

1^{ère} édition de
La Biennale des Aidants
10 décembre 2013

« *Les aidants : une contribution à l'humanité* »

QU'AVONS-NOUS ENTENDU ?
LES ACTES...

En partenariat avec :



Avec le soutien de :



Sommaire



MOT DE BIENVENUE..... 4
Florence LEDUC

UN PARTENARIAT ENGAGE 5
Benoît RAVIART

LES AIDANTS : DEPUIS TOUJOURS ET MAINTENANT ?..... 5
Claudine ATTIAS-DONFUT et Florence LEDUC

LES AIDANTS DANS LA SOCIETE..... 6
Table ronde modérée par Jean-Christophe MARTINEAU

Le regard de la philosophie politique sur l'aide informelle
Matthieu ELGARD

L'aide informelle a-t-elle un prix ?
Marie-Eve JOËL

Les aidants, un enjeu de santé publique ?
Gilles BERRUT

LES ATELIERS-CAFE 8

A - Aider à tous les âges de la vie

B - Être aidant et en santé

C - Être aidant et continuer sa vie professionnelle

D - Aidant, professionnel et personne accompagnée : la juste place de chacun

RESULTATS DE L'ENQUETE NATIONALE A DESTINATION DES AIDANTS..... 12
Aurélié MATIGNON et Marc GAGNAIRE

Le profil des répondants
Les principaux résultats

LES AIDANTS DANS LES TERRITOIRES 14
Table ronde modérée par Christophe ROBERT

Dans la Loire, une vraie vision en route !
Jérôme REYNE

Un projet local qui fait vivre le territoire
Martine DEFFAUX

Dans l'Essonne, une communauté d'agglomération active et créatrice de maillage territorial
Monica YUNES

« Offrir les fleurs avant le pain »
Etienne HERVIEUX

LES AIDANTS DANS LE MONDE..... 16

Table ronde modérée par Hélène DELMOTTE

Quelle place pour l'aidant dans le modèle de solidarité familiale africaine ?

Mamadou MBODJI

Cap sur le Japon

Kurumi SUGITA

Le tour du monde se poursuit au Québec

Martyne-Isabel FOREST

Et en Europe alors ?

Nicole KERSCHEN

QU'AI-JE ENTENDU ? 18

Florence LEDUC

Propos recueillis par :

**Marie AUDOUX, Célia BARBARISI, Evelyne DUCROCQ,
Charlotte LOZAC'H, Aurélie MATIGNON,
Blandine ORELLANA, Françoise SARIBAN**



UN MOT DE BIENVENUE

Florence LEDUC, présidente de l'Association Française des Aidants

« Mesdames, messieurs, chers administrateurs, chers amis,

C'est avec une immense joie que je prends la parole ce matin pour vous accueillir pour cette Biennale des Aidants à l'occasion du 10^{ème} anniversaire de l'Association Française des Aidants !

Créée par une jeune femme accompagnant sa petite fille, elle estimait qu'il n'y avait pas de réponses circonstanciées pour la jeune mère qu'elle était ! C'est elle qui a inventé les Cafés des Aidants.

C'est fin 2009 qu'elle m'a demandé de reprendre cette association. Je pourrais dire : « Si j'avais su ! » ; en réalité, je ne savais pas, mais après trois années de présidence, je trouve que les aidants en valent la peine.

C'est une question passionnante ; elle nous concerne tous, dans nos mémoires, nos histoires, notre sphère familiale. C'est une question sociétale qui a trait tour à tour au politique, à l'économie, à la santé, à la vie professionnelle, à l'attachement, à l'intimité de nos vies, à la dépendance à autrui, et à tous les âges de la vie, à la solidarité, à la fraternité.

Cela valait bien une Biennale ! Passionnant de travailler avec un Conseil d'Administration concerné, engagé, avec des bénévoles aussi, et avec cette incroyable équipe sous la houlette de la jeune et néanmoins très responsable Elodie Jung, et Charlotte, Aurélie, Giulia. « Formidable », comme sait si bien le chanter Stromae !

Des aidants proches, familiaux, nous en parlerons aujourd'hui, nous écouterons aussi ce qu'ils ont à dire, à nous dire, entre peines et joies...

8,3 millions de nos concitoyens embarqués dans des relations d'aide à autrui, ce n'est pas rien ! Cela a des conséquences, des incidents sur leur vie, sur la vie tout court !

Alors là, nous, Association Française des Aidants, nous disons « oui mais non » !

Laissons aux personnes atteintes de difficultés de vie, en raison de leur âge, d'une pathologie, d'un handicap, le loisir de conserver le lien originel qu'ils ont avec leur proche : si le proche est un parent, un enfant, un membre de la fratrie, il ne peut pas, il ne doit pas devenir l'intervenant professionnel ; d'ailleurs, en a-t-il les compétences ?

Laissons aux proches aidants et aux personnes qu'ils aident des temps de vie sociale, des respirations ; c'est une question de santé publique !

Un grand merci à nos intervenants qui sont venus de partout, de Paris et d'Ile-de-France, de Nice, de la Loire, du Luxembourg, du Québec, du Japon, de l'Afrique et même de mon Béarn natal !

Merci à Jacques et Catherine, cinéastes talentueux, imaginatifs et tellement attachants, qui vont filmer ce moment.

Merci à vous tous d'être venus, et à nos partenaires, car tout seul, nous n'avons pas de valeur, c'est une exigence ! AG2R LA MONDIALE, qui croit en nous et nous soutient, Crédit Agricole Assurances, la Mutualité Française, le Réseau SPES, UNA PARIS. Et merci à Novartis pour cette belle exposition.

J'ai reçu hier après-midi un mail de la ministre Michèle Delaunay, qui m'a demandé une rencontre bilatérale ; soyez assurés que nous saurons porter la parole des aidants !

Bonne journée à tous ! »

UN PARTENARIAT ENGAGÉ

Benoît RAVIART, directeur de l'action sociale institutionnelle d'AG2R LA MONDIALE

Benoît Raviart en prenant la parole explique que le partenariat qui unit AG2R LA MONDIALE et l'Association Française des Aidants est une implication de longue date et qu'il est construit sur la confiance en la force de conviction de Florence Leduc pour déployer une réflexion et des actions.

C'est pour permettre de déployer les actions de l'Association Française des Aidants qu'AG2R LA MONDIALE s'est engagée auprès de l'Association de façon à accroître le développement de l'association, via le fonds d'innovation AG2R LA MONDIALE. Ce soutien repose sur plusieurs leviers : soutien financier, appui en termes de réseaux et de stratégies mais également la valorisation des actions.

Le tout pour, ensemble, rendre plus visible et audible la contribution des aidants !



LES AIDANTS : DEPUIS TOUJOURS ET MAINTENANT ?

Claudine ATTIAS-DONFUT, sociologue, directrice de recherches, associée au centre Edgar Morin

Florence LEDUC, présidente de l'Association Française des Aidants

En France, l'aide à autrui concerne 8,3 millions de personnes !

Quand et comment cette situation « *méconnue, car intrinsèquement liée à l'intime* » a-t-elle commencé à être révélée ? Le premier travail en ce sens, nous rappelle Florence Leduc, a été réalisé par la Caisse National d'Assurance Vieillesse (CNAV) qui a cherché à rendre visible l'existence, le rôle et l'impact des aidants dans notre société.

Claudine Attias-Donfut revient alors sur les circonstances de démarrage de la première enquête d'envergure lancée auprès de personnes de plus de 75 ans. Il s'agissait d'évaluer les coûts du placement et ceux du maintien à domicile. Parmi les enseignements de cette investigation, la principale révélation était - contre toute attente - que plus les personnes accompagnées bénéficiaient d'une aide professionnelle, plus la relation avec l'aidant perdurait, et dans de meilleures conditions. L'aide professionnelle n'oblitére donc pas l'aide familiale, au contraire, elle la renforce !

Autre apport essentiel : la notion de famille, qui à l'époque se cantonnait à l'époux/se et aux enfants, s'est élargie aux aïeux et aux petits-enfants.

Claudine Attias-Donfut compare une donnée d'alors avec la réalité actuelle : le profil des aidants est quasi inchangé ! Pourquoi avons-nous donc affaire à une constante sociologique ?

Elle encourage le lancement de nouveaux et plus nombreux travaux, et préconise la pluridisciplinarité des recherches. Il faut aller plus loin et faire un retour sur les acquis depuis 25 ans, une méta-recherche, autrement dit une recherche sur la recherche.

LES AIDANTS DANS LA SOCIÉTÉ

Modérée par Jean-Christophe MARTINEAU, journaliste au magazine Notre Temps



La première table ronde de la journée vise à mettre en lumière la place de l'aide informelle au sein de notre société.

Le regard de la philosophie politique sur l'aide informelle

Matthieu ELGARD, consultant-formateur, chercheur en philosophie et sciences politiques

« Toutes les sociétés connaissent le phénomène de l'aide, élément fondamental et universel », introduit Matthieu Elgard. D'un point de vue conceptuel, l'aide c'est d'abord une relation et comprend trois éléments : l'aidant, la personne accompagnée, et l'objet de l'aide (un résultat, un geste, une activité, une pratique, etc.). De cette articulation triadique découlent les deux caractéristiques de l'aide : la finalité, car on aide à faire quelque chose, et l'asymétrie, parce qu'avoir besoin d'aide, signifie être dans la dépendance de quelqu'un de capable. Être dans la situation de dépendance induit, par conséquence, une hiérarchie entre celui qui aide et celui qui reçoit l'aide.

L'aide est souvent pensée comme volontaire, gratuite. On ne peut donc pas mettre sur le même plan l'aide professionnelle et l'aide familiale. « On ne dira jamais qu'un médecin nous a aidé s'il remplit simplement sa mission, sauf s'il fait quelque chose en plus, comme nous aider à remplir un formulaire », précise Matthieu Elgard, « alors qu'on dit facilement : "ma femme m'a aidé", quand on rentre dans la dimension privée, familiale ».

Pour comprendre cette séparation, Matthieu Elgard nous amène au XVII^{ème} siècle, en Angleterre, au débat historique entre Locke et Filmer ; moment fondateur de la modernité politique, puis sociale. Les deux philosophes s'opposent sur la question : est-ce que le monarque doit se comprendre par analogie avec le père de famille ou comme une autre forme d'autorité ?

L'un, Filmer, reste centré sur le fait qu'on doit assimiler la figure du monarque à celui du père, « un père d'une famille un peu plus grande », et l'autre, Locke reste ferme sur la position qu'on ne peut pas comparer les deux figures car le père fait partie de la dimension privée, de la famille, qui, dans l'autorité emprunte à la nature et à la tradition, tandis que le monarque fait référence à la dimension publique, qui repose sur le consentement des gouvernés, donc sur des règles décidées collectivement.

Notre société, fondée sur les principes lockéens, vit aujourd'hui un moment critique, partagée entre la sphère publique et la sphère privée ; surtout à travers l'éthique du care, certaines revendications féministes ou encore la question du statut des aidants. L'ambivalence dans la question des aidants réside entre la revendication d'un statut, donc une forme d'appartenance au « monde public », et l'attachement au lien familial, donc l'appartenance au « monde privé ».

La sphère publique ne peut pas tout assurer, sans pour autant toujours renoncer à tout contrôler !

L'intrication intime entre aide professionnelle et aide non professionnelle, si elle ne se laisse plus ignorer, résiste encore aux tentatives de séparation stricte.

Il reste alors en suspens la question : est-ce qu'il serait juste que les questions qui se posent dans la sphère privée ne profitent pas des garanties que confère la sphère officielle et publique ? Et comment conférer un statut aux aidants en les rapprochant de la catégorie des professionnels sans oublier leur appartenance à la dimension privée et familiale ?

L'aide informelle a-t-elle un prix ?

Marie-Eve JOËL, professeur d'économie à l'université Dauphine

Réponse chiffrée à l'appui de Marie-Eve Joël : sur environ 8 millions d'aidants, 4,3 millions accompagnent des personnes âgées et 3,7 millions sont des aidants au quotidien. Les autres apportent un soutien moral et/ou financier. Au-delà du temps passé à accompagner son proche, il y a le chiffre financier : on parle en

moyenne de 4 à 5 heures par jour, et si on chiffre ces heures au prix de l'intervention professionnelle, on arrive à des sommes colossales ! L'aide informelle aux personnes âgées de plus de 60 ans représente environ 6 milliards d'euros, sans compter le handicap ou la maladie chronique sur lesquels on dispose de moins de données. Cela atteint 11 milliards, si on inclut le temps de surveillance.

La famille est donc de loin le premier financeur de la dépendance, et cela demeure totalement invisible dans les comptes sociaux !

Doit-on chercher une estimation encore plus fine ?

Même si Marie-Eve Joël rappelle que la sphère domestique est difficile à appréhender, elle croit, à l'instar de Gaston Bachelard, que « *ce qui compte se compte* ». Selon elle, il est donc nécessaire de lancer de nouvelles études, car cette question « compte » avant tout sur le plan politique.

En outre, les proches aidants sont dans une contribution multiple et continue, car ils doivent à la fois endosser la coordination des soins, la médiation familiale, la gestion financière, l'appréhension du droit social et assurer la coordination avec les professionnels d'intervention, tout en suivant l'évolution des pathologies, et l'adaptation des soins et des traitements.

En conclusion, Marie-Eve Joël exprime à grande voix son vœu : « *que cesse l'invisibilité des compétences des aidants, tout comme leur invisibilité dans les comptes sociaux !* ».

Les aidants, un enjeu de santé publique ?

Gilles BERRUT, professeur de Gériatrie et Biologie du Vieillissement, chef du pôle Hospitalo-Universitaire de Gériatrie Clinique du CHU de Nantes

Gilles Berrut s'empare de cette question pour indiquer la contradiction que porte cette expression : « *la santé est personnelle, alors que le public concerne le collectif, au point - si on pousse la logique - d'être presque un peu étranger à chacun !* »

Le terme « aidants familiaux » n'est pas spécialement approprié, car il connote la famille et n'englobe pas les liens d'amitié autour de soi. Une autre formulation usitée « l'aide citoyenne », qui, bien qu'elle soit compréhensible, est peu propice pour qualifier la relation à autrui. Et si on tente de se rabattre sur « l'aide naturelle » ? Pour Gilles Berrut, cette expression ne vaut guère mieux, elle est piègeuse, car elle dit l'évidence sans la décrire et n'apporte aucune solution. D'ailleurs, dans le domaine juridique, « *ce qui est naturel doit tomber ou n'être requis qu'après épuisement des autres recours* ».

En résumé : aucun de ces termes ne recouvre pleinement la réalité, d'où l'importance de la maturité et de la structuration de l'aide.

Au niveau des politiques publiques, il y a une tension entre deux positions opposées. D'une part, le care : dans les dispositifs publics, l'aidant émerge comme un acteur important dans la relation à la personne accompagnée, ce qui peut faire de lui un remplaçant de l'intervenant professionnel, dans une optique de vente de l'aide avec une arrière-pensée économique. D'autre part, la solidarité collective, via la protection sociale. Le conflit entre ces deux visions est donc bien palpable : la santé publique ne peut pas assurer une intervention dans toutes les situations à cause d'importants freins économiques. Et si la santé publique se retirait et valorisait l'aide informelle, elle ferait de l'aidant une variable d'ajustement des politiques publiques !

S'il faut saluer et faire davantage reconnaître le rôle des familles, il faut être vigilant pour ne pas en faire un argument propice à nous faire sortir de la protection sociale.

Enfin, poursuit Gilles Berrut, « *on parle de l'aidant au singulier alors qu'il s'agit d'un système, où chacun doit trouver sa place* ». Pour les aidants existent des solutions diverses, comme par exemple une consultation pour prévenir les risques psychologiques, cardiologiques, etc. (faisant référence à la recommandation de la HAS « *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels* »), mais également la médiation familiale. Gilles Berrut conclut sur une vision plus globale : « *dans tout ça, il ne faut pas oublier les désirs de la personne accompagnée !* ».

LES ATELIERS-CAFE

A l'issue du premier débat, s'ouvrent des moments d'échanges plus ciblés et en petit groupe. Les participants sont amenés par des professionnels et des témoins à creuser une thématique proposée par l'Association. Le fil rouge est la relation d'aide et l'acteur, le proche aidant.



A - « Aider à tous les âges de la vie »

Animé par Galatée COSSET-DESPLANQUES, Café des Aidants de Colombes (92), avec l'intervention de Christine SCARAMOZZINO, présidente et fondatrice de la Maison du Bonheur de Nice et Françoise ELLIEN, présidente de la fédération RESPALIF, directrice du RESEAU SPES ; avec les témoignages de Hélène RIPPOLI et Didier LAMMERS, aidants.



Parler des aidants, c'est parler de tous les aidants, sans distinction et en tenant compte de la singularité de chacun. Qu'il s'agisse d'un jeune enfant qui aide un parent malade, d'une jeune mère ayant un enfant en situation de handicap, d'une personne de cinquante ans accompagnant un parent âgé ou d'une vieille personne aidant son époux atteint de la maladie d'Alzheimer, tous les âges de la vie peuvent être ponctués par les difficultés d'un proche. Cet atelier-café a souhaité faire la lumière sur ces parcours.

Enfant, parent, époux : chacun sa place

Hélène Rippoli, aidante de son fils atteint d'autisme le dit clairement : « *il faut redonner du souffle aux proches et leur rendre leur place* ». Une place d'enfant, de parent, d'époux, sans qu'il soit question d'être réduit à sa place d'aidant ! C'est pour cette raison qu'elle a initié le projet « Handi-Répit » dans le Val-de-Marne, porté par l'association La Vie à Domicile. Cet accueil de jour a vocation à accueillir des personnes en situation de handicap de 6 à 60 ans (quelle que soit la pathologie) et leurs proches, afin que ces derniers puissent « *partir pour mieux revenir* ». Christine Scaramozzino, Présidente Fondatrice de la Maison du Bonheur à Nice, a aussi ce souci de faire en sorte que les rôles soient préservés.

La spécificité des enfants aidants

Ecartée des statistiques, qui en règle générale démarrent les échantillons à partir de 16 ans, la question des enfants en situation d'aidants demeure un sujet tabou, reconnaît Christine Scaramozzino, alors même que c'est une réalité connue par les professionnels de terrain. Françoise Ellien, directrice du réseau de soins palliatifs, quant à elle, a décidé d'agir avec l'Association Française des Aidants, en montant le projet JADE (Jeunes AiDants Ensemble), qui a vocation à rendre ces enfants et jeunes personnes en situation d'aidants visibles via un site internet dédié et la réalisation d'un documentaire.

Un point commun : le parcours du combattant

Ainsi que l'a souligné Hélène Rippoli, il est véritablement question d'un « parcours du combattant », témoignant aussi de « *la difficulté d'être aidant dans la durée* ». Elle appelle de ses vœux que les associations d'aidants permettent une identité collective et non une parcellisation (comme c'est actuellement le cas). Mais finalement, comment rendre les aidants visibles ? Des débats à poursuivre donc !



B - « Être aidant et en santé »

Animé par Aymeric BOURBION, Café des Aidants de Montdidier (80), avec l'intervention de Nicole BOHIC, médecin-inspecteur de santé publique au Ministère de la Santé et Jean-Baptiste DELCOURT, chargé de mission pilotage réseau à la Mutualité Française ; avec le témoignage de Géraldine TUZET, association SIEL BLEU, ainsi que de Francille THEVENET et Marie-France FEIGENBAUM, aidantes.

Accompagner un proche au quotidien met en jeu la complexité de se maintenir en santé, car souvent en s'occupant d'un proche malade ou en situation de handicap, l'aidant s'oublie lui-même, ses besoins et sa santé. Alors comment concilier le fait d'être aidant et de se maintenir en santé ?

La prévention de la santé, à tous les âges de la vie

« A s'occuper de l'autre, l'aidant se néglige », dit Nicole Bohic. « Il faut être en alerte sur la santé des aidants et surtout, les professionnels doivent être vigilants pour repérer les difficultés de santé des aidants ». Le vrai travail est à faire en amont, un travail donc de prévention, pour prévenir et éviter les risques tout au long de la vie. Dans cette démarche la personne est actrice de sa santé. Il existe différents types de prévention : d'un côté la prévention universelle, centrée sur l'hygiène de vie, comme bien manger, faire de l'activité, etc., de l'autre une prévention sociale ciblée sur une population particulière, comme les aidants. Enfin, n'est pas négligeable la prévention spécifique, qui s'applique de manière ciblée en cas de difficultés due à une maladie, à handicap, etc.

Des réponses diverses pour se maintenir en santé

Des réponses diverses sont également proposées par l'association SIEL BLEU, spécialiste dans l'éducation physique adaptée. L'activité physique est importante pour le bien-être physique et moral. Afin de prendre soin de soi pour prendre soin de l'Autre, l'association organise des séances à domicile, pour le proche aidant, la personne accompagnée ou les deux, mais avec le constat qu'il est difficile de mobiliser les aidants.

« L'activité physique m'a permis de retrouver mon équilibre », nous raconte Francille Thévenet, aidante de son mari atteint de la maladie d'Alzheimer depuis plusieurs années. Elle nous raconte qu'au début, étant complètement prise par les multiples tâches de l'accompagnement, elle s'était perdue de vue elle-même. Au fur et à mesure des années, elle se rend compte qu'elle a besoin de se reconstruire. « J'ai commencé alors à sortir avec mes amis, à aller au cinéma, à suivre des formations en EHPAD ». Sa délicatesse nous montre comment tout en étant fragiles face aux épreuves de la vie, nous pouvons toujours retrouver un équilibre. Trouver une perspective future et un bien-être suite à un bouleversement est possible, et ce même en allant à nager à la piscine, nous rappelle Francille Thévenet !

Mais le bien-être ne vient pas seulement de l'activité physique. Marie-France Feigenbaum, aidante de sa mère, raconte avec humour ses sentiments contradictoires et son épuisement face à la maladie de sa mère. Autour d'elle, une vie complexe, faite de lâcher-prise, de médicaments. Des médecins lui disent « vous devez vous en sortir ! » et le sentiment de culpabilité arrive et prend de la place avec la peur de ne jamais en faire assez. Elle nous raconte qu'elle a su prendre de la distance vis-à-vis de sa mère qui « tous les jours fait un cirque pas possible » et relativiser sa situation en participant au Café des Aidants. Aujourd'hui, elle nous parle en mettant l'accent sur les émotions positives... « Du soleil après la tempête » !

Des réponses adaptées à construire en partenariat et en réseau !

Jean-Baptiste Delcourt poursuit le débat : « être aidant en santé ne va pas de soi, il faut donc faire de la prévention et promouvoir la santé par le plaisir ! ». La Mutualité Française a en effet mis en place le réseau national Fil Mauve pour les aidants de personnes malades d'Alzheimer. Via la projection d'un film, les aidants arrivent à prendre la parole et à s'exprimer. Mais même si le dispositif fonctionne bien, Jean-Baptiste Delcourt reconnaît lui aussi que les aidants sont très difficiles à mobiliser et négligent souvent leur santé.

Il faudrait donc mettre en place un vrai travail en réseau et en synergie entre les différents acteurs (Conseils Généraux, associations, médecins traitants, ...), en envisageant la possibilité de collaborer avec les dispositifs qui existent, comme notamment les Cafés des Aidants. Car, c'est en travaillant ensemble que les actions seront plus reconnues et feront davantage écho auprès des aidants.

C - « Être aidant et continuer sa vie professionnelle »

Animé par Franck GUICHET, sociologue (émiCité), avec l'intervention de Brigitte CACHON, directrice de la communication institutionnelle et de la RSE de Crédit Agricole Assurances ; avec les témoignages de Jean-Jacques OLIVIN, président et fondateur du GRATH, et de Marie-Hélène MANGENOT, aidante.



Cet atelier a mis en dialogue plusieurs paroles : celles de salariés en situation d'aidants, de professionnels cherchant à bouger les lignes de la prise en compte des proches aidants au sein de leur organisation, des acteurs du médico-social et enfin d'experts en sociologie et en communication. Nourris de leurs expériences, ils ont échangé, cherchant à identifier les réponses à construire pour faciliter la conciliation de la vie d'aidant et de la vie professionnelle.

Des expériences pour mieux appréhender les difficultés de cette conciliation

Deux témoignages d'aidantes ont illustré de façon sensible les problématiques qu'elles rencontrent dans cette conciliation : l'extrême tension dans la gestion du temps, la fatigue, la difficulté à se concentrer, avec parfois l'incompréhension ou l'agacement des collègues et de la hiérarchie. L'une d'elles nous raconte avoir dû « former » sa Direction des Ressources Humaines à ce que représentait au quotidien l'accompagnement d'un proche, la multitude de choses à penser et à gérer. « *Tous mes congés y passent, quand est-ce que je me repose ?* », demande ensuite l'aidante.

Du côté des professionnels...

Mais les difficultés se rencontrent aussi du côté des milieux professionnels, qu'ils soient privés ou publics. Les participants, engagés sur cette question, ont témoigné des réticences, des évitements et des enjeux de pouvoir qu'ils rencontrent et qui freinent la prise en compte des salariés en situation d'aidants dans leur entreprise ou leur institution. Un participant, pourtant professionnel du secteur de l'accompagnement, évoque même la sensation d'être « pris pour un martien » lorsqu'il aborde la question avec ses collaborateurs. Il s'agirait pourtant d'une démarche de cohérence, comme le souligne Brigitte Cachon, de déployer en interne l'attention portée aux proches aidants dans les actions menées ou financées à leur égard. Comment accueillir le privé, l'intime dans les milieux professionnels ? Parfois les cadres et la Direction des Ressources Humaines ne savent que faire des sujets personnels. Et comment créer un espace de parole dans lequel les salariés se sentiraient suffisamment en confiance pour aborder leur situation familiale sans craindre pour leur emploi ou leur carrière ? C'est en outre la problématique des différentes marges de manœuvre selon la taille de la structure et son secteur d'activité, car même dans les grandes entreprises disposant d'un service social ou mettant en œuvre une démarche de Responsabilité Sociétale des Entreprises (RSE), il est difficile d'aller vers la construction d'une véritable démarche portée par l'entreprise, au-delà de la mise en place de réponses individuelles, au cas par cas, qui demeurent nécessaires.

Ces problématiques se sont aussi illustrées par les réflexions en miroir des participants : Jean-Jacques Olivin, directeur du Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap (GRATH), a porté un parallèle entre le répit pour les aidants et les congés pour les professionnels, avec l'idée que « *l'on tient parce que l'on sait qu'il y aura une pause* ».

Question d'une qualité de vie au travail !

Comme l'a suggéré une participante, la thématique de la conciliation de la vie d'aidant et de la vie professionnelle doit s'inscrire dans une réflexion globale sur la qualité de vie au travail et ne doit pas se rattacher uniquement à la gestion des risques psychosociaux. Elle doit être menée de façon transversale et équitable, les différences de traitement selon l'âge, la maladie ou le handicap du proche accompagné ayant en effet été pointées lors des échanges. Cette thématique vient interroger le fonctionnement des secteurs de la santé et du social dans ses capacités d'ajustement et de réactivité. Car, si certaines réponses à apporter aux salariés en situation d'aidant peuvent être portées par les entreprises, la première d'entre elles reste de favoriser l'accès de leur proche à l'aide et aux soins dont ils ont besoin.

La conciliation est donc une question complexe mais urgente à poser puisqu'elle ne concerne pas loin de 4 millions de travailleurs en France !



D - « Aidant, professionnel et personne accompagnée : la juste place de chacun »

Animé par Christine LOREAUX, Café des Aidants d'Athis-Mons (91), avec l'intervention de Patricia CORDEAU, Directrice de UNA PARIS ; avec le témoignage de Marie-Anne DU TERTRE, association Médiateurs dans la Ville et de Francine PARTHENAY, aidante.

Cet atelier-café a permis d'échanger sur les relations qui peuvent se nouer autour de la personne accompagnée. Car les relations entre professionnels et proches sont souvent complexes et chacun, dans la singularité de son approche, peut avoir des difficultés à trouver sa juste place avec la personne accompagnée. Cette situation peut être à l'origine d'incompréhensions, voire de conflits. Quelles réponses existent pour accompagner les aidants dans le parcours de leur proche ?

Aidant et professionnel : des complémentarités pour prendre soin

Les propos introductifs de Patricia Cordeau, directrice de UNA PARIS, donnent le ton de cette première intervention : « *le lieu de travail des professionnels de la fédération est le domicile, le chez-soi de quelqu'un. Ils ne sont pas des invités et ne peuvent donc en aucun cas imposer des règles et des procédures* ». Le rôle du professionnel est de soutenir la personne et les aidants dans le respect du lieu et des choix de vie de la personne. Pour les professionnels, l'aidant est un véritable allié pour encourager, aider, accompagner l'utilisateur et permettre le maintien de la vie à domicile. Mais si les aidants sont des personnes ressources pour accompagner la personne dans sa singularité, ils ont également besoin d'aide. Lorsque les professionnels procèdent à l'évaluation individuelle de la situation dans laquelle ils interviennent, ils s'appuient sur l'environnement de la personne, ce qui permet de définir à la fois les propres besoins de la personne mais aussi ceux de ses aidants. « *Ecoute, aide, observation, proposition, négociation, ça, c'est la posture du professionnel !* ».

Finalement, les intervenants professionnels et les aidants s'entraident mutuellement pour réaliser de leur mieux leur rôle auprès de la personne accompagnée. Une réelle complémentarité des places de chacun !

La médiation : un outil au service de la gestion des conflits

Marie-Anne Du Tertre, médiatrice familiale à l'association Médiateurs dans la Ville, poursuit le débat. L'association propose plusieurs actions à destination des aidants parmi lesquelles la médiation familiale. L'accompagnement d'un proche peut engendrer la naissance de tensions au sein de la sphère familiale ; difficulté complexe à résoudre lorsqu'amour, intimité, histoire familiale, quotidien, vie privée et vie professionnelle s'en mêlent ! La médiation ayant pour objectif de restaurer la communication et de préserver les liens familiaux, elle nécessite que chaque participant accepte de s'engager personnellement. Elle propose un espace neutre pour faciliter le réaménagement de ce qui ne fonctionne plus, en tenant compte des attentes et des contraintes de chacun, et pour trouver des solutions concrètes, acceptables pour tous (organisation de l'aide, vacances, intervention extérieure, questions financières, projection sur l'évolution de la situation, protection juridique, ...).

La réaction des participants : le besoin d'interlocuteurs privilégiés

Ce sont beaucoup de témoignages, d'histoires vécues et d'émotions lors des différents échanges avec les participants. Un sujet est particulièrement récurrent : celui de la gestion du « turn-over » des professionnels au domicile. Les aidants sont en demande de relations privilégiées, de confiance, d'une personne référente à qui ils peuvent se confier et recueillir des informations. Comment les associations de professionnels du domicile gèrent cette question ? Patricia Cordeau répond et conclut en disant que c'est ce petit supplément d'âme des professionnels investis dans leur métier qui permet d'entretenir des liens et d'être dans la proximité. Toutefois, UNA PARIS met en place des équipes duos qui interviennent au domicile pour que l'aidant puisse avoir des repères et que les professionnels soient également protégés d'une trop grande proximité.

RESULTATS DE L'ENQUETE NATIONALE A DESTINATION DES AIDANTS

Aurélié MATIGNON, chargée de projet « Cafés des Aidants » à l'Association Française des Aidants
Marc GAGNAIRE, bénévole à l'Association Française des Aidants

Il est impossible de parler de la contribution des proches aidants sans faire entendre la parole des aidants. L'Association Française des Aidants a pour cela réalisé une enquête nationale, de juin à octobre 2013, ainsi qu'un micro-trottoir, [disponible en ligne](#), afin d'identifier la vision qu'ont les aidants de leur rôle vis-à-vis de leurs proches, et la perception du regard que la société porte sur eux.

Une façon de se rapprocher de ces aventures humaines pour mieux comprendre quelles peuvent être les attentes et les messages que les aidants souhaitent faire passer auprès des pouvoirs publics et de la société en général.

Suite à une large diffusion, 1061 aidants, provenant des quatre coins de la France et de l'Île de la Réunion, ont répondu à l'enquête. Qu'ils soient jeunes ou moins, accompagnant un proche souffrant d'une maladie chronique, d'un handicap sensoriel, physique ou du fait du vieillissement, tous ont pris part à cette enquête qui a permis à l'association de connaître encore d'un peu plus près une partie de ces 8,3 millions d'aidants qui peuplent la France.

*« La reconnaissance est l'action de reconnaître comme sien, comme vrai, réel ou légitime.
Reconnaître est le fait de juger, de déterminer comme déjà connu. »*

Dictionnaire Le Petit Larousse

1. LE PROFIL DES REpondANTS

- Un âge moyen/médian de 58 ans
- Une majorité de femmes
- Des répondants essentiellement issus de l'Île-de-France et du Sud Est
- L'aide se fait essentiellement à des membres de la famille proche. On peut noter un poids plus important pour l'accompagnement des parents (41%).

2. LES PRINCIPAUX RESULTATS

- Les aidants ont une approche « naturelle » de l'aide : l'aide apportée à un proche constitue une évidence pour plus de trois quarts des aidants.
- Les aidants estiment qu'il est difficile de comprendre l'évolution de la maladie (56%) ainsi que les conséquences sur la relation avec leur proche (43%).
- 64% estiment qu'il y a du positif dans la relation d'aide ; 8/10 se sont découverts des ressources insoupçonnées (patience, écoute, persévérance, etc.)
- Les aidants estiment ne pas avoir assez de temps libre : 70% des aidants déclarent avoir très peu ou pas du tout de temps libre ; parmi eux, 45% des aidants n'ont jamais fait appel à l'accueil temporaire, ce qui peut être lié à un manque d'information.
- 70% ressentent le besoin d'être plus informés, notamment par le biais de services compétents.

La reconnaissance par l'entourage

- 62% des aidants se sentent reconnus et soutenus par leur entourage mais ne souhaitent pas être perçus comme des héros (28%).

La reconnaissance par les professionnels

- 9 aidants sur 10 sont en contact avec des professionnels :
 - o 7 sur 10 déclarent ne pas recevoir suffisamment d'informations sur leur propre situation (santé, vie quotidienne)
 - o 1/3 estime que les professionnels les sollicitent trop.

La reconnaissance par le monde du travail

- Parmi les 43% d'aidants travaillant, seuls 35% ont l'impression que leur employeur prend en compte leur situation d'aidant.
- Pour 73% des aidants, l'entreprise a un rôle à jouer auprès des proches aidants, notamment en les informant et en favorisant la conciliation avec la vie professionnelle.

La reconnaissance par la société

77% des aidants pensent qu'il est important qu'ils soient reconnus par la société par différents moyens : pour près de la moitié des aidants par la reconnaissance officielle et un correct accompagnement des personnes en difficulté de vie.

Synthèse des mots recueillis dans l'enquête à la question : « Pourriez-vous donner trois mots que vous associez à votre rôle d'aidant ? »



Les aidants veulent se faire entendre et sortir de l'ombre, être reconnus, auprès des professionnels du soin et du prendre soin, des entreprises ainsi que des décideurs publics. Ils souhaitent que la société puisse les regarder et les accompagner vraiment, car pour mener à bien leur vie et continuer à être un fils/une fille, un père/une mère, un(e) conjoint(e) avant d'être l'aidant de leur proche, il faut avant tout que la société toute entière soit sensibilisée !

Les résultats de l'enquête sont disponibles sur le site de l'association : www.aidants.fr.



LES AIDANTS DANS LES TERRITOIRES

Modérée par Christophe ROBERT, journaliste au Journal de l'Action Sociale

La deuxième table ronde a réuni des acteurs différents autour de l'importance de travailler ensemble dans une démarche collective et partenariale sur cette question des aidants.

Autour du débat plusieurs questions :

- Comment penser ensemble des solutions locales ?
- Quels partenariats pour y parvenir, et les mettre en œuvre ?
- Comment créer des actions pour les aidants ?

Dans la Loire, une vraie vision en route !

Jérôme REYNE, directeur de l'autonomie au Conseil Général de la Loire

« Nous nous sommes préoccupés des aidants à travers les personnes accompagnées », précise d'emblée Jérôme Reyne à la question « comment la place des aidants a été pensée par votre collectivité ? ». Son territoire compte en effet près de 200 000 personnes âgées de plus de 60 ans (30% de la population). Il y a donc eu une volonté des élus de coordonner les acteurs accompagnant les aidants, et notamment de capter et de faire perdurer des groupes d'aidants.

En 2008, le Conseil Général mène une étude auprès des demandeurs de l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA), et les conclusions sont alarmantes sur le sentiment d'isolement des aidants, et ce même en présence d'interventions professionnelles à domicile. L'enjeu pour le Conseil Général a donc été de soutenir les aidants, mais aussi de décloisonner le champ du handicap de celui des personnes âgées, car bien souvent les problématiques se recourent.

En 2013, une nouvelle enquête (3000 questionnaires, 1000 retours, 500 aidants en demande d'accompagnement) les alerte sur le réel épuisement des aidants (63 % des conjoints et 44 % des enfants ressentent l'aide apportée comme une charge lourde). La difficulté d'orientation des personnes malades dans leurs démarches face aux guichets multiples a été également soulevée. Face à ces constats, l'action a été de renforcer :

- l'information, l'accès à l'information et l'accompagnement par la création d'une maison unique (Maison Loire Autonomie), qui regroupe les huit anciens Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC), la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et les deux Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA)
- la qualité de l'évaluation des besoins des personnes aidées (la personne plutôt que la prestation) avec une ambition de repérage des fragilités des aidants
- la réflexion sur la façon de concilier la vie professionnelle et le rôle d'aidant en lien avec des entreprises du territoire (Groupe Casino, Badoit, etc.) et l'ambition d'intégrer cette dimension au sein même du Conseil général (près de 3 000 agents)

Un projet local, qui fait vivre le territoire

Martine DEFFAUX, présidente de l'Association Familles Rurales de Thèze et déléguée du Défenseur des Droits

« Je viens d'un milieu rural, un territoire de 18 communes, qui représente 8000 habitants à 20 km de Pau. Nous avons peu de transports en commun, une population d'agriculteurs mais aussi de jeunes couples. Il nous manque des infrastructures sur le plan de la vie sociale ». C'est ainsi que Martine Deffaux fait entendre sa voix et nous montre la réalité de son territoire qui, petit à petit, a été reconstruit autour d'un projet qui fait le vivre-ensemble. L'Association Familles Rurales, dont elle est présidente, a développé une offre de services très variée grâce à une vingtaine de salariés et de bénévoles. Cette offre de services s'adresse à tous : petite enfance, enfance, adolescents et familles. Ils ne veulent oublier personne, car chacun peut apporter une contribution ! « Nous menons des actions collectives comme le café des parents. Nous organisons des départs en vacances, des soirées à thème, des vide-greniers... Pour les personnes âgées, nous

faisons des sorties courses, cinéma, marché rural... et nous organisons une séance annuelle de sécurité routière et depuis peu un Café des Aidants », continue Martine Deffaux. Son territoire se construit autour d'une communauté qui travaille en synergie. Avec la mise en relation intergénérationnelle (les anciens, par exemple, réparent les gigoteuses des bébés), ils démontrent la volonté de faire revivre le tissu local.

Dans l'Essonne, une communauté d'agglomération active et créatrice de maillage territorial

Monica YUNES, directrice du CLIC Communauté d'agglomération Les Portes de l'Essonne

Le Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC) est bien un dispositif de coordination locale, cependant chaque ville couverte par le CLIC est dotée d'un guichet et d'une antenne propre, car selon Monica Yunes la tendance actuelle à la création de plateformes départementales engendre une perte de proximité.

Afin de rassembler et de favoriser un accompagnement global, les professionnels sont mis en relation et les aidants sont intégrés dans cette coordination. Par exemple, dès sa création, le Café des Aidants a recueilli un véritable succès, qui ne se dément pas, puisqu'aujourd'hui, ce sont les familles qui définissent les thèmes à étudier et deviennent porte-parole auprès des pouvoirs publics : « *D'actions ponctuelles, on est passé au protagonisme des familles !* », souligne Monica Yunes.

« Offrir les fleurs avant le pain »

Etienne HERVIEUX, directeur de l'accompagnement des personnes malades, association les petits frères des Pauvres

Chez les petits frères des Pauvres, la réponse à « comment faut-il faire travailler ensemble professionnels, associations et aidants ? », est anthropique. L'action ne se place pas dans le champ de la fratrie mais dans celui de la fraternité, qui va plus loin que la seule solidarité nationale. C'est ainsi qu'Etienne Hervieux mobilise les citoyens « ordinaires » pour aller vers les personnes isolées, démunies mais aussi vers les aidants.

L'association mène aussi des actions collectives et travaille en partenariat avec les Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC). Elles ne se décrètent pas, mais se construisent à partir de plusieurs conditions, les trois C, qu'il définit comme :

- la Connaissance, qui va de pair avec la reconnaissance
- la Confiance, qui se donne mais peut aussi se reprendre (elle suppose l'épreuve et les preuves)
- la Conscience, qui impose de ne pas oublier son engagement autour du contrat

C'est cette éthique et ce profond respect vis-à-vis des personnes aidées que semble incarner Etienne Hervieux, lorsqu'il nous confie viser le lien avant l'aide, ce qui se traduit dans ses termes par : « *nous offrons les fleurs avant le pain !* ».



LES AIDANTS DANS LE MONDE

Modérée par Hélène DELMOTTE, journaliste à La Gazette Santé Social

Pour terminer cette journée d'échanges et de débats, un tour du monde à la découverte du rôle et de la place des proches aidants dans différents pays.

Quelle place pour l'aidant dans le modèle de solidarité familiale africaine ?

Mamadou MBODJI, président de RAFAN (Réseau africain des Amis de la Nature)

« Je viens du désert par rapport à ce sujet », nous prévient Mamadou Mbodji. L'ensemble de la société africaine est un potentiel aidant même si ce statut n'existe pas là-bas : l'africain a un devoir moral de s'occuper de l'autre. La solidarité familiale, le respect des anciens sont des valeurs importantes en Afrique mais comme toutes les sociétés, la société africaine a évolué. Des raisons socio-économiques font que cette solidarité ne peut plus s'exercer comme avant. « L'hypocrisie règne », nous explique Mamadou Mbodji, « nous préférons garder les personnes âgées à la maison sans avoir ni le temps, ni l'argent de s'en occuper ». Concilier vie familiale, vie professionnelle et le rôle d'aidant nécessite de l'aide ; pourtant elle est inexistante aujourd'hui sur ce continent. Ce débat nécessite alors d'être posé dans ce pays où la solidarité familiale pourrait continuer à s'exercer avec de l'aide professionnelle pour le bien-être de tous. Un nouveau défi à relever !

Cap sur le Japon

Kurumi SUGITA, chargée de recherche au CNRS, attachée au laboratoire de l'Institut d'Asie Orientale à l'ENS-LYON

La société japonaise est confrontée au vieillissement de la population et aux difficultés d'adaptation des dispositifs pour faire face à cette évolution exponentielle. En 1950, les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient 16% de la population en France, contre 8% au Japon. En 2050, cette même tranche d'âge représentera 33% de la population française et 44% de la population japonaise.

Au Japon, le système de prise en charge de la dépendance liée à l'âge ne repose pas sur le versement d'une allocation mais sur la souscription à une assurance obligatoire de soins de longue durée. La population cotise à partir de 40 ans. Dès 65 ans, la personne en perte d'autonomie peut bénéficier de services des prestataires en ne payant que 10% du coût, le reste étant pris en charge par l'assurance et par les taxes. Dans le cas de la prise en charge de la situation de handicap, le système est géré par un autre cadre légal, reposant sur les taxes comme ressource au lieu de l'assurance.

Il existe au Japon des équivalents aux gestionnaires de cas ou coordonnateurs, bien plus présents et fonctionnels qu'en France, mais le statut d'aidant est peu reconnu. Les familles, et notamment les femmes, sont souvent obligées de quitter leur emploi pour s'occuper des personnes fragilisées, ce qui engendre souvent des situations économiques difficiles. Aujourd'hui, la véritable inquiétude repose non seulement sur la prise en charge des personnes âgées mais également sur la génération de leurs enfants qui puisent dans leurs économies destinées à leurs propres vieux jours pour financer un établissement privé pour leurs parents.

Enfin, Kurumi Sugita se pose la question sur le bien-fondé de la valeur accordée à l'autonomie dans notre éducation moderne, car cela rend la situation de dépendance stigmatisant. « Nous vivons tous dans l'interdépendance », souligne-t-elle.

Le tour du monde se poursuit au Québec

Martyne-Isabel FOREST, directrice des affaires juridiques, Réseau international francophone Vulnérabilité et Handicap

Au Québec, il n'y a pas le même enthousiasme sur le rôle de la famille auprès des personnes qui ont besoin d'aide. La société québécoise a eu tendance à ramener la femme au domicile pour être dans la relation d'aide, ce qui la rendait moins autonome financièrement. Un livre a été publié sur le thème des femmes, des familles et des adultes dépendants s'intitulant « Et si l'amour ne suffisait pas ? », ce qui a remis en

cause un tas de choses. Les femmes ont alors dit qu'il n'était pas naturel d'aider et elles sont retournées au travail puis revenues massivement au domicile sans demander de contrepartie financière. Martyne-Isabel Forest questionne ainsi les différentes formes d'aides et catégories d'aidants : peut-on mettre des personnes dans des cases ? En 2013, une politique gouvernementale a été instituée au Québec sur l'évaluation de la maltraitance des aidants, ce qui a permis d'observer les sacrifices de ces personnes ayant choisi de s'occuper de leurs proches... « *Ce n'est pas que de la joie* », nous raconte Martyne-Isabel Forest. Elle insiste sur la vigilance des conditions que l'on accepte et ce que nous impose la société. « *Chez soi, le premier choix* », voici l'exemple d'un slogan incitateur : une question d'économie ou de bien-être ?

Et en Europe alors ?

Nicole KERSCHEN, chercheur CNRS, Université Paris Ouest Nanterre La Défense/ENS Cachan

D'abord quelques chiffres ! Plus de 50% des aidants seraient des époux, épouses ou partenaires ; 30% des enfants ou descendants ; 10% des personnes extérieures à la famille ; 54% ont entre 50 et 54 ans et la majorité sont des femmes. Les Espagnols et les Italiens consacrent 1 000 heures par an aux personnes aidées contre 400 heures en France et encore bien moins dans les pays nordiques.

Tous les pays européens ont réfléchi et créé des réponses pour les aidants en prévoyant soit de donner à la personne dépendante des prestations pour rémunérer l'aidant, soit en donnant directement à l'aidant les prestations nécessaires. Par exemple, en Autriche, Allemagne et Luxembourg, la prestation dépendance est versée directement à la personne âgée dépendante qui peut la redistribuer à l'aidant. A contrario, au Danemark, une forme de congé a été créée : 2 200 euros par mois durant 6 mois sont versés aux aidants pour accompagner un proche en fin de vie. Dans les pays nordiques, les politiques incitent les personnes à rester au travail donc les soins sont octroyés par les professionnels.

Bien que les réponses varient d'un Etat membre à l'autre, l'Union Européenne s'est dotée d'un processus de coordination des politiques nationales concernant les soins de longue durée en fixant, au niveau européen, des objectifs communs, dont les Etats membres devront tenir compte dans leurs réformes : toutes les personnes dépendantes devraient pouvoir accéder à des soins de longue durée, des soins de qualité et financièrement soutenables.

Nicole Kerschen indique que l'avenir des aidants en Europe se confronte aujourd'hui à deux visions sans doute contradictoires : tout d'abord, celle de l'évolution du marché du travail qui amène à penser que les aidants vont diminuer, la seconde, liée à la maîtrise des dépenses, qui promeut le maintien à domicile ce qui nécessiterait la reconnaissance des proches aidants.



QU'AI-JE ENTENDU ?

Florence LEDUC, présidente de l'Association Française des Aidants

« Je vous avais dit en début de matinée que je vous redirai ce que j'ai entendu, pour en faire bon usage bien évidemment, puisque nous nous situons volontairement en tant qu'Association Française des Aidants dans un projet politique sur cette question qui n'est pas qu'une question intrafamiliale. Je voulais donc vous dire ce que j'ai entendu aujourd'hui...

J'ai entendu Claudine Attias-Donfut, et je l'aurais écoutée des heures... Elle nous a reparlé, elle y a tenu, de l'importance de la recherche. C'est la recherche qui a révélé cette importance de l'aide des proches, et sur les études de trois générations, la question de la circulation de l'aide, de l'entraide, des interdépendances, du don et contre-don.

Elle nous a révélé un très joli concept, celui de maternité filiale, que j'ai interprété comme une sorte d'apprentissage du métier d'homme !

J'ai entendu Matthieu, lui aussi, je l'écouterais des heures, et d'ailleurs, c'est ce que je fais ! Il constate que si on parle des aidants, c'est parce que c'est plus que jamais nécessaire et c'est plus que jamais difficile ! Parce que le modèle traditionnel s'épuise.

Et Marie-Eve Joël, avec sa batterie de chiffres, sauf qu'il ne faudrait pas passer à côté. Des études, des enquêtes : tout cela pour révéler, qu'allez, à la louche, un petit 11 milliards d'euros que l'on ne dépenserait pas, du fait, de la faute, grâce aux aidants ?

Et puis, j'ai entendu le professeur Berrut, « *dubitatif* », disait-il. Un vrai sujet de santé publique cette question des aidants, porteuse de tension, de complexité ; comme il l'a relevé, à la fois on valorise la contribution des aidants et à la fois on leur demanderait de bien vouloir continuer à aider ? Sans rien bouger ? Attention au piège ! Il pointe aussi ce qu'il y a de relationnel, dans ce tissu entre les gens, ce tissage humain fait d'interdépendances, de liens et d'histoires interpersonnelles. Et il martèle aussi la consultation médicale des aidants. Ça ne suffit pas de louer les mérites des aidants en passant à côté de leur santé dégradée !

Je n'ai pas entendu les ateliers, parce que je n'y étais pas, mais c'est tout comme, car nous y avons posté des petits rapporteurs, et ils ont rapporté !

Sur l'atelier « Aidant, professionnel et personne accompagnée : la juste place de chacun », ils ont dit qu'il fallait différencier les besoins des uns et les besoins des autres, que l'intervenant professionnel n'est pas un invité, qu'il faut faire de la place au référent, à la médiation et puis, ils ont parlé de la confiance, de la reconnaissance de l'aidant ; des témoignages très forts avec le souci des mots et des choses tabous : la gestion de la maltraitance. Au niveau ambiance, constructif, écoute, qualité, fluidité, émotions, rire, humour, belles illustrations, sensibilité.

La santé ?

Sur l'atelier santé, un maître-mot : la prévention ! La personne actrice de sa santé, la vigilance et puis le bien-être, le prendre soin de soi et des autres et mettre en cohérence sur le territoire toutes les questions de la santé. Sur ces questions-là, je vous le dis, il y a du travail !

Et puis un autre atelier : « aider à tous les âges de la vie ».

Quand on est un enfant qui aide son parent, cela reste un sujet tabou, en France en tout cas. Est-ce qu'on va continuer à faire semblant ? Il faut des respirations, il faut rendre l'enfant visible dans cette fonction et inclure cette réflexion dans les réseaux.

Aider encore tout au long de la vie, quand ça commence très tôt et que ça continue trop tard, ça nécessite de l'aide, du recours à une plateforme, à un accueil de jour (merci Handi-Répit). Il faut reprendre son souffle, faire de la recherche, rendre l'aidant visible et arrêter que la société culpabilise en permanence les aidants de ne pas en faire assez ou les assigne à résidence d'aidant.

Et puis aider et continuer travailler ?

Quand on est une femme, on a le droit de continuer à travailler ? Aujourd'hui, la responsabilité des entreprises en France est très probablement un bon vecteur et beaucoup s'y attachent en ce moment ; une belle occasion pour les ressources humaines pour repérer les besoins des aidants, à condition de s'inscrire dans une démarche globale. Encore des témoignages forts dans cet atelier, car ça bouge parfois dans les entreprises. Il faut restituer aux aidants les mêmes droits que pour les enfants, vous savez quand les enfants sont malades. Peut-être que la société évolue avec un nombre important d'aidants et de femmes qui travaillent, puisque bien évidemment, il y a encore trente ans, la question ne se posait pas comme cela.

J'ai entendu encore cette après-midi quelque chose que j'appellerais de l'intelligence collective pour penser le territoire.

Dans les Conseils Généraux, comme celui de la Loire, qui d'emblée s'est positionné dans un partenariat pour appréhender cette question des aidants, pour repérer, améliorer l'information et le soutien aux aidants qui travaillent. Une vraie vision en route !

A Thèze, à Familles Rurales, on se pique de penser le territoire ; rural, très loin là-bas dans les Pyrénées, juste en pensant les besoins des personnes, à tous les âges de la vie ; un Café des Aidants n'est pas une fin en soi. C'est inscrit dans cette réflexion sur les besoins et les réponses, et aussi dans une vision où chacun rend service à l'autre.

En plus, on fait vivre le tissu local, un vrai projet de territoire, avec des aidants inscrits dans ces projets.

Aux Portes de l'Essonne, pour le CLIC, qui existe de longue date, il faut travailler sur la globalité des personnes ; c'est terrifiant ces petits bouts de gens qui s'élèvent tout le temps pour réussir l'accompagnement, pour maintenir les services de proximité, dont les Cafés des Aidants, comme un moyen et non pas comme une fin : les partenariats, encore les partenariats. Les aidants sont des acteurs de leur situation avec un droit à la parole, à déterminer eux-mêmes le programme. On est loin de la seule aide aux aidants, qui ferait fi de ce qu'ils auraient à dire.

Aux Petits Frères des Pauvres, où la fraternité est inscrite au fronton de leur projet, les projets sont portés par des bénévoles. Du coup, des aidants, ils en voient et ils construisent du partenariat, pour se connaître, se faire confiance, être en conscience et écouter le désir. « Les fleurs avant le pain » !

Et si on allait se faire voir ailleurs ? Mamadou Mbodji nous vient du Sénégal, avec son modèle familial. La vérité c'est que la société a évolué, mais les Africains feraient l'autruche ! Ils ne voudraient pas voir cette évolution. Il devrait y correspondre des solutions, notamment celle d'accompagner les aidants dans un programme avec l'Association Franco-Sénégalaise des Aidants !

Au Japon, Kurumi Sugita est chercheuse, donc elle cherche ce qui pourrait se comparer entre la France et le Japon au sujet des aidants. Au Japon, les aidants sont très largement mis à contribution au regard d'une démographie étonnante et de l'augmentation du nombre de vieilles personnes. Le gestionnaire de cas est un recours facilitant à cogiter et un scoop : accepter la dépendance versus la dictature de l'autonomie !

Et en Suisse et au Québec ? C'est notre cousine Martyne-Isabel qui nous rappelle qu'il n'est pas naturel d'aider pour les femmes. Elle continue : « et si l'amour ne suffisait pas ? ». Elle questionne ce qui est attendu culturellement, elle exhorte à ce que l'on soit vigilant à ce que la société nous impose !

Et puis, Nicole Kerschen, chercheuse au CNRS, précurseur de l'assurance dépendance au Luxembourg. Elle rappelle que la France est en Europe, et qu'en Europe il y a des aidants qui aident... beaucoup ! On commence à avoir des produits d'assurance et une réflexion sur la question des aidants européens.

Tout ce matériau fait écho ; c'est de la bonne nourriture, ça nous oblige à porter, à relayer, et notamment la parole des aidants avec l'enquête qui nous a été présentée aujourd'hui. Cela nous oblige à faire profiter les autres de ce bon temps, parce que nous ne sommes pas des égoïstes !

Ce matin, en arrivant, je vous ai dit que j'étais dans la joie ; et bien ce soir, c'est un autre sentiment, je suis enchantée, presque « Lou Ravi » comme on dit chez moi. Le temps que nous avons passé ensemble était un temps de qualité, de liens, d'échanges. Encore merci à tous, c'était vraiment, vraiment, une vraie journée pour plus ! »

...suite

RENDEZ-VOUS EN 2015
POUR LA DEUXIEME EDITION DE
La Biennale **des Aidants !**

Association Française des **aidants**
250 bis, boulevard Saint-Germain 75007 PARIS
www.aidants.fr | aide@aidants.fr