



**HAL**  
open science

## Ce que veut dire pour moi "accompagner"

Anne-Lyse Chabert

► **To cite this version:**

Anne-Lyse Chabert. Ce que veut dire pour moi "accompagner". Le "médico-social" en questions : regards sociologiques, inPress. hal-04225838

**HAL Id: hal-04225838**

**<https://hal.science/hal-04225838v1>**

Submitted on 3 Oct 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## Ce que veut dire pour moi « accompagner »

« A l'heure où l'on parle fréquemment de perte de sens et de la grande démission, il serait bon de revaloriser les métiers de l'humain à la forte utilité sociale. Plutôt que de continuer tête baissée à la recherche du profit et de la rentabilité coûte que coûte.

Le métier d'auxiliaire de vie est un travail comme un autre, avec ses avantages et ses inconvénients. Certes un travail physique avec des horaires parfois décalés, mais avec de belles rencontres, un enrichissement mutuel, la satisfaction de permettre à des personnes de vivre normalement malgré le handicap, l'âge ou la maladie.

Certes, il y a parfois des situations de vie difficiles, mais aussi des personnes qui retrouvent le bonheur et l'autonomie, grâce à leurs aidants, souvent reconnaissantes pour leur travail. »

*Extrait d'un post Facebook d'Antoine Durand du 21 février 2023.*

L'extrait de ce post Facebook de l'un de mes amis proches, Antoine Durand, dont le lourd handicap moteur implique comme dans ma situation l'assistance continuelle d'aides de vie à ses côtés, a éveillé en moi bien des résonances quant à mon expérience passée et présente avec mes auxiliaires de vie. Je lui dédie, à ce titre, ce bref article. C'est très spontanément qu'à la lecture de ces deux articles « La formalisation de l'aide informelle : entre opportunités et tensions » (Arnaud Campéon, Olivier Giraud, Blanche Le Bihan) et « Le soin dans le médico-social ? » (Aude Béliard, Livia Velpry, Pierre Vidal-Naquet) j'ai eu envie de parler du sens que je donne, notamment au travers de mon expérience, à la relation d'aide dont il est ici question. Mettre en avant mon expérience personnelle n'est pas un exercice facile pour moi, mais il me permet de mettre des mots sur des événements que je vis au quotidien depuis des années, et donc de mieux les comprendre. J'espère que ce sens sera éclairé par mon travail de recherche qui s'attache principalement à déconstruire et à reconsidérer la notion même de handicap. Mon souci permanent d'universalité cédera donc ici le pas, pour une fois, au flair de la personne de terrain qui essaie simplement de mettre en lumière toutes les distinctions entre les situations. D'autres personnes lourdement handicapées n'auront pas forcément la même vision ni les mêmes attentes que celles que je développe ici.

Que veut dire pour moi « aider » au sens de « accompagner », au regard de ma vie quotidienne ? Quelles sont les conditions à rassembler pour une aide réussie, ou au contraire quels sont les obstacles qui empêchent d'établir un lien solide et durable d'accompagnement ? Quels sont les jalons qui renforcent l'émergence et la pérennité de cet accompagnement ? Par ailleurs, quelles sont, à mon sens, les compétences primordiales d'une auxiliaire, de la personne qui accompagne le quotidien d'une personne plus fragile<sup>1</sup> durablement – c'est-à-dire sur la durée de plusieurs heures, répétées dans le meilleur des cas régulièrement dans la semaine ou dans le mois ? Quelle image, par ailleurs, la société véhicule-t-elle, concernant ces métiers de l'accompagnement ? Quelle reconnaissance sociale leur accorde-t-elle ? Est-ce justifié à mon sens ? Enfin, en quoi l'aide professionnelle que je décris ici se distingue-t-elle d'une aide plus informelle où s'associe bénévolement un proche aidant ?

Ces questions m'interpellent depuis des années au fil de mes expériences partagées avec mes aides de vie ; je ne cesse de m'interroger sur mes relations parfois plus ou moins réussies avec elles. Une bonne relation avec son auxiliaire et plus largement son équipe d'auxiliaires est, à mon sens, à la fois le signe d'une réussite et ce qui permet à la personne dite « aidée » d'avoir une meilleure qualité de vie. Je voudrais par ailleurs attirer l'attention de mon lecteur ou de ma lectrice sur une réalité que l'on ne répétera jamais assez : il ne faut pas oublier que la relation d'aide ne prend tout son sens que parce qu'il y a une personne qui a besoin d'aide. C'est

---

<sup>1</sup> J'ai en effet choisi de limiter le terme d'accompagnement à ces premiers intervenants de mon quotidien, même si je suis également accompagnée dans le cadre de ma pathologie par des kinésithérapeutes, orthophonistes, et bien d'autres thérapeutes qui se rendent très régulièrement chez moi.

autour d'elle que s'organise l'aide qui se déploie alors. Evacuer la personne aidée de la question de l'aide, c'est réaliser un contre-sens majeur. Comment parler d'aidant sans jamais parler de la personne spécifique qui est aidée ? Cela revient à étouffer sa part d'existence, sa part d'essentielle actrice, même apparemment « passive », dans la constitution de l'écosystème qui gravite autour d'elle. C'est donc toujours d'elle qu'il est question lorsqu'on parle du bien-être de la personne qui aide, même en filigrane. Le manque de reconnaissance sociale et les défauts d'organisation institutionnelle qui pèsent encore sur les métiers de l'accompagnement et vulnérabilisent la personne qui aide, sont alors autant de freins qui se répercutent sur le bien-être de la personne aidée.

Pour mieux comprendre comment s'organise l'aide autour de la personne aidée, il convient de considérer en tout premier lieu l'ensemble de sa situation, c'est-à-dire de prendre en compte ses besoins, ses obstacles, ses aspirations. En ce qui me concerne, j'ai aujourd'hui 39 ans, je suis chercheuse au CNRS en philosophie depuis quelques années, et j'ai un lourd handicap moteur dû à l'évolution d'une maladie neurodégénérative sévère. J'ai besoin d'être aidée en permanence ; toutefois j'entends bien vivre ma vie chez moi et non pas dans les replis et les obligations d'une institution. Vivre à domicile nous donne à nous autres personnes vulnérables une certaine liberté, celle de choisir comment et avec qui travailler dans une certaine mesure. Cette liberté s'accompagne nécessairement de multiples contraintes pour organiser un quotidien ; néanmoins, c'est aussi cela qui donne sa hauteur à ce choix de vie à domicile.

## 1. Quel binôme avec mon auxiliaire de vie ?

J'essaie d'abord de décrire la façon dont je conçois le binôme que je constitue avec mon auxiliaire. Ce qui me frappe chaque fois que je réfléchis à notre relation, c'est qu'au fond, lorsqu'on parle d'aide, c'est avant tout à une affaire d'altérité qu'on se confronte, altérité que nous éprouvons tous à diverses échelles ; mais dans le cadre de la relation d'aide, cette altérité est particulièrement accentuée, de sorte qu'elle constitue un effet « loupe ». En effet, dans quantité de situations, la personne a affaire à un vis-à-vis. Ici le moteur qui régit les deux intervenants et renforce leur collaboration est l'inégalité initiale qui réunit les deux acteurs en présence, quant aux possibilités d'accomplissement de la personne qui a besoin d'aide et de la personne aidante qui peut l'assister. Je ne suis accompagnée de mon aide que parce que j'ai besoin de son assistance, et que sans cette intervention, je ne pourrai pas parvenir aux mêmes accomplissements que je réalise dans mon parcours quotidien.

Une conséquence évidente de ce premier constat : dans les milieux qui s'intéressent à la question du handicap, j'ai souvent entendu qu'il était légitime que la personne aidée fasse « comme si » elle n'avait pas besoin d'aide, « comme si » l'auxiliaire était là comme une compensation presque technique à invisibiliser au maximum. Or l'aidant est justement là pour élargir à nouveau le périmètre de liberté de la personne qui a besoin d'aide. Il est donc préjudiciable, en tout cas pour chacun des deux acteurs, de nier cette seconde force en présence qui est bien là pour apporter une plus-value à la personne qui a besoin d'aide. C'est désormais un binôme qu'il faut prendre en compte, et non pas une simple personne qui serait aidée d'une béquille. Ce sont de nouveaux équilibres à trouver, et non pas des équilibres d'une situation « normale » ou ordinaire à regagner. C'est donc une nouvelle façon de faire qu'il faudra prendre en compte en intégrant tous les éléments qui la constituent.

La vision que j'ai de mes dépendances grandissantes a évolué dans le temps, comme je l'écris dans l'article « Eclairer nos dépendances », de *Vivre son destin*, Albin Michel, 2021. J'ai longtemps appréhendé l'aide de vie à l'instar de l'image qu'on pouvait véhiculer autour de la notion, comme un intrus dans ma vie privée qu'il faut chercher à invisibiliser au maximum afin de retrouver un équilibre dit « pseudo-ordinaire ». J'ai mis du temps à comprendre que je me nuisais à moi-même en perpétuant cette idée : c'est avant tout la chance de la rencontre de l'autre qu'il fallait mettre en avant même dans les situations les plus troublantes de mon parcours, seule condition qui rend possible le réel accomplissement de notre binôme avec elle. Nous faisons de notre mieux, elle comme moi, pour ne pas empiéter sur le vis-à-vis.

Je précise pour plus de clarté que la majorité des aides qui gravitent autour de moi ont la casquette d'aide professionnelle, c'est-à-dire qu'outre le fait qu'elles sont rémunérées, elles ont des horaires de travail *a priori* définies et des tâches qui le sont tout autant. Ce cadre professionnel nous protège, elles et moi, des dérives potentielles d'une aide qui serait trop informelle et co-invasive, bénévole et trop mal quantifiée comme pourrait l'être l'aide d'un ami proche qui flouterait les contours et les limites de ce que celui qui a besoin est en mesure d'attendre de celui qui l'aide. Elle instaure de fait une certaine distance entre les deux protagonistes qui se doivent chacun de respecter le non franchissement de certaines barrières tout simplement sociales avant tout. En d'autres termes, le croisement de leurs deux vulnérabilités d'être humain est artificiellement limité par l'invasion de ce monde professionnel sauf exception sur un souhait partagé des deux acteurs en présence. Par rapport à l'aide d'un proche qui serait hors cadre professionnel, la balance des pouvoirs instaurée par la rémunération et le cadre du travail permet aux deux forces en présence de retrouver un équilibre. De mon côté, cette plus-value professionnelle me donne la liberté de pouvoir être relativement exigeante avec mes aides de vie, de poser très clairement les motifs de notre réunion à tous les deux, à savoir réaliser le mieux possible, avec nos contraintes respectives, les jalons du parcours d'accomplissement de la vie que je souhaite mener. Mais la distinction entre l'aide d'un professionnel et l'aide d'un proche aidant ne recoupe pas la distinction entre aide formelle et aide informelle tant s'en faut, à savoir qu'il y a de l'informel et du non encadré dans chacun de ces deux rôles, même s'il y en a moins du côté du professionnel. Il est vrai que comme dans toute relation humaine, les risques de dérives et d'excès sont toujours présents, au moins en filigrane ; mais il ne serait pas possible, ni même souhaitable en fait, que tout soit contrôlé. C'est d'ailleurs l'existence de cette marge de manœuvre qui permet à la relation d'être heureuse, car elle laisse à chacun des deux acteurs la possibilité de s'adapter aux spécificités de l'autre, toujours différent.

Mais la première condition d'une aide réussie, c'est que chacun des deux intervenants reconnaissent à l'autre une forme d'égalité : même si je suis différent de toi, nous avons la même valeur, la même dignité. De cette égalité reconnue réciproquement émerge une responsabilité commune. Chaque acteur peut alors se sentir responsable de la relation dans laquelle il est engagé, c'est-à-dire ressentir une liberté accrue du fait d'une coresponsabilité, et non pas le fardeau qu'on attribue traditionnellement à cette dernière notion de responsabilité. De mon côté, je me sens toujours coresponsable du chemin que je fais avec mon auxiliaire, même si nous ne partageons pas les mêmes responsabilités dans notre relation toutes les deux. En tout cas, si l'égalité n'est pas posée dès le départ, aucune collaboration heureuse ne peut émerger.

Je n'ai pas du tout les mêmes compétences que l'auxiliaire, et pourtant, je me considère comme un membre de l'équipe à part entière. Et même peut-être, comme le membre primordial qui conditionne la faisabilité du reste du travail de l'équipe, puisque c'est moi qui vais guider les auxiliaires qui apprennent à m'aider en s'adaptant à ma situation. Un point qui percute mon quotidien tous les jours : l'importance de la communication. La communication (constituée entre autres par le véhicule de l'information) est rendue difficile au moins au début de notre travail ensemble car l'auxiliaire ne me comprend généralement pas. J'ai pu rencontrer des exceptions ; certaines avaient déjà connu d'autres personnes de pathologies similaires, et étaient donc déjà habituées au mode d'élocution un peu particulier qui est le mien. J'ai également eu des personnes dont je n'explique pas la compréhension plus aisée qu'à l'habitude. Mais je me dis souvent que pour que l'auxiliaire me comprenne, il faut de mon côté que je fasse de gros efforts physiques pour articuler, chaque fois que nous échangeons, pour être suffisamment intelligible. A cet égard, évalue-t-on avec justesse la quantité gigantesque d'efforts que cela me demande ? Sans doute que si c'était le cas, les auxiliaires auraient tout lieu de se retenir encore davantage de me faire répéter. Ce que je ne souhaite pourtant pas car l'objectif *in fine* est qu'elles me comprennent pour qu'elles puissent suivre ce que je demande ; et je suis toujours prête à répéter quand il le faut.

De son côté, il faut qu'elle soit la plus attentive possible à ce que je veux exprimer, qu'elle soit familière avec le langage que je pourrais employer même si ce sont des mots *a priori* simples que j'utilise. Et qu'elle fasse du lien entre les éléments dont je peux avoir besoin. Je ne lui demanderai pas par exemple des éléments de cuisine alors que nous sommes dans la salle de bain, selon toute vraisemblance. Il faut donc du bon sens

dans la grande majorité des cas, en dehors de quelques exceptions. Il faut également qu'elle sache se détacher, comme l'écrivent les auteurs de l'article sur le soin : maîtriser une règle, c'est aussi savoir la contourner<sup>2</sup>.

Il ne faut pas qu'elle s'entrave elle-même avec des barrières psychologiques, en se disant d'avance qu'elle ne me comprendra pas, car c'est justement la première raison qui fera qu'elle n'aura aucune chance de me comprendre. Et je peux contribuer à cette levée des barrières qu'elle s'est elle-même imposée, en participant au fait qu'elle ait confiance dans le binôme que nous constituons. Ce binôme ne peut fonctionner que si nous communiquons avec un minimum d'aisance l'une avec l'autre. La communication n'est pas le matériau brut de l'information mais l'outil qui permet entre autres de la véhiculer (la communication ne se résume pas à la seule transmission d'une information). Bien plus, elle est le lien qui cimente les informations entre elles en même temps qu'elle les véhicule, et permet de co-construire une relation qui grandit malgré les difficultés que mon handicap implique. Ceci est particulièrement vrai dans les débuts de notre travail ensemble, quand nous n'avons pas encore pris nos marques l'une avec l'autre. Mais il me semble avoir partagé de si belles choses avec certaines de mes auxiliaires que je peux dire avec certitude que notre communication, au prix d'efforts communs que nous engageons chacune de notre côté, n'a rien à envier à la qualité d'une communication plus « standard ».

## **2. L'enjeu essentiel de la communication avec les aidants**

Je dois entretenir la communication la plus limpide possible avec tous les acteurs du processus d'aide. Un des enjeux essentiels est d'avoir l'échange le plus fluide possible avec le prestataire qui m'aide à organiser la rencontre, la formation, puis le déroulement et l'enchaînement du travail des auxiliaires chez moi. En effet, j'ai choisi de travailler avec un prestataire de services qui gère toute la partie officielle de mes auxiliaires (la partie administrative et les rémunérations). Là aussi, la relation que j'entretiens avec mes auxiliaires frise, selon ce que j'ai entendu d'autres personnes en situation de handicap qui travaillent avec d'autres prestataires, la relation en emploi direct. Toutefois, le mode de gestion du financement des auxiliaires de vie par la MDPH<sup>3</sup> n'est pas sans influencer la relation plus ou moins directe et authentique que je peux avoir avec mes auxiliaires de vie à l'instar de celle que j'ai avec le prestataire qui est juridiquement responsable de ses salarié.e.s.

Mais mon auxiliaire doit en faire tout autant que moi quant à ces exigences de bien communiquer avec l'ensemble des acteurs. Pour assurer un suivi dans la prestation et compenser la grande distribution des relais, nous avons par exemple mis en place un groupe WhatsApp. Celui-ci permet à chacun et chacune d'avoir l'information quand j'ai une remarque à donner. Car bien-sûr, si je ne fais pas l'effort de notifier au fur et à mesure de notre travail ensemble ce qui ne me convient pas, l'erreur est répétée et c'est le meilleur moyen de se fâcher avec celle qui la fera un jour où nous sommes toutes les deux un peu fatiguées. C'est donc un moyen qui me permet de communiquer des informations sans trop de difficultés et qui leur permet de communiquer entre elles puisqu'elles se voient rarement. Très important aussi de communiquer avec le prestataire pour être

---

<sup>2</sup> « L'activité de soin en effet, s'appuie à la fois sur des règles et des savoirs prédéfinis mais, pour s'adapter aux particularités de chaque situation, consiste aussi à s'écarter de ces règles et de ces savoirs, à les ajuster selon des cheminements qui ne sont pas toujours clairement affichés ou affichables et qui relèvent de "l'auto-mandat" ». (Ravon et Vidal Naquet, 2018) ».

<sup>3</sup> Il existe trois modes de gestion des heures d'aide de vie que propose la MDPH (qui gère le financement de mes aides de vie) :

- Le mode gré à gré, soit l'emploi direct, la personne handicapée devient l'employeur et est donc juridiquement responsable de ses salariés. Elle est censée tout organiser, du planning à la fiche de paie, en passant par le risque de licenciement, les formations, congés, arrêts maladie, et autres problèmes administratifs.
- Un accompagnement de cet emploi direct un peu plus serein car un peu plus accompagné sans que la personne soit pourtant privée des responsabilités qui vont lui permettre d'établir les liens directs et authentiques avec ses auxiliaires de vie, le mode mandataire où le mandataire ne peut que donner des conseils et des orientations juridiques à la personne.
- Enfin, existe le mode prestataire où tout est censé être pris en charge par un prestataire de service à qui on délègue l'ensemble du travail qui se déploie autour de la personne handicapée. Etant donné que l'emploi direct en grande quantité comme dans ma situation demande énormément d'énergie et de temps à des personnes qui n'en ont pas toujours, ce mode de travail peut être justifié voire assoupli quand le prestataire a l'intelligence de travailler main dans la main avec la personne « cliente » qui le lui demande comme dans mon cas par exemple.

chez moi au bon moment s'il y a des exceptions au planning, ce qui arrive parfois. En aucun cas je ne peux rester seule, une de nos contraintes principales au prestataire et à moi est donc d'avoir une seule personne au bon moment, sans superposition ni absence.

### **3. L'auxiliaire comme un donneur de possibles**

Je perçois mon auxiliaire comme celle qui est censée me redonner la liberté dont l'évolution de ma pathologie me prive. Cela implique qu'il lui faut être très protéiforme : elle doit comprendre mes possibilités de mouvement et être capable physiquement d'assurer les transferts pour m'aider à me déplacer chez moi. Mais elle doit également être familière avec la langue française, au risque de ne pas du tout me comprendre et de ne pas du tout pouvoir écrire ce que je lui demande de noter puisque je ne peux plus écrire toute seule. De même, j'ai à présent besoin qu'on me fasse la lecture, ce qui me décourage profondément avec certaines de mes auxiliaires quand je sais qu'elles butent de façon récurrente sur certains mots. Je préfère alors confier à celles-ci une autre tâche où elles seront plus à l'aise et donc plus efficaces ; cela implique que dans mon entourage ou dans l'équipe dans le meilleur des cas, je puisse déléguer cette lecture à voix haute à une autre personne. C'est ainsi que j'essaie de répartir au mieux le travail entre mes auxiliaires selon leurs compétences, même s'il y a des tâches dont elles doivent toutes être capables.

Mon auxiliaire, c'est surtout celle qui va me permettre de mieux communiquer avec un monde extérieur dans lequel je me sens si fragile dès que je sors de chez moi – chez moi où je me sens relativement protégée, moins handicapée en quelque sorte – en répétant tout d'abord ce que je dis, car la plupart des gens ne me comprennent pas lors de nos premiers échanges du moins. Mais c'est une aide à la communication qui va au-delà d'un simple jeu de langage : l'auxiliaire permet de remettre du « liant »<sup>4</sup> entre moi et ce « dehors » qui ne me comprend déjà plus sans son aide. Elle est là pour réinstaurer un dialogue entre moi et le monde qui m'entourne. Bref, un très beau métier, mais un très beau métier dont l'exercice n'est pas toujours rendu possible, souvent plus par l'ensemble de la société que par l'individu lui-même. On comprend donc aisément pourquoi je dois bien m'entendre avant tout avec l'auxiliaire avec laquelle je passe plusieurs heures dans la semaine. Et pourquoi cette personne devient importante pour moi, puisque, avec le reste de mon équipe, elle conditionne en partie ma qualité de vie, au moins pour le moment où nous travaillons ensemble.

Plus largement, ce n'est pas de ma simple personne, de mon simple corps dont elle doit prendre soin. C'est de mon écosystème tout entier, c'est-à-dire qu'elle doit veiller à ce que j'évolue dans un univers relativement habitable, au moins aussi ordonné que celui qu'elle a trouvé, univers qui est également marqué par les nombreuses personnes qui viennent m'aider et qui doivent travailler dans de bonnes conditions. Il me semble avoir intégré dans mon paradigme de l'assistance que mon lieu de vie était également un lieu de travail du point de vue des professionnels qui viennent m'aider.

Si je devais résumer en quelques mots le concret des compétences de mon auxiliaire de vie idéale, je dirais que je la considère avant tout comme celle qui remet de l'ordre (les conditions d'hygiène irréprochables vont sans dire, mais pas seulement : il s'agit de prendre soin de tout mon écosystème), une veilleuse toujours prête à réagir de manière dynamique quand j'ai besoin d'elle à l'intérieur ou à l'extérieur de chez moi. J'ai parfois la chance de travailler avec des gens qui ont le plaisir d'un travail bien fait qui accompagne leurs gestes. La bonne communication prime à tous les niveaux de l'équipe, ce qui commence par l'écoute la plus attentive par rapport à moi. L'auxiliaire doit savoir être discrète, ou au contraire accompagnante à mes côtés quand il le faut, et de manière générale en toute situation faire preuve de tact, c'est-à-dire en gardant l'oreille assez fine pour entendre ce qui peut se dire entre les lignes. Enfin, elle m'aide à maintenir voire encourage sous certains

---

<sup>4</sup> Qui est propre à lier, à maintenir ensemble différents éléments, à assurer leur cohésion ou leur union. (CNRTL)

aspects mon autonomie en me laissant la marge de manœuvre des erreurs que mes choix peuvent induire. Et quand elle peut amener la joie avec elle, c'est encore mieux.

Le métier d'auxiliaire de vie est donc un très beau métier lorsqu'il est accompli dans les règles de l'art, c'est-à-dire centré autour des besoins que la personne en situation de handicap exprime. Ce travail est toutefois conditionné par de nombreux facteurs qui peuvent l'entraver voire le dénaturer insidieusement, et le terme d'« accompagnement » perd alors tout son sens. Les idées reçues communément véhiculées, le plus souvent de manière inconsciente, par les préjugés collectifs, ainsi que la déconsidération sociale dont souffrent ces professions, ne sont pas seulement injustifiées. Un tel regard, qui se décline en de multiples implications, est proprement injuste et contre-productif car vulnérabiliser l'aidant, c'est invariablement compromettre le bien-être de l'aidé qui est la première instance interrogée dans la relation d'aide.

Comme le rappelle Antoine Durand dans la citation en exergue, porter un tel regard sur le métier d'auxiliaire de vie est très préjudiciable du fait de l'image dégradée que les jeunes générations gardent à l'esprit. L'image véhiculée est celle d'un travail mal payé, physiquement très fatigant, et donc exercé à défaut par des personnes qui n'ont pas trouvé un meilleur poste. Le métier d'auxiliaire de vie, à l'instar de la personne handicapée qu'elle accompagne, subit la volonté des uns et des autres de ne pas prendre en compte cette situation précaire, du fait principalement de l'ignorance générale. Ne faut-il pas à l'inverse revisiter la trop maigre considération actuelle attribuée à ce métier au cœur de la relation humaine ? En effet, quel plus beau métier que celui de donner à l'autre plus fragile la possibilité de s'accomplir à nouveau, lui que la vie aurait privé de la réalisation de certaines de ses aspirations ?

Quelques mots pour conclure en revenant sur les limites entre l'aide professionnelle et l'aide, plus informelle, que pourrait être celle d'un proche aidant : tout le monde n'a pas la chance, tant s'en faut, de bénéficier dans sa vie, ne serait-ce que temporairement, de l'authenticité de l'aide d'un proche aidant. Dans mon expérience, même si je continue à bénéficier de l'aide de ma mère qui est maintenant à une distance géographique qui la rend inopérante sur bien des aspects de ma vie, et que j'ai également la chance d'avoir autour de moi de nombreux amis dont le précieux accompagnement ne cesse d'animer tous les jours mon quotidien, j'ai déjà souligné le fait que la plupart de mes aides sont des aides professionnelles. J'ai eu la chance, il y a quelques années, d'avoir pu profiter de l'incalculable concours d'une tante qui partageait avec un dévouement sans bornes mes propres projets, mes propres aspirations si bien qu'aujourd'hui encore, une dizaine d'années après son décès, il me semble continuer le chantier qu'elle avait commencé avec moi lorsque, à peine étudiante, j'allais la retrouver à Paris pour entrer de ma province dans une grande école Parisienne. Ce genre d'aide ne se chiffre pas, ne se quantifie pas et échappe à tout contrôle, c'est sans doute ce qui en fait la beauté et rend possible la transmission dans le binôme que j'ai constituée à l'époque avec ma tante les années où elle s'est occupée de moi, même si j'étais de loin bien moins dépendante qu'à ce jour. Il reste évident qu'une telle aide, surtout quand la personne qui s'investit la donne aussi pleinement, est profondément incompatible avec tout cadre de travail comportant des horaires et des tâches régulières. Ce faisant, cette incompatibilité ne protège plus l'aidant qui est alors susceptible d'épuisement à trop vouloir tout gérer. Il y a quelques années, j'ai également vu comment ma mère a tout fait pour s'occuper de mon père quand il est tombé malade jusqu'à l'épuisement et au risque de la maltraitance toujours latent à la fois pour elle et pour lui. Il reste donc à mon sens bien des progrès à faire concernant à la fois l'aide des professionnels et plus encore celle des proches aidants. On doit donner à ces derniers la possibilité de déléguer une partie des tâches qu'ils assument pour leur proche, et accorder aux deux types d'aidants de manière générale une reconnaissance sociale à la hauteur de leur implication. Moins fragilisés, ceux-ci seraient plus aptes à abonder vers le mieux-être de la personne qu'ils aident, selon le rôle dans lequel on les définit ici. Ils seraient en tout cas moins susceptibles de maltraitance à l'égard de la personne dont ils s'occupent, car la maltraitance ne se pose pas clairement et explicitement la plupart du temps, mais est toujours un risque dans la relation d'aide.