



AU MACROSCOPE

DROIT AU RÉPIT

Comment aider les aidants ?

En France, 11 millions de personnes aident au quotidien un proche malade, en situation de handicap ou de dépendance. Un chiffre en constante augmentation qui renvoie à une réalité aussi peu connue que difficile : extrême fatigue, précarité, vies sacrifiées... La question du soutien aux aidants est devenue un enjeu de société. **Lola Fourmy**

« **A**ujourd'hui, si ma mère n'avait pas ses trois enfants, elle serait déjà morte. » Le constat de Géraldine est sans appel. À 36 ans, cette maman célibataire

vit près d'Angers (Maine-et-Loire), à côté de l'appartement de sa mère de 63 ans, reconnue invalide à 80 % à la suite de dommages cérébraux causés par un « SHU atypique » – une maladie rare et particulièrement grave. Ce jargon médical, Géraldine ne le connaissait pas il y a encore dix ans. Elle en plaisante, mais raconte qu'il a fallu beaucoup lire, faire des recherches pour comprendre ce que lui exposaient les médecins à propos de l'état de santé de sa mère et éviter de « se faire balader ». Responsable d'un magasin d'équipements destinés à la restauration jusqu'en 2016, la trentenaire doit abandonner cette bonne situation lorsque la maladie de sa mère se déclare. Depuis, son quotidien s'est transformé. Dans la même journée, Géraldine est tour à tour aide-soignante, infirmière, kiné, psychologue, cuisinière, auxiliaire de vie. Une réalité qu'elle supporte ; mais ce qui l'use le plus, c'est la gestion de

l'aspect administratif qu'elle compare aux « douze travaux d'Astérix ». Et, en effet, la difficulté à trouver des informations et à identifier les interlocuteurs adaptés est pointée du doigt dans la plupart des témoignages recueillis.

DES AIDANTS PEU AIDÉS

Depuis bientôt dix ans, le collectif *Je t'Aide*, à l'origine de la Journée nationale des aidants, se bat pour une meilleure reconnaissance de cette population très discrète. Chaque année, le 6 octobre, cette manifestation permet de mettre en lumière le quotidien de ces millions d'anonymes qui n'ont aucun statut officiel. Une problématique qui n'a pas échappé aux pouvoirs publics qui s'y sont penchés dès 2015 en intégrant dans la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement le congé de proche aidant, venu remplacer le congé de soutien familial. Ce dispositif s'applique, sous conditions strictes, à un salarié présent dans l'entreprise depuis au moins un an et qui s'occupe « d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité ». Dans les faits, ce congé de trois mois, non rému-

neré, n'est quasiment jamais mobilisé, affirme Jocelyne Guidez, sénatrice UDI de l'Essonne. Confrontée à la réalité de l'accompagnement d'un malade dans son entourage, elle a déposé en juin 2018 une proposition de loi dont l'article principal visait à rémunérer le congé de proche aidant grâce à une taxe sur certains produits d'assurance. Un article supprimé par les députés de la majorité LREM à l'examen de la proposition de loi le 6 décembre dernier. « Ce texte a été vidé de son sens », déplore l'élue. Si l'Assemblée nationale n'a conservé que 2 des 7 articles de la proposition de loi, c'est qu'il y a un problème d'agenda. Le gouvernement a lancé en octobre dernier un grand chantier piloté par le conseiller d'État Dominique Libault sur la dépendance des personnes âgées, visant à repenser la question des aidants de personnes âgées dépendantes. La majorité gouvernementale préfère donc attendre pour présenter une seule et même loi plutôt que de juxtaposer les initiatives législatives. Or, « il y a urgence », s'alarme Jocelyne Guidez. « Quand l'État fait 16 milliards d'euros d'économies grâce à des bénévoles, ils sont en droit d'exiger quelque chose. »



La première maison de répit a ouvert en France à Tassin-la-Demi-Lune, près de Lyon.

CONCILIER AIDANCE ET TRAVAIL

D'après les chiffres du dernier Baromètre des aidants, réalisé par la Fondation APRIL et l'institut BVA en 2017, 51 % des aidants exercent une activité professionnelle. Un salarié français sur dix concilie ainsi travail et soutien régulier à un proche en difficulté. Une réalité à laquelle certaines entreprises ont déjà commencé à s'adapter. En décembre, le groupe La Poste a reçu le deuxième prix ESA (Entreprise et salariés aidants) pour son dispositif d'offre

syndicats et la direction des ressources humaines du groupe La Poste ont conclu un accord qui ouvre droit à des autorisations spéciales d'absence pour l'aidant et qui vise aussi à « développer une flexibilité en favorisant l'organisation du travail, notamment grâce au télétravail », explique encore Laurence Hulin. Comme de plus en plus d'entreprises, le groupe a aussi créé un « fonds de solidarité des aidants » afin de collecter les dons de jours de congés à destination des salariés proches aidants.

“Quand l'État fait 16 milliards d'euros d'économies grâce à des bénévoles, ils sont en droit d'exiger quelque chose.”

(Jocelyne Guidez)

sociale et ses avancées à destination des salariés aidants. « On estime qu'ils pourraient être 35 000 dans l'entreprise », révèle Laurence Hulin, directrice de la diversité et de l'égalité des chances du groupe La Poste. Dès 2015, l'entreprise a lancé en interne un guide à destination des salariés qui accompagnent un proche, puis elle a mis en place un « guichet des aidants ». En 2018, les

Le don de jours de congés est un dispositif autorisé depuis 2014 par la loi Mathys, du nom de ce petit garçon atteint d'un cancer du foie dont le père s'était vu offrir 170 jours de RTT par ses collègues pour pouvoir l'accompagner dans ses traitements. Cantonnée dans un premier temps aux parents d'un enfant malade, la loi a été étendue il y a un an pour que les salariés puissent donner

leurs jours de congés non pris (dans une certaine limite) à tous leurs collègues proches aidants, qu'ils accompagnent un enfant, un parent ou un conjoint. Le groupe La Poste, lui, a décidé de doter directement ce fonds de solidarité de 1 000 jours chaque année. « C'est le rôle de l'entreprise d'accompagner ses collaborateurs. Il est prouvé statistiquement que la personne sera plus performante et sereine si elle est accompagnée », argumente encore la directrice de la diversité et de l'égalité des chances de la société. Un dispositif largement privilégié par les salariés car, contrairement au congé de proche aidant, il permet un maintien de salaire.

Pourtant, si l'on en croit le député communiste Pierre Dharréville, le don de jours de congés pour soutenir les salariés aidants n'est pas « une réponse à la hauteur des enjeux ». En 2014, il s'était abstenu au moment du vote de cette loi car, pour lui, c'est « une fausse bonne idée, une manière d'étendre la culpabilité ». L'élu des Bouches-du-Rhône justifie sa position : « Il faut que la société apporte une réponse forte, on ne peut pas demander ça aux collègues. C'est insuffisant, inégalitaire, et les salariés ont besoin de leurs jours de congés. » Après l'examen de cette loi, Pierre Dharréville s'est vu confier par la commission des affaires sociales une « mission flash » sur le sujet qui a mené, il y a un an, à une nouvelle proposition de loi pour une reconnaissance sociale des aidants. Alliant rémunération du congé de proche aidant et comptabilisation du temps passé à soutenir un proche dans le calcul des droits à la retraite, la proposition de loi a été rejetée par l'Assemblée nationale. Comme pour la proposition de loi initiée par Jocelyne Guidez, l'argument avancé est que la question des aidants sera intégrée dans le grand plan de la dépendance présenté en 2019 par le gouvernement.

DROIT AU RÉPIT : MYTHE OU RÉALITÉ ?

Mima, 61 ans, campe sur le canapé de sa mère depuis deux ans. À 91 ans et demi – « elle tient à son demi » –, la mère de Mima souffre de démence sénile fronto-temporale. Quand la prise en charge par la Sécurité sociale s'est arrêtée, ni Mima ni sa mère n'avaient les moyens de financer un accueil dans



une structure adaptée. La sexagénaire gère donc seule le quotidien de sa mère malade. « *Moi, mon cheval de bataille, c'est ce foutage de g**** de droit au répit* », s'empare l'aidante qui ne peut désormais plus travailler. Grâce à l'APA, l'allocation octroyée aux personnes d'au moins 60 ans et en situation de dépendance, une aide à domicile vient deux heures par semaine. « *Mais quand vous vivez 24 heures sur 24 avec quelqu'un qui délire, dont vous êtes le seul repère, aller faire le tour du pâté de maisons pendant une heure ne suffit pas à recharger les batteries* », regrette Mima. Pourtant, le droit au répit est inscrit dans la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement depuis 2015. Ce droit est censé permettre aux proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie de dégager du temps. Quand le plafond de l'APA est atteint, l'aidant peut faire une demande pour un financement à hauteur de 500 euros par an permettant la prise en charge de la personne dépendante pour quelques heures ou quelques jours. Une réponse qui ne s'applique pas aux proches aidants de personnes handicapées ou malades.

« RELAYAGE » :

LES INNOVATIONS SE MULTIPLIENT

L'une des problématiques principales des aidants est justement le manque de solutions de répit à domicile – très rares ou trop onéreuses. Mais dans ce paysage de l'aidance, à Tassin-la-Demi-Lune, tout près de Lyon, une petite révolution vient de voir le jour. La toute première maison de répit en France a ouvert ses portes fin 2018. Niché au cœur d'un bois, avec une décoration digne d'un hôtel à la mode, l'établissement de service médico-social agréé propose 21 chambres et studios pour accueillir un proche malade ou en situation de handicap âgé de 0 à 60 ans. Une maison qui permet à l'aidant de résider avec son proche ou non, selon ses besoins. « *Un projet innovant, une approche systémique* », affirme Henri de Rohan-Chabot, délégué général de la Fondation France Répit, à l'initiative du dispositif. Au-delà de l'établissement, la maison de répit mobilise aussi une équipe de professionnels (assistantes sociales, psychologues, etc.) qui se rend sur demande et gratuitement au



domicile de l'aidé avec son aidant, afin d'établir un diagnostic de la situation. « *Ça relève de la solidarité nationale, parce que le virage ambulatoire et la volonté des familles que les personnes soient de plus en plus maintenues à domicile font que la maison est devenue un lieu de soins. Sans aidants, le système ne tient plus* », argumente encore Henri de Rohan-Chabot.

Un peu partout en France les initiatives visant à soulager les aidants fleurissent. Des « Cafés des aidants » sont organisés dans 132 villes et permettent pour « *deux tiers des participants d'améliorer leur relation avec la personne aidée* », selon une étude d'impact publiée par l'Association française des aidants (AFA) en 2017. Le relayage – dispositif qui consiste à envoyer un professionnel de l'accompagnement à domicile en remplacement temporaire de l'aidant pour y accomplir les mêmes tâches – est aussi expérimenté. Née au Québec il y a près de vingt ans, cette pratique, nommée outre-Atlantique le « baluchonnage », est testée en France depuis 2008 notamment à Maromme (Seine-Maritime). Et les résultats sont très encourageants : selon un rapport d'évaluation présenté par l'Agence régionale de santé (ARS) Normandie, le dispositif permet « une

amélioration de la condition physique et morale des aidants ».

Car, ils le racontent tous ou presque, ce quotidien ponctué de prises de somnifères et d'antidépresseurs, de problèmes de dos ou de genoux. La santé des aidants est devenue un enjeu de société : 48 % d'entre eux déclarent souffrir d'une maladie chronique, selon l'AFA. Une santé qui passe après celle des proches qu'ils accompagnent, question de temps disponible et d'argent aussi. Selon une enquête de l'Insee publiée en 2017, 14 % des personnes ayant un ascendant encore vivant l'ont déjà aidé financièrement, une proportion probablement plus importante encore parmi les proches aidants dont beaucoup racontent des situations de ruine financière et de précarité engendrées par leur rôle d'aidant. En France, l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) et la PCH (prestation de compensation du handicap) permettent dans certains cas de salarier le proche aidant. Une aide bien souvent insuffisante et que plusieurs acteurs du secteur se proposent de compenser : assurances spécifiques aux aidants, propositions clés en main de soutien aux salariés aidants, accompagnement téléphonique... autant de solutions privées et coûteuses. « *La marchandisation de l'aide s'engouffre donc dans la brèche laissée ouverte* », comme le notait Fabrice Leroy dès 2014 dans son article « Les aidants "naturels" : vers une précarisation de la solidarité ? »⁽¹⁾ Et justement, pour le député communiste Pierre Dharréville, le principal moyen de soulager ces aidants serait un meilleur système de protection sociale : « *Aujourd'hui, l'absence d'un service public performant impose à des personnes de se consacrer à leurs proches, parfois en y abîmant leur vie*. » Fin janvier, les conclusions du rapport sur la dépendance – l'un des grands chantiers du gouvernement – ont été rendues, pour un projet de loi prévu fin 2019. Mais Pierre Dharréville se veut prudent : « *La question, c'est va-t-on rester sur des réponses libérales ou passer à un véritable progrès social ? Je serai vigilant* », conclut l'élu. **©**

(1) Article publié dans le n° 94 de la revue Empan. En ligne sur <https://www.cairn.info/revue-empan-2014-2-page-26.htm?contenu=article>

