



Philippe Giafferi,
consultant Alzheimer Formation Conseil
Photo : Daisy Daisy/Fotolia

« L'idéal et le réel »¹

En France, aujourd'hui, est-ce que le Baluchonnage² est un accompagnement réaliste, rêvé ou une utopie³ ? Cette question se pose. D'une part, depuis que le mot Aidant⁴ est reconnu par les pouvoirs publics. D'autre part, depuis mars 2017, date à laquelle une mission avait été diligentée pour faire un point sur ce besoin⁵. Nous le retrouvons également et indirectement dans une nombreuse bibliographie. Cela suffit-il ? Il semble que non. Pourquoi ? Essayons de comprendre ce qui se passe et ce qui a évolué, ce qui peut évoluer ou ne pas évoluer.

L'accompagnement

Les origines de ce mot permettent de lui donner un sens ; il provient de deux vocables latins : - Ad : vers, en direction de - Cum panis : celui avec qui on partage le pain. Il s'agit d'une rencontre avec l'autre, d'un plaisir de soigner, en ayant conscience de participer activement et utilement. Cela devient un chemin que l'on parcourt avec la personne soignée, sans la précéder, lui imposer la route, lui indiquer un itinéraire. Cela demande de marcher à ses côtés, en la laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas, en ayant un rôle de passeur (Transmission). Cela impose de ne pas vivre à sa place et de savoir que l'on peut quelque chose par la présence et l'écoute. Cela oblige à accepter l'inachevé, l'imperfection, l'insatisfaction des attentes - professionnelles ou personnelles -, sans les vivre comme un échec personnel. Cela inclut d'avoir conscience de l'aspect momentané et de sa relativité, que les solutions ne sont pas celles de l'autre, ainsi que de se remettre en cause, avant de remettre l'autre en cause. Si ce raisonnement est acceptable et accepté : la première étape est franchie. Tout va bien, autant pour l'aidant que l'aidé(e). Mais, là, qui peut ou doit intervenir dans la vie privée des familles ou dans l'intimité d'un couple ? Seules des structures comme les Clic, les Maia ou les Plateformes de répit des aidants peuvent donner la bonne information et en expliquer les bénéfices et les risques potentiels. Il ne peut être que l'accomplissement de deux cheminements intérieurs.

L'idéal

Lors de maladie grave et ou chronique, l'aidant est souvent face à une alternance de périodes de calme et de crise, avec des



échéances et rythmes d'évolutions imprévisibles, nécessitant des soins quotidiens. Par ailleurs, il est présent au domicile 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 et 365 jours par an. À titre de comparaison, un(e) auxiliaire de vie d'un service à la Personne ou un(e) aide-soignant(e) d'un Ssiad ne sont là, au maximum, que 1 600 heures par an. La vie reposant sur un équilibre, et la maladie ainsi que la vieillesse pouvant pertur-

ber celui-ci, les forces perdues, parce que l'autre a une exigence constante d'attention, doivent revenir pour deux raisons tout simplement existentielles. La première est que l'aidant ne peut être un aidant que si, de temps en temps, il a la possibilité de se reposer, de reprendre de la vigueur, pour vivre et non survivre. La deuxième est que l'aidant a une famille - qui ne peut être exclue de sa vie ; famille qui

nécessite de l'affection et de la constance -, ainsi qu'une vie sociale - qui ne le coupe pas du reste du monde - et une vie personnelle - gestion de ses envies ou hobbies -.

Le réel

LE CODE DU TRAVAIL

C'est un recueil de la plupart des textes législatifs et réglementaires applicables en matière de droit du travail qui concerne essentiellement les salariés sous contrat de travail de droit privé. Il existe aussi en dehors du Code du travail des textes touchant de près ou de loin au droit dû (dans la plupart des cas, des décrets ou arrêtés), ainsi que les textes européens et les accords et conventions collectives. Mais, est-il capable de s'adapter à la société du XXI^e siècle qui vieillit, en créant, non pas un métier spécifique (cela n'est pas de sa compétence), mais des ajustements aux métiers de demain, dont celui de l'accompagnement du 4^e âge, de la vieillesse et de la maladie ? Le premier ajustement étant la souplesse des horaires et des vacances. Le deuxième, pour suivre au plus près la place de l'aidant dans son quotidien, étant de raisonner, non pas comme dans le monde de l'entreprise, mais comme dans celui d'une famille ; situation qui n'est pas et ne peut être gérée et ou vécue identiquement dans une entreprise, même une TPE. Mais, les syndicats, qui ont leur mot à dire - Nous sommes en démocratie et en République - sont-ils bien au fait de ce qui se passe au domicile ? Un salarié ne peut travailler au-delà de 48 heures par semaine ; un aidant, lui, travaille 168 heures. Par ailleurs, un salarié peut se syndiquer ; un aidant le peut-il ? Alors que c'est très souvent un ancien salarié.

Mais, les élus ont-ils donné une suite à la Loi sur l'Adaptation de la Société au Vieillessement, parue le 28 décembre 2015 ? Mais, cette réglementation n'est-elle pas une sorte de dinosaure, compliquée à faire bouger ou réformer ? L'actualité récente le démontre aisément.

LE FINANCEMENT

Celui-ci paraît résolu par le biais de la loi du 28 décembre 2015, via l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie), qui prévoit l'obtention d'une somme pouvant soutenir effectivement l'aidant. Mais, cette somme est-elle suffisante ? La mission de mars 2017 ayant calculé un coût

de revient, ce montant alloué ne couvre qu'une partie du répit, sauf si celui-ci est de très courte durée.

UNE ORGANISATION

Quel que soit le statut proposé, il est important, pour les familles et les intervenants, que des règles de fonctionnement soient bien édictées. La première est une évaluation faite en amont de la prestation avec l'aidant et l'aidé(e). Celle-ci vise à prendre en compte, d'une part l'histoire de vie de la personne aidée et, d'autre part, connaître ses besoins (heures des levers, couchers, repas ; composition des menus ; habitudes de vie ; types d'occupations ou d'activités d'une journée normale ; coordonnées du médecin, du pharmacien et de tous les auxiliaires médicaux, traitements ; etc.), afin que cette coopération se passe le mieux possible et que l'aidant ne soit pas dérangé inutilement. La deuxième est la mise en place d'une éthique dédiée à ce nouveau métier. Les intervenants ne peuvent outrepasser leur rôle, ni empiéter sur le travail des autres personnes participant au bien-être de la personne aidée. Ils ne font que ce que l'aidant fait et, surtout, ils ne le remplacent pas.

« Apprendre à oser, c'est apprendre à ne pas

tout oser, à oser quand il le faut, lorsque les nécessités de l'action exigent ce saut au-delà de ce que nous savons ». Nous pouvons ainsi entendre une autre résonance du beau vers de René Char⁶ : « Impose ta chance, serre ton bonheur, et va vers ton risque ».

• Serre ton bonheur : c'est prendre plaisir à faire ce que l'on sait faire, à habiter sa zone de confort et y rester le temps qu'il faudra.
• Va vers ton risque : c'est trouver ensuite la force, quand ce sera nécessaire, de s'aventurer au-dehors.

« Seule la maîtrise rend possible la grâce de "l'immaîtrise". Il faut s'en souvenir chaque fois que le courage peut manquer⁷. » ■

(1) Ces deux mots sont extraits de la phrase : « Le courage, c'est d'aller à l'idéal et de comprendre le réel », prononcée par Jean Jaurès (homme politique), lors de son discours à la jeunesse ; Albi, 1903.

(2) Expression québécoise, pouvant être convertie, en France, par les mots répit ou relayage.

(3) Utopia - Utopie - est un ouvrage de Thomas More (historien, homme politique, philosophe et théologien) paru en 1516. Il s'agit d'un livre fondateur de la pensée utopiste. Le titre, construit d'après une racine grecque signifiant « lieu qui n'est nulle part », cherche à démontrer les insuffisances et à donner une autre direction souhaitable.

(4) Réf. : Le Code de l'Action Sociale et des Familles : - Article R 245-7 (7 mai 2008) - Article L 113-1-3 (28 décembre 2015).

(5) Mission confiée par le Premier ministre à Joëlle Huillier, Députée de l'Isère ; « Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit ».

(6) Poème du poète René Char ; extrait de son livre Les matinaux.

(7) Réf. : extrait du livre de François Jullien : Une seconde vie (Editions Grasset) ; philosophe, helléniste et sinologue.

Le volontariat service civique

Celui-ci a été créé par la loi n° 2010-241 du 10 mars 2010 et son décret d'application a été publié le 12 mai 2010 sous le n° 2010-485. C'est un dispositif d'encouragement à l'engagement citoyen et de soutien public, dans le cadre d'un intérêt général, représenté par le don d'une partie de son temps, proposé à d'autres, tout en bénéficiant d'un statut protecteur.

À ce jour, il semble que ce mécanisme législatif soit le seul à « supplanter » le Code du travail. Il est donc un socle juridique convenable en répondant à cette soif de relayage des aidants pour deux motifs.

Le premier est qu'il ne relève pas du Code du travail, c'est-à-dire que l'amplitude de travail n'est plus un frein. Le deuxième est que son objet entre idéalement dans ce concept de répit.

Rien n'étant parfait, compte tenu de la spécificité de la charge de travail, il semble plus évident qu'il ne soit ouvert qu'aux jeunes retraité(e)s du secteur médico-social. D'une part, parce qu'elles et ils possèdent toutes les capacités requises pour s'occuper d'une personne à domicile et, de ce fait, n'ont pas l'utilité d'une formation particulière. D'autre part, cela représente pour eux au minimum deux avantages : un complément de revenu et un lien social et réel qui ne les met pas en retrait, malgré leur retraite. Par ailleurs, cela les amène à accepter plusieurs missions, dont le principal gain est qu'ils deviennent des Repères pour la famille. Cela serait-il aussi attrayant et accrochant pour des personnes plus jeunes à la recherche - tout à fait compréhensible - d'un contrat de travail à durée indéterminée ?