

"LA PLACE DES AIDANTS ET DES BENEVOLES AU DOMICILE"

INTERVENTION DE FLORENCE LEDUC,

Présidente de l'Association Française des Aidants

L'accroche de votre thème est bien intéressante ! Elle parle de la place, ma place, celle des autres, la juste place ! N'est ce pas ce que nous cherchons tous depuis notre naissance ? Et ne la trouve-t-on jamais ? N'est-ce pas remis en question tout le temps ? Dans chaque situation ? Au travail, en famille, en vie sociale, en vie de bénévole, dans sa famille, dans sa fratrie, auprès de ses parents, dans le couple !

➤ Il faut toujours rebattre les cartes.

Et que dire, alors, lorsque les aléas de la vie nous entraînent dans une situation où notre place dépend des autres ?

C'est donc bien de la personne qu'il faut partir ; je suis frappée de constater que l'on oublie parfois la parole des personnes, au risque de la nier, de l'étouffer, d'oublier qu'elle est le fait générateur.

La confiscation de la parole de la personne est un risque permanent auquel les familles, les proches aidants, les professionnels, les bénévoles sont confrontés, sorte d'alerte permanente, avec ses règles et ses dérives.

Pourtant, ce n'est pas si difficile de se mettre à la place, à cette place qui nous concerne tous, tant nous sommes tour à tour, dans un cycle de vie, en possibilité de connaître toutes les places, celle du malade, de la famille, du professionnel, du voisin.

En outre, nous savons aujourd'hui que ce risque d'être en situation de difficulté de vie est proche de tous ! En effet, du fait de l'allongement de la durée de vie, qui touche toutes les catégories, nous sommes tous concernés par la situation de l'aide à l'autre.

Si moins d'enfants naissent avec des déficiences entraînant un handicap, les adultes handicapés vivent de plus en plus longtemps ! Et, en l'espace d'à peine quelques décennies, leur durée de vie avoisine celle de la population ordinaire, en tous cas, les personnes handicapées survivent à leurs propres parents, ce qui était rare autrefois ! Il en va de même avec les maladies chroniques et maladies chroniques invalidantes, avec leurs séquelles qui accompagnent au long cours la vie des personnes touchées par ces

maladies. Le grand âge pour sa part nous raconte l'histoire sans précédent de la longévité, avec ses risques, en tous cas pour 2 personnes sur 10 de devenir dépendantes ou bien encore de succomber aux pathologies plus fréquentes avec l'avancée de l'âge.

En tous cas, dans la rubrique "tous concernés", devenir aidant est le risque ou la chance que nous partageons le mieux !

Huit millions quatre cent mille personnes sont actuellement des aidants ! Soit membres de la famille, dans 8 cas sur 10, soit amis ou voisins dans 2 cas sur 10 ; d'autres encore choisissent d'être bénévoles.

Cela demande beaucoup de souplesse ! Être rond et carré à la fois, savoir se repositionner à chaque fois, savoir d'où l'on parle, comme l'on dit maintenant ! Il faut aussi savoir chasser la confusion, l'amalgame, le jugement ; il faut être à sa place, chercher sa place, avec les justes mots, juste les mots pour le dire.

➤ Et pour en rajouter,

L'on parle ici des situations à domicile, chez la personne, à la fois maître des lieux, et à la fois visible dans son chez soi, dans son intimité, dans son intérieur...

Cela demande du doigté, du professionnalisme ; cela peut paraître étrange de parler de professionnalisme, lorsque l'on est bénévole ou proche aidant ; mais ce n'est pas parce qu'on n'est pas un professionnel que l'on n'agit pas avec professionnalisme, dans le sens de cadre, de reconnaissance mutuelle, et du cadre de l'autre ; il ne saurait en être autrement ! Professionnalisme, c'est avoir de la compétence, de l'expérience, être spécialisé pour ce que l'on fait, rechercher la qualité de son action.

Pour avoir travaillé plusieurs décennies sur les questions du domicile, et l'accompagnement des personnes, de toutes les personnes quel que soit leur âge, leur pathologie ou leur situation de handicap souhaitant vivre à leur domicile, j'ai approché de très près cette question toujours renouvelée de la et des places. Dans les années 90, nous avons rencontré, à Paris notamment, la question du SIDA, avec sa soudaineté, sa violence, ses nombres... il a fallu s'adapter rapidement à une forme d'accompagnement inconnue jusqu'alors, un accompagnement, inéluctablement jusqu'à la fin de la vie ! Grâce aux associations de malades, et plus particulièrement AIDES et ses bénévoles, les associations d'aides, de soins et d'accompagnement à domicile se sont mises en ordre de marche ! Mais la question de la place de chacun était particulièrement confuse ! Lorsque les bénévoles se mettaient à la place des personnes et parfois même à toutes les places... défenseurs des droits et des besoins, des attentes des personnes aussi ! On s'en parlait beaucoup à

l'époque, c'était houleux parfois ! Qui est qui et qui fait quoi entre professionnels, proches et bénévoles ?

Cela demande du cadre, de la concertation, de la négociation, de l'élaboration, de la médiation ; et ensuite, de la co-construction d'un projet d'accompagnement personnalisé, avec et pour la personne concernée, dans lequel chacun devrait pouvoir se reconnaître et être reconnu par les autres.

C'est comme du partenariat, être associé, allié, compagnon, complice, alter ego, dans une relation dans laquelle il y a symétrie des places, équilibre, dans une recherche de la juste place !

C'est aussi une question de légitimité ou de légitimation, ou encore une question de s'autoriser ou d'être autorisé !

Voilà la question, une question vitale, pour tous et pour chacun, essentiellement pour la personne, à la fois concernée et à l'origine de ce grand chambardement.

- **Il faut donc commencer par le commencement !**

En disant cela, je mesure à quel point ça ne va pas de soi, ou en tout cas, que ce n'est pas toujours ainsi que l'on déroule le fil de la pelote.

Au commencement, donc, il y a une personne ! Une personne "malade", je dirai plutôt touchée par la maladie, histoire de ne pas risquer la réduction comme c'est le cas parfois, souvent, quand on dit le malade, mon malade, comme si la personne était réduite à sa maladie ! Il en va de même, notamment dans les émissions de télévision, au JT du 20 heures, quand on parle des handicapés, dans cette incroyable méconnaissance de la personne, de la rencontre entre ses facteurs personnels et l'organisation de la société !

La première des choses à faire, au domicile de la personne, avec elle et ses proches, c'est d'observer, de repérer, la situation de la personne, ses attentes, ses besoins, ses difficultés, son avis aussi ! En étendant un tout petit peu, en petits cercles concentriques, pour recueillir les informations nécessaires, pour réfléchir à ce que l'on veut savoir pour quoi faire !

Juste pour savoir ce que l'on peut proposer à cette personne, avec son assentiment ; ces propositions, c'est aussi ce que l'on appelle les réponses, et ce n'est qu'à partir de la formulation des réponses requises, dans l'objectif d'accompagner la vie de cette personne que l'on va pouvoir trouver "chaussure à son pied", comme Cendrillon, versus caillou dans la chaussure ?

- **Très simplement, très concrètement,**

C'est bien de cela qu'il s'agit ; définir, déterminer qui est qui et qui fait quoi, qui est légitime à dire, à faire, à ajuster, à s'ajuster, à s'adapter à la situation et à son évolution ; c'est aussi cela qui est passionnant, personne n'est le sous-traitant ou le prestataire des autres ; c'est bien tous ensemble dans un projet commun où chacun joue sa partition ; mais il y a une exigence : la parole, libre, circulante, respectueuse, juste.

A partir de là, les professionnels exercent leur profession, dans leurs champs de compétence, dans la compétence requise en soins, en aide technique, en aide humaine, en santé, en accompagnement ! Les proches aidants jouent leur rôle, en entourant, coordonnant, veillant, s'assurant, cherchant aussi des réponses pour soi, pour permettre d'assurer et d'assumer son rôle. Les bénévoles, quant à eux, apportent leur contribution, leur présence, leur temps, dans une injonction de respect des lieux, de respect des autres et des places.

Pour les uns, ça n'a l'air de rien, et pour d'autre, ça a l'air d'une montagne !

Mine de rien, si l'on n'arrive pas à ce minimum (et ce n'est pas un maximum) on risque la cacophonie, est-ce bien nécessaire ? Personne ne s'y retrouve, on y perd son latin, le conflit s'invite, s'instaure et s'instille !

Il s'agit donc d'avoir du doigté, de s'ajuster, de prendre de la distance, la bonne distance, juste pour ne pas se noyer dans un lien sans issue ! Cela n'empêche rien, ni l'amitié, ni le chagrin quand tout va mal, ni l'empathie... ça empêche juste la compassion, histoire de ne pas souffrir avec !

Pour les bénévoles, cela peut aussi ouvrir de merveilleux horizons, permettre une fenêtre, une respiration, un temps, rien que pour soi, sans enjeux ; juste cette petite lumière de vie, de contribution à l'humanité, dans un don à l'autre qui nous rend sa reconnaissance, dans les deux sens du terme, et qui nous situe, chacun pour notre part, en tant que proche/aidant/professionnel/bénévole.

Juste, à notre juste place !