

Aux alentours des années 2000, le mot « aidant » a fait son apparition pour qualifier un phénomène vieux comme le monde : l'aide entre proches face à la maladie, au handicap ou à la dépendance. Dans son cortège, différents concepts ont vu le jour, dont certains interrogent.

## **Quand la maladie ou le handicap reconsidèrent l'existence**

Être confronté à la maladie ou au handicap, en tant que personne concernée ou en tant que proche, peut bouleverser l'image de soi, les relations aux autres, le rapport au sens, aux priorités, au quotidien. Cette expérience peut s'avérer aussi féconde que déstabilisante. Mais cela signifie-t-il forcément que tout a changé ?

## **Ce que nous disent l'identité et la généalogie**

L'identité renvoie au « caractère permanent et fondamental de quelqu'un, qui fait son individualité, sa singularité ». La généalogie fait quant à elle écho à la « liste des membres d'une famille établissant une filiation », représentée par l'arbre généalogique.

## **Identité et deuil blanc, généalogie et parentification**

Parmi les concepts qui circulent figure le deuil blanc, s'utilisant notamment dans les situations de maladies d'Alzheimer et apparentées. Il invite à faire le deuil de la personne que l'on a connue car, bien que vivante, elle ne sera plus jamais la même du fait de la maladie.

Autre concept ayant cours : la parentification. Il contient lui l'idée que des enfants deviennent les parents de leurs parents parce qu'ils les accompagnent dans les actes essentiels de la vie quotidienne et/ou qu'ils sont en responsabilité vis-à-vis d'eux.

Ces deux concepts viennent pointer les évolutions des personnes et des liens du fait de la maladie ou du handicap. Ces évolutions sont en effet des réalités vécues par de nombreux proches aidants et qui peuvent s'avérer extrêmement douloureuses. Pour autant, peut-on considérer que l'identité de la personne, ce qui la caractérise profondément n'existe plus, au point qu'il faudrait en faire le deuil ? Peut-on considérer que la place de chacun et la nature des liens sont gommées du fait de la réalisation de certains gestes ou de certaines attentions ou préoccupations qui lui sont portées ?

## **La trahison des concepts ?**

Dans son célèbre tableau « La Trahison des images », Magritte indiquait « Ceci n'est pas une pipe », nous rappelant que la représentation d'une pipe, aussi réaliste soit-elle, n'est pas une pipe. Il en est peut-être de même des concepts ! S'ils peuvent traduire, plus ou moins fidèlement, l'expérience, ils ne sont pas l'expérience.

Avec l'émergence du mot « aidant » et de tous les termes et concepts afférents, ne perdons pas de vue qu'il s'agit avant tout d'histoires de vie, reliées entre elles, à la fois singulières et universelles, avec leurs mystères, leurs complexités, leurs parts d'ombre et de lumière. Il ne s'agit pas d'un aidant principal qui aide un aidé et qui aurait besoin d'aide aux aidants, comme voudraient parfois nous le faire croire les politiques publiques et les institutions ! À vouloir maîtriser, intellectualiser et codifier l'expérience, on en perd parfois la substance. Avec en prime le risque de déconsidérer, sans s'en rendre compte, les personnes concernées : que dit-on des personnes malades lorsque l'on parle de deuil blanc ? A quelle place met-on les parents lorsque l'on évoque la parentification des enfants ?

## **Des mots et des concepts à la reconnaissance**

Dans un contexte où « l'aidance » devient un objet de politique publique, il importe que les personnes accompagnées et les proches aidants prennent la parole, fassent valoir leurs expériences et leurs aspirations.

Bâtir socialement une reconnaissance sur des concepts mal identifiés ou non réfléchis constitue une entreprise risquée qui amène à créer des cases et à promouvoir des solutions en décalage avec ce que vivent les personnes concernées. Les considérer dans leur autonomie, leur droit à choisir et leur capacité à agir représente en revanche une voie pleine de promesses !