

07 octobre 2019

Parlons-en !

C'était il y a 10 ans, un message adressé par l'Association Française des Aidants, « les aidants, ces invisibles, parlons-en ».

Ce n'était pas pour parler à leur place, ni pour représenter leur parole, c'était juste pour en parler tant cette question était aussi invisible que prégnante.

Et 10 ans plus tard, comme si la société civile et politique s'était réveillée, le moins que l'on puisse dire, c'est que l'on en parle, beaucoup, partout, y compris dans les lois, les plans de santé publique, les médias, les entreprises, dans les chaumières et les familles...

Et la question se pose toujours de comprendre ce qui se passait quand on ne savait pas.

En fait, on savait, mais ça ne se parlait pas, c'était indicible, ça se jouait dans l'intimité des familles et parfois la sphère amicale ! C'était, comme cela se dit encore, normal et naturel ; et puis les femmes, auxquelles on attribuait des rôles sociaux comme le soin des leurs, sans autre forme de procès, ont commencé à quitter le domicile familial pour aller travailler à l'extérieur, (je ne dis pas qu'elles ne travaillaient pas à l'intérieur !) ; et ce grand mouvement qui fait qu'aujourd'hui le taux d'emploi des femmes est très élevé a permis petit à petit de regarder de plus près l'ensemble des raisons pour lesquelles la question des aidants entrait dans une « visibilité » ; l'éloignement géographique, la taille des familles, l'activité professionnelle... Tout concourrait à une révolution tranquille des modes de vie de chacun. En 2018, 68,2% des femmes âgées de 15 à 64 ans sont actives (source : INSEE enquête emploi).

Laissons les femmes à leurs multiples engagements, dont celui d'être aidantes à tel ou tel moment de leur vie tout en travaillant et en s'occupant du foyer, pour aller voir du côté des réalités de la longévité. Ce focus sur les femmes ne doit pas faire oublier que les hommes assurent pour leur part un engagement d'aidant !

On ne l'avait pas vu venir ! Nous vivons tous plus longtemps, du petit enfant malade à l'adulte porteur de maladies chroniques ou maladies chroniques invalidantes, aux vieilles personnes très nombreuses nonagénaires, voire dépassant largement les 100 ans avec des incapacités modérées ; cette bonne nouvelle s'accompagne de la question : « Qui fait quoi » ? En tous les cas, il va bien falloir continuer à en parler (parlons-en) car il y a de plus en plus de raisons d'aider et par voie de conséquence, il y aura de plus en plus de proches en situation d'aide à autrui.

Aucune question ne peut être éludée, aucune ne peut être prioritaire, car à ce jour nous avons suffisamment d'observations, de récits de vie pour qualifier la situation des proches aidants même s'il est difficile de parler des proches aidants en général, tellement on est dans une diversité de situations, une diversité des âges et des types de besoins en aide et en soins !

Mais tout de même, il faut parler de la santé, du répit, de l'information et aussi des personnes malades et du recours aux congés aidants, à des intervenants professionnels, juste un mot ! Et puis aussi un autre mot : combien cela coûte-t-il et qui paye quoi ?

Quand les chiffres, entre huit et onze millions d'aidants nous racontent ces situations, quand ils nous disent :

- Que les aidants n'ont pas accès aux informations les concernant, alors même qu'il y a de l'information partout, des guides, des sites, particulièrement des associations mais aussi des groupes de protection sociale, des conseils départementaux, des entreprises... Tous ont le souci d'apporter à ces aidants ce dont ils ont besoin dans l'accompagnement de leur proche ; mais lorsque l'on devient aidant, il faut être guidé pour trouver les informations dont on a besoin à un moment donné ;

- Que les aidants ont une santé plus fragile depuis le début de l'aide ; les divers travaux sur le sujet sont formels : les aidants ont perdu le sommeil, l'alimentation, la vie sociale et relationnelle, et le sentiment d'isolement au premier plan ; et dans certains cas, lorsque les aidants n'ont pas recours aux intervenants professionnels pour soigner, aider, accompagner la personnes en situation de besoin d'aide, ils se disent épuisés, certainement à raison de 2 personnes sur 10 et c'est déjà trop ! Et savez-vous qu'il existe une consultation longue remboursée par la sécurité sociale afin que le médecin traitant puisse dresser un bilan de situation et orienter l'aidant vers des réponses locales ? A chaque fois qu'il en existe !
- Que les aidants ont besoin de répit, sans d'ailleurs définir les solutions de répit qui sont nombreuses mais souvent avec un nombre de places limité et des critères d'accès complexes ; pour certains, c'est un besoin de jours de congés qui serait une bonne solution, à chaque fois que l'on cumule avec une activité professionnelle (ce qui est le cas de la moitié des proches aidants) ; pour d'autres c'est de pouvoir orienter son proche vers des accueils à la journée pour les jeunes ou les vieilles personnes. Les annonces politiques laissent à penser que l'effectivité du congé est devant nous ainsi que son indemnisation, sans en connaître pour l'instant les modes d'accès ;
- Que nous sommes parfois ambivalents en poussant les proches aidants à aider pour tous les gestes de la vie quotidienne et les soins, comme si cela leur incombait plutôt que de leur donner l'information sur l'existence de services professionnels, d'aides ou de soins, d'hospitalisation à domicile... Cela permettrait à chaque aidant de déterminer la quantité et la qualité de l'aide qu'il peut ou qu'il veut offrir à son proche, en prenant des décisions éclairées, des décisions éloignées de la pression sociale, de l'assignation à résidence d'aider.

Alors, pour cet anniversaire de la journée nationale des aidants, parlons de l'autonomie des proches aidants,

- **Parlons de la possibilité de concilier** la fonction d'aidant avec les autres engagements de sa vie, comme l'activité professionnelle, familiale, amicale, loisirs ;
- **Parlons du risque de réduire** les proches aidants à des consommateurs de prestations, alors même que chacun est un acteur ayant droit à une place, à une parole et à une reconnaissance de la société ;
- **Parlons des coûts de l'aide** et de la part respective du financement public, assurantiel et celui des personnes concernées, on ne va pas pouvoir y échapper ;
- **Et en tout premier lieu, occupons-nous des personnes, de tous les âges de la vie** atteintes par la maladie, la situation de handicap et/ou de dépendance à autrui pour les actes de la vie quotidienne, en écoutant aussi leur parole, car il ne va pas de soi d'être aidé par un proche, cela peut perturber les liens initiaux ; favorisons un accès aux services de santé compétents et souvent présents sur les territoires ;
- **Laissons de la place à la joie d'aider** ainsi que nous le raconte le sens historique du mot aider, sans que cette joie ne soit assombrie par la difficulté d'aider.

Retrouvez ses autres tribunes sur agevillage.com [1]

Florence Leduc, Présidente de l'[Association française des aidants](https://www.aidants.fr) [2]

Source URL: <https://www.aidants.fr/actualites/tribune-sur-age-village-parlons-en>

Liens

[1] <http://www.agevillage.com/actualites-Tribune-20>

[2] <https://www.aidants.fr/>