



Des clés pour comprendre

RÉPIT DES AIDANTS

Une bataille à mener



C'est le temps des vacances, mais beaucoup de proches aidants n'en profiteront pas. En France, le droit au répit demeure un point faible de la politique d'aide à l'autonomie.

JEAN-CHRISTOPHE MARTINEAU

Souffler, prendre du temps pour soi. À Gennevilliers (Hauts-de-Seine), Monique et Roland Gauthier aimeraient se délester un peu de la charge que représente l'accompagnement de leur fille Delphine, 50 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer. « Aller au cinéma, partir en vacances tous les deux, c'est impossible... Avec les confinements, son état s'est dégradé et nécessite une présence quotidienne. Alors on se relaie, explique Monique. Seule, je ne pourrais pas y arriver. Nous avons recruté un auxiliaire de vie qui vient un après-midi par semaine. C'est très difficile de trouver des personnes pour s'occuper de ce type de malades. Il y a un accueil de jour pour les jeunes, comme elle, mais il se situe à Paris. Et puis, avec l'évolution de la maladie, elle ne veut plus sortir. On vit au jour le jour... C'est très dur! »

Le répit des aidants se révèle l'un des maillons faibles de la politique de soutien à l'autonomie. Les pouvoirs publics le savent et ont lancé la stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020-2022 », un plan doté de 105 millions d'euros pour renforcer les solutions de répit. « Mais pour l'instant, rien n'a bougé... », pointe Benoit Durand, directeur délégué de l'association France Alzheimer.

DES DÉMARCHES COMPLEXES

Il existe déjà un droit au répit, institué par la loi d'adaptation de la société au vieillissement (2014) : une aide de 510 € par an pour financer un hébergement temporaire, un accueil de jour ou l'intervention d'un professionnel à domicile afin de permettre à l'aidant de se reposer. Ce dispositif peut être activé uniquement lorsque le plafond du plan d'aide de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est atteint. Ce qui limite son déploiement.

« À cela s'ajoutent des disparités entre départements et une complexité administrative qui décourage. Dans notre réseau, les personnes qui sont parvenues à aller au bout des démarches doivent se compter sur les doigts d'une main... », ironise Benoit Durand. Quant aux places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire, leur nombre – plus de 30 000 – demeure insuffisant. « Il y a une distorsion entre l'offre et les besoins, poursuit-il. Cela varie selon les territoires, il y a des listes d'attente... »

Comme le collectif Je t'aide, qui regroupe 27 associations et organismes de soutien aux aidants, France Alzheimer milite pour la généralisation du « baluchonnage », selon le modèle conçu au Québec, à savoir la présence d'un professionnel unique à domicile pendant toute la durée de l'absence de l'aidant. Expérimentée jusqu'à la fin 2023 dans une quarantaine de structures, la formule est plébiscitée par les concernés. Mais elle est onéreuse : 600 à 700 € les vingt-quatre heures. Elle est rendue possible aujourd'hui grâce aux partenariats financiers que les services de baluchon (voir l'infographie pages 22-23) ont noués avec des fondations, des caisses de retraite, des mutuelles, afin de réduire le reste à charge des familles.

« Si on prenait en compte les dépenses de soins des aidants qui craquent, les hospitalisations évitables, je ne sais pas ce qui coûterait le plus cher, remarque Morgane Hiron, déléguée générale du collectif Je t'aide. Nous demandons que le répit soit considéré comme un soin à part entière, prescrit par le médecin et pris en charge par la sécurité sociale. » Le 26 mars, le candidat Emmanuel Macron a promis d'instaurer « au moins » deux semaines de répit par an pour les aidants, grâce à une solution de remplacement à domicile ou en établissement spécialisé. À suivre... ●

GETTY IMAGES / ISTOCKPHOTO

