

Les proches aidants sont plus de 8 millions⁽¹⁾ en France. Un nombre croissant de droits, de dispositifs et d'actions sont mis en œuvre à leur attention. Mais sont-ils construits pour eux et/ou avec eux ? Comment s'assurer qu'ils répondent bien à leurs besoins, à leurs attentes et à leurs demandes ?

Parle-t-on à la place des proches aidants

Commençons par un rappel historique : le mot « aidant » est une invention des professionnels et des institutions pour désigner les personnes qui aident au quotidien une personne malade, en situation de handicap et de perte d'autonomie. Cela signifie qu'au départ les actions mises en place à destination des proches aidants ne répondaient pas forcément à leur demande, mais aux besoins qu'on leur attribuait. Dans cette logique, le risque de décalage est grand et perdure encore ! Cela peut être vrai en ce qui concerne les politiques publiques à destination des aidants, mais aussi les relations avec le proche accompagné, l'entourage, les professionnels.

Les injonctions faites aux proches aidants sont-elle adaptées ?

Combien de fois les proches aidants n'entendent-ils pas ces phrases : « **prends soin de toi** », « tu en fais trop », « vous devriez mettre ceci ou cela en place », « arrêtez de culpabiliser », « **faut lâcher prise** », etc. Ces phrases leur sont-elles utiles ? Leur sont-elles d'un quelconque réconfort ? Pas toujours !

Si ces injonctions se veulent le plus souvent bienveillantes, elles servent aussi parfois à donner bonne conscience aux personnes qui les formulent. D'autant que par gêne ou par peur de la réponse, on ne demande pas souvent aux proches aidants comment ils vont et comment ils vivent la situation, le fait d'être devenu aidant, et par extension, la manière dont ils vivent leur rôle.

Dans ces circonstances, les proches aidants ont-ils d'autre choix que de **prendre la parole** ?

Les proches aidants s'octroient-ils ce droit à la parole ?

Tout d'abord, il convient de réaffirmer que les proches aidants ont le droit à la parole, au même titre que les personnes qu'ils accompagnent, que leur entourage et que les professionnels de santé. Non seulement ils y ont le droit, mais leur parole est d'égale importance à celle des autres !

Prendre la parole est un droit, mais c'est aussi une responsabilité. Lorsque l'on est proche

aidant, il n'est pas forcément souhaitable d'attendre de son entourage ou des professionnels qu'ils devinent le vécu ou les attentes que l'on peut avoir. Ces dernières ne pourront pas être prises en compte si elles ne sont pas formulées. Il est donc essentiel de prendre la parole pour exprimer ses demandes, ses attentes, ses projets et ses refus !

Prendre la parole pour soi et dans l'intérêt général

Prendre la parole peut se faire à différentes échelles : il est déjà possible de commencer autour de soi, avec ses proches, avec ses interlocuteurs immédiats et quotidiens. Et il est aussi possible d'aller plus loin en portant une parole militante, pour que ces millions de situations personnelles et familiales soient considérées et reconnues comme un véritable sujet de société et ainsi reconnaître **un véritable statut aux aidants** ! Cela est, en effet, une condition nécessaire pour que des réponses accessibles à tous et à la hauteur des enjeux soient mises en place.

(1) Source : Enquête Handicap-Santé 2008, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).