

Le contexte national par Jacques Rastoul

Chiffres clefs

L'espérance de vie s'accroît, c'est un progrès, mais le nombre de **personnes âgées en perte d'autonomie aussi**. En 2017, 19,5% de la population a 65 ans et plus, en 2050, plus du quart de la population aura plus de 65 ans. La très grande majorité des personnes âgées finissent et finiront leur jour en bonne santé, mais il ne faut oublier la part du grand âge atteint de multiples pathologies.

- **1,1 million de personnes sont atteintes de maladies cognitives** (deux tiers de femmes), ce chiffre devrait doubler en 20 ans. Deux tiers des résidents en Ehpad sont dans ce cas, à domicile, après 75 ans, une personne sur six est concernée
- **6 millions d'individus sont accompagnés** (1,4 million Perte Autonomie et 4,6 millions de Perte Handicap)
- **8,3 millions de proches aidants**, principalement des femmes
- **860 000 professionnels.**
- **+ 45% d'accidents du travail en 10 ans dans les établissements et les services à domicile**

Les proches aidants sont définis par la loi de 2015 : « ...issus de la famille, de voisins ou amis, qui accompagnent de façon régulière une ou plusieurs personnes malades, handicapées » (...)

Au plan national elles sont plus de 4 millions accompagnant des personnes âgées, 8 millions avec les personnes en situation de handicap, dont **300 à 500 000 enfants aidants**.

47% des proches aidants sont en activité professionnelle.

Ce bénévolat traduit en heures smic du temps passé est l'équivalent à **plus de 100 milliards d'euros**.

75% de l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie est assuré par les proches aidants.

Agés, handicapés, malades : des personnes vulnérables et souvent mal comprises

- Leurs droits, souvent méconnus par elles et ceux qui les accompagnent, ne sont pas toujours respectés. (Lois, prestations, protections, chartes des droits et libertés de 2003 et 2007)
- Dépendantes de ceux qui les accompagnent, elles n'osent pas toujours exprimer leurs attentes.
- Face à la maladie ou à la perte d'autonomie, on est aussi dans le déni ou l'angoisse
- Elles ont peur des représailles réelles ou supposées (des professionnels et des aidants)
- La maltraitance intentionnelle ou non, individuelle ou collective est une réalité, autant à domicile qu'en établissement.
- Les discriminations, l'isolement sont courants lorsque l'on est malade, handicapé ou âgé.
- Le regard des autres met mal à l'aise, on se sent marginalisé
- Le prendre soin, la bienveillance et la bienveillance sont peu enseignés ou difficilement mis en œuvre
- Ces personnes vivent au jour le jour.
- Les établissements sont des lieux de vie, mais aussi de fins de vie
- Le taux de dépression et de suicide est plus élevé chez les personnes en perte d'autonomie

Mais c'est aussi :

- Le soutien familial et la qualité des relations avec les professionnels qui les fait tenir
- Le besoin d'être toujours utile et reconnu
- Des battants contre leur maladie et leur souffrance
- Le refus d'être assisté et infantilisé
- Le plaisir de relations intergénérationnelles
- Leur ouverture à des personnes plus malheureuses qu'elles

L'enjeu de l'accompagnement et du prendre soin

La qualité de l'accompagnement est essentielle. Elle dépend de la bonne relation entre la personne accompagnée, son proche et le professionnel. Des aidants professionnels sont aussi parfois des aidants familiaux. Les contraintes et les compétences des professionnels et des bénévoles doivent être partagées et reconnues.

Proches aidants, à chaque fois nous découvrons des dimensions nouvelles, des difficultés dans notre vie d'aidant. Isolés, ça nous tombe dessus, nous ignorons nos droits, nous nous épuisons ou nous faisons des découvertes par des relations transformées, mais aussi un nouvel engagement individuel et collectif, notamment au sein du conseil de la vie sociale (CVS)- issu de loi de 2002, voire par une association ou un syndicat...

Nous avons le sentiment d'en faire de trop ou pas assez. On se culpabilise souvent. Cette relation d'aidant est surtout celle **d'aidante**. Cette activité est partagée dans la famille, mais pas toujours. Elle est source de solidarités ou de tensions familiales.

Engagés comme aidant pour nos proches et d'autres personnes en grande dépendance, nous découvrons avec les professionnels, **d'autres façons d'aider, d'accompagner, d'écouter, de prendre soin** de nos proches ou nos amis. Cela passe par un autre regard, le toucher, l'empathie, la présence, l'humilité, le lâcher prise, la reconnaissance de la dignité de nos proches, de leurs capacités enfouies....

Personnes accompagnées et aidants, nous découvrons nos droits et aussi l'importance de la prévention collective des soins de santé (déshydratation, soins bucco-dentaires, alimentation, prise en compte des déficiences, effets d'un accompagnement respectueux...)

Des droits, des actions et des formations existent pour les aidants et les personnes âgées.

La protection juridique des majeurs (tutelle, curatelles, mandat de protection future...), la désignation d'une personne de confiance, les directives anticipées... Deux chartes nationales pour les droits et libertés sont en vigueur en prolongement de la loi de 2002 sur les droits des usagers. En 2015, la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) a ouvert de nouveaux droits, en plus des prestations sociales existantes (APA, ASH, AAH). Ont été renforcés ou reconnus : l'accompagnement professionnel à domicile, le statut d'aidant, le répit pour les aidants, l'accueil temporaire de nos proches, le congé du proche aidant. Indiquons aussi l'APL de la CAF, les aides sociales des caisses de retraite... Dans le **Val de Marne** de multiples actions existent : formations et enquête en ligne pour les aidants, salon des aidants du Conseil Départemental le 18 octobre. A Ivry sur Seine Charles Foix, au sein de la Silver économie, des nouvelles technologies sont explorées pour les seniors et le grand âge.

Cafés et ateliers mémoire, séjours de vacances, groupes de paroles... pour le répit des aidants et des personnes accompagnées sont en place. De nombreuses associations d'aidants et de malades existent.

Mais **les moyens sont insuffisants au plan quantitatif et qualitatif**. Les difficultés de recrutement s'annoncent, encore plus pour les services à domicile. Les conditions de travail sont un obstacle pour ce secteur pourvoyeur d'emplois.

Depuis des mois des actions, des enquêtes, des rapports parlementaires ont été menés face la crise des Ehpad et de l'aide à domicile. Ces actions ont reçu le soutien de tous les syndicats de salariés et de retraités, de nombreuses associations. Le sens de cette mobilisation exprime le respect de la dignité de la personne, le souci du travail bien fait. Cela est source d'espérance, signe de Dieu.

Le ministère de santé reconnaît les difficultés, **une nouvelle loi « grand âge et autonomie »** est annoncée notamment pour les Ehpad et le reste à charge pour les familles. Un financement de 40 euros par jour vient d'être décidé pour le congé de proche aidant.

La relation régulière entre les acteurs : la personne accompagnée, ses proches aidants et les professionnels de l'accompagnement et des soins sont indispensables pour reconnaître la place de chacun. Ce dialogue réciproque entre ces individus est essentiel. Il en est de même du dialogue social et de l'action du conseil de la vie sociale, par son approche collective et préventive pour le bien - être de tous.

Aujourd'hui, avec des membres de l'ACO et avec les pastorales de la santé et des familles, nous partageons ce que nous vivons, ce qui nous fait tenir lorsque nous sommes accompagnés et lorsque nous accompagnons les personnes les plus vulnérables à la lumière des Evangiles et dans l'esprit des orientations du diocèse « *Avec Lui prendre soin les uns des autres et partager à tous la joie de l'Evangile* ».