

Conclusion de la journée

Propos de l'animateur, Jean-Claude Durousseaud

- Dans une journée, on se dit beaucoup de choses, et de temps en temps, c'est bien d'essayer de regrouper un peu tout ce qu'on s'est dit, c'est l'exercice que je vais essayer de faire. Pas toujours très organisé, car il y a des choses que j'avais préparées un petit peu en avance en vous ayant au téléphone, et des choses que j'ai notées à la volée, mais il nous reste à peu près 5 minutes à passer ensemble, je vais passer à Jean Georges aussi de me rejoindre pour conclure la journée, un des problèmes, c'est comment repérer les aidants, 52% ne se perçoivent pas comme aidants, on a du mal à parler de leur situation, c'est particulièrement vrai chez les jeunes aidants, on en n'a pas parlé ici, mais souvent, ils se sentent stigmatisés, parfois ils sont cyberharcelés et ont du mal à se déclarer.

Les aidants ont une charge mentale importante, ils ne veulent pas échouer, et à leurs yeux, aider, c'est un devoir moral à l'égard d'un proche, et ce n'est pas forcément un statut, ils ont du mal à se déclarer comme aidant à ce niveau-là. Il y a aussi un sentiment de culpabilité parfois, le sentiment d'abandonner son parent quand il faut se résoudre à le placer, on n'a pas eu le temps d'aborder suffisamment ce problème du placement, mais c'est un problème important. Où commence et où s'arrête le rôle de l'aidant ? C'est compliqué, c'est pour cela qu'on ne se voit pas forcément rentrer dans l'aidance, qui a un impact sur la vie professionnelle, qui a un impact qui est encore renforcé par le télétravail, on n'a pas eu le temps d'approfondir, mais parfois, c'est la fausse bonne idée, parce que c'est ce qui va nous enfermer encore un petit peu plus, et le fait de ne plus avoir de période de répit, de partage avec les autres.

L'impact est important sur la vie scolaire, sur la vie universitaire aussi, plus de la moitié des aidants déclarent avoir eu le sentiment de se sentir seuls, et pourtant les aidants ne participent pas toujours aux activités qu'on leur propose et ne profitent pas toujours des actions mises en place, comme les actions de répit, et les aidants souvent se replient sur eux-mêmes, il y a une méconnaissance des actions proposées, on a évoqué la jungle des actions, et il y a une culpabilité parfois à en profiter, et puis il y a un manque de disponibilité en termes de temps.

Les signes qui doivent alerter l'aidant et les proches de l'aidant, les aidants sont vulnérables, il y a des signes somatiques qui sont précurseurs du burn out chez les aidants, ça peut être des crises de larmes, des troubles du sommeil, de l'appétit, de l'agacement, on est aidant par exemple de quelqu'un qui a Parkinson, on sait qu'il va se mouvoir doucement, et ça nous énerve, ou alors on aide un Alzheimer, on lui a répété dix fois la même chose, la onzième fois, on craque. On n'est pas des mauvaises personnes, mais on atteint peut-être nos limites, et il faut mettre en place un partage, peut-être un temps de répit, mettre en place des aides à domicile, et c'est important que l'aidant se rende compte... Dans l'avion, on vous dit : en cas de pressurisation, portez le masque sur votre bouche avant d'aider l'autre... Et on se dit que d'aider l'autre, c'est assez naturel si on voyage avec son enfant, oui, mais si on s'évanouit, on ne pourra plus aider l'autre. C'est pareil avec l'aidance, si on a trop demandé à son corps, à son moral, on ne sera plus en capacité d'aider l'autre.

On a vu aussi qu'être aidant, c'était acquérir beaucoup de qualités qu'on pouvait valoriser dans sa vie professionnelle, que c'était aussi donner un sens à sa vie, et que parfois ça pouvait être compliqué quand tout s'arrête, d'où le fait peut-être de devenir aidant expert et de continuer à aider les autres et à avoir ce sens à sa vie.

Les problèmes des aidants, trois grandes familles : le temps, les revenus et le soutien. Le temps, on a parlé de l'aménagement des horaires, du temps partiel, des disponibilités, de l'absence, des bourses de jours qui sont sous-utilisés, beaucoup de jours ne sont pas utilisés, c'est une proportion importante, là encore, problème d'information. Il y a beaucoup de dispositifs en termes de revenus et de soutien, ils ne sont pas toujours cumulables, il faut cocher la bonne case, c'est complexe et chronophage, d'où l'aide qu'on doit apporter aux aidants pour s'y retrouver dans les différents dispositifs, l'assistante administrative. Il n'y a pas un cas d'aidant, il y a des cas d'aidants, c'est ce qui rend la situation encore plus complexe, elle a été encore complexifiée par la période Covid qui n'a pas aidé le travail des associations, les aidants, et qui a marqué une pause dans pas mal d'initiatives, vous parliez du café des aidants tout à l'heure, il y en avait un au ministère, il va reprendre, mais il y a eu le Covid.

On a évoqué aussi le tandem aidant-aidé, il y a des résistances parfois à l'aide, les personnes vieillissantes ou malades cherchent à rester autonomes ou à nous faire croire qu'elles le sont, c'est une question de dignité, parfois on n'admet pas d'être aidé. L'aide peut se mettre en place suite à un accident, et dans ces cas-là, ce n'est plus la raison qui guide les

choses, mais c'est l'urgence, et on rentre dans ce cercle infernal, avec la tête dans le guidon, et on a besoin d'être aidé pour trouver les aides.

On a parlé de la relation affective qui lie les aidés et les aidants, est-ce qu'elle facilite l'accompagnement, pas toujours, car il y a l'autorité parentale qui persiste, les aidés qui culpabilisent, et puis c'est vrai que c'est compliqué de faire des gestes qui sont des gestes de toilette ou intimes vis-à-vis de ses parents. Hospitalisations, placements, on n'en a pas trop parlé, mais la prise en charge ambulatoire, on l'a évoquée, avec les conséquences sur les aidants. Vous l'avez dit à plusieurs reprises, le système se repose beaucoup sur les aidants, certains diront qu'il se repose beaucoup trop sur les aidants, et l'ambulatoire vient renforcer en fait le fait qu'on se repose sur les aidants et qu'il y a un manque criant d'aides à domicile.

L'hospitalisation, on a parlé de l'inclusion de la famille dans les établissements, jusqu'où, c'est compliqué parfois les rapports entre les soignants et la famille, le retour à la maison, c'est quelque chose de compliqué aussi. Le futur, le nombre d'aidants va continuer de croître, pour des raisons démographiques, les boomers sont en train d'arriver à la retraite, et en masse dans les pathologies aussi, comme la DMLA, Alzheimer, Parkinson, les maladies de civilisation, l'hypertension, les cancers, il y a les addictions, l'alcool, la drogue, les troubles mentaux, et donc les aidants vont devenir de plus en plus nombreux parce que l'espérance de vie augmente et les pathologies augmentent, donc mécaniquement, on aura de plus en plus d'aidants. Il y a à cela les phénomènes sociologiques qui s'ajoutent, avec l'explosion des familles monoparentales. On n'a pas parlé de l'aide numérique, de plus en plus toutes les procédures passent par Internet et par le numérique, et les personnes âgées ne sont pas armées pour ça, et là, c'est très chronophage d'aider ses proches à remplir des formulaires, à faire des démarches administratives, ne serait-ce qu'un rendez-vous sur Doctolib, personnellement, c'est moi qui le fais pour ma maman, car elle n'a pas Internet.

Les aidants en France, ils sont 11 millions, on dit qu'ils sont 11 millions, on a quand même du mal à les quantifier, en gendarmerie, vous êtes parti du handicap car c'est référencé. Il y a un problème de représentativité, vous savez que si on n'a pas un syndicat, un parti, un segment marketing, on n'est rien, donc ces 11 millions, ils ne pèsent pas grand-chose, ils sont inaudibles, et donc c'est un des problèmes aussi pour faire avancer la cause de l'aide. Que faire ? On a parlé des politiques publiques, de la

mise en place des politiques RH, de RSE, de sensibilisation du management, de signal fort envoyé depuis la hiérarchie, depuis le très haut, comme en gendarmerie où le directeur général a dit que c'était une priorité, et ensuite, ça suit, à peu près. Et puis l'intégration de l'aide dans des politiques de RSE.

Pour conclure, les aidants comme le monde associatif sont aujourd'hui indispensables à la société, qui se repose sur eux et qui se repose beaucoup trop sur eux. Il ne faut pas trop demander aux aidants sous peine de les mettre en danger, c'est ce que je disais tout à l'heure, il faut valoriser leur rôle, ça ne veut pas simplement dire qu'on les félicite et qu'on les met en avant, mais peut-être aussi donner une valeur au rôle des aidants. Il faut banaliser en fait l'aide, on a parlé de banalisation tout à l'heure, avec M. Cicurel il me semble, ça ne doit pas être un tabou, mais les aidants doivent être mieux reconnus, mieux informés, mieux formés.

Il y a une disparité aussi territoriale qui a été soulignée par rapport à l'aide et par rapport à la proximité des structures, on a souligné... On a parlé de la médecine du travail ce matin, je pense qu'on n'en a pas assez parlé, parce que ça peut être une clé d'entrée pour que quelqu'un vous alerte sur votre état de santé qui se dégrade et pourquoi, pourquoi vous êtes plus irritable, pourquoi vous avez de la tension, de l'anxiété, c'est peut-être parce que vous êtes aidant et que vous ne le savez pas, donc à un moment, il faut que quelqu'un vous ouvre au fait que vous êtes aidant.

6 octobre, la journée nationale des aidants, au moins, elle a le mérite d'exister, 60% des aidants sont des femmes, le coût d'être aidant, on ne l'a pas vraiment quantifié, mais il est moral, salarial, souvent il y a une perte de salaire, mais il y a aussi un reste à charge très important, on prend sa voiture, on dépense de l'essence, parfois on aide financièrement ses proches, donc il y a un vrai coût du travail.

Qu'est-ce qui a été souligné aussi... ? L'importance de la famille, c'est vous qui en avez parlé. Le fait qu'il fallait contrebalancer l'image négative de l'aidant, qui fait que les gens ont du mal à se déclarer comme tel. Et valoriser les compétences qu'on acquiert quand on est aidant.

Vous avez dit, c'est Laure qui l'a dit, je crois, les aidants ont avant tout besoin d'être écoutés, et c'est peut-être la critique que je ferais à cette journée, finalement, on a beaucoup parlé des aidants, mais on ne les a pas entendus, donc la prochaine fois, je vous promets qu'on donnera la parole à des aidants, c'est important qu'ils nous disent comment ils vivent leur vie d'aidant.

Vous avez souligné, Thierry, le fait que ce serait bien qu'il y ait un guichet unique national, parce que l'aide est territoriale, départementale, elle est déjà compliquée, mais si elle est en plus disparate sur le territoire, ce serait bien d'avoir un guichet unique national. On a parlé du problème de la post-aide, quand on s'est investi, quand on s'est investi longtemps, parce que l'aide, ça se compte en année, qu'est-ce qui se passe après ? Comment on met toute cette expérience au service des autres ? Le problème de la post-aide, c'est quelque chose d'important aussi.

Voilà pour les réflexions que je voulais adresser, et avant la conclusion de cette journée, je voulais vous remercier d'être là, je voulais vous remercier d'être là en visio, merci aux intervenants, la technique, ça se fait toujours, bien sûr, on ne les oublie pas, APAH-Finances pour cette belle journée, et surtout je voudrais qu'on prenne 30 secondes pour applaudir les aidants.

Propos du président de l'APAH-Finances, Jean Georges Mermet

- Merci pour cette synthèse de la journée et le rappel de tout ce qui a été essentiel, c'est vrai que ça a été une journée très riche. Je vous remercie d'y avoir participé, vous dans cette salle avec nos intervenants, mais aussi toutes les personnes à distance. J'espère que vous avez moins souffert cet après-midi que ce matin de la qualité audio, en tout cas, j'ai noté quelque chose tout à l'heure, et merci Thierry d'en avoir parlé, on est simplement là pour mutualiser les connaissances et les compétences de chacun autour des aidants. L'APAHF s'était proposée de vous réunir pour mutualiser les savoir-faire des uns et des autres, pour pouvoir répondre aux questions qui nous étaient remontées et peut-être aussi à celles que vous vous étiez posées sur les aidants, et j'espère que chacun aura trouvé matière à enrichir ce qu'il était venu chercher aujourd'hui.

Plus officiellement, vous allez tous recevoir dès ce soir des messages vous remerciant d'avoir participé, accompagnés d'une pièce jointe à compléter pour partager votre avis sur cette journée d'études. C'est important pour nous pour plusieurs raisons. D'une part, parce qu'on doit aussi valoriser nos activités dans le cadre de la convention d'objectifs et de moyens qui nous lie au ministère, mais aussi parce que nous souhaitons vous associer au choix du thème pour la prochaine journée d'études, l'an prochain.

Si vous avez des sujets, des envies particulières à nous faire remonter, on est prêt à les étudier et à choisir un thème qui conviendra et plaira au plus grand nombre.

Pour celles et ceux qui sont dans la salle, on vous propose de nous remettre ce questionnaire de satisfaction à votre sortie de la salle. N'hésitez pas

à vous exprimer sur cette journée, même si vous n'appartenez pas au ministère. Votre avis est important. J'espère qu'il nous sera favorable, mais je ne voudrais pas vous influencer dans un sens particulier.

En tout cas, sachez qu'on a mis tout notre cœur dans l'organisation de cette journée d'études. Je remercie toute l'équipe. Merci à mes collègues de l'association présents autour de moi d'avoir travaillé à mes côtés à la préparation de cette journée qui est effectivement le résultat d'un travail global. Cet évènement n'est pas l'action d'une personne mais le résultat d'un travail collectif. Thierry m'informait que beaucoup remerciaient Jean Georges sur Zoom, mais je veux partager ces remerciements avec l'ensemble de l'association, et c'est au nom de la personne morale APAH-Finances que je voulais terminer mon propos en remerciant encore toutes et tous d'avoir été là. The place to be. Merci encore.