

**Frédérique Lucet**

psychologue, formatrice et secrétaire générale du Réseau Euro-Québec de Coopération autour de Baluchon Alzheimer® (reseau.euro.quebec@gmail.com)

**Franck Guichet**, sociologue émiCité

## Aidants : apports et limites de la loi

**Au seuil de la mise en œuvre de la loi d'Adaptation de la société au vieillissement, regardons ce que la loi propose aux aidants et les innovations qu'elle leur apporte. Leur « reconnaissance » proclamée marque-t-elle la responsabilisation de notre société face au risque de la perte d'autonomie ? Permettra-t-elle de mieux accompagner les personnes âgées vulnérables, et ceux qui les aident au quotidien ?**

### Prendre soin d'un proche dépendant relève-t-il d'un choix ?

Pour le grand public, le terme « aidant » reste peu connu. Son usage est rare, son sens est flou voire confus (quand il mélange professionnels et proches). Il n'est pas revendiqué comme une identité ou une appartenance. À l'inverse, dans les textes académiques, associatifs, juridiques, il désigne depuis 15 ans une catégorie spécifique de personnes : ceux et celles qui accompagnent sur la durée, dans la vie quotidienne, une personne vulnérable. Comme catégorie sociale et sanitaire, les aidants sont devenus une « population à risque » : stress, dépression, épuisement causé par le « fardeau », isolement social...

Pourtant, les sciences humaines soulignent l'importance des activités de Care (Carol Gilligan, Joan Tronto) : porteuses de sens (Natalie Rigaux), elles manifestent un souci de justice, une éthique de la relation où l'autre, bien que diminué, n'est pas réduit à ses déficiences et reste une personne autonome, même lorsqu'il est nécessaire de recourir à la fiction pour activer son autonomie (Franck Guichet et Antoine Hennion). Dans la perspective ouverte par l'éthique du Care, les aidants proches sont des figures de la solidarité et de



l'attention à l'autre, de l'effort consenti pour ne pas abandonner une personne fragilisée, du savoir qui découle de cette proximité avec la personne vulnérable : la dimension d'engagement est créatrice de valeur éthique et sociale, là même où la dimension de contrainte est porteuse de risques (car le choix d'aider est un choix contraint). C'est à cette ambiguïté de soutenir leur engagement tout en réduisant les risques qu'ils encourent, que la Loi ASV entend répondre en créant un statut ouvrant des droits pour les proches aidants. Mais l'objectif affiché du texte, de répondre aux besoins des aidants, s'inscrit-il dans la perspective d'offrir les conditions d'un véritable choix (donc avec des alternatives possibles), ou bien vise-t-il à préserver une ressource (Michel Naiditch) dont l'État providence n'a pas les moyens de se passer ?

### Le droit au répit : un arbitrage aidant/aidé ?

Parmi les principales mesures en faveur des aidants figurent la reconnaissance du statut de proche aidant, l'élargissement du « congé

de proche aidant » et la création d'un droit au répit (avec une enveloppe de 500 € au maximum par aidant et par an (plus en cas d'hospitalisation d'urgence), la loi veut faciliter l'accueil temporaire en structure de la personne aidée). Une palette de soutiens aux aidants pourra se structurer sur les territoires, articulée au droit au répit : accès à l'information (mieux connaître les droits, s'orienter dans le secteur de l'aide à domicile), formation (permettre aux aidants de mieux comprendre leur rôle par rapport à l'évolution des pathologies et la perte d'autonomie), soutien psychologique (y compris au domicile).

Mais qu'en est-il de la personne aidée ? Si le rôle des aidants est devenu aussi important, c'est en partie en raison de l'insuffisance des aides qui sont accordées aux aidés. Les services d'aide à domicile sont unanimes : sans proche aidant, quand la situation s'aggrave, le maintien au domicile n'est pas possible avec les seules aides attachées à la personne aidée. Les aidants viennent donc pallier les carences d'un système de santé qui ne répond que très partiellement aux besoins en aide et en soin des personnes vulnérables

## Aidants : apports et limites de la loi

qui souhaitent rester à domicile. Les pouvoirs publics peuvent témoigner leur reconnaissance aux aidants : la dépense se chiffrerait en milliards s'il fallait les remplacer par des professionnels (Marie-Ève Joel). Dans cette perspective, la revalorisation de l'Apa paraît bien modeste. Si le souci de réduire les restes à charge (en particulier pour les ménages modestes) est louable, la loi ne se donne ni l'ambition de réduire les inégalités des aides entre « personnes âgées » et « personnes handicapées », ni les moyens d'instaurer une véritable évaluation des besoins (alors que les défauts de la grille AGGIR sont bien connus). On peut donc se demander si la reconnaissance des aidants ne masque pas le renoncement à la création du 5<sup>e</sup> risque : la politique attribue-t-elle de nouveaux droits à défaut d'adapter notre système de santé au vieillissement de la population ?

### Analyse : encore un effort...

La loi ASV constitue indubitablement une avancée sur de nombreux points. Elle insiste sur le changement de regard et la solidarité entre générations, avec une volonté de renforcer la participation sociale des personnes âgées et d'améliorer les aides dans le cadre d'un financement solidaire. Le Haut Conseil de l'âge, de l'enfance et de la famille et ses déclinaisons départementales pourraient être des instances représentatives et collaboratives donnant la parole aux premiers « experts » du vieillissement : les personnes âgées, dépendantes ou pas, pour qu'elles participent aux décisions concernant la création, le suivi et l'évaluation des services les concernant (voir CIDPH).

Parce que les aidants sont des acteurs émergents du travail de Care et de son éthique, les soutenir et les accompagner apparaît comme un devoir social. Or, de nouvelles voies existent pour la construction d'une action publique à la fois juste et efficace auprès des personnes vulnérables, qu'elles soient dépendantes, âgées, ou pas, et pour une reconnaissance pratique et concrète de la contribution discrète mais précieuse des aidants : les modèles qui tentent de valoriser et d'imputer les « externalités » aux acteurs

(ici, externalité positive de création de lien social, d'inclusion, de qualité de vie et de responsabilisation des individus), l'économie de la contribution qui cherche à trouver des équivalents économiques (monétaires ou pas) à ce que les personnes partagent dans leur vie quotidienne, et l'approche des capacités qui souligne que la loi ne suffit pas, et que c'est aussi le devoir de la puissance publique que de veiller à la réalisation des droits et à la liberté de choix des personnes. Un ouvrage récent, « Alzheimer : préserver ce qui importe » (Catherine Le Galès, Martine Bungener, M. et le groupe Capabilités) offre des exemples de cette approche en matière d'accompagnement des personnes atteintes d'Alzheimer, où seules les personnes concernées, aidées et aidantes, peuvent définir ce à quoi elles tiennent, et où les professionnels et les politiques sont appelés à changer de posture pour mieux les entendre. ■

### Pour aller plus loin

- Carol Gilligan, *Une voix différente, pour une éthique du Care*. Paris, La Découverte, 2009.
- Guichet, F, Hennion, A. et coll., *Ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*. Rapport de recherche pour la MiRe (DRESS), CSA Mines Paris-Tech/Cerpe, février 2012.
- Marie-Ève Joel, *Accompagner (autrement) le grand âge*, Paris, Éditions de l'Atelier, 2014.
- Le Galès, C. Bungener, M. et le groupe Capabilités, *Alzheimer : préserver ce qui importe. Les « capacités » dans l'accompagnement à domicile*, PUR, 2015.
- Naiditch M., *Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe*, IRDES, Questions d'économie de la santé n° 176 - mai 2012. En ligne sur [www.irdes.fr/Publications/2012/Qes176.pdf](http://www.irdes.fr/Publications/2012/Qes176.pdf)
- Natalie Rigaux, *L'aide informelle aux personnes âgées dépendantes : fardeau ou expérience significative ?*, Psychologie et Neuropsychologie du vieillissement, vol.7 ; n°1, mars 2009.
- Tronto, J., *Un monde vulnérable : Pour une politique du Care*. Paris, La Découverte, 2009.
- Loi d'adaptation de la Société au Vieillessement, version Assemblée nationale du 17 septembre 2014, article 37 [www.senat.fr/leg/pj113-804.html](http://www.senat.fr/leg/pj113-804.html)
- CIDPH : Convention Internationale Relative aux Droits des Personnes Handicapées <https://www.un.org/development/desa/disabilities-fr/la-convention-en-bref-2.html>

## L'aidant, l'aidé, la relation : l'exemple de l'article 37 sur le baluchonnage

Les aidants sont donc convoqués pour compenser la difficulté du système de santé à fournir des soins de qualité dans la longue durée et au domicile. Une autre approche, plus large, se proposerait de soutenir la qualité de vie au domicile, incluant l'accompagnement, la capacité de choix et de réalisation des droits des personnes, et surtout la qualité de la relation entre la personne vulnérable et ceux et celles qui l'entourent : aidants proches, comme professionnels. C'est précisément l'innovation majeure du modèle du Baluchonnage, qui a manqué de peu son entrée dans la loi ASV et dans l'offre de services de répit et d'accompagnement en France. Qu'est-ce qui explique cet échec ?

Le baluchonnage est un service de répit et d'accompagnement aidant-aidé à domicile : un professionnel unique, spécialement formé et accompagné, permet à l'aidant de prendre quelques jours de répit en s'installant au domicile auprès de la personne aidée. La relation de confiance et de respect avec l'aidé comme l'aidant caractérise la qualité du service et rend possible la fonction d'accompagnement : le partage d'expérience avec l'aidant, en posture de solidarité, permet une élaboration et l'identification de stratégies pour améliorer la vie quotidienne de l'aidant comme de la personne aidée au domicile. Ce dispositif soutient dans la durée la relation aidant-aidé et la qualité de vie de chacun au domicile. Il ne s'agit pas d'assigner l'aidant à ce rôle, mais de lui donner le choix (d'aider, de faire une pause, de cesser d'aider) et, si le choix est de poursuivre l'aide, de le soutenir en l'accompagnant. L'article 37, qui rendait le baluchonnage possible en France, a été retiré suite à des réserves fortes concernant la dérogation au droit du travail [travail d'accompagnement 24h/24 plusieurs jours d'affilée... sur le modèle de l'accueil familial, chez l'accueilli] et de son coût potentiel (rémunération d'un professionnel sur une base de 24h). Une réticence qui en dit long sur le travail effectif fourni (gratuitement) par les aidants !