

## L'info en plus

Dans cette rubrique, nous avons l'ambition de mettre en lumière l'aïdance sous différents angles et des approches qui nous amènent à nous interroger. Dans ce numéro, nous avons choisi d'aborder son coût et son impact sur le quotidien de chaque aidant.

### Aider, mais à quel prix ?

*Une maladie ou un accident ne choisit pas sa cible. La perte d'autonomie peut toucher tout le monde : adulte, cadre, chômeur, conjoints, parents, enfants... Accompagner un proche dans la maladie, le handicap ou dans la fin de vie, est une situation dans laquelle nous pouvons tous et toutes nous retrouver, aujourd'hui ou demain. C'est alors le quotidien qui s'effondre. Dans sa chute, la stabilité socio-économique, quand elle existe, est parfois violemment balayée : aménagement du temps de travail voire perte d'un emploi, revenus drastiquement en baisse, coût des soins, des traitements et de l'aménagement du domicile à assumer... Alors, qu'accompagner un proche peut déjà être chargé émotionnellement et isoler socialement, la situation d'aïdance, en plus, précarise.*

#### 9,3 millions de proches aidants

Il n'est pas rare de voir des mamans obligées d'arrêter de travailler pour prendre en charge leur enfant en situation de handicap complexe, faute de place en établissement ou d'aide à domicile formées. Des jeunes aidants décrochant de leurs études, ne pouvant justifier auprès de l'administration leurs trop nombreuses absences. Des conjoints prenant un emploi moins bien rémunéré mais plus flexible dans les horaires, quitte à travailler de nuit pour être présents la journée. Des employés s'arrêtant pour burn-out, épuisés de jongler entre leur vie professionnelle et leur rôle d'aidant.

Quid des aidants déjà précaires ? Ceux au RSA ou au chômage qui doivent justifier d'une recherche active d'emploi ou répondre présents aux convocations avec le risque d'une radiation qui pèse ? Ceux qui comptaient sur leurs maigres revenus pour rembourser leurs prêts ? Ceux enfin, qui n'ont pas de moyen de déplacement, qui vivent dans des déserts médicaux, où les services d'aides à domicile sont saturés et les établissements aux alentours inabordables ?

#### Une prise en charge complexe et parcellaire

Oui, les coûts générés par certaines maladies, handicaps et incapacités peuvent être pris en charge. Mais rarement en totalité et toujours au prix de démarches administratives qui sont vécus par de nombreux proches aidants comme éreintantes. De la même manière, les aides à destination des aidants comme l'AJPA sont limitées dans le temps et encore fermées à de nombreuses personnes, notamment les aidants de proches malades.

Alors certes, il existe des aides et dispositifs (et tant mieux !), mais ils demeurent difficiles à mobiliser, excluants et dans les faits peu accessibles.

## **Des propositions concrètes s'imposent**

Tout d'abord, mettre au cœur de la politique d'aide aux aidants la prise en compte de l'intensité et de la durée de l'aide apportée, plutôt que la situation de santé du proche qui conduit à une politique et un cadre juridique parcellaire, complexe et disparate. L'Association Française des aidants milite en ce sens pour inclure dans la définition du Code de l'Action Sociale et des Familles les aidants de personnes malades afin qu'ils puissent aussi bénéficier des dispositifs dont ils ont besoin (répit, au congé proche aidants...).

Ensuite, la poursuite de nos actions de formation à destination des acteurs du social, du sanitaire et du médico-social est déterminante pour contrer la méconnaissance des droits sociaux et financiers auxquels pourraient être éligibles les aidants et leurs proches. De même, continuer de sensibiliser à la question des salariés aidants et de la possibilité de valoriser leurs savoirs expérientiels via la VAE, est essentiel pour prévenir des incompréhensions mutuelles et parfois des situations plus complexes (des burn-out, des licenciement abusifs ou des démissions) qui sont lourds de conséquences sociales, économiques et psychologiques.

Enfin, l'Association Française des aidants continue de militer pour que toutes les personnes en difficulté de vie puissent disposer des aides et des soins requis par leur état de santé, et ce, quel que soit leur situation socio-économique ou leur lieu de vie. Car si le système de soin est en tension, ayons en tête que les proches aidants ne pourront plus absorber longtemps la charge financière et mentale ainsi que l'impact socio-économique et psychologique que ce déficit de prise en charge des pouvoirs publics fait peser sur eux.