

Un lobby des aidants est-il possible ?

Florence Leduc, Présidente de l'Association Française des aidants et **Elodie Jung**, Responsable de l'Association.

La voix des aidants est peu audible alors que le sujet de l'aide aux aidants apparaît fondamental. Faire émerger cette parole est l'ambition de l'Association française des aidants, confrontée à la difficile constitution d'un « lobby » des aidants.

P

arler de l'accompagnement des personnes en difficulté de vie, c'est prendre en compte un environnement parfois composé de l'entourage proche : les aidants, tels qu'on les nomme couramment, c'est-à-dire ces personnes qui accompagnent quotidiennement un proche en situation de besoin d'aide du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap, que ce soit dans les actes de la vie quotidienne, dans les activités domestiques ou dans la participation à la vie sociale.

Cette question des aidants, qui apparaît d'emblée comme une affaire privée, de l'ordre de la solidarité entre les uns et les autres, envers un proche que l'on aime, est néanmoins un sujet éminemment sociétal. Lorsque l'on parle de quatre millions de personnes, la

société tout entière doit se sentir concernée ! Les nombres en disent long : ce n'est pas un sujet à la marge, et surtout, ce n'est pas une question qui ne concernerait que les autres. Tous, autant que nous sommes, de quelque appartenance sociale, quel que soit notre âge, nous sommes ou nous serons concernés par l'aide apportée à un proche, qu'il soit un enfant touché par la maladie et le handicap, un adulte de tout âge avec sa kyrielle de motifs (l'accident de santé, la maladie chronique invalidante, l'accident de la route, ou encore les troubles cognitifs) ou bien le grand âge. Etre aidant, c'est donc avoir un rôle et une place doubles : vis-à-vis de son proche et vis-à-vis de la société. C'est avoir une parole, qui doit être entendue et écoutée puisqu'elle constitue, dans ses différentes dimen-

sions, la base d'une solidarité fondamentale au bon fonctionnement de notre société. Pour autant, cette contribution à l'humanité est-elle entendue ? Comment peut-elle avoir un poids au regard des politiques publiques ?

L'identité de l'aidant

Depuis plusieurs années a émergé cette catégorie des « aidants » ; tantôt dit « naturels » (avec son lot de références à l'obligation alimentaire et au Code Civil), tantôt « familiaux » (alors que 18% sont des amis ou des voisins) ou encore « informels ». Nous préférons parler des aidants proches, révélant ainsi la proximité entre deux êtres, qui compose la relation d'aide.

D'un point de vue statistique, l'enquête HSA (Handicap-Santé-Aidants) dresse le portrait-robot de l'aidant :

- 57 % sont des femmes,
- son âge moyen est de 58 ans,
- en cas de cohabitation, les aidants sont plus largement impliqués,
- 47 % occupent un emploi,
- 33 % sont retraités.

Cette étude illustre également le fait que l'aide, dans certains cas de dépendance lourde, est quasi-exclusivement apportée par les proches.

Néanmoins, avant de faire partie d'une catégorie statistique, c'est avant tout être aidant. Être, c'est une histoire, un parcours ; c'est donc avant tout être un père, une mère, un enfant, un ami. Ce lien à l'autre composé d'amour et d'attachement nous amène à devenir aidant, à apporter un soutien.

La difficulté majeure intervient lorsque ce lien initial est bafoué, quand la place entre les uns et les autres se modifie du fait de l'accompagnement ou lorsque l'on a un sentiment de sacrifice à l'égard de sa vie personnelle et sociale parce que l'on devient, au fil de la relation d'aide, l'infirmier, le kinésithérapeute, le psychologue de son proche. Il en est de même, lorsque le père, la mère, le fils, la fille, le conjoint, l'ami devient le « malade ». La réduction à ce que l'on n'est pas, voilà ce qui engendre les souffrances !

Les aidants ne s'identifient pas comme "aidants"

Être aidant, oui, mais les aidants ne se reconnaissent pas dans ce terme ; ils sont avant tout des pères, des mères, des conjoints, des voisins, des amis. Cette dénomination a en effet été créée par les pro-

fessionnels pour désigner les membres de l'entourage investis dans la relation d'aide à un proche. Il n'est guère une revendication de l'entourage proche de se faire nommer ainsi et d'être reconnu en tant que tel. Il semblerait que cette aide, qui apparaît comme naturelle, rappelons-le, n'interroge pas de manière systématique les personnes dites aidantes elles-mêmes. Voilà où réside l'ambivalence de cette question des aidants et de sa portée politique : les personnes concernées par la question ne s'y reconnaissent pas. Chaque aidant découvre potentiellement un jour qu'il « est aidant », qu'il est « devenu aidant », souvent malgré lui parce que cela semble si normal d'aider un proche, d'être mis à contribution, de manière parfois très importante.

Voilà où réside l'ambivalence de la question des aidants et de sa portée politique : les personnes concernées par la question ne s'y reconnaissent pas.

Une connaissance de soi est donc une chose ; une reconnaissance des autres en est une autre, voilà donc un savant mélange qui doit s'opérer ! Parce que se considérer soi-même en tant que catégorie, construire son identité d'« aidant », cela implique également une reconnaissance par autrui. Les personnes accompagnées considèrent-elles le proche qui les accompagne au quotidien comme « aidant » ?

Aidants / aidés : deux voix peu audibles

Écoutons aussi la voix de ceux qui sont aidés car bien souvent, elle est édifiante ! Les personnes en difficultés de vie ont besoin d'aide, mais elles n'ont certainement pas besoin qu'à l'occasion de cette relation d'aide, on leur confisque leur parole et leur avis ; elles ont aussi besoin d'intimité, de temps pour soi, et pour certains d'une relation davantage distancée ; lorsque l'on prend la peine de les écouter, les personnes que l'on nomme désormais les personnes aidées, disent aussi que le dévouement de l'autre, quand il est sans limites, laisse dans la dette. Et comment honorer sa dette lorsque l'on dépend de l'autre pour tous les actes de la vie quotidienne ? Si l'on écoute cette voix, elle dit aussi son envie de ne pas être écrasée par la dette, son désir d'avoir recours à d'autres personnes que les proches, sa revendication

que l'on ne parle pas à sa place ; cette voix raconte aussi qu'elle voudrait bien, parfois, lorsque l'on parle du répit de l'aidant, parler aussi du répit de « l'aidé » !

La voix des aidants, quant à elle, est-elle entendue par les personnes aidées, les professionnels de l'accompagnement ou par les pouvoirs publics ? De quelle manière cette question des aidants peut-elle être considérée ? Les aidants, au fur et à mesure de la relation d'aide, développent une expertise, tant sur la situation de leur proche aidé que sur leur propre situation. Tout l'enjeu est donc d'identifier en l'aidant cette qualité d'expert, et de prendre en compte ses propres besoins, sans les amalgamer avec ceux de la personne accompagnée. Expert ne signifie pas professionnel et il serait d'un grand danger que d'attribuer à l'aidant des rôles dont il ne doit pas être investi et contribuer ainsi à un mélange des genres qui ne renforcerait en aucun cas le rôle et la place de l'aidant tant vis-à-vis de la personne qu'il accompagne que vis-à-vis de la société.

Réfléchir à ce sujet des aidants, c'est prendre en compte une pluralité de situations et considérer un ensemble, un algorithme composé d'une figure, d'une position, d'un rôle. Cette question des aidants renvoie donc à la (re)connaissance de l'autre, avec ses propres besoins et ses propres attentes, tenant compte de son parcours de vie.

Ainsi, l'on peut vraiment estimer que cette question, telle qu'elle est souvent posée, notamment par ceux qui ont des responsabilités politiques, n'est pas une bonne question, ou, en tous cas, qu'elle n'est pas correctement posée, du moins pas dans des termes à partir desquels, ensemble, l'on pourrait reconnaître que nous sommes face à une question sociétale. Certes, il s'agit d'une reconnaissance d'ordre privé, mais c'est aussi, et plus largement, la considération d'une nouvelle figure sociale, dont chacun (l'aidant lui-même, la personne accompagnée, la sphère publique) doit s'emparer.

Un paysage complexe et éclaté

Historiquement, ce sont les associations de familles qui portaient ce sujet de l'« aidance » dans une conception de défense des intérêts des personnes en situation en handicap et de leur entourage, révélant l'impact d'une pathologie sur l'ensemble de la famille.

Ces associations de familles sont ainsi très souvent liées à une pathologie précise (cancer, myopathie, etc.), touchant les enfants ou les personnes malades.

Sur la question du vieillissement, peu d'associations se sont positionnées, si ce ne sont les associations d'aide et de soins, qui, pour la plupart, ont un rayonnement local. En tout état de cause, les associations par pathologies ont d'abord milité en vue de l'amélioration des conditions de vie des personnes souffrant d'une maladie, tout en ayant une approche médicale visant à soutenir la recherche scientifique pour trouver des traitements efficaces.

Pour autant, ces dernières années, la problématique des aidants a largement émergé grâce aux associations soutenant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. D'emblée, la question de l'entourage a été posée. Le slogan de France Alzheimer est explicite : « Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide ». Et se développe plus récemment une vision plus globale : celle partant de la réflexion autour de la relation d'aide, faisant de la question des aidants un sujet en soi. Depuis quelques temps, on peut observer l'émergence d'actions variées destinées à soutenir les aidants, à l'initiative d'acteurs de tous horizons (publics comme privés). Parallèlement, de manière locale, émergent des collectifs, des associations s'interrogeant et se positionnant sur le rôle et la place des aidants proches.

L'enjeu est d'identifier en l'aidant cette qualité d'expert, et de prendre en compte ses besoins, sans les amalgamer avec ceux de la personne accompagnée.

Qu'elles soient nationales ou locales, les associations, composées d'aidants et de professionnels, se sont inscrites dans une démarche de défense des intérêts des aidants proches, en formulant des demandes précises quant à la situation des aidants, en complémentarité de la dimension médicale et de revendications quant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades. Ce sont ces initiatives qui ont permis de faire émerger des propositions concrètes, telles que la création de structures de répit, des droits spécifiques, etc. Pour autant, nombre de revendications restent sans réponse : par exemple, sur la question de la création d'un statut spécifique à la question du financement des dispositifs de soutien des proches aidants. C'est aussi via les Plans Nationaux que les

associations ont également fait émerger cette question des aidants dans la sphère publique (Plan Alzheimer, Plan Maladies Rares, Plan Solidarité Grand Age, Plan Autisme), développant des axes d'amélioration de la prise en compte des besoins et des attentes des aidants.

Néanmoins, notons qu'à l'origine, les actions menées par les associations ont été englobées sous le terme de l'« aide aux aidants », présupposant ainsi que tous les aidants ont besoin d'aide et sont dans des situations complexes, où la lourdeur semble être le dénominateur commun. Petit à petit se développe la notion d'accompagnement des aidants, les replaçant ainsi dans une vision citoyenne, relevant la notion de libre choix.

Cette idée de libre choix apparaît fondamentale dans une conception future de l'aide que va apporter la jeune génération à ses aînés par exemple. La distance, le travail des femmes, etc. vont générer une modification des comportements que la société doit d'ores et déjà penser et anticiper.

Les aidants : une question sociétale ?

Pourquoi faire de cette question des aidants un sujet public ? Car, au bout du compte, le collectif a ses limites, et l'on ne peut en permanence être dans cette double attente de toujours plus d'individualisme et toujours plus de prise en compte par l'Etat.

En outre, l'on pourrait dire que cette question est réglée de longue date par le droit, lui-même ancré dans une forme de « tradition » : c'est bien aux familles de s'occuper de leur proches lorsqu'ils sont en difficulté, l'obligation alimentaire est là pour le rappeler ; ce n'est pas à la société d'assumer pour les individus en difficulté lorsque ceux-ci sont dotés d'une famille ; la voiture balai est constituée de l'aide sociale légale pour ceux qui n'ont pas d'argent ni de proches pour payer !

Les récents débats sur la dépendance nous ont bien rappelé cette tension qui traverse la société, entre le tout solidaire et le tout intra-familial, entre les injonctions « la famille n'a qu'à » comme ce fut le cas l'année où sévit en France une terrible canicule : les Français auraient abandonné leurs vieux parents sous une chaleur torride alors qu'ils se rafraichissaient eux-mêmes dans nos belles montagnes et bords de mer... En réalité, les choses vont autrement !

Les Français font partie de ceux qui prennent grand cas de leurs proches. Des études très anciennes et constantes le montrent : les plus en difficulté d'entre

nous, que ce soit du fait de la maladie, du handicap ou du grand âge peuvent bénéficier de l'entraide familiale, et l'on pourrait même dire que les proches ne s'économisent pas. Pour autant, certaines personnes n'ont plus de famille ou sont en rupture totale avec leurs proches. D'autres encore ont vécu si longtemps qu'ils ont vu tous leurs proches disparaître.

Pour sa part, l'Association française des aidants a vocation à « porter la parole des aidants », avec cette particularité de réfléchir à cette thématique des aidants dans une vision transversale, c'est-à-dire quels que soient l'âge et la pathologie de la personne accompagnée. Il s'agit de faire émerger la thématique des aidants comme une affaire sociétale, au-delà de la dimension privée en réinterrogeant sans cesse les lieux communs et le champ lexical usité lorsque l'on entend parler de cette question des aidants : est-ce si « naturel » d'aider son parent à faire sa toilette ? Est-ce que l'on peut parler de fardeau de l'aidant (supposant que la personne accompagnée est une charge) que le « répit » permettrait de diminuer ?

L'Association française des aidants a le souhait de faire émerger la parole des aidants par le biais de son projet politique mais aussi via son réseau national de Cafés des Aidants, qui sont des lieux d'échanges entre proches aidants. Les structures partenaires de l'association, qui mettent en œuvre ces Cafés des Aidants, sont adhérentes de l'association et sont parties prenantes du projet politique. Il est aussi question par le biais de ces Cafés des Aidants de faire savoir aux aidants qu'une association milite au quotidien pour leur permettre de vivre le mieux possible la relation d'aide.

Il s'agit de faire émerger la thématique des aidants comme une affaire sociétale en réinterrogeant sans cesse les lieux communs et le champ lexical usité lorsque l'on parle des aidants.

Faire de la question des aidants une question sociétale ne signifie en aucun cas que nous plaïdons pour que les proches n'aient pas à s'occuper de ceux qui sont touchés par des difficultés de vie ; nous plaïdons seulement, au point de participer à l'organisation d'un lobby des aidants, pour que la vie d'un aidant soit compatible tout simplement avec sa vie tout court ! Nous proposons en outre de vérifier auprès des aidants qui

y arrivent (avec tous les aléas possibles, bien entendu) de prendre la mesure des compatibilités entre la vie ordinaire et la vie d'aidant. Car, lorsqu'ils en parlent, les aidants sont touchants. Ils parlent de cette contribution à l'humanité que la vie et ses aléas leur a permis de connaître ; ils parlent aussi de cette fabuleuse rencontre qu'ils ont pu faire avec celui ou celle qu'ils connaissaient dans une relation moins profonde, moins intime, même s'il s'agit d'un proche. Ils parlent de ce en quoi ils sont changés, pour toujours, ils ont réalisé de quoi ils étaient capables, ils ont appris pour eux-mêmes et pour longtemps de cette relation d'aide.

Le lobby autour de la reconnaissance de la place et de la contribution des proches aidants par l'ensemble de la société contribuera sans doute à un véritable lobby des aidants par les aidants eux-mêmes.

Un lobby pour une juste place

Vous avez donc dit question sociétale ? C'est probablement aujourd'hui l'un des sujets qui reste à défricher, tant il est envahi par des questions de morale et de devoir, au détriment d'une approche par la justesse, par l'adéquation, par la pertinence. Au détriment surtout d'une approche par la juste place, celle par laquelle les personnes concernées par l'aide, les proches aidants et les intervenants professionnels conviennent ensemble du projet qui va permettre à chacun, dans sa place et dans son rôle, de contribuer, dans le temps, à accompagner sans se noyer ; juste prendre par la main pour cheminer ensemble dans ce chemin de vie si particulier !

Tout cela plaide donc pour que nous mettions sur la table, ce qui pourrait être le plus approprié pour que la

question de l'aide aux personnes de tous âges éprouvant des difficultés dans leur vie, provisoirement ou durablement, et ce, jusqu'au bout de la vie, devienne une vraie question sociétale, transversale, faisant fi de la seule approche par l'âge ou par la pathologie. Cela plaide pour que nous organisions, de façon systématique, personne par personne et sur les territoires, la prise en compte de chacun, en faisant la part des choses entre la sphère professionnelle et celle des proches. Chaque personne devrait pouvoir avoir accès à toutes les interventions professionnelles requises par son état de santé, laissant aux proches le soin de recourir et de coordonner ces aides, et aussi d'apporter toute l'aide morale, amicale, parentale, filiale, conjugale... Histoire de raconter que chacun doit pouvoir rester à sa place ! Histoire aussi de raconter que chacun, de sa place, a des besoins. Les besoins des aidants sont bien différents de ceux des personnes en situation de besoin d'aide. Ces personnes nécessitent des professionnels d'intervention diplômés et formés à cet effet. Elles n'ont pas besoin d'interventions professionnelles prodiguées par un proche dont ce n'est ni la fonction, ni le métier, au risque que ces soins et ces actes soient prodigués sans compétences. Est-ce cela que nous voulons ? Au risque de faire supporter à des proches des soins du corps dans de mauvaises conditions ; au risque d'encourager les risques de maltraitance ; au risque de nuire à la santé morale des aidants et des personnes aidées ? Au risque aussi de se servir des aidants comme variable d'ajustement des politiques publiques ?

Le lobby autour de la reconnaissance de la place et de la contribution des proches aidants par l'ensemble de la société contribuera sans doute à un véritable lobby des aidants par les aidants eux-mêmes. Cette reconnaissance fondera les lignes d'une figure que les aidants pourront s'approprier et nous y puiserons tous grand intérêt !

Référence :

Pour plus d'information sur la question de l'aide aux aidants, une fiche documentaire réalisée par le Cleirppa est disponible sur le site www.cleirppa.fr - Rubrique Dossiers documentaires