



COUP DE POUCE AUX AIDANTS

PAR OLIVIER VAN CAEMERBÈKE

Un Français sur six aide l'un de ses proches à accomplir les gestes du quotidien. Un engagement essentiel mais qui a longtemps été invisible. Pour aider les aidants, le gouvernement vient d'annoncer une stratégie nationale ambitieuse mais incomplète.

Émilie a deux vies à “1 000 kilomètres l'une de l'autre”, soupire-t-elle. Depuis trois ans, cette cadre dans la communication âgée de 40 ans, fait l'aller-retour entre Paris et Perpignan tous les 15 jours. Elle part s'occuper de son père victime d'un accident de vélo qui l'a rendu tétraplégique. “Ça a été d'une violence absolue, raconte Émilie⁽¹⁾. Il était dynamique, faisait du sport, la cuisine et maintenant il ne peut plus rien faire. Il n'a plus que ses deux filles et sa maison”. Émilie doit gérer les documents administratifs, les rendez-vous

médicaux, l'entretien de la maison, les courses, la banque, les aides à domicile qui se succèdent au chevet de son père... Son patron conciliant lui permet de télétravailler. “Je ne suis pas moins performante, mais je m'épuise pour que mon travail ne s'en ressente pas. D'un côté comme de l'autre, j'ai l'impression de ne jamais en faire assez”. Comme Émilie, un Français sur six s'occupe d'un conjoint âgé dépendant, d'un adulte handicapé, ou d'un proche victime d'une maladie orpheline... (voir encadré). Pourtant beaucoup de ceux qu'on appelle les “proches aidants” ignorent ou méconnaissent ce qualificatif. 54 % des aidants n'ont

pas conscience de leur rôle⁽²⁾. Leur engagement crucial pour ceux qu'ils aident à accomplir les gestes du quotidien est, pour eux, dévoreur de temps, d'énergie et pesant en charge mentale... Certains sont contraints d'arrêter de travailler pour pouvoir assumer des tâches qui peuvent les mener à de l'isolement social et l'épuisement.

UNE STRATÉGIE QUI BALAYE LARGE

Comment aider les aidants ? Voilà en substance la question à laquelle entend répondre le gouvernement avec sa *Stratégie nationale pour les aidants* présentée le 23 octobre à l'issue de plusieurs mois d'échanges avec les aidants eux-mêmes et leurs associations représentatives. Cette stratégie balaye un large spectre des attentes, telles que les besoins de reconnaissance, d'accompagnement, de formation, d'aide ou encore de répit. Le plan compte 17 mesures dont la majorité entrera en vigueur en 2020 et vise six objectifs prioritaires : rompre l'isolement des Proches Aidants, ouvrir de nouveaux droits sociaux, permettre aux aidants de concilier vie professionnelle et rôle d'aidants, accroître et diversifier les solutions de répit, agir pour leur santé et épauler les "Jeunes aidants" (moins de 25 ans). Ces derniers, selon l'association Jeunes aidants ensemble (Jade), seraient de 500 000 à plus d'1 million.

Le gouvernement promet de consacrer 400 millions d'euros à sa stratégie sur 3 ans, dont 10 pour le renforcement et la diversification des solutions de répit. La mesure phare consiste à indemniser les congés pris par les aidants pour assister leurs proches. Cette aide financière sera de 43 € par jour pour un couple et de 52 € pour une personne isolée (montant équivalent à l'allocation journalière de présence parentale destinée aux enfants gravement malade ou handicapé). Ce "Congé proche aidant", sera versé par les caisses d'allocations familiales et les caisses de la mutualité sociale. Il sera limité à trois mois, fractionnables, sur l'ensemble d'une carrière. Enfin, il pourra, avec l'accord de l'employeur, s'ajouter à une période d'activité à temps partiel et être pris dès l'arrivée dans l'entreprise.

Parmi les autres mesures annoncées, la création d'un numéro de téléphone national d'information, le doublement des "solutions de répit" d'ici 2022, notamment avec le développement de l'accueil temporaire des personnes aidées, la généralisation

L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES AIDANTS EN BREF

Créée en 2003, elle soutient les proches aidants sans distinction liées à l'âge ou à la pathologie de la personne accompagnée.

Elle propose :

- **L'animation des "Cafés des aidants" lieux, des temps et espaces d'information pour échanger et rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial.**

- **Des ateliers "Santé des Aidants", temps d'échanges et de mise en pratique autour de l'impact de la relation d'aide sur sa santé (physique, psychologique, sociale).**

- **Des formations permettant à l'aidant de réfléchir à sa relation d'aide à son proche, de repérer les difficultés que pose la situation et de développer sa capacité à agir.**

- **Des formations pour les professionnels de l'aide, de l'accompagnement et du soin afin de renforcer la prise en compte des aidants dans l'accompagnement des personnes malades ou en situation de handicap et favoriser le développement d'actions d'accompagnement des aidants.**

de structures de relais de quelques heures à domicile et, pour les jeunes aidants, des mesures d'informations destinés aux professionnels de santé et aux enseignants ainsi que l'aménagement de leurs cursus scolaire.

LE REGARD DES EXPERTS

"Cela va plutôt dans le bon sens, commente Florence Leduc, la présidente de l'Association française des aidants (Voir ci-dessus). On y retrouve plusieurs des axes que nous avons défendus lors des échanges avec le Conseiller d'État Dominique Libault" [n.d.l.r celui-ci a remis fin mars, ses préconisations sur le grand âge et l'autonomie à la ministre de la Santé après cinq mois de concertation]. Je me réjouis particulièrement que les

mesures concernent désormais tous les aidants, quels que soient leur âge ou les pathologies dont sont atteints leurs proches. Car jusqu'alors, les dispositifs variaient en fonction des pathologies (Alzheimer, Parkinson, maladies rares...) des personnes aidées”.

NI SAINTS NI HÉROS

Le collectif “Je T’aide”, constitué de 25 structures engagées auprès des aidants (ADMR, AFEH, Jade, Un Pas Vers la Vie, France Alzheimer...) salue “une première étape importante dans la reconnaissance des aidant(e)s” mais estime l’indemnisation du congé proche aidant insuffisante. “Nous demandons que chaque aidant y ait accès et non pas uniquement ceux de proches porteurs d’un handicap de plus de 80 % ou de personnes âgées GIR 1 à 3”. Côté moyens toujours, le collectif souhaite la revalorisation du secteur des services à la personne, “pour que [les professionnels] puissent être un relais efficace pour les aidant(e)s”. L’Association française des aidants et la fédération nationale Adessadomicile ont signé un communiqué commun pour souligner, elles aussi, que “l’aide légitime” que constitue le congé proche aidant ne doit pas “être l’arbre qui cache la forêt” et faire oublier que “le rôle des proches aidants est complémentaire à celui des aidants professionnels et ne peut se substituer à ces derniers”.

Du côté de satisfactions affichées, Florence Leduc pointe l’accompagnement des aidants dans l’accès à leurs droits. “C’est essentiel car on sait que la loi de 2016 avait instauré un droit au répit si complexe à obtenir que les bénéficiaires potentiels n’allaient pas au bout des démarches”.

L’ÉPINEUSE QUESTION DU STATUT

La présidente de l’Association française des aidants se dit toutefois moins attentive aux détails des mesures elles-mêmes et à leur efficacité espérée qu’à l’importance de faire évoluer les mentalités sur l’engagement des aidants. “Car la pression sociale est très forte, regrette-t-elle. La société devrait aider chacun à trouver la bonne distance et accepter que tout le monde ne souhaite pas aider de la même façon. La glorification des proches aidants qualifiés de *saints* ou de *héros* me hérisse. Les aidants ne devraient pas avoir à ‘sacrifier’ leur vie. Ce n’est, par exemple, pas le rôle de l’épouse

ou du fils, de faire la toilette intime de son parent, il peut aider autrement”. Florence Leduc se félicite d’ailleurs que les jeunes générations fassent de plus en plus appel aux structures de services exté-

EN CHIFFRES

**Nombre d’aidants en France :
8 à 11 millions**

**90 % aident un membre
de leur famille, dont 52 % un
de leurs parents**

**37 % des aidants sont âgés
de 50 à 64 ans**

57 % sont des femmes

**8 aidants sur 10 se sentent
insuffisamment aidés et considérés
par les pouvoirs publics**

**44 % des aidants font part
de difficultés à concilier leur rôle
avec leur vie professionnelle**

52 % travaillent

**31 % des aidants délaissent
leur propre santé**

**76 % ont moins de 65 ans
et 43 % moins de 50 ans**

**34 % viennent en aide
à plusieurs personnes¹**

Sources : Baromètre 2019, Fondation April et BVA, Baromètre 2017, Drees et BVA, Baromètre 2017, Carac et Opinion Way, Baromètre BVA APRIL 2018

rieures. Une bonne chose à la condition que ce recours soit accompagné par la collectivité, complète Daniel Coum, psychologue clinicien et directeur des services de Parentel, association d’aide à la parentalité. “Si on n’y prend garde, le système sera privatisé et on achètera, si on en a les moyens, son petit personnel. L’avenir est sans doute à plus de solidarités collectives partagées, quitte à réinventer la notion de famille élargie”⁽³⁾ En marge de ces réflexions, la question du “statut de l’aidant” agite beaucoup les acteurs du secteur

L'ANALYSE DU DR HÉLÈNE ROSSINOT



© H. Assouline Ed Observatoire

La jeune médecin Hélène Rossinot a consacré sa thèse, puis un livre aux aidants. Cette spécialiste de santé publique et de médecine sociale, a recueilli des dizaines de témoignages pour écrire "Aidants ces invisibles" (éd. de l'Observatoire¹), livre dans lequel elle propose des solutions concrètes qui s'appuient sur ses observations en France et à l'étranger.

Quel est votre regard sur la stratégie présentée ?

H.R : C'est une bonne base, car les bons constats ont été posés. Le manque de moyens alloués au regard de l'ambition me laisse toutefois perplexe. Le congé proche aidant est formidable, mais sa durée de rémunération limitée à trois mois sur toute la carrière d'un salarié ne correspond pas aux besoins d'accompagnement qui se comptent en années. La mise en place d'un numéro de téléphone de renseignements est une bonne mesure, même j'attends de constater quel niveau d'information sera délivré. J'aurais aussi aimé que l'on s'inspire du modèle en place à Taiwan qui repose sur des centres de ressources locaux. Cette sorte de guichet unique est l'interlocuteur des aidants comme des professionnels. Il évalue les besoins médicaux et sociaux de l'aidant, met en place de la formation, du soutien psychologique, redirige vers les structures de proximités qu'il connaît bien car elles sont sur son territoire. Enfin, dans la stratégie présentée, j'apprécie tout particulièrement l'attention portée aux jeunes aidants notamment avec la sensibilisation des enseignants, des professionnels de santé et la prise en compte dans leurs études de leur quotidien compliqué.

Vous expliquez que les professionnels de santé ne reçoivent aucune formation sur la question des aidants.

H.R : Oui, c'est le néant, nous apprenons sur le tas. Je n'avais même jamais entendu le terme de proche aidant avant d'y consacrer ma thèse. J'ai soutenue celle-ci il y a deux ans, ce n'est donc pas de l'histoire ancienne. Si le proche n'a pas comme interlocuteur un professionnel de santé qui a lui-même vécu la situation d'aidant, il sera en face de quelqu'un qui mesurera mal ses problèmes de santé, physique ou psychologique.

À la décharge des soignants, les proches aidants méconnaissent souvent leur rôle d'aidant ou cachent la charge qu'ils endurent.

H.R : Oui et c'est donc aux soignants d'aller vers la famille. À eux de ne pas voir les aidants uniquement comme des "sources d'informations" sur la personne aidée et de s'intéresser aussi à la santé de ces proches, leurs problèmes administratifs, à leurs capacités à gérer le proche que les médecins ont renvoyé à domicile. D'une manière plus générale, les soignants communiquent mal avec les patients et les patients, comme les aidants, communiquent mal avec les soignants ! Il y a donc souvent des situations tendues, médecin, proche ou personne aidée n'ayant pas la même vision de ce qu'il faut mettre en place. Se parler est essentiel.

Une partie de votre livre est chapitrée "Vers un parcours de l'aidant". Peut-on créer un parcours commun alors que leurs attentes et situations sont si diverses ?

H.R : Je fais là un rapprochement avec le Parcours du patient. L'idée serait qu'au moment du diagnostic et de la définition du parcours personnalisé de la personne à aider, ses aidants soient pris en compte. Qu'il y ait une sorte de "consultation de l'aidance" permettant de lui expliquer ce qu'il va vivre, ce à quoi il s'engage, lui proposer un soutien psychologique, de l'éducation thérapeutique, une assistante sociale, etc., mais aussi d'entendre qu'il ne souhaite pas devenir aidant, ne s'en sent pas capable. Aujourd'hui personne ne demande à l'aidant s'il souhaite devenir aidant ce qui contribue à développer son mal-être et ses problèmes de santé.

1) 30 % du montant des ventes du livre sont reversés aux associations Jade et Je t'aide.





© iStock

en ce moment. Si elle lui reconnaît des avantages, Florence Leduc ne défend pas sa création qui pourrait conduire l'aidant à n'être plus que cela. "Or les proches aidants n'ont pas tous besoin prioritairement d'aides financières. Ils veulent de l'attention, des informations, de soins pour leur santé, de l'aide pour pouvoir continuer à avoir des loisirs, des activités professionnelles et bénévoles, une vie de famille...". Un point de vue que partagent Thierry Calvat et Édouard de Hennezel, cofondateurs du "Cercle Vulnérabilités et société", think tank d'acteurs publics et privés du secteur de la santé, du handicap, de l'âge, de l'assurance et de la lutte contre la précarité (Orcip, Unaf, l'Arche, BNP, Croix Rouge, Fondation Falret...). "Légiférer et donc rigidifier, est sans doute une fausse bonne idée. La formalisation d'un statut encadré, voire rémunéré, ferait par exemple courir un risque d'assignation à résidence".⁽⁴⁾

Pour la 10^e édition de la Journée Nationale des Aidants, le Collectif Je t'Aide a, lui, lancé une pétition pour la création de ce statut. "Aider coûte cher, financièrement, mais pas seulement", explique le collectif. La facture est également salée pour leur santé physique et mentale, et a des conséquences sur leur travail. Leur précarité va au-delà de leur situation présente puisqu'elle impacte aussi leur avenir, dans lequel elles et ils sont nombreux à ne plus pouvoir se projeter".

LA FORCE DE LA SOLIDARITÉ FAMILIALE

Au-delà de la question du statut, le plus grand danger, selon Florence Leduc, est de "se servir des aidants comme des variables d'ajustement". Car pour l'État, les enjeux sont colossaux. Le Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé de l'université Paris-Dauphine estime la contribution des proches aidants à 11 milliards d'euros par an d'économies pour la société.

"La solidarité familiale reste incroyablement forte, conclut le Dr Hélène Rossinot (voir son interview page 33) mais des éléments nouveaux modifient, et vont continuer à modifier, la manière d'aider. Je pense au travail des femmes, aux logements des villes trop petits pour héberger un proche, à l'éloignement des lieux de vie... On parle de 11 millions d'aidants, chiffre qui est une extrapolation de la dernière étude qui remonte à 2008. Il serait urgent d'affiner notre connaissance des aidants, mais il est avéré que le vieillissement de la population et le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques ne va pas faire baisser leur nombre". Le chantier entamé par l'État est loin d'être achevé.

1) AFP

2) Baromètre 2019, Fondation April – BVA

3) Table ronde organisée par Ouest France et la Mutualité Française de Bretagne le 18 septembre

4) Tribune dans Le Monde du 2 septembre 2019