



## Quelle Place pour les Aidants dans notre Société ?

Une Conférence-débat du CLIC Métropole Nord-Ouest, était organisée à Wambrechies, au Château de Robersart, le mardi 19 novembre 2013 à 14h30, dans le cadre du « Forum sur la relation d'aide, destiné aux aidants proches d'une personne âgée en perte d'autonomie », avec Mme Elodie Jung, responsable de « l'Association Française des Aidants » (Paris).

Cette conférence était animée par Nicolas Leroy, journaliste et Olivier Milowski, Directeur du CLIC MNO.

\*\*\*\*\*



Elodie Jung

L'association existe depuis 2003. Elle a été créée à l'initiative d'une maman, qui a accompagné son enfant, lequel souffrait d'une maladie rare. Et cette maman ne se retrouvait pas dans les associations qui existaient alors, et qui étaient toutes liées à une pathologie en particulier.

L'Association Française des Aidants s'adresse à tous les aidants ayant besoin d'un accompagnement, quelles que soient les pathologies, quelles que soient les situations (la personne âgée vieillissante, l'enfant malade...). **Le but de l'association : faire émerger la « question des aidants » comme un fait de société.** Tous, dans notre vie, nous sommes concernés, nous serons un jour amenés à devenir aidant.

Si l'accompagnement, et l'histoire entre l'aidant et la personne accompagnée, peuvent relever

d'une "belle histoire", aujourd'hui on constate que des aidants peuvent être en difficulté :

- \* avec le proche, qui ne se sent plus considéré que comme un malade (regard bafoué) ;
- \* avec la situation d'aidant en elle-même, qui n'est pas une situation valorisée par la société au même titre qu'une activité professionnelle par exemple ;
- \* l'aidant qui doit cesser/renoncer à son activité professionnelle pour se consacrer à l'autre ;
- \* l'aidant qui renonce même à toute activité autre, en dehors du domicile...

L'association a mis en place un réseau de "Café des aidants", sur le principe des cafés philos, avec un psychologue et un travailleur social pour animer ces groupes de parole et d'échange. Il y a ainsi une cinquantaine de "Café des aidants" en France.

Nous avons également mis en place des formations pour les aidants. L'objectif : regarder comment on peut réfléchir sur une situation difficile, à l'instant « T ». Mais ces formations sont aussi l'occasion d'apprendre certains gestes techniques, parfois vitaux, que l'aidant, qui n'est pas un soignant à l'origine, se trouve contraint de devoir réaliser.

Nous formons aussi les professionnels, pour qu'ils apprennent, dans leur pratique, à prendre en compte les proches aidants.

Autre action : des ateliers santé, où nous aidons les aidants, souvent fatigués physiquement, psychiquement, à se retrouver, à reprendre des forces.

L'originalité des actions de l'association tient dans la transversalité : nous souhaitons travailler également sur la question des enfants et des jeunes personnes en situation d'aidant (moins de 18 ans).

**Notre association est une petite association qui a la volonté de travailler avec ses consœurs, plus grosses, pour être une porte d'accès à autre chose, un échangeur d'informations...**

1) Y-a-t-il un début de statut en 2013 ?

Il est délicat de répondre à cette question... A l'heure actuelle il existe des choses. Les aidants très lourdement mis à contribution peuvent être aidés par les associations.

La loi du 11/02/2005 donne une définition de l'aidant et permet d'accéder à certaines aides financières. Mais il est vrai que, quand un professionnel est payé 20 euros de l'heure, l'aidant lui, peut prétendre à une prestation

compensatoire l'indemnisant à hauteur de 5,03 euros/h !  
En même temps il faut se poser la question de savoir s'il est pertinent d'en "faire un rôle"...

2) *Y-a-t-il une prise de conscience des hommes politiques ?*

Il y a toujours cette différence entre les aides et autres actions menées pour les personnes dépendantes âgées de moins de 60 ans, et les autres...

Une journée nationale des aidants a été créée et il faut reconnaître que politiquement il y a des petites choses, des avancées.  
Dans son programme de travail pour 2014, l'ANESM (agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) annonce qu'elle prévoit de publier une recommandation ciblée sur l'accompagnement des proches aidants de personnes âgées dépendantes ou de personnes handicapées.

3) *Les aidants naturels savent-ils qu'ils sont des aidants ?*

**Non, bien souvent les aidants naturels ne réalisent pas qu'ils sont des aidants...** "Moi je suis la fille de ma mère, c'est tout !" Et tout l'enjeu est là : leur faire prendre conscience de leur situation d'aidant, pour mieux les aider, le cas échéant.

**Actuellement, on compte 8,3 millions d'aidants en France, soit plus de 12 % de la population.**

**Etre aidant, même si cette obligation d'assistance est notée dans le Code Civil, n'est justement pas quelque chose de si naturel !** Est-il normal de se trouver obligé de faire la toilette d'un proche ? Est-il normal d'accompagner l'autre dans ses besoins aux quotidiens, au point d'en souffrir soi-même ? Est-il normal de sacrifier son travail, sa vie, sa santé pour l'autre ?

Il y a toute l'influence de l'éducation, de la société, mais que veut la société aujourd'hui ?

Quand on accueille des aidants, par exemple au "Café des aidants", on a des personnes en situation de crise : "Que peut-on faire pour moi ?" Il y a des témoignages très négatifs, mais il y a aussi des choses positives. Et le 10/12/13, dans le cadre d'une journée centrée sur la contribution du proche aidant, à Paris, notre association organise ainsi un colloque sur ce thème. **Car "oui", il y a aussi de belles choses qui se passent, dans la relation entre un proche aidant et une personne en difficulté de vie.**

5) *Qu'est-ce qui remonte, quels sont les premiers éléments ?*

Plusieurs choses... En fonction d'un parcours... Est-ce que je viens d'apprendre la maladie de mon proche parent, ou est-ce que je suis déjà aidant depuis 6 mois, 1 an ?

Les questions financières sont souvent au centre des problématiques. Il est parfois très compliqué de s'y retrouver dans les aides. En général les

personnes ignorent qu'ils peuvent avoir des aides quand un membre de leur entourage est malade ou connaît des incapacités.

Une autre chose qui survient dans la relation entre une personne en difficulté de vie et les proches aidants, c'est le lien à l'autre qui est bafoué, quand les rapports changent, s'inversent parfois : je deviens l'infirmière, l'aide-soignante et je ne suis plus la "fille de". De la même manière que lorsque la personne malade est réduite à sa situation de malade.

Nous aidons aussi l'aidant à trouver la solution pour pouvoir conserver son travail, tout en s'occupant de son proche.

Enfin, d'une manière générale, force est de constater que le premier problème est que l'aidant, bien souvent, ne se considère pas comme aidant.

6) *Quelles sont les difficultés qui vous sont remontées, entre les aidants professionnels et les proches aidants ?*

**Tout d'abord il est important de clarifier le vocabulaire employé : on doit parler de proche aidant et les professionnels, ne sont pas des aidants, mais des professionnels !**

Ensuite, chacun arrive avec ses connaissances, sur la personne accompagnée. Les aidants disent d'un côté "Les professionnels ne font pas comme il faudrait que ça se fasse !" ou "comme je voudrais que ça se fasse !" A l'inverse, on a des professionnels dans cette ambivalence "Il n'a pas à me dire comment m'y prendre mais en même temps, heureusement qu'il est là..." Et finalement, dans tout ça, on oublie une 3ème personne : la personne malade !

Les intervenants professionnels ont un rôle majeur : celui de repérer si l'aidant ne va pas bien et l'orienter vers telle ou telle association, car ce sont eux qui sont présents au quotidien.

7) *Ceux que vous connaissez ont-ils des difficultés ?*

Oui, parfois on va au conflit... Comment allons-nous trouver un espace pour la parole de l'aidant ? Nous avons aussi des formations pour les équipes d'attribution des aides !

8) *Comment se positionnent les professionnels ?*

Nos formations commencent toujours par la question : "C'est qui pour vous l'aidant ?" Et parfois on entend des réflexions spontanées du type "Enfin, elle a son mari malade, ce serait le pompon si elle ne s'en occupait pas !" Et on obtient quelque chose comme une "assignation à résidence" de l'épouse dont le conjoint est malade... Mais pourquoi ? On peut être aidant, mais on a le droit d'avoir une vie à côté ! Parfois aussi on a des professionnels qui constatent la souffrance de l'aidant, et qui ne savent pas comment ils peuvent agir pour l'aider.

9) Et l'aidant ? Que reproche-t-il au professionnel ?

Nous avons fait une enquête auprès des aidants, et les résultats s'articulent autour de deux volets : d'une part ils se plaignent de la qualité d'intervention de certains professionnels, et en même temps ils avouent ne pas pouvoir se passer d'eux "Heureusement qu'ils sont là !"

Témoignage d'un aidant : "Nous sommes en permanence confrontés à toutes ces contraintes. Mais nous sommes des « hommes » avec nos limites... comme le disjoncteur qui agit en sécurité lorsque la consommation d'électricité est trop importante : ça peut sauter à tout moment, si on ne prend pas de précaution. C'est la soupape de sécurité !

Vivre avec quelqu'un qui est en grande dépendance, un proche, c'est un carcan permanent. La fatigue, avant d'être physique est psychique, morale. Chaque jour vous essayez de faire le mieux possible, mais ce n'est pas facile quand la personne que vous accompagnez au quotidien a besoin de vous pour tout ! Financièrement je suis dédommagé, depuis quelque temps. C'est très très long : Les démarches administratives pour monter un dossier et ensuite obtenir une réponse...

Il y a des moments où vous voudriez extérioriser ce trop-plein qui vous envahit, mais ce n'est pas possible..."

"Il est difficile de trouver une bonne solution de répit, une solution adaptée de façon individuelle." En effet, c'est compliqué... Et la première chose à prendre en compte et la façon dont vous, aidant, vous inscrivez le répit dans votre parcours d'aidant. Et comment on inscrit ça dans le projet de vie de la personne : à la journée, la semaine, etc. Il y a des professionnels pour vous aider à réfléchir à cela. Et finalement, quand c'est bien géré, ça peut être très positif pour tout le monde.

Il peut y avoir aussi y avoir des aides pour que des professionnels viennent à la maison et ça permet à l'aidant de se reposer. Il existe des choses sur le territoire

"Mon proche ne veut pas de professionnels à la maison" : on y va progressivement, petit à petit, et c'est dur pour l'aidant !

O. Milowsky : « Pour le public de plus de 60 ans : Deux dispositifs, le CLIC, et la maison des aidants, qui propose des solutions d'écoute. Le gros problème dans la métropole lilloise c'est l'hébergement temporaire. Il existe peu de lieux d'accueil temporaire. Il y a la Croix Rouge à Fournes-en-Weppes, Jean XXIII à Lomme... On commence aussi à voir arriver le "baluchonnage" (une personne vient remplacer l'aidant, au domicile, de jour comme de nuit, pendant quelques jours, ou plus). Mais en France nous sommes limités dans les horaires par la législation du travail.

Dans les Flandres il y a également "La Maison d'Aloïs" qui apporte de l'aide aux aidants. La MSA intervient aussi, à condition que cela ne concurrence pas les services à domicile. »

« Au Centre Hélène Borel, une plateforme de répit a été mise en place, sans limite d'âge, depuis 3 ans. »

Chaque situation est unique. Certaines personnes accompagnées souhaitent n'avoir affaire qu'à leurs proches, quand d'autres ne veulent que des professionnels.



Nicola Leroy - Elodie Jung

Souvent la première démarche est un séjour de répit, ensuite on négocie : ce que l'un et l'autre veulent, à la maison... exemple : organisation d'une sortie à un match de football, pour un couple aidant/aidé, dont c'était la passion avant la maladie.

Aujourd'hui on en est aux frémissements en France, pour les plateformes de répit.

10) On cite souvent la culpabilité des aidants. Qu'avez-vous à dire sur ce point ?

Je suis toujours interrogative quand on me parle de culpabilité. On a des aidants qui se dévouent corps et âme pour leur proche, et on constate, en effet souvent qu'ils culpabilisent. Ils ont l'envie de bien faire et ils ont l'impression de ne jamais faire assez bien !

Aujourd'hui on parle beaucoup de formation, pour aider les aidants à maîtriser les gestes et attitudes qui vont les aider à prendre soin de leur proche, mais s'ils ne parviennent pas à acquérir la bonne technique, ils peuvent aussi éprouver une certaine culpabilité : « Je ne sais pas bien faire ... »

On a parfois des aidants qui s'épuisent, des aidants qui meurent avant la personne qu'ils aident...

La culpabilité est aussi à prendre en compte du côté de la personne accompagnée, de la personne malade, qui souffre intérieurement de voir l'autre obligé de se sacrifier.

S'il y avait un message à faire passer, ce serait de ne pas hésiter à prendre la parole. On peut faire bouger les choses en parlant.

Témoignage d'une infirmière : « La culpabilité, je la vois souvent. Il y a souvent un long cheminement avant que la personne qui aide ne s'accorde ce droit au répit, et parfois, au dernier moment elle renonce. Je pense par exemple à une personne qui s'était inscrite à une formation et qui a annulé en dernière minute, culpabilisant de laisser son proche. »

Olivier Milowski : « Le plan Alzheimer n'a pas eu que des effets positifs. Il a par exemple

stigmatisé les aidants. Et certains aidants ne voulaient plus qu'on parle uniquement d'Alzheimer. »

En réalité, c'est grâce à la maladie d'Alzheimer qu'on a soudain beaucoup parlé des aidants. Aujourd'hui, on dénombre 800 000 cas de personnes touchées par cette maladie ; c'est vraiment un phénomène d'ampleur.

11) *Quels sont vos conseils aux personnes proches de la rupture ? Qui ont peur de se donner du temps ?*

A un moment, on constate qu'on entre dans un huis clos entre le malade et l'aidant, ce qui n'est souhaitable ni pour l'un, ni pour l'autre.

Il faut que l'aidant se pose la question : « Qu'est-ce qui est bon pour moi ? » Et au fond, il sait ce qui est bon pour lui, ce qui lui fait du bien, qui le met en joie. Il/On se le doit ! Et si l'aidant a pris le temps de se faire du bien, la personne accompagnée sera bien elle aussi !

Olivier Milowski : « Nous ne sommes pas là pour donner des leçons (comme en gérontologie...). S'agissant de la formation que nous avons mise en place pour les aidants par exemple, il y a certes un cadre bien précis, mais ce sont les aidants qui, ensuite, construisent la formation, l'adaptent en fonction de leurs attentes et besoins. Cette formation est là pour les aider à sortir, les informer sur les autres dispositifs existants... »

« Il faut souligner qu'à l'heure actuelle on parle davantage du projet de vie dans le handicap, qu'en gérontologie. »

Témoignage d'un aidant : « On a souvent peu d'informations par le corps médical. Qu'est-ce qui est lié au handicap ? à la pathologie ? Il y a comme une frontière... Et nous, aidants, nous nous sentons souvent démunis. »

Olivier Milowski : « La difficulté est qu'il est parfois délicat de poser un diagnostic. Le médecin pense que... mais ça pourrait être autre chose, avec les mêmes symptômes. Et plutôt que de dire - Je ne sais pas...- Il annonce -ça doit être telle maladie-! »

Le fait de se retrouver entre aidants, de partager ses propres expériences, interrogations, d'être écouté, de faire partie d'une association, est très important.

Témoignage d'un aidant : « Etre aidant, ça s'apprend sur le tas. Personnellement je vais partout où je peux avoir des informations pour mieux comprendre la pathologie de ma mère. Celle-ci fréquente régulièrement l'Accueil de Jour de Mons-en-Barœul, qui est très bien... Mais, cela a un coût : 21,90 euros par jour. »

12) *Madame vient de dire « J'ai appris sur le tas... » Aujourd'hui c'est une réalité de l'aidant ?*

En fait, il n'y en a pas d'autre ! On rentre là-dedans sans le savoir ! Un jour on devient aidant... Une difficulté arrive et on compense, on masque parfois ainsi la situation à l'entourage.

Parfois on propose à l'aidant un accompagnement. Et il faut cependant rappeler qu'il y a du positif à être aidant !

On constate aussi des cas d'aidants résilients... Et il faut surveiller les situations où on entre dans une situation de « bienveillance contrariée ». La bienveillance, c'est ce qu'on fait de bien pour l'autre, mais pas en fonction de notre propre regard, de nos propres aspirations.

Aujourd'hui, une personne salariée qui souhaite s'arrêter pour accompagner un proche, peut demander un congé professionnel de trois mois (non rémunéré). S'il s'agit d'une personne en fin de vie, il y a un congé rémunéré (50 euros/jour). Et, d'une façon générale, on remarque que certaines réflexions s'ouvrent sur le sujet de l'accompagnement. Certaines grandes entreprises sont sensibles à cette question. Ce sont les mêmes qui ont toujours réfléchi à une meilleure conciliation vie privée et vie professionnelle. Il y a des « chartes temps », des « crédits temps ».

Dans l'association, on voit souvent des situations de personnes qui sont au chômage et qui étudient la possibilité d'être salarié de leur proche dépendant. Avec l'augmentation du chômage, c'est une tendance qui va peut-être s'amplifier.

13) *Comment se situe la France, sur ce sujet, par rapport aux autres pays ?*

Au niveau européen, une association existe et une charte de l'aidant a été rédigée.

En Belgique, ils ont fait un projet de loi. Et en France, nous pensons que, si nous légiférons sur le statut d'aidant, ce sont essentiellement les femmes qui vont être concernées et donc se retirer du marché du travail, avec la perspective d'une précarité à venir quand elles seront à la retraite... Faut-il faire une loi ? C'est une vraie question !

En Angleterre, les choses se font différemment. Des avantages sont donnés à l'aidant. Je pense à la carte de l'aidant pour ses achats en pharmacie, etc.

Compte-rendu : Nathalie MATHIS  
[www.alixcom.fr](http://www.alixcom.fr)