

## Équité sociale

## Plaidoyer pour les aidants

SOINS DIVERS, COURSES, MÉNAGE : LES AIDANTS QUI PRENNENT EN CHARGE UN ENFANT OU UN ADULTE MALADE OU HANDICAPÉ, OU QUI S'OCCUPENT D'UNE PERSONNE ÂGÉE, ONT UN QUOTIDIEN TRÈS LOURD. ILS SONT FATIGUÉS PHYSIQUEMENT ET PSYCHOLOGIQUEMENT. IL EST PRIMORDIAL DE RECONNAÎTRE LEUR RÔLE ET DE LES AIDER.



**Serge Guérin**  
Sociologue spécialiste des questions liées au vieillissement, professeur à l'ESG-Management School, chercheur associé au centre Edgar-Morin (CNRS-EHES) et rédacteur en chef de la revue *Réciproques*, dédiée aux solidarités familiales et de proximité.

Auteur de *La solidarité ça existe... et en plus ça rapporte !* (éd. Michalon, 2014), et co-auteur, avec Thierry Calvat, de *Le droit à la vulnérabilité* (éd. Michalon, 2011).



1. *Soigner... Le premier art de la vie*, de Marie-Françoise Collière, éd. Masson, 2001.

2. *Le soin maternel*, de Frédérique Bistoux, éd. PUF, 2013.

3. Voir sur facebook.com

Dans un silence fracassant, huit à dix millions de femmes et d'hommes sont engagés en France dans l'accompagnement d'un enfant gravement malade ou lourdement handicapé, ou d'un proche en perte d'autonomie, en raison de son grand âge, d'un handicap physique ou mental ou d'une maladie grave. Le care, disposition morale autant que pratique sociale, attention envers les plus fragiles et soutien au quotidien, participe des réalités d'aujourd'hui.

## Des combattants du quotidien

Le ressort de cette aide est le fait de liens familiaux ou institutionnels, mais aussi d'une relation fondée sur un sentiment de dette morale, ou d'une nécessité de produire de la réciprocité. Si l'on évoque les aidants, rappelons qu'il s'agit surtout d'aidantes, en particulier dans la sphère familiale. Les spécificités biologiques et la dimension anthropologique jouent un rôle dans cette implication majoritaire<sup>1</sup>. Le phénomène s'explique par la longue tradition du soin mutuel apporté par les femmes dès la naissance, plus que par un sens moral « typiquement féminin ». Aider, c'est réagir à un contexte, à une situation donnée, selon des normes sociales et une morale propre, en mobilisant des valeurs de bienveillance et de pragmatisme. Pour autant, il s'agit d'une relation vitale, tant moralement que socialement. Ce soin « maternel » n'est pas l'apanage des femmes, et il est parfois refusé par ces dernières<sup>2</sup>. Pour paraphraser Simone de Beauvoir, je dirais qu'« On ne naît pas aidant, on le devient par la force des choses. » L'action de l'aidant est complexe et répond à des sentiments paradoxaux. Les aidants, parfois nommés « bénévoles », « familiaux », « informels », ou encore « proches » sont à la fois des acteurs de l'aide, et des

médiauteurs représentant l'aidé. Eux aussi ont besoin de soutien, d'attention, d'écoute... Ils ont surtout besoin d'être reconnus par la société, par les pouvoirs publics et par les institutions de santé. La création en 2010 d'une journée nationale des aidants, le 6 octobre, est loin de les valoriser à la hauteur qu'ils méritent.

Démarches administratives, courses, ménage, aide à la toilette, visites chez le médecin... Leur action soulage la vie des plus vulnérables, mais répond aussi à une réalité économique. Sans eux, disons-le tout net, le système de soins serait plus déficitaire encore. Difficile de traduire, en monnaie sonnante et rébuchante, ce que représente leur accompagnement informel. S'il n'est pas souhaitable de réduire leur action à sa dimension pécuniaire, il importe de la reconnaître : « quand on aime on compte », contrairement à la formule consacrée. Leur mobilisation représente l'économie de 164 milliards d'euros par an pour la collectivité ! A comparer avec les 240 milliards d'euros de dépenses de santé annuelles...

En mars 2013, un « Appel national à plus d'équité pour les aidants bénévoles » a été lancé par cinq personnalités pour faire connaître cette réalité, et contribuer à faire émerger une conscience collective<sup>3</sup>. Les aidants vivent en effet majoritairement dans l'isolement, et ne se pensent guère comme un collectif. Cet Appel proposait deux mesures concrètes. La première avait trait à la prévention : les aidants sont très sollicités physiquement et psychologiquement, ils ont besoin d'être en bonne santé pour assumer leur rôle. La seconde relevait de l'équité sociale : la moitié d'entre eux exercent une activité professionnelle, et leur engagement les oblige parfois à réduire leurs horaires de travail, voire à quitter leur



## Association française des aidants

Depuis 2003, l'Association française des aidants milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans la société. Elle oriente et soutient les aidants localement, via l'animation de son réseau national des Cafés des aidants<sup>4</sup>, des espaces d'information, de rencontres et d'échanges animés par un psychologue ayant une expertise sur la question. L'association assure également des formations sur les questions liées à l'accompagnement, pour les proches aidants et les équipes professionnelles ; elle diffuse des informations, développe des partenariats et participe à la construction d'outils pour mieux appréhender les attentes et les besoins des aidants.

250 bis, bd Saint-Germain, 75007 Paris.

Tél. : 01 45 48 00 28

Site : [www.aidants.fr](http://www.aidants.fr)

entreprise, temporairement ou définitivement. L'Appel proposait donc qu'ils bénéficient d'un bilan de santé annuel gratuit, d'un forfait de 50 heures d'activité physique, et que leurs arrêts de travail, ou temps partiels imposés par la situation soient comptabilisés pour leurs droits sociaux et, en particulier, pour leur retraite.

Les entreprises, de leur côté, ne peuvent plus ignorer cette réalité qui concerne 15% de leurs effectifs, et affecte le comportement des salariés aidants (fatigue, stress, etc.). Leur inconfort se traduit sous forme d'absentéisme, de surcoûts pour la société, et a une incidence sur le collectif de travail. L'entreprise a su s'adapter aux congés maternité, à l'emploi des handicapés, à l'allongement de la vie au travail... Pourquoi ne pas prévoir, dans le contrat de travail, la possibilité que le salarié soit aidant ?

De nombreuses entreprises ont devancé l'appel et développé des réponses. Novartis, par exemple, permet à ses salariés de convertir leur treizième mois en jours de congés. De son côté, Casino encourage le don anonyme de jours de RTT (Réductions de temps de travail). Notons que, suite à l'initiative des salariés de Badoit, qui ont offert 170 jours de repos à l'un de leurs collègues, dont le fils était en stade terminal, l'Assemblée nationale a voté en 2012 une loi sur le don de RTT, baptisée Mathys, du nom de l'enfant. Bayard et Danone, quant à elles, proposent à leurs salariés l'accès à une plate-forme de services et de conseils personnalisés par Internet ou par téléphone, Responpage.

Reste que la situation des aidants engendre de fortes contraintes, et nécessite une disponibilité parfois pesante. 70% des personnes interrogées par l'institut BVA pour la fondation Novartis<sup>4</sup> affirment que leur rôle d'aidant a des effets négatifs sur leur vie : manque

de temps pour soi, difficulté à prendre de la distance, impossibilité de lâcher prise sans se sentir « coupable »... Il y a là une vraie souffrance même si, parallèlement, tous reconnaissent que cette relation d'aide est gratifiante, qu'elle influence positivement leurs relations avec la personne aidée, et qu'elle donne un sens aux valeurs d'échange, de solidarité, du vivre ensemble.

La reconnaissance du rôle essentiel des aidants marque aussi une étape dans l'histoire des relations entre le monde médical et la société. Elle incite à investir dans la prévention, l'accompagnement des plus fragiles, la recherche. Elle oblige les médecins et les soignants à prendre en compte, au-delà des gestes techniques et des normes, les usages, les représentations, les échanges avec la personne malade ou en déficit d'autonomie, et avec son entourage.

Les rencontres, échanges ou sites initiés par les mutuelles, compagnies d'assurances, associations ou individus concernés témoignent de la quête de nouvelles solidarités, de sources d'informations indépendantes, d'échanges entre personnes vivant une situation équivalente. La société est réputée individualiste, pourtant on assiste à la naissance d'une Génération de proches, d'aidants qui fait face à une situation difficile et imprévue. À côté des institutions et des experts, une République de pairs prend forme, qui marque l'an II de la solidarité. Une solidarité plus horizontale, qui ne repose plus uniquement sur l'État providence. ■

## LES MÉDECINS ET LES SOIGNANTS DOIVENT PRENDRE EN COMPTE LES AIDANTS DANS LE SOIN DES MALADES

4. *Les aidants familiaux en France*, juin 2010.