

## Les aidants : entre galère et rédemption, de l'aidant familial à l'aidant professionnel

Vendredi 19 mai 2017

Synthèse du colloque par Jean-Marc Aimonetti MCF HDR, Aix-Marseille Université

Bonsoir,

Jean-Louis Charlet nous a rappelé l'histoire de ce berger qui propose à un conseiller romain d'influencer le roi de Macédoine alors en guerre avec les Romains. Ce berger dit en substance au Romain *si je t'aide, qu'aurai-je en récompense ?* Cette anecdote m'a tout de suite interpellé par rapport au titre du colloque : *entre galère et rédemption*. La galère est un navire de guerre à rames et la rédemption vient du latin *redemptio*, action de racheter. Ajoutons que l'infinitif du verbe racheter *redimere* signifie rançon. Aussi, après ces deux jours de colloque, je suis enclin à penser que nous sommes plutôt entre guerre et rançon qu'entre galère et rédemption.

La guerre commence à la pause du diagnostic. Philippe Pitaud parle de catastrophe affective. Tous ceux qui ont vécu une catastrophe se souviennent de l'instant. Pensons à Yoyo, l'aidante présentée par Roch Valles. L'étourderie de son mari qui porte deux chaussures de couleur différente devient un *trouble* dès que le mot Alzheimer est lâché. Pitaud insiste : la maladie, le handicap sont d'abord une expérience sociale où l'on va désapprendre et subir l'envahissement de la vie par la maladie, par le handicap... Coline Taffanel a insisté sur cette rupture, ce deuil ; il y a le passé et le temps de la maladie. Florence Leduc en a précisé la portée sociale. En France, près de huit millions de personnes sont en situation d'aidant, une fois sur deux pour une personne âgée. Alain Villez parle de fardeau, une chose pesante à lever, à supporter, une épreuve. Rappelons-nous un des verbatims de Philippe Pitaud : *C'est vraiment pénible, il faut que je m'occupe de lui comme un enfant, comme un bébé plutôt*. Philippe Duval complète le tableau avec les effets collatéraux de cette guerre, les contrecoups économiques, 40 jours d'absentéisme annuels pour un aidant d'après Astrid Herczeg. Yoyo le décrit très bien : elle doit renoncer à son emploi, elle finit par vendre la maison. Duval poursuit en disant que le rôle d'aidant provoque de

l'exclusion sociale à cause du stress, de l'épuisement, de l'inquiétude face à un avenir qui ne sera pas radieux. Selon Pitaud, le malade et l'aidant forment un binôme : si l'aidant va bien, l'aidé ira bien et vice-versa. Le problème est que l'aidant va rarement bien et Louis Tosti précise qu'être aidant, c'est un chemin au risque de se perdre. Ce chemin, l'accompagnement de la maladie, est un oxymore : une solitude à deux d'après Pitaud où rapidement le couple aidant aidé ne devient plus qu'une seule personne dans une autre réalité, une vie parallèle à la nôtre. Yoyo dit bien à son mari après l'annonce du diagnostic : *je serai tes mains, je serai tes yeux*. Dans cette personne duelle, en Europe du sud, la famille tient une place centrale et la plupart du temps cette famille se résume à une femme. Le reste de la famille a fui, demande parfois des nouvelles du malade...

La guerre continue alors avec l'apparition des intervenants professionnels. Certes, Carla Facchini nous a présenté un modèle en expansion en Italie dans les classes aisées ; les soins restent dans la famille mais le travail effectif est réalisé par un tiers, la plupart du temps des femmes immigrées qui viennent vivre auprès de la personne âgée. Pour autant, les rapports entre les aidants familiaux et professionnels sont plus souvent délicats. Pitaud nous rappelle que la dépendance est le besoin d'aide pour accomplir les tâches élémentaires de la vie. Il y a là la dualité entre l'incapacité et le besoin d'un secours mais cette dualité n'est pas un état figé. Nous approchons là une spécificité du public des personnes en situation de handicap vue avec Brigitte Dherbey. Les professionnels proposent des solutions construites trop vite ou standardisées et on ignore l'expertise de l'aidant. Pour Sophie Donnet, d'une manière plus générale, bien que les aidants familiaux et les professionnels aient les mêmes objectifs, les rapports dénotent de l'agressivité, un manque de confiance, une opposition des savoirs. Le moindre désaccord sur l'accompagnement augmente le risque de violence, le risque judiciaire voire le risque suicidaire. Selon Augustin Giovannini, avec l'exclusion et l'isolement qui accompagnent le rôle d'aidant, le renforcement des inégalités sociales transforme les individus en spectateurs voire en

exécutants, au lieu d'être des acteurs de l'intelligence sociale. Les aidants, l'intelligence collective, la discussion libre ne font plus le poids face à l'expertise triomphante. La capabilité et la vulnérabilité s'opposent et il devient difficile de vivre la vie digne que l'on avait choisi.

Vient alors le temps de la rançon. Bernard Ennuyer a rappelé que la loi d'adaptation de la société au vieillissement a réchauffé une recommandation vieille de 24 ans : il faut aider les aidants. On retrouve comme le dit Martine Cros la même idée dans les premiers plans Alzheimer. Pourtant, l'héroïsation des aidants est malsaine d'après Pitaud : elle nous rappelle ce temps où l'on a glorifié les marins morts dans des guerres colonialistes ou ces mineurs qui se seront sacrifiés en 1948 pour fournir l'énergie nécessaire à la reconstruction du pays. Ennuyer va plus loin. L'augmentation de l'allocation personnalisée d'autonomie toujours pas effective est un cadeau empoisonné. Cette aumône de 500 € par an se veut une reconnaissance du statut d'aidant mais elle les culpabilise. Cette aumône astreint les femmes à ce rôle d'aidant. Ennuyer le dit : la galère, c'est de forcer une femme à s'occuper de sa mère. Cette solidarité subie reflète le cynisme de nos dirigeants : l'Etat donne 80 millions d'euros pour un travail estimé à 15 milliards d'euros. Amyot souligne d'ailleurs qu'on a du mal à définir qui fait ce travail. Est-ce un aidant *benevolus* ? *familiaris* ? *professionnalis* ? L'aidant naturel n'existe pas. Gérard Ribes l'a dit : ce n'est pas naturel de faire la toilette intime de sa mère. L'aidant est une chimère qui arrange les pouvoirs publics, nous sommes bien dans la rançon.

Avec une telle dette, nous pouvons espérer le temps de la rédemption. Florence Leduc pose la question de l'équilibre entre la solidarité familiale et la solidarité nationale : l'aidant doit pouvoir continuer à investir sa vie. Pour atteindre cet équilibre, il faut aménager des temps de répit, des temps de respiration pour les aidants. Alain Villez l'a rappelé : les dispositifs de répit sont déjà anciens. Les premiers accueils de jour ont été créés dans les années 70 ; les hébergements temporaires ont été tentés dans les années 80 sans réellement prendre. Pourquoi ? Parce qu'il faut prévenir les ruptures ; il

faut certes proposer du répit aux aidants et Maurice Rey a rappelé tous les efforts réalisés en ce sens par le Conseil départemental depuis 2015, mais Villez insiste bien sur le répit sans séparation. Ainsi, le soutien du Conseil départemental au répit à domicile est à saluer. Céline Labarre a présenté quelques initiatives soutenues par le groupe l'AG2R la mondiale comme les ateliers Tai chi où aidant et aidé ne sont pas séparés. Stéphane Bauw a rappelé aussi les initiatives privées : de plus en plus de salariés donnent leurs RTT à des collègues aidants. D'autres solutions émergent avec par exemple le réseau gériatrique mis en place par Jean-Christophe Amarantinis. Le but est d'aider les bénéficiaires des services pour qu'ils restent le plus longtemps possible à domicile, ce que souhaitent 80% des aidés. L'intérêt d'un réseau est de forcer tous les acteurs de l'accompagnement à communiquer entre eux. Je crains qu'il ne faille cependant prévoir une formation accélérée au jargon local : *Yoyo, vous préférez quoi pour votre mari ? une HAD, un SSR, un SROS 2018, à moins que ce ne soit plutôt un SPASSAD ; ça, c'est bien parce qu'il y a des CPOMS.*

La rédemption viendra plus sûrement en reconnaissant enfin l'expertise de l'aidant familial. Brigitte Derbhey l'assure : reconnaître l'expertise de l'aidant, c'est enfin révolutionner la pensée et l'action. De plus, quand les aidants familiaux et professionnels se rencontrent, des émotions sont enfin partagées et il se crée un lien indicible. La course en équipe est plus belle que la course de relais. Soulignons ainsi les prix de la fondation Médéric Alzheimer qui récompensent toutes les initiatives de complémentarité aidants familiaux et professionnels. Maintenant, en travaillant avec les aidants familiaux, les aidants professionnels sont aussi exposés et ils ont autant besoin d'aide que les aidants familiaux. Ainsi, nous devons saluer le travail initié par Emilie Canalis dans le territoire de Belfort où les conseils personnalisés soutiennent les aidants professionnels et soulagent les aidants familiaux.

Au-delà de la rédemption, il y a le temps de l'amour. On ne rachète pas l'amour. Roch Valles propose pour survivre en tant qu'aidant de développer son intelligence émotionnelle, c'est-à-dire de se connaître soi-même. Roch, excuse-moi mais tu

ralourdes (verbe intransitif du premier groupe, néologisme que j'assume totalement, en pleine bravitude). Le jour où j'aurai à m'occuper de mon papa âgé aujourd'hui de 76 ans, je ne serai pas forcément dans les meilleures conditions pour faire une recherche sur moi. Et pourtant cette recherche arrivera malgré moi. Fernando Pereira nous l'a dit : le don désintéressé arrive plus souvent qu'on ne le croit. Pour autant, nous ne l'évaluons pas. Non, pas d'échelle de Zarit pour quantifier cette aide désintéressée. Pas d'échelle de cet engagement dans une société trop individualiste. Pas d'échelle pour ces joies partagées, pour ces regards quand les mots ont disparu. Pas d'échelle du bonheur vécu par les aidants.

Le calvaire dont Philippe Pitaud nous a parlé est le nom du mont que Jésus a gravi en portant sa croix et là, oui, nous sommes en pleine rédemption. Ce calvaire est en fait une conquête sur l'extrême et une quête d'amour. Pour de vrai, quand vous avez trois accents circonflexes dans une seule phrase, le message est important. Philippe ajoute qu'il s'agit là d'un pied-de-nez à la mort, d'un cri de vie. La dépendance donne une valeur éthique prédominante à la vie sociale : la spontanéité du don. Avec Carla Facchini, le vécu de l'aidant est positif. Ce don continu le renseigne sur sa propre identité, son rapport à la maladie, à la vieillesse et au-delà à la mort, la commune vulnérabilité selon Giovannini. L'expérience de l'aidant le construit. L'aveu de sa faiblesse devient sa force. Chaque prestation amène une contre-prestation, l'échange confirmatif de Mauss. Pitaud veut replacer l'aidant au centre du roman familial ; rendons l'amour reçu quand l'aidé retrouve les dents de lait...

Fernando Pereira va plus loin : le don désintéressé est la seule réponse au défi de vivre. Pensons aussi à l'engagement des bénévoles des Petits frères des pauvres. Cet engagement les construit. Fernando a conclu sa communication avec un verbatim de Jean-Paul II : *« les institutions sont très importantes et indispensables, mais cependant aucune institution par elle-même peut substituer le cœur humain, la compassion humaine, l'initiative humaine, une fois qu'il s'agit de la souffrance d'autrui »*.

---

<sup>1</sup> jean-marc.aimonetti@univ-amu.fr