

Les aidants, ces acteurs clés du quotidien auprès des plus fragiles face à l'explosion de la dépendance



Nathalie Levy publie "Courage au cœur et sac au dos" aux éditions du Rocher. Pendant dix ans, Nathalie Levy a travaillé pour BFMTV avant de rejoindre Europe 1. Nathalie se rend très souvent chez sa grand-mère, Rosine, endossant, comme plus de 8 millions d'invisibles en France, le costume d'aidant. Extrait 1/2.

Avec Nathalie Levy

La valorisation des tâches que nous accomplissons dans l'ombre n'est pas une mince affaire. C'est même, à l'heure du vieillissement de la population, un enjeu majeur de santé publique.

La rentrée de septembre 2019 est synonyme pour moi de changement professionnel. J'ai quitté BFMTV et m'installe de 18 heures à 20 heures, tous les soirs, en direct sur Europe 1. Cette nouvelle mission est grisante! Les équipes sont bienveillantes et motivées. Dans cette maison bleue qui a connu plusieurs saisons difficiles, la nouveauté et l'excitation du challenge sont un puissant moteur. Mon investissement doit être total, pas question de me disperser. Pourquoi m'imposer ce nouveau défi, maintenant, nécessitant un engagement plein et entier, alors que Mamie continue de décliner et qu'elle a tant besoin de temps et d'attention? Je ne travaillais pas le vendredi, j'y suis désormais à l'antenne jusqu'à 20 heures. Je panique, je me noie. Durant les premiers mois, je ne sais plus comment procéder pour voler, ici ou là, un instant à ses côtés. Le matin, chez elle, je passe plus de temps au téléphone à préparer l'émission qu'à lui parler. L'après-midi, impossible d'y faire un saut, je suis coincée au bureau. Je rumine et le fais payer à tous ceux que j'aime. Je n'ai de cesse de répéter :

— Ça ne va pas, je ne tiendrai pas, je ne peux pas me couper en douze.

Je me plains sans cesse à Mamie également. Je communique mon stress. Dois-je m'en vouloir de n'avoir su résister à l'appel de la nouveauté et d'avoir signé pour cette aventure? J'aimerais avoir le don d'ubiquité. Ne pas devoir trancher entre ma carrière et Mamie. Je cours après le temps, si essouffée que j'ai la sensation permanente que je vais m'écrouler. De retour à la maison après mes longues journées, je suis abjecte, mauvaise, déprimée. Ma famille trinque, encore une fois. Comment être aidant et actif?

Cette question, prégnante et si récurrente, arrive en même temps que le plan de mobilisation en faveur des aidants. Nous en avons les grandes lignes depuis le printemps dernier. Le gouvernement dévoile sa stratégie 2020-2022. Un budget de quatre cents millions d'euros sur trois ans pour accompagner huit à onze millions d'aidants en France, dont 54% n'ont pas conscience de leur rôle. Dix-sept mesures doivent se déployer autour de six priorités : rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien dans leur rôle, ouvrir de nouveaux droits sociaux aux proches aidants et faciliter leurs démarches administratives, permettre aux aidants de concilier vie personnelle et professionnelle, accroître et diversifier les solutions de répit, agir pour la santé des proches aidants et enfin épauler les jeunes aidants. Justement, le 23 octobre 2019, je reçois Sophie Cluzel, secrétaire d'État aux personnes handicapées. La concomitance des dates et des événements me fait sourire. Je ne connais pas seulement mon sujet par cœur, je le vis chaque jour. J'ai décidé de m'inspirer de mon propre cas pour poser mes questions, opposer mes arguments et pousser mon invitée dans ses

retranchements si nécessaires. Après les premières explications d'usage, j'entre dans le vif du sujet :

— Je voudrais comprendre une chose, Sophie Cluzel. Aujourd'hui, comment être reconnu comme aidant, comment définir un "aidant" ?

— Voilà une vraie question. Beaucoup de personnes sont aidantes sans le savoir, d'abord je tiens à les saluer, ce sont les vrais piliers de notre société. Ce sont elles qui portent une politique de bienveillance, de fraternité, de solidarité. Pour autant, ceux qui commencent à se reconnaître proches aidants nous disent : "Nous sommes fatigués, nous sommes seuls, nous avons besoin d'être accompagnés." Avec la stratégie du gouvernement, on veut leur donner de la visibilité. Ce matin, avec le Premier ministre, nous avons entendu beaucoup de témoignages. Beaucoup nous ont dit : "On se sent excessivement seuls, on se sent parfois abandonnés." On est parfois aidants très longtemps, parfois pas très longtemps et pour ceux qui prennent cet accompagnement à cœur, souvent par choix...

Je l'interromps :

— Par amour.

— Il y avait une maman qui disait : "Je ne suis pas aidante, je suis aimante!"

— Exactement.

— Donc ça, c'était très fort. Pour autant, il faut qu'on les accompagne mieux.

— Madame Cluzel, je suis aidante. J'ai une grand-mère de 98 ans. Tous les matins, je m'occupe d'elle. Comment faire pour savoir vers qui me tourner? Comment savoir ce qui est possible pour moi? Quels sont les aménagements possibles en entreprise?

— Vous faites partie des 60% d'aidants qui concilient une vie professionnelle et une vie de proche aidant. Ceux-là, nous voulons les accompagner. Déjà, donner des informations plus précises avec un numéro unique où vous allez pouvoir trouver des réponses, quelles qu'elles soient. Est-ce que je peux prendre un congé, est-ce qu'il sera rémunéré? Eh bien oui!

— Votre plan prévoit un congé rémunéré de trois mois, maximum, sur toute une carrière. Oui c'est bien, mais cela me laisse perplexe. Comment peut-on être utile seulement trois mois? Est-ce suffisant? Comment fait-on quand on doit gérer un enfant handicapé, une personne très âgée, malade? Trois mois, ce n'est rien!

— Pas tout à fait! Que vont vous permettre ces trois mois dans votre vie professionnelle? Vous allez pouvoir fractionner. Une demi-journée ou quinze jours selon les besoins. C'est une souplesse. C'est déjà une avancée. Aujourd'hui, on ne sait pas où sont les aidants et de quoi ils ont besoin. Il existait, ce congé, il n'était pas utilisé. Il faut amorcer la pompe, reconnaître que l'on a droit à ce congé.

On comprend à la lecture de ces quelques lignes la difficulté de définir un aidant, de lui donner un statut légal dans notre société. Les situations sont multiples, impossible d'ajuster les aides au cas par cas. Accompagner un proche en soins palliatifs pendant deux mois ou élever pendant des années un enfant handicapé dont les troubles n'entrent pas dans les critères actuellement reconnus sont deux problématiques très éloignées. Il existe bel et bien plusieurs catégories d'aidants. Or le gouvernement, malgré une communication autour d'un projet de société, doit s'attacher à une logique économique, avec des conditions définies. Aller au cœur de la géométrie humaine et sociétale semble utopique. En soixante ans, nos modes de vie ont considérablement évolué. Les progrès de la médecine et l'allongement de l'espérance de vie ont repoussé les limites de la mort, créant une explosion de la dépendance. Dans ma situation, nous sommes trois pour une personne. Cela n'évite pas le stress, la fatigue et les conflits. Être aidant fragilise et prédispose à l'épuisement, la maladie, la dépression. Sans compter les freins dans l'évolution professionnelle, voire les pertes de salaire. On arrive parfois à des conjonctures dramatiques comme cette femme, obligée de vendre sa maison pour payer l'établissement de soins où son mari, atteint de la maladie d'Alzheimer, ne la reconnaît plus depuis longtemps. Ici, nous avons l'immense chance d'être trois. Quel parcours sisyphéen lorsque l'on est seul...

L'État, qui ne parvient pas à revaloriser le salaire des infirmières et pérenniser l'hôpital public, peut-il accompagner cette évolution avec des réponses adaptées? Les "maisons du répit" qu'annonce Sophie Cluzel, lieux dédiés aux aidants et à ceux qu'ils accompagnent, permettant, comme leur nom l'indique, une pause, une respiration, sont-ils viables? Est-on prêt à faire sa valise ou celle de son aïeule du quatrième âge pour aller se reposer soixante-douze heures? Est-on prêt à laisser un inconnu prendre le relais pendant quelques jours?

Le gouvernement, avec les outils qu'il propose de mettre en place, peut-il se substituer à la solidarité, à la bienveillance d'un membre de la famille, d'un proche? Si tout cela paraît chimérique, les mesures annoncées ont au moins le mérite de mettre en lumière une population de plus en plus nombreuse.

Je ne me suis pas sentie beaucoup plus éclairée au sortir de cette interview. Je ne sais toujours pas si j'entre dans la grille établie par nos élites pour définir un aidant. Il est cependant bienvenu que le statut de ces personnes soit reconnu et qu'elles sachent comment prendre ce congé rémunéré. Un système d'aide plus lisible est une véritable avancée. Sophie Cluzel l'a dit, c'est un premier frémissement, une dynamique amorcée pour permettre de mieux identifier les aidants et leurs besoins. Sortiront-ils de leur routine imposée pour faire valoir leurs droits? Personnellement, je ne ferai pas les démarches. Je n'irai pas non plus, avec ou sans Mamie, dans une "maison du répit". Qui le fera, maintenant que le cadre est défini et les choses actées? Le dispositif est là, à nous, si nécessaire, de l'actionner.

Extrait du livre de Nathalie Levy, "Courage au cœur et sac au dos", publié aux éditions du Rocher.

[Lien vers la boutique : ICI](#) et [ICI](#)

□

