

## Oser l'Aidance

par Jean Bouisson

Jean Bouisson est Président de l'Association « Vivre Avec – Solidarités intergénérationnelles » - 40 rue du Sablonat – 33800 Bordeaux / [www.logement-solidaire.org](http://www.logement-solidaire.org). Il est également Anct. Professeur de Psychogérontologie – Professeur émérite – Université de Bordeaux et Fondateur de la licence professionnelle TC APSA (Technicien-coordonateur de l'aide psychosociale à l'aidant).



Pour la Haute Autorité de Santé, en février 2010 : « *Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne.* » (p.5)

Aujourd'hui, en France, on les appelle, plus volontiers, des aidants familiaux (mais on parle aussi d'aidants principaux, secondaires, de proches-aidants...), et on a du mal à évaluer précisément leur nombre. L'enquête « Handicap-Santé-Aidants informels » de la Direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques (DREES), en 2008, cite 8,3 millions d'aidants de 16 ans et plus (on sait, depuis, que même de jeunes enfants peuvent être des aidants). En juin 2020, un article de la revue Actualités Sociales Hebdomadaires (« *Après le confinement, les aidants sont exténués* ») estime le chiffre à « 8 à 11 millions de personnes », « *soit environ un Français sur six* » (p.13), tandis que, quelques mois plus tôt, le 6ème Baromètre des aidants, de la fondation April, dans une enquête réalisée par BVA en juin 2019 *sur un échantillon de 2008 personnes de 15 ans et plus, estime que « La proportion d'aidants se maintient autour de 20% (soit un Français sur cinq) »* (p.9).

Deux facteurs, cités par ces derniers (p.3), pourraient expliquer en partie la difficulté d'un recensement précis des aidants : une méconnaissance du terme par la majorité des Français, même par ceux qui sont aidants (seuls « 53% d'entre eux connaissent désormais le terme »), et une ignorance, par les aidants eux-mêmes (près des 2/3), du fait qu'ils sont aidants.

Il y a d'autres raisons possibles, telles que le refus d'un mot qui stigmatise ou d'une image perçue comme « négative » (fardeau, souffrance, dépression...), alors que leur fonction d'aidant est, pour certains, source d'accomplissement et de dépassement de soi.

Même si nous pouvons en comprendre l'intérêt par rapport à l'urgence de décisions à prendre dans le cadre des politiques de santé et des démarches de prévention (on sait, désormais, que la contribution économique des aidants est énorme et que notre système de santé ne pourrait fonctionner sans eux), il nous semble vain, pour notre part, de nous arrêter à la seule estimation d'un nombre d'aidants qui, au fil des ans et des enquêtes, ne cesse de s'accroître.

Nous souhaiterions, davantage, inviter les « décideurs » à se positionner à partir de deux réalités toutes simples. La première, nous la formulerions ainsi : **du fait de nos dépendances et interdépendances, de nos fragilités inévitables et multiples, chacun de nous, au cours de sa vie, a été, est, ou sera aidant ou aidé.**

La seconde n'est pas plus difficile à énoncer. Appuyons-nous sur un court exemple : Mme J., 38 ans, est veuve depuis un an. Elle vit seule, dans une petite ville, habitant un deux pièces, au troisième étage sans ascenseur d'un immeuble vétuste. Elle va devoir le quitter parce que ses voisins ne peuvent plus supporter le comportement de son fils autiste qu'aucune institution n'est en état d'accueillir pour l'instant. Mme T., 44 ans, s'occupe quotidiennement de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle est aidée dans sa tâche par une aide-soignante et une présence régulière de son médecin, par son mari et leurs quatre enfants, par sa famille proche, également, qui réside à deux pas de chez elle. La famille est très unie, toujours pleine d'attention pour la mère de Mme T. Autant d'aidants, autant de situations différentes. Il est quelque peu aventureux, en fait, d'aborder la problématique des aidants si l'on ignore l'environnement (le monde matériel et physique) et le contexte (ce qui donne et fait sens) de la relation aidant-aidé.

Pour le dire autrement : désigner un aidant, c'est nécessairement évoquer un lien avec un aidé, dans un contexte et un environnement susceptibles de changer et d'évoluer d'autant plus sûrement que ce lien se prolonge dans le temps.

Considérer un aidant ne peut se faire sans prendre en compte cette dimension « écologique », et sans regarder, de même, tous les acteurs (les professionnels de santé, en particulier) qui interviennent dans la relation entre l'aidant et l'aidé au cours de son histoire.

L'Aidance naît de là, de la certitude que ça n'est pas seulement de l'aidant qu'il faut partir, mais d'un lien enchâssé dans le quotidien d'un monde relationnel et d'un croisement d'histoires de vie. Ce petit décalage du regard a suffi à nous montrer le chemin d'autres réalités, où se tenaient des aidants jusque-là « invisibles » ou quelque peu « oubliés », car ceux-ci ne sont pas tous dans ce que nous nommons « l'Aidance spécialisée », là où l'aidant a la responsabilité, au quotidien, d'un proche malade, handicapé, fragile, dépendant. Les aidants se trouvent aussi dans ce que nous nommons « l'Anté-Aidance », « l'Inter-Aidance » et la « Post-Aidance » (Cf. Bouisson et Amieva, 2015 ; Bergua et Bouisson, 2021), autant d'états équivalents à de véritables « terra incognita » largement à découvrir, alors que « l'Aidance spécialisée » a déjà fait l'objet de très nombreux travaux.

L'Aidance, c'est également un vieux terme de notre langue française, qui a eu cours, principalement, entre le 13<sup>ème</sup> et le 16<sup>ème</sup> siècle. Il couvrirait alors un large périmètre de sens qui pouvait désigner, aussi bien, celui qui aide que celui qui est aidé, le lien qui les unit, la forme et les moyens de l'aide, les différents acteurs qu'elle met en jeu, juristes ou médecins, les ressources disponibles et leur organisation, ainsi que les remèdes possibles. L'Aidance dont nous parlons aujourd'hui, c'est tout ceci à la fois.

C'est l'organisation et le déploiement des solidarités du bien-être et de la santé au service du lien aidant-aidé, ce qui nous amène à pointer (entre autres) trois enjeux et défis majeurs actuels de l'Aidance :

- Si l'aidant est souvent absorbé dans le court terme (celui de l'urgence, de la nécessité d'une réponse rapide à la souffrance, du déroulement de la vie de tous les jours...), l'Aidance se déploie dans le temps long de la synchronisation des activités humaines. Combiner les deux au service du bien-être de l'aidant et de l'aidé s'avère souvent extrêmement complexe, surtout quand il s'agit de coordonner des solidarités « chaudes » (les solidarités de « proximité ») et des solidarités « froides » (reposant sur les structures de l'État social) (Cf, par exemple Guibet-Lafaye et Kieffer, 2012, p. 202).

- Le territoire est probablement le lieu privilégié de l'Aidance, parce que c'est une dimension où les professionnels se connaissent, où ils savent les compétences des uns et des autres et où ils ont déjà collaboré pour de multiples situations. C'est aussi là que se trouvent, le plus souvent, les ressources et les personnes mobilisables pour des réponses rapides. Il est urgent de penser l'Aidance dans le territoire.
- « Oser l'Aidance, c'est oser une « transdisciplinarité de réflexion » (Bergua et Bouisson, 2021, p. 145), où les différents acteurs et intervenants doivent être suffisamment en lien pour une coordination de leurs ressources et de leurs services qui se réfèrent à des concepts, des procédures, des plans d'action élaborés en commun, pourquoi pas au sein d'Observatoires de l'Aidance (des lieux de réflexion et de recherche) et de Maisons de l'Aidance (des lieux d'échange et de co-construction de projets entre les professionnels et les aidants) ?

L'Aidance est, pour nous, une invitation à l'innovation sociale, une invitation à s'ouvrir aux « Utopies locales » (Duverger, 2021, p. 15), « le lieu où l'ESS expérimente les solutions écologiques et solidaires de demain ».

AVERTISSEMENT : La Chaire TerrESS a pour ambition de nourrir les liens entre les organisations de l'ESS, la recherche, la formation et l'action publique. Elle publie des analyses et propositions sélectionnées pour leur lien thématique avec les sujets d'intérêt de la Chaire, leur qualité argumentative et leur contribution aux réflexions actuelles des acteurs et actrices de l'ESS. Elle ne reprend pas à son compte chacune d'entre elle.

**Quelques références pour aller plus loin :**

Baromètre des aidants, 6ème vague (juillet 2020).

[www.fondation-april.org/images/pdf/Baromètre\\_des\\_aidants\\_Fondation\\_April-BVA\\_2020\\_-\\_Rapport\\_complet.pdf](http://www.fondation-april.org/images/pdf/Baromètre_des_aidants_Fondation_April-BVA_2020_-_Rapport_complet.pdf)

Bergua, V. et Bouisson, J. (2021). Aidons les aidants, osons l'Aidance ! Paris : In Press.

Bouisson, J. et Amieva, H. (2015). L'aide aux aidants : À L'AIDE ! Paris : In Press.

DREES, (2008) : Handicap-Santé-Aidants informels. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/02-les-enquetes-handicap-sante>

Duverger, T. (2021). Utopies locales. Paris : Les petits matins.

Guibet-Lafaye, C. et Kieffer, A. (2012). Interprétations de la cohésion sociale et perceptions du rôle des institutions de l'état social. L'Année sociologique, 1, (62), pp. 195-241.

HAS (Service des bonnes pratiques professionnelles). (2010). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) .

M.R. (Journaliste) (5 juin 2010). Après le confinement, les aidants sont exténués. Revue ASH. Page 13. OJD : 24789.