



24h/24, 7j/7, 365j/an : Quel répit pour les aidant.e.s ? Le Collectif Je t'Aide publie son nouveau plaidoyer pour les aidant.e.s

Paris, le 9 Juin 2020

Aller au cinéma, sortir entre amis, se reposer, prendre rendez-vous chez le médecin, ou tout simplement faire une vraie nuit réparatrice, de nombreu.x.es aidant.e.s ne s'accordent plus ces moments de plaisir et de repos. Leurs témoignages révèlent une vie en pointillés, car consacrée à son proche. C'est à partir du vote et de récits d'aidant.e.s que le Collectif Je t'Aide publie son 3e plaidoyer qui porte cette année sur le répit des aidant.e.s. Face à la crise sanitaire actuelle, le besoin de répit représente plus que jamais une nécessité et une urgence pour les 11 millions d'aidant.e.s.¹

Un plaidoyer pour faire entendre la voix des aidant.e.s

La rédaction de ce plaidoyer a été effectuée avant le début de la crise sanitaire du COVID-19. Les études, les témoignages, les contributions qui ont étayé sa rédaction datent de ce "monde d'avant" le confinement. **Pour beaucoup d'aidant.e.s, la crise a considérablement augmenté le poids de l'aide prodiguée.**

Issu d'un vote organisé par le Collectif, le thème retenu cette année est celui du répit. Ce sujet choisi n'est pas une surprise : le manque de temps et la fatigue sont constamment cités comme principaux obstacles rencontrés par les aidant.e.s et sont en augmentation selon le baromètre de la Fondation April (38% en 2016 et 32% en 2019²). **Le besoin de répit est plus que jamais urgent pour les aidant.e.s..**

L'accompagnement d'un proche contraint trop souvent les aidant.e.s à une vie entre parenthèse

"Je suis aidante de ma fille âgée de 30 ans, polyhandicapée depuis l'âge de 16 ans [...] dans la vie de tous les jours, [c'est] la fatigue, le manque de sommeil. Il n'y a pas de répit, 365 jours par an, 24 heures sur 24, avec l'aide de mon mari après son travail."

Les témoignages des aidant.e.s nous font part d'une vie en pointillés, car consacrée à l'autre : quelques "moments volés", quelques "bouffées d'oxygène" arrachées çà et là. Et par moments volés, les aidant.e.s ne nous parlent que de moments constituant la norme, la "moindre des choses", celle du quotidien des non-aidant.e.s : pouvoir s'asseoir sur un banc, pouvoir lire un livre, aller au cinéma. Le répit est une nécessité pour tous les aidant.e.s, mais particulièrement pour les aidant.e.s faisant face à une charge "importante ou lourde". Et pourtant peu d'aidant.e.s s'octroient ces moments de répit. Les conséquences peuvent s'avérer dramatique : épuisement, stress chronique pouvant même conduire à un burn-out. **Par cette demande de répit, les aidant.e.s ne réclament rien moins que de l'égalité, principe inscrit dans la devise nationale.**

Culpabilité, manque d'informations et de structures adaptées, coût financiers ... les freins au recours au répit sont nombreux

Accueil de jour, de nuit, accueil de jour itinérant ou hébergement temporaire, plateforme d'accompagnement et de répit auprès du grand public, les offres semblent en apparence nombreuses et pourtant elles sont pour la plupart inaccessibles au plus grand nombre des aidant.e.s car ils.elles n'y ont pas droit, ou ces structures sont inadaptées à la pathologie ou situation du proche aidé, voire inexistantes sur des territoires désertés par le médico-social.

"Cela fait 16 ans que nous n'avons aucun répit, notre fille polyhandicapée est tous les soirs à la maison et avoir du répit c'est quasi impossible : labyrinthe administratif et manque de solutions."

¹ source : baromètre Fondation April

² Baromètre Fondation April, 2016 et 2019

Lorsque ces structures existent, elles sont méconnues des professionnel.le.s du secteur médico-social, qui ne vont, par conséquent, pas pouvoir orienter les aidant.e.s qu'il.elle.s rencontrent vers ces structures d'accueil. Et pour couronner le tout, ces structures ne communiquent pas forcément sur les offres qu'elles proposent !

Par ailleurs, **la complexité administrative prive de fait les aidant.e.s de leur "droit au répit"**. Dans ces situations où l'aidant.e est déjà épuisé.e, la charge des démarches à effectuer est trop lourde à porter, et il.elle abandonne, au risque de s'épuiser jusqu'au burn-out.

Enfin, le reste à charge est la plupart du temps élevé pour l'aidant.e. **La loi ASV circonscrit considérablement la population éligible : d'un "droit au répit" : aidant.e.s de personnes âgées seulement, très dépendantes (Gir 1 et 2), ayant saturé leur plan APA.** Quant à la "pause" permise aux aidant.e.s par cette loi, le montant de 500 euros reste symbolique.

La culpabilité des aidant.e.s et la culpabilisation par la société contribuent également à freiner les aidant.e.s dans une démarche de demande de répit. Le résultat de cette culpabilité / culpabilisation est contre-productif, lorsqu'on constate l'augmentation de la charge qu'elle provoque et qu'elle est un des principaux facteurs de non-recours aux services d'aide, d'accompagnement, de soin et de répit pour les aidant.e.s...

Le Collectif demande des mesures pour que le répit soit un droit pour tous les aidant.e.s

- Développer les capacités d'accueil
- Systématiser l'information sur les structures et offres existantes
- Rendre le répit accessible :
 - sur le plan géographique (maillage territorial, proximité ou mobilité des services)
 - sur le plan financier (coûts modérés, reste à charge limité, voire très réduit pour les familles en situation de fragilité économique).
- Favoriser une bonne adéquation entre offres et besoins (court séjour, unité de vie protégée, ...)
- Diversifier l'offre sur le territoire, la rendre accessible par une démarche proactive d'information, d'orientation et d'aide aux démarches administratives pour les aidant.e.s
- Travailler sur l'acceptation du besoin et les freins psychologiques
- Développer une offre à haut niveau de qualité
- Militer pour le baluchonnage et les formats de répit innovants.

Lire le [plaidoyer](#)

A propos de Je t'Aide

La mission de l'association Je t'Aide est d'accompagner et d'accélérer la reconnaissance des aidant.e.s. Le collectif se positionne, dans une logique de coopération entre structures et avec les aidant.e.s, pour porter ensemble la voix des aidant.e.s, notamment via des actions de mobilisation citoyenne (des aidant.e.s, des institutions, des structures propres à les soutenir, des médias, de la société entière), et des actions de plaidoyer. L'association soutient tout projet ou dispositif qui apporte un soutien concret aux aidant.e.s. Notre objectif : faire progresser les droits et la reconnaissance des aidant.e.s, par la société et par les professionnels de santé et du médico-social. En savoir plus : <https://www.associationjetaide.org/>

Contact presse : Florence Sabatier - florence@associationjetaide.org - Tél. : 06.61.41.02.98



AG2R LA MONDIALE



Essentiel pour moi

