

Des aidants familiaux lourdement mis à contribution

Madame LAMORTHE, Association AIDANTS

Florence LEDUC : Je vais maintenant passer la parole à Madame LAMORTHE qui vient de créer une association relativement récente, sur la question des aidants. La première question que je voulais vous poser est de savoir franchement pourquoi l'avoir créée.

Madame LAMORTHE : Bonjour, je n'interviens pas en tant qu'experte contrairement à Monsieur GRAND.

Nous avons créé l'association en novembre 2003. Elle est effectivement toute récente. C'était pour faire entendre un peu la voix des aidants familiaux très nombreux, souvent isolés, qui font un travail important, même s'il n'est pas rémunéré. Il n'est donc pas tellement considéré par la société.

Nous avons trouvé important de créer une association qui regrouperait tous les types d'aidants, quelle que soit la situation de handicap : aidants de personnes malades dépendants ou handicapés.

Vous me direz que cela fait un drôle de mélange. Mais nous avons pris cette position car il nous est apparu important de faire reconnaître le rôle des aidants familiaux.

Pour revenir sur quelques chiffres quant à la dépendance et sur le nombre d'aidants, je m'attendais à ce que Monsieur GRAND donne tous les chiffres.

Cependant, 3 chiffres me paraissent importants. En me basant sur un document de travail de l'INSEE à partir de l'étude HID qui concerne les aidants de personnes dépendantes a priori âgées, il y aurait en moyenne 2 aidants par personne dépendante actuellement. Cette étude est plutôt démographique et je parle sous votre contrôle. Cela concernerait le conjoint ou les enfants. Ce chiffre est en train de baisser fortement avec l'augmentation des divorces et il y a donc moins de conjoints aidants en avançant en âge. La baisse de la natalité est aussi un phénomène démographique évident. Cela n'a rien à voir avec le comportement des aidants eux-mêmes.

Dans cette étude, on ne regarde pas si les aidants aident vraiment la personne, mais juste s'ils sont en situation d'aidants. Le chiffre est en train de baisser rapidement et il était de 2,8 il y a 40 ans.

Le chiffre actuel de 2 aidants environ par personne dépendante donne un ordre d'idée.

Le deuxième chiffre toujours tiré du même document montre qu'aujourd'hui, il existerait 130 000 personnes dépendantes qui n'auraient pas du tout d'aidant. A l'horizon 2040, ce chiffre devrait passer à 160 000.

Toute cette population qui n'a pas d'aidants familiaux relève strictement de l'aide professionnelle, donc du rôle que la société doit jouer vis-à-vis de ces personnes. Ou bien, elle relève d'un autre type d'aidants à créer, du voisinage, d'une solidarité relevant de la société civile.

Le troisième chiffre cité est celui de 80 % de l'aide apportée à des personnes dépendantes assurée par les aidants familiaux. Ce chiffre est important, même si les professionnels

interviennent. Dans les faits, les aidants sont là tout le temps et l'aide de l'infirmière ou de l'auxiliaire de vie est ponctuelle dans la journée. Ceci explique ces 80 %.

Florence LEDUC : Par rapport à ce constat, vous nous avez dit que vous aviez fait celui que les aidants n'étaient pas reconnus ni considérés. C'est donc la raison pour laquelle vous avez demandé à créer cette association.

Madame LAMORTHE : L'idée est aussi de rassembler les initiatives nombreuses sur le terrain, notamment au sein des associations par pathologies. Par exemple, France ALZHEIMER a fait des programmes et la Ligue contre le Cancer anime des groupes de parole pour les aidants.

Des choses se font donc un peu partout et notamment au niveau local. L'aide est vraiment locale et ne vient pas de Paris.

L'idée était de dire qu'il faudrait faire connaître ces initiatives pour que l'on arrête de dire qu'il n'y a rien. C'était aussi celle de la diffusion aux autres pour aider quand quelqu'un veut monter un groupe de travail : si l'on peut apporter l'expérience d'une autre association ayant fait la même chose, cela aide.

Nous sommes vraiment une poignée de bénévoles et personne n'est salarié. Comme nous avons très peu de moyens, nous avons voulu monter un site Internet www.aidants.org, pour essayer de diffuser l'information. Pour l'instant, nous faisons une Newsletter et la n° 6 va bientôt être envoyée. Nous allons ouvrir le site Internet bientôt mais nous avons pris un peu de retard.

L'idée est de renvoyer les familles vers les associations existantes. Nous voulons juste être un portail pour les aidants afin qu'ils arrivent à trouver plus facilement l'information.

Nous voulons aussi être un organe de diffusion en quelque sorte, pour les associations elles-mêmes, afin qu'elles puissent faire savoir ce qu'elles font pour les aidants. Nous allons faire une fiche de présentation par association, en mettant l'accent sur les initiatives mises en place pour les aidants.

Nous voulons enfin être aussi un organe d'expression pour les aidants. Nous publions donc des témoignages de manière à ce que les aidants ne se retrouvent pas seuls. Ils se reconnaissent en fait beaucoup dans d'autres situations. Le fait que ce soient des aidants tels une fille qui aide sa mère âgée, ou des parents qui s'occupent de leur enfant handicapé, à l'extérieur d'une association spécialisée par pathologies, a permis une sorte de mise à distance qui facilite la communication avec un autre aidant qui se trouve dans une autre situation.

Florence LEDUC : *Pouvez-vous nous dire comment votre initiative a été accueillie par les premiers qui se sont branchés ?*

Madame LAMORTHE : Pour l'instant, nous ne sommes pas très connus et nous n'avons pas beaucoup communiqué. Nous nous rendons cependant compte que les gens viennent facilement à nous. Une possibilité existe par mail et nous proposons d'envoyer la Newsletter gratuitement 2 fois par mois.

250 personnes sympathisantes nous ont envoyé un message et ont dit être intéressées, vouloir recevoir l'information. Auprès des associations, on a un excellent accueil. On leur permet aussi de se faire connaître et de faire savoir ce qu'elles font.

Florence LEDUC : *Comment voyez-vous l'évolution de votre initiative ?*

Madame LAMORTHE : Pour l'instant, nous avons adopté une démarche extrêmement pragmatique et nous regardons quels sont les besoins. Concrètement, nous voudrions monter 3 groupes de travail :

- une Charte des droits et devoirs de l'aidant à publier d'ici la fin 2004,
- une journée de l'aidant sur 2005 à mener en partenariat avec des associations et les pouvoirs publics : faire connaître le rôle de l'aidant par une manifestation, un événement,
- un guide méthodologique sur la relation d'aide : ce que nous pouvons apporter en tant qu'association pour les aidants est la séparation de la pathologie, du type de handicap, apporter aux aidants un soutien psychologique, comment faire et de quel type de soutien.

Ce sont les directions dans lesquelles nous allons travailler sur les mois à venir.

Florence LEDUC : *Au niveau des pouvoirs publics, avez-vous déjà évoqué votre initiative ? Comment cela a-t-il réagi ?*

Madame LAMORTHE : J'ai été très bien accueillie par l'UNASSAD. Avec le Conseil Economique et Social, nous sommes complètement en phase, à partir du moment où l'on dit que l'on a pas de limites d'âge. On considère que la situation est la même, quel que soit l'âge de la personne, quand quelqu'un ne peut pas accomplir un certain nombre d'actes dans la vie quotidienne. Cela a des répercussions sur l'aidant direct, quelle que soit la cause.

Un courrier officiel a été envoyé à la Présidence de la République qui nous a répondu et qui a dispatché aux Ministères. Nous avons été reçus par un conseiller du Ministre FALCO qui trouve l'initiative intéressante.

Florence LEDUC : La voie est donc ouverte pour un positionnement et une reconnaissance des aidants et une aide qui leur serait aussi apportée dans ce que l'on appelle souvent le fardeau. On peut voir aussi comment le transformer avec de l'aide et de l'accompagnement dans la vie quotidienne, afin que cela soit moins lourd, que cela soit juste ce qu'il faut.

Madame LAMORTHE : Je rajouterai un autre chiffre sur lequel on travaille assez. C'est celui de l'accueil temporaire sur lequel un décret est paru il n'y a pas longtemps. C'est quand même une très grande avancée pour les aidants car cela permet concrètement de mieux jouer son rôle d'aidant, pas tout seul sans avoir des relais, notamment peut-être le relais de structures d'accueil. Avec le GRATH, nous avons aussi une collaboration forte car on oeuvre dans le même groupe. Il s'agit du Groupement de Réflexion pour l'Accueil Temporaire des Personnes Handicapées.

Florence LEDUC : Par rapport à cette initiative, le décret vient de sortir et apporte un certain niveau de clarification dont il y avait besoin.

Comptez-vous également être à l'initiative localement pour impulser cette possibilité de pouvoir accueillir, car un décret ne suffit pas ?

Pensez-vous avoir un rôle plus actif en la matière ?

Madame LAMORTHE : Concrètement, l'association est prête à être le relais d'initiatives un peu innovantes transversales et ne rentrant pas dans un champ ou une pathologie en particulier. Nous sommes prêts à soutenir, faire connaître et à développer toutes ces initiatives qui pourraient permettre aux aidants de partir pour les aidants.

Si une personne âgée vit seule, elle pourrait accueillir un étudiant dans son appartement. On peut développer d'autres formes d'aide, soit de voisinage, soit autre... On aimerait bien y contribuer concrètement mais pour l'instant, on n'en est pas encore là.

Florence LEDUC : C'est un bon début. Je vous propose de nous donner la parole pour que les unes et les autres puissent réagir à l'initiative et à l'intervention de Madame LAMORTHE.

Echange avec la salle

Michelle LANDREAU, Vice-présidente de l'Union Nationale ADMR : L'aide à domicile rayonne avec un réseau de 3 200 associations. Cela veut donc dire que nous sommes présents sur l'ensemble de la France et que, dans le cadre de notre fonctionnement associatif, le bénévole a bien sûr une place importante. Mais pour être le relais avec les aidants, nous avons beaucoup travaillé.

Depuis 60 ans, nous travaillons dans la proximité avec les familles. Nous voulons que chacun soit acteur. Depuis une dizaine d'années déjà, on a monté des actions pour les aidants familiaux, des groupes de paroles, des formations. Aujourd'hui, dans certains départements, nous sommes même en Convention avec le Conseil Général, dans le cadre des schémas départementaux qui ont confié à l'ADMR l'ensemble des actions sur l'aide aux aidants et l'aide au répit. Cela n'empêche pas les autres initiatives.

Pour les personnes que l'on aide, souvent isolées, pour la majorité en milieu rural, on a quand même l'impression que c'était une attente. Il est vrai que Madame LEDUC a dit que des personnes de 70 ou 75 ans aident leurs parents. Quand on a des centaines, cela veut dire que les enfants ne sont pas tout jeunes et qu'il faut bien aider un peu tout le monde.

Dans cette logique d'aide aux aidants, on prend en compte des situations particulières, individuelles, pour proposer une aide à chacun de ces aidants, quelles que soient ses capacités à faire, mais toujours en accord avec eux : c'est en effet à leur demande et avec eux que l'on construit ce projet d'aide aux aidants.

Florence LEDUC : Je pense que Madame LAMORTHE aura à cœur de faire part des initiatives des différents réseaux.

Une dame : *Votre association est-elle nationale ?*

Madame LAMORTHE : C'est une association nationale, mais effectivement, on joue plus le rôle d'un support d'associations, comme je l'ai indiqué. Les gens qui sont sur le terrain sont par exemple l'ADMR. Nous n'avons absolument pas la capacité d'apporter cette aide concrètement. L'ADMR a un positionnement très particulier avec des bénévoles qui ont le temps d'aider les aidants et les professionnels qui interviennent en parallèle.

La MSA est extrêmement présente et a développé énormément de choses dans beaucoup de régions de France, pour faire connaître toutes ces initiatives et diffuser les bonnes pratiques entre les différents professionnels et non-professionnels

Florence LEDUC : C'est un rôle de diffusion sur l'ensemble du territoire de ce qui se fait localement. Le nombre d'initiatives est foisonnant. Ce qui est intéressant est de pouvoir se raccrocher et de savoir ce qui existe ailleurs, ce qui donne des ailes.

Une autre dame : *Quelle est la composition du Conseil d'Administration de cette association ? Quelles sont les représentations qui y participent ?*

Madame LAMORTHE : L'association a été fondée par 2 personnes, moi-même et une amie en situation d'aidante, aussi pour des raisons personnelles. On ne l'est plus et c'est pour cela que l'on a l'énergie de le faire. Je le dis car cela n'est pas toujours évident. On n'est pas allé chercher des experts. 2 personnes sont au Conseil d'Administration pour vous répondre, les 2 fondatrices.

Pour l'instant, nous prenons des contacts avec les différentes organisations, même si au départ cela n'a pas été fondé par les différentes associations, même si l'on compte diffuser l'information. C'est une association Loi 1901 qui repose sur une initiative privée.

Même si l'on souhaiterait étendre, le but est que tout le monde travaille ensemble. Nous ne sommes pas issues nous-mêmes d'une des grandes organisations et comme cela nous sommes neutres.

Une initiative qui n'est pas du tout de terrain mais très symbolique est de faire entrer le mot *aidant* dans le dictionnaire. On ne sait en effet même pas comment les appeler.

Une dame de la Martinique : Je trouve que c'est une très bonne initiative. Je vis en Martinique et j'ai créé une association pour les personnes dépendantes. Il est vrai que les clients que nous avons sont bien souvent aidés par la famille. C'est très lourd pour eux car nous n'intervenons que par intermittence. Ce type d'initiative serait bien pour les aidants adhérents chez nous. Je ne manquerai donc pas de vous consulter en temps voulu pour que l'on essaie de mettre quelque chose en place là-bas.

Madame LAMORTHE : Pour répondre à votre question, pour le groupe de travail sur le guide méthodologique sur la relation d'aide, nous irons par contre chercher les gens compétents. Nous ne le rédigerons pas nous-mêmes dans notre coin. Nous voudrions monter un groupe d'experts.