

# Coordination à consolider : rôles respectifs des aidants professionnels et des aidants familiaux à travers la Loi 2002-2, les plans d'aide et contrats de prise en charge

**Florence LEDUC** : Ingrid ISPENIAN et Patricia CORDEAU vont clôturer. Depuis ce matin, nous avons parlé du positionnement :

- des aidants familiaux,
- des aidants professionnels,
- des complémentarités : passage de la demande à construction de la réponse,
- entre les bénévoles, les familles, les aidants professionnels.

C'est le quotidien de ceux qui vivent et qui travaillent.

Ingrid ISPENIAN est juriste à l'UNASSAD et est devenue notamment une spécialiste de la Loi du 2 janvier 2002. Nous avons connu un foisonnement de textes et nous en connaissons un nouveau absolument sans précédent.

Je voulais voir comment ce positionnement respectif des aidants professionnels et des aidants familiaux était reconnu dans les textes soumis actuellement à notre lecture et à notre expertise.

*Notamment, dans la Loi du 2 janvier, quelle place est faite aux aidants familiaux, et respectivement aux aidants familiaux et aux aidants professionnels ?*

*Qu'avez-vous trouvé dans la loi ?*

**Ingrid ISPENIAN** : Bonjour, dans la Loi du 2 janvier 2002 qui rénove l'action sociale et médico-sociale, régie par l'une des 2 lois de 1975, les aidants familiaux n'apparaissent nullement. Il n'est pas mentionné le terme *aidant familial*.

De fait, aucune coordination n'est prévue au sein de ce texte entre les aidants familiaux et les aidants professionnels.

Par contre, parce que la Loi du 2 janvier 2002 organise des réponses aux besoins à travers des schémas départementaux, et qu'elle demande finalement une complémentarité, une coopération entre les intervenants, une coopération existe au sein de ce texte entre les intervenants professionnels.

Les schémas départementaux vont être établis, quel que soit le niveau, gérontologie ou handicap. On regarde l'offre et les besoins. On essaie de les mettre en comparaison mais surtout, de prévoir l'avenir. On essaie de mailler le territoire pour permettre une réponse équitable et effective sur l'ensemble de celui-ci.

Le texte nous dit :

*"La réponse effective doit s'effectuer par une complémentarité et par une coordination afin de garantir une continuité de la prise en charge et de l'accompagnement de l'utilisateur."*

**Florence LEDUC** : *D'après vous, quelles sont les raisons qui font qu'effectivement, on parle de complémentarité sans citer l'aide familiale ?*

Ceci dans un texte qui porte sur l'organisation sociale et médico-sociale, alors même que nous nous sommes dit que dans 80 % des situations, les aidants familiaux sont partants.

**Ingrid ISPENIAN** : Cela vient sans doute du fait que cette loi place l'utilisateur au cœur du dispositif et lui accorde des droits individuels fondamentaux qui lui sont reconnus. On parle de :

*"respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée."*

L'utilisateur devient donc citoyen au sein de ce texte. Comme il est placé au cœur du dispositif, on ne parle finalement que de lui. C'est une des raisons.

En plus de ces droits fondamentaux qui lui sont reconnus, on parle de droits individuels surtout :

- plan d'aide individualisée,
- accompagnement individualisé,
- accès à l'information,
- confidentialité des informations etc.

Tout est autour des droits individuels de la personne. Cela s'est confirmé avec la Loi du 4 mars sur le Droit de la Santé. Elle reconnaît des droits individuels aux malades mais organise la famille car elle la prévoit. C'est vraiment minime : on cite la famille sans jamais parler des aidants familiaux. Une fois de plus, on ne coordonne pas les aidants familiaux et les aidants professionnels.

**Florence LEDUC** : Il faut que l'on trouve quelque chose. On est dans une situation où les aidants familiaux sont majoritairement présents.

*Sur la partie des textes portant sur le Conseil de la Vie Sociale ou sur le document individualisé de prise en charge, pourrait-on faire le clair par rapport à qui est qui, qui fait quoi dans cette situation ?*

**Ingrid ISPENIAN** : Le texte de loi ne parle pas des aidants familiaux, mais les décrets d'application qui arrivent petit à petit, commencent à parler de la famille de l'utilisateur.

Le Conseil de la Vie Sociale ou tout groupe d'expression qui va devoir être créé au sein des structures pour permettre à l'utilisateur d'intervenir et de vivre au sein de la structure, il est prévu que ce soit :

- l'utilisateur,
- son représentant légal,
- un membre de sa famille s'il le souhaite,

qui participe à ce groupe d'expression et donc à la vie de la structure, en lieu et place de l'utilisateur.

Dans les décrets d'application et notamment dans celui-ci, la notion familiale est présente. Sur le document individuel de prise en charge, aucun décret n'existe actuellement. Le but est bien cependant d'organiser l'intervention chez un usager, pas uniquement faite de professionnels. Elle sera aussi faite d'aidants familiaux, ou de fait, la famille sera elle aussi incluse dans le document.

**Florence LEDUC** : Merci pour votre éclairage. Il est quand même extrêmement intéressant de voir en permanence le décalage entre la réalité de la vie des gens et la manière dont les textes sont en capacité de suivre cette réalité. On vient de le mesurer.

Patricia CORDEAU, rapidement, un texte a été voté solennellement le 16 juin. Il intéresse beaucoup notre réunion dans la continuité de ce salon.

*Sur le texte lu relativement rapidement puisqu'il est très récent, y a-t-il une place reconnue à la famille d'une part ? Y a-t-il un statut reconnu aux aidants familiaux ?*

**Patricia CORDEAU, UNASSAD** : Contrairement à Ingrid, je dirais que si les aidants familiaux sont présents dans le *Projet de loi sur l'égalité des droits, des chances et la participation des personnes handicapées*, adopté le 16 juin 2004 par l'Assemblée Nationale, les aidants professionnels ont été exclus du texte.

On nous annonce un plan à venir pour les métiers du handicap.

Dans le Projet de loi adopté à l'Assemblée Nationale puisqu'il va retourner au Sénat puisqu'il n'a pas été adopté dans les mêmes termes, la famille apparaît au niveau de l'évaluation des besoins faite par une équipe de la Maison Départementale du Handicap, et au niveau de la Commission des Droits.

Le deuxième point de cette loi donne "un statut" aux aidants familiaux. A titre personnel, je trouve exagéré de dire cela, comme on l'a vu dans la presse notamment. En réalité, cette loi donne la possibilité à une personne handicapée de salarier une personne de sa famille, notamment son conjoint, mari, concubin, personne avec qui elle est pacsée. C'est ce qu'on a appelé statut.

Voilà comment la famille apparaît dans la loi sur le handicap.

**Florence LEDUC** : Merci de cet éclairage à chaud. La vie de ce texte n'est pas encore terminée puisqu'il va retourner au Sénat. C'est assez déséquilibré entre cette loi-ci la Loi du 2 janvier 2002. C'était un petit clin d'œil à faire en fin de matinée, pour regarder comment les textes réglementaires sont en capacité de suivre la réalité de la vie sociale et sociétale de tout un chacun.

## Echange avec la salle

**Florence LEDUC** : Je vous donne la parole pour les dernières interventions, celle de Madame LANDREAU et l'éclairage réglementaire.

**Philippe GUY , APF** : Je souhaitais revenir sur le texte de loi voté le 16 juin 2004 en première lecture. Il y a 3 mentions à "aidant familial" mais à aucun moment, on ne parle de statut. Cela pose un problème réel, puisqu'en matière de reconnaissance des aidants familiaux, contrairement à beaucoup de pays européens, il n'existe strictement rien. Il y aurait sûrement à définir des droits sociaux pour les aidants familiaux. Un gros travail est à faire très rapidement, même avant la deuxième lecture des textes, par rapport à ces droits sociaux. Il existe 3 mentions de l'aidant familial, concernant la compensation, l'articulation sur la vie familiale et professionnelle.

**Patricia CORDEAU** : Je voulais bien insister sur le fait que c'est comme cela que cela a été vendu, mais que dans les textes, il y a toujours une différence entre ce que les Ministères veulent bien nous vendre, ce que la presse nous affiche, et ce que l'on trouve dans le texte.

Parfois, il y a une grande différence entre l'exposé des motifs et ce que l'on trouve dans le texte. Il faut bien se méfier.

**Florence LEDUC** : Ce qui est intéressant dans cette affaire est qu'au nom de la reconnaissance de l'aidant familial, on lui fait endosser un statut d'aidant professionnel puisqu'on le paye. Pendant le même temps, on n'a pas du tout envisagé le positionnement de l'aidant familial.

C'est très intéressant. APF, au boulot comme d'habitude pour se présenter devant le Sénat.

**Une dame** : Dans le domaine de la gérontologie, les métiers existaient déjà et aujourd'hui on arrive à une pénurie. Dans le domaine du handicap, il existe les métiers en établissements. A domicile, il y avait une pénurie telle qu'aujourd'hui, reconnaître les aidants familiaux, presque avec un statut professionnel, est peut-être le moyen de pallier ce manque.

C'est la réflexion que cela m'amène car je connais peu le milieu.

**Florence LEDUC** : On peut dire ça comme ça, mais à force de pallier, on contribue en permanence à mélanger les genres. Ceci dit, les métiers de l'aide et du soin sont ceux définis ce matin, indépendamment de l'âge et de la situation de handicap de la personne.

Je veux bien que l'on parle de la pénurie des métiers du soin. Il n'y en a pas au niveau des métiers de l'aide actuellement. Cela pose question et on n'a pas le temps de discuter énormément quand les textes sont comme cela, avec une histoire extraordinaire : à peine arrivé en première lecture, le premier jour à la première minute, il avait déjà 400 amendements.

En terme de vision globale et de discussion générale d'un texte, et de sa philosophie générale (...)

(...) pas le conjoint. Il y a déjà eu une ouverture dans les textes, au moins sur l'APA.

C'est cette confusion des rôles entre aidants professionnels et non professionnels que l'on essaie de l'éviter.

**Florence LEDUC** : C'est un peu compliqué. J'attends le moment où un jeune enfant handicapé de 7 ans va traîner sa mère devant les prud'hommes, lorsqu'il sera son employé. Cela pose quand même un certain nombre de problèmes.

S'il n'y a plus d'interventions, merci de votre présence et de la qualité de vos interventions. Il ne me reste que quelques instants pour rédiger la synthèse que je vais restituer en début d'après-midi.

A bientôt et merci de votre présence.