



## Les aidants en ligne de mire pendant le confinement

Une étude du collectif Je t'Aide alerte sur le quotidien critique des aidants ayant été confinés avec leur proche en perte d'autonomie. Alors qu'une 2e vague de Covid est à craindre, l'association appelle le gouvernement à prendre acte de la lutte quotidienne menée en silence par 11 millions de Français, et surtout, à les soutenir.

*« Le confinement a révélé de manière encore plus exacerbée que nous, les aidants, sommes des personnes isolées »,* témoigne Céline Martinez, 48 ans, mère de trois enfants, dont William, 11 ans, atteint du syndrome Prader-Willi, une forme rare d'autisme. C'est aussi le constat fait par le collectif Je t'aide, qui milite pour la reconnaissance et les droits des aidants, ces personnes qui viennent en aide de manière régulière à une personne dépendante de leur entourage. L'association vient de publier une étude qui montre que les aidants se sont retrouvés en première ligne pendant le confinement pour s'occuper seuls, la plupart du temps, de leur proche, du fait, notamment, de la suppression ou de la diminution des aides à domicile, du manque de personnel soignant, ou encore de la fermeture des structures d'accueil. 55% d'entre-eux ont ainsi dû effectuer des actes habituellement pratiqués par des professionnels. Autre chiffre illustrant l'ampleur du phénomène : 56% des aides à domicile ont été suspendues pendant le confinement.

L'étude, basée sur les 789 réponses d'aidants, évoque la déferlante de messages, d'appels à l'aide, envoyés par des aidants sur les réseaux sociaux au moment du confinement. Délégué général de l'association, Olivier Morice donne l'exemple édifiant d'une salariée s'étant retrouvée du jour au lendemain à devoir prendre en charge son père diabétique, amputé des deux jambes et sous dialyse. Pour Céline Martinez, qui fait partie des 20% des aidants dits « à charge lourde », le confinement a été « carcéral ». *« J'avais à peine le temps d'aller aux toilettes quand je m'occupais de ses frères, ou préparais les repas, il allait sur le balcon et jetait tout ce qu'il pouvait. »*

En réalité, la fonction d'aidante de cette psychologue relève d'un véritable parcours du combattant, et ce dès la naissance de son fils. *« Vous êtes dans un vide absolument sidéral. Vous devez vous débrouiller tout seul pour aller à la pêche à l'info. »* Pour elle, la France a 50 ans de retard en matière de compréhension et d'intégration des porteurs de handicap, comparé à un pays comme l'Italie. Dans son cas, il lui a fallu 10 ans pour parvenir à faire reconnaître son fils comme « handicapé à 80% » et donc éligible à des aides supérieures aux 200 euros mensuels qu'elle touchait jusque-là.

Avant le confinement, la famille était parvenue à s'organiser. *« William était pris en charge dans une institution spécialisée, un IME, il allait à l'école de 9h à 16h et on avait réussi à trouver un équilibre, fragile, mais c'était un équilibre. Parce qu'il y avait un cadre, parce qu'il y avait une bienveillance qui prenait en compte le trouble du comportement, parce qu'il y avait des gens formés pour accueillir les désordres de sa maladie. Et moi, j'avais réussi à trouver du travail, ce qui était quand même exceptionnel, mais au moment du confinement, tout s'est arrêté. On s'est retrouvés seuls, abandonnés, relégués au ban de la société. La crise du Covid a mis en relief de façon très flamboyante tout ce dont on souffre depuis des années »,* analyse Céline Martinez.

Si les aidants, estimés à 11 millions en France, ont été oubliés pendant le confinement, ils le sont, en fait, de manière générale. En cause : le manque de moyens. De l'avis du directeur de l'étude, il s'agit d'un « contresens absolu ». Plutôt que de financer ce que le collectif Je t'Aide appelle un « droit au répit », l'Etat pousse les aidants à l'épuisement : *« Et un aidant épuisé aujourd'hui, qu'est-ce qu'il fait ? Il prend des arrêts maladie financés par la Sécurité sociale, il prolonge d'une semaine l'hospitalisation d'un proche. Ce qui a un coût. Une journée dans une structure de répit de type accueil de jour ou de nuit représente moins d'argent. Aider les aidants, ce n'est pas une dépense, c'est une économie, en plus d'un geste solidaire. »*



Céline Martinez reconnaît cependant que certaines choses ont été mises en place par le gouvernement pendant le confinement : Sophie Cluzel, la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, a permis que les enfants puissent sortir plus d'une heure. Une mesure dérisoire pour les familles. Céline Martinez a donc cherché des solutions alternatives, entre balades courtes au bois de Boulogne, séances de yoga, douches pour calmer les crises de son fils.

Sur le fond, le chantier est énorme. Pour le responsable du collectif Je t'Aide, la valorisation des aidants est une première étape indispensable : « Ça commence par un merci de la part des élus. » Ensuite, « il faudrait ouvrir des droits à la hauteur de la lutte menée par les aidants », précise-t-il. Par exemple : « Il faudrait qu'un aidant qui en a besoin puisse accéder au répit facilement. »

De son côté, Céline Martinez évoque les bases de données considérables dont disposent les administrations, qui pourraient se révéler très utiles. « Il aurait fallu que chaque structure qui avait en charge les personnes aidées les appellent une à une en disant : comment allez-vous ? Est-ce que votre proche mange et dort ? Est-ce que vous, vous dormez et mangez ? » En fonction des réponses, les services pourraient ainsi contacter la famille, les voisins, aider à la mise en place d'un réseau d'aide. Seuls 14% de répondants au questionnaire ont trouvé des solutions, des soutiens alternatifs. « Les aidants demandent un soutien moral, la moindre attention fait plaisir (...) mais on attend des choses concrètes comme un droit à la cotisation retraite », insiste Olivier Morice.

« Un aidant seul, humainement, ne peut pas tenir. On le mène au burn out, à la maladie, ou au suicide, poursuit la mère de famille. Il y a eu deux décès d'aidants dans la période. Ils sont décédés non pas du covid, mais d'épuisement. On aurait pu faire attention aux cas très sensibles et très graves. »