

Ce mercredi 28 mars

Mesdames et messieurs en vos grades et qualités

Chers amis de l'UDAF 11, co organisateurs de cette journée, partenaires institutionnels, je vous félicite pour le lancement de ce premier forum des aidants familiaux.

J'aurai souhaité partager ce beau moment avec vous, mais aujourd'hui, je serai présente aux invalides dans le cadre de l'hommage national rendu par notre Président de la République au lieutenant-colonel Arnaud Beltrame.

Arnaud Beltrame est ce héros qui nous engage tous dans la réconciliation nationale, mais aussi dans le combat contre tous les extrémismes. Je souscris pleinement aux propos du philosophe Raphaël Enthoven: « *ce n'est pas en tuant qu'on devient martyr, mais en sauvant des vies* ».

Dans ce drame qui nous est si proche, nous avons, chacun d'entre nous, une pensée très émue pour toutes les familles audoises touchées, qui ont perdu un des leurs et qui sont blessées dans leur chair et leur âme. Cette violence incommensurable nous engage à faire front.

Chers acteurs associatifs, sans vous, si j'ai bien compris, cette journée n'aurait pas eu lieu puisque vous êtes à l'initiative de cette démarche innovante. Elle vous permet de rassembler et de construire ensemble un soutien pour les aidants familiaux avec un œil avisé sur ce qui se joue parfois au niveau national, celui de l'élaboration des politiques publiques.

### Mais, plus près de vous au niveau local

J'ai déjà eu grand plaisir à participer, ici même, il y'a quelques mois au forum des associations fédérées au sein de l'UDAF. J'ai pu ce jour-là constater à la fois le dynamisme de vos associations ( plus de 50 rassemblées au sein de l'UDAF), mais aussi la justesse de vos préoccupations et de vos demandes de soutien.

Ce soutien aux aidants n'est pas la seule affaire du législateur, du gouvernement ou des gouvernements successifs. C'est toute la société qui doit intégrer cette question du soutien de l'aidant et surtout accepter de la financer. Les parents d'enfants autistes ne pourront que confirmer mes propos

Un député doit respirer l'air de la vraie vie... Et, comme citoyenne, j'imagine bien les situations vécues, tant par les familles que par les professionnels qui viennent souvent et de façon pertinente en soutien. Sans une bonne compréhension des enjeux sociaux, économiques rien de satisfaisant ne peut se faire.

Chers audois, je suis convaincue qu'il ne peut pas y avoir de fabrique de la loi, sans cette compréhension par les élus de ce que vous vivez et portez comme préoccupations mais aussi comme réussites dans vos élans collectifs et actions de solidarité.

**Je voudrai maintenant aborder et citer quelques éléments du rapport du 23 janvier dans le domaine des aidants familiaux. Il a été présenté début janvier aux députés de la commission des affaires sociales. Il comporte des pistes intéressantes et un travail est déjà entamé.**

**Mais, tout d'abord, quels sont ces aidants familiaux ?**

« Elle s'appelle Maryse. Elle a arrêté toutes ses activités pour s'occuper de sa mère, touchée par la maladie d'Alzheimer. Elle l'a fait jusqu'à l'épuisement.

Ils s'appellent Pascale et Jérôme, ils ont pris soin leur fils en situation de handicap pendant quatorze ans, avec le sentiment, souvent, de se trouver trop seuls.

Maryse, Pascale, Jérôme sont exceptionnels, mais ne sont pas des exceptions.

Un tiers de la population aura plus de 60 ans en 2060.

Pour autant, les personnes âgées confrontées à la perte d'autonomie ne sont pas les seules à avoir besoin d'aide.

C'est également le cas de nombreuses personnes en situation de handicap, enfants et adultes. C'est aussi le cas de personnes en situation d'invalidité temporaire ou en lutte contre une grave maladie »

C'est enfin particulièrement le cas de familles qui accompagnent leurs enfants ayant un syndrome autistique ou des troubles que l'on nomme aujourd'hui neuro développementaux.

Les plus avertis savent que la loi d'adaptation de la société au vieillissement de décembre 2015 a proposé une nouvelle définition de l'aidant familial.

Mais au delà de cette approche de la loi, « Aider, au sens premier, c'est ajouter. C'est augmenter, accompagner, soutenir, donner... Etre là pour l'autre parce qu'il en a besoin. C'est être solidaire. Cette générosité est un bien précieux ; elle puise au meilleur de l'humanité. »

Cette réalité, est souvent pour l'essentiel invisible, comme le handicap peut être invisible dans beaucoup de cas. Je pense particulièrement aux familles de personnes en situation de handicap psychique.

Selon ce premier rapport trois besoins essentiels de l'aidant doivent être satisfaits :

- un besoin de temps ;
- un besoin de ressources ;
- un besoin d'accompagnement.

## Un besoin de temps, tout d'abord

Une loi a été unanimement votée en février 2018 sur le don de jours de repos non pris.

Mais pouvoir donner du temps doit aussi passer par le développement du télétravail : cela est prévu par la loi travail . Il faut aussi avoir plus de souplesse dans l'organisation du travail.

La conciliation entre la vie familiale et la vie professionnelle est un nouvel enjeu. Sur ce point d'équilibre, s'il en est un, une directive du Conseil de l'Europe est en voie de transposition dans le droit français. Je vous invite à être attentif à cette question sociale portée par l'Europe. Elle traite essentiellement de l'égalité homme femme qui relève aussi d'une harmonisation sociale européenne bienvenue. Ce sont trop souvent les femmes qui remplissent ces missions d'aidants...

Donner du temps, c'est aussi établir un véritable droit aux répit pour les aidants. Une instruction ministérielle vient d'actualiser, en ce début d'année, le cahier des charges des plateformes de répit et d'accompagnement qui datait, notez le bien, de 2011. Cela pourrait d'ailleurs intéresser le secteur associatif, largement présent ici, car les porteurs de projet peuvent se voir financer à hauteur de 100 000 euros.

Il faut revoir également le lien entre l'APA et le droit au répit. Le montant maximal de 500 euros prévu par la loi de l'adaptation de la société au vieillissement, est un premier pas symbolique. Mais son montant de 500 euros est insuffisant.

Et puis, ce ne peut pas être toujours à l'aide de financer le service de l'aidant. Nous devons réfléchir à de nouvelles mutualisations solidaires.

### Autre besoin essentiel de l'aidant: un besoin de ressources

Il faut, en effet, mobiliser de nouvelles ressources collectives, et la CNSA ( Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie ) n'y suffit pas. Il conviendra de trouver des modes d'indemnisation du congé adaptés et de faire converger les droits à la retraite des aidants, tant au niveau de la petite enfance que du grand âge.

Le soutien aux aidants suppose aussi naturellement de pouvoir répondre aux besoins d'accompagnement.

Je veux parler de la formation des proches aidants que la CNSA veut conforter, mais également du retour à l'emploi et à la reconversion professionnelle qui doivent être facilités. Pourquoi le nouveau compte personnel ne pourrait-il pas être mobilisé à ce titre?

Les départements et notamment celui de l'Aude mobilisent des ressources au profit notamment du financement des CLIC ( Centre Locaux d'Information et de Coordination) pour le soutien des personnes âgées et de leurs familles. Leur mission pourrait être étendue aux personnes handicapées et à leurs proches.

Je voudrai aussi citer d'autres moyens pertinents d'accompagnement tels que les MAIA ( Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie) qui sont en train de faire leur preuve dans la coordination des acteurs.

À ces dispositifs s'ajoutent les suivis individualisés de parcours ou les plateformes territoriales d'appui, ou encore les parcours personnes âgées en risque de perte d'autonomie et enfin les centres communaux ou intercommunaux d'action sociale.

Voilà beaucoup de chantiers, certains sont en cours, comme je viens de l'indiquer. Nous attendons les autres pistes de travail dont doivent se saisir encore les parlementaires

**Vos attentes dans ce domaine, je crois savoir qu'elles sont aussi partagées par Le COLLECTIF INTER ASSOCIATIF POUR L'AIDE AUX AIDANTS FAMILIAUX qui au niveau national, et parfois dans sa déclinaison départementale, porte particulièrement ces préoccupations.**

Comme vous le voyez, des avancées législatives et réglementaires pointent pour le maintien à domicile des personnes âgées, même si ce c'est de façon moins sensible pour les personnes en situation de handicap.

Pour être toujours la plus concrète possible, et au delà de ce que j'ai pu évoquer plus haut, je voudrai citer deux autres avancées aujourd'hui, en-dehors du don de jour de congés et de la réactivation des plateformes de répit

- Tout d'abord la modification du statut fiscal de l'aidant. Ses revenus ne sont plus considérés comme des revenus patrimoniaux mais salariaux avec prise en compte de l'exonération de la nouvelle tranche de CSG. Nous l'avons obtenu; c'était souhaité. Même s'il reste des choses encore à faire dans ce domaine. Je suis intervenu à ce sujet , avec d'autres parlementaires, auprès de la ministre .
- Je veux aussi parler du droit à l'expérimentation à l'image ce que les Québécois appellent le baluchonnage. Ce nouveau droit était porté dans le cadre du projet de loi pour un « Etat au service d'une société de confiance » Des intervenants à domicile, adossés à des établissements et services médico sociaux, pourront ainsi réaliser des prestations de "relayage" du proche aidant au domicile d'une personne âgée ou handicapée. Le tout sans priver de repères la personne accompagnée.

**Pour terminer je veux souligner que notre commission des affaires sociales, dans sa grande majorité, est attachée à ce que nous continuions d'avancer dans ce domaine**

La récente proposition de loi, sur la reconnaissance sociale des aidants constitue une bonne base de travail dont les effets potentiels doivent être évalués au niveau socio-économique et plus largement de ce que la société dans son ensemble est en mesure d'accepter. Nous espérons pouvoir continuer à étayer les choses.

À l'occasion de la 8e édition de la Journée nationale des aidants, la ministre Agnès Buzyn, Ministre de la santé et des solidarités a appelé à "*réveiller les consciences*" sur le quotidien des aidants familiaux de personnes malades, âgées ou handicapées, une situation que vivent plus de 8 millions de personnes.

Vous pouvez compter sur moi pour continuer à être attentive à cette question de société qui concerne, avant tout, nos proches et le sens que nous souhaitons donner à l'accompagnement des plus fragiles d'entre nous. Cette personne fragile, c'est aussi peut être chacune et chacun d'entre nous demain.

Je vous remercie pour votre attention et reste à votre disposition pour de nouvelles rencontres

Mireille Robert

Députée 3<sup>ème</sup> circonscription de l'Aude.