



GILLETTA

DE SAINT JOSEPH

Notaires

24, rue de l'Hôtel des Postes - B.P. 1760
06016 NICE CEDEX 01
04 92 17 34 34

gillettadesaintjoseph@notaires.fr

<http://gillettadesaintjoseph.notaires.fr>

Quelles aides pour les aidants ?

FLORENCE LEDUC, PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES AIDANTS

« Les aidants doivent oser se rapprocher des organismes de soutien »

Des millions de Français accompagnent au quotidien des proches dépendants âgés ou handicapés. Une situation parfois difficile, qui nécessite d'être informé et organisé. Entretien avec Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants. **PROPOS RECUEILLIS PAR MAGALI SENNANE**

Qui sont les aidants ?

FLORENCE LEDUC : En France, on en dénombre actuellement environ 8,3 millions. Nous sommes tous potentiellement disposés à le devenir un jour ou l'autre, car nous vivons plus longtemps, que ce soit avec des handicaps lourds ou des maladies graves. Ainsi, parmi les aidants, nous retrouvons autant des jeunes parents que des époux, des enfants et des personnes de tous âges issues de tous les milieux sociaux.

À quelles difficultés sont-ils confrontés ?

F. L. : Certains aidants peuvent avoir une santé fragile. Ils sont en effet plus soucieux, dorment moins bien, sont fatigués parce qu'ils y passent du temps, ont une vie sociale plus réduite, des difficultés à concilier leur aide avec leur travail. Beaucoup d'aidants souffrent également d'un problème d'ordre relationnel avec la personne aidée. Si une épouse s'occupe de son mari gravement

malade et qu'elle lui fait sa toilette, le nourrit, soigne ses escarres, est-elle toujours sa femme ou son auxiliaire de vie ? Il y a là une vraie question quant à la relation identitaire entre l'aidant et l'aidé qui perd de son sens initial.

À qui s'adresser pour sortir de l'isolement ?

F. L. : Quel que soit l'âge ou la pathologie de la personne dont l'aidant s'occupe, la première difficulté est de trouver localement les services ou les professionnels qui vont prendre soin de la personne aidée : infirmiers, médecins, kinésithérapeutes, aides à domicile, etc. Il faut donc bien connaître le territoire et trouver ceux qui vont coordonner les actions. Certains aidants n'effectuent pas cette démarche et pensent qu'il leur incombe de tout gérer eux-mêmes. Ils réalisent les actes à la place des professionnels, alors qu'ils ne sont pas forcément compétents. Pourtant, s'ils n'y arrivent pas tout

seuls, les aidants doivent oser se rapprocher d'un organisme local de soutien comme un Centre local d'information et de coordination gérontologique (Clic) ou un Café des Aidants.

Existe-t-il des alternatives pour les aidants qui souhaitent se reposer ?

F. L. : Plusieurs solutions sont possibles pour les aidants qui ont besoin de repos : les villages répit, les accueils de jour, les gardes à domicile, les haltes d'accueil, l'accueil temporaire... Il est important de les faire connaître plus largement. Mais encore faut-il que l'aidant accepte de se séparer de la personne aidée et s'autorise à avoir d'autres horizons.

Quel est le rôle de votre association parmi tous ces acteurs ?

F. L. : L'association a tout d'abord une mission politique. Celle-ci consiste à faire reconnaître, auprès des pou-

Quelles aides pour les aidants ?



D.R.

voirs publics et des instances représentatives, la place des aidants dans la société. Il est nécessaire que la situation des aidants soit davantage prise en considération pour en faire un véritable sujet de société.

Et concrètement, sur le terrain ?

F. L. : Nous proposons à des porteurs de projets comme des associations, des Centres communaux d'action sociale (CCAS) ou des maisons de retraite, d'ouvrir des Cafés des Aidants. Il s'agit de lieux où les aidants se rencontrent, partagent et s'informent auprès d'équipes spécialement formées. Il en existe aujourd'hui 106 sur le territoire (voir page 120). Nous avons également mis en place des ateliers pour remédier aux problèmes de santé psychique et physique des aidants. Dans le cadre d'un partenariat avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), nous avons créé des modules de

formation afin de les aider à se questionner sur leur vie d'aidant et à trouver les solutions adéquates pour chacun. Enfin, nous formons les professionnels à la prise en compte des aidants dans l'accompagnement des personnes malades.

Selon vous, faut-il créer un statut d'aidant familial ?

F. L. : Plusieurs réglementations contiennent déjà des dispositions concernant les aidants. Il y a, par exemple, le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie de la loi Leonetti ou la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement inscrit dans le Code de l'action sociale et des familles qui définit l'action des aidants, le droit au répit, etc. (voir page 10). La question du statut est donc presque réglée. Aujourd'hui, il reste à déterminer comment accompagner plus largement ces personnes pour leur permettre de trouver les meilleures modalités afin de concilier leur vie d'aidant avec le reste.

Que manque-t-il pour y parvenir ?

F. L. : Un discours clair sur la place des aidants. Il y a une ambivalence dans la société et dans le discours des pouvoirs publics. S'il est très naturel de s'occuper de son proche, la morale sociale les assigne à ce seul rôle d'aidant. De la même manière, la personne qui a besoin d'aide ne doit pas subir la dévotion de son proche. Il faut libérer les liens.

Comment les aidants vivent-ils l'« après » ?

F. L. : Dans une enquête que nous avons réalisée il y a deux ans auprès de 1300 aidants, 70 % ont répondu qu'ils n'auraient jamais imaginé être capables de faire ce qu'ils ont fait et que cela leur procure un sentiment de fierté. Beaucoup de témoignages ont montré que lorsque l'aide s'arrête, les aidants disent se sentir plus solides qu'avant. Lorsque la personne décède, on garde le souvenir de ce que l'on a été capable d'apporter, des bons moments passés et de la satisfaction d'avoir pu contribuer au projet de vie de son proche. Il y a quelque chose de très valorisant dans le rôle d'aidant. ♦

Retrouvez tous les contacts utiles dans le carnet d'adresses (page 128 et suivantes)