



Motion du CNCPH relative aux aidants familiaux

Assemblée plénière du 19 novembre 2021

Rappel du contexte

Le CNCPH observe que la situation des aidants familiaux de personnes handicapées reste insuffisamment prise en compte. Malgré l'existence de certaines aides (Prestation de compensation du handicap, Allocation journalière de présence parentale, Allocation journalière de proche aidant), le soutien apporté aux aidants reste insuffisant. De plus, l'accompagnement apporté aux personnes handicapées (aide humaine d'une tierce-personne, solutions d'accueils) est lacunaire. Tout cela conduit à une absence de liberté de choix pour la personne handicapée comme pour son aidant : la personne handicapée est dépendante de son aidant familial, l'aidant familial doit assumer ce rôle sans réellement le choisir.

Le CNCPH souhaite par cette motion détailler les évolutions nécessaires pour garantir la liberté de choix des personnes handicapées et de leurs aidants, et prévenir l'épuisement des aidants familiaux.

Recommandations, observations et demandes

1) Les limites de la PCH

1.1. Faire évoluer les critères d'éligibilité à la Prestation de compensation du handicap (PCH)

Une grande partie des personnes handicapées n'ont pas accès à la PCH, ce qui signifie qu'elles ne peuvent pas recourir à l'aide humaine d'une tierce-personne rémunérée et sont forcées de s'appuyer sur le soutien bénévole de leur aidant familial.

En effet, selon l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles (CASF), pour être éligible à la PCH, il faut « *présenter une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux des activités* » des domaines suivants : mobilité, entretien personnel, communication, tâches et exigences générales / relations avec autrui.

Ce critère ne prend pas en compte la situation de certaines personnes ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives et psychiques. Elles peuvent être autonomes ou relativement autonomes dans les actes de la vie quotidienne et ne pas se

mettre en danger suite à de graves troubles du comportement mais elles peuvent avoir besoin de soutien pour l'apprentissage de l'autonomie, à la vie quotidienne et pour la participation à la vie sociale. Le critère d'éligibilité actuel empêche aussi ces personnes d'avoir accès au nouveau volet « aide à la parentalité » de la PCH, ce qui fait que l'aidant familial de la personne handicapé peut aussi devoir suppléer.

De plus, les besoins d'aide humaine couverts par la PCH couvrent très mal ces situations puisqu'ils comprennent principalement les besoins pour la réalisation des actes essentiels et les besoins de surveillance, et à la marge les besoins de participation à la vie sociale et les besoins éducatifs de certains enfants (seulement ceux en attente de place en établissements et services médico-sociaux).

Ainsi, selon le baromètre des aidants 2021 de l'UNAFAM, seules 7% des personnes handicapées psychiques ont la PCH. Ce sont les aidants familiaux qui apportent, seuls, le soutien à leur proche quand ils sont là et qu'ils peuvent le faire. 1 adulte sur 3 avec un handicap psychique vit au domicile de ses parents, faute d'accès à un logement et aux soutiens nécessaires.

Il est donc nécessaire de revoir le critère d'éligibilité à la PCH en y ajoutant les domaines suivants (parmi les domaines où la personne rencontre des difficultés graves ou absolues) : prendre soin de sa santé, effectuer les tâches uniques ou multiples de la vie quotidienne, gérer le stress et gérer son comportement – faire face à un imprévu, à une crise, à la nouveauté.

1.2. Nécessité de prendre en compte l'ensemble de l'aide apportée par les aidants familiaux et/ou par des tierces-personnes

Aujourd'hui, l'annexe 2-5 du CASF limite fortement le nombre d'heures d'aide humaine effectivement reconnues dans le cadre de la PCH.

Sauf cas de déplafonnement, le temps d'aide humaine est plafonné à 6h05 par jour. Cela correspond au plafond pris en compte pour les actes essentiels de la vie quotidienne (entretien personnel, déplacement, participation à la vie sociale, besoins éducatifs). Aux besoins liés aux actes essentiels peuvent s'ajouter au maximum 3h de surveillance mais le cumul n'est pas possible entre actes essentiels et surveillance au-delà du plafond de 6h05 par jour (sauf exceptions très limitées et discrétionnaires).

Pour être éligible au déplafonnement du nombre d'heures d'aide humaine jusqu'à 24 heures, il faut un besoin d'une « *présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne est remplie dès lors que des interventions itératives sont nécessaires dans la journée et que des interventions actives sont généralement nécessaires la nuit* » (cf. annexe 2-5 du CASF). Une personne qui aurait

besoin d'une aide continue toute la journée mais sans intervention la nuit ne peut donc prétendre à une aide humaine de 8h à 22h.

De plus, même quand la personne handicapée y est éligible, les MDPH n'appliquent guère cette possibilité de déplafonnement jusqu'à 24 heures, comme ont pu le constater de nombreux aidants familiaux accompagnant des personnes polyhandicapées ou en situation de handicap rare.

Enfin, le besoin d'assistance n'est pas pris en compte dans les besoins qui peuvent être couverts par l'élément « aide humaine » de la PCH.

Les besoins d'aide humaine sont donc sous-estimés de façon systématique. En pratique, les heures d'aide apportées par les aidants familiaux vont ainsi être :

- soit purement et simplement ignorées : toutes les heures de PCH aide humaine sont consacrées à rémunérer une tierce personne (salariée ou prestataire) mais le temps complémentaire consacré par l'aidant à son proche ne sont pas quantifiées ni reconnues ;
- soit sous-évaluées : l'aidant familial perçoit une PCH aidant familial mais pour un nombre d'heures qui ne reflète pas le temps qu'il passe à aider son proche.

Cela crée une situation de dépendance de la personne handicapée vis-à-vis de son proche aidant puisqu'elle ne peut se voir reconnaître suffisamment d'heures de PCH pour pouvoir remplacer l'aide apportée par son proche aidant par une aide d'une tierce-personne rémunérée.

Cela ne lui permet pas d'envisager une vie indépendante. Et on l'a déjà vu, la dépendance par exemple au conjoint peut être susceptible d'engendrer et de maintenir, sans échappatoire possible, des situations de violence conjugale.

De plus, si le proche aidant se trouve indisponible (maladie, hospitalisation, épuisement) ou tout simplement vieillissant, aucune solution de relayage n'est possible, le besoin en aide humaine étant insuffisamment évalué pour pouvoir recruter et rémunérer une tierce-personne.

Il est donc nécessaire de revoir entièrement le barème de l'annexe 2-5 du CASF pour que l'intégralité des besoins en aide humaine de chaque personne handicapée soit reconnue :

- **Elargissement des critères d'éligibilité à un déplafonnement de l'aide humaine jusqu'à 24 heures par jour ;**
- **Prise en compte du besoin d'assistance.**

1.4. Dédommagement de l'aidant familial et impact sur d'autres prestations

L'exonération fiscale et sociale du dédommagement familial est à parfaire. En effet, la PCH continue parfois à être prise en compte dans le calcul de l'allocation de solidarité Invalidité, l'allocation de solidarité personnes âgées et la complémentaire santé solidaire. La réglementation est en effet imprécise.

Le [décret 2020-1343 du 4 novembre 2020](#) supprime la prise en compte du dédommagement de l'aidant familial dans le calcul du revenu de solidarité active (RSA). Pour autant, certains conseils départementaux continuent de supprimer le RSA aux personnes bénéficiaires de la PCH aidant familial au motif qu'elles ne rempliraient leur obligation de « *rechercher un emploi, d'entreprendre les démarches nécessaires à la création de (leur) propre activité ou d'entreprendre les actions nécessaires à une meilleure insertion sociale ou professionnelle.* »

Mais n'est-ce pas faire preuve d'une remarquable insertion sociale et d'un investissement dans une activité socialement utile que d'apporter à son proche « handicapé » l'aide humaine dont il a besoin ? **Il faudrait que l'article L162-28 du CASF soit modifié pour rendre clair que le fait de s'occuper de son proche handicapé permet de remplir cette obligation, d'autant que l'article concerné en tient compte pour les parents isolés, mais seulement s'ils ont un enfant de moins de 3 ans.**

1.5. Statut de l'aidant familial & valorisation de l'aide apportée

Le CNCPH demande que soit élargie la liste des aidants familiaux qui peuvent être rémunérés via la PCH emploi direct plutôt que dédommagés via la PCH aidant familial, notamment aux parents d'enfants « polyhandicapés » ou présentant un « handicap » sévère, comme c'est le cas pour les aidants d'adultes « handicapés » présentant un « handicap » sévère (cf. [article D245-8 du CASF](#)).

En effet, un aidant familial effectue le même travail qu'un aidant professionnel. Il n'y a donc pas de raison de l'indemniser à hauteur de 3,99 € (voir 5,98 €) par heure alors que la PCH permet de rémunérer un aidant salarié à hauteur de 9,85 € / heure, notamment si les besoins d'aide humaine de la personne handicapée sont importants et nécessitent un accompagnement soutenu de son proche aidant.

Il faut aussi que le proche aidant puisse bénéficier des droits et protections offerts à un salarié et qu'il n'a pas aujourd'hui : droit à des congés, droit à une indemnisation chômage si la personne aidée rejoint une institution ou décède, droit à la formation notamment pour pouvoir se reconvertir. Le statut de salarié est le seul qui permettrait à l'aidant de bénéficier de ces droits.

D'un point de vue pratique, le parent d'un enfant majeur peut être son salarié. Cependant, si l'enfant est sous tutelle, il faut l'accord du conseil de famille ou du juge.

Pour un enfant mineur, la question ne se pose pas de la même façon. Un des critères du salariat est la subordination du salarié par rapport à l'employeur. Mais ce n'est pas l'enfant mineur qui est l'employeur. C'est l'un des parents, qui perçoit la PCH aide humaine. Il reste qu'il peut s'agir d'une famille monoparentale. Il faudrait préciser explicitement que c'est possible.

Pour un aidant qui ne pourrait pas ou ne souhaiterait pas être salarié de la personne aidée, le CNCPH estime que la référence qui est aujourd'hui celle du SMIC (50% du SMIC horaire, ou 75% dans le cas majoré) devrait être revue. L'aidant effectue un travail qui est le même que celui d'une auxiliaire de vie professionnelle, voire fait parfois des gestes techniques pour lesquels il n'arriverait pas à recruter du personnel qualifié (ex. : aspirations endotrachéales).

Le CNCPH estime donc que la référence qui devrait être prise en compte pour le calcul du dédommagement de l'aidant familial ne devrait pas être le SMIC mais le salaire minimum conventionnel d'une assistance de vie C.

1.6. Renforcement du droit à choisir les modalités de l'aide humaine

L'article [L245-12 du CASF](#) dispose que la personne handicapée peut choisir librement d'allouer les heures de PCH aide humaine qui lui ont été accordées aux modalités d'aide humaine qu'il souhaite (aidant familial, emploi direct, mandataire ou prestataire). Cela est essentiel pour permettre le libre choix : libre choix d'être aidant pour l'aidant et libre-choix de se faire aider par un proche aidant pour la personne handicapée.

Or, les personnes handicapées et leurs aidants ne savent bien souvent pas qu'ils ont cette faculté de réallouer les heures comme ils le souhaitent, sans nouvelle décision de la CDAPH. Certains conseils départementaux font même obstacle à une réallocation des heures entre les différentes modalités de l'aide humaine.

Le CNCPH demande que toutes les notifications de la MDPH portant sur la PCH aide humaine (propositions de Plan personnalisé de compensation (PPC) et décisions relatives au PPC) mentionnent explicitement cette faculté qui est donnée au bénéficiaire de réallouer librement, à tout moment, les heures d'aide humaine accordées entre les différentes modalités d'aide humaine (aidant familial, emploi direct, mandataire, prestataire).

2) Allocation journalière de présence parentale (AJPP)

Le congé de présence parentale – et donc l'AJPP – ne peut être fractionné en demi-journée dans les Fonctions Publiques, contrairement au congé de présence parental dans le privé qui permet le fractionnement par demi-journée depuis octobre 2020.

De même, l'AJPP n'est pas fractionnable par demi-journée pour les demandeurs d'emploi.

De plus, les modalités relatives à la durée de versement de l'AJPP restent à améliorer. Une [proposition de loi](#) vient d'être adoptée et devrait être promulguée prochainement. Elle permettra de prolonger de 310 jours l'AJPP. Cependant, elle modifie seulement le code du travail et risque donc de ne pas s'appliquer aux fonctionnaires. **Le Sénat suggère que le gouvernement dépose un amendement au PFLSS 2022 pour que la possibilité de prolonger l'AJPP de 310 jours s'applique également aux fonctionnaires.**

3) Allocation journalière du proche aidant (AJPA)

Depuis octobre 2020, le congé de proche aidant peut être indemnisé. Mais le fait que cette indemnisation soit limitée à 3 mois dans toute la carrière d'un aidant et pour toutes les personnes qu'il est susceptible d'aider (enfant ou conjoint « handicapé », parents âgés) en limite considérablement l'intérêt et la portée.

On notera que beaucoup de personnes croient qu'elles pourront être indemnisées pendant un an puisque le congé de proche aidant est d'un an, ce qui induit une confusion qui risque d'être très pénalisante pour les personnes qui y auraient recours. **Il faudrait au moins aligner la durée d'indemnisation sur la durée du congé, c'est-à-dire permettre le versement de l'AJPA pendant un an.**

De plus, contrairement à l'AJPP (qui est une prestation familiale), l'AJPA est fiscalisée et soumise à cotisations sociales. Même si le montant de l'AJPA est un peu plus élevé pour tenir compte des frottements sociaux, il n'en reste pas moins que l'impact fiscal éventuel n'est pas pris en compte : l'AJPA est soumise à IRPP (impôt sur le revenu des personnes physiques) et le montant net perçu dépend ainsi du taux d'IRPP et donc des revenus du foyer.

Il serait logique d'exonérer de cotisations sociales et d'IRPP l'AJPA, comme c'est le cas pour le dédommagement de l'aidant familial de la PCH et pour l'AJPP.

4) Droit de changer de prestation pour passer de la PCH à l'AJPP ou AJPA

Une personne percevant la PCH aide humaine ne peut percevoir l'AJPA ni l'AJPP. Cependant, une personne qui perçoit déjà la PCH peut vouloir changer pour l'AJPA ou l'AJPP.

Le complément d'AEEH n'est pas non plus cumulable avec l'AJPP mais le choix entre les deux se fait simplement : la CAF verse le plus avantageux des deux à l'allocataire. Il faudrait que cette même approche s'applique dans le cas où l'allocataire perçoit la PCH

aide humaine. Or aujourd'hui, la Caisse d'allocations familiales (CAF) refuse purement et simplement l'AJPP ou l'AJPA, même si ces allocations peuvent être plus avantageuses.

Il faut simplifier cela et faire en sorte qu'une personne percevant la PCH aide humaine puisse percevoir en lieu et place l'AJPA ou l'AJPP si celles-ci sont plus avantageuses, sans tracasseries administratives et de manière automatique.

5) Aidants familiaux et droits à la retraite

La Conférence nationale du handicap de 2020 promettait qu'une « *garantie (...) devait être apportée aux aidants des personnes handicapées des droits à la retraite pour toutes les périodes indemnisées ou non, durant lesquelles l'assuré prend en charge ou apporte une aide à un proche en situation de handicap* ».

L'Assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF) n'intervient que sur la retraite de base et seulement si le « handicap » a un taux d'au moins 80% (sauf AJPP). A partir du moment où un complément d'AAEH est attribué en raison d'une diminution de l'activité professionnelle, elle devrait intervenir. Idem en cas de PCH aide humaine à un taux majoré du fait de l'incidence sur l'activité. Or, pour un adulte handicapé, pour que son aidant soit éligible à l'AVPF, il faut, en plus du taux de 80%, que la MDPH reconnaisse que la personne a besoin de l'assistance ou de la présence d'une tierce-personne. Pourtant, paradoxalement, certaines MDPH estiment que le fait d'avoir reconnu un besoin de PCH aidant familial ne suffit pas nécessairement à remplir cette condition (!)

Encore une fois, **le fait d'élargir les possibilités pour certains aidants familiaux d'être rémunérés via la PCH emploi direct leur permettrait de bénéficier d'une retraite reflétant la réalité de leur travail (l'AVPF n'étant, elle, calculée que sur la base du SMIC).**

6) Formation pour les aidants et autres droits

Les aidants devraient avoir accès à davantage de formation. Bien que la CNSA ait eu des initiatives de formation des aidants, l'offre de formation est encore insuffisante, notamment en ce qui concerne :

- la formation à leurs droits ;
- la formation à la spécificité des besoins de la personne aidée : gestes de soins, communication alternative et améliorée (CAA), etc.

Le CNCPH observe également qu'au-delà du manque de connaissance de leurs droits, beaucoup d'aidants ne se reconnaissent pas eux-mêmes comme aidants, ce qui est un frein à la mobilisation des aides qui leur permettraient notamment de se faire relayer. Les aidants devraient être davantage accompagnés dans l'évaluation de leur situation et de leurs besoins.

Vote de l'Assemblée plénière du CNCPH

Les membres du CNCPH, réunis en assemblée plénière, approuvent et adoptent la motion proposée.