

Où sont les aidant.es et leurs proches dans la campagne présidentielle ?



Jeudi 10 Mars 2022



Déroulé

9h30 : Introduction

9h40 : Comment les **aidant.es** ont été pris en compte ?

Morgane Hiron, Déléguée Générale du **Collectif Je t'Aide**



10h : Comment la **perte d'autonomie** a été pris en compte ?

Nzhate Maazouz - UNA



Union Nationale de l'Aide, des Soins
et des Services aux Domiciles.

10h10 : Comment le **handicap** a été pris en compte ?

Stéphane Lenoir - **Collectif Handicaps**



10h20 : Comment le **cancer** a été pris en compte ?

Laura Levêque - **La Ligue contre le Cancer**



10h30 : Echanges



**Posez vos questions dans le chat
dès à présent !**



Replay vidéo et documents disponibles

Lundi 14 Mars



Objectifs

Faire **une synthèse des propositions sur les aidant.es et leurs proches aidé.es** à 1 mois du premier tour

Mettre le sujet des **aidant.es et des aidé.es** au **coeur des débats**

Faire avancer les **politiques publiques**

Mettre en avant les nombreuses **revendications communes** des associations





**Le Collectif
Je t'Aide**

Morgane Hiron

Déléguée Générale



TOUT UN COLLECTIF
POUR LES AIDANT.E.S



27
STRUCTURES
ADHÉRENTES



PORTE-VOIX DES

11
millions
D'AIDANT.ES



WWW.ASSOCIATIONJETAIDE.ORG

2

OBJECTIFS
PRINCIPAUX



**FAIRE AVANCER
LES DROITS** des aidant.es

.....
RENDRE VISIBLES
les aidant.es ✓



Faire avancer les droits des aidant.es



Travail avec le Gouvernement et interpellation des candidat.es

Rapports, études et propositions présentés au Gouvernement et Parlement



LA CROIX

JUSQU'OU M'OCCUPER SEULE DE MON CONJOINT MALADE?

ouest france
marie claire



ELLE

Les aidants et le vieillissement de la population...

Le Monde

inter AFP

femina
Notre temps

L'Humanité.fr

LE FIGARO

Les aidants familiaux, verser de l'argent...

francetvinfo



QUE SANTÉ

Aidants Une sortie sociale 154



Mobiliser la société autour de la Journée Nationale des Aidants



<https://associationjetaide.org>



Rendre visibles les aidant.es



Accompagner le changement



Appel à projets
“Prix Initiatives Aidants”

Conférences de sensibilisation
auprès de différent.es acteur.rices



Notre vision

Nous serons **toutes et tous un jour aidant.e** et/ou aidé.e

Aider devrait être un **choix librement consenti** et **accompagné** par la société

Enjeu de **justice sociale** et de **solidarité**

Amélioration de la vie des **aidant.es** passe par une **meilleure prise en charge** de leurs **proches**



The image features a teal background with a white circle in the center. A thin yellow horizontal line is positioned across the middle of the image, passing through the circle. The text "Les aidant.es" is centered within the circle in a white, bold, sans-serif font.

Les aidant.es

DÉFINITION

Les **aidant.es** sont toutes les personnes aux **liens étroits** et stables, résidant ou non sous le même toit que le.la proche aidé.e, qui lui viennent en **aide**, de manière **régulière et fréquente**, à titre **non professionnel**, pour accomplir tout ou partie des **actes** ou des **activités de la vie quotidienne**.



11
millions
D'AIDANT.ES
en France



58%
sont des **femmes**¹

LES
AIDANTES
ASSURENT

2/3

**DU VOLUME TOTAL
de l'aide apportée**²

EN PARTICULIER,

elles sont celles qui
accompagnent les personnes
les plus dépendantes, et assurent
les plus lourdes charges d'aide

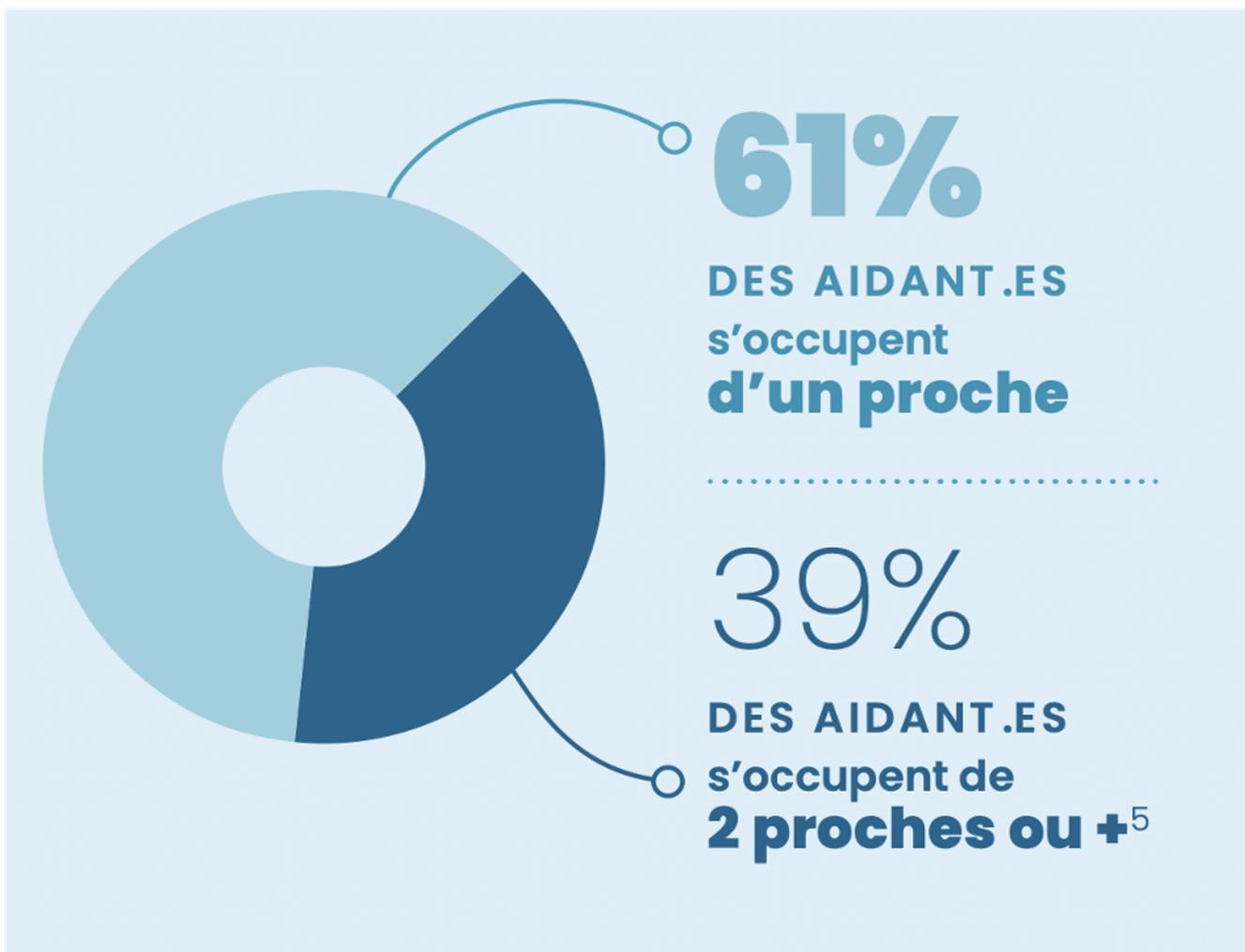
62%
sont **en activité**³

500 000
sont des jeunes de
moins de 18 ans⁴



6h30
CHAQUE JOUR !

le **temps moyen** consacré
à l'aide pour les aidant.es
de malades d'Alzheimer⁷





Evolution des droits et de la visibilité des aidant.e.s

2010

Création de la journée nationale des aidants (JNA)



2015

Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, qui définit le rôle des proches aidants

2017

Création du congé proche aidant.

2020-2022

Stratégie nationale de mobilisation et de soutien des proches aidants

2022

Extension du congé proche aidant



<https://associationjetaide.org/>

Prise en compte récente dans les politiques publiques

**1 personne sur 2
ne connaît pas
le mot “aidant”**



Nos 10 propositions

Axe 1 : Connaître les aidant.e.s pour mieux les accompagner

N°1

Former les professionnel.les au repérage et l'orientation des aidant.es quels que soit leur âge.

(Santé, sociaux, médico-sociaux, Education nationale, médecine du travail, employeur.euses, fonctions RH et acteur.rices des séjours de vacances)



N°2

Conduire une étude nationale pour mettre à jour les statistiques sur les aidant.es



N°3

Rendre visibles les aidant.es

- 1) auprès des pouvoirs publics en les associant à la création, le suivi et l'évaluation des **politiques publiques**
- 2) auprès du grand public en menant des **campagnes de sensibilisation** nationales sur les aidant.es

N°4

Revaloriser les métiers du soin, de l'accompagnement et du lien

(Aides à domicile, personnels hospitaliers, AVS, éducateur.rices spécialisé.es, travailleur.euses sociaux, coordinateur.rices de parcours, aides médico-psychologiques, mandataires judiciaires...) et augmenter leur nombre

N°5

Augmenter les plans d'aide et baisser le reste à charge des aidant.es afin de :

- 1) permettre l'**accessibilité financière des services** aux aidé.es.
- 2) Mieux **optimiser la coordination des professionnel.les à domicile**



N°6

Simplifier les démarches administratives et accompagner les aidant.es dans ces démarches

Axe 2 : Développer et rendre accessibles les droits aux aidant.es

N°7

Mieux valoriser les années d'aidance dans le calcul des droits à la retraite et valoriser les acquis d'expériences

N°8

Élargir le congé de proche aidant (Hausse de l'indemnisation, extension de la durée, permettre un congé par proche aidé.e et aux aidant.es d'une personne en situation de handicap entre 50 et 79%...)

N°9

Rendre effectif le **droit au répit** par la diversification de solutions de répit adaptées et de qualité et leur accessibilité financière



N°10

Créer un **bilan de santé annuel** pour les aidant.es et garantir des consultations psychologiques gratuites, dès l'annonce du diagnostic de l'aidé.e et tout au long du parcours





**Prise en compte des
aidant.es**

Méthodologie

- Analyse des **programmes**
- Annonces faites dans les **médias et réseaux sociaux**
- Programme d'Emmanuel Macron non connu à ce jour



**1 candidat.e sur 2
fait des propositions
pour les aidant.es**



10 candidat.es sur 12
font des propositions
pour les proches aidé.es



2 candidat.es ne font aucune proposition
ni pour les aidant.es, ni pour les aidé.es



Quasiment aucune avancée sur les droits des aidant.es

Seulement **2 candidat.es** proposent l'**allongement du congé de proche aidant**

Seulement **2 candidat.es** proposent la prise en compte du rôle d'aidant.e dans le **calcul des droits à la retraite**

Le **répit des aidant.es** apparait dans 1 seul programme



Des angles morts

0 candidat.e propose la **formation des professionnel.les** au repérage et à l'orientation des aidant.es

0 programme cite la **simplification administrative** dans le parcours de soin



L'émergence de prises de conscience

1 candidat.e sur 2 fait des propositions qui permettent de **baissier les coûts liés à l'aide**
(Hors déconjugalisation AAH)

2 candidat.es sur 3 proposent la **valorisation des métiers du soin et de l'accompagnement**



Analyse du Collectif Je t'Aide

- Un sujet encore **trop peu traité**
- Un sujet traité **partiellement**
- Invisibilisation du **rôle primordial** des aidant.es dans la société
- Quasiment **aucune avancée** sur les **droits** des aidant.es
- **Confusion** entre aidant.es et professionnel.les de santé
- Aucune annonce concernant le **financement des mesures**



Analyse du Collectif Je t'Aide

- Prise de conscience de l'importance de **valoriser les métiers du soin** et de l'accompagnement
- Incapacité à penser **la transition démographique et ses impacts**, et à y apporter des **solutions**
- **Manque de vision politique** sur la prise en charge des **vulnérabilités** et le **modèle de société** souhaité





**Prise en compte
de la perte
d'autonomie**

Nzhate Maazouz, Responsable du pôle Politiques Publiques



Union Nationale de l'Aide, des Soins
et des Services aux Domiciles.





**Prise en compte
du handicap**

**Stéphane Lenoir,
Directeur du Collectif Handicaps**





**Prise en compte
du cancer**

Laura Levêque

Chargée de projets.



LA LIGUE CONTRE LE CANCER

- Association loi 1901 créée en 1918 par Justin Godart et reconnue d'utilité publique.
- Apolitique et indépendante financièrement.
- Organisation en fédération avec 103 comités départementaux situés en métropole et en outremer.
- Repose sur la générosité du public et l'engagement de ses 14 000 bénévoles et 350 salariés.
- Seule association luttant sur tous les fronts du cancer, au plus proche des personnes malades et de leurs proches :



Chercher pour guérir.



Prévenir pour protéger.



Accompagner pour aider.



Mobiliser la société.



QUELQUES DONNÉES CHIFFRÉES *



PRÈS D'UN FRANÇAIS SUR 10

AIDE ACTUELLEMENT UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER⁽¹⁾



des Français
ont été aidants de personnes
atteintes de cancer
au cours de
ces 5 dernières années⁽¹⁾



[62%] ▶ exercent une activité
professionnelle

[30%] ▶ retraités

[8%] ▶ inactifs

PRINCIPALES AIDES APPORTÉES PAR LES AIDANTS AUJOURD'HUI⁽²⁾

[61%] ▶ apportent un soutien moral

[37%] ▶ apportent un soutien médical

[36%] ▶ font les courses
et entretiennent le logement

[32%] ▶ aident dans les gestes du quotidien
(préparer les repas, faire sa toilette)



* Les aidants : Les combattants silencieux du cancer, rapport de l'Observatoire sociétal des cancers (2016)

AIDANT.E.S DE PERSONNES MALADES DU CANCER : DES SPÉCIFICITES MÉCONNUES



En moyenne, aide apportée sur des durées + courtes que l'accompagnement de PA ou PSH.

→ **MAIS intensité des symptômes et des traitements qui peut être + importante et nécessiter une mobilisation importante de l'aidant** des 1^{er} symptômes de la maladie jusqu'à la rémission ou le décès de la personne accompagnée.

Accompagnement **variable dans le temps**, potentiellement **écliptique**, qui comporte de nombreuses **incertitudes**.

→ En 40 ans, **transformation du cancer en une maladie chronique** pouvant durer des années avec plusieurs récidives.

Conséquence : **Des dispositifs inadaptés, qui devraient être souples, mobilisables dans l'urgence et ponctuellement dans la vie des proches.**



DÉMARCHE D'INTERPELLATION DE LA LIGUE



NOTRE OBJECTIF: Dans un contexte de crise sanitaire qui fragilise le parcours de soin des personnes malades et leurs proches, et à l'approche des élections présidentielle et législatives de 2022, urgent de faire de la lutte contre le cancer Notre Cause commune à toutes et à tous.

COMMENT ? Mise en place d'une plateforme d'interpellation des candidats sur 10 propositions phares de la Ligue. Ces propositions reprennent les thématiques défendues par les missions sociales de la Ligue : l'action pour les personnes malades et leurs proches, la prévention et la recherche.

Des outils qui invitent à la mobilisation de tous.tes pour défendre Notre Cause :

→ Notre site internet d'interpellation des candidats:

<https://notre-cause.ligue-cancer.net/>



→ Nos propositions :



PROPOSITIONS PORTÉES PAR LA LIGUE AUPRÈS DES CANDIDAT.E.S A L'ÉLECTION PRÉSIDENTIELLE

**NOTRE
CAUSE**

5 PROPOSITIONS DE SOUTIEN AUX AIDANT.E.S :



- **Élargir les conditions d'accès au congé de proche aidant** (encore limité aux aidant.e.s de personnes en situation de handicap grave ou en perte d'autonomie permanente).
- **Étendre le droit au répit** (aujourd'hui limité aux aidant.e.s de personnes de + de 60 ans) aux aidant.e.s de personnes bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap.



PROPOSITIONS PORTÉES PAR LA LIGUE AUPRÈS DES CANDIDAT.E.S À L'ÉLECTION PRÉSIDENTIELLE

5 PROPOSITIONS DE SOUTIEN AUX AIDANT.E.S :



- **Assouplir les critères d'accès** afin de prendre en compte les situations où plusieurs proches sont impliqués de manière significative.
- **Modifier les textes de loi** afin de permettre à la personne malade de rémunérer son partenaire de vie.
- **Soutenir les jeunes aidant.e.s** en accordant un droit au redoublement et en maintenant les bourses.

PROPOSITIONS PORTÉES PAR LA LIGUE AUPRÈS DES CANDIDAT.E.S A L'ÉLECTION PRÉSIDENTIELLE

EXEMPLES D'AUTRES PROPOSITIONS DE SOUTIEN AUX PROCHES :

- **Donner accès à une information complète sur les soins de support** aussi bien aux personnes malades et à leurs proches qu'aux professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins à l'hôpital comme en ville.
- **Mener des actions de communication grand public sur les droits existants en fin de vie** à l'échelle nationale de manière régulière, notamment au sein des établissements de santé et des cabinets des professionnels de santé.



POSITIONNEMENT DES CANDIDAT.E.S PAR RAPPORT À CES PROPOSITIONS OU AUX AIDANT.E.S



Anne Hidalgo

Parti Socialiste

- Elargir l'accès au congé de proche aidant.
- Intensifier l'information en direction des aidants par le biais du gouvernement, des associations de patients et des acteurs impliqués au quotidien sur ce sujet.
- Valoriser les soins à domicile afin que les personnes malades soient mieux accompagnées.



Yannick Jadot

Europe Écologie Les Verts

- Développer les droits à la formation, au répit et à la retraite des proches aidant.es.
- Accompagner les départements, communes et intercommunalités pour créer des maisons des aidant.e.s.



Fabien Roussel

Parti communiste

- Créer un statut de proche aidant.
- Augmenter l'indemnité et la durée du congé de proche aidant.



POSITIONNEMENT DES CANDIDAT.E.S PAR RAPPORT À CES PROPOSITIONS OU AUX AIDANT.E.S



La République En Marche !

- Agir pour les aidants. Stratégie de soutien et de mobilisation 2020-2022.
- Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030.



POSITIONNEMENT DES CANDIDAT.E.S PAR RAPPORT À CES PROPOSITIONS OU AUX AIDANT.E.S



Les Républicains

- Introduire, par solidarité nationale, un congé pour les parents d'enfant atteint de cancer, pendant toute la durée de l'hospitalisation et avec maintien du salaire.



POSITIONNEMENT DES CANDIDAT.E.S PAR RAPPORT À CES PROPOSITIONS OU AUX AIDANT.E.S



Nicolas Dupont-Aignan



Debout la France

- Etendre les dispositions existantes pour les proches aidants des personnes atteintes de cancer quel que soit leur âge.
- Accorder des facilités fiscales par le biais de crédit d'impôt ou autres pour les aidants des malades du cancer.



Marine Le Pen



Rassemblement national

- Porter la durée du congé de proche aidant à 12 mois pour l'ensemble de la carrière.
- Indexer l'indemnisation sur les revenus de la personne aidante.
- Déconjugaliser cette aide (comme l'AAH).
- Créer une indemnité de 300 €/ mois pour toute personne faisant le choix du maintien à domicile de la personne aidée.



Eric Zemmour



Reconquête

- Indemniser les congés pris par les aidants pour soutenir leurs proches.
- Octroyer un droit au répit.
- Défisicaliser les allocations proche aidant.



2 constats :

- Décalage entre les préoccupations majeures des français.e.s (accès aux soins de santé) et les sujets portés par les candidat.e.s dans les programmes ou lors des débats publics (immigration).
- Les proches aidants de personnes malades (dont du cancer) sont **les oubliés de cette campagne présidentielle.**

Axes de travail de la Ligue :

- **Poursuivre la sensibilisation des élu.e.s et du grand public sur les spécificités des aidant.e.s de personnes malades de moins de 60 ans** (dont du cancer), qui ne rentrent pas dans les dispositifs de soutien au handicap ou à la dépendance, et **continuer à porter les revendications.**



Prochain rendez-vous : **Elections législatives.**

- S'assurer de la **mise en œuvre concrète des dispositifs après "l'effet d'annonce"**.
- Renforcer la **démocratie sanitaire** (rôle important des usagers et des associations de patients).





**Débats &
Echanges**

Prochains rendez-vous

Lundi 14 Mars : Sortie du baromètre

Juin :

- Sortie du **kit de communication JNA** + ouverture de la **carte interactive**
- Ouverture **appel à projets Prix Initiatives Aidants**
- Journée **participation citoyenne aidant.es**

<https://associationjetaide.org>



WWW.ASSOCIATIONJETAIDE.ORG

