

Le droit au répit désormais une réalité

Depuis quelques mois les aidants de personnes handicapées peuvent trouver du soutien au sein des nouvelles plateformes de répit et d'accompagnement.

Permettre aux proches aidants de souffler, d'être entendus, de se former, d'échanger leurs expériences dans le cadre de la paire aidance. C'est le but des nouvelles plateformes d'accompagnement et de répit handicap mises en place depuis quelques mois seulement. En janvier 2021 – alors que la crise sanitaire révèle un profond sentiment d'isolement chez les aidants – l'Agence régionale de santé (ARS) lance un appel à projets pour 3 plateformes dans l'Oise, 23 dans les Hauts-de-France.

Le but est de soulager les aidants, et de ce fait d'améliorer la situation des aidés. Au bout de moins d'un an, l'UNAPEI (première fédération pour la défense des handicapés mentaux) prend en charge la plateforme de Beauvais-Clermont. Tandis que l'association de santé mentale la Nouvelle Forge porte celles de

Creil-Senlis et Compiègne-Noyon. Mais ce sont neuf associations, main dans la main, qui poursuivent le même but.

« Des centaines de personnes handicapées attendent parfois plusieurs années avant de pouvoir entrer dans un établissement spécialisé. Leurs aidants à domicile sont littéralement épuisés », constate Amélie Peudecerf, directrice de la plateforme de l'Unapei 60. « Trois plateformes dans l'Oise, mais l'objectif est bien de travailler en réseau. D'ailleurs, nous aurons bientôt un numéro d'appel commun », ajoute Amélie Peudecerf.

Depuis leur création, les plateformes enchaînent les rendez-vous téléphoniques, en présentiel, voire à domicile. Ce fut leur première action grand public : début février, elles organisaient un double événement à la section d'éducation



motrice de Cauffry : café-rencontre pour les aidants, musicothérapie pour les aidés.

Il n'existait jusqu'alors qu'une seule plateforme de répit dans le département, rattachée au centre hospitalier de Beauvais, pour les aidants de personnes âgées souffrant de maladies neuro dégénératives (Alzheimer, parkinson, sclérose en plaque). L'extension du système aux proches aidants des personnes en situation de handicap était très attendue. ■

POUR LES JOINDRE...

Plateforme Beauvais-Clermont :
aline.leon@unapei60.org

Plateforme Compiègne-Noyon :
c.mazure@nouvellege.com

Plateforme Creil-Senlis :
m.lansoy@nouvellege.com



« Quand cela vous tombe dessus, vous perdez tout, vous êtes stigmatisé et isolé. Il fallait absolument que je sorte de ma coquille », résume Alain Marlière. Il y a une dizaine d'années, cet ancien militaire, souffrant de schizophrénie, pousse la porte du Groupe d'entraide mutuelle (GEM) de Margny-lès-Compiègne.

Encore balbutiante, cette association - parrainée par La Nouvelle Forge et l'UNAFAM (1) - est alors la première qui cherche à rompre l'enfermement sur elles-mêmes des personnes atteintes d'une maladie psychique ou psychiatrique. « A l'époque, nous n'étions qu'une poignée d'adhérents. Tout était à faire. Il a fallu nous débrouiller... », explique Alain Marlière.

Depuis, l'Oise compte cinq GEM (à Margny, Nogent, Beauvais, Clermont et Senlis) qui constituent

S'entraider entre pairs avec « Pouvoir d'Agir 60 »

Plus qu'un soulagement, la pair-aidance permet aux personnes souffrant d'une maladie mentale de mieux comprendre leur situation auprès de ceux qui ont vécu le même problème.

autant de lieux d'entraide et d'échanges très actifs. Celui de Margny compte maintenant 90 adhérents et 2 salariés en CDI. « La pair-aidance, un concept né au Canada et aux Etats Unis, y est une base où gravitent nos statuts », explique Alain Marlière, devenu président.

« L'entraide entre pairs, c'est le fait que des personnes souffrant d'un même handicap, ou l'ayant vécu, partagent leur expérience et cherchent ensemble des solutions », ajoute-t-il. « Mieux que les professionnels et les personnels soignants, nous avons un vécu, un parcours. Partager son expérience avec d'autres engendre un mieux-être immédiat, un pas vers leur rétablissement. »

Il y a quelques mois, Alain Marlière, fort de son expérience au sein du GEM, créé donc une nouvelle association, Pouvoir d'Agir 60, orientée vers la

pair-aidance, avec le soutien de l'ARS. « Nous manquons de moyens, à nouveau tout est à faire. Mais nous aurons bientôt un lieu d'accueil au CHI de Clermont où créer des groupes de parole », explique-t-il.

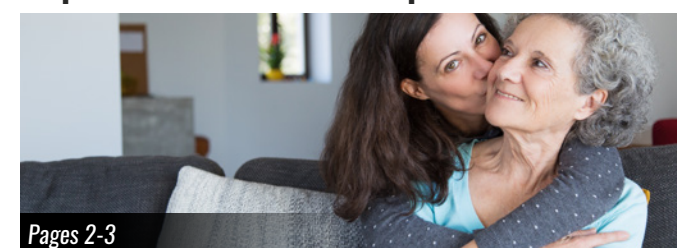
Association « d'usagers en santé mentale », Pouvoir d'Agir 60 permettra également aux personnes concernées de se renseigner sur leurs droits, trouver des formations adaptées. Elle a vocation à rejoindre le Projet territorial de santé mentale (PTSM) qui vise à faire travailler ensemble tous les acteurs concernés. « Mon but c'est que les handicaps invisibles deviennent transparents », explique joliment Alain Marlière. ■

Pour les joindre :
pouvoiragir60@gmail.com



DOSSIER

Aidants familiaux : un parcours du combattant épuisant



Pages 2-3

NOUVEAUTÉ

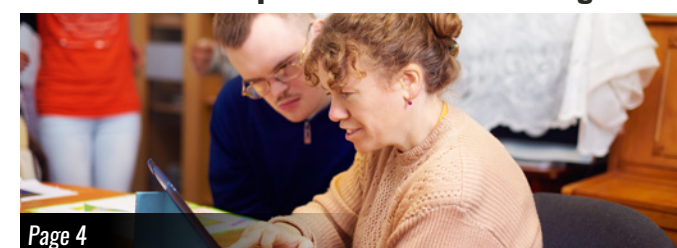
Le droit au répit désormais une réalité



Page 4

FOCUS ASSOCIATION

S'entraider entre pairs avec « Pouvoir d'Agir 60 »



Page 4



Mieux défendre les aidants pour mieux soutenir les aidés

En France, le nombre des aidants familiaux ne cesse d'augmenter. Et leur rôle de s'affirmer. Au point que ces hommes et ces femmes, soutenant à domicile un parent en perte d'autonomie du fait de son âge, d'une maladie ou d'un handicap, sont devenus les premiers experts de leur proche auprès des intervenants professionnels. Las, deux années de crise sanitaire ont épuisé les aidants familiaux qui en plus d'un engagement impactant tous les aspects de leur vie ont dû affronter (en particulier lors des confinements) une charge physique et mentale écrasante. Plus que jamais, ces femmes et ces hommes, dévoués corps et âme, ont besoin de souffler. Outre qu'elle demande un répit réel, l'UDAF 60 rappelle la nécessité de simplifier les démarches, ainsi que de diminuer les restes à charge. Certes des améliorations ont été apportées, comme l'élargissement du congé proche-aidant (une mesure phare dont le coût est évalué à 40 millions d'euros par an), l'identification de l'aidant dans le dossier médical partagé, la mise en place d'un numéro de téléphone unique (0 800 360 360). Mais l'UDAF 60 insistera toujours sur ce qu'il reste à faire afin que les aidants familiaux trouvent une juste place dans la société. Lutter contre le burn out est une urgence, d'autant que celui-ci a des conséquences sur la personne aidée. Ce point avait été à l'apogée défendu par notre union nationale (Unaf) lors du lancement du Comité de suivi de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants pour 2020-2022. Il demeure d'actualité.

Pol-Henri MINVIELLE
Président UDAF 60

Aidants familiaux : un parcours du combattant épuisant

La France compte plus de onze millions d'aidants familiaux qui sou-tiennent, de manière quotidienne, un parent malade ou handicapé dans les actes de sa vie quotidienne. Le jour où ils ont dû s'organiser, leur vie a basculé.



Elle ne peut pas en parler sans être très émue. Pendant vingt ans, jusqu'en 2020, chaque jour, Louise a d'abord aidé sa mère, souffrant d'un diabète sévère, puis son père, frappé par un AVC. Les larmes aux yeux, elle compte les fois où elle est partie en vacances. Deux, seulement. « Quand j'étais dans le besoin avec ma fille de quatorze mois, ils m'avaient accueillie. Les aider était un juste retour des choses », parvient-elle à relativiser. Mais dans cette famille de six enfants, c'est véritablement elle seule qui a porté ses parents à bout de bras. « Ma mère était dialysée trois fois par semaine. Pendant des années, je l'ai déposée chaque lundi, mercredi et vendredi matin, puis je revenais la chercher à 18 heures. » Un engagement épuisant et de stress pour celle qui n'avait pas pu se passer de son emploi de secrétaire



Louise

administrative. Mais un parcours finalement très courant. En France, une personne sur cinq aide l'un de ses proches à cause d'un handicap, une maladie, son âge. Ainsi, ils sont environ 11 millions d'aidants familiaux qui soutiennent au quotidien une personne dépendante.

La crise sanitaire a mis en évidence leur désarroi, alors qu'ils se sentaient à juste titre profondément isolés pendant les confinements. Mais cette réalité ne date pas non plus d'hier. Selon les études, environ les deux tiers des aidants ignorent les droits et les aides disponibles pour eux. Maman d'une fille déficiente mentale, dont elle s'occupe depuis 46 ans, Christine ne s'en étonne guère. « L'aidant est quelqu'un qui porte beaucoup de casquettes. Soignant, chauffeur, veilleur de nuit. Au bout du compte, vous n'avez guère de temps pour vous informer. Comme les agriculteurs tracent leur sillon, nous avons créé nos propres réseaux par le bouche-à-oreille. »

De nouvelles aides

Plus d'une fois frappée par un épuisement moral, « je me suis souvent réfugiée dans le travail », confie Christine. « Tout en sachant que comme aidant, c'est très compliqué d'avoir une évolution professionnelle », ajoute-t-elle. « Les parents ont beaucoup de mal à déculpabiliser. Il m'a fallu

des années avant d'y parvenir. Mais c'est elle qui m'empêche de baisser les bras. On s'accroche au moindre signe d'évolution », constate encore Christine. Justement, l'espoir est là. Depuis cinq ans, sa fille, Marjorie, fait l'apprentissage de l'autonomie dans un studio de l'Unapei 60.

« Je me suis souvent réfugiée dans le travail »

Mieux soutenus que par le passé, les aidants ont désormais à leur portée des plateformes de répit où trouver du soutien, des informations et échanger. Fondé sur l'expérience et l'échange de savoirs entre personnes souffrant d'un même mal (ou l'ayant connu), l'accompagnement par la pair-aidance connaît également un nouvel essor. « Toutefois la pair-aidance n'évite pas la nécessité d'un accompagnement bienveillant par les proches et les professionnels », souligne Florence Narcyz, psychologue et administratrice de l'UDAF de l'Oise.

« Les familles sont épuisées. Nous sommes là pour les rassurer, leur montrer qu'il y a des projets de vie possible, comme par exemple avec les Établissements ou Services d'Aides par le Travail (ESAT) », explique de son côté Annick Gruet, aidante pour les familles au sein de l'Unapei 60 à Verneuil-en-Halatte. « Beaucoup de mamans sont dépitées par le système scolaire. Leur enfant n'a parfois droit qu'à une heure ou deux de scolarité », ajoute-t-elle, alors que l'école inclusive souffre de nombreux non-dits. ■

A SAVOIR

Le congé de proche aidant permet de suspendre ou réduire son activité professionnelle pour accompagner un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie grave. Depuis 2017, il remplace le congé de solidarité familiale qui permettait d'assister un proche en fin de vie. Et, depuis le 1er octobre 2020, il s'accompagne d'une indemnité du proche aidant, dans la limite de 66 jours pour l'ensemble de la carrière. Depuis le 1er janvier 2022, l'Allocation journalière du proche aidant (AJPA) s'élève à 58,59 euros par jour et nets des prélèvements sociaux. Les demandeurs doivent remplir un formulaire à demander à la CAF ou auprès de la MSA pour les professions agricoles. Attention, l'allocation n'est pas due si le proche aidant est par ailleurs employé par la personne aidée dans le cadre de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA). Et elle n'est pas cumulable avec certaines indemnités (congrés de maternité, de paternité, de maladie, etc). ■

LES CHIFFRES

11 millions d'aidants en France, âgés de 52 ans en moyenne.

76 % font appel à un professionnel pour les soutenir (infirmières, aides à domicile, établissements de jour...) Pour les autres, c'est souvent l'entraide entre proches qui prévaut (voisins, amis, familles). Les deux tiers se déplacent plusieurs fois par semaine à domicile.

83 % des personnes aidées font partie de la famille.

53 % sont dépendantes à cause de leur âge,

45 % souffrent d'une maladie,

34 % d'un handicap. Il s'agit souvent d'une femme, autour de 72 ans.

54 % des aidants ignorent leur statut d'aidant.

PRATIQUE

Une assistance pour les tuteurs. « Parfois l'aidant familial a également été désigné pour une mesure de tutelle ou de curatelle », rappelle Estelle Delgove, de l'UDAF de l'Oise. Un mandat délicat (majeurs protégés) qui s'ajoute à une mission déjà lourde au quotidien. Les aidants concernés peuvent s'adresser au service Information et Soutien aux Tuteurs Familiaux (ISTF). Cette plateforme des Hauts-de-France est accessible au 0 806 80 20 20. Les permanences sont assurées (entre autres) par des spécialistes de l'UDAF de l'Oise. ■

Plateformes de répit : « Il faut accueillir les aidants, les soutenir, les informer »

Aline Léon est coordonnatrice de la nouvelle plateforme de répit et d'accompagnement pour les aidants de personnes en situation de handicap portée par l'Unapei 60.



Aline Léon, c'est quoi ce rôle de coordonnatrice d'une plateforme de répit ?

Avec ces nouvelles plateformes qui n'ont vu le jour que fin 2021, nous sommes dans le domaine du tout handicap et tout âge. Il y a donc beaucoup à construire... Je dois contacter toutes les structures, voir ce qui existe sur l'ensemble du territoire pour ensuite pouvoir orienter au mieux les aidants des personnes handicapées.

Et donc le but de ces plateformes ?

Il s'agit d'accueillir les aidants, les soutenir, les

informer, les conseiller. Nous sommes encore dans une phase de repérage. Mais l'ambition est notamment de mettre en place des formations adaptées en fonction des problématiques rencontrées. Comme pour les mesures de protection juridique, ou les moyens de communication avec une personne en situation de handicap. Il y aura aussi des temps d'activités collectives, des cafés-rencontre, des ateliers pour favoriser le lien entre les aidants, améliorer la relation aidant-aidé. Il s'agit aussi d'orienter les aidants sur les accès aux loisirs et de répit si le besoin est là de devoir souffler.

Dans quel état d'esprit se trouvent les aidants que vous rencontrez déjà ?

Ce sont des parents fatigués, épuisés, qui n'ont

parfois même pas le temps d'aller faire leurs courses... Ils sont souvent en attente d'une structure médico sociale pour accueillir leur enfant. Malheureusement, il faut des années d'attente avant d'obtenir une place dans un institut médico-éducatif (IME). Certes, parfois les enfants sont un peu scolarisés. Mais il y a les week-ends à gérer, les vacances... Pour les parents aidants, la situation reste très compliquée...

Quelle est la première attente des aidants ?

Majoritairement, ils nous demandent de pouvoir se reposer un peu. Lever le pied ne serait-ce que quelques heures dans une journée, pour eux, ce serait déjà beaucoup. ■