

Ce « Groupe de Suivi de la Mise en Œuvre de la Loi » a été mis en place sous l'égide du CNCPPH pour répondre à la demande prégnante de participation des personnes en situation dite de « grande dépendance ».

La première tâche qui lui a été fixée a été de remettre un rapport faisant état des problématiques rencontrées, à restituer un mois après son installation.

Nous avons donc paré au plus urgent sans pouvoir nous permettre de débattre en profondeur de chaque aspect des questions évoquées.

Un pré rapport a été ainsi remis en Juillet dernier, après un marathon de réunions et de courriels.

Or des échanges poussés, approfondis, donc forcément longs et parfois difficiles, sont nécessaires pour que, les aspirations de l'un germant dans la connaissance de l'autre puis se développant dans cette rencontre, la culture, donc sa récolte, puissent être partagées, chacun ayant sa place sans que celle d'autrui disparaisse.

Et, pour l'instant, faute de temps et de volonté consacrés à ce dessein, nous sommes encore très loin du but, fort peu avancés sur cette route.

En effet, aboutir à des solutions vraiment communes est impératif pour arriver à des situations pérennes satisfaisantes pour tous. Si ceci est vrai dans bien des cas, c'est tout spécialement critique en ce qui concerne les situations dites, ces derniers temps, « de grande dépendance ».

Pourquoi ? Le rapport évoque l'activité, l'urgence et le caractère exemplaire (donc moteur pour tous les autres) de ce type de situation.

Tout cela est exact, mais il y a une raison encore plus forte, même si elle peut être dérangement : la situation de dépendance, spécifiquement lorsqu'elle comporte des composantes à caractère vital, porte à conséquence sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté » de ceux qui y sont confrontés.

Je voudrais attirer fermement votre attention sur les implications que cette circonstance entraîne au niveau de la participation quotidienne et collective, sans laquelle « citoyenneté » est un mot creux.

Depuis quelques années, il a été introduit le terme de « grande dépendance », imprécis (« grand »... par rapport à quoi ?), qui devrait être remplacé à mon avis par « Dépendance Vitale », vocable qui permet de mieux caractériser la réalité d'un type de situation.

Evitons les équivoques et les raccourcis simplistes, donc trompeurs ! Parler de « Dépendance Vitale » n'est pas limiter les besoins à satisfaire, donc la compensation à apporter, aux actes biologiques permettant au corps de fonctionner : c'est simplement énoncer les contraintes particulières que cette dépendance-là impose.

Ainsi, la « Dépendance Vitale » implique-t-elle de vivre avec autrui tout le temps ou presque, parfois à chaque respiration, dans une configuration qui n'est pas celle de toutes les autres relations sociales connues.

Eh oui :

- Sans manger, quid de l'égalité des droits et des chances ?... En limitant le temps d'accompagnement autorisé pour cela (comme pour tout le reste !), c'est le droit même qu'on limite ! Quelle chance !...
- Sans communication, quid de la participation ?... Si une personne expérimentée n'avait pas été là pour me conduire ici puis me traduire maintenant, ma contribution n'aurait pas existé !

Pourtant, sa formation est négligée, son salaire déprécié, son travail méprisé... En bref, on l'exclue elle !...

- Sans expression libre, quid de la citoyenneté ? Au lieu d'une argumentation supplémentaire, interrogeons-nous sur les propos précédents...

Qu'en est-il alors, pour les personnes confrontées à cette « Dépendance Vitale », du fait d'un « handicap » ?

Au quotidien, la participation nécessiterait l'expression des besoins, des ressentis, des humeurs, tant du côté des accompagnants que des accompagnés.

Je dois vous dire que, dans les conditions que nous connaissons actuellement, cette expression n'est pas possible de manière réelle et sincère pour ceux qui n'envisagent pas de risquer leur vie (ou leur poste de travail) à cette fin.

D'ailleurs, la nouvelle loi, par son titre même, a éprouvé le besoin de reconnaître aux personnes dites handicapées des droits qui sont acquis de fait à tous les autres citoyens.

Parmi ces innovations est mentionnée la participation... Or, qui dit participation dit expression... Sous-entendue libre... de ses désirs et opinions.

Comme déjà évoqué, en situation de Dépendance Vitale d'autres citoyens, cet objectif, dans l'état actuel des choses, relève au mieux du leurre, au pire de la tromperie. Pourquoi ?

Par nature, l'expression réelle suppose d'éprouver et de communiquer un ressenti qui n'existe que si l'intéressé dispose d'une certaine « élasticité » dans son vécu, c'est-à-dire d'une possibilité de réagir, en bien ou en mal, en acceptation ou en rejet, dans ce qu'il expérimente.

Or, il faut énoncer ici ce qui est : dans un système où on ne gère que l'urgence dans l'ignorance, d'une part du ressenti de l'autre, par obligation... d'autre part de son propre ressenti, par nécessité... on ne s'exprime pas et on s'efforce d'éprouver au minimum.

Mes difficultés de prononciation ne sont, pour moi, qu'un moyen, un outil, pour concrétiser l'absence de droit à l'expression réelle que connaissent les personnes en situation de Dépendance Vitale, car, si ce n'est leur articulation qui fait obstacle (moi, je me suis donné les moyens de le surmonter), ce peut être la peur, l'habitude du déni, du silence, ou le risque vis-à-vis d'un quelconque « énoncé de ressenti »...

Quand sa propre vie, ou bien celle de l'autre, dépend de la réalisation d'un acte, on ne peut pas se permettre que l'acte ne soit pas réalisé. Si l'expression doit remettre cet acte en cause, on se tait, quitte à serrer les dents et à ne plus être du tout en accord avec soi-même, au bout d'une certaine accumulation.

Ainsi, comme j'ai tenté de l'expliquer lors de la réunion du groupe de suivi du 19 Septembre dernier, le vécu dans la situation de « Dépendance pour Rester en Vie », peut se résumer en une contrainte assez simple :

IMPOSSIBILITE DE FUIR = SILENCE !

Cette vérité-là dérange énormément, y compris les intéressés directs qui, généralement, n'ont aucun goût pour l'autodépréciation : naturellement, on préfère masquer, ou carrément ignorer, ses points faibles. Et en situation de dépendance, on a déjà donné...

Je pressens les exclamations et les remontrances s'appuyant sur les conciliateurs, les médiateurs et autres procédures judiciaires. Et bien non ! Je peux l'exprimer car j'en ai

l'expérience : s'il faut choisir entre manger et parler, quand on est normalement constitué, on choisit de manger... quitte à s'étouffer !

En fait, l'ensemble des raisons faisant que la situation des personnes en dépendance pose problème depuis longtemps, pose problème actuellement, et pose problème pour encore longtemps certainement, est que ceux qui sont concernés sont d'abord des être humains, avec des caractéristiques d'êtres humains, c'est-à-dire avec des qualités et des défauts, personnes apportant l'aide ou personnes nécessitant l'aide.

Une telle assertion paraît peut-être une lapalissade, mais cette donnée est totalement ignorée dans toutes les dispositions mises en œuvre au niveau de la compensation humaine.

En effet, ces mesures se limitent à du financement au lance-pierres de « y'a qu'à, faut qu'on » de bon aloi : on se base sur de grands principes certes fort humanistes, mais uniquement idéalistes, sans emprise directe avec le quotidien à vivre... alors même qu'il semble tout à fait impératif de mettre en place un système compliqué de lois pour que la citoyenneté soit accessible à l'individu lambda !

Pourtant, il est possible de remédier à cette situation, j'en suis profondément convaincue, à condition d'appréhender cette réalité-là en face, cette foutue réalité dont le « Groupe de Suivi » a eu les oreilles rebattues, mais dont la prise en compte permet seule les avancées réelles.

En effet, si on accepte de prendre acte de ce constat-là, si répugnant soit-il, on abordera positivement ce type d'idée, donc sa concrétisation : il est nécessaire de prévoir et de constituer des instances spécifiques dédiées à cette situation de dépendance impérative à autrui, instances destinées à la prise de parole de chacun des protagonistes, à la gestion, à la négociation et à la médiation, avec des structures de « dépannages » adaptées permettant de se libérer de toutes pressions ou chantages de l'autre, accompagnant(e) comme accompagné(e).

Depuis de longues années, je milite pour cette nouvelle approche, plus réaliste et plus égalitaire, de la gestion des situations de dépendance d'autrui. En effet, on ne peut pas aboutir aux objectifs que l'on s'est fixé sans se donner les moyens adéquats... En la matière, je pense que ce « Groupe de Suivi de la Mise En Œuvre de la Loi » est un très bel embryon national de ce qu'il faudrait faire à tous les niveaux, en commençant par le quotidien de chaque personne concernée : il faut qu'il vive !!!

Pour approfondir cet aspect et tous ceux qui restent en suspens, malgré les dernières avancées, il est impératif que ce « Groupe de Suivi » continue à travailler pour examiner chaque point délicat qui se pose de manière spécifique pour les personnes en situation de dépendance. Il faut réunir dans les mêmes instances de travail tous les partenaires, salariés, aidants familiaux, membres de la famille ou entourage proche compris.

Je vous remercie de l'attention que vous avez bien voulu prêter à ce propos et de la suite que vous déciderez d'accorder au travail de notre groupe, tant il peut être porteur d'espoir pour ceux qu'on commence à écouter maintenant, pour ceux qui ont l'espoir d'être entendus demain, comme élément de participation collective et citoyenne.

Mireille STICKEL
Représentante de la CHA.