

4 QUESTIONS À BRIGITTE LAMARRE

Comment aider les aidants familiaux ?

Lorsqu'une personne se retrouve en situation de dépendance, ce sont eux la plupart du temps, conjoints, parents, parfois amis, qui vont à la pêche aux informations dans les services communaux et départementaux : les aidants familiaux. Comment aider les aidants ? Brigitte Lamarre, administratrice de l'UNAF, répond à nos questions.



Qui sont les aidants familiaux ?

L'aidant familial, tel qu'il est défini par la loi, est le conjoint, le parent, l'ami d'une personne âgée, malade ou dépendante, qui lui « vient en aide de manière régulière et fréquente à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ». L'aidant est encore méconnu, mais cela concerne plus de 8 millions de Français... Et couvre donc un très large éventail de situations et de problématiques. Par exemple, 58 % des aidants sont actifs, contre 42 % de retraités ou d'inactifs. Certains s'occupent occasionnellement d'un parent âgé, d'autres sont l'unique soutien d'une personne malade ou d'un enfant handicapé qui nécessite une présence constante... La question de la conciliation entre activité professionnelle et rôle d'aidant familial est cruciale dans certains cas, mais dans d'autres situations, l'urgence est plutôt d'offrir aux aidants la possibilité de prendre du répit.

Aider les personnes âgées ou fragiles, ce n'est pas une pratique nouvelle... Pourquoi devrait-elle faire l'objet de politiques publiques aujourd'hui ?

Avec la progression de l'espérance de vie et le vieillissement de la popula-

tion, de plus en plus de personnes sont amenées à vivre des situations de dépendance. Les personnes qui les aident se retrouvent parfois mobilisées à temps complet. Les aidants jouent ainsi un rôle fondamental auprès de leur proche, mais aussi dans la société toute entière : ils interviennent en amont, en complément et souvent même en suppléance d'un système de soins et d'accompagnement à domicile par endroit fragile voire inexistant. Ce soutien doit être valorisé et reconnu et surtout ne pas aboutir à un désengagement de l'Etat. Grâce au travail mené depuis une dizaine d'années par les associations, et notamment le collectif inter associatif des aidants familiaux (CIAAF)¹ les aidants sortent de l'ombre et font entendre leur voix !

Quelles sont les revendications des aidants ?

La plupart du temps, les aidants familiaux ne demandent justement rien ! Ils n'ont pas conscience de leur fonction d'aidant jusqu'au moment où le désarroi, l'isolement, la fatigue voire l'épuisement, les amènent à chercher de l'aide auprès des services sociaux ou des associations. La prise de conscience vient également à travers une reconnaissance officielle. Un premier pas a été fait avec la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV), qui donne une définition au terme d'aidant et reconnaît

un « droit au répit ». Une autre mesure de la loi vient d'être officialisée le 19 novembre dernier : le « congé proche aidant ». Il s'agit d'un congé sans solde d'une durée de 3 mois qui doit permettre une meilleure articulation entre vie professionnelle et familiale. C'est un premier pas, mais il faut aller plus loin en indemnisant ce congé. Nous demandons aussi une réelle adaptation du temps de travail, mais surtout un vrai droit au répit pour les aidants. On ne choisit pas de devenir aidant familial : on le devient souvent par obligation. Ainsi, pour que chacun puisse décider de son degré d'implication, nous réclamons des droits et des réponses adaptés.

Comment organiser des réponses collectives pour les aidants familiaux alors même qu'ils ne demandent pas d'aide pour eux mais pour leur proche ?

Le proche aidant d'une personne dépendante est l'interlocuteur incontournable d'une multitude d'intervenants (médecins, infirmiers, psychologues, aides-soignants, travailleurs sociaux, auxiliaires de vie) mais aussi d'institutions (hôpitaux, Ehpad, SSIAD, CLIC, CCAS, associations...). Ce sont tous ces acteurs qui peuvent être amenés à repérer une situation problématique, quand un aidant vit mal sa situation... Actuellement, les

droits des usagers sont mieux pris en compte, mais cette individualisation se fait parfois au détriment de l'entourage familial et en particulier des aidants. Sensibiliser les différents intervenants pour que soient pris en compte les proches de la personne dépendante permettrait de mieux répondre à leurs besoins en termes d'informations, de formations, de solutions de répit... Les CCAS sont souvent les premiers relais d'information pour ces personnes. Les informer judicieusement et les orienter vers les MDPH et les CLIC du département permet de leur faire gagner un temps précieux. ■■■

La bande dessinée



Aidants : ce qui dit la loi AVS

La loi donne une **définition** du proche aidant et de l'aidant familial, désormais inscrite au Code de l'Action Sociale et des Familles. Il s'agit du conjoint, du partenaire avec qui la personne âgée en perte d'autonomie a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables comme un voisin ou un ami, qui lui apporte son aide pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne de manière régulière et à titre non professionnel.

Elle permet également **des temps de répit facilités** pour les proches aidants : la loi instaure un « droit au répit » pour les proches aidants de personnes bénéficiaires de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie), assurant une présence ou une aide indispensable à la vie à domicile de leur proche, et qui ne peuvent être remplacés pour assurer cette aide par une personne de l'entourage. Ce droit au répit peut être activé quand le plafond du plan d'aide APA de la personne aidée est atteint. Il peut financer dans la limite de 500 € par an :

- l'accueil de la personne aidée dans un accueil de jour ou de nuit,
 - un hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial,
 - un relais à domicile.
- Les bénéficiaires de l'APA acquittant une participation financière sur leur plan d'aide acquitteront une partici-

pation sur le droit au répit dans les mêmes conditions.

En cas d'hospitalisation du proche aidant qui ne peut être remplacé et dont la présence est indispensable, une **aide ponctuelle** peut être accordée. Son montant pourra atteindre jusqu'à 992 € au-delà des plafonds de l'APA.

Cette aide peut servir à financer :

- un hébergement temporaire de la personne aidée,
- un relais à domicile.

La demande doit être faite au président du conseil départemental dès que possible. En cas d'hospitalisation programmée, la demande doit être faite au plus tard un mois avant la date prévue.

Enfin, la loi réforme le congé de soutien familial avec le **congé de proche aidant**. Il est désormais ouvert aux aidants sans lien de parenté avec la personne aidée à certaines conditions. Ce congé de 3 mois (renouvelable dans la limite d'1 an sur l'ensemble de la carrière professionnelle) permet un maintien dans l'emploi garanti, mais n'est pas rémunéré. Il permet au salarié de droit privé de suspendre ou réduire son activité (temps partiel possible) pour accompagner un proche qui souffre d'une perte d'autonomie importante. Il est aussi ouvert aux aidants de personnes vivant en établissement. ■■■

S'INFORMER

- www.pourlespersonnesagees.gouv.fr
- www.unaf.fr rubrique « publications »

Les UDAF développent de plus en plus de sites d'information dédiés :
www.aidants91.fr, www.aidants49.fr
www.aidants68.fr.



1/ L'UNAF, l'APF (Association des paralysés de France), l'Unapei, l'Anpeda (Association nationale de parents d'enfants déficients auditifs), l'UNAFAM (Union nationale de familles et amis de personnes malade et/ou handicapées psychiques), l'ASBH (Association nationale spina bífida et handicaps associés), France Alzheimer ... sont membres du CIAAF.