

Sélection CAFDES 2015

Epreuve écrite 20 mars 2015

Vous dégagerez les idées forces de l'article suivant et vous montrerez comment elles s'inscrivent dans le contexte politique et social actuel. Vous mettrez également en évidence la problématique posée par le texte et vous exposerez votre position sur le sujet, de manière structurée et argumentée.

Aidants : les oubliés du système? (article de la revue Réalités Familiales N°106-107 - 2014)

Le rapprochement qui s'opère progressivement entre les deux univers que sont le monde du handicap et celui de la vieillesse conduit, presque insensiblement, à des évolutions de vocabulaire. C'est ainsi que, par glissement discret, le terme «aidants» couvre désormais de façon très englobante ceux que le monde du handicap appelait, il y a peu encore, les parents ou les familles. Plus large, il a l'intérêt de désigner les protagonistes de façon plus globale, mais on peut se demander ce qu'il cache, comme s'il s'agissait de ne plus dire à quel point la famille est parfois mise à mal...

Parents, familles, proches, ces « oubliés du système » s'appellent donc désormais « les aidants » et l'on a vite fait de les qualifier, bien sûr : aidants naturels, aidants familiaux, aidants de proximité. Ils prennent soin d'un enfant, d'un parent, d'un conjoint, tantôt à leur propre domicile, tantôt au domicile de la personne aidée.

Des femmes...

Ces aidants ont pour rôle, d'abord, de s'occuper des besoins physiques ou primaires de la personne : toilette, hygiène corporelle — souvent intime —, habillement, repas, entretien du linge, du cadre de vie, notamment de la chambre, etc. Multitude de tâches culturellement et traditionnellement dévolues aux femmes. Bien sûr les choses évoluent, mais les aidants, dans leur majorité, sont des femmes. Il faut prendre en considération cette réalité et prendre en compte, par exemple, les effets à long terme sur leur santé, leur carrière, leur vie affective, de couple, etc.

Aidants naturels ou culturels ?

Des tâches culturellement dévolues aux femmes, pour des aidants que l'on dit naturels, le paradoxe n'est pas mince : les aidants sont d'abord des aidantes et leur rôle est culturel. C'est un rôle assigné, attribué, qu'elles endossent la plupart du temps sans l'avoir véritablement choisi, ce qui ne veut pas dire qu'elles le refusent ni même qu'elles le subissent. Est-ce inné cependant de savoir aider ?

Il suffit d'écouter, par exemple, les intervenants professionnels du domicile parler de leur travail. Ils vous expliquent bien souvent que s'il n'y a pas, dans l'entourage immédiat de la personne aidée, quelqu'un pour jouer un rôle de pivot dans ce soutien à domicile, le dispositif, même très perfectionné, ne peut pas tenir longtemps.

Rôle de pivot, sens du devoir, disponibilité en temps et en moyens financiers... Ce qui est vrai à domicile l'est aussi en établissement. Ce sont bien les aidants qui assurent de manière bénévole la présence familiale dans l'établissement et par exemple la participation au conseil de la vie sociale, ou à telle ou telle animation.

Dépendance ou interdépendance ?

On le comprend alors à demi-mot : la notion de dépendance (1) ne dit exactement que la moitié des choses, en ne disant jamais de qui je dépends quand je deviens dépendant. Derrière ma dépendance, il y a toujours quelqu'un de qui je dépends. Le terme d'aidant naturel sert exactement à ne pas dire cela, à ne pas reconnaître cette situation, parce qu'en la reconnaissant, il faudrait également reconnaître les aidants et le travail qu'ils font. La dépendance est toujours interdépendance. Il arrive que, nous retirant de « l'inter », c'est-à-dire de la relation, nous regardions l'autre comme « dépendant »...

Ces aidants apportent au système de santé et à l'organisation médico-sociale une économie tout à fait considérable, en retardant notamment l'entrée en établissement et en évitant des interventions de professionnels qu'il faudrait bien rémunérer. Naturel veut dire bénévole, ne nous le cachons pas. Aide bénévole et informelle, mais, si les aidants viennent à manquer, c'est tout l'édifice qui s'effondre, tant le formel repose, en fait, sur cet informel.

Ceci permet alors de parvenir à élaborer une sorte de définition de l'aidant, à mieux le cerner : « c'est une personne qui, à titre bénévole, apporte régulièrement, de façon permanente ou non, une aide partielle ou totale, non professionnelle, à une personne dépendante de son entourage matériel ou humain, dans les actes de la vie quotidienne ».

Une préoccupation de tous les instants

Il s'agit alors, pour celui qui entre dans ce rôle d'aidant, conscient ou non de ce qui lui arrive, d'une préoccupation qui va envahir son existence. Il faut dire d'abord, le bouleversement qui se produit dans la vie de la personne dont un membre de l'entourage proche est atteint brutalement, ou même au terme d'une lente évolution, par le handicap ou par la maladie invalidante. Ce bouleversement concerne tous les « compartiments » de la vie : personnel, familial, professionnel, social, affectif, conjugal... La survenue du handicap d'un nouveau-né chez de jeunes parents, par exemple, crée une situation obsédante de chaque instant. Comment, tout simplement, penser à autre chose qu'à cet enfant qui, pour toujours, restera marqué par les stigmates produits par une anoxie néonatale, une réanimation qui tourne mal, un problème chromosomique, une maladie du système respiratoire ou osseux, ou... Mais on pourrait dire quelque chose de semblable quand la vie d'un jeune adulte est complètement submergée par la survenue d'un accident qui laisse une tétraplégie... Véritable tsunami pour la personne et pour son entourage.

Le terme « préoccupation » dit bien les choses, simplement, mais justement. Ce qui « pré-occupe », c'est ce qui occupe avant... C'est une occupation de la pensée qui passe avant toute autre occupation, constamment présente, pour ne pas dire obsédante, envahissante en tout cas. Comment tout faire en même temps ?

Même la nuit...

« Les journées n'ont que 24 heures »... Celles des aidants aussi n'ont que 24 heures et le handicap ou la maladie de la personne aidée en occupe irrémédiablement un certain nombre.

C'est généralement sur le sommeil que les aidants vont d'abord « trouver du temps, gagner du temps ». Sommeil, seule période de la journée qui paraît, dans un premier temps au moins, pouvoir être réduite sans trop de dommages. Une fois le sommeil amputé de ce qu'on peut lui prendre, c'est ensuite tout ce qui n'a pas strictement valeur de priorité, de nécessité, qui sera annulé, remis à plus tard, dans un hypothétique temps libre, un peu plus libre... Les loisirs, les sorties, les relations sociales vont donc laisser la place à l'obligatoire, au nécessaire, à l'inévitable. Jusqu'au moment où, le temps manquant toujours pour aider l'autre, le seul domaine auquel on n'a pas touché se trouve lui aussi concerné : le temps de travail, et l'on voit de nombreux aidants contraints de réduire leur temps de travail - et leur salaire - pour faire face à ce qu'ils considèrent comme leurs obligations.

Une situation « handicapante »...

Depuis que la loi du 2 janvier 2002 et la loi du 11 février 2005 ont largement revisité le champ de l'action sociale et médicosociale, les représentations du handicap se sont notoirement transformées. Les « handicapés » sont ainsi devenus des « personnes handicapées » puis des « personnes en situation de handicap ».

Le handicap ou la maladie invalidante touche directement une personne, mais est, en réalité, porté par un groupe familial et, dans ce groupe, plus particulièrement par les aidants, directement impliqués auprès de la personne. Il y a, en fait, une sorte de « contagion » (osons le mot avec toutes les précautions qu'il faut prendre) du handicap ou de la dépendance sur les aidants qui, à leur manière, sont atteints par lui.

On peut alors non seulement parler de situation de handicap, mais de « situation handicapante » pour la personne handicapée ou dépendante et pour son entourage, pour les aidants.

Une vie chargée... de sens

Il faudrait dire encore la culpabilité qui peut envahir les aidants... La peur de faire mal ou de n'en pas faire assez... Mais au-delà, il s'agit toujours de prendre sur soi une part de la souffrance de l'autre... et, ce faisant, de donner à sa propre vie un sens infiniment exigeant, mais définitivement structurant.

Celui qui donne ce sens à sa vie lui confère une sorte de qualité éthique et esthétique. Il fait en quelque sorte de sa vie une œuvre d'art. Sans doute les aidants ont-ils mal aux autres au point de devenir des artistes du quotidien, des artistes du minuscule, discrets, peu reconnus, mais essentiels. Ils embellissent la vie des autres... jusqu'à l'épuisement parfois. Mais c'est cela qui donne du sens à leur vie et en fait, quoi qu'on en dise parfois, la noblesse.

Par Michel BILLE, sociologue

(1) cf. Michel Billé, Didier Martz et Marie-Françoise Honicel : Dépendance quand tu nous tiens...
Ed. Eres coll. L'âge et la vie. 2014.