

Introduction

Mesdames et Messieurs, bonjour,

Nous allons commencer dans une circonstance un petit peu étrange où nous avons des problèmes d'heure mais aussi des problèmes d'intervenants. A l'instant même, on m'apprend que le premier intervenant vient de se désister. Nous ferons avec, avec les gens qui sont là et aussi, avec les apports et les contributions de la salle. Les travaux de ce matin vont faire l'objet d'une restitution cet après-midi, avant une table ronde avec un certain nombre d'intervenants qui vont réagir sur les propos que nous allons tenir, les réactions que nous allons avoir par rapport à la thématique qui nous est proposée aujourd'hui : aidants familiaux et aidants professionnels.

En fin d'après-midi, visiblement, la Ministre va venir et prendra en compte les thématiques que nous aurons évoquées aujourd'hui.

De quoi souhaitons-nous parler aujourd'hui ? De cette dualité des aidants à domicile qui porte à la fois sur l'aide professionnelle et sur l'aide familiale.

Dans un premier temps, nous voulions dresser un petit tableau de ce que nous avons appelé dans la première séquence, des aidants lourdement mis à contribution.

Dans un deuxième temps, nous essaierons de faire le clair sur ce que sont les aidants et les soignants professionnels, et ce que peuvent être ces contributions respectives, en essayant également de faire le clair sur les conditions d'intervention de chacun des aidants et des soignants, et la clarification entre les métiers et les dispositifs. Tout cela n'est pas fort clair, sauf dans les textes mais pas dans la pratique.

En outre, il y a des différences d'appréciation dira-t-on, entre les champs du handicap et de la gérontologie. Nous allons quand même essayer de faire le clair entre les deux.

Dans un troisième temps, nous essaierons de parler des complémentarités entre les aidants professionnels et les aidants familiaux. Grosso modo, qui est qui et qui fait quoi dans ces accompagnements des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge ?

Par rapport à cela, nous parlerons de l'évaluation, pièce maîtresse en amont de toutes les réponses qui peuvent être apportées, et en amont de la clarification des rôles respectifs des uns et des autres, dans ces accompagnements des personnes.

Dans un autre temps, nous parlerons de la manière de construire ces réponses. Alain COLVEZ s'en chargera.

Puis toujours dans cette séquence, nous aurons un abord sur la place des bénévoles dans cette construction des réponses. S'il y a une place pour les aidants professionnels, les aidants familiaux, il y a aussi une place pour les bénévoles. Madame LANDREAU nous en parlera.

Enfin, dans un dernier temps, nous verrons l'état des textes par rapport à cette coordination entre les aidants familiaux et les aidants professionnels. Après quoi, nous ferons au final, ou au fur et à mesure selon le déroulé du temps, des aller et retour avec la salle pour des remarques ou des contributions, afin que nous puissions alimenter cette séquence qui fera l'objet de la restitution de cet après-midi.

Nous n'allons pas commencer avec Monsieur GRAND mais nous allons cependant parler de ce que nous aurions aimé que Monsieur GRAND évoque.

Pourquoi avons-nous demandé à Monsieur GRAND de prendre la parole sur la question des aidants familiaux et la contribution de ceux-ci ?

Des dires ou des rumeurs laissent penser que les *personnes en situation de handicap*, quel que soit leur âge, n'étaient pas beaucoup aidées par leur famille. J'emploie ce vocable et si cela gêne quelques-uns, on pourra en parler au fur et à mesure.

Un certain nombre d'études réalisées au fil du temps dans le champ de la gérontologie démontraient tout à fait ces espèces de rumeurs, dans la mesure où il était constaté que les aidants familiaux n'abandonnaient absolument pas les personnes âgées, bien au contraire. Ils étaient en effet lourdement mis à contribution et nous avons constaté, il y a quelques années, que 50 % des personnes ayant des dépendances lourdes vivant à leur domicile, étaient aidées exclusivement —Je dis bien exclusivement— par un aidant familial conjoint ou enfant.

Puis ces choses ont été confirmées, notamment dans le cadre de l'enquête HID où l'on nous a confirmé point par point que dans 50 % des situations, tous âges confondus, il y a en effet une contribution importante majeure des aidants familiaux. Cette contribution se porte jusqu'à 80 %, sachant que sur les 30 % restants, il y a une aide conjointe entre les aidants familiaux et les aidants professionnels.

Il y a 20 % de situations dans lesquelles nous ne rencontrons pas la présence des aidants familiaux pour des raisons diverses et variées.

Une raison est que la personne peut être en effet totalement seule :

- soit parce qu'elle a un grand âge et que tout le monde est mort,
- soit parce qu'elle n'a jamais été mariée ou qu'elle n'a jamais eu d'enfant.

C'est le premier groupe de réponses et ces personnes peuvent être nombreuses surtout au niveau des personnes âgées.

La deuxième raison est que ces personnes peuvent avoir de la famille éloignée voire très éloignée. Il n'est pas rare de trouver des vieilles personnes dont un fils vit à l'étranger, à 800 ou 1 000 km, distances maximales à Paris.

Cela fait qu'elle n'est pas abandonnée en tant que telle mais que la famille n'apporte pas une aide dans les actes de la vie quotidienne auprès de cette personne.

Le troisième groupe de raisons est qu'il y a une impossibilité pour les familles d'aider, parce qu'elles ont elles-mêmes leur travail, leurs charges familiales et l'éloignement, ou leur volonté de ne pas aider pour des raisons qui appartiennent au groupe familial.

On trouve aussi des situations dans lesquelles effectivement, les liens familiaux sont rompus depuis longtemps, toujours pour des raisons qui ne nous regardent pas.

Ceci dit, et si je reprends les propos tenus également l'an dernier pendant la canicule, toutes les études montrent qu'en effet, les aidants familiaux n'abandonnent pas les personnes en situation de besoin d'aide et de soins.

Une fois dit cela, cela n'est pas une raison pour avoir à repenser ce positionnement respectif des aidants familiaux et des aidants professionnels. Je pense que c'est une des choses les plus importantes que nous ayons à faire et c'est de cela finalement, que nous allons parler tout au long de la matinée.

Il faut en outre que l'on se positionne en perspective.

Que se passe-t-il au niveau de la perspective ?

Tout de même, depuis un certain nombre d'années, nous nous rendons compte que les politiques publiques s'appuient volontiers sur la réalité de l'aide. On les appelle les *aidants naturels*, mot que je n'utilise jamais, car je ne sais pas du tout ce que cela a de naturel pour une fille de faire la toilette de son père : mais on les appelle comme cela, ou *aidants informels*. Je les appelle les *aidants familiaux*.

Une étude que j'ai réalisée il y a 2 ans nous a fait nous rendre compte —pour ma part en tout cas avec énormément d'étonnement— que dans les situations analysées de toutes les personnes ayant recours à un service infirmier de soins à domicile en Ile-de-France, 12 % des personnes étaient aidées relativement ou lourdement par les voisins.

C'était une surprise et je ne savais pas qu'il y avait une implication aussi importante sur le plan quantitatif, mais également sur le plan qualitatif.

D'une manière dite ou non dite, les politiques publiques se sont appuyées assez lourdement sur les aidants familiaux. Toute la question est pour nous de dire :

En perspective, va-t-on continuer à pouvoir compter sur cette aide telle qu'elle est actuellement, à la lumière de plusieurs facteurs ?

Y aura-t-il des évolutions des comportements qui feront que dans les 10, 15, 20 ou 30 années suivantes, ceux qui ont actuellement 20 ans auront la même attitude que ceux qui ont 40, 50 ou 60 ans actuellement, vis-à-vis de leurs enfants ou de leur fratrie malade ou en situation de handicap ou de leurs parents ?

C'était un des points que nous souhaitons voir avec notre premier intervenant, Alain GRAND. Mais il y a une question que l'on ne peut pas continuer à éluder sur l'évolution des comportements.

En outre, les données démographiques et l'avancée en âge des populations en situation de handicap nous fait dire que les aidants familiaux vieillissent aussi.

Quelle est la capacité des aidants familiaux de continuer à aider, compte tenu de leur propre vieillissement, que ce soit au niveau des populations âgées ou que ce soit au niveau des populations handicapées, dont on sait qu'effectivement, il y a un allongement de la durée de la vie, avec un risque de décès des accompagnants familiaux, notamment des parents ?

Toutes ces questions font dire qu'il est temps d'ouvrir le dossier sur la manière dont les politiques publiques vont prendre en compte, à la fois sur le plan quantitatif et qualitatif, l'allongement de la durée de la vie pour toutes les personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, au moment où surviennent la situation de difficulté ou les incapacités.

Comment nous préparons-nous à parler ce positionnement respectif des bénévoles, des aidants familiaux et des aidants professionnels, non pas aujourd'hui en prenant acte de ce qui se passe et de la manière dont cela se passe, mais en nous projetant dans les années à venir ?

Les politiques publiques sont en effet obligées de prendre en compte les évolutions démographiques mais également les évolutions de comportement.

Comment vont se positionner ces jeux et ses rôles respectifs des uns et des autres dans ces accompagnements de ces personnes ?

Puisque Monsieur GRAND n'est pas là pour alimenter ce questionnement que je souhaitais lui soumettre autour de cette thématique, si vous en êtes d'accord, je souhaiterais intégrer ce questionnement au niveau de la synthèse de l'après-midi. Il m'apparaît qu'il y a là des ingrédients dont on n'entend pas énormément parler dans la construction des politiques

publiques telles qu'elles sont en train de se constituer actuellement. Je le positionnerai donc en questionnement sur la synthèse de notre atelier.