

LE MOOK
AUTREMENT



La vieillesse,
à inventer !



Ils veulent imaginer les aidants **heureux**

Ils sont près de 8 millions et la lumière portée sur eux éclaire à peine de quoi remplir une notule de dernière page. « Ils », ce sont les aidants. Par métier ou par choix personnel, ils décident d'accompagner ceux qui ne peuvent plus vivre de façon autonome. Qui trop embrasse mal étreint ; qui trop soigne l'autre se dé-laisse lui-même... Bien souvent, les aidants oublient de s'aider. Petit tour d'horizon de ceux qui leur viennent en aide en France et en Belgique.

Comme le souligne Serge Guérin, fondateur de la revue *Réciproques*, consacrée aux aidants, l'espérance de vie des aidants est de six ans inférieure à la moyenne. Ce chiffre brut ne distingue pas nécessairement l'aidant professionnel, qui peut souffler, de l'aidant familial, qui investit bien souvent tout le temps dont il dispose en dehors de son travail salarié. Certains doivent diminuer, voire cesser leur activité professionnelle, ce qui les met dans des postures financièrement très complexes. Difficile également de distinguer ceux qui viennent en aide aux personnes handicapées et ceux qui apportent leur soutien aux personnes âgées. Dans tous les cas, l'implication est si forte que les aidants peuvent se mettre en danger. On parle même de « *burnout* de l'aidant » comme on l'évoque pour les professionnels de la finance évoluant dans un univers particulièrement stressant. Un rapport du Centre d'analyse stratégique (CAS) daté de juillet 2011 exhortait les pouvoirs publics à agir pour ces 3,5 millions de Français qui ne prennent pas de vacances et consacrait un passage spécifique aux aidants. Il expliquait que,

outre les difficultés pécuniaires, les aidants avaient trop peur d'abandonner l'aidé. Il fallait, pour leur permettre de profiter du droit commun – les vacances –, trouver une solution d'exception, un lieu et un personnel de garde. C'est pour cela que les initiatives associatives essaient.

L'Association française des aidants, un porte-voix et une boîte à outils

Consciente du besoin de porter ces problèmes sur la place publique, la journaliste Caroline Laporte a fondé en 2003 l'Association française des aidants. En 2009, elle a passé le flambeau à Florence Leduc, qui a mis à profit ses trente ans d'expérience dans le secteur pour faire décoller l'association et lui donner de nouvelles perspectives. « Depuis avril 2011, nous avons pu embaucher une permanente et cela parachève la construction de notre parole politique, qui d'entendue est presque devenue attendue. Elle a mûri. La question des aidants a été révélée par le seul prisme du poids et du fardeau qu'ils subissent. Nous

« L'implication est si forte que les aidants peuvent se mettre en danger. On parle même de "burnout de l'aidant". »

refusons le manichéisme oscillant entre le "vous laissez crever vos vieux" entendu lors de la canicule et notre quasi-canonisation d'aujourd'hui. Non, les aidants ne sont ni des saints ni des martyrs. »

On peut noter qu'une structuration du discours s'est produite lors de la première Journée des aidants, le 6 octobre 2010, présidée par Nora Berra (secrétaire d'État à la Santé). Ces journées visent à changer le regard du grand public. On a pu y trouver cette idée forte : « Dans la moitié des cas, un proche, et un proche seulement, est aidant. » Cette dure réalité n'est pas connue. Alzheimer a porté la cause à la connaissance du grand public et permis que la situation soit aujourd'hui très médiatisée. Ainsi, on a pu souligner certaines inégalités comme la grande fragilité des aidants âgés. Ou encore le fait que, dans 30 % des cas, la relation d'aide se passe mal car les aidants ont tout sur le dos et n'arrivent pas à vivre leur vie : il faut que cela cesse.

Pour cela, l'association ne veut pas réduire les aidants familiaux à cette seule fonction. Ils ne seront jamais soignants, il faut donc leur apprendre des gestes et que les soins soient faits par des professionnels. Reste le dernier grand défi, le « droit de vaquer à ses occupations, plutôt que droit au répit. Le droit de souffler, sinon les aidants sont en apnée et risquent l'asphyxie. Comment y répondre, cela reste une grande énigme. Un peu plus d'aide à domicile, d'accueil de jour et de nuit. Les initiatives d'accueil temporaire fleurissent pour les crises les plus fortes, pour les vacances avec les Petits Frères des pauvres ou Pro BTP... »

En plus de ce rôle de vigie politique, l'Association française des aidants mène dans le même temps plusieurs projets concrets.

Les cafés des aidants : portées par un CCAS ou une association, ces rencontres informelles permettent des échanges entre aidants, professionnels ou non. Chacun est porteur de son projet, dans un lieu le plus ouvert possible (en extérieur à l'île de la Réunion, par exemple, ou dans un bistrot). Cette liberté, on la retrouve dans la récurrence : certains rendez-vous sont hebdomadaires, d'autres se tiennent deux fois par mois. Le

formalisme est banni. Une formule en plein essor, puisque de 15 cafés il y a quelques mois, nous serons à 30 très prochainement. L'association propose son accompagnement pour que le déploiement de ces initiatives soit pérenne.

L'outil de repérage de la situation des aidants et des personnes en besoin d'aide. Comme pour les outils classiques d'évaluation, cet outil papier sert à recenser les besoins en temps, matériel ou présence.

Le centre de formation : pour les aidants, les professionnels et les évaluateurs. Les cursus sont finalisés, les formateurs trouvés, mais il manque des moyens au démarrage. C'est là le signe de la fragilité du « secteur » des aidants.

Plus d'infos : www.aidants.fr

Aidants Attitude, le premier réseau social des aidants

Comme souvent, au départ, il y a une douloureuse histoire personnelle. Pierre Denis ne connaissait pas l'existence des aidants avant d'en devenir un lui-même pour accompagner sa mère, puis son père. Les deux fois, il fut confronté à de graves problèmes de surmenage en raison de son investissement en temps et en énergie, en plus de son activité professionnelle. Lorsqu'il fut confronté à la très grande dépendance de son père, il a entrevu l'étendue des problèmes pouvant survenir : désocialisation, voire, la fatigue et le stress aidant, un risque de maltraitance, à tout le moins de l'énerverment. Il peut également y avoir un *burnout* – l'aidant tombe malade ou en dépression. Se pose alors la question de la prise en charge de l'aidé.

Pour éviter que cela ne continue à se produire, Pierre Denis a eu l'idée d'un réseau social, www.aidantattitude.com. Sur ce site, on retrouve des exemples de bonnes pratiques, des conseils de professionnels comme d'aidants, mais aussi la possibilité de se créer un réseau pour ne pas rester isolé face à l'épreuve.

La qualité de ces astuces a débouché sur une version papier : le groupe Korian (premier groupe de maisons de retraite privées de France) a travaillé avec Pierre Denis pour en faire un guide. Il fut distribué lors de la Journée des aidants, le 6 octobre 2010.

Le guide est orienté Ehpad et répond à des questions comme : «Je suis un aidant qui installe un proche en maison de retraite, quels sont les bons réflexes à avoir avant, pendant, après?»

Au-delà, l'équipe de cinq bénévoles et de deux informaticiens continue à grossir en attendant de pouvoir tendre vers son idéal : une plate-forme communautaire spécifique aux aidants avec des applications sur iPhone.

Aidants de tous les coins de France, connectez-vous!

Dormez tranquille grâce aux Visiteurs du soir!

La nuit, tous les chats sont gris et toutes les personnes âgées vivant à domicile sont sans aide. C'est ce constat, partagé par les acteurs gérontologiques de la région de La Roche-sur-Yon (100 000 habitants), qui les a poussés à lancer une évaluation des besoins. Il s'est avéré que près de 300 personnes souhaitaient recourir à ce service. Alors trois associations locales, avec le Sadapa (service de soin) et le CCAS local, ont uni leurs efforts pour créer une association : les Visiteurs du soir.

Créée en 2009, celle-ci propose la visite d'un aidant professionnel pendant une vingtaine de minutes (pour une quinzaine d'euros la prestation) auprès de la personne âgée, principalement pour le coucher, la toilette et la prise de médicaments. Anodine en apparence, l'expérience a permis de nombreux progrès, particulièrement la sécurisation des familles, qui bénéficient ainsi indirectement d'un droit au repos le week-end. Les professionnels de la gériatrie, eux, notent une nette amélioration sur le suivi, notamment au niveau des troubles neurodégénératifs. La ritualisation du processus de visite nocturne aide la personne âgée à entretenir ses repères. Certains usagers ont ainsi recouvré une certaine conscience organisationnelle et regagné un peu d'autonomie.

«Un service tout simple mais essentiel» qui a valu à l'initiative le grand prix S'unir pour agir de la Fondation de France et le coup de cœur du jury de la fondation AG2R en 2010.

Plus d'infos : lesvisiteursdusoir@laposte.net

Plus belge la vie pour les Aidants proches

«Quand je me regarde, je me désole, quand je me compare, je me console», pensait Talleyrand. Les aidants sont une problématique internationale, évidemment. Mis à part l'Angleterre,

où ils jouissent d'un statut plus officiel et salarié, la question du statut des aidants proches tâtonne partout en Europe. Chez nos voisins belges, cette question est débattue et portée par une association du logement social sans but lucratif, les Aidants proches. Caroline Ducenne, coordinatrice de l'association, en résume les enjeux :

«Nous avons vu le jour grâce à la Fondation Roi Baudouin, en 2006, pour aider les francophones à soutenir de façon spécifique les aidants. Les mutualités commençaient à réfléchir au droit au répit. Nous voulions définir le droit des aidants. En janvier 2010, nous avons été chargés d'une recherche par le secrétariat d'État à la Personne handicapée, avec des problématiques communes aux personnes âgées. Cette étude de l'université de Namur conclut qu'il n'existe rien en termes de congés ou d'allocations pour les aidants... Aucune faveur. Le rapport final s'appuie sur des fondements philosophiques et éthiques pour une reconnaissance sociale fondamentale à nos yeux.

Nous défendons l'accompagnement d'un aidant proche sur la base d'une ETP (éducation thérapeutique du patient) répartie sur deux têtes. Nous attendons que les mutuelles chiffrant notre proposition. Deux propositions de loi ont vu le jour, des applications concrètes leur emboîtent le pas. En Belgique, les aidants représentent 8 à 10 % de la population et les quatre grandes formations politiques du pays s'intéressent à nous. Notre tronc commun est intangible : maintien des droits, pas de salaire, mais une comptabilité pour les points de retraite. Au-delà, nous ne sommes pas dogmatiques et cherchons surtout à rapprocher aidants proches et professionnels pour éviter qu'ils ne s'épuisent.» Partie après la France, la réflexion belge a de quoi nous inspirer pour mobiliser les politiques autour de ce sujet. Puisse le lobbying des Aidants proches inspirer leurs homologues français.

Plus d'infos : www.aidants-proches.be

VINCENT EDIN

ILLUSTRATION : PHILIPPE DE KEMMETER