



# PENSER LA RELATION

## *aidants-aidés*



**Centre interRégional d'Etude d'Action et d'Information**  
en faveur des personnes en situation de handicap  
et/ou d'inadaptation dans les champs social,  
médico-social et sanitaire

Structure permanente de concertation et d'information dont le rôle est d'analyser l'ensemble des besoins des personnes en difficulté, d'élaborer des projets en partenariat avec les associations, les professionnels et les collectivités locales, d'être en liaison avec les administrations de l'Etat

**Le CREAI est un partenaire indépendant, interface entre les pouvoirs publics, le secteur associatif et les usagers**

Ses missions :

## Observation Veille

Le CREAI est un pôle de convergence, lieu de partage d'expériences :

- données démographiques relatives à la population des personnes handicapées.
- données relatives à l'environnement socio-économique pour aider à la détermination d'actions globales et de prévention
- données concernant les clientèles, les moyens d'accueil et d'aide et les modes de prise en charge
- études réalisées à la demande de ses partenaires sur les problématiques actuelles

## Animation

Le CREAI est un lieu de rencontre et d'échanges :

- publications d'études
- groupes de réflexion thématiques
- journées d'étude, colloque
- rencontres interprofessionnelles
- organisation de conférence départementale et régionale

## Information

Le CREAI propose à l'attention des intervenants sociaux, des services publics, des associations, des étudiants et des familles :

- UN SITE INTERNET [www.creai-pacacorse.com](http://www.creai-pacacorse.com)  
« actualité médico-sociale régionale, nationale, le point sur les évolutions législatives et réglementaires, la vie associative régionale, des articles de fond, une rubrique emploi ... , une revue thématique annuelle réalisée sur un thème d'actualité.
- UNE BASE DE DONNÉES INTERRÉGIONALE adresses, caractéristiques et prestations des établissements sociaux et médico-sociaux, des structures de psychiatrie et de l'Education Nationale, ainsi que les adresses des associations gestionnaires des régions PACA et Corse. Cette base fait l'objet de la publication régulière d'un Répertoire interrégional, elle est consultable sur notre site.
- LA DOCUMENTATION technique et juridique (plus de 4 000 titres), à disposition des adhérents du CREAI (Associations et établissements).
- LA DIFFUSION D'OFFRES D'EMPLOI sur le site internet du CREAI. L'accès à ces offres est gratuit.

## Expertise Conseil

Le CREAI apporte des conseils et aides techniques à ses partenaires :

- aide à l'élaboration des projets d'établissements
- aide à l'organisation des services
- accompagnement des équipes éducatives à l'évolution des pratiques d'intervention en regard des nouvelles réglementations

## Formation

Le CREAI est compétent dans :

- la démarche d'évaluation interne avec l'outil PERICLES développé par l'ANCREAI
- l'élaboration du projet d'établissement et sa réactualisation
- la mise en place de formation ou groupes de travail sur des thématiques d'actualité comme : Le projet personnalisé, les écrits professionnels, les maltraitances...
- l'analyse des pratiques professionnelles,
- l'organisation de formations intra établissements à la demande des structures sur des thématiques préoccupant les professionnels, comme : le secret professionnel, les violences institutionnelles comment les prévenir, la mort en établissement et le deuil...

LE CREAI S'INSCRIT  
DANS UN RÉSEAU PARTENARIAL  
CONSTITUÉ :

- des grandes associations et fédérations du secteur
  - des Centres de Formation de la région et des autres Observatoires locaux
  - des CREAI dans le cadre  
l'Association Nationale des CREAI (ANCREAI)

## CREAI PACA-Corse

6, rue d'Arcole - 13006 Marseille

Téléphones :

Standard : 04 96 10 06 60

Emploi-info : 04 96 10 06 66

Fax : 04 96 10 06 69

E-mail :

Secretariat général :

[contact@creai-pacacorse.com](mailto:contact@creai-pacacorse.com)

Documentation :

[documentation@creai-pacacorse.com](mailto:documentation@creai-pacacorse.com)

Emploi-info :

[emploi@creai-pacacorse.com](mailto:emploi@creai-pacacorse.com)

Site : [www.creai-pacacorse.com](http://www.creai-pacacorse.com)

<b>Editorial</b> Roland CANOVAS	<b>01</b>
<b>La galère des aidants : propos sur la relation aidants-aidés</b> Philippe PITAUD	<b>03</b>
<b>Ambivalences et contradictions dans l'expérience des aidants</b> Michel MORIN et Geneviève COUDIN	<b>08</b>
<b>Proches et Professionnels de soin : le choc des Pros</b> Hugues JOUBLIN	<b>20</b>
<b>Quelle attention au malade en fin de vie ? Ethique du care, sollicitude et soin</b> Augustin GIOVANNONI	<b>24</b>
<b>Relation d'aide et identité : ensemble nous sommes</b> Céline VALARCHER-LABARRE	<b>31</b>
<b>L'aide aux aidants : préserver les relations familiales pour aider à mieux vivre avec et malgré la maladie d'Alzheimer</b> Marie-Jo GUISSSET MARTINEZ	<b>36</b>
<b>L'intervention par les pairs, un tandem d'espoir vers le rétablissement</b> Nathalie LAGUEUX	<b>38</b>
<b>Vous avez dit : « Entraide mutuelle » ?</b> Florence LEROY, Martine DUTOIT et Claude DEUTSCH	<b>44</b>
<b>L'interdépendance aidant – aidé ; Soutenir les stratégies d'ajustement au service d'une qualité de vie.</b> Camille GILBERT et Eliane CORBET	<b>50</b>
<b>Les Fenottes de l'APF : Répit, formation et écoute pour les aidants familiaux.</b> Caroline DUPERCHY et Serge PROST	<b>54</b>

*Merci aux auteurs de ce numéro spécial consacré à la relation aidants/aidés, d'avoir par leur travail bénévole, le temps investi, contribué à une réflexion sur l'un des thèmes phare non seulement de la vie familiale amis également du secteur social et médico-social.*

*Il n'est jamais aisé, voire de plus en plus ardu, de trouver des auteurs prêts à donner du temps et de l'énergie pour l'édification d'une revue régionale.*

*C'est là une marque de leur engagement dans le secteur qui nous intéresse et une preuve si besoin en était, qu'il y a toujours des personnes au tempérament d'explorateurs, ici de la pensée.*

*Cette revue est une modeste contribution à l'analyse d'un fait de société, une manière de penser le présent tout en cherchant à prévenir l'avenir car tout ou presque reste à bâtir en matière de dépendance et là plus qu'ailleurs, pour reprendre les paroles de SARTRE, nous sommes responsables de tout ce que nous ne tentons pas d'empêcher.*

*Les auteurs engagés dans les pages qui suivent, s'inscrivent dans cette dynamique de responsabilité qui passe d'abord par la construction et la diffusion de la Connaissance.*

**Roland CANOVAS**  
Président du CREAI PACA et Corse

#### Au fil du mois...

Revue thématique du Centre Inter-Régional Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse d'Étude, d'Action et d'Information en faveur des personnes en situation de handicap et/ou d'inadaptation dans les champs social, médico-social et sanitaire.

6, rue d'Arcole 13006 MARSEILLE - Tél. 04 96 10 06 60 - Fax 04 96 10 06 69

Emploi info : 04 96 10 06 66

E-mail : [contact@creai-pacacorse.com](mailto:contact@creai-pacacorse.com)

Site internet : [www.creai-pacacorse.com](http://www.creai-pacacorse.com)

Directeur de la Publication : Docteur Monique PITEAU-DELORD

ISSN 1148-4047

Imprimeur CREAI - Réalisation PRINT CONCEPT

Revue thématique 10€ + 3€ (frais d'expédition)

# ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE EN ÉTABLISSEMENT MEDICO-SOCIAL

18 ET 19 JUIN 2012

9 H—17 H

MARSEILLE

## OBJECTIFS DE LA FORMATION

- Partager, analyser, accepter les émotions face à la séparation et à la perte.
- Approfondir la compréhension et les enjeux des situations de fin de vie chez les usagers et leur famille.
- Comprendre l'évolution de la personne en fin de vie pour l'accompagner dans le respect de sa dignité et de son identité.
- Soutenir la communication avec l'usager et sa famille.
- Réfléchir à des réponses adaptées répondant aux besoins spécifiques des usagers et des familles face à la souffrance dans ses différents modes d'expression.
- Savoir se protéger et identifier ses limites dans l'écoute et l'accompagnement.

## CONTENU DE LA FORMATION

- 1 - LE RAPPORT DE L'HOMME À LA MORT
- 2 - LES SOIGNANTS ET LES ACCOMPAGNANTS FACE À LA MORT
- 3 - LES SOINS PALLIATIFS : UNE ÉTHIQUE ET UNE PHILOSOPHIE DE SOINS
- 4 - LE BOUT DE LA VIE : APPROCHE DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE
- 5 - DOULEURS PHYSIQUES, SOUFFRANCE MORALE ET SPIRITUELLE
- 6 - PRENDRE SOIN DU CONFORT PHYSIQUE ET DE LA QUALITÉ DE VIE
- 7 - PRENDRE EN COMPTE LES BESOINS PSYCHIQUES
- 8 - LE SOUTIEN AUX PROCHES
- 9 - LA LOI LÉONETTI SUR LA FIN DE VIE
- 10 - LES SITUATIONS COMPLEXES
- 11 - PRENDRE SOIN DE SOI POUR PRENDRE SOIN DES AUTRES

## MODALITES DE LA FORMATION

- Apports théoriques
- Echanges avec les participants à partir de leurs expériences professionnelles
- Dossier documentaire

## PUBLIC

Professionnels de la santé et du médico-social, aidants bénévoles

## ORGANISATION

Durée : 2 jours ( 7 h x 2 = 14 h )

Dates : LUNDI 18 et MARDI 19 JUIN 2012

Lieu : Marseille—6 rue d'Arcole

Intervenante : Martine Tixier, psychologue, formatrice dans le secteur sanitaire, médico-social et hospitalier

Tarif de référence: 430 €

Tarif préférentiel : 350 € (réservé aux établissements et services qui contribuent au fonctionnement du CREAI)

## BULLETIN D'INSCRIPTION

A retourner au CREAI 6 rue d'Arcole  
13006 Marseille, par fax 04 96 10 06 69  
(remplir un bulletin par personne)

NOM—Prénom : .....

Fonction.....

Etablissement.....

Tél.....

Mail.....

Formation : Accompagner la fin de Vie—18 et 19  
juin 2012—Marseille

N° Formation CREAI 93130003013

Coût : 430 € tarif de référence  
350 € (réservé aux établissements et  
services qui contribuent au fonctionnement du  
CREAI)

La somme est à régler par chèque à l'ordre du  
CREAI PACA et Corse obligatoirement à  
l'inscription.

Un accusé de réception vous sera retourné dès  
réception de votre inscription.

Quelques jours avant la formation, vous recevrez  
une convocation accompagnée du plan d'accès et  
de renseignements pratiques.

Le CREAI PACA et Corse se réserve le droit  
d'annuler la formation si le nombre de participants  
n'est pas atteint.

**NB** : Cette formation peut se réaliser sur site, en  
institution. Elle peut également se délocaliser au  
plus près de votre département.

# La galère des aidants : propos sur la relation aidants-aidés

Philippe PITAUD<sup>1</sup>

« **J**e voyais ma mère ratatinée dans son fauteuil, mal peignée, fatiguée, le regard perdu dans son monde intérieur. Je la revoyais, il y a 30 ans, conquérante, femme active, s'occupant de tout et de tout le monde, répondant à chacune des sollicitations de ses fils. Elle était toujours là quand il le fallait et que les choses allaient mal et nous sentions sa force nous habiter et nous rassurer.

Maintenant c'est à nous de faire. Lui préparer le repas, faire son ménage, faire ses courses, veiller à ce qu'elle prenne ses médicaments, imaginer avec elle sa prise en charge sans que celle-ci constitue une atteinte à sa dignité..... tant de choses à penser, à mettre en œuvre pour celle que j'appelais Maman ! Quand je me réveillais, enfant, après un cauchemar intense. La vie s'écoule et chaque jour me renvoie à mon enfance bénie. Merci Maman ».

**Aidant d'une femme de 82 ans**

« Or, qu'est-ce que se déclasser ? C'est passer d'un groupe qu'on connaît, qui vous estime, dans un autre qui vous ignore et à l'appréciation duquel on n'a aucune raison de tenir. On sent alors se creuser autour de soi un vide. Ceux qui vous entouraient autrefois, avec qui vous aviez tant d'idées communes, tant de préjugés communs s'éloignent soudain. Vous disparaissent de leurs préoccupations et de leur mémoire. Ceux au milieu desquels vous vous retrouvez ne comprennent ni votre dépaysement, ni votre nostalgie, ni vos regrets. Mais lorsqu'on meurt à la société, on perd souvent la principale raison qu'on a de vivre ».

**Maurice Halbwachs - Les causes du suicide.**

Dans nos sociétés modernes, alors même que le vieillissement est désormais une donnée intégrée à nos modes de gestion sociale de la population, c'est la dépendance qui s'inscrit comme un problème nouveau directement lié au Grand-âge. Les chiffres sont à ce niveau très clairs puisqu'ils, mais surtout elles, sont déjà 2% à dépasser 85 ans, âge dont on sait qu'il est à haut risque de dépendance.

Le terme de prise en charge est désormais à l'ordre du jour, tant au niveau des structures d'accueil, du maintien à domicile, des solidarités de proximité que de la formation de ceux qui en auront la responsabilité.

Pour mémoire, la dépendance se définit comme le besoin d'aide à accomplir les actes élémentaires de la vie. C'est la dualité incapacité/besoin d'un secours qui fonde la notion de dépendance et non la stricte incapacité. La dépendance ne doit alors pas être considérée comme un état figé.

Il s'agit d'un processus susceptible d'être accompagné voire modifié dans son évolution, d'être prévenu et réduit dans ses manifestations par un environnement et des prestations adaptées.

De la dépendance comme de la perte d'autonomie, on notera que pour mieux appréhender ce type de situation, on considèrera qu'une altération des performances concernant un petit nombre de dimensions fondamentales du comportement humain, appelées "rôles de survie" indique une situation de désavantage. Deux aspects principaux peuvent être utilisés pour repérer les populations désavantagées, ce sont d'une part le confinement (mobilité physique) et d'autre part la dépendance d'un tiers pour les actes de la vie courante.

Ceux-ci comprennent l'acte de manger, l'habillage, la réalisation de la toilette, le fait d'aller aux WC ainsi que les déplacements du type transfert lit-fauteuil. On y ajoutera la capacité à accomplir les différentes activités relevant de la gestion domestique (courses, ménage, préparation des repas, tenir son budget, se déplacer en transport) ainsi que celles contribuant à inscrire la personne dans l'environnement économique et social (relations avec les administrations...)

Pour l'accomplissement de ces différents actes indispensables au maintien au domicile, la personne dépendante va faire appel aux solidarités dans la diversité de leurs expressions. C'est donc là que va se mettre en œuvre et prendre forme la relation aidants/aidés comme entité intégrée dans le roman familial au sens Freudien du terme.

Plus globalement, on rappellera dans ces lignes, que la maladie est d'abord une expérience sociale. L'expérience d'une maladie n'échappe pas au discours populaire. Nous portons tous effectivement un regard particulier sur le fait d'être ou non en bonne santé.

Par ailleurs, l'expérience d'une maladie ne concerne pas seulement le malade lui-même, mais revêt une dimension collective, avec sa famille ou son entourage, les valeurs médicales de référence, les professionnels de la santé, et bien d'autres éléments encore. Aussi, la santé et maladie se conçoivent bien au-delà d'un cadre strictement médical « La maladie est aujourd'hui envisagée autant comme fait organique que comme fait psychosocial (...) ». On note la présence de « facteurs endogènes et exogènes tels le milieu, les conditions géographiques, sociales, économiques, entraînant positivement la considération globale de l'individu et la prise en compte de facteurs psychosociaux impliqués dans la maladie et les pratiques médicales » (HERZLICH - 1996).

<sup>1</sup> Professeur associé à l'Université de Provence (Master AGIS), Directeur de l'Institut de Gérontologie Sociale, coordinateur du Numéro spécial de la revue du Creai Paca et Corse

On ne peut par ailleurs, ignorer la douleur et les difficultés de la famille, mais surtout des aidants qui doivent accompagner la personne malade, dépendante ou encore handicapée en assurant une présence quotidienne et veiller sans relâche cette personne aimée, fragilisée.

Tout cela n'est pas sans conséquence. La vie de tous subit de graves bouleversements ; malades et aidants se retrouvent ensemble à la merci d'une maladie qui petit à petit isole ses victimes, les condamnant à une exclusion inévitable. D'ailleurs et comme le note MORIN (2004), « c'est très souvent aussi se confronter à une véritable rupture biographique qui, à la différence de celle que vit le malade menacé dans son image et sa maîtrise corporelle, concerne d'abord essentiellement une identité sociale puisque l'aidant principal dans les pathologies lourdes est amené en général à recentrer toutes ses activités relationnelles autour des besoins de l'aidé, renonçant aux loisirs comme aux engagements de travail extérieur qui sont perçus comme incompatibles avec l'accompagnement du malade. »

Pour ce qui concerne par exemple, les malades atteints de pathologie de type Alzheimer, nous sommes ainsi confrontés au grand sentiment d'inquiétude que provoque les démençes, auprès des personnes âgées, de leur entourage mais également des soignants. Ces inquiétudes et même ces peurs, génèrent autant d'angoisses depuis l'apparition des premiers troubles à l'annonce du diagnostic provoquant un bouleversement individuel et familial, qu'au moment de l'accompagnement de la maladie proprement dite en institution ou au domicile.

Qu'il s'agisse d'un enfant, d'un adolescent porteur d'un handicap ou d'une personne atteinte d'une maladie évolutive à caractère invalidant, il nous faut souligner, en particulier, pour un certain nombre de personnes, l'entrée dans le chaos de ce que d'aucun nomme une "catastrophe affective". En effet ce type de pathologie bouleverse d'abord les équilibres familiaux. Comme l'indique GIRARD dans son rapport remis au gouvernement en 2000, " poser le diagnostic, c'est aussi, pour le malade et pour son entourage proche, le signal d'un long chemin douloureux dominé par le désapprentissage et l'envahissement de la vie par la maladie ».

Dans les années 80, nous avons été parmi les premiers à évoquer lors d'un projet de recherche présenté en vain pour financement à l'Inserm, le choc au moment de l'annonce du handicap chez les parents d'enfants trisomiques avec les conséquences brutales sur la vie et l'organisation/gestion du couple confronté à cet évènement majeur.

Dans le cadre de la maladie, spectateur impuissant de la déchéance de son proche, le conjoint ou le parent est soumis à un face à face souvent épuisant avec le malade, qui peut, dans les cas les plus extrêmes, le conduire au désespoir et au passage à l'acte. Ainsi on dira que le malade et son proche forment un binôme. Si l'aidant va bien, le malade ira bien et vice versa.

Dans de récents travaux de recherche menés à l'Institut de Gérontologie sociale/Université de Provence (Equipe de recherche « Vieillesse et champ social ») (PITAUD – 2006), nous avons perçu l'expression d'une grande souffrance témoignant des angoisses, des incertitudes, de l'extrême solitude de ces soignants occasionnels en charge, qui de la

mère, qui du père, qui du conjoint devenu étrange sinon étranger au monde qui l'entourait.

Ces vécus et leur verbalisation lors des rencontres avec les familles et les malades sont avant tout un témoignage sur l'exclusion vécue ou ressentie comme telle par les acteurs de ce drame.

Nous indiquons qu'il y avait là un formidable exemple du courage, de l'engagement de simples citoyens, discrets, actifs, écartelés entre devoir et amour, révolte et combat.

Mais nous disions qu'il ne fallait pas nous méprendre ; ce calvaire vécu par certains est aussi une conquête sur l'extrême, un long cheminement vers le sens de la relation à l'Autre, une réelle quête d'Amour, un pied de nez à la mort à venir, un cri de vie. (PITAUD-2006)

Plus largement, on rappellera dans ces lignes que, dans le contexte de la maladie chronique invalidante ou de la présence d'une déficience grave (innée ou acquise), handicapés, malades, familles mais également personnels soignants se trouvent confrontés à une situation de grande souffrance voire d'exclusion.

Cette définition peut tout à fait correspondre à ce que subit une personne atteinte de démence de type Alzheimer, de toute autre pathologie invalidante de type évolutif ou encore porteuse d'un handicap sévère. Sa maladie, son handicap annihile son autonomie, restreint l'accomplissement des actes simples de la vie quotidienne et nuit également à ses relations sociales avec autrui.

Pour KARSZ (2000) « Sont dit exclus, les humains qui ne sont pas encore ou qui ne sont plus ce qu'ils devraient être ». L'exclusion est aussi un sentiment, sentiment de mise à l'écart, animé d'un repli sur soi, d'une appréhension plus ou moins intense de « vide, d'insignifiance sinon d'inconsistance, dans tous les cas de perte de reconnaissance, de désœuvrement physique et mental, d'affaiblissement du tissu relationnel ». Ces symptômes peuvent se retrouver dans l'attitude de l'aidant. Il peut se sentir inutile face à la progression de la maladie, non reconnu d'un point de vue social ni par le malade ni par la société. Également, le comportement de l'aidant peut impliquer une relation d'exclusivité pouvant s'installer entre l'aidé et l'aidant, provoquant une sorte d'enfermement : « toute vie sociale a disparu, le loisir n'existe plus. Progressivement, les aidants se désocialisent. (STRUBEL et coll. – 1995)

Si nous prenons pour exemple parmi tant d'autres, celui de la maladie d'Alzheimer, PLOTON (2005) a pu noter quant à lui, que le cercle amical est bien moins présent qu'avant la maladie dans la vie de l'aidant naturel et du dément certainement à cause de cette peur de la contagion. En plus de ce phénomène, il existe un mouvement de fusion de la part de la famille envers la personne malade. L'aidant et le malade se retrouvent exclus de leurs cercles amicaux (isolement relationnel) et ne participent plus à des groupes, ce qui est facteur d'exclusion par la santé d'après la Classification du nouveau Fonctionnement établie par l'OMS. Les aidants naturels s'auto – excluent également sur un repli autour du parent malade. Ils s'effacent ce qui provoque une exclusion sociale par isolement.

Bien plus que des répercussions physiques, psychiques,

financières ou professionnelles, la situation d'aide peut être synonyme de diminution, voire de rupture du lien social.

Les répercussions sur la vie sociale impliquent donc un rétrécissement du réseau relationnel, et plus particulièrement du réseau familial, qui se resserre sur le noyau aidant-aidé :

« L'entourage réagit souvent mal et manifeste abattement, dépression, anxiété, honte, isolement, culpabilité, asthénie physique, troubles du sommeil... les dégradations successives de la personne malade sont vécues par l'entourage comme le « deuil d'un proche pas encore mort ». Les enfants expriment souvent le sentiment paradoxal d'être devenus « parents de leur parent ». Les familles s'empêchent souvent de parler de leurs difficultés, pensant qu'on ne peut pas les comprendre. Elles manquent d'interlocuteurs, se sentent marginalisées et souffrent d'isolement. Elles se sentent parfois disqualifiées par rapport aux soignants. Au fur et à mesure que la maladie évolue, le malade est de plus en plus dépendant, l'entourage de plus en plus sollicité, est confronté à des situations de tension qui peuvent altérer sa santé... » . (Fondation Médéric Alzheimer – 2004)

Les représentations sociétales de la maladie sont un des facteurs de l'isolement, comme l'exprime ce médecin gériatre « [...] il y a une image misérabiliste de cette maladie qui est difficile. Moi je pense qu'il y a un problème d'image de la maladie, à la limite, c'est plus important de faire évoluer les idées [...] il faudrait faire une campagne d'image, la maladie d'Alzheimer a besoin d'une campagne d'image ». (NGATCHA-RIBERT – 2004)

De plus, « le regard porté par la société, la solidité du réseau d'entraide influe sur la perception de la vulnérabilité, sur l'isolement, enfonçant davantage l'aidant dans la détresse ». (HAZIF-THOMAS – 2003)

Dans leur témoignage, les aidants parlent de leurs relations à l'extérieur du cercle familial et/ou amical immédiat. Ils font souvent part du sentiment de honte ressenti lorsqu'un épisode difficile se produit en public (colère, agitation, incontinence...). Peu à peu, la maladie progressant, les aidants se replient sur leur fonction d'aidant. Ils sortent moins à l'extérieur de chez eux, ils n'invitent plus d'amis, ils ne participent plus à une vie sociale. Pris par la difficulté à partager une activité sociale avec le malade, mais aussi par la difficulté à avoir une activité sans lui, progressivement, les aidants se désocialisent.

Ce que l'on appelle le couple aidant/malade ne devient en fait qu'une seule personne, tellement l'une dépend de l'autre. Cette dépendance du malade emprisonne l'aidant dans une prise en charge étouffante, où il finit bien souvent par s'oublier lui-même complètement.

Plus spécifiquement et pour ce qui concerne la prise en charge de la dépendance à domicile, différents travaux réalisés en Europe, montrent de façon très nette que les bénéficiaires de l'aide ménagère ou de soins infirmiers à domicile, ont presque toujours un réseau d'aide, alors que les personnes hébergées en institution ne sont que très rarement dans cette situation.

Par réseau on entend l'existence auprès de la personne âgée, de personnes en capacité de l'aider quotidiennement (repas, courses, déplacements, démarches administratives) ou très régulièrement c'est à dire autant que de besoin.

Ainsi, les recherches menées par l'Institut de Gérontologie Sociale/Université de Provence indiquent que 89% des

personnes ne bénéficiant pas de services, ont autour d'elles un réseau de solidarités naturelles (familiales ou de voisinage) qui intervient soit très régulièrement, soit moins souvent mais en fonction des nécessités. Dans un tel contexte et même si l'aide n'est pas massive, il y a toujours une présence attentive, vigilante. (PITAUD, DHERBEY et Coll, 1996)

D'une manière plus générale, l'ensemble de ces considérations nous rappelle que même si les familles sont déchargées aujourd'hui, dans les sociétés développées, du soutien matériel qu'elles devaient autrefois assurer à leurs membres, elles conservent une fonction de soutien moral et affectif (mais aussi technique) indispensable au fonctionnement de la société globale.

D'ailleurs MENDRAS souligne dans *Eléments de sociologie* (1984), que toute vie sociale est faite d'échanges; l'exigence de réciprocité dans les actes sociaux est vivement ressentie par les individus de toutes les sociétés et dans toutes les civilisations et une grande part des règles et des institutions ont pour but de codifier et d'organiser les échanges.

Nous sommes avec la Dépendance et ce, quelque soit sa forme et son origine, au centre de la vie sociale, une vie sociale qui se nourrit de la relation conviviale comme valeur éthique déterminante dans la spontanéité du don (ILLICH, 1975).

Ceci nous ramène bien sûr à la théorie de l'échange développée par KNIPE en 1971 et aux interactionnistes américains, cette théorie reposant sur l'assertion selon laquelle les interactions entre les individus ou les collectivités, peuvent être comprises comme des tentatives de maximaliser les profits (matériels ou non) et de réduire les coûts (matériels ou non). En d'autres termes, les acteurs sociaux seraient engagées dans des processus d'échange de comportements et continueraient de s'inscrire dans ce processus seulement aussi longtemps que l'échange en lui-même sera perçu comme plus profitable que coûteux.

En ce sens, nous rejoindrons dans son analyse, GOFFMAN pour qui "toute relation est ancrée dans sa propre histoire et possède sa carrière, son développement naturel" et par là, sa mémoire.

Pour MAUSS (1968), une prestation amène une contre-prestation et participe de ce qu'il nomme, un échange confirmatif.

En fin de compte, la démarche de réciprocité traverse comme une exigence les relations humaines; "c'est à mon tour de rendre", "mes parents ont fait ce qu'ils avaient à faire, à moi maintenant de les aider"; et nous ne sommes pas loin dans l'analyse des systèmes d'entraide et des réseaux socio-familiaux, du "Potlach".

Dans la "notion d'attente, d'escompte de l'avenir, qui est précisément l'une des formes de la pensée collective, nous sommes entre nous, en société, pour nous attendre entre nous à tel ou tel résultat. C'est la forme essentielle de la communauté" (MAUSS, 1968).

En Europe du Sud, en particulier, c'est donc tout d'abord à la famille, aux voisins que les personnes âgées les plus dépendantes s'adressent lorsqu'elles ont besoin d'un soutien. (FACCHINI, 2004, MORAGAS, 1994, PITAUD/DHERBEY, 1992, 1996)

Qu'il s'agisse du domaine du handicap ou encore du domaine de la vieillesse dépendante, les pratiques relevant des échanges au sein du secteur informel sont donc à prendre en considération et l'aide des professionnels ne peut les ignorer. Elles sont des catalyseurs et des soutiens essentiels des interventions des acteurs formels du maintien au domicile parce qu'elles s'enracinent dans les histoires de vie des personnes âgées.

On pourrait citer d'autres exemples, notamment celui de la Suède où comme l'écrivent JOHANSON et THORSLUND (1993), « les nouvelles orientations de la politique des soins destinées aux personnes âgées témoignent d'un intérêt naissant pour les soins dispensés par la famille, ainsi que d'une volonté de les valoriser et de les soutenir ».

Des recherches récentes ont confirmé que les soins informels représentent toujours la principale source de soutien des personnes âgées et/ou handicapées, on est aujourd'hui de plus en plus conscient que la plupart des familles dispensent un soutien plus ou moins étendu...cet intérêt se développe également en fonction d'une prise de conscience des besoins croissants de la population et des limites inévitables du système de services à les satisfaire, mettant en évidence le risque que les familles aient, à l'avenir, à porter une part croissante de la responsabilité des soins.

Depuis quelques années, l'idée d'un soutien à la famille ou plus largement aux aidants des personnes dites dépendantes, en perte d'autonomie ou en situation d'autonomie réduite, ceci quel que soit leur âge, s'impose peu à peu. Dans certains pays, cette aide aux aidants est déjà une réalité. Cette aide prend des formes très variées, soit celle d'une aide au répit (possibilités d'hébergement pour une journée, un week-end ou des périodes de vacances, envoi de gardes temporaires à domicile), soit celle de prestations en espèces accordées à celui qui aide un proche en difficultés (allocations, exonérations de cotisations sociales ...).

L'aptitude à soutenir et à mobiliser l'entourage de la personne handicapée et/ou dépendante, à prendre en compte les besoins et les angoisses de la famille, à assurer son information, qui est aussi pour partie une formation est un des trois éléments constituant l'efficacité du soutien à domicile. L'aide aux aidants suppose ainsi un transfert partiel de connaissances qui vient s'ajouter au soutien psychologique, aux prestations de services et à l'aide au répit. Enfin, la reconnaissance du rôle d'aidant principal que joue la famille auprès des personnes en situation de handicap ou de dépendance ne se traduit pas immédiatement dans les dispositifs par la clarification de la place de la famille.

S'il est clair que l'on attend d'elle qu'elle continue à jouer ce rôle d'aidant principal auprès de ses proches dépendants et ce à la fois pour des raisons économiques mais également sociales, on doit s'interroger sur la diversité comme sur la complémentarité des réponses à construire en la matière. Comment aider les familles ? Quelle place leur reconnaître au côté des professionnels, à l'intérieur des dispositifs d'aide ? La réponse à ces questions varie selon les pays bien que nombre d'entre eux soient touchés par la crise économique avec, comme conséquence, une nécessaire limitation de la croissance des coûts de la santé et du social. Quoiqu'il en soit la dépendance et les contraintes financières qu'elle induit s'imposeront à tous les pays avec plus ou moins d'intensité et selon des calendriers variables.

Concernant la mise en avant actuelle, par le monde des « décideurs » en tous genres (politiques, technocrates...) de la relation aidants/aidés, il nous faut cependant ouvrir le débat en terme de réflexion et d'analyse sur un thème plus que jamais à l'ordre du jour compte tenu de l'évolution générale de nos sociétés industrialisées.

La relation aidants/aidés, si elle a constitué depuis des années, une véritable préoccupation, d'abord pour des chercheurs intéressés par l'exercice des solidarités (intersolidarité, Etat-providence, Welfare-mix.etc.), puis aujourd'hui, des praticiens qui l'ont longtemps, ignorée, engoncés qu'ils étaient dans leurs certitudes et le pouvoir extraordinaire comme l'autorité qui s'offre encore de nos jours, à eux, dans le secteur médical et médico-social, cette relation, aidants/aidés est actuellement à l'ordre du jour.

Ainsi, aujourd'hui, tout le monde en parle et tout le monde semble soudain concerné par cet objet tant et si bien qu'il faut se garder de ce retour en grâce au moment où les moyens financiers du secteur sont soumis, à l'instar de la société, à de nombreuses restrictions.

Mettre en avant la souffrance des aidants, quelque qu'ils soient, n'est ce pas également une manière de souligner leur contribution et par là, pour ce qui concerne les aidants naturels, leur nécessaire substitution aux professionnels dans certain secteurs de l'aide aux personnes handicapées ou en perte d'autonomie ?

D'ailleurs, s'il est un signe de ce processus, c'est bien la redécouverte, à l'occasion des crises économiques et sociales répétées, par les « politiques » du Care, cher aux Anglo-saxons.

Ainsi comme le relève PETIT dans Marianne du 10-16/9/2011, « le care mais aussi le soin, qui étaient jusqu'alors le point de ralliement d'un vaste courant de philosophie morale, sont devenus des notions relevant de la politique. »

Pour mémoire et comme parallèle, on peut citer ici, les mises en avant des actions dites intergénération, « réinventées » par l'Etat, les collectivités territoriales dans les années 80 alors que l'on découvrait (sic) que la crise économique n'était pas simplement conjoncturelle et que l'Etat-providence était déjà en comas dépassé.

Depuis, ici ou là, on ressort régulièrement l'intergénération (comme si elle n'existait pas au naturel ) en actant ses bienfaits pour une société en difficulté.

Quand certains élus sont à court d'idées, ils « intergénérent ». C'est beau, c'est bien, c'est fraternel et surtout cela ne coûte rien ou si peu puisque nous sommes, nous Homo sociabilis, par essence, en intergénération pour survivre, et ceci depuis la nuit des temps.

Il y a, il nous faut le dire, quelque chose de malsain dans cette démarche d'héroïsation des aidants par les pouvoirs publics. Elle s'apparente à la geste du héros marin organisée en d'autres temps où la France avait besoin de marins courageux et téméraires pour son expansion coloniale et commerciale, mais également à la geste du héros mineur en

1948, au moment de la reconstruction. Là, notre pays était à la recherche de travailleurs prêts à affronter des conditions de travail épouvantables avec à terme, sinon la mort tout au moins l'entrée dans des maladies invalidantes.

D'ailleurs BLANC, dans son excellente introduction à un ouvrage récent consacré aux aidants familiaux, ne s'y trompe pas. Après avoir analysé les différentes raisons qui expliquent l'importance croissante prise par les aidants familiaux, des raisons démographiques d'une part mais également, des raisons liées à la sociologie des relations familiales, d'autre part, il nous montre comment et pourquoi l'Etat-providence affaibli relégitime les familles dans leur action protectrice à destination de leurs membres.

« Entre modèle familial ayant fortement évolué et recomposition des interventions de l'Etat-providence, les aidants familiaux, qui font face à la perte d'autonomie de l'aidé, se trouvent à la croisée d'une solidarité collective épuisée sous ses charges et d'une revendication des familles visant à maintenir leur action de proximité vis-à-vis de leurs membres. Véritable ressource mobilisable, pertinente, consentante, efficace au moindre coût – c'est une alternative à la très coûteuse institutionnalisation – les aidants familiaux, véritables marginaux sécants entre systèmes global et familial, constituent les systèmes d'action concrets (CROZIER et FRIDBERG, 1977) de demain sans lesquels les solutions aux dépendances ne seront pas trouvées, argument d'autant plus valables que les familles aujourd'hui concernées sont celles, solvables, des *papy boomers*. » (BLANC, 2010)

Cette mise au point étant faite parce que nous ne souhaitons pas, avec Pangloss, le héros de Voltaire dans « *Candide ou l'optimiste* » dire que tout va au mieux dans le meilleur des mondes des aidants, nous laisserons pour achever cet article, cette note restrictive en concluant qu'au centre de la prise en charge par les aidants, nous nous trouvons d'abord et surtout. au cœur de la solidarité humaine d'une part et au centre du Roman familial avec tout ce que cela suppose de vécu à l'envers au moment où pour les enfants devenus adulte, sonne l'heure de la revanche des bébés en terme de prise en charge des parents et de restitution de l'Amour reçu pendant des années.

Cette solidarité dont l'exercice est présent, chaque jour, chaque heure, chaque minute au sein des familles où vivent des personnes atteintes de déficits psychiques et/ou physiques, reste, au-delà des discours, à être dynamisée, encouragée, car elle seule, peut permettre de développer au sein de nos sociétés en crise ou encore en mutation profonde, des espaces d'échanges à l'intérieur desquels, les solitudes des aidants mais également des malades, des personnes prises en charge n'apparaîtront plus comme inéluctables.

## Bibliographie

- BLANC A. (dir) - *Les aidants familiaux*, PUG, 2010, 255 pages.
- MAUSS M. - *Cœuvres*, Tome 2 - Paris, ed de Minuit, 1968, 739 pages.
- PUJALON B. - *Dépendance et Vieillesse* - Paris, ed l'Harmattan, 1989, 250 pages.
- ILLICH I. - *La convivialité* - Paris, ed du Seuil, 1975, 158 pages.
- MENDRAS H. - *Le changement social* - Paris, ed Colin, 1987, 284 pages.
- FACCHINI C. - "Milan et l'action de maintien à domicile : les femmes dans les solidarités familiales" (93-117) in "Vieillir dans les villes de l'Europe du Sud", Toulouse : Editions Erès, 1994, 208 pages, sous la direction de PITAUD Ph.
- FACCHINI C. - (a cura di) *Anziani e sistemi di Welfare. Lombardia, Italia, Europa*, Milano: F. Angeli. 2005.
- FACCHINI C. - (a cura di) *Diventare adulti. Vincoli economici e strategie familiari*, Milano: Guerini. 2005.
- ALBANESE A. FACCHINI C, VITROTTI G. - *Dal lavoro al pensionamento. Vissuti, progetti*, Milano: F. Angeli. 2006.
- FACCHINI C. - "Les soignants familiaux des personnes âgées atteintes de démence: entre stress et valorisation personnelle". In : P. Pitaud (ed.), *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés: le vécu des aidants*, érès, Ramonville, pp. 185-210. 2006.
- FACCHINI C. RAMPASI M. - "Generazioni anziane tra vecchie e nuove incertezze". In: *Rassegna italiana di sociologia*, n. 1, pp. 61-90. 2006.
- MORAGAS R. - "La convivialité méditerranéenne : modèles de vieillissement et qualité de vie" (117-127) in "Vieillir dans les villes de l'Europe du Sud", Toulouse : Editions Erès, 1994, 208 pages, sous la direction de PITAUD Ph.
- PITAUD Ph. - *Informal care in Europe : the debate on solidarities : towards an articulation between formal and informal sectors-* (pp. 89-108), ed. The University of York, 1993, 296 p.
- PITAUD Ph. - "Preventive medico-social care and research at the Institute of Social Gerontology of Marseille". In : AGE VAULT, an INIA COLLABORATING NETWORK ANTHOLOGY - United Nations- Malta, 1995 - 252 p.
- PITAUD Ph. - "New benefits system in france" In : *Creative care at home : exchanging the european experience*. St Andrew - Fife regional council - 1995 - 118 p.
- PITAUD Ph. DHERBEY B. - "La dépendance des personnes âgées : des services aux personnes aux gisements d'emploi". Toulouse : Ed. Erès 1996 - 174 pages.
- PITAUD Ph. - "Les solidarités intergénérationnelles comme fondements du lien social" - *Bien Vieillir*, Bulletin de l'Institut Universitaire de Gérontologie Sociale du Québec, volume 5, N°4, Octobre 1999, pp 3-4.
- PITAUD Ph. - "Contributo para uma abordagem das politicas de velhice no seio da uniao europeia" in *Futurando, teorias et praticas* - n° ¾ Décembre 2001, Lisbonne, pp 3-10
- ARGOUD (D) (Dir), PENNEC (S), LE BORGNE-UGUEN (F), MANTOVANI (J), PITAUD Ph, REDONNET (M) - "Prévenir l'isolement des personnes âgées ; voisiner au grand âge" - ed. Dunod, coll Action sociale, Paris, 2004, 183 pages.
- QUARESMA M. de L. (Dir), PITAUD Ph coordinateur - "Solitude des âges, solitude de l'âge" ,(121-172) - PITAUD Ph, REDONNET M - "O sentido das idades da vida ; interrogar a solidão e a dependência" - ed. Cesdet, Lisbonne, 2004, 206 pages.
- PITAUD Ph. - "Acerca dos laços sociais. Reflexão sobre o isolamento e solidão entre os idosos" in *Futurando, sujeito e projecto de vida*, n° 11/12/13, Dezembro 2004, Lisbonne, pp 45-57.
- PITAUD Ph. (sous la direction de) - "Solitude et isolement des personnes âgées ; l'environnement solidaire" Ed ERES - pratiques du champ social - Toulouse - 2004 - 268 p.
- PITAUD Ph. (sous la direction de) et coll. - "Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants", Toulouse, 2006, 315 pages.
- PITAUD Ph. - "Les migrants âgés et les solidarités dans le cadre du maintien à domicile accès aux services" in *vieillir en France*, Gunter Narr Verlag Tübingen, 29 janvier 2004 n° 116 142 p, pp70-78.
- PITAUD Ph. - "Les métiers du secteur gérontologique face aux dangers et perspectives du libre marché des services aux personnes âgées" in *Les métiers de l'action sociale et médico-sociales : contribution à une réflexion*, n°spécial, revue du CREAI – PACA et Corse, pp 23-29, Novembre 2007
- PITAUD Ph. - "Responding to dependency in Old Age" in *Bold, Journal of the International Institute on Ageing* (United Nations - Malta - Vol. 20, N° 3 - 2010 - pp 9-14.

# Ambivalences et contradictions dans l'expérience des aidants

Michel MORIN<sup>1</sup>  
Geneviève COUDIN<sup>2</sup>

## RÉSUMÉ

La relation d'aide dans le champ de la santé et de la maladie reste une énigme, un défi et une promesse pour la psychologie sociale de la santé malgré une déjà longue accumulation de recherches et d'interventions. On a choisi ici de présenter quatre aspects d'avancées pour nous significatives du travail qui a pris la figure de l'aidant comme point d'ancrage des constructions sociales d'une pratique relationnelle aujourd'hui idéalisée. Le premier angle d'attaque ou d'analyse concerne l'effort de conceptualisation de « l'aidant » et la contribution que la psychologie sociale de l'altruisme et de l'altérité propose pour éclairer l'émergence de cette nouvelle figure du soin. Le second terrain, particulièrement prolifique, est celui qui questionne la portée et les limites du soutien social en variant les paramètres et les sources d'évaluation. Le troisième concerne l'exploitation et la mise en cause des théories du stress et du fardeau dans leur application à l'expérience des aidants familiaux. Des études qualitatives récentes illustrent l'apport d'une approche psychosociale critique de terrain pour l'intervention dans les situations de confrontation à l'Alzheimer. Le dernier aspect qui s'ouvre depuis peu à la psychologie sociale de la santé est le travail de recherche qui questionne l'articulation embarrassante de l'aide et du soin médical dans les situations critiques de fin de vie. Ces situations paradigmatiques qui mélangent confusément soins palliatifs et euthanasie confrontent les professionnels de santé à de difficiles reconstructions de leur rôle et de leur identité et dessinent des frontières instables entre aidants « professionnels » et aidants « informels »

## LE FLOU DES RELATIONS D'AIDE ET DE SOIN DANS LA PERPLEXITÉ DES SCIENCES SOCIALES

La relation d'aide, le lien entre aidants et aidés, le souci de l'autre, et l'expansion fulgurante de la rhétorique du care et de l'empathie occupent maintenant une place disputée et respectée dans l'espace du débat public où se dessinent les nouvelles figures du soin, de la santé et de la maladie. Ce phénomène a une scène sur laquelle se braquent des projecteurs qui éclairent d'une lumière crue des drames et des plaintes d'acteurs en détresse (rapport aux personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, confrontation aux

survenues démultipliées des cancers, des handicaps, des catastrophes en tous genres qui frappent familles et groupes sociaux). Il a son décor et son arrière-plan qui signalent des contextes marqués de précarité matérielle ou de misère psychologique. Il a ses coulisses où se maquillent, s'entassent, se croisent ou se reposent des acteurs affairés et tendus, guettant le moment opportun de leur entrée. Il a son public qui s'émeut ou s'ennuie ou détourne le regard. Il a ses critiques spécialisés qui louent, dénoncent ou interprètent ce qu'ils voient ou entendent. Il a aussi ses héros qui se détachent de la grisaille des souffrances sans espoirs.

Malgré cette apparente visibilité médiatique le processus d'aide à autrui reste complexe, méconnu, et énigmatique. Pour les sciences sociales traditionnelles, et plus récemment pour la psychologie sociale de la santé, s'intéresser à la relation aidant-aidé dans le champ de la santé et de la maladie conduit inexorablement à un enchevêtrement de problèmes et de questions « fondamentales » ou pragmatiques dont les moindres ne sont pas la conceptualisation du lien social ou les enjeux de la professionnalisation et de l'évaluation des activités de soin. Nous considérons néanmoins qu'on peut aujourd'hui tenter de clarifier ou délimiter quelques points-clés, points forts ou promesses du travail de recherche accompli pour caractériser le travail de l'aide et son impact. Selon nous quatre grands chantiers, en cours depuis longtemps, se détachent et méritent quelques commentaires :

- l'effort de conceptualisation animé par des philosophes, psychanalystes et sociologues de la santé et du soin, cette ligne de réflexion tentant obstinément de définir des catégories d'analyse pertinentes pour mieux cerner les phénomènes ; c'est sur ce plan de travail que se formule l'émergence de cet être hybride qu'est « l'aidant ».

- le champ proliférant du « soutien social » qui décline et met à l'épreuve en psychologie de la santé les variations des constats de l'épidémiologie sociale montrant, depuis plus de cinquante ans, l'impact délétère de la solitude sur la morbidité et la mortalité et, inversement, le supplément de vie, quantitatif et qualitatif, apporté par l'intégration sociale et l'existence de proches et de réseaux sociaux. L'application empirique de ces hypothèses en a montré les limites et mis en évidence d'éventuels contre-effets.

- le succès consensuel du « modèle du fardeau » qui s'est imposé comme cadre d'évaluation et d'intervention pour comprendre et venir en aide à ceux qui peuvent être caractérisés comme aidants. Ce modèle qui corrèle la surcharge

<sup>1</sup> Laboratoire de Psychologie sociale, Université de Provence Aix-en-Provence & INSERM U392, Marseille

<sup>2</sup> Laboratoire de Psychologie des Menaces sociales et environnementales, Université Paris-Descartes

affective et cognitive des aidants avec la détérioration de leur santé mentale et physique a été récemment mis en cause par plusieurs investigations approfondies qui font apparaître une dynamique d'échanges complexes dans laquelle l'aidant, loin d'être enfermé dans une posture de victime surchargée et impuissante, développe une stratégie active de valorisation et de gratification personnelle.

- l'intersection et l'intrication du travail des aidants et des professionnels de santé dans les incertitudes du soin concernant des situations difficiles comme l'obligation de prendre en charge des patients « indésirables », le passage aux soins palliatifs ou la demande d'euthanasie. L'éthique du soin est plus que jamais à l'ordre du jour et les embarras des soignants renvoient en miroir les doutes des aidants.

Ces différents domaines de questionnement sont traversés aujourd'hui par une mise en doute de la division des savoirs et des compétences dans le champ de la santé et de la maladie. Les « patients-experts » ont depuis peu une légitimité reconnue que valide l'institution universitaire<sup>1</sup> (Tourette-Turgis, 20..). Les « aidants-experts » sont encore en quête de reconnaissance mais l'appel appuyé qu'on fait à leur engagement actif dans le système de soin ne peut qu'entraîner de nouvelles révisions.

## 1. LA CONSTRUCTION SOCIALE DE L'AIDE ET DES AIDANTS

Le statut de la notion d'aide la place depuis longtemps au croisement de nombreux référentiels sociaux, économiques, anthropologiques, culturels, psychologiques en évolution constante. En psychologie sociale, l'aide a été souvent observée et analysée dans son absence, et dans son lien aux formes sociales de l'altruisme. Les psychologues sociaux anglo-saxons ont beaucoup travaillé dans les années 70 à l'élucidation des conduites de non-assistance à personne en danger dans les faits divers en espace public et dans les dispositifs contrôlés des laboratoires (Latane et Darley, 1970). Ils ont proposé divers modèles explicatifs combinant des approches situationnelles avec des perspectives sociocognitives ou représentationnelles comme dans la reconstruction-reprise de la parabole du Bon Samaritain par Serge Moscovici qui parle d'un « altruisme normatif » traduisant en devoir d'aider, une représentation sociale de l'aide oscillant entre un principe de responsabilité et un principe de solidarité (Moscovici, 1994).

Parallèlement dans les mêmes années l'orientation humaniste du non-directivisme rogérien a banalisé la promotion de stratégies d'écoute et de soutien fondées sur des attitudes de compréhension empathique visant à soutenir le développement et l'autonomisation des personnes en difficultés et incertitudes.

De cette époque jusqu'à maintenant, s'affirme et se confirme l'impossibilité de penser l'aide hors des dimensions relationnelles dans lesquelles elle s'insère, celles-ci prenant forme dans des articulations complexes entre le niveau interindividuel ou interpersonnel (celui des interactions entre conjoints par exemple ou entre patient et médecin dans une consultation médicale) et le niveau sociétal des appartenances groupales et identitaires (celui qui prend forme dans la stéréotypie et la stigmatisation déshumanisante des malades à la mauvaise réputation, mais aussi celui qui intervient dans le flux international des dons volontaires dans des situations de catastrophes touchant différemment la Somalie ou le Japon par exemple).

A quoi s'ajoute une autre nécessité s'imposant à l'analyse, celle de prendre en compte « l'inscription sociale de l'aide à autrui » (Bouchayer, 2004) telle qu'on peut l'appréhender dans les différentes contextualisations institutionnelles ou organisationnelles du soin mais aussi dans son ancrage aux idéologies et valeurs d'une époque. Ainsi a-t-on pu affirmer que « la relation d'aide change » dans la mesure où on passe d'un « paradigme réparateur » à un « paradigme de l'accompagnement » dans lequel l'accompagnateur n'a rien à offrir à l'aidé, responsabilisé ou enfermé dans une individualité illusoire, sinon de développer des compétences qui sont supposées l'autonomiser et l'arracher à sa dépendance et demande d'aide (Foucart, 2005).

Plus globalement encore et de manière diffuse se conjuguent de plus en plus le discours de l'aide et le discours du care qui colore maintenant de nombreuses réflexions sur le soin, reprenant à l'envie la distinction de langue anglaise du cure et du care pour tenter de rapprocher dans les pratiques sociales le « soigner » et le « prendre soin » en joignant logique des sentiments et logique de l'action.

« Soigner », commente ainsi F. Worms, « c'est soigner quelque chose, un besoin ou une souffrance isolable comme telle et que l'on peut traiter » mais « c'est aussi soigner quelqu'un ; tout soin comporte une dimension intentionnelle et même relationnelle » ce qui donne « priorité du soin relationnel sur le soin médical » (Worms, 2006).

C'est dans ce mouvement qu'on a pu voir apparaître dans les années 70 la figure de « l'aidant » qui est devenue progressivement une figure construite incontournable de la relation d'aide. Cette figure a d'abord été caractérisée comme « naturelle », « familiale », « informelle » mais aussi « professionnelle ».

L'aidant initialement nommé « naturel » et plus communément désigné comme « familial » est d'abord dans une large mesure celui qui aide un proche en difficulté, le proche le plus probable étant celui auquel on est attaché par un lien familial. La notion d'aidant se réduit en général à l'idée d'une prise en charge bénévole d'une personne à qui on reconnaît une perte ou une absence d'autonomie. L'aide informelle est donc d'abord encadrée par des normes et traditions familiales (-modèle individualiste vs familialiste-cf. Clément, Gagnon et Rolland, 2005). Ses manifestations et ses règles sont pour la plupart implicites et avec une

<sup>1</sup> En France notamment, depuis 2010 un Master d'Education Thérapeutique a été créé sous la direction de Catherine Tourette-Turgis à l'université Paris6 Pierre et Marie Curie un Master de spécialité « Education Thérapeutique » formant des patients à devenir « Patients-Experts ».

très grande variabilité dans les formes et l'intensité. Ce qu'on met sous ce label est donc un phénomène difficile à cerner conceptuellement. Pourtant son ampleur et son importance stratégique dans les politiques de santé des pays industrialisés sont appelées à devenir de plus en plus évidentes pour quelques raisons publiquement reconnues :

- L'augmentation de l'espérance de vie des personnes aux prises avec des handicaps ou des maladies dégénératives.

- Le vieillissement des populations et l'inadéquation ou les insuffisances de l'offre professionnelle de prise en charge des personnes âgées, qu'elles soient atteintes d'incapacités fonctionnelles ou cognitives.

- L'expansion dans le temps et l'espace de maladies chroniques insérées depuis longtemps dans des suivis complexes (diabète, asthme) et sollicitant une coopération et une complicité solides de la part des entourages.

- La chronicisation de nombreuses maladies (VIH, Cancer, Cardiopathies) dont le traitement est marqué par des alternances d'hospitalisations, de vie médicalisée au domicile, de confrontation à des crises et des urgences toujours possibles, de travail « normal » mais avec des traitements ou des régimes plus ou moins contraignants. Le contrôle efficient de ces maladies présuppose diverses formes de soutien (médical, financier, affectif, matériel, etc...) que ne peut pas apporter le système de soin formel.

- Le mouvement de désinstitutionnalisation et, pour raisons budgétaires, l'affichage d'une rupture avec ce qui a été appelé « l'Etat-Providence ». Le désengagement des états industrialisés d'un nombre grandissant d'activités de soin encore réalisées par le système hospitalier est une tendance marquante de la fin du 20ème siècle et corrélativement de fortes incitations à un renforcement des délégations aux familles et aux bénévoles du plus grand nombre possible de pratiques de soin.

- Les institutionnalisations nouvelles du soin à domicile qui se traduisent par la mise en place encore mal stabilisée de nouvelles formes d'organisation du travail de soin imposant aux patients et à leur entourage l'apprentissage de compétences techniques et gestionnaires complexes, rigoureusement soumises à des contrôles médicaux et combinant interventions profanes et professionnelles (Bungerer, 1988).

Les aidants « informels » échappent assez largement à l'observation systématique, à moins qu'ils ne soient regroupés et rendus visibles par les problèmes communs qu'ils rencontrent en relation à des pathologies lourdes et touchant un nombre important de patients, ce qui est le cas de la maladie d'Alzheimer depuis quelques années (Andrieu et Aquino, 2002). Pour les identifier et les caractériser, les problèmes méthodologiques abondent car il n'est pas aisé de trouver un consensus sur des critères pertinents et des techniques de recueil fiables (Quelles activités relèvent de l'aide ? Comment les quantifier ? Faut-il les quantifier ? Qui

fournit l'information ? L'aidant lui-même ? Le récepteur de l'aide ? Les deux ? Comment ? Par des auto-questionnaires ? Des observations ? Des entretiens ?). On s'accorde aujourd'hui sur la notion d'« aidant principal » parmi un ensemble de personnes qui apportent des aides ponctuelles. Cette notion désigne un rôle qui n'échoit nullement au hasard à celui qui finit par l'occuper. Il peut même faire l'objet d'une véritable désignation-élection dans les groupes familiaux (Coudin et Gély-Nargeot, 2003). Dans la tradition de la division sociale du travail profane de santé (Cresson, 1995) ce sont les femmes qui ont le plus de chance d'être en charge de l'aide « naturelle » (80% des aidants sont des femmes), le rôle ancien de « la vieille fille » qui était le « bâton de vieillesse » des parents âgés, en France comme au Québec (Saillant, 2000) est toujours présent mais les aidantes principales ont maintenant fréquemment des enfants à charge, des responsabilités conjugales et parfois des emplois qu'elles aménagent ou réduisent. Elles ont souvent à gérer des ensembles de rôles complexes, marqués par des pressions concurrentielles et conflictuelles.

Au domicile même des personnes âgées dépendantes l'aidant principal est le plus souvent le conjoint mais la fille adulte a également une excellente chance de se trouver promue au rôle principal. Les charges de travail sont, en tout état de cause, extrêmement importantes. Des calculs nord-américains relèvent des durées moyennes de prise en charge de 4 jours par semaine à raison de 7 heures par jour (Coudin et Gély-Nargeot, op. cit.).

Ainsi se concrétise peu à peu une transformation de l'image d'une aide abstraite et généreuse en figure respectable d'un aidant permanent, statutaire ou statufié. Le passage toutefois reste à caractériser et c'est ce qui fait l'intérêt de la catégorie « d'aidant ». Ce personnage n'est déjà plus un artefact ou un être imaginaire sorti des logiciels des nouveaux sociologues ou des terrains d'observation des psychosociologues. On peut le localiser, non sans mal il est vrai. On peut le décrire. On peut en définir les besoins, les problèmes et, comme on le verra, les plaisirs et les adaptations.

## 2.LA PROMOTION DE LA NOTION DE SOUTIEN SOCIAL ET SES LIMITES

Dans la recherche psychosociale contemporaine sur la santé et la maladie, le soutien social est avant tout considéré comme composante active d'un système de relations sociales. Le soutien social « renvoie à la fonction et à la qualité des relations sociales comme disponibilité perçue d'aide ou de soutien effectif. Il se manifeste dans un processus interactif et peut être relié à l'altruisme, à un sens d'obligation et à la perception de la réciprocité » (Schwartz, 2004, p.161). On distingue communément aide « objective » ou effectivement reçue (supposée mesurable de manière impersonnelle) et aide subjective (ce que perçoit l'aidé comme disponible). Ces deux aspects se rejoignent dans un processus d'évaluation et de perception analysable dans sa relation au temps : la perception de soutien disponible renvoie en effet à une évaluation « prospective » par l'aidé ; l'aide effective à un

travail « rétrospectif » (Schwartz, idem). Le « soutien social » se réfère ainsi à l'aide objective et/ou subjective que l'individu reçoit des autres dans une situation de difficulté et qu'il est normalement en droit d'attendre par ailleurs. Depuis les premières études de l'épidémiologie qui ont démontré le « rôle-tampon » ou l'effet modérateur de l'entourage – ou du non-isolement – sur la mortalité et la morbidité (Rasclé, 1994 ; Bruchon-Schweitzer, 2002), il est considéré par les psychologues de la santé comme une ressource essentielle en situation de maladie. On considère en général que, du point de vue du malade, ce qui compte n'est pas tant la quantité d'aide reçue et objectivement mesurable que l'importance de l'aide subjectivement perçue. Le soutien social des proches le plus apprécié est d'abord un soutien affectif dans la lutte contre la détresse et la dépression, ce qui passe souvent par la possibilité d'une relation de confiance et de confiance. Mais c'est aussi un soutien instrumental de coopération dans la réalisation des tâches multiples qu'entraînent de nombreuses phases ou formes de maladies en termes de transport, d'accompagnement, de soin à domicile, de gestion financière et administrative. De multiples témoignages et récits de malades attestent de leur reconnaissance quand, confrontés à une maladie grave, ils ont trouvé dans l'épreuve un conjoint, un compagnon, une sœur, un parent, un ami, une disponibilité matérielle et une écoute qui ont permis de passer le cap le plus dur, voire qui leur a sauvé la vie. Dans ces situations, pouvoir parler en ayant la certitude d'être soutenu inconditionnellement est considéré comme une force et un privilège essentiel par ceux qui déclarent en bénéficier. On s'attache ainsi de plus en plus, en France notamment depuis quelques années, à vouloir renforcer le statut normatif de la parole de proximité des malades du cancer ; ce qui se diffuse assez largement maintenant dans l'opinion publique. Il ressort par exemple du Baromètre Cancer 2005 qu'une très large majorité des Français (89,2 %) estime que les malades gagnent à parler avec leur entourage de leur cancer et des problèmes qui y sont liés (Guilbert, et al., 2006). Cette tendance, sans doute encore mal intégrée dans les pratiques effectives, est clairement en opposition avec les conceptions et pratiques anciennes qui, en s'appuyant sur le tabou associé à la maladie cancéreuse, tendaient à promouvoir le silence des patients quant à leur condition (Herzlich et Pierret, 1991 ; Sontag, 1979). Il semble donc que l'idée d'un lien positif entre situation de maladie et proximité de proches bienveillants soit bien admise actuellement dans la pensée de sens commun. L'enquête IFOP-AstraZeneca « Regards croisés sur le cancer » menée en 2006, montre par exemple que pour 98 % des patients, l'entourage, et notamment le conjoint, ont un rôle déterminant pour aider le malade à faire face au cancer .

Cette vision angélique et généralisante se heurte toutefois à certaines observations empiriques qui appellent à des analyses plus précises prenant en compte la complexité des situations et des systèmes de perceptions et de représentations. Ainsi chez certaines femmes atteintes de cancers gynécologiques, le fait de vivre seules est considéré comme un avantage car les femmes mariées seraient davantage perturbées dans leur image corporelle, leur féminité et leur vie de couple. Ainsi, « un excès » de soutien peut favoriser la

détresse émotionnelle, en ébranlant les propres capacités personnelles de coping des malades (Schreurs et de Ridder, 1997). En raffinant les études de causalité on a par ailleurs été amené à constater que les aspects négatifs des relations sociales (caractérisés par des conflits, des critiques, le fait d'interférer dans la vie d'autrui) étaient indépendants des aspects positifs du soutien social et qu'ils étaient fortement associés au fonctionnement psychologique (Schreurs et de Ridder, 1997 ; Thoits, 1995). Les recherches qui se sont penchées sur les aspects négatifs des relations sociales chez les patients cancéreux montrent que les interactions négatives, davantage que les interactions de soutien, sont associées à une plus grande détresse psychologique (. Ces éléments plaident en faveur d'approches phénoménologico-intersubjectives et qualitatives du soutien social pour tenter de mieux expliciter la dynamique des perceptions et des attentes des personnes en situation de maladie. Ces études restent rares mais participent d'un rapprochement nécessaire de la maladie des malades et de leur expérience. Une recherche qualitative par entretiens suivis d'une analyse automatique de discours a interrogé 42 patients sur leurs représentations et leurs attentes concernant leurs proches dans des services d'oncologie de deux hôpitaux (Blois et al., 2010). On relève très peu de références renvoyant au soutien matériel. En revanche on constate que l'entourage est exclusivement évoqué dans les classes lexicales associées à l'univers psycho-social, ce qui laisse penser que sa place relève essentiellement de la sphère émotionnelle et affective. Autrement dit, le corps étant à la charge des médecins, le rôle de l'entourage se circonscrit essentiellement à la sphère psychique et psychosociale. L'entourage est évoqué pour sa présence rassurante et ses attentions quotidiennes (appels téléphoniques, visites, invitations, etc.), mais aussi pour son soutien émotionnel aidant à adopter une attitude combative face à la maladie. Les attentes des patients s'expriment en termes de présence positive et naturelle, et la modification des comportements (surprotection et/ou éloignement) est souvent déplorée. Le « proche » est perçu comme celui qui partage une histoire commune avec le patient et qui souffre des changements induits par la maladie dans la vie quotidienne. Par ailleurs, les résultats confirment l'importance de l'adéquation entre la forme de soutien social et la source dont elle émane, dans un contexte particulier. Ainsi, on constate que les attentes de soutien émotionnel concernent davantage les proches, et notamment la famille, alors que les médecins sont attendus pour un soutien informatif (avis, conseils, informations) dans un domaine qui requiert une expertise spécifique. Cette bipartition du discours entre univers médical et univers psycho-social suggère que les perceptions relatives à l'entourage et au soutien social s'inscrivent dans des schémas de pensée plus généraux réactivant, dans une construction polarisée, la dichotomisation ancienne de la psyché et du soma, entre corps et esprit, toujours très prégnante pour appréhender les pratiques et discours sur la santé et la maladie. L'aidé que veut aider l'aidant est ainsi une personne qui relève d'une double dépendance : comme patient relevant d'une aide médicale ; comme souffrant atteint d'un handicap appelant l'aide d'autrui dans le monde social (Higgins, 2010). C'est la confrontation à cette double dépendance qui fait toute la

complexité du travail de l'aidant et charge d'incertitudes l'impact des réponses qu'il donne dans la durée longue des maladies graves et chronicisées.

### 3. L'APPEL DU MODÈLE DU FARDEAU ET SA MISE EN CAUSE : L'EXEMPLE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Le développement de services, l'amélioration de la qualité des soins aux personnes atteintes de démence de type Alzheimer et l'aide aux aidants familiaux font partie des « dix mesures » formellement indiquées dans le plan Alzheimer lancé le 1er février 2008 ; car, nonobstant les récentes avancées des thérapies médicamenteuses, les interventions les plus efficaces ont été et resteront dans un avenir proche, le développement de services de soutien aux personnes malades et à leurs proches (Pearlin et al. 2001). La nécessité de renforcer la prise en charge de cette maladie incurable et très invalidante est tangible: 860.000 personnes sont atteintes en France ; chaque année 225 000 nouveaux cas sont déclarés ; la maladie dure en moyenne entre 8 et 10 ans ; près de deux malades sur trois vivent au domicile ; dès lors, si l'on prend en compte leur entourage familial, 3 millions de personnes sont directement concernées. En France le nombre estimé de personnes qui seront atteintes en 2020 est de 1,3 millions et, comme partout dans le monde, le niveau de prévalence de la maladie devrait doubler tous les 20 ans. Le coût sociétal de la maladie d'Alzheimer est largement reconnu mais reste inégalement partagé, les familles assumant la majeure partie des soins alors même qu'elles souffrent du constat des effets dévastateurs de la maladie sur leur parent et de la perte de leur relation avec lui. Si les décideurs politiques perçoivent l'implication familiale dans les soins quotidiens comme une valeur et un besoin de notre société, les chercheurs ont inlassablement mis en garde contre ses conséquences délétères. Ils savent qu'en raison des besoins de soins continus de leur proche, les aidants familiaux cumulent des problèmes de santé physiques et émotionnels graves (Ory et al. 2000). Ils ont aussi dénoncé les dangers d'une aide systématisée en rôle social de longue durée.

La littérature dominante sur l'aide familiale aux parents âgés dépendants et le soutien aux aidants porte sur le « fardeau » des aidants. Si les aidants familiaux ont été découverts à la fin des années 70, il s'agissait à cette époque pour les chercheurs de s'attaquer au mythe de l'abandon des personnes âgées par les familles et aucune théorie précise n'orientait les recherches empiriques. Une deuxième génération d'études a suivi, l'objectif étant de montrer les effets délétères de l'aide : ce fut l'avènement du concept de « fardeau » et de la quantification des indices relatifs aux charges et aux coûts. Trop globalisant, le fardeau fut rapidement décomposé en fardeau objectif et subjectif ; on a alors mesuré le lien entre fardeau objectif - importance des incapacités,

quantité d'aide fournie, présence de troubles cognitifs chez l'aidé- et fardeau subjectif (fatigue, isolement social, dépression). L'aide formelle étant assimilée à un travail dont la surcharge est stressante, l'aidant était assimilable à un étranger ou à n'importe quel intervenant extérieur. On évacuait les aspects affectifs de la relation aidé-aidant.

Conscients de cette faille, certains chercheurs ont déploré que le « vivre avec » une personne âgée soit uniquement centré sur le « s'occuper de » au détriment du « se soucier de » (caring about). L'aidant était vu comme un être passif, « victime cachée » des demandes de l'aidé. De celui-ci, on ne considérait que sa dépendance fonctionnelle, telle que pensée par les professionnels en termes d'incapacités. Ces différents éléments ont contribué à mettre en place dans les recherches l'analogie fondatrice entre aide formelle et informelle, selon l'expression de Lavoie (2000) ce qui a fortement marqué l'élaboration des dispositifs d'aide aux aidants et du même coup peut expliquer une paradoxale réticence des aidants à utiliser ces dispositifs. A la fin de cette deuxième génération d'études sur l'aide informelle, les mesures des effets du fardeau sont devenues plus scientifiques : scores de dépression, d'anxiété et de santé somatique. Le succès de la théorie cognitive du stress et du coping (Lazarus & Folkman, 1984) est venu à point nommé pour encadrer de nouvelles investigations. Cette théorie fonctionnelle définit une situation stressante comme une situation qu'une personne juge significativement marquante pour son bien-être et susceptible d'user ou d'excéder ses ressources. Le coping y est défini comme l'ensemble des pensées et des comportements qu'une personne emploie pour gérer et transformer le problème qui est source de détresse.

On pose ainsi que l'aide à un proche en situation de dépendance est un stress majeur contre lequel l'aidant doit lutter et auquel il doit s'adapter. On met en évidence les conséquences délétères d'une aide systématisée en rôle social de longue durée. Puisque l'aide est conceptualisable comme un « travail », on applique par extension aux aidants informels le même diagnostic que pour le stress des professionnels : risque d'épuisement (burnout) et de rupture. Dès lors, l'étude des « modes de coping » est une composante des diagnostics des aidants sur lesquels des interventions correctrices peuvent être élaborées. Un répertoire des réactions reconnues comme habituellement utilisées en situation de stress est proposé. Elles sont catégorisées en stratégies positives ou négatives : ainsi le coping centré sur le problème se traduit par des stratégies d'action contre la source perçue de stress (tentatives pour changer la situation) ; le coping centré sur l'émotion par lequel les émotions et la détresse sont régulées (on reste immergé dans les émotions / au contraire, on cherche avec plus ou moins de volontarisme à les exprimer) ; le coping d'évitement (on fuit la situation ; on essaie de penser à autre chose).

Dans le champ de la psychologie de la santé, la mise en relation des modes de coping et des « conduites à risque » a confirmé que les réactions de fuite et de déni font obstacle à l'accès aux soins médicaux. Au contraire, le coping marqué par la recherche de soutien

---

*En France une réforme du financement de la dépendance annoncée en grande pompe comme prioritaire par la présidence de la république a été repoussée sine die en Août 2011 pour cause de crise.*

social entraîne une diminution des prises de risque ; de ce fait, on assiste à l'avènement de travaux centrés sur les aspects relationnels du coping et la recommandation de mise en place de services orientés vers le soutien.

## LES FAILLES DES RECHERCHES SUR L'AIDE INFORMELLE

La domination du paradigme cognitif a joué un rôle positif dans le champ de la recherche sur l'aide informelle. Elle a permis d'attirer l'attention sur l'importance des évaluations subjectives que les aidants font de la situation. L'aidant n'était plus réduit, comme il l'avait été précédemment, à un être passif, capable au mieux de subjectivation des coûts du fardeau objectif ; on s'apercevait aussi qu'il faisait face grâce à des stratégies adaptatives. De plus, les travaux avaient montré quantitativement qu'un grand nombre d'aidants avaient besoin d'aide. Ceci était une étape utile pour la construction de modèles d'intervention destinés à répondre aux besoins. Cependant il est peu à peu apparu sur le terrain qu'on ne pouvait plus se contenter de variations de scores pour appréhender la complexité de la situation d'aidant familial ; cette situation en effet ne se réduit pas à une tâche évaluée le plus souvent négativement. A l'intérieur même du paradigme du stress-coping, des préoccupations sur le contexte dans lequel l'aide était donnée ont surgi. C'est ainsi que Chiriboga et al. (1990), ont pu montrer que la dépression des aidantes de parents déments ne viendrait qu'à la suite d'un cumul de stress, les seuls stressés liés à l'aide étant insuffisants à prédire la dépression. On a par ailleurs pris la mesure des limites des méthodologies strictement quantitatives. Le souci de quantification inhérent à la majorité des études sur l'aide fait que les variables sont par définition univoques et ne peuvent avoir qu'un impact positif ou négatif. Tel est le cas des stratégies de coping qui ont été de fait dichotomisées en mauvaises et bonnes stratégies.

Ceci a été très dommageable du point de vue de la mise en place des dispositifs d'aide car les situations ne sont pas monolithiques. Le recours au soutien et aux services, la verbalisation des émotions sont des stratégies catégorisées comme positives. Or, Guberman et Maheu (2001) ont montré comment la médiation avec les services constitue une charge importante pour les aidants. Les modalités d'intervention de ces services contreviennent souvent aux stratégies de soutien qu'ils adoptent. En conséquence, les aidants ont un sentiment de perte de contrôle ou de perte de maîtrise de la situation dont on sait depuis fort longtemps qu'il réduit le stress (Baltes & Baltes, 1996). De même, la verbalisation des émotions n'est pas toujours positive : dans les milieux populaires, quand on est confronté à une situation que l'on ne peut changer, verbaliser est davantage source de tension que de soulagement (Kellerhals et al. 1984). A l'inverse, dans les milieux plus favorisés il existe bien un besoin de verbaliser les émotions. Une lecture plus ancrée dans l'identité sociale des aidants aurait permis de nuancer l'aspect a priori positif du recours au soutien. De plus il est souvent difficile de repérer chez une même aidante des stratégies uniquement mauvaises ou bonnes. La stratégie la plus commune

d'épouses de conjoints déments peut être de demander du soutien pour l'aide instrumentale, mais aussi, régulièrement, de ne pas faire face et de se laisser envahir par la détresse (Barusch 1988)

## LES VOIES D'OUVERTURE POUR L'ÉVALUATION PROFANE DES BESOINS D'AIDE

Actuellement les approches individualisantes de la psychologie restent dominantes ; elles continuent à se focaliser sur un seul acteur cible (l'aidant principal ou le malade). Mais d'autres voies de recherche, d'origine essentiellement sociologique, se sont ouvertes ; elles sont en lutte contre le « rétrécissement appauvrissant » de la plupart des modèles d'ajustement au stress. Les besoins d'aide ne sont plus évalués exclusivement à l'aune de l'aide professionnelle. Les chercheurs s'intéressent désormais à la vision profane de l'aide dans son contexte familial et socioculturel.

L'une de ces voies vient de la sociologie interactionniste américaine qui, à travers la notion de trajectoire de maladie et de soins de Corbin et Strauss (1988) fournit un cadre d'analyse pour penser dans une perspective dynamique l'implication de l'entourage familial dans la dispensation des soins nécessaires à un proche. Les méthodes sont longitudinales et qualitatives ; elles permettent d'appréhender le sens de l'aide et la temporalité des acteurs dans un cheminement de soins susceptible de changement. Selon ce cadre d'analyse, sans avoir choisi ce qui leur arrive, les malades et les aidants ne sont pas des victimes passives : ils peuvent, avec de l'aide, se donner les moyens de contrôler et d'orienter au moins en partie le déroulement de la prise en charge. Par ailleurs, selon cette perspective, on ne peut comprendre les modalités de l'aide informelle, son mode d'organisation particulier, les étapes de formation et éventuellement de maîtrise d'un épuisement des aidants, sans tenir compte des interactions entre les acteurs. Ce courant de recherche intègre les hypothèses générales du paradigme stress-coping en les ancrant dans la réalité vécue par l'aidant : le cheminement de soins est un processus comparable à une situation qui est évaluée ; l'aidant dispose de ressources qui ne sont pas inépuisables ; enfin il met en place des solutions organisées en dispositifs dont il évalue subjectivement les résultats.

Les travaux des sociologues intéressés par les solidarités familiales représentent un second apport à plusieurs titres. Premièrement, ils confirment que le soutien a une double composante : socio-affective et instrumentale. Le soutien instrumental continue cependant à occuper une place majeure dans la recherche sur l'aide familiale aux personnes âgées. Il est opérationnalisé en de multiples dimensions (aide ménagère, aide aux soins du corps, aide financière), alors que le soutien affectif est abordé globalement sous la rubrique de « soutien moral et émotionnel ». Deuxièmement, ces chercheurs affirment l'impérieuse nécessité de porter une attention plus grande aux valeurs culturelles des groupes sociaux ainsi qu'au changement social qui affecte les familles

(Clément & Lavoie, 2001) puisque le sens donné à l'aide en dépend pour une grande part. Enfin, la conceptualisation de l'aide n'est plus seulement définie comme une série de tâches, mais comme un rôle social impliquant des obligations et des gratifications. Comme les chercheurs de la sociologie interactionniste, ces auteurs insistent sur le fait que, malgré la lourdeur d'une telle démarche, l'unité d'analyse ne doit pas être l'aidant principal, ni même la dyade aidant-aidé, mais la famille.

Les sociologues ayant adopté une approche herméneutique sous-tendue par la « grounded theory » (Glaser & Strauss, 1967) sont à l'origine d'importantes innovations empiriques. Luttant également contre la construction – théorique et pratique - de l'aide centrée sur les seuls besoins liés à la fonctionnalité et à l'étroite surveillance des personnes démentes, ils ont reconnu et conceptualisé la dimension moins tangible du soutien informel (Braithwaite, 1996). Etudiant l'aide intergénérationnelle Bowers (1987) met en évidence différentes formes de soutien donné à un parent dément : l'aide instrumentale centrée sur le faire et l'assistance en constitue une forme. C'est l'unique soutien donné par les enfants qui avaient une relation distante avec leur parent avant la maladie. Au contraire, les enfants affectivement proches de l'aidé jugent l'aide intangible centrée sur le bien-être émotionnel et l'image de soi du parent, comme la plus importante. Cette forme de soutien est catégorisée par l'auteur en travail anticipatoire, travail préventif, travail de surveillance et de protection. Le travail de protection est très fréquent en début de démence puisqu'il vise à protéger le parent de ce qui ne peut être prévenu, notamment l'image de soi. Il en est de même pour le travail de reconstruction continu des significations des événements sous forme de camouflage lorsque l'aidant invoque le stress plutôt que la maladie pour expliquer à l'aidé un comportement dysfonctionnel. Protection et reconstruction sont évaluées comme les tâches les plus difficiles par les aidants. Pionnier pour le travail critique qu'il fait de la recherche sur le soutien familial aux parents âgés, Lavoie s'inspire de la sociologie herméneutique. Il conceptualise l'aide donnée en « monitoring protecteur », aide instrumentale et fonctionnelle et en aide au maintien identitaire. Il observe que ce dernier aspect du soutien se manifeste non seulement par une stratégie de camouflage, mais aussi par la volonté de maintenir à tout prix l'intégration sociale du parent et de poursuivre certaines routines. Il montre également qu'à des stades avancés de la démence s'opère souvent un travail de redéfinition de l'identité du parent que l'aidant considère désormais comme un bébé ou un patient. Enfin, ce chercheur attire l'attention sur le dramatique conflit vécu par les aidants entre besoins contradictoires puisqu'il leur faut choisir entre maintenir l'identité de leur proche et veiller à sa sécurité.

Enfin les chercheurs les plus impliqués dans le champ de la maladie d'Alzheimer ont reconnu que le paradigme du stress-coping a bien été « le principe majeur de la politique et de la pratique gérontologique » (Zarit et al. 1999). Ils considèrent, maintenant, cependant que ces recherches ont conduit à une centration trop importante sur les aspects négatifs ou pathologiques du soin au détriment des sources de satisfaction et des bénéfices inhérents au rôle d'aidant.

Certains auteurs voient dans cette centration sur l'aspect négatif du soin une explication essentielle à la réticence des familles à utiliser les services qui leur sont destinés, les aidants les percevant comme inadaptés à leurs besoins (Coudin, 2004, 2005 ; Qureshi & Henwood, 2000). Devant les difficultés de la recherche et des interventions de soutien aux aidants, Zarit – promoteur de la mesure du fardeau la plus utilisée internationalement –, a recommandé un « changement paradigmatique dans la conceptualisation et la mesure de l'évaluation des besoins des aidants » (Zarit & Leitsch, 2001). Il devenait en effet nécessaire de dépasser les éternelles réitations du poids du fardeau si l'on voulait que des formules innovantes de soutien émergent et que la réticence des aidants vis-à-vis des services existants diminue. On prône donc par contraste une approche basée sur les « forces existantes » dans laquelle le soutien est conçu pour aider les aidants à trouver un équilibre et un sens à leur rôle. Plusieurs psychologues de la santé dans cette tentative de renouvellement préconisent désormais un soutien aux malades et aux proches prenant davantage en compte le contexte des soins, notamment le contexte temporel de la maladie (Qualls & Zarit, 2000 ; Dilworth-Anderson, 2001 ; Whitlach, 2001). L'idée implicite est bien que les aidants ont besoin de types de soutien différents au cours de la maladie et que le soutien doit être adapté aux « stades successifs de prise en charge qui correspondent souvent à des besoins spécifiques » (Jani-le-Bris, 1993). La définition même du soutien aux aidants a été étendue à « toute intervention susceptible d'aider les aidants réels ou potentiels à prendre ou à décider de ne pas prendre le rôle d'aidant ; à poursuivre ce rôle ; mais aussi à abandonner ce rôle » (Askham, 1998, p.5).

## UN REGARD NOUVEAU SUR LES STRATÉGIES DE COPING : L' Aidant-Expert

Le coping est de plus en plus fréquemment envisagé dans un sens large comme étant « ce que les gens font (actes et pensées) pour accroître le sentiment de bien être dans leur vie et pour éviter d'être épuisés par les événements potentiellement stressants » (Turnbull & Turnbull, 1993). Aider les aidants à renforcer leurs capacités à faire face peut ainsi être une forme d'intervention très efficace. Il est certain qu'un sentiment de maîtrise, de compétence et de capacité à faire face aux situations difficiles, et par là même le sentiment qu'on fait « du bon boulot » en tant qu'aidant, est clairement associé avec une estime de soi positive (Aneshensel et al. 1995 ; Schumacher et al. 1998). Cette légitimation, relativement récente, de l'aidant dans le champ de la maladie d'Alzheimer suit de peu la reconnaissance du statut et du rôle nouveaux accordés au patient dans le champ de la santé. Dans cette perspective, les travaux menés par Nolan en Grande-Bretagne sont pionniers. La préoccupation centrale de ce praticien-chercheur est d'affirmer la nécessité de dépasser le « modèle de l'aide centrée sur la personne », implicitement individualiste, et d'aller vers un modèle « d'aide centrée sur la relation entre l'aidant et le malade » (Nolan & Keady, 2001). Le modèle qu'il appelle de ses vœux reconnaîtrait pleinement et tiendrait compte des

interactions dynamiques entre toutes les parties impliquées dans l'entreprise d'aide à autrui. C'est pourquoi Nolan propose d'introduire le concept « d'aidant-expert » qui a besoin qu'on le reconnaisse dans son rôle et que l'on doit aider à forger ses propres compétences, un savoir faire et des ressources nécessaires pour prodiguer des soins de bonne qualité, sans danger pour sa propre santé. L'aidant-expert est ainsi capable d'évaluer ses besoins et de se rendre compte par lui-même de la complexité de la situation d'aide dans laquelle il est engagé. Ce modèle s'inscrit bien en opposition au modèle du « professionnel-expert » (Brandon & Jack, 1997) qui continue d'exercer des effets pernicioeux et souvent inconscients dans la recherche et l'application (Qureshi, & Henwood, 2000).

### **UNE PRISE EN CONSIDÉRATION RÉCENTE DES ASPECTS POSITIFS DE L'AIDE FAMILIALE**

La perspective d'un « aidant-expert » prend en compte les gratifications inhérentes au rôle d'aidant. Mais les études s'intéressant à ces gratifications sont encore marginales. Par exemple, dans une méta-analyse portant sur 78 études relatives à des programmes d'intervention, Sörenson, Pinquart et Duberstein (2002) ont montré que 57 étaient ciblées sur le fardeau, 40 sur la dépression, et que seules 3 études incluaient les satisfactions. Très récemment des articles se sont focalisés sur les aspects positifs du rôle d'aidant, bien qu'il y a 20 ans Lawton et al. (1989) envisageaient déjà le moral de l'aidant familial comme dépendant largement du maintien d'un sentiment de réussite et de l'assurance d'un effet bénéfique tangible sur le bien être de la personne dont il s'occupe. Dans ces recherches, les aspects positifs de l'aide sont identifiés de manières différentes, mais sont en général définis comme les « récompenses et les satisfactions tirées de la relation d'aide » (Kramer, 1997; Tarlow et al. 2004). Les définitions opérationnelles sont la satisfaction, comme dans l'évaluation par les aidants de la situation d'aide, le sens de l'aide, les gains personnels ou les bénéfices tels se sentir utile, important et compétent, le plaisir à donner de l'aide. Ces travaux montrent que les bénéfices ressentis réduisent le stress et ont des effets émotionnels positifs. Ainsi, Cohen et al. (2002) ont demandé à 289 aidants canadiens s'ils pouvaient identifier et décrire au moins un aspect positif propre à leur relation d'aide : 73% des aidants citaient un éventail d'expériences positives : l'épanouissement personnel (l'accomplissement), le sentiment de responsabilité, le sentiment de proximité avec la personne malade, le « sens » donné à la relation d'aide, la satisfaction de répondre à un devoir et le fait de donner de la qualité de vie à un être cher. Les auteurs ont aussi montré que les aidants éprouvant des niveaux élevés de satisfaction dans leur rôle ressentaient moins de dépression et de fardeau, étaient en meilleure santé subjective que ceux qui ne percevaient aucun bénéfice dans ce rôle. Ils concluent que la capacité des aidants à identifier des aspects positifs au sein de la relation peut servir de tampon contre les effets délétères de l'aide.

### **UNE ÉVALUATION HOLISTIQUE DES BESOINS DES AIDANTS : LES TRAVAUX DE NOLAN**

La perspective d'un « aidant-expert » qui tire des gratifications de son rôle a mené à la mise en place d'interventions innovantes basées sur des modèles de partenariat de soins (Audit Commission, 2004 ; Brereton & Nolan, 2003). On pose que l'intervention doit prendre en considération, adapter et renforcer les compétences de prestation de soins existantes, les connaissances et les expériences de l'aidant. L'intervention doit être guidée par des méthodes sophistiquées d'évaluation permettant au professionnel d'appréhender les opinions et les sentiments de l'aidant, ses compétences et ses limites, de façon à parvenir à une décision commune satisfaisante relative à ses besoins. Par exemple un modèle d'évaluation en deux étapes a été proposé qui tient compte des contraintes temporelles pesant sur la plupart des intervenants professionnels (Nolan & Philp, 1999). Dans ce modèle, l'évaluation est facilitée par le recours dans un premier temps à un court questionnaire permettant au professionnel d'identifier les aidants ayant besoin d'une intervention de soutien et donc d'une évaluation plus complète. Un dispositif ultérieur fournit un profil détaillé des aspects stressants de la situation d'aide, des stratégies de coping adoptées et des satisfactions ressenties par l'aidant. Sur la base de cet outil, un dialogue entre professionnel et aidant peut s'ouvrir et une décision être prise. L'intérêt des travaux de l'équipe de Nolan vient du fait qu'ils associent la perspective clinique qui respecte la singularité de chacun et la perspective psychosociale centrée sur l'interaction aidé-aidant dans un contexte particulier. La perspective de Nolan est qu'il est impossible d'imaginer un modèle d'intervention universel. Les interventions destinées à apporter du soutien doivent être variées, évolutives et répondre à la nature dynamique du soin. De même, si l'on veut que le soutien réussisse, il faut qu'il reflète la « constellation unique » des problèmes rencontrés à l'intérieur d'une famille donnée et la configuration particulière des conditions existant à un moment donné (Aneshensel, 1995).

Coudin & Mollard (2011) ont récemment utilisé l'approche et l'outil de Nolan sur un échantillon français d'aidants de malades Alzheimer. Les difficultés rencontrées ne diffèrent pas globalement de celles rapportées par la littérature. Quant à la gestion de la situation, il apparaît clairement que les aidants de cet échantillon utilisent et perçoivent comme utiles une grande variété de stratégies. Tentant pour la plupart d'adopter une approche préventive, ils sont proactifs en matière de résolution de problèmes : ils planifient et mobilisent la famille et les professionnels et s'informent le mieux possible. Cependant, on voit aussi que nombreux sont ceux qui optent pour une démarche d'essais et d'erreurs, essayant un certain nombre de solutions jusqu'à trouver celle qui fonctionne. Bien que susceptible de réussir à long terme, on peut se demander si une telle démarche est la plus efficace et s'il ne serait pas possible, par exemple, de les aider à identifier des solutions efficaces plus rapidement. En outre, si la littérature rapporte que les stratégies cognitives pour faire face à une situation stressante sont moins utiles que celles focalisées sur la résolution du problème, les données de cette étude montrent à la fois que l'éventail des stratégies

utilisées dépasse largement la seule résolution du problème et que celles leur permettant de réévaluer la situation d'aide sont essentielles pour l'adaptation. Parmi ces stratégies, certaines font référence à des comparaisons à l'issue positive (comparaison sociale avec d'autres aidants se trouvant dans une situation pire que la leur ; comparaison temporelle permettant de se dire que les choses vont mieux désormais) et à la recherche d'aspects positifs inhérents à la situation (tel voir le côté comique des choses). Les stratégies de réduction du stress, bien que moins diversifiées, constituent néanmoins une ressource cruciale pour cet échantillon permettant aux aidants de se changer les idées et de libérer leurs émotions. Dans cette perspective, les techniques de relaxation et de libération d'un excès d'énergie sont fortement approuvées. Les données brossent ainsi un tableau d'aidants proactifs qui, au fil du temps, se sont constitué un vaste répertoire de stratégies de coping qu'ils emploient sur une base régulière et qu'ils considèrent comme utiles. Ils ont un sentiment très fort de leur propre compétence et la reconnaissance de cette expertise est essentielle. Ceci est compatible avec d'autres études ayant utilisé les outils de Nolan non seulement avec les aidants de personnes atteintes de démence, mais aussi lors de prestations d'aide en population générale (Lundh et al. 2003) et parmi ceux qui soutiennent les personnes ayant des troubles d'apprentissage (Grant & Whittell, 2001). Les satisfactions éprouvées dans le rôle d'aidant peuvent être discutés à la lumière des travaux de Rigaux (2002) sur l'aide en tant qu'expérience ayant du sens pour l'aidant. La recherche de sens dans la situation d'aide est effectivement une stratégie qui donne à l'aidant un sentiment de maîtrise sur l'environnement. L'étude a montré que l'aide était pour certains moins une charge qu'un défi pouvant, s'il est relevé, procurer de la fierté. L'utilité de l'expérience renvoie au sentiment qu'à l'aidant d'offrir quelque chose d'indispensable à l'aidé. Parmi les trois dimensions essentielles auxquelles peuvent être ramenés les différents sens donnés à l'aide, celle engageant la réciprocité est particulièrement intéressante. Cette dimension de l'aide apparaît comme une façon de rendre ce que l'on a reçu de la personne aidée et de donner ce que l'on est sûr que l'on aurait reçu si l'on était soi-même devenu dépendant. Rendre est alors gratifiant.

#### **4. LE MALAISE DES PROFESSIONNELS ET LES NOUVEAUX EMBARRAS DE L'ÉTHIQUE DU SOIN.**

« La relation soignant-soigné est une forme particulière de la relation d'aide ou de service à autrui » (Bouchayer, 2002, p. 53). On peut parler d'un « enchâssement du rôle de soignant dans les rapports et processus sociaux dérivant des dispositifs de solidarité institués à l'échelon macro-social (idem, p 77). Cette inscription flottante et changeante des travaux multiples de professions de santé en plein désarroi ne va pas sans poser de sérieux problèmes dans le fonctionnement de sociétés en crise traversées par des demandes d'aide en pleine croissance. Les réformes et réorganisations permanentes des systèmes de santé semblent le plus souvent ne parvenir qu'à les aggraver et au stade actuel, on ne peut éluder les difficiles questions que posent les recouvrements de tâches

et les partages d'émotions qui se sont développés, autour des patients, entre professionnels, « aidants professionnels » (les « auxiliaires de vie » en France) et aidants familiaux. En langue française, la notion de « prise en charge » se révèle un référent de plus en plus ambigu et dans le champ de la maladie d'Alzheimer, on préfère maintenant parler de « prise en soin » et marquer les contrastes et les innovations du care... D'un côté la prise en charge (care-taking) médicale, impersonnelle et débordée. De l'autre les bienfaits, les ressources mais aussi les misères courageuses de l'aide informelle et du don (Care-giving). On prend (ou on ne prend pas) efficacement, la charge des « patients ». On donne (ou on ne donne pas) l'aide dont le malade a besoin. Les chercheurs de sciences humaines accompagnent non sans difficulté un travail de reconstruction des modèles normatifs de régulation des relations de soin qui oppose et mélange confusément d'anciennes conceptions et de nouvelles attentes ou injonctions dans les groupes sociaux. Le lien qui s'établit au nom de l'aide, du soin et du traitement des maladies est un phénomène normatif relevant de cultures relationnelles dans lequel le statut construit de l'autre fait l'objet de prescriptions à caractère conditionnel. En France, dans les années 90 par exemple, on a ainsi assisté à la mise en place d'une acceptation conditionnelle de prise en charge d'usagers de drogue par des médecins initialement réticents (Escaffre, Morin, 2003). Un critère de filtrage informel était alors mis en place pour savoir si le patient se présentait avec une demande d'aide médicale sincère ou une demande déguisée de drogue.

Plus généralement l'expérience de l'infection au VIH comme la reconnaissance progressive des problèmes de santé associés aux précarités ont obligé les chercheurs à aller au-delà des descriptions accusatrices qui pointent des conduites de stigmatisation ou de rejet spécifiés par des caractéristiques liées aux pathologies et/ou aux patients. On peut et on doit tenter de mieux comprendre la complexité et les enjeux stratégiques des rencontres entre patients et professionnels de santé. L'émergence reconnue chez les acteurs de santé à la fin du 20ème siècle de maladies de la relation qu'on a identifiées à ce qu'on appelle le burnout ou l'épuisement professionnel a constitué un phénomène majeur de prise de conscience. Chercheurs et praticiens ont été amenés à une prise en compte plus ouverte et compréhensive des situations, des expériences professionnelles et des risques qui marquent les échanges liés au soin. On a ainsi été poussé à une actualisation des logiques qui organisent l'évaluation subjective des relations et peuvent expliquer sinon justifier la non-acceptabilité éventuelle d'un élargissement des fonctions et des rôles préconisés (par exemple, au-delà des belles paroles, le scepticisme des médecins de première ligne face à l'imposition qu'on leur donne d'assumer pleinement un rôle d'agent de prévention). Parallèlement, du côté des aidants, l'identification apparente de symptômes de burnout proches de ceux des professionnels a conduit, comme on l'a vu, à assimiler, dans la théorie du fardeau, relation de soin et relation d'aide comme des facteurs de risques communs ou menaces à gérer et conjurer par des stratégies adaptées. Mais les choses ne sont pas si simples et le relationnel ne peut se réduire aux dangers virtuels qui l'accompagnent.

Cette complexité tourmentée s'exprime et se fixe périodiquement sur quelques thématiques dites « sensibles ». Ces dernières années, on a ainsi assisté à de nouvelles mises en évidence des difficultés que connaît la conjugaison des principes d'aide et des obligations de soin dans la confrontation à des situations-limites qui, par leur signalisation médiatique, deviennent des enjeux de sociétés à visibilité grandissante. Le rapport à l'euthanasie et l'attitude vis-à-vis des soins palliatifs sont exemplaires à cet égard. Rappelons que selon le comité consultatif national d'éthique français, l'euthanasie qualifie « l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne, dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable ». Cette définition souligne le rôle majeur de l'intentionnalité de l'acte et distingue de facto l'euthanasie de certains traitements (traitements morphiniques, sédation) qui ont cours pendant la prise en charge de la fin de vie et qui peuvent entraîner la mort du patient. Les Soins palliatifs, tardivement reconnus en France ont été définis en 1990 par l'O.M.S. Il s'agit d' « un traitement complet donné aux malades dont l'affection ne répond pas ou plus, au traitement curatif. Il consiste à lutter contre la douleur et à prendre en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie jusqu'à la mort » (rapport du Sénat).

« Il est assez courant dans les unités de soins non spécialisées que les patients en fin de vie puissent être considérés comme étant en dehors de toute possibilité d'aide » (Dany et al., 2009 ; Lebeer, 2003). C'est sur ce point qu'une grande confusion et un malaise profond rapprochent, dans l'inavoué, professionnels et aidants familiaux ou professionnels, secoués périodiquement par l'explosion médiatique de scandales ou de polémiques qui mettent à vif les angoisses de mort des malades ou des soignants et les doutes des bien-portants (affaire Vincent Humbert en 2004, affaire Bonnemaïson en Août 2011). Des études rares et récentes commencent à mettre à jour d'étonnantes logiques dans la construction des prises de position des acteurs qu'on suppose pourtant être les mieux à même de dénouer les dilemmes de la prise en charge de la fin de vie. Ainsi, les internes en médecine se déclarent assez largement favorables à l'euthanasie mais très réticents et mal à l'aise avec des malades en fin de vie et peu enclins à approfondir leurs connaissances en soins palliatifs. En revanche, plus ils ont approché les situations de fin de vie et l'expérience formative des soins palliatifs moins ils deviennent favorables à l'euthanasie (Dany et al. 2009). Des études comparatives avec d'autres populations de soignants (infirmières, kinésithérapeutes) montrent bien l'importance de ces phénomènes-symptômes qu'on ne peut déchiffrer que par des études de terrain et de situations approfondies, appuyées sur des analyses de représentations sociales en voie de construction et de transformation. Les prises de position qui semblent guider les pratiques prennent appui sur un attachement préférentiel aux deux conceptions structurantes du soin contemporain : une conception centrée sur le soin (cure) qui tend à privilégier une prise en charge technique de la fin de vie ; une autre conception qui inclut le « prendre soin » (care). Deux caractéristiques des soignants interrogés influencent le recours à l'une ou

l'autre de ces représentations : l'expérience auprès d'une équipe de soins palliatifs et l'opinion exprimée vis-à-vis de l'euthanasie. Les données recueillies montrent que ces deux bases d'orientation du lien entre représentations, attitudes et conduites ne prennent sens toutefois que dans leur intégration aux systèmes idéologiques et aux valeurs auxquels les acteurs du soin sont attachés ou rattachés.

## CONCLUSION : L'ÈRE DU CARE ET LES LUTTES DE L'INTERDÉPENDANCE

On peut souhaiter que l'attention récente de la recherche psychosociale aux problèmes, aux demandes et aux perceptions des aidants de souffrants se développe et contribue à éclairer un champ de contradictions et de difficultés qui résistent à l'analyse et aux bonnes intentions. Comme on a essayé de le montrer, on ne peut esquiver la complexité sociale et psychosociale du relationnel qui enlace le malade et la maladie dès lors qu'on tente de situer les individus dans le temps de leur histoire et de leurs échanges. Les ressources des nouveaux concepts et des nouvelles méthodes sont de plus en plus disponibles mais elles connaissent malheureusement un vieillissement prématuré que seule la critique des pratiques peut ralentir et dépasser. L'exemple du succès de la théorie du stress-coping est à cet égard particulièrement exemplaire et on a vu qu'il ne serait sans doute pas mauvais de s'alléger de certaines théories du fardeau au profit de certains essais d'analyse des échanges et des interactions dans les parcours de soins douloureux où peuvent se perdre soignants-aidants et soignés-aidés. Le temps du care et de l'annonce de solidarité et de justice est aussi le temps de la guerre. Les jeux pervers de l'encadrement du contrôle et de l'accompagnement de la dépendance, pompeusement annoncé et toujours renvoyé dans un lointain inaccessible réveillent peu à peu l'évidence dissimulée des interdépendances qui rendent vivante toute relation d'aide.

## Références

- Andrieu, S., et Aquini, J.P. (2003).** *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Paris, Sendi Edition.
- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S., & Whitlatch, C. (1995).** *Profiles in care-giving: The unexpected career*. San Diego, CA: Academic Press.
- Askham, J. (1998).** *Supporting Caregivers of Older People: an Overview of Problems and Priorities*. *Australasian journal on ageing*, 17, 1, S5-S7.
- Audit Commission & Glendinning, C. (2004).** *Support for Carers of Older People – Some Intranational and National Comparisons [WWW document.]* URL <http://www.audit-commissiogov.uk/olderpeople/>
- Baltes, M. & Baltes, P. (1996).** *The psychology of control and aging*. Hillsdale: Erlbaum
- Barusch, AS. (1988).** *Problems and coping strategies of elderly spouse caregivers*. *The Gerontologist*, 28(5): 677-685.
- Blois, S., Dany, L., Mahieux, M. & Morin, M. (2010).** *Cancer et relations interpersonnelles : une étude qualitative des représentations des patients*, *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale* : 36-67
- Bouchayer, F. (2004).** *L'inscription sociale de l'aide à autrui ; à propos de la prestation de soins professionnalisés*. In F.X. Schweyer, S. Pennec, G. Cresson & F. Bouchayer (Eds), *Normes et valeurs dans le champ de la santé* (pp77-90). Paris : Editions ENSP.
- Bowers BJ. (1987).** *Intergenerational Caregiving: adult caregivers and their aging parents*. *Advanced Nursing Science*; 9: 20-31.
- Braithwaite, V. (1996).** *Understanding stress in informal caregiving. Is burden a problem of the individual or of society?* *Research on aging*, 18 (2): 139-174.
- Brereton, L & Nolan, M. (2003).** *Seeking partnerships between family and professional carers: stroke as a case in point*. In M. Nolan, U. Lundh, G. Grant & J. Keady, (Eds) *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career* (pp 50-68). Maidenhead: Open University Press.
- Brandon, D. & Jack, R. (1997).** *Struggling for services*. In I. Norman & S. Redfern (Eds.), *Mental health care for elderly people* (pp. 247–258). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Bungerer, C. (1988).** *L'hospitalisation à domicile: réseaux d'entraide et implication familial*. (3) 27-37.
- Chiriboga, D., Weiler, PG., Neilsen, K. (1990).** *The stress of caregivers*. In D. Biegel & A. Blum (Eds), *Aging and Caregiving: Theory, Research and Policy* (pp.121-138). Newbury Park: Sage.
- Clément, S. & Lavoie, JP. (2001).** *L'interface formel-informel : au confluent de rationalités divergentes*. In JC. Henrard, O. Firbank, S. Clément, M. Frossard, J.P Lavoie & A. Vézina (Eds), *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec : qualité de vie, pratiques et politique* (pp 97-119). Paris: Inserm, *Questions en Santé publique*.
- Clément, S., Gagnon, E. & Rolland, C. (2005).** *Dynamiques familiales et configurations d'aide*. In S. Clément et JP. Lavoie, (Eds) *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Toulouse: Érès.
- Cohen, C. A., Colantonio, A. & Vernich, L. (2002).** *Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184-188.
- Corbin, JM. & Strauss, A. (1988).** *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Coudin, G. & Gely-Nargeot, M.C. (2003).** *Le paradoxe de l'aide aux aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services*. *Revue de Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 3 (13): 19-23.
- Coudin, G. (2004).** *La réticence des aidants familiaux face aux services gérontologiques*. *Psychologie, NeuroPsychiatrie, Vieillesse*, 2, 4 : 285-296.
- Coudin, G (2005).** *Les familles des malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle*. *Sciences Sociales et Santé*, 23, 3: 96-104.
- Coudin, G. & Mollard, J (2011).** *Difficultés, stratégies de faire face et gratifications : Première étape de validation du CADI-CAMI-CASI auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux*, *Psychologie, NeuroPsychiatrie, Vieillesse*, 4, septembre.
- Dany, L., Marie, D. Salas, S. (2007).** *Représentations associées aux soins palliatifs chez des internes : impact des pratiques et de l'opinion vis-à-vis de l'euthanasie* *Médecine & Hygiène | INFOKara*, 3 - Vol. 22, pp 69 à 74.
- Dilworth-Anderson, P. (2001).** *Family issues and the care of persons with Alzheimer's disease*. *Aging and Mental Health*, 5 (S 1): S49-S51.
- Escaffre, N. , Morin, M. et al. (2000).** *Représentations et prise en charge médicale des usagers de drogue*, *Psychologie Française*, 47 (4) , 73-81.
- Foucart, J.** *Relation d'aide, fluidité sociale et enjeux symbolico-identitaires. Du paradigme réparateur au paradigme de l'accompagnement*.
- Glaser, BG. & Strauss, AL. (1967).** *The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter.
- Grant, G. & Whittell, N. (2000, 2001).** *Differentiated Coping Strategies in Families with Children or Adults with Intellectual Disabilities: the Relevance of Gender, Family Composition and the Life Span*. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 13, 4: 256-275
- Guberman, N. & Maheu, P. (2001).** *Les soignantes familiales vues par le réseau formel : co-clientes, ressources, co-intervenantes ou partenaires*. In JC. Henrard, O. Firbank, S. Clément, M. Frossard, JP. Lavoie & A. Vézina (Eds), *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec : qualité de vie, pratiques et politiques* (pp.45-62). Paris: Inserm, *Questions en Santé publique*.
- Guilbert, P., PerettiWatel P. , Beck F., et Gautier A. (2006).** *Baromètre Cancer 2005, Saint Denis, INPES*.
- Herzlich, C. et Pierret, J. (1991).** *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris Payot.
- Higgins, R. W. (2010).** *Le soin, un défi de culture*. *Esprit*, Juillet: 130-152.
- Jani-le-Bris, H. (1993).** *Family care of dependent older people in the European Union*. European Foundation, Dublin.

- Kellerhals, J., Coenen-Huther, J., von Allmen, M. & Hagmann, H. (1984). *Proximité affective et entraide entre générations : la « génération-pivot » et ses pères et mères. Gérontologie et Société, 68: 98-112.*
- Kramer, B. J. (1997). *Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? The Gerontologist, 37: 218-232.*
- Latane B., et Darley, J.M. (1970). *The irresponsible bystander : why doesn't he help? New York, Appleton-Century-Crofts.*
- Lavoie, JP. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants. Montréal, Paris: L'Harmattan.*
- Lawton, M., Klenban, M., Moss, M., Rovine, M. & Glicksman, A. (1989). *Measuring care-giving appraisal. Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 44, 3: 61-71.*
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping. New York: Springer.*
- Lebeer G. (2003). *Soins palliatifs : la recherche de l'entre-deux. Sciences Sociales et Santé, 21:65-74.*
- Lundh, U. & Nolan, M. (2003). *'I wasn't aware of that': creating dialogue between family and professional carers. In: M. Nolan, U. Lundh, G. Grant & J. Keady (Eds) Partnerships in Family Care (pp108-127). Maidenhead: Open University Press.*
- Nolan, M. & Philp, I. (1999). *COPE: towards a comprehensive assessment of caregiver need. British Journal of Nursing, 8, 20: 1364-1372.*
- Nolan, M. & Keady, J. (2001). *Working with carers. In C. Cantley (Ed.), Handbook of dementia care (pp. 160-172). Milton Keynes: Open University Press.*
- Moscovici, S. (1994). *Psychologie sociale des relations à autrui, Paris, Nathan.*
- Ory, M., Yee, J., Tennstedt, E. & Schulz, R. (2000). *The extent and impact of dementia care: unique challenges experienced by family caregivers. In R. Schulz (Ed.) Handbook of dementia caregiving: evidence-based interventions for family caregivers (pp. 1-32). New York: Springer.*
- Pearlin, L., Harrington, C., Powell-Lawton, M., Montgomery, R. & Zarit, S. (2001). *An overview of the social and behavioral consequences of Alzheimer's disease. Aging and Mental Health, 5(S1): S3-S6.*
- Peretti-Watel, P., Bendiane, MK. & Moatti, JP. (2005). *Attitudes toward palliative care, conceptions of euthanasia and opinions about its legalization among French physicians. Social Sciences and Medicine, 60: 1781-1793.*
- Qualls, S. & Zarit, S.H. (2000). *Family processes and treatment. Aging and Mental Health, 4, 3: 189-190.*
- Qureshi, H. & Henwood, M. (2000). *Older people's definitions of quality services. York, UK: York Publishing Services Ltd.*
- Rasclé, N. (1994). *Le soutien social dans la relation santé-maladie, In Bruchon-Schweitzer M-L. Introduction à la psychologie de la santé, Paris, PUF.*
- Rigaux, N. (2002). *De la charge à l'échange : pour un nouveau paradigme de l'aide. In S. Andrieu & JP. Aquino (Eds) Les aidants professionnels et familiaux : du constat à l'action. (pp.24-30). Paris: Serdi Edition.*
- Schreurs K.M. et De Ridders D.T.D. (1997). *Integration of coping and social support perspectives : implications for the study of adaptation to chronic diseases, Clinical Psychology Review 17, 1, 89-112. ,*
- Schumacher, K., Stewart, B., Archbold, P., Dood, M. et Dibble, S. (1998). *Family caregiving skill: Development of the concept. Image: Journal of Nursing Scholarship, 30 (1): 63-70.*
- Schwartzter, R., Knoll, N. & Rieckmann, N. (2004). *Social support. In A. Kaptein & J. Weinman (Eds.) Health Psychology (pp158-181). London, BPS: Blackwell.*
- Sontag, S. (1979). *La maladie comme métaphore, Paris, Christian Bourgeois.*
- Sörenson, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). *How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. The Gerontologist, 43(3): 356-372.*
- Tarlow, B., Wisniewski, S., Belle, S., Rubert, M., Ory, M. & Gallagher-Thompson, D. (2004). *Positive aspects of caregiving, contributions of the REACH project to the development of a new measure for Alzheimer's caregiving. Research on Aging, 26: 429-453.*
- Thoits, P.A. (1995). *Stress, coping and social support processes : Where are we? What next? Journal of Health and Social Behavior, 54, 416-423.*
- Turnbull, A. & Turnbull, H. (1993). *Participating research in cognitive coping: From concepts to research planning. In A. Turnbull, J. Patterson, S. Behr, D. Murphy, J. Marquis, & M. Blue-Banning (Eds.), Cognitive coping, families and disability (pp 247-263). Baltimore, MD: Brookes.*
- Whitlatch, C.J. (2001). *Including the person with dementia in family caregiving research. Aging and Mental Health, 5(S1), S20-S22.*
- Worms, F. (2006). *Les deux concepts du soin. Vie médecine, relations morales, Esprit, Janvier:141-156.*
- Zarit, S.H., Gaugler, J.E. & Jarrott, S.E. (1999). *Useful Services for Families: research findings and directions. International Journal of Geriatric Psychiatry, 14:165-177.*
- Zarit, S.H. & Leitsch, S. (2001). *Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. Aging and Mental Health, 5(S 1): 84-98.*

# Proches et Professionnels de soin : le choc des Pros

Hugues JOUBLIN<sup>1</sup>

Penser la relation aidants-aidés amène nécessairement à établir des catégories dont les praticiens connaissent la porosité, voire l'interchangeabilité. Qui est l'aidé ? La personne malade ? Ou celle qui l'entoure, l'accompagne et souffre en silence d'une situation qui ne l'épargne guère même si elle ne la touche qu'indirectement ? Qui est l'aidant ? Un professionnel avisé, formé, rémunéré ? Ou un proche embarqué dans une aventure de solidarité qu'il ne maîtrise pas et dont il apprend peu à peu à gérer les développements incertains ?

Que l'aidant informel soit un aidé en puissance ne fait guère mystère. Dans la relation de soins, l'ubiquité de la vulnérabilité en fait une caractéristique commune aux différents acteurs impliqués. Il ne s'agit finalement que d'une question de points de vue. En ce sens, penser la relation aidants-aidés peut tout aussi bien mener à s'interroger sur le couple professionnel de santé – proche de la personne malade. Dans le cadre d'une approche proximologique de la relation de soins, c'est d'ailleurs cette relation duale qui constitue le socle d'une triangulation vertueuse avec la personne malade.

De fait, avec la présence du proche, le praticien est interpellé. Un pan de l'existence de son patient s'ouvre à lui : que peut-il en attendre ? Que faut-il y chercher ? Le patient n'est pas une entité indépendante, neutralisée dans le contexte des soins. Il évolue dans un environnement fait de relations d'interdépendance avec ses proches et son milieu.

Cette appréhension de l'environnement des patients est entrée depuis plusieurs années dans les référentiels de prise en charge en addictologie. Elle peine à s'installer dans d'autres domaines où la cause pathogène de l'entourage ne peut être recherchée. Pourtant, deux consultations sur trois sont accompagnées en médecine générale.

L'être en souffrance qui expose la nudité de son corps à l'examen clinique, est venu avec un proche. Que faut-il voir dans cette présence apparemment superfétatoire d'un point de vue clinique, et parfois contingente pour des patients autonomes ? D'abord et avant tout, que la relation à cet autre qui l'escorte constitue pour la personne malade son plus sûr rempart contre la peur, contre l'abandon, contre la spoliation existentielle de la maladie. Ensuite, que dans la rencontre avec l'univers soignant, la personne vulnérable et son entourage se sentent plus « solides », plus assurés, ensemble.

Dans les faits, deux univers distincts, construits selon des logiques et des valeurs différentes – voire divergentes – se rencontrent lors de la consultation médicale. D'un côté celui de la famille ou de la sphère des solidarités informelles entre la personne malade et ses proches. Cet univers a été défini, dans la littérature anglo-saxonne, comme celui du care. De l'autre, celui des soins institutionnalisés porteurs d'une conception rationnelle, médicale, morale, des relations entre humains. Notre propos vise à expliciter les différences, tant en termes de valeurs que de pratiques, qui compliquent la rencontre inévitable des proches avec les professionnels de soins.

## AU CŒUR DES VALEURS DE L'INTIME

L'univers du care est caractérisé par un habitus, un mode de vie familiale organisé selon des logiques de maisonnée, des comportements, des références morales et une représentation sociale qui lui sont propres<sup>1</sup>. Dans cet univers de l'intime et de l'affectif, qui se vit en marge des représentations sociales, le maintien de la relation prime sur celui de l'autonomie. La question consiste moins à savoir ce qui est « juste » ou « bon » pour la personne malade ou pour le proche aidant que de s'interroger, dans un espace de liberté totale, sur la nature et la préservation d'une relation menacée ou fragilisée par la maladie.

Le proche, impliqué dans la maladie au long cours de celle ou celui qu'il aime, va déployer une stratégie relationnelle dont la finalité vise avant tout à préserver dans la durée le tissu composite de valeurs, de sentiments et d'estime qui les réunit, par-delà la vulnérabilité.

<sup>1</sup> Docteur en Ethique médicale – Université Paris-Sud XI, Auteur de « Le proche de la Personne malade dans l'Univers des Soins », Erès, 2010

<sup>2</sup> JOUBLIN H., *Réinventer la Solidarité de Proximité, Manifeste de proximologie*, Albin Michel, Paris, 2005

<sup>3</sup> GRAZIANI M.-P., GIBOUR B., GACKIERE D., RUSINEK S., HAUTEKEETE M. « Familles et entourage dans la cure en alcoologie ». *Alcoologie*, Paris, 1998, vol. 20, no 4, p. 385-388

<sup>4</sup> FANTINO B. « Etude REMEDE – Les médecins généralistes et l'entourage des patients ». In JOUBLIN H. (Dir) *La Condition du Proche de la personne malade – 10 études de proximologie. Aux Lieux d'Être*. Montreuil, 2007, p. 163-172

<sup>5</sup> GILLIGAN C. *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1982

<sup>1</sup> WEBER F. « Pour penser la parenté contemporaine ». In : *Debordeaux D, Strobel P (dir.), Les solidarités familiales en questions. Entraide et transmission, LGDJ 34, 2002, p. 73-106*

Les attitudes ou comportements qui procèdent d'une telle intention sont de ce fait moins vécus comme des « devoirs » inspirés par la morale que des réponses nécessaires pour faire face à la situation. En d'autres termes, ce sont des obligations consenties. Le proche accompagne, aide, soulage, réconforte dans une démarche existentielle de don qui fonde sa relation à l'autre et lui confirme la marque la plus évidente du respect de sa dignité.

Mais cet accompagnement n'est pas exempt de difficultés qui écartèlent les proches entre le sens du devoir, la fatigue, le désir de bien faire, la nécessité de conserver des relations avec autrui, la vie sociale, etc. Pourquoi fais-je ce que je fais ? Est-ce en conformité avec ce que je voudrais faire de ma vie ? Finalement quel sens cela a-t-il ?

Ce dilemme éthique du quotidien apparaît ici comme un questionnement. Non pas une certitude mais un doute ouvert de façon quasi permanente sur ce qui est bon pour l'autre, sur la pertinence de l'action menée. Ce doute fait entrer les aidants dans une sphère d'incertitudes où il est difficile d'évoluer. Incertitude par rapport à ce qu'ils font : ont-ils raison de le faire et de le faire de telle ou telle manière ? Incertitude par rapport à l'interprétation du comportement de celui qu'ils accompagnent : comment comprendre ? Comment être sûr de ce qu'il ressent quand la parole lui manque ou quand le sens commun du langage lui échappe ?

À l'intérieur de cette zone d'incertitude, le proche développe un univers de valeurs spécifiques. Il lui faut notamment apprendre qu'une chose peut être vraie jusqu'à ce qu'elle soit fautive, qu'une attitude peut être bonne jusqu'à ce qu'elle devienne mauvaise. Or, l'élaboration de ce référentiel mouvant et incertain se fait le plus souvent dans la solitude de l'accompagnement quotidien, sans ce dialogue salvateur avec un tiers qui permettrait de prendre de la distance et de se ressourcer dans un travail collectif et théorique.

En l'absence de cet échange, il ne reste au proche que la confrontation à l'autre malade, et à soi-même. Ce double face-à-face exige, pour ne pas perdre pied, d'être solidement enraciné dans des valeurs extrêmement fortes au service de la personne aidée. Ainsi se forge l'univers unique et singulier qui caractérise la proximité. Ici, la relation devient primordiale par rapport à l'individu. La situation n'est pas pensée selon des principes théoriques, mais dans une démarche pratique d'adaptation et de choix des meilleures solutions immédiates. La logique rationnelle s'efface devant une démarche empirique, dans laquelle l'émotion et le pragmatisme de l'immédiateté l'emportent sur la réflexion au long cours. Les repères temporels changent d'échelle.

Lorsque l'on demande aux parents d'enfants épileptiques mal équilibrés sous traitement ce qui rythme leur vie, comme nous l'avons fait dans l'étude TRILOGIE<sup>1</sup>, la perspective des crises, plus ou moins prévisibles, apparaît comme un horizon temporel essentiel. Un ensemble de valeurs prend

corps avec la maladie, dans lesquelles la dyade aidant-aidé s'installe peu à peu. Celles-ci ont évidemment plus à voir avec la singularité de la situation vécue qu'avec l'universalité de principes moraux. Pour autant, la sollicitude qui se développe dans la proximité embaume d'humanité. Elle est faite de « petits riens », de gestes répétitifs, d'attentions spécifiques sur lesquels s'accrochent la confiance et le respect réciproques de la personne vulnérable et de son proche. Lorsque les aidants sont pénétrés de ces valeurs, ces dernières les animent, les dynamisent, les font tenir, au-delà parfois de leurs forces et même quand l'estime qu'ils ont d'eux-mêmes se trouve malmenée. « Tâche difficile que celle d'assister impuissant à la ruine d'un être aimé, de tenter de trouver le geste qui réconforte, tandis que le désespoir l'emporte ! Le sourire fragile, la parole indécise, le soutien arrachés au prix de mille efforts paraissent vains, mais s'ils manquent, c'est que manque l'essentiel. »<sup>1</sup>

Cet essentiel, qui est fait d'une connaissance intime, elle-même fondée sur des jours et des années de vie commune dans l'adaptation à la maladie et à ses contraintes, constitue la richesse inestimable de la relation de proximité. Cet essentiel est invisible pour celles et ceux, intervenants à domicile ou professionnels d'institution, qui ne voient le malade accompagné que de façon épisodique. Cet essentiel ne peut être reproduit ; il est unique, singulier dans l'histoire d'un je et d'un tu.

## DEUX AXIOLOGIES DIVERGENTES

Au contraire de l'axiologie qui se construit dans la proximité et la sphère du care, l'activité et l'univers dans lequel évoluent les professionnels de santé se positionnent en référence à des valeurs inspirées d'une forme de contrat social et moral. L'allégeance au « serment d'Hippocrate », à la fin des études de médecine en constitue une expression rituelle. En ce sens, l'activité du médecin relève d'une logique qui se distingue de celle du care. Les valeurs de ces deux univers peuvent du reste s'opposer : professionnalisme versus don, universalisme versus particularisme, rationalité versus affectivité, autonomie versus interdépendance, droits versus responsabilités.

L'apparente gratuité de la sollicitude et de l'entraide familiale contraste avec la relation contractualisée et économique de la consultation et du suivi médical. Cette différence ne signifie pas que les considérations financières soient absentes de la sphère du care. Simplement, les relations qui s'y développent ne donnent généralement pas lieu à rétribution<sup>2</sup>.

Cette différence, fondamentale avec l'univers des soins institutionnels, se retrouve d'ailleurs dans la réflexion du législateur sur les dispositifs d'aide aux plus vulnérables et démunis.

<sup>1</sup> JOLLIEN A. *Le métier d'homme*, Seuil, 2002.

<sup>2</sup> L'expérience montre que les faits sont parfois plus complexes et que l'apparente gratuité de l'altruisme familial dissimule des intérêts inavoués, comme l'espoir d'une donation ou d'un héritage. Mais ce caractère invisible de l'interaction familiale constitue également une distinction forte vis-à-vis de la relation économique transparente avec le professionnel de santé.

<sup>1</sup> PLOUIN P. « Etude TRILOGIE - Impact socio-économique de l'épilepsie sur les parents ». In JOUBLIN H. (Dir) *La Condition du Proche de la personne malade - 10 études de proximiologie*. Aux Lieux d'Être. Montreuil, 2007. p. 91-101

La distribution de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) a été conçue et votée pour privilégier la personne vulnérable comme destinataire.

Alors que l'APA peut servir à rétribuer des services à la personne réalisés par des tiers à la famille, cette dernière se trouve exclue –sauf dans des conditions très limitées– de son bénéfice. Les activités domestiques sortent du cadre de reconnaissance et de valorisation économique de la Nation.

Cette différence, de taille, avec les émoluments que touchent les professionnels de santé pour l'exercice de leur activité, implique évidemment une reconnaissance de l'activité de ces derniers, qui engendre elle-même des exigences spécifiques. L'attente de performance, ou du moins d'efficacité, qui caractérise désormais l'univers institutionnel des soins ne peut trouver d'équivalent au sein des familles. Les démarches Qualité n'y ont pas la même légitimité. De même, la professionnalisation implique des obligations assurantielles dont on sait qu'elles sont de plus en plus indispensables pour se prémunir de risques liés à l'échec ou à l'erreur dans la pratique. La relation de care, au sein des familles, ne s'embarrasse évidemment pas des mêmes caractéristiques issues de l'objectivation et de la financiarisation de l'activité des soins institutionnels. Les exigences à son égard ne peuvent s'appuyer sur des référentiels comparables.

Par ailleurs, l'activité des professionnels de santé oppose à la singularité de chaque histoire familiale et de chaque cas clinique un univers de protocoles et de procédures professionnelles normées qui uniformisent et rationalisent les pratiques et les rapports. L'apprentissage des professionnels se fait sur la base de principes et de concepts généralisables, éprouvés par des expériences convergentes, quand celui des aidants s'appuie sur une expérience unique qui ne permet que le déploiement de solutions originales.

Sur le plan éthique, ces divergences amènent des considérations et un rapport différents à la règle. Au plan des compétences, l'éthique du care repose sur le développement de dispositions morales plutôt que sur l'apprentissage de principes. Au plan du raisonnement, elle privilégie des réponses contextuelles et spécifiques liées à des cas particuliers, plutôt qu'elle ne recourt à des principes applicables à tous. Ainsi, elle privilégie le point de vue de « l'autre concret » aux besoins spécifiques et immédiats duquel il s'agit de répondre, plutôt que le point de vue de « l'autre généralisé ». En ce sens, le care se rapproche de cette forme de médecine « instinctive » bien qu'éminemment normée aujourd'hui que constitue la médecine d'urgence.

Autre différence fondamentale : l'opposition de la rationalité des soins institutionnels aux logiques affectives familiales. Les pratiques les plus modernes de la médecine dite « basée sur les faits » (evidence based medicine) entérinent cette conception fonctionnelle (versus relationnelle), qui obéit à une logique d'efficacité, donc de performance. Elle privilégie l'atteinte d'un objectif, selon des pratiques normées, éprouvées, et transposables. En ce sens, la résolution de la problématique biomédicale y est prioritaire. Confrontés

de surcroît à une technicité croissante des gestes et thérapeutiques, les professionnels ont longtemps privilégié une approche scientifique, parfois jugée déshumanisante par les personnes malades. L'univers médical reste un univers d'« initiés », avec ses codes, ses abréviations, son jargon. Il crée de facto un rapport d'autorité et de pouvoir entre soignants et soignés, même si cette relation faite de distance, de déférence, voire de soumission semble aujourd'hui remise en cause par la démultiplication des sources d'information santé sur internet et l'évolution du rapport de notre société à l'autorité du savoir...

Nul jargon ni scientisme dans la démarche des aidants. L'approche n'est jamais didactique et se passe donc de concept. Les choix se font moins selon une pensée rationnelle que dans un empirisme tâtonnant, profondément assujéti aux circonstances et à l'émergence de besoins nouveaux.

De même, l'autonomie du patient, la préservation et la reconnaissance de sa capacité de décision représentent autant de valeurs éthiques du soin à bien des égards étrangères aux préoccupations du care –ou du moins, d'une importance minorée. Au sein de la famille, l'interdépendance psychologique, affective, voire matérielle impose une vision holistique où chaque membre fait partie d'un tout solidaire. Une fois la maladie ou le handicap installés, la personne concernée et ses proches vivent une relation faite de réciprocité et d'échanges, qui devient la priorité à préserver.

Au contraire, dans une vision humaniste héritée des Lumières, la dignité de l'Homme se fonde avant tout sur son libre arbitre et sur sa capacité à défendre les intérêts de son autonomie. Face aux proches de personnes malades, les soignants auront souvent en tête d'interroger la nature des liens dont ils sont témoins, pour savoir s'ils servent ou non la défense de l'autonomie du plus vulnérable.

Enfin, l'univers du soin a peu à peu établi une définition des relations entre ses différents acteurs à l'aune du droit. Le médecin exerce dans un cadre défini, selon des règles déontologiques précises. A contrario, l'invisibilité sociale de la relation de care au sein des familles n'a pas favorisé les mêmes développements. Les relations y ont comme première fonction de répondre à l'expression de besoins, en marge de toute considération de justice.

A travers ses différents travaux<sup>1</sup>, Joan C. Tronto constate une opposition entre l'éthique du care et celle de la justice, qui se caractérise notamment par l'importance que la première accorde aux responsabilités et au maintien des relations, plutôt qu'au respect des droits. Ainsi, l'éthique du care identifie dans l'abandon et la souffrance d'autrui les principaux maux contre lesquels il faut lutter, quand l'éthique de la justice se préoccupe davantage de l'inégalité et de l'oppression<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> TRONTO J. C. « Care as the work of citizens. A modest proposal ». In FRIEDMAN M. (dir.), *Women and Citizenship*, Oxford, Oxford University Press, 2005, p. 130-145

<sup>2</sup> GILLIGAN C. « Hearing the difference : theorizing connection », *Hypatia*, 10 (2), 1995, p. 120-127

D'une manière générale, l'éthique du care invite à pondérer les exigences de la justice par celles de l'attention aux besoins spécifiques de l'autre et promeut pour ce faire une méthodologie de nature contextuelle. Ce faisant, elle conteste le paradigme kantien qui a longtemps dominé la philosophie morale et qui fonde pour partie les valeurs auxquelles se réfèrent les soins institutionnels. Dans l'univers du care, les thèmes de l'obligation et du devoir ne sont pas au centre de la réflexion éthique. De même, la conception individualiste du sujet s'efface au bénéfice d'une approche d'interdépendance.

## QUAND LES UNIVERS DU CARE ET DES SOINS SE RENCONTRENT

Entre les univers du care et des soins, la rencontre constitue rarement un événement soudain dans la pratique du médecin. Selon le volet observationnel de l'étude REMEDE<sup>1</sup>, seules 10 % des consultations accompagnées en cabinet sont constituées de patients de novo. 58% des patients accompagnés viennent en consultation dans le cadre d'une relation de suivi, le diagnostic ayant déjà été posé. Et parmi eux, seuls 8 % consultent pour un nouveau diagnostic ou une aggravation des symptômes.

Dans les faits, les univers du care et des soins cohabitent souvent. Tout au long de son activité de consultation ou de suivi pour des affections bénignes ou saisonnières, le médecin est témoin des relations de solidarité et de sollicitude au sein de la famille. De même, les proches comprennent et acceptent la logique médicale qui sous-tend la pratique du généraliste. L'univers des soins institutionnels ne constitue pas une découverte pour les familles. En ce sens, le « médecin référent » n'est autre qu'un médecin de la proximité : il s'inscrit peu à peu dans une relation de plus grande intimité avec l'univers de son patient, propice à l'enracinement d'une confiance réciproque.

Mais, si la relation triangulaire entre le médecin généraliste, le patient et son proche accompagnant est déjà établie, certaines circonstances peuvent amener à une confrontation plus brutale ou plus délicate des deux univers, susceptibles d'engendrer des incompréhensions réciproques. C'est le cas lors d'hospitalisations associées à des crises ou à une dégradation marquée de l'état de santé de la personne malade. C'est aussi le cas lors d'hospitalisations à domicile, qui nécessitent l'intervention fréquente de différentes professions chez le patient. Chaque fois, la rencontre d'axiologies différentes, le regard porté par les différents acteurs sur leurs activités réciproques, amènent un questionnement et la crainte d'un jugement qui s'avèrent déterminants sur l'estime de soi des plus vulnérables... Ici, délicatesse, finesse, « éthique du tact » s'imposent pour créer les conditions d'un dialogue constructif, source de compréhension si ce n'est de partage.

Les professionnels doivent apprendre à composer avec des familles qui vivent leur intervention comme une intrusion ou, au contraire, comme une spoliation relationnelle.

De ce point de vue, on peut s'étonner encore de la faiblesse des enseignements sur ces différences, pourtant évidentes, entre la culture du care et celle des soins institutionnels. Certes, la vision bio-psycho-sociale du sujet est désormais enseignée dans toutes les Facultés de Médecine et les Instituts de Formation aux Soins Infirmiers. Mais combien d'heures sont consacrées à la place et aux spécificités de l'entourage de la personne malade ? Combien de Diplômes Universitaires viennent sanctionner l'acquisition de connaissances précises sur la solidarité de proximité au sein des familles ? Combien de professionnels de santé ont appris, durant leurs études, à décrypter ce langage de l'affect qui tisse la relation de proximité entre le patient et son proche ?

Pourtant, décrypter le regard de l'autre s'apprend. Et c'est même l'un des rôles transitionnels dans lesquels le proche peut également faciliter la relation de soins, pour peu qu'il soit encourager et aider. D'une certaine façon, il représente cet élément de proximité non fusionnelle qui permet de réélaborer l'information du médecin vers le malade et du malade vers le médecin. Apprendre à considérer la relation de soin, de son point de vue, contribue évidemment à enrichir l'approche thérapeutique. Il s'agit même une démarche fondamentale pour pouvoir considérer le proche durablement comme un partenaire dans les soins.

<sup>1</sup> FANTINO B. « Etude REMEDE – Les médecins généralistes et l'entourage des patients ». In JOUBLIN H. (Dir) *La Condition du Proche de la personne malade – 10 études de proximologie. Aux Lieux d'Etre. Montreuil, 2007, p. 163-172*

# Quelle attention au malade en fin de vie ?

## Ethique du care, sollicitude et soin.

Augustin GIOVANNONI<sup>1</sup>

La crainte que la mort nous inspire tient en grande partie au caractère impensable de l'instant ultime. Le mourant, placé en présence de ce qui lui reste à vivre, devient un spectateur terrifié et affolé de sa vie propre. Les textes littéraires sont nombreux qui ont tenté de décrire la phénoménologie de l'instant ultime. Pétrarque, dans ses *Trionfi*<sup>2</sup> montre comment Laure, ou la Chasteté, triomphe de l'Amour, puis comment la Mort triomphe de Laure. On sait quel rôle joue le thème du « triomphe de la mort » dans l'iconographie médiévale : devant la mort triomphante, toute puissante, invincible, rois et empereurs s'inclinent, nus et désarmés. La Danse des morts de Kaspar Meglinger<sup>3</sup> nous représente la macabre triomphatrice entraînant l'évêque et le duc, le guerrier et le savant, le peintre et le sculpteur, l'amant et l'épouse. La mort, étant au-delà de nos pouvoirs, marque nos limites et notre finitude.

La question que je souhaiterais examiner est différente. Elle consiste à se demander s'il est possible d'échapper aujourd'hui à la violence faite au corps pour les malades en fin de vie. Cette question est rarement abordée, elle est même l'objet d'un déni comme si le phénomène de la violence démultipliée que le sujet éprouve dans la maladie était une expérience à refouler : violence faite au corps par les traitements, violence symbolique des discours et des regards infligés au patient par la société et le milieu médical, solitude du malade emprisonné dans sa souffrance, imminence de la mort.

Cette question renvoie en réalité à une interrogation plus large, celle du soin et de l'attention portée aux autres. La question du soin met en lumière le primat de la relation, singulièrement la relation avec l'être vulnérable. Il s'agit de rendre au moi précaire, malade, altéré par la maladie mortelle, avec son statut de personne, une singularité personnelle. Pris en ce sens, le soin implique une mise en garde éthique contre ce qui pourrait rendre le soignant insensible au caractère précaire de la vie. Cela permet d'envisager l'acte de soigner comme une pratique éthique : si le rapport à l'autre est constitutif de notre être, et si cet être est relation, tout en l'homme relèvera de ce rapport, notamment par l'attention portée à l'autre aux derniers instants de sa vie. Dans le soin, la relation inter-humaine présente un statut de fait ultime.

<sup>1</sup> Université de Provence

<sup>2</sup> Francesco Petrarca, *Canzoniere, Trionfi, rime varie e una scelta di versi latini* / A cura di Carlo Muscetta e Daniele Ponchiroli, col rimario del canzoniere e dei Trionfi, Einaudi, 1968.

<sup>3</sup> Le Spreuerbrücke est un pont en bois de la ville de Lucerne nommé aussi « Pont de la Danse des Morts » par la nature des 67 panneaux de Kaspar Meglinger.

Cette conception a des conséquences sur la formation du rapport à soi : la première personne est le point de vue réfléchi de chacun sur soi-même et, dans l'expérience de la mort propre, l'instant où coïncident l'objet de la conscience et le sujet du mourir. Enfin entre l'anonymat de la troisième personne et la subjectivité tragique de la première, il y a le cas intermédiaire de la deuxième personne et l'idée que la subjectivité engagée ou recevant le soin est intersubjective.

Dans cette optique, « prendre soin » ou pratiquer le care suppose que la relation à l'autre ne soit pas seulement une relation à, relation réifiée, mais une relation entre, relation ayant une profondeur temporelle, affective et supposant de l'engagement personnel, de la compétence, de l'attention pour pouvoir exister comme telle. Bref, le care peut devenir éthique, mais pour l'être, il faut que soit remplie une série de conditions : introduire du sensible dans le rapport à autrui, prendre en considération les vies ordinaires, être attentif aux pratiques individuelles et collectives telles qu'elles peuvent se déployer dans les institutions et poser le primat de l'hospitalité. Retenons que la problématique du care s'inscrit dans le mouvement par lequel je me dirige vers l'autre par un acte exprès. Et chose très remarquable : cet acte constitue la première personne comme sujet pratique, en même temps que son corrélat.

Une telle interrogation débouche sur une première définition du soin : toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela, par égard pour cet être même. Soigner consiste à rendre visible un sujet de besoins qui requiert l'attention des autres pour se développer, se maintenir dans l'existence ou être protégé. Ainsi, l'acte de soigner ne peut être ramené ni à sa dimension technologique, ni se réduire à être une réponse à une nécessité physiologique ou biologique : le soin relève d'une nécessité relationnelle et éthique.

Cette définition est au croisement de deux influences qui se superposent. La première est à chercher dans la manière dont la philosophie du soin<sup>1</sup> après Foucault a cherché à développer toutes les implications du concept de biopolitique et le processus par lequel à l'époque moderne la vie naturelle - la mort tout particulièrement - est intégrée dans les mécanismes et les calculs du pouvoir étatique.

<sup>1</sup> Voir sur cette question, Benaroyo, Lefève, Mino, Worms, *La philosophie du soin*, PUF, 2010.

La biologisation de la mort et le refus concomitant de sa ritualisation se situe historiquement au moment où l'espèce et l'individu en tant que simple corps deviennent l'enjeu de stratégies politiques, le problème politique se transformant en « gouvernement des hommes ». Il en résulte une sorte d'animalisation de l'homme effectuée par les techniques politiques les plus sophistiquées, y compris dans la « gestion » du trépas. C'est dans cet horizon que s'administre la discipline des corps et la mort administrée par le biopouvoir.

D'autre part, avec la modernité, la mort se charge d'un nouveau visage : elle devient celui de l'innommable. Faute de penser la mort, il ne reste que deux solutions bien identifiées par Jankélévitch : ou bien penser sur la mort, ou bien penser à autre chose qu'à la mort<sup>2</sup>. Il s'agit dans les deux cas d'éviter à la société et à l'entourage l'émotion causée par la présence de la mort en pleine vie heureuse. Conséquence : on ne meurt plus chez soi, mais à l'hôpital, rarement avec une cérémonie rituelle. La mort est maintenant pleinement médicalisée, vidée de son sens existentiel et de son authenticité : c'est un phénomène technique pur et simple. Il y a dans cette dérive quelque chose de dramatique : le mourant devient le point d'excès qui ne peut être inclus dans le tout auquel il appartient (la famille, les proches, ...) et ne peut appartenir à l'ensemble dans lequel il est toujours déjà inclus (l'ordre symbolique). Ce qui émerge dans cette figure-limite du mourant, c'est la difficulté de distinguer clairement entre ce qui est dedans et ce qui est dehors, sorte d'entrelacement entre zoé et bios, zone d'indistinction potentiellement soumise à toutes les violences.

En choisissant de questionner l'éthique du soin ultime, j'ai souhaité souligner combien la philosophie et la clinique sont concernées prioritairement par tout ce qui touche à la fin de vie. J'énoncerai donc sous forme de philosophèmes les discours à l'œuvre dans la pratique institutionnelle s'agissant de l'attention portée au malade en fin de vie.

Une remarque qui a valeur de clarification. Je définis l'éthique par le souhait d'une vie bonne et je la distingue de la morale. La morale est une norme qu'une société se donne pour que ceux qui la composent puissent trouver les moyens de vivre ensemble. Elle suppose un référentiel commun.

L'éthique est un rapport à soi. Elle s'intéresse à cette tournure que nous souhaitons donner à notre vie pour que nous puissions la vivre justement. Or, donner une tournure à sa vie, c'est d'une certaine manière lui donner un sens, le mot « sens » signifiant ici : direction, orientation, issue viable. Porter attention au malade en fin de vie c'est ne pas renoncer à l'inscrire dans une histoire, dans une corporéité individuelle, sociale et historique. La « primauté de l'éthique sur la morale » doit se comprendre ici comme une injonction qui engage nos responsabilités, dès lors que l'éthique est une œuvre accomplie dans notre existence même, jusqu'au mourir.

Le terme de « care » s'avère difficile à traduire en français<sup>1</sup> car il désigne à la fois ce qui relève de la sollicitude et du soin ; il comprend à la fois l'attention portée à autrui - ce qui suppose un affect - et les pratiques de soin qui font du care une affaire d'activité et de travail. Penser le soin en termes de pratique présente l'avantage d'éviter l'idéalisation et la romantisation du care et de réduire la sollicitude à un objet sentimental ou privé.

Nous partions, pour cerner la signification du concept, de l'expérience de la douleur et du témoignage des soignants. La douleur d'abord : généralement, l'homme en proie à la souffrance n'a rien de plus pressé que de restaurer au-devant de lui-même un avenir - même limité -, une finalité, une raison d'espérer, si vague soit-elle. Le problème est que pour le mourant, la douleur n'est plus récupérable au titre de moment ou d'épreuve, c'est-à-dire comme un chaînon dans un enchaînement bénéfique, en un mot comme un mal nécessaire. Il ne s'agit plus d'une souffrance dosée et modulée, mais d'un non-sens qui débouche sur un vide absurde. Comment être attentif à celui qui souffre et qui est désarmé ? C'est cette responsabilité que tente d'endosser la philosophie du care, en demandant que la situation qui requiert la sollicitude soit d'abord identifiée, afin que l'on puisse s'en soucier et la reconnaître.

Le témoignage des soignants ensuite : ils manifestent pour la plupart leur souci de préserver chez la personne malade « une estime de soi ». Or l'estime de soi n'est pas un état, c'est un pouvoir. Ce pouvoir est la condition de possibilité de toute subjectivation, le pouvoir de se supporter soi-même jusque dans le mourir. L'enjeu : permettre au malade de réinvestir son espace intérieur, sa sphère privée afin qu'il puisse se reconnaître respectable, digne de respect avant de mourir. Dans Le travail du trépas<sup>2</sup>, Michel de M'Uzan remarque que le Moi de celui qui va mourir sait et ne sait pas en même temps l'instant mortel. La proximité de l'échéance provoque une sorte de clivage, ayant pour conséquence le cheminement dans le Moi de deux lignes de pensées contradictoires<sup>3</sup> : selon l'une, la mort, en vertu d'un véritable déni, n'existe tout simplement pas. Selon l'autre, il n'y a plus qu'à se résigner et souhaiter en finir au plus vite. Par là, en raison de la distension progressive de son être psychique, le mourant ne peut se soustraire au travail que tout être doit accomplir au cours de ce passage qu'est le trépas. L'acte de soin doit accompagner ce travail, en devenant l'expression même d'un respect moral à l'égard du mourant, fait de pudeur, de délicatesse et de finesse. Le soignant témoigne que le corps-objet n'est pas le corps-sujet, sauf à être aveuglé par une logique objectiviste ou la cruauté.

<sup>1</sup> Sur la définition du terme, voir Joan Tronto, *Un monde vulnérable, La découverte, 2009, p. 142.*

<sup>2</sup> Michel de M'Uzan, *De l'art à la mort, Tel Gallimard, 1983, pp. 1982-1999.*

<sup>3</sup> Michel de M'Uzan, *Op. cit, p. 187 sur le travail de Janice Norton.*

<sup>2</sup> Vladimir Jankélévitch, *La mort, Flammarion, 1970, p. 37.*

Ne mésestimons pas cependant la difficulté qui est double : le care apparaît d'une part comme la préoccupation de ceux qui ont le moins de pouvoir ou d'importance dans la société.

Il en résulte que la sollicitude, au lieu d'être valorisée, est dans nos sociétés associée à la sphère privée et à ceux qui sont dans le besoin. S'en préoccuper apparaît donc comme un signe de faiblesse. Cette dévalorisation du care traduit une confusion des genres, des enjeux et des disciplines et l'oubli de l'expérience de l'être souffrant : de celui qui après avoir touché le fond du désespoir reçoit le soin au plus profond de sa subjectivité pour se réapproprier une part de lui-même.

La philosophie du care dénonce d'autre part le biologisme, la réduction biologiste de la définition de l'homme. Et cela veut dire qu'une certaine métaphysique est alliée ou complice en profondeur du biologisme. Ainsi faut-il affirmer avec force que le soin est institué socialement et se trouve être affecté par les jeux de pouvoir, le genre et la classe.

Ces distinctions et cette préoccupation sont présentes dans la définition globale du care proposée par Joan Tronto qu'elle désigne comme : « une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre monde, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie<sup>1</sup> ». Cette définition très large du care - qui regroupe un certain nombre d'attitudes, la capacité à prendre des responsabilités, le travail du soin et la satisfaction des besoins - en fait une activité essentielle de la vie humaine. Il existe une sorte d'universalité du care qui caractérise le type de relation « bienveillante » qu'il convient d'avoir avec un être : l'ego du cynisme est la lourde pierre que l'activité du soin doit soulever, indépendamment même de l'extrémisme, du maximalisme de l'exigence morale.

Il est possible d'en déduire un premier résultat provisoire : pas d'éthique du care sans la prise en compte de la vulnérabilité humaine par laquelle, au cours de nos vies, nous passons, à des degrés variables, par des phases de dépendance et d'indépendance, d'autonomie et de vulnérabilité. Cette vulnérabilité n'est pas sans rappeler celle du visage décrite par Lévinas : le visage doit demeurer inviolable<sup>2</sup>. La question du corporel dans l'expérience de la vulnérabilité devient alors essentielle puisqu'il s'agit de penser et dire une autre subjectivité - autre que celle fondée sur l'auto-conservation (le conatus essendi) -, une autre subjectivité où le moi qui soigne est appelé à répondre de la souffrance de l'autre et à la prendre en charge. Mais précisons qu'il ne s'agit pas dans le soin de partager une souffrance corporelle généralisée,

ni recherchée, comme un discours masochiste pourrait l'entendre, mais de se déterminer par rapport à une souffrance imposée, d'une certaine façon, par le scandale des souffrances de l'histoire et de la vie. On ne peut donc pas réduire la philosophie du care au sacrifice ou à l'extrémisme ascétique. Le sacrifice est une abnégation qui renonce à tout et assume toutes les épreuves, mort comprise. De même, le dévouement inconditionnel à autrui est un dévouement en deçà de la mort, un dévouement intravital.

On devine bien qu'entre le soin et le don, la frontière est instable, telle une ligne tremblante et parfois ambiguë. Mais nul ne peut se soustraire à cette exigence : aller aussi loin que possible pour épargner à l'autre la souffrance et la négation. Encore une fois la lucidité de la philosophie du care se montre dans tout son pessimisme, en faisant appel, comme chez Lévinas, au petit acte de bonté, infiniment petit, dont chaque individu serait enfin et malgré tout encore capable.

En d'autres termes, nous ne sommes pas seulement des sujets de droits que l'injonction à l'autonomie transforme en individus égaux voués à des relations de réciprocité. Nous sommes plus concrètement des êtres interdépendants, de part en part relationnels, impliqués dans des situations différentes et des liens souvent asymétriques et potentiellement confrontés à la mort. L'être vulnérable - que nous sommes parfois, que nous serons peut-être un jour - est donc fait de liens et d'attaches qui le rendent dépendant des autres, du soin ou de l'attention qu'ils peuvent lui accorder tant qu'il est dans le besoin.

## LA DÉPENDANCE

La notion de dépendance se trouve elle-même repensée par la philosophie du care à la lumière des concepts de vulnérabilité et de soin : la vulnérabilité renvoie à la dimension relationnelle d'une existence marquée par la passivité et l'exposition que les relations de dépendance ne viennent pas d'abord limiter, mais soutenir et protéger. La notion de dépendance porte donc deux sens, le premier négatif et le second positif. D'un côté, elle désigne l'idée d'emprise d'un individu sur un autre et une relation de sujétion. Est dépendant celui qui se trouve sous l'autorité ou la domination de quelqu'un d'autre. De l'autre, elle renvoie à la solidarité existant de fait entre deux ou plusieurs êtres. Elle témoigne de relations productives qui unissent alors un élément passif et un élément actif pour que le premier puisse se réaliser, déployer sa propre allure de vie. L'éthique du care valorise le second sens de la dépendance contre le premier, en évitant d'en faire un concept en creux pour conforter une idéologie de l'injonction à l'autonomie.

<sup>1</sup> Joan Tronto, *Op. cit.*, p. 143.

<sup>2</sup> Emmanuel Lévinas, *Totalité et infini. Essai sur l'extériorité*, Nijhoff, La Haye, 1961.

<sup>1</sup> Sur ces questions, voir Susan Sontag, *La maladie comme métaphore*, Christian Bourgois, 2005.

## LA NOTION ÉQUIVOQUE DE BON SOIN

Elle nous permet de cette manière d'envisager autrement la dissymétrie irréductible qui habite la relation de soin et de sortir du paternalisme et de la violence de l'ordre médical<sup>1</sup>. En effet, le soignant, institué dans une position asymétrique par le pacte de soin au nom de son statut de professionnel de la santé, doit viser le bien du patient, mais ne peut prétendre déterminer souverainement ce qu'est le bien, puisqu'il entre dans la définition même de la bienveillance d'associer le patient aux décisions qui le concernent et, ultimement, de respecter sa volonté profonde. En aucun cas, la bienfaisance ne doit se pervertir en paternalisme. Il s'agit donc de dépasser le cynisme d'une bienveillance oublieuse que le sujet des soins est un sujet souffrant, mais aussi un sujet parlant, mais la contrepartie symétrique est de ne pas enfermer l'autonomie de ce même sujet dans une souveraineté - une indépendance - qui nierait sa vulnérabilité.

Dès lors, l'éthique du care se caractérise par la nécessité de maintenir et de créer des relations avec les êtres les plus vulnérables (ceux qu'il faut aider, soigner ou protéger pour qu'ils déploient leur propre rapport à la vie), ce qui suppose une importance particulière accordée à la notion de responsabilité qui devient ainsi centrale : prendre soin ne relève pas d'un vague impératif humanitaire, mais d'une conscience et de la volonté de réparer des injustices réelles.

L'éthique du care vaut alors comme une morale enracinée dans la sensibilité contre les morales traditionnelles, d'inspiration kantienne, forgées dans le recours à un sujet pratique rationnel et universel. Il s'agit de prendre en compte des vies ordinaires chargées d'affects, d'histoires singulières et de relations complexes à autrui, alors que la morale est du côté d'une abstraction qui tient dans un ensemble formulé de préceptes.

Avec le care, il n'est pas étonnant que nous passions presque naturellement de l'éthique à la politique. Par exemple, faire l'histoire des tâches de nettoyage liées aux fonctions corporelles, éléments centraux des soins dévolus aux plus dépendants (petits enfants, personnes âgées, mourants, etc.), c'est rappeler que ces tâches ont principalement été dévolues aux femmes - mais pas à toutes les femmes -, aux gens de couleur, aux classes ouvrières. On découvre que le care est l'objet d'un partage social selon le genre, la race et la classe. Il peut devenir l'objet d'un travail mal rémunéré (travail des dominés ou des faibles au service des puissants) et peut être considéré alors même qu'il constitue un rouage essentiel du fonctionnement de la société de marché.

Comment définir le bon soin ? Par l'attention portée à l'autre ? Joan Tronto<sup>1</sup> dégage quatre phases nécessaires pour définir le soin, qu'elle appréhende précisément par l'attention portée à l'autre. La première consiste en cette disposition qu'est l'attention comme reconnaissance d'un besoin. La seconde désigne la prise en charge, le fait d'assumer une responsabilité. Avec la troisième est mis en avant le travail effectif du soin et de sa compétence. Enfin, le bon soin passe par la capacité de réponse du bénéficiaire. L'attention, la responsabilité, la compétence et la capacité de réponse constituent une grammaire éthique de l'acte de soin. Être l'objet du care ne saurait donc être une position passive d'assujettissement : il s'agit pour le malade de devenir sujet, subjectivation engendrée dans le cours même de l'interaction. Cette subjectivation doit conduire à une action/transformation de la personne dont on s'est soucie. Se référer à un tel processus permet d'échapper à toute tentative de réification ou d'instrumentalisation charitable ou paternaliste.

Car, Tronto insiste sur ce point, se soucier de l'autre implique nécessairement une position de dissymétrie, une position de pouvoir que l'éthique du souci ou du care qu'elle défend cherche à contrecarrer, à limiter, même de manière partielle et relative, par une forme de co-production ou mieux de co-création ad hoc et singulière.

Le sujet dont on se soucie doit pouvoir advenir en tant que singularité non réductible au seul « besoin », à un pur réceptacle de soins. Le souci, le care s'édifient donc au cœur d'une trame sans cesse à refaçonner, à (ré)élaborer et à (re)négocier entraînant par là même une création d'autres formes et activités de care qui découlent « en cascade » ; un processus qui traduit l'infinité des besoins ou des aspirations, ceux-ci, Tronto veille à le souligner, ne pouvant tous être satisfaits<sup>1</sup>.

Le souci et le care deviennent alors, non plus des dispositions (féminines par exemple) mais une pratique. Ils font de chacun de nous un être, on pourrait dire un monde, ayant, à tout moment et de manière permanente, besoin qu'un autre se soucie de nous. C'est là la dimension éthique radicale développée par Tronto : « nous sommes tou-te-s dépendant-e-s de la préoccupation d'autres qui se soucient de nous<sup>2</sup> ». Et ces autres qui se soucient de nous - dont nous ne reconnaissons pas toujours l'importance ou la nécessité - façonnent des pratiques qui nous conviennent et qui nous maintiennent en vie. « En ce sens, comme les nourrissons, nous sommes, en tant qu'êtres sociaux, tou-te-s faibles et dépendant-e-s du care qui nous est dispensé<sup>3</sup> ».

<sup>1</sup> Joan Tronto, *Op. cit.*, *Les quatre phases du care*, pp. 147-153.

<sup>1</sup> *Ibid.*, p. 149.

<sup>2</sup> *Ibid.*

<sup>3</sup> *Ibid.*

<sup>4</sup> Claire Marin, *Violences de la maladie, violence de la vie*, Armand Colin, 2009.

## SOLLICITUDE ET MODÈLES DU SOIN

Claire Marin<sup>4</sup> dresse dans *Violences de la maladie, violence de la vie* une typologie des logiques relationnelles distinctes à l'œuvre dans le soin. Elle distingue le soin techniciste, qui passe par un « faire » spécialisé, fragmenté, relativement impersonnel, et qui soigne quelque chose de particulier et d'isolable en quelque sorte, du soin thérapeutique. Celui-ci tisse un lien personnel et par une relation d'interlocution s'adresse à quelqu'un : le soin relève ici d'une condition ordinaire, et suppose a minima de l'attention.

Le premier modèle du soin vise des individus séparés, sujets de pouvoir détachés, anonymes. L'ordre médical est, dans cette perspective, un pouvoir producteur visant à assujettir les corps, à les « techniciser » selon des normes explicites ou implicites. Quand le soin entre dans la normativité, il devient dissociatif et passe par un dispositif cognitif, conceptuel, argumentatif de déshumanisation, avec une pulsion de généralité. Le malade auquel s'adresse un tel discours est de fait privé du pouvoir de répondre : l'acte de discours glacial qui s'adresse ostensiblement à lui, lui enlève toute autorité, le tient à distance comme un objet. L'abus de pouvoir médical n'est jamais loin.

Mais il existe une visée éthique propre au soin, qui serait l'émancipation du patient, son retour à l'autonomie et une règle de justice, de traitement égal des cas semblables, de resymétrisation. C'est en ce sens qu'il est possible de parler de soin thérapeutique. Il en résulte un second modèle de soin capable de respecter les attaches de la personne, ses entours, ses habitudes. En devenant praxis et sollicitude, le soin noue une relation de réciprocité. Dans cet entrelacs concret, l'entredoux de la relation, la mutualité du soin - associative, intégrative - appréhende tout besoin fini comme une demande infinie qui appelle une réponse s'inscrivant dans une narration singulière. Le registre sollicité ici est celui de l'ajustement, de l'improvisation sans trop de règles préalables, mais sans trop s'attacher ou trop se rapprocher dans la familiarité avec le patient afin d'éviter de transformer le soin en humiliation domestique, voire en esclavage. Mais ce qui oriente cette forme de soin, c'est une éthique fondamentale de l'attachement au vulnérable, au précaire, le souci attentif, la générosité, le dévouement, la gentillesse. C'est un soin par sollicitude.

L'asymétrie de la relation de soin imbrique ainsi ouverture à la responsabilité et à la vulnérabilité, par une prise en compte de la capacité et de la faiblesse. « Cette asymétrie peut certes donner le pire quand le vertige du pouvoir de soigner suscite le désir de soumission et d'irresponsabilité, ou réciproquement <sup>1</sup> ». A rebours, il faut sentir la vulnérabilité des êtres pour leur faire sentir leur capacité d'agir à leur tour.

Face à la mort, le vœu de chacun serait de cumuler l'éternité et la vie, d'accéder littéralement à une vie éternelle. C'est cette éternité de vie que laissent entrevoir

de nombreux philosophes de Plotin à Spinoza : idéal d'une âme enveloppée d'éternité, éternité enveloppante devenue félicité, état nous transportant par-delà l'alternative d'une vie sans éternité et d'une éternité sans vie. Mais force est de constater que le cumul de l'éternité et de la vie est irreprésentable dans notre condition, seule nous est permis le cumul de l'existence consciente et de la vie, ce qui rend la pensée de la mort vivante. La question des soins ultimes montre cependant qu'il ne suffit pas de dire oui à la vie bienheureuse pour affronter avec dignité l'instant mortel.

## RAISON ET COMPASSION.

La mort ne survient plus aujourd'hui au terme de la vie, mais quand les recours thérapeutiques sont épuisés et que le maintien d'un traitement s'avère injustifié. Les repères, figures ou représentations du mourir s'en trouvent profondément transformés et nos attitudes face à la mort bouleversées. On meurt désormais autrement : à l'hôpital, en institution, souvent en des lieux relégués à l'écart de la cité, assisté de soignants, accompagné de quelques fidèles ou seul ; en dehors de l'espace privé où l'on a vécu, dans un contexte où la technicité entrave parfois les derniers actes de vivant. Cette médicalisation de la vie à outrance marque le triomphe de l'« idéologie biomédicale » au détriment de la dignité des malades, au point de devenir un déni d'humanité<sup>2</sup>.

Sur cette question, de nombreux philosophes et cliniciens ont tenté de soustraire la réflexion éthique à deux écueils qui mettent en échec le travail que le moi doit effectuer sur sa propre subjectivité au moment du mourir : l'une qui fonde l'art et la manière de se tenir et de se dresser en soi-même uniquement sur des principes rationnels, l'autre qui - se défiant de la raison -, s'en remet pour cet équilibre des forces internes de la subjectivité à l'expression des sentiments. Nous tenterons pour notre part de les articuler, à partir de l'expérience du care, à l'occasion justement de l'examen des questions éthiques relatives à la fin de vie, et plus largement par celles posées par la souffrance humaine, puisqu'elles sont aujourd'hui le lieu privilégié de l'expression de cette double tentation.

Le modèle actuellement dominant est assurément celui du tout compassionnel et non celui du « tout rationnel », comme l'attestent les analyses de Myriam Revault d'Allones<sup>3</sup>, de Jacques Ricot<sup>4</sup> ou encore ceux de Paul Audi<sup>5</sup>. L'homme compassionnel a pris le pas sur l'homme rationnel au point que la compassion est devenue le signe de « l'humanité » en nous.

<sup>1</sup> *Op. cit.*

<sup>2</sup> Nous reprenons ici les analyses de Jacques Ricot. Cf. *Ethique du soin ultime*, Presses de l'EHESP, 2010.

<sup>3</sup> Myriam Revault d'Allones, *L'homme compassionnel*, Seuil, 2008.

<sup>4</sup> Jacques Ricot, *Ethique du soin ultime*, Presses de l'EHESP, 2010.

<sup>5</sup> Paul Audi, *L'empire de la compassion*, encre marine, 2011.

Les morales de la compassion se caractérisent par la promotion de l'homme souffrant au détriment de l'homme agissant et par la primauté accordée à la dimension affective du vivre-ensemble : la sensibilité partagée nourrit le lien humain. La réflexion sur ce lien humain depuis Aristote jusqu'à Lévinas, en passant notamment par Rousseau et Schopenhauer, qui tous deux considèrent la pitié comme le fondement de l'humanité et de la morale n'a cessé de constituer un fil conducteur de la pensée médicale et morale. Nous ne connaissons pas les humains qui souffrent, nous ne savons rien de leur histoire, ni de leur personnalité, mais nous souffrons avec eux. Sans réfléchir, d'emblée, nous sommes bouleversés. Cette compassion, universelle et spontanée, est le ressort anthropologique de la reconnaissance du semblable. La compassion situe la norme du bien moral dans le rapport à l'autre. L'action est bonne quand le sentiment est dirigé vers l'autre, son bonheur, sa pleine réalisation au lieu d'être recourbé égoïstement sur le sujet. Chez Rousseau, il appartient au lien social ou politique de présupposer, comme sa condition, l'existence du phénomène de la compassion. La compassion est plus qu'une vertu : c'est la condition de possibilité de tout être-avec.

De même, pour Auguste Comte, la cohésion sociale est possible grâce aux inclinations « altruistes » qui sont en l'homme et que l'éthique doit systématiquement faire prévaloir sur les inclinations égoïstes. Le projet « comtien » aura « l'amour comme principe », l'amour désintéressé et la compassion. Plus les hommes se réunissent sous la bannière de leur propre humanité, plus le cercle de la compassion s'élargit.

Cependant, cet horizon d'unanimité, d'intériorisation éthique de « fraternité », de partage de la similitude est à interroger.

Paul Audi notamment nous invite, dans *L'Empire de la compassion*, à nous défaire de l'erreur qui conduit à croire qu'on peut rapprocher à bon droit compassion et amour comme si s'émouvoir du désarroi des autres était comme la première impulsion de l'amour, sa composante élémentaire<sup>1</sup>. Il remarque, à partir d'une lecture attentive des corpus rousseauiste et nietzschéen que si l'amour s'adresse à un autre, la compassion s'adresse à tous les semblables. Il n'y a d'amour proprement dit qu'envers un être singulier, que l'on découvre dans ses particularités uniques, qui le font tout autre que nous. L'amour s'expose toujours au risque d'une rencontre de l'altérité et de la différence. La compassion a, en revanche, pour principe l'identité de nos souffrances et de notre condition : elle s'adresse toujours à nos semblables, de manière nécessairement indifférenciée. Ce qui la caractérise, c'est l'émotion rappelant soudain notre commune fragilité. Ce n'est pas l'amour d'une personne dans son étrangeté radicale.

<sup>1</sup> Paul Audi, *Op. cit.*, pp. 11-28.

<sup>2</sup> Voir Avishai Margalit, *L'Éthique du souvenir, Climats, 2006 et bien évidemment l'œuvre de Hannah Arendt.*

<sup>3</sup> Emmanuel Kant, *Métaphysique des mœurs*, GF-Flammarion, 1984.

Nous sommes donc pris entre deux feux. D'un côté, nous savons à quel point ce fond de commune humanité doit être absolument préservé. Quand s'éteint la compassion commence la barbarie<sup>2</sup>. Le XXe siècle nous a enseigné que perdre cette émotion revient à ouvrir la voie à l'horreur, à la destruction, aux massacres de masse. Mais, d'un autre côté, nous sommes las du déferlement compassionnel, de la fusion affective, de l'empire des satisfactions pulsionnelles immédiates, de la « politique » compassionnelle. Nous sommes en ce sens pris entre deux pièges, entre refus de nous apitoyer sur commande et refus de nous endurcir tout à fait.

Faut-il pour autant s'orienter vers un type de morale où les principes rationnels paraissent devoir être purifiés de toute contamination de sentiments et des inclinations ? Faut-il effectuer un retour à Kant pour penser le mourir ? Kant prétend que la raison comme raison pure pratique, en se constituant pouvoir exécutif de la loi, se contraint elle-même en tant qu'elle est empiriquement conditionnée, c'est-à-dire comme raison pratique humaine. Elle se fait le mandataire de la loi, elle veut par elle-même la faire respecter. Avant tout usage de la liberté dans l'action, le sujet rationnel doit se choisir lui-même<sup>3</sup>. Ainsi, dans l'impératif catégorique, l'homme qui pense l'impératif est pensé comme fin dernière, dans sa dignité. Sa condition est la personne comme personne : l'existence morale est son être le plus propre, sa personnalité. Respecter la dignité de la personne devient, dans cette perspective une nécessité inconditionnelle. Le sujet moral est toujours déjà assujetti à l'ordre de la loi. L'impératif catégorique n'est pas le projet propre de celui qui pense, il est non pas maxime mais loi.

On comprend mieux pourquoi le suicide assisté, l'euthanasie et le suicide n'ont pas de place dans les morales rationnelles de type kantien. « Si des sociétés pensent pouvoir encadrer et tolérer l'assistance au suicide ou l'euthanasie, aucune ne peut encourager ces pratiques, sauf à organiser son autodestruction en rompant précisément avec le principe d'universalisation des maximes de la morale<sup>1</sup>».

Pour Kant, respecter la dignité humaine, c'est accompagner et soulager, c'est continuer une relation et non pas l'interrompre, et ainsi honorer la dignité au sens ontologique et axiologique. La dignité ainsi entendue n'est pas une qualité que nous possédons par nature comme telle caractéristique physique ou psychique, elle est plutôt le signe de la capacité de l'homme de regarder sa raison, c'est-à-dire sa propre personne, comme si il était lui-même l'auteur de la loi morale, comme si il se donnait cette loi par sa propre volonté, renvoyant à la valeur inconditionnelle de sa personne qui jamais ne peut être perdue.

<sup>1</sup> Jacques Ricot, *Op.cit.*, p. 33-35.

<sup>2</sup> *Ibid.*, p. 34.

Nul n'a donc le pouvoir de renoncer à sa dignité ni de l'idée que l'on se fait de soi-même. La dignité ne saurait donc se réduire à n'être qu'une convenance personnelle ou encore se confondre avec la libre disposition de soi. C'est à Kant que « revient d'avoir mis en forme la distinction entre ce qui a une dignité et ce qui a un prix. Ce qui a une dignité est de l'ordre du qualitatif et se trouve doté d'une valeur inconditionnelle, incomparable, absolue. Ce qui a un prix se situe au contraire dans le registre du relatif, du quantitatif et peut faire l'objet de transaction marchande<sup>2</sup> ». Un être humain a une dignité et donc n'a pas de prix.

Par conséquent, une éthique qui ne serait fondée que sur la compassion serait quelque chose de très suspect car les conséquences qu'elle impliquerait en matière de position humaine par rapport à l'acte d'homicide - en tant que routine recommandée pour mettre fin à certaines situations de détresse - seraient imprévisibles. Il n'en demeure pas moins que l'acte soignant constitue encore l'expression la plus sensible de nos obligations à l'égard de l'autre. Le soin peut être compris dans une approche post-kantienne comme un engagement d'ordre moral, parti pris d'une présence bienveillante opposé aux tentations de l'indifférence et de l'abandon, accompagnement des conditions du mourir aujourd'hui révoqué par une technicité abusive.

Pour passer du cure (guérir) au care (soigner, prendre soin, prêter attention à), il faut revenir à la distinction entre l'éthique et la morale. Nous avons distingué deux plans : ce que l'on estime être bon pour soi (l'éthique) et ce qui concerne la bienveillance à l'égard d'autrui (la morale). Il convient pour sortir de l'opposition entre raison et compassion introduire un troisième terme, la sagesse qui procède du sentiment qu'il existe un rapport entre soi-même et les autres qui sont « ni pareils ni identiques mais semblables ». C'est ce plan de similitude qui permet de fonder une éthique des soins palliatifs et d'accompagner l'instant du mourir.

Cette sagesse nous invite à soigner, à prendre soin, c'est-à-dire soulager la douleur et ne pas accepter, pour un malade incurable et en fin de vie, qu'il y ait des douleurs qu'il ne supporte pas. Aucune douleur n'est indispensable ni incurable ni sacro-sainte. De même, imposer des traitements excessifs qui infligent plus d'inconfort qu'ils ne procurent de soulagement ne peut pas être un acte de soin. Aussi faut-il stipuler sans cesse la clause du point de vue dans l'acte de soin : le respect de la liberté est un principe qui ne concerne pas seulement la fin de vie, mais chaque étape de la vie d'un malade. L'intérêt de la démarche du care est de montrer que cette primauté de la sollicitude n'est pas comme la priorité de mon instinct et de mon droit, une simple priorité biologique et chronologique. Ce n'est pas non plus un primat ontologique, comme celui des droits impersonnels de l'homme en tant qu'homme. Dans le soin, il s'agit de prendre en compte la souffrance touchant les plus vulnérables - et nous le sommes tous potentiellement, en raison de notre finitude -, les opprimés de la terre, les

vaincus du système économique libéral, mais également toutes les créatures. Face à cette douleur du monde, à la dérégulation de l'espèce humaine et à celle des autres espèces perpétuellement exploitées, la philosophie du soin ne peut que réagir avec une nouvelle forme de solidarité très semblable à la pitié qui, face à la souffrance de l'autre, essaye de la soulager, d'en réduire l'emprise et l'injustice, sans négliger le progrès technologique, si nécessaire et si cher payé. Ce cheminement patient et souvent ingrat est une manière de surmonter l'égaré moral et la perte de tout sens - sens de l'humain, sens de la raison, sens de l'éthique, sens du politique -, sans céder à la tentation de succomber à la désolation, au vide et au cynisme.



## Le CREAI PACA et Corse votre partenaire pour l'Emploi

Vos Offres d'Emploi en ligne sur notre site

[www.creai-pacacorse.com](http://www.creai-pacacorse.com)

Membre de l'ANCREAI - Association Nationale des CREAI - [www.ancreai.org](http://www.ancreai.org)

TARIFS	Sans Logo	Avec Logo
Annonce simple	80 €	100 €
Annonce de cadre	120 €	150 €
Annonce multiple	170 €	200 €

**Gratuit pour les Etablissements  
versant la Contribution Volontaire**

**Durée de validité de l'offre 3 semaines  
Chaque offreur s'engage à nous prévenir  
lorsque le poste est pourvu**

**Fax : 04 96 10 06 69  
mail : [emploi@creai-pacacorse.com](mailto:emploi@creai-pacacorse.com)**

Centre inter Régional d'Etude, d'Action et d'Information en faveur des personnes en situation de handicap et/ou d'inadaptation dans les champs social, médico-social et sanitaire

**6 rue d'Arcole 13006 MARSEILLE**  
(Métro ligne 1—Estrangin Préfecture)

Vous recherchez du personnel	Cadre Educatif Pédagogique	Médical Para-Médical Administratif	Services Généraux etc...
Un Renseignement Un Conseil Un Devis		<b>Martine ABAD</b> 04 96 10 06 66 04 96 10 06 60	

# Relation d'aide et identité : ensemble nous sommes

Céline VALARCHER-LABARRE<sup>1</sup>

L'aide aux aidants est un thème désormais récurrent dans le champ des préoccupations du monde médico-social et donne lieu aujourd'hui à de nombreuses mesures politiques et actions de terrain. C'est une notion qui s'officialise et se professionnalise, devenant l'un des sujets de prédilection partagé par les acteurs du quotidien et les universitaires.

L'accompagnement de nos aînés faisait intégralement partie de la sphère familiale et intime et restait une « affaire de famille ». Puis de manière très progressive, cela est devenu une préoccupation de santé publique : accompagner un aîné, un plus vieux, un plus fragile, peut devenir un facteur de mal-être pour celui qui endosse le rôle de l'aidant. C'est véritablement d'accompagnement dont il s'agit, et pas seulement d'assistance aux gestes de la vie quotidienne. En effet, être un aidant familial, c'est avant tout et surtout permettre à son proche de rester parmi nous, de la même manière ou presque, en gardant sa dignité et son désir de rester en lien avec nous, avec les autres aussi.

C'est en tout cas ce que nous avons constaté au travers de notre pratique professionnelle quotidienne. C'est ce que nous ont fait comprendre ces aidants qui luttent chaque jour pour maintenir ces liens qui les ont construits tout au long de leur vie. Car accompagner un proche c'est aussi rester en lien avec sa propre histoire. Ainsi, ils accompagnent cet être cher, tout en cherchant à faire vivre et perdurer leur propre histoire.

L'aide aux aidants c'est avant tout une histoire d'identité, collective ou plutôt duelle. A cette question d'identité est rattaché tout l'affect, tous les sentiments qui régissent nos relations et nous bouleversent. Pour aider les aidants, il faut comprendre toute l'ampleur de ce phénomène de soutien lourd de sens et source infinie d'émotions.

Depuis plus de huit ans, nous nous sommes intéressés à l'Institut de Gérontologie Sociale aux personnes que l'on nomme communément maintenant « les aidants familiaux », et plus spécifiquement ceux concernés par la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. Nous proposons tout d'abord un accueil et une écoute bienveillante. Le terme « bienveillante » n'est pas utilisé en vitrine mais il signifie simplement que nous essayons, dans la mesure du possible, de consacrer du temps et de l'attention aux aidants qui sollicitent notre écoute, sans chercher à juger ou à imposer une idée ou une action : tout d'abord recevoir, partager ce qui nous est apporté.

C'est le premier pas de « l'aide », faire comprendre que l'on est reconnu dans ses souffrances et dans ses joies. Puis, suivant la situation et la volonté de l'aidant, nous pouvons soit l'orienter vers un service pouvant lui venir en aide, soit lui proposer de participer à l'Institut à des groupes de parole par exemple, ou de rencontrer notre psychologue dans le cadre d'entretiens individuels. Il n'est pas toujours facile d'exposer ses souffrances, son intimité au groupe, ou du moins pas de prime abord. Chaque aidant est différent, dans son vécu de l'accompagnement comme dans ses relations avec les autres, et par conséquent chaque soutien de nous, professionnels, doit être différent, ajustable. Mais bien avant ces questions de fond, il faut être conscient que toute la difficulté pour les aidants d'accompagner un proche, réside dans la gestion d'un quotidien devenu éprouvant à bien des niveaux : moralement, physiquement, affectivement, psychologiquement, financièrement, socialement ... comme nous le prouvent ces témoignages d'aidants :

**« C'est vraiment pénible. Il faut que je m'occupe de lui comme un enfant, comme un bébé plutôt. Je prends beaucoup de temps pour lui. Je le lève, je le change, je le fais déjeuner, enfin je le prépare. Ca passe un moment et puis après c'est pareil quand il revient de l'accueil de jour, je le mets aux toilettes et après je le lave, je le change. Et puis après on le fait manger. Tout quoi ! Je m'occupe de lui beaucoup plus que ce que je peux m'occuper de moi. C'est surtout le supporter qui est le plus difficile ! »**

Cette aidante nous fait part de sa disponibilité permanente auprès de son mari atteint de maladie d'Alzheimer qui a besoin de son concours pour tous les actes de la vie quotidienne.

Bien souvent les aidants familiaux sont sollicités durant la nuit, voyant là leur sommeil perturbé et ne disposant plus de leur capacité à se ressourcer comme tout un chacun.

Non seulement l'aidant doit être là de manière constante, mais il doit aussi gérer en parallèle la vie quotidienne. Il va devoir s'occuper des tâches ménagères par exemple, de la gestion administrative du foyer, assurer les déplacements et accompagnements hors du domicile (visites chez le médecin, chez la famille, ...). Il doit assurer toutes les démarches et tâches de la vie courante pour deux, tout en ayant à ses côtés une personne dépendante que l'on ne peut laisser livrée à elle-même, ne serait-ce pour quelques heures. L'aidant court après le temps, et tente d'assurer

<sup>1</sup> Directrice Adjointe, Institut de Gérontologie Sociale - Marseille

au mieux pour le malade un accompagnement digne et respectueux de sa personne. Il se sent responsable du bien-être du malade, et culpabilise très vite lorsqu'il n'y arrive pas, même en dépit de la lourdeur de la tâche. On est bien là dans le « prendre soin », au sens global du terme. L'aidant ne se limite pas à une prise en charge strictement médicale et soignante du malade, mais il veille à ce que tous les paramètres de vie soient pris en compte et optimaux.

Les personnes atteintes de ce type de pathologie sont souvent très angoissées face à leurs troubles. Ces angoisses se manifestent particulièrement dès que l'aidant s'absente, même pour un temps très court. L'aidant se sent d'autant plus obligé de rester auprès de son proche malade. Il est aussi difficile pour l'aidant de se faire seconder par une tierce personne ou un intervenant extérieur comme une infirmière, une aide-ménagère ou un accueil de jour. Il n'est souvent pas aisé de faire accepter cela à la personne malade qui, du fait de la maladie, n'a plus conscience de l'utilité de faire certaines choses comme par exemple se laver ou prendre ses médicaments. C'est parfois un véritable bras de fer qui s'engage entre eux. S'occuper d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer peut devenir hautement complexe et épuisant, comme on peut l'imaginer.

La préoccupation de l'aidant est aussi prégnante lorsque la personne dont elle a la charge vit encore à son propre domicile. La présence physique de l'aidant est peut-être moins effective, mais l'inquiétude qu'il manifeste peut être plus grande. Lorsqu'il n'est pas avec le malade, il s'inquiète énormément de ce qui pourrait lui arriver en son absence.

De plus, l'aidant doit parfois gérer l'organisation et la coordination d'intervenants extérieurs, ce qui n'est pas forcément évident. D'ailleurs les professionnels ont aussi beaucoup de mal à coordonner leurs interventions auprès de ces malades, et sont également en difficulté face aux problèmes rencontrés dans le cadre de la prise en charge de ces personnes.

Même quand il arrive que le malade doive intégrer un établissement, ce n'est pas obligatoirement une libération pour l'aidant, qui assure toujours une présence par des visites régulières. Il culpabilise beaucoup d'avoir en quelque sorte « abandonné » son conjoint ou son parent dans une maison de retraite, et s'inquiète de ce qui pourrait lui arriver là encore pendant son absence.

Au fil des semaines et des mois la simple fatigue physique laisse place à un véritable épuisement. Quel que soit le mode de vie établi dans ce type de prise en charge, l'aidant familial est toujours en souffrance, partagé entre son épuisement et sa culpabilité.

**« Avec ma mère les rôles ont été inversés. Je suis devenue sa mère. D'ailleurs le premier jour où je l'ai emmenée à la maison de retraite, on m'a demandé qui j'étais et j'ai répondu spontanément « je suis sa mère ! ». On en a ri ! Ils m'ont dit « mais vous n'êtes pas sa mère, vous êtes sa**

**fillette ! », et j'ai répondu « ah oui, c'est vrai ! ». Mais elle est devenue mon bébé, on a échangé les rôles. C'est à moi de la protéger. Protéger un bébé de 89 ans, c'est pas facile ! »**

Ce type de pathologie fait même inverser l'ordre des choses : c'est l'enfant qui devient progressivement le parent de son père ou de sa mère, de même pour un conjoint qui devient le parent de sa femme ou de son mari.

Les relations qui s'organisent par l'intrusion de la maladie dans la sphère des liens familiaux deviennent un non sens, une fatalité subie, qui oblige chacun à exercer un rôle qui n'est pas naturellement le sien.

Au-delà de ces changements identitaires, c'est aussi accepter de continuer à vivre avec et pour quelqu'un qui n'est plus là, ou qui est autre, puisque la maladie lui ôte petit à petit les traits qui la caractérisent. C'est « faire le deuil d'une personne qui est pourtant toujours en vie », comme le disent souvent ces aidants familiaux pris dans la tempête de ces perturbations affectives.

Ils sont véritablement « déboussolés », ne sachant plus vers quoi naviguer ni comment, mais étant cependant certains d'une chose : continuer à avancer quoi qu'il en soit.

**« Pour moi ce n'est pas une contrainte de faire ce que je fais pour ma femme. Je ne peux pas dire ça. Pour moi c'est normal. Voilà, je dois le faire, je le fais et puis je ne cherche pas à comprendre. Je ne cherche même pas à comprendre »**

L'addition des difficultés vécues s'alourdit de la souffrance morale et psychologique nourrie par le deuil et la perte de repères affectifs.

**« Quand vous vous occupez d'une personne atteinte de cette maladie, vous êtes en dehors de la réalité, vous êtes en-dehors de la vie. On est dans une vie parallèle. Moi je le conçois comme ça. C'est une solitude à deux, vous êtes dans une vie parallèle, vous êtes passé de l'autre côté ».**

Non seulement la maladie d'Alzheimer désorganise la vie familiale et affective des aidants, mais elle les confronte sans ménagement à l'isolement et à la solitude quotidienne, celle qui vous coupe à la fois de votre environnement et des autres. Le binôme aidant/personne malade se replie sur lui-même par la force des choses.

Les contacts se font plus rares avec l'entourage et la famille, qui au début de la manifestation des troubles s'intéresse, se mobilise parfois, pour à terme s'éloigner définitivement, par peur ou par déresponsabilisation. La maladie d'Alzheimer n'est pas séduisante. De plus, lorsque l'on ne connaît pas cette maladie, on ne la comprend pas, et c'est ainsi que les membres de l'entourage peuvent se montrer réfractaires, voire même accusateurs ou source de reproches envers l'aidant principal.

Par conséquent l'aidant se tourne exclusivement vers

la personne malade, qui elle, angoissée par sa perte de repères, se raccroche à son unique « bouée de sauvetage », son aidant familial.

**« Je ne communique plus vraiment avec lui. Il vous dira une phrase et ensuite il ne vous dira plus rien. Et puis chez lui ça développe des angoisses, donc ce n'est pas la peine. Donc je suis seule avec lui, ça c'est sûr. C'est très dur, ça c'est très très dur. D'avoir quelqu'un et de plus ... que c'est son compagnon, qu'on a toujours communiqué sur les petites choses, les enfants, les petites nouvelles, les anniversaires des enfants, enfin tout. Maintenant je ne peux plus, c'est pas la peine. C'est toujours très ponctuel. Quand quelqu'un téléphone je vais le lui dire mais bon, ça lui fait plaisir, mais il y a des jours où ça ne lui fait rien »**

La communication avec le malade est bien souvent limitée. Il y a très peu de partage avec l'aidant, et plus d'échange. Quand il y a communication cela tourne autour de sujets d'ordre pratique ou matériel, comme la toilette ou les repas. Il est souvent difficile pour l'aidant dans ces conditions de considérer le malade comme une personne véritable, toujours respectable et « vivante » ; Pourtant même si elle ne communique plus comme avant, elle a encore des désirs et des volontés.

Par ailleurs, il arrive aussi que les relations établies depuis toujours entre ces deux entités, qu'elles soient bonnes ou mauvaises, se trouvent exacerbées, mises à mal.

**« On n'a jamais eu de très bonnes relations avec ma mère mais la maladie a fait empirer tout ça, ce sont les disputes continuelles entre nous. Et les rôles se sont inversés, je deviens sa mère et elle ma fille. Je dois tout négocier avec elle. Quand elle a des crises, elle devient violente, elle veut m'agresser, me tuer ! »**

Lorsque l'on se retrouve dans un face à face quotidien, avec une définition des relations et des rôles qui n'a plus de sens, la vie poursuit son cours et il faut, malgré cela, faire face et continuer à mener une existence aussi « normale » que possible.

Mais lorsque les seules relations que l'on a sont sources de conflit, il faut aussi faire avec cette souffrance psychologique permanente, aussi nocive que chronique.

**« Avoir un parent Alzheimer c'est une chose que je ne souhaite à personne. Il vaudrait mieux que la personne décède d'un coup, que d'avoir un Alzheimer qui est un mort-vivant. Ce sont des zombies. Vous avez un zombie en face de vous, que vous ne pouvez pas tuer parce que c'est votre parent. Combien de fois ma mère m'a demandé de l'étrangler, de l'étrangler ! Quand vous entendez « étrangle-moi ! », ça fait très mal. Et je ne peux pas tuer ma mère, je ne peux pas ! Je suis contre l'euthanasie. Je considère que ce n'est pas à moi ou à n'importe qui d'autre d'enlever la vie de quelqu'un. C'est à Dieu, c'est tout. C'est un truc que je ne souhaite à personne. Ça détruit, ça vous détruit, ça détruit la personne qui est atteinte de cette maladie. Ça détruit la personne qui s'en occupe, ça détruit tout le relationnel que vous avez, familial, avec**

**vos enfants, votre femme. Ça détruit les amis, parce que non seulement ils regardent ça de loin, mais en plus ils font des remontrances »**

La souffrance psychologique est aussi partagée dans ce quotidien en aparté. L'aidant est spectateur de la déchéance progressive et irrémédiable de son proche, et doit faire écho parfois à ses interrogations, à ses maux s'exprimant parfois avec violence pour ne pas dire désespoir.

L'aidant se confronte avec la douleur de son proche malade, mais aussi avec sa propre peine, et ses remises en question personnelles : que dois-je faire ? Que dois-je penser ? Est-ce que je fais bien ?

Autant de questions qui demeurent sans réponses, mais qui sont pourtant omniprésentes dans l'esprit de l'aidant. Il est seul « maître à bord », mais sans instructions et sans mot d'ordre. Alors dans ce cas là que faire ? L'aidant « fait », puisqu'il est le seul acteur, avec des doutes qui rongent, et de la culpabilité détruisant ses certitudes, ses savoirs acquis, ses convictions propres.

Encore ici il est question d'identité : ce que je suis, ce que je sais ou pense, est remis en question par la maladie.

**« Je fais tout ça parce que je l'aime. Il y a des sentiments qui entrent en jeu »**

De manière générale, les aidants estiment que le « sacrifice » qu'ils font pour leur parent est tout à fait naturel dans le sens où ils restituent ce que leur mère ou leur père leur ont donné durant leur enfance ou leur vie commune. Ils croient, de cette façon, servir de modèle à leurs propres enfants. Cela rejoint les situations observées par MAUSS pour lequel « donner, recevoir et rendre sont trois actions indissociables constituant la triple obligation de la théorie du don. Chaque don ouvre une dette à jamais close qui entretient un circuit élargi toujours ouvert ». D'un point de vue sociologique, la relation unissant l'aidant et le malade implique donc une relation de don et de contre-don. L'enfant rend à son parent ce que ce dernier lui avait donné.

Toujours selon MAUSS, le don se définit « en tant qu'échange non mercantile, doté d'un poids symbolique énorme, qui implique l'offre, mais aussi le partage, la réciprocité (contre-don) et la redistribution, scelle véritablement l'alliance des communautés ». Cela est d'autant plus évident pour eux que des sentiments naturels très forts les lient à leur proche. Comme on peut facilement le comprendre c'est l'amour qu'ils éprouvent qui les pousse à s'investir d'une telle manière, souvent jusqu'à l'épuisement. Ils en arrivent même à être persuadés de ne pas en faire assez. Même si d'autres reconnaissent que l'aide apportée va au-delà de leur rôle d'enfant ou de conjoint, et que d'une certaine façon ils se sacrifient, ils n'acceptent pas plus facilement que les autres un soutien et culpabilisent autant.

**« Si nous n'avons aucune aide, je crois qu'au bout de cinq ou six ans nous aurons dilapidé nos économies, et nous n'aurons plus rien. Alors j'y réfléchis et je ne vois qu'une solution : je meurs, et la pension de réversion cumulée avec la pension de ma femme et la location de**

**l'appartement ça couvrirait tous les frais. Ca sauverait le patrimoine et mes enfants pourraient dire « mon père, il n'a pas travaillé pour rien ! ». C'est macabre ! »**

L'aspect financier de la prise en charge d'un malade atteint de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés est aussi très lourd pour les familles, qui perdent leur qualité de vie en assurant la plupart des frais. Les aidants doivent sacrifier tout le patrimoine construit au cours de leur vie. Ces problèmes de financement sont encore plus préoccupants lorsque le malade doit être placé en maison de retraite. La maladie d'Alzheimer et les troubles associés constituent un véritable raz de marée financier.

« Dans tous les cas, le niveau d'implication personnel de la famille contribue à baisser la facture pour la société mais cela peut nuire à terme, aux relations au sein même de la famille, à la vie sociale et vis-à-vis de la personne âgée en perte d'autonomie. En effet, lorsque survient la dépendance, son financement se fait dans 70% des cas sans aide de l'Etat ou du Conseil Général. Dans un premier temps, on puise dans la retraite de la personne dépendante, tout en conservant une part pour les dépenses courantes (nourriture, habillement, etc.). Le complément vient alors de la famille, de 150 à 2500 € par mois selon les cas. Le rôle de l'aidant est un rôle très lourd à endosser. Il influe sur toutes les dimensions de la vie de la personne aidante et peut l'amener à se négliger lui-même et par conséquent, à délaisser sa vie intime et relationnelle. L'aidant, tout comme la personne atteinte de démence de type Alzheimer sont alors victimes du phénomène d'exclusion » PITAUD (2005).

« Je n'ai plus de vie, c'est le chaos »

Cette citation résume à elle seule le vécu de la personne qui devient « un aidant ».

Le chaos ...

De par ces quelques exemples on s'aperçoit que le rôle de l'aidant est central pour ne pas dire essentiel. Pour la personne malade il est le lien unique avec le reste du monde, malgré toute la difficulté que représente un tel investissement quotidien.

Ce rôle de liant tient toute son importance dans le savoir que détient l'aidant : il connaît mieux que quiconque la personne malade, qui elle est, ce qu'elle souhaite ou ne souhaite pas, et surtout ce qui la dynamise ou ce qui pourrait la démobiliser. Grâce à l'aidant la personne malade peut espérer rester écoutée et respectée dans ses volontés, puisque elle ne peut plus raisonner et s'exprimer sur ces questions, du moins pas d'une manière classique et entendue. L'aidant va servir de guide auprès des professionnels par exemple, ou auprès des proches, bien que cette tâche suscite parfois des conflits avec l'entourage.

**Il est le garant de l'intégrité de la personne malade.** C'est lui qui va orchestrer l'accompagnement de la personne malade afin que cette dernière puisse continuer à être ce qu'elle est, ce qu'elle a toujours été, et ce qu'elle souhaite continuer à être. C'est en tout cas ce qu'il se passe la plupart du temps, dans le cadre d'un maintien à domicile.

Lorsque arrive le placement de la personne malade en institution, ce rôle clef, qui a complètement redéfini l'identité de la personne devenue aidante, va être mis à mal. L'aidant se retrouve brutalement dépossédé de ses fonctions et dans ce nouveau contexte, il a du mal à trouver sa place. De fait, il va surinvestir ce nouveau rôle « d'aidant de second plan ». C'est en tout cas de cette manière qu'il va ressentir le changement survenu. Pour compenser cette perte identitaire, il devient hyperprésent dans l'établissement, cherchant à tout contrôler et à tout vérifier, à demander sans cesse des explications ou même à provoquer la confrontation avec les membres du personnel.

Par ailleurs, le problème de l'accompagnement de ces personnes est d'autant plus grand qu'il n'y a pas d'aidant familial, pas de guide détenteur de connaissance sur la personne, et donc pas « d'instructions » à suivre, ou de conseils précieux. Les aidants professionnels confrontés à ces situations peuvent éprouver de grandes souffrances. Comment accompagner au quotidien une personne dont on ne sait rien ou pas grand-chose, qui ne peut plus partager clairement son avis ? Dans ces cas là, la personne malade représente une question, une énigme : on ne la connaît pas, et il n'y a pas de références disponibles sur son identité et la continuité de celle-ci est menacée. Et lorsque l'identité fait défaut la personne devient une « personne âgée », et plus une personne, puisqu'il n'y a plus de témoin de son histoire. Une « personne âgée » est alors un objet de soin, devant évoluer de manière sécurisée, et ne pas déranger une organisation lourde de règlementations. En clair, rester dans les clous des représentations terribles du vieillissement et des actes et pensées qui en découlent.

Il existe bien des méthodes ou techniques permettant de communiquer malgré tout avec ces personnes, et heureusement. Encore faut-il disposer des ressources nécessaires et avoir été formé.

On peut également se poser la question de la solitude des personnes malades qui n'ont pas de famille autour d'elles. La souffrance morale que provoque cette solitude est déjà à elle seule facteur de perte d'autonomie, car lorsqu'on est seul, l'élan vital se perd et petit à petit la perte d'autonomie gagne du terrain. Pour des personnes ayant des problèmes cognitifs la solitude ajoute en plus un manque cruel de sollicitation qui pourrait faire ralentir ne serait ce qu'un peu l'évolution de la maladie. Alzheimer est bien un problème de lien social, et pas seulement une pathologie relevant du seul champ de la médecine. C'est un sujet bien plus complexe qu'il n'y paraît qui met en exergue les incohérences des systèmes d'accompagnement qui à vouloir trop bien faire, ou à privilégier avant tout la sécurité, condamnent les personnes malades dépourvues d'aidant à perdre leur place et leur humanité.

Devenir aidant familial, c'est avoir une responsabilité envers la personne que l'on accompagne, et pas des moindres : **préserver l'identité de la personne aimée et de fait son estime de soi.**

Sans aidant familial, la personne malade devient le fantôme d'elle-même. Mais pas parce qu'elle ne raisonne plus « normalement » ou qu'elle n'a plus de mémoire, mais parce qu'elle n'est plus elle-même, et personne ne peut l'aider à continuer à être elle-même.

Il est intéressant de remarquer que la maladie d'Alzheimer est aussi un révélateur de la fragilité de notre condition d'être humain. Le sentiment de toute-puissance s'évanouit, nous réalisons que nous sommes fragiles, mortels, puisque la maladie touche notre entourage premier. Elle peut donc nous atteindre aussi, elle est proche et devient familière. Elle fait entrer dans notre champ des possibles la notion de risque. Nous sommes fragiles, oui, et nous avons besoin de l'autre, ou pourrons avoir besoin de l'autre, un jour. La condition humaine est ainsi inhérente au lien social.

**« Quand vous avez vécu cette maladie, vous ne voyez plus la vie de la même façon. Et ce qui semblait essentiel avant ne l'est plus aujourd'hui. Je ne regardais pas tellement les autres avant. On vit sa vie, on travaille. Là, on est redevenu plus accessible. On est redevenu des humains ... »**

Voici livrées, quelques réflexions issues de nos observations quotidiennes, et de nos échanges avec ces personnes, qui nous disent chaque jour, à leur manière, combien il est difficile d'aider, mais combien il est important de pouvoir le faire. Pour eux-mêmes et pour la personne accompagnée, c'est l'acte d'amour ultime, le plus naturel qui soit et le plus éprouvant aussi.



# L'aide aux aidants : préserver les relations familiales pour aider à mieux vivre avec et malgré la maladie d'Alzheimer

Marie-Jo GUISSET MARTINEZ<sup>1</sup>

**N**ul n'est préparé à accompagner son conjoint, son parent dans une relation d'aide qui va durer plusieurs années. Pour les enfants, devenir le parent de son parent atteint de troubles cognitifs est un renversement de rôle difficilement supportable, quant au conjoint, il peut avoir le sentiment de perdre symboliquement son partenaire. Ceux que l'on a baptisés « aidants familiaux » vont devoir affronter cette situation nouvelle, et assumer à la fois un quotidien qui devient de plus en plus lourd. Les bouleversements qu'apporte la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée risquent de conduire l'aidant à l'isolement, au repli sur soi, engendrés par la gêne et la honte qu'il éprouve devant la dégradation de l'état de son proche ou de ses conduites parfois inappropriées.

## SOUTIEN ET RÉPIT DES AIDANTS : UNE OFFRE QUI S'EST DIVERSIFIÉE AU FIL DES ANS

Depuis une vingtaine d'années se sont développées de nombreuses initiatives et programmes d'aide aux aidants visant à soulager le « fardeau » de ceux qui aident un membre de leur famille atteint de maladie d'Alzheimer. Avec le recul, cette approche, qui était justifiée, a cependant pu générer un clivage entre les aidants et les personnes aidées, réduisant parfois ces dernières au rang d'objets de soins et d'attention. Parmi les évolutions observées il faut souligner les actions de soutien qui sont mises en œuvre en tenant compte du nécessaire cheminement des aidants, pour qui la démarche de recours à un appui extérieur n'est pas si facile qu'il y paraît<sup>2</sup>.

Concernant le répit, les formules proposées ont évolué à travers une segmentation plus fine et plus ciblée de l'offre<sup>3</sup>. Ces formules de seconde génération apportent une plus grande flexibilité, rapprochent l'implantation des services du domicile et tentent de répondre aux besoins conjoints de l'aidant et de la personne malade.

On considère désormais que c'est le couple aidant/aidé qui doit être soutenu et se voir offrir du répit, ce qui participe à la préservation de la relation entre ces personnes. Cette nouvelle conception du répit renforce le lien interactif entre les aidants familiaux et leur parent. Nous ne développerons pas ici la question du soutien et du répit des aidants largement évoquée par ailleurs<sup>1</sup>. Soulignons qu'elle fait l'objet de plusieurs mesures du Plan Alzheimer 2008-2012<sup>2</sup>.

## CONSERVER SON RÔLE DANS LA PARENTÉ

Du fait de la détérioration cognitive, la personne subit une réduction significative de son réseau relationnel et ses contacts se limitent, la plupart du temps, à ceux avec qui elle cohabite le cas échéant, et aux professionnels qui interviennent à ses côtés. Au-delà de ce soutien, véritable étayage dans tous les moments de sa vie quotidienne, demeure pour l'individu le besoin de conserver un rôle dans sa parenté. Favoriser un contexte qui permette aux relations de se nouer et de se renouer sur d'autres bases que cette seule relation d'aide construite autour de la maladie est une nécessité majeure pour tous. Cette approche éclaire d'un jour nouveau ce qu'il est convenu d'appeler l'aide aux aidants, concept qui regroupe des modalités variées d'information, de soutien et de répit des proches comme évoqué ci-dessus. Ses problèmes de mémoire, sa difficulté à communiquer avec des mots font qu'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée est souvent coupée d'une grande partie de sa famille. Ses proches ont tendance à la surprotéger pour lui éviter des situations d'échec et aussi à protéger les autres, notamment les plus petits, en les éloignant par peur de les « traumatiser ». Pour pallier la rupture des liens dans la famille élargie, de nombreux acteurs de terrain ont imaginé des actions qui, à partir de ses capacités restantes, soutiennent la personne afin de préserver son rôle auprès de toutes les générations ou l'aider à en retrouver un.

<sup>1</sup> Fondation Médéric Alzheimer

<sup>2</sup> GUISSET MARTINEZ M J, MIGLIORE L, VILLET M (collab), *Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : nouvelle donne. Guide Repères*, Paris, Fondation Médéric Alzheimer, page 73, Paris, 2006.

<sup>3</sup> *Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*, Marion Villez, Laëtitia Ngatcha-Ribert, Paul-Ariel Kenigsberg (coordonnateur), Marie-Jo Guisset-Martinez, Kevin Charras et Michèle Frémontier, Fondation Médéric Alzheimer, avec la collaboration des Professeurs Antoine Hennion et Jean-Luc Novella, membres du Comité d'orientation de la Fondation Médéric Alzheimer. Étude réalisée en 2008 pour la Direction générale d'action sociale (DGAS) dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer

<sup>1</sup> GUISSET MARTINEZ M J, VILLET M (collab), « L'identité retrouvée : nouveaux liens nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer » *Guide Repères*, Paris, Fondation Médéric Alzheimer, 184 p, 2011.

<sup>2</sup> [www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr)

## ENTREtenir LES LIENS FAMILIAUX...

### *EN RECEVANT LES SIENS CHEZ SOI, A LA MAISON*

A domicile où le risque d'isolement est grand, certains services, outre leurs propres interventions d'aide et de soins, se soucient de comprendre les raisons de cette situation pour la personne qu'ils accompagnent.

C'est ainsi qu'ils essaient de réunir les conditions pour l'aider à renouer des liens distendus dans le temps ou en raison de la maladie.

Il peut s'agir d'aider la personne à recevoir ses petits enfants qu'elle ne voit jamais, autour d'un goûter chez elle. Cela suppose un important travail de motivation de « l'hôtesse », et de ses proches souvent réticents à cette idée, et un appui matériel pour que tout soit prêt lors de l'arrivée des invités. Par exemple, à Nantes, une dame, pourtant très atteinte au plan cognitif a déclaré aux aides à domicile qui l'ont soutenue dans cette aventure : « Merci, encore merci, ça m'a fait tellement plaisir de revoir mes petits enfants, ils sont grands, le dernier est rigolo... ».

### *EN JARDINANT ENSEMBLE*

Un beau jardin, dans une institution où vit un membre de la famille, offre bien des occasions d'activités agréables à faire ensemble et à tout âge : s'y promener, jouir de la beauté et des parfums des parterres fleuris, suivre l'évolution de la végétation au fil des saisons, se remémorer de bons moments passés dans un autre jardin, cueillir des fleurs, les offrir, les dessiner et même jardiner.

Une des ambitions d'un tel projet à Toulouse (Maison de La Cadène), est « que les petits-enfants venant voir leurs grands-parents ou arrière-grands-parents dans un endroit bizarre puissent repartir avec un souvenir agréable et pas bizarre » précise le directeur.

Dans la résidence Manglerudhjemmet à Oslo (Norvège), le jardin a été aménagé au rez-de chaussée : arbres et fleurs pour attirer les papillons agrémentent des massifs. Avec l'aide des soignants, les personnes de l'unité Alzheimer veillent à l'entretien des plantations. Ils rangent leurs outils dans une cabane financée par l'association des familles, qui achète aussi des plantes. On peut faire du feu dans un foyer fabriqué avec de grosses pierres rapportées de la montagne par des proches. Lieu ressource en milieu urbain, ce jardin réalisé avec le soutien des familles, favorise les liens entre les résidents et leurs visiteurs de tous âges.

De même, au Centre Hospitalier de Nancy, le jardin Arts mémoire et vie permet aux personnes qui se trouvent dans les différents services de l'hôpital de se retrouver et favorise la rencontre entre les gens présents sur le site (les personnes malades et les professionnels) et ceux de l'extérieur (les familles, les bénévoles). Un des objectifs du projet est de faciliter l'accueil des enfants et des jeunes venant rendre visite à un parent hospitalisé et un dépliant a été réalisé à l'intention des plus petits, intitulé : « As-tu visité le jardin de l'hôpital ? » Celui-ci est ouvert en permanence aux résidents et à leur entourage. Promenades, goûters, dessin, albums de coloriage, jeux, apportés par les enfants ou mis à leur disposition, peuvent y être pratiqués. Ainsi, un adolescent

s'assied pour jouer de la guitare, un petit garçon se promène avec un arrosoir en plastique pour arroser la terre d'une jardinière, des grands-parents se font photographier par un soignant avec leur petite-fille devant la sculpture-fontaine... " Le garçon là-bas, il rend souvent visite à sa grand-mère. Maintenant, il vient avec plaisir car il a compris qu'il pouvait jouer avec la sculpture mobile et faire de la musique avec "explique la gériatre initiatrice de cette réalisation.

### *EN FAISANT VIVRE L'HISTOIRE FAMILIALE*

Le soutien du groupe familial passe par différentes voies comme par exemple créer des chansons ensemble comme l'a imaginé l'équipe de l'accueil de jour Mémoire Plus à Paris. Face au désarroi des proches devant les problèmes de mémoire de leur parent, les professionnels leur ont proposé un atelier « Création de chansons ». Des duos ont été formés par une personne malade et un membre de sa famille et, de séance en séance, « lentement, patiemment, les chansons ont été composées », explique le musicien qui les a aidés pour écrire les paroles et composer les musiques. Outre ces moments de création et de plaisirs partagés, des liens familiaux ont été renforcés ou retrouvés. Par exemple, un fils, faisant duo avec sa maman et auparavant distant avec elle, s'est beaucoup impliqué : « On a vu sa transformation, il s'est investi », a constaté une aide-soignante. Leur chanson parlait entre autres de lui, ce qui lui a permis de retrouver sa place de fils qu'il croyait égarée dans la mémoire de sa mère.

## ETABLIR UNE RELATION DE CONFIANCE

Les initiatives pour la préservation et le renforcement des liens familiaux que nous venons de présenter, permettent à des personnes que la maladie éloigne physiquement ou symboliquement de leur entourage familial de retrouver leur rôle dans la parenté. Les proches prennent conscience que, dans la vie de famille avec et malgré la maladie d'Alzheimer, il y a de la place pour autre chose que de l'aide et du « fardeau ». De plus, une relation de confiance entre les aidants familiaux et les équipes peut s'instaurer grâce à ces contacts établis hors du contexte institutionnel du soin. De telles démarches sont de nature à faciliter par la suite l'acceptation d'une aide extérieure par des aidants familiaux.

# L'intervention par les pairs, un tandem d'espoir vers le rétablissement

Nathalie LAGUEUX<sup>1</sup>

*« Le silence de ceux d'entre nous qui se rétablissent complètement renforce les préjugés existants. » (Frese, 1997)*

Lors de mes conférences, je demande à l'auditoire lesquels d'entre eux ont un trouble mental. Bien qu'une personne sur cinq souffrira d'un trouble mental au cours de sa vie (Santé Canada, 2006), très peu de personnes lèvent la main. Il y a tellement de préjugés à l'égard des personnes qui, tout comme moi, vivent avec la maladie. Sortir du garde-robe demande beaucoup de courage, mais j'ai la conviction que plus nous serons nombreux à nous afficher ouvertement, plus la population révisera ses préjugés envers la maladie mentale.

Passionnément, j'exerce mon travail actuel grâce à mon savoir expérientiel. En effet, j'offre des formations et des conférences basées sur le partage de mon vécu avec le trouble mental et mon rétablissement, qui est maintenant reconnu comme une expertise que je peux transmettre à mes pairs et aux intervenants. Je coordonne également un programme national qui, entre autres, fait la promotion de l'embauche de personnes ayant vécu un trouble mental; ceux-ci sont engagés comme intervenants, pairs aidants dans le réseau de la santé mentale. Et, à ce titre, je leur offre de la formation. J'ai également été certifiée paire aidante en Géorgie et j'ai enseigné la pratique de l'intervention par les pairs en France. En fait, si je pouvais vendre mes expériences de vie au prix qu'elles m'ont coûtées, personne ne pourrait se les payer!

Tout comme moi, plusieurs usagers ont surmonté les obstacles reliés à la maladie mentale et y ont découvert leur voie, retrouvant ainsi la dignité de vivre leur propre existence. Grâce à la richesse de leur expérience, les pairs aidants, dont nous discuterons ici, sont des modèles d'espoir et d'inspiration pour plusieurs personnes qui, tout comme je l'ai été, se sentent condamnées à vivre dans la folie et dans une existence vide de sens. Semer l'espoir, aujourd'hui, donne un sens à toutes les souffrances du passé du pair aidant.

## LES FONDEMENTS DU SOUTIEN PAR LES PAIRS

Depuis la nuit des temps, le soutien par les pairs se crée naturellement dans toutes les sociétés. Depuis toujours, les gens s'aident mutuellement au sein de leur famille et de leurs collectivités locales pour surmonter les difficultés de la vie. Toutefois, plus récente est l'idée que puissent se soutenir entre elles des personnes issues de familles et de communautés différentes, tout en ayant une expérience de vie commune. Le phénomène découle de l'évolution du sentiment d'appartenance à plusieurs communautés au sein de la société moderne.

Le réseau de soutien par les pairs le mieux établi a vu le jour en 1937. Le mouvement des Alcooliques Anonymes s'est étendu partout dans le monde et sa méthode en 12 étapes a été adaptée à d'autres dépendances et aux troubles mentaux<sup>1</sup>.

L'intervention par les pairs émerge donc d'une culture en elle-même différente de celle que favorise le réseau de la santé mentale. Il s'agit d'un acte au cours duquel des personnes utilisatrices de services de santé mentale offrent un soutien à leurs pairs à partir de leur propre expérience du trouble mental et du rétablissement. Ces derniers, que l'on nomme pairs aidants, échangent notamment sur ce qu'ils ont vécu en se référant aux obstacles qu'ils ont affrontés et ils occupent ainsi une position unique pour donner de l'espoir et du soutien aux autres de manière à les aider dans leur processus de rétablissement.

**« À mon plus bas, j'aurais bien voulu rencontrer un pair aidant pour me démontrer qu'il est possible de s'en sortir, me parler de son expérience et me comprendre. Je veux pouvoir être cette personne pour d'autres. »**

**Mélanie Rioux, paire aidante  
Cohorte 2010, Québec**

<sup>1</sup> Travailleuse sociale et conférencière, Coordinatrice du Programme québécois Pairs Aidants Réseau - Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP)

<sup>1</sup> O'hagan, M., Cyr, C., Mckee, H. et Priest, R. (2010). Faire avancer la cause du soutien par les pairs. Rapport présenté au comité du projet de soutien par les pairs en matière de santé mentale de la Commission de la santé mentale du Canada.

Les théories de la comparaison sociale et de l'apprentissage social sont parmi celles identifiées par Salzer (2002)<sup>1</sup> qui, selon l'auteur, pourraient expliquer les processus bénéfiques sous-jacents au soutien par les pairs. Premièrement, la théorie de la comparaison sociale postule que les personnes recherchent le contact d'autres personnes ayant des maladies similaires (i.e. des pairs) dans le but de normaliser leur expérience. Deuxièmement, la théorie de l'apprentissage social suggère que des changements de comportement résultant de l'interaction avec les pairs sont plus susceptibles de se produire parce que les pairs sont perçus comme des modèles plus crédibles et que cela renforce l'auto-efficacité.

Par ailleurs, trois types de soutien par les pairs sont identifiés par Bradstreet<sup>2</sup> (2006), soit : le pair aidant informel émergeant spontanément parmi les pairs; celui participant au sein d'organismes d'entraide; et finalement, les usagers intervenant à titre de pairs aidants au sein des services de santé mentale. C'est de ce dernier type dont il sera traité dans ce texte.

## LE RÔLE DE L'INTERVENANT PAIR AIDANT

Le pair aidant est défini comme un membre du personnel divulguant qu'il vit ou qu'il a vécu un trouble mental. Le partage de son vécu et de son histoire de rétablissement a pour but de redonner de l'espoir, de servir de modèle d'identification, d'offrir de l'inspiration, du soutien et de l'information auprès de personnes qui vivent des situations similaires à celles qu'il a vécues<sup>3</sup>.

## UTILISATION ET PARTAGE DU SAVOIR EXPÉRIENTIEL

Essentiellement, le travail de pair aidant est basé sur l'utilisation et le partage de son savoir expérientiel dans ses interventions auprès de ses pairs et de l'équipe de travail.

« Le savoir expérientiel du pair aidant lui permet de se centrer sur le cheminement de l'utilisateur et de bien en saisir toute la charge émotionnelle. Ce savoir lui est aussi très précieux pour aider la personne à apprendre de ses expériences positives et négatives. Basé sur l'apprentissage par modeling (Bandura, 1980,1986), l'utilisateur observe chez le pair aidant des attitudes ou des comportements qu'il perçoit comme étant souhaitables pour lui-même et qui peuvent l'aider à se rétablir. Les stratégies de restauration et de promotion de la santé en sont des exemples. Bref, le rétablissement du pair aidant et l'utilisation de sa propre expérience au bénéfice des autres usagers représentent des atouts fort appréciables pour motiver ces derniers à s'engager plus à fond sur la voie

du rétablissement et à croire en et espérer un avenir plus prometteur. » (Provencher, Lagueux et Harvey, 2010<sup>1</sup>)

Le pair aidant a vécu des expériences partagées ou similaires à celles de ses pairs. Selon ses expériences de vie reliées au trouble mental et à son processus de rétablissement, il détient un savoir expérientiel lui conférant un grand nombre de connaissances, que l'on ne peut apprendre sur les bancs d'école. Des connaissances telles que l'expérience d'être envahi par une souffrance émotionnelle intense ou par des délires, d'être diagnostiqué, hospitalisé et médicamenté. Le pair aidant a également plusieurs expériences quant à l'utilisation des services dans le réseau de la santé mentale et des autres ressources dans la communauté. Il a développé des connaissances intrinsèques de ce que peuvent représenter la perte d'estime de soi et l'auto-stigmatisation. Il comprend bien les obstacles rencontrés tels que l'exclusion, la pauvreté et la stigmatisation.

Finalement, le pair aidant a développé plusieurs stratégies d'adaptation pour faire face à ses difficultés. Il connaît le franchissement des différentes étapes dans le processus de rétablissement et la démarche de réadaptation ainsi que l'importance de quitter sa zone de confort et de se responsabiliser dans son rétablissement.

« Je peux comprendre, je suis passé par là! »

Je vous invite à lire, à votre convenance, le témoignage de mon savoir expérientiel en encadré à la fin de l'article. Ce texte est disponible également via le site web du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec<sup>2</sup>. Ceci vous donnera un exemple d'une histoire de rétablissement qui peut être transmise d'une personne utilisatrice en rétablissement à une autre vivant dans la détresse émotionnelle afin qu'elle puisse retrouver une étincelle d'espoir. C'est l'espoir qui est le catalyseur du rétablissement.

## LA SPÉCIFICITÉ DU PAIR AIDANT

Ce qui distingue clairement les pairs aidants des autres intervenants, c'est l'obligation pour les titulaires d'un poste de pair aidant d'utiliser et de partager leur savoir expérientiel découlant de leurs propres expériences avec un trouble mental et le rétablissement<sup>3</sup>. Les tâches et les responsabilités du pair aidant peuvent varier d'un endroit à l'autre. Elles doivent s'inscrire en respect des besoins et des rêves des personnes accompagnées et dans une démarche de rétablissement. Avant l'embauche du pair aidant, il est donc essentiel que ses tâches soient clairement identifiées et qu'elles soient directement en lien avec son rôle spécifique de pair aidant. Par contre, des tâches communes aux autres intervenants sont bien souvent ajoutées à la description de tâches.

<sup>1</sup> Repper, J. et Tim Carter (2010). Using personal experience to support others with similar difficulties. A review of the literature on peer support in mental health services. The University of Nottingham. Together for mental wellbeing. Royaume-Uni. Traduit et adapté de l'anglais par Daniel Gélinas, M.Sc.(2011)

<sup>2</sup> Bradstreet, S. (2006). Harnessing the lived experience. Formalising peer support approaches to promote recovery. The Mental Health Review, 11(2).

<sup>3</sup> Lagueux, N. et Charles, N. (2009) Formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs. Manuel du participant. Module 2. Version révisée 2011. Québec.

<sup>1</sup> Provencher, H. Lagueux, L. et Harvey, D. (2010). Quand le savoir expérientiel influence nos pratiques...l'embauche de pairs aidants à titre d'intervenants à l'intérieur des services de santé mentale. Revue Analyses : Pratiques de formation. Université Paris 8. No 58-59. Janvier-juin 2010.

<sup>2</sup> [http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob\\_sante/sante\\_mentale](http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/sante_mentale)

<sup>3</sup> Repper, J. et Tim Carter (2010). Using personal experience to support others with similar difficulties. A review of the literature on peer support in mental health services. The University of Nottingham. Together for mental wellbeing. Royaume-Uni. Traduit et adapté de l'anglais par Daniel Gélinas, M.Sc.(2011)

Afin de préserver la spécificité de son rôle, le pair aidant partage et utilise son savoir expérientiel lors de ses interventions auprès de ses pairs et de son équipe de travail. Il utilise judicieusement l'auto-divulgaration en évitant l'étalage. Il sert également de modèle d'identification et de motivation et suscite l'espoir à ses pairs et à leurs proches ainsi qu'aux intervenants. Le pair aidant a cette capacité de transposer ses propres expériences au bénéfice de ses pairs et des membres de l'équipe, et renforce ainsi chez eux la croyance que le rétablissement est possible. Afin que ses pairs puissent reprendre le pouvoir sur leur vie et dans leur processus de rétablissement, il les invite à se responsabiliser et les soutient dans leurs démarches.

Finalement, il apporte son expertise et maintient présentes dans l'équipe les préoccupations envers la diminution de la stigmatisation, la nécessité de redonner de l'espoir et d'assurer la pleine participation de la personne utilisatrice au choix des services<sup>1</sup>

### **LA PLUS-VALUE DE L'INTERVENTION PAR LES PAIRS**

Dans la littérature, les pairs aidants sont définis comme des acteurs de changement à l'intérieur du système. Ceci peut sembler un peu lourd à porter sur leurs épaules, mais pensons simplement à tout l'effet que leur présence peut apporter à l'encontre des préjugés à l'égard du potentiel de rétablissement des personnes utilisatrices. Les pairs aidants n'ont pas l'intention, ni la prétention de remplacer les services offerts. Ils offrent plutôt l'occasion d'enrichir le milieu à partir de leurs expériences. Plusieurs services reconnaissent leur valeur et envisagent la possibilité de les intégrer et de les embaucher.

**« Le pair aidant est un plus parce qu'il nous apporte son expertise de vie et il permet de réfléchir avec l'autre au lieu de se poser en expert. C'est aussi un pair aimant qui a su donner un sens à sa souffrance et qui doit être considéré sur le même pied d'égalité que ses collègues intervenants. C'est un incontournable pour les organismes. »  
(Employeur)**

Qu'il agisse en intervention individuelle auprès de ses pairs ou auprès de son équipe de travail, le pair aidant apporte un nouveau modèle de pratique et influence son environnement à partir de sa vision de l'intérieur. Notamment, il agit comme personne-ressource dans les services de santé mentale et ailleurs, en sensibilisant le personnel à ses préjugés et à sa façon souvent involontaire de stigmatiser la personne utilisatrice et en amenant un regard différent, ce qui facilite la compréhension des problèmes vécus par la personne utilisatrice et des stratégies à employer pour la soutenir. Finalement, il intègre également la voix de la personne utilisatrice aux étapes de la planification, de l'évaluation et du développement des services de santé mentale<sup>2</sup>.

Finalement, la présence des pairs entraîne des conséquences positives en lien avec le fonctionnement des personnes utilisatrices dans la communauté (qualité de vie, symptômes, consommation d'alcool et de drogues, nombre de crises et de journées d'hospitalisation)<sup>1</sup>;

Bien que l'embauche de pairs aidants au sein du système de soins amène plusieurs bénéfices autant pour les usagers et les professionnels, le pair aidant en retire également de nombreux avantages. Notamment, le principe de la « thérapie de l'aidant » (helper-therapy) (Reissman 1965) peut expliquer l'augmentation de l'estime de soi observée chez les travailleurs pairs aidants qui aident d'autres personnes. Cela peut être particulièrement gratifiant et entraîner un sentiment accru de compétence interpersonnelle. Il est intéressant de noter que les résultats de l'étude de Bracke et de leurs collaborateurs (2008) ont montré que le fait de procurer du soutien par les pairs était plus bénéfique que d'en recevoir en termes d'estime de soi et de reprise du pouvoir d'agir notamment. Cela pourrait être dû à l'importance de l'emploi et au changement d'identité d'utilisateur à dispensateur, qui conduit à devenir un « citoyen apportant une valeur et une contribution » (Hutchinson et coll. 2006)<sup>2</sup>.

### **LES EXIGENCES REQUISES POUR DEVENIR PAIR AIDANT**

La majorité du temps, les employeurs rechercheront un candidat ayant un profil apparenté à celui de la clientèle fréquentant les services offerts par l'organisme. En fait, le concept d'un modèle d'identification par un vécu commun a des répercussions directes sur le sens même du travail de pair aidant. Puisque ce dernier devient un modèle de rétablissement et d'espoir pour ses pairs, il est important qu'il soit crédible à leurs yeux. Pour cette raison, il devra avoir vécu une expérience similaire à celle des clients. Au minimum, la personne doit vivre ou avoir vécu un trouble mental et être prête à dévoiler son vécu en lien avec le trouble mental et son rétablissement. Elle doit également expérimenter le rétablissement et y être bien ancrée. Une stabilité et une autonomie sur le plan de son fonctionnement en général depuis minimalement deux ans sont recommandées. La personne doit montrer une expérience pertinente de travail ou d'engagement (par exemple : association de personnes utilisatrices en défense de droit ou d'intérêts, témoignage, création ou prestation de services par les pairs, animation de groupes d'entraide, interventions sociales, etc.). Une formation spécialisée en intervention par les pairs aidants est fortement recommandée afin qu'ils puissent bien comprendre leur rôle et ainsi s'assurer de préserver leur expertise au sein des services de santé mentale. Finalement, elle doit détenir les habiletés sociales de base et maîtriser le français (parlé et écrit).

<sup>1</sup> Champlain District Mental..., op. cit.

<sup>2</sup> Repper, J. et Tim Carter (2010). *Using personal experience to support others with similar difficulties. A review of the literature on peer support in mental health services. The University of Nottingham. Together for mental wellbeing. Royaume-Uni. Traduit et adapté de l'anglais par Daniel Gélinas, M.Sc.(2011)*

<sup>1</sup> Lagueux, N. et Charles, N. (2009) *Formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs. Manuel du participant. Module 2. Version révisée 2011. Québec.*

<sup>2</sup> Lagueux, N. et Charles, N. (2009) *Formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs. Manuel du participant. Module 2. Version révisée 2011. Québec.*

## NOTRE EXPÉRIENCE QUÉBÉCOISE

En 2006, l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) et l'Association des personnes utilisatrices de services de la région de Québec (APUR) déposaient conjointement à la demande du Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (MSSS), un projet visant à développer une stratégie québécoise pour favoriser l'embauche et l'intégration de pairs aidants au sein des services de santé mentale. Ce projet s'inscrit en réponse à l'un des importants objectifs du plan d'action ministériel 2005-2010 : La force des liens, qui préconise l'embauche de pairs aidants dans 30% des équipes de suivi intensif et d'intensité variable<sup>1</sup>.

Le mandat du programme Pairs Aidants Réseau vise à promouvoir l'intégration et l'embauche de pairs aidants dans les services de santé mentale au Québec ; à offrir des outils de formation et des mesures de soutien aux pairs aidants ainsi qu'aux milieux d'embauche.

À l'heure actuelle, une trentaine d'organisations du réseau de la santé et des services sociaux embauchent des pairs aidants au sein de leurs services. Ces derniers travaillent dans différents types de ressources telles que les équipes de suivi dans la communauté, les institutions psychiatriques, les centres de réadaptation, les groupes communautaires, les centres d'hébergement et de crise, etc.

Nous avons réalisé un documentaire traitant de notre expérience d'embauche de pairs aidants au Québec. Il est possible de se le procurer en s'adressant à l'AQRP via le courriel en référence en bas de page<sup>2</sup>.

## LA FORMATION SPÉCIALISÉE EN INTERVENTION PAR LES PAIRS

Depuis 2008, Pairs Aidants Réseau forme une vingtaine de personnes chaque année. Ce programme de formation d'une durée de 119 heures est offert en collaboration avec la Direction générale de la formation continue de l'Université Laval. La formation en intervention par les pairs vise à habiliter les pairs aidants à utiliser et à transférer leur savoir expérientiel et leurs connaissances dans diverses situations, que ce soit en intervention individuelle, auprès des groupes ou dans la collectivité.

La prestation de la formation est offerte par des personnes ayant connu l'expérience du trouble mental et du rétablissement. Les cours s'échelonnent sur deux semaines dans une formule de vie en communauté et elle est suivie d'un stage de 42 heures et d'un séminaire-intégration. La passation d'examen à l'écrit et à l'oral est exigée.

La formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs de Pairs Aidants Réseau s'est inspirée généralement

de deux modèles de programme offerts par et pour des personnes utilisatrices de services : le Certified Peer Specialist de la Géorgie (États-Unis) et le Wellness Recovery Action Plan (WRAP). En 2007, la coordonnatrice et une autre personne utilisatrice ont été mandatées pour aller en Géorgie suivre la formation destinée aux pairs aidants spécialistes. Cette formation (Certified peers specialist : CPS) est reconnue officiellement par l'État de la Géorgie et par une quinzaine d'autres États.

**« La formation m'a permis de « structurer » mon processus de rétablissement et de transformer mon vécu en outils concrets pour la pratique. Elle permet également d'approfondir la connaissance de soi, de se reconnaître entre pairs et de créer des liens qui seront essentiels dans nos expériences professionnelles. » (Pair aidant certifié, cohorte 2009)**

## CONCLUSION

Cet article est fondé sur plusieurs réflexions et résultats d'études démontrant, hors de tout doute, la plus-value, voir la nécessité de l'embauche de pairs aidants au sein des services. Les preuves ont été établies, mais il y a encore des réticences, des préjugés et des enjeux. Entre autres, certains professionnels craignent de perdre leur emploi, une surcharge de travail que pourrait apporter un pair aidant, le manque de formation ou une imputabilité moindre de ce dernier. Il est donc primordial de bien préparer les milieux d'embauche avant l'intégration de ce nouveau travailleur. L'organisation doit également être sensibilisée entre autres à l'importance de l'équité salariale pour les pairs aidants (à travail égal, salaire égal!) et de s'assurer que le personnel a été sensibilisé à l'embauche de leur nouveau collègue.

**« Sans préparation des membres d'une équipe appelés à l'accueillir, ceux-ci pourraient exprimer de vives réticences à partir des positions corporatives, et l'utilisateur pourrait très bien se retrouver isolé dans la position inconfortable d'avoir à porter sur ses épaules l'ensemble des incohérences de la pratique de cette équipe tout en ayant à souffrir sa différence en n'étant pas véritablement accepté comme un membre à part entière. » (Gélinas, 2007)**

Par ailleurs, les pairs aidants qui dispensent des services ont besoin de rester fidèles à eux-mêmes et à ne pas incorporer les caractéristiques des services traditionnels de santé mentale » (Solomon, 2004). En outre, les pairs aidants courent le risque de subir la pression sociale liée à la façon habituelle de travailler ou de suivre les modèles professionnels pour se mériter le respect. Ceci est particulièrement vrai lorsque les professionnels ne valorisent pas le rôle joué par les pairs aidants<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), (2005). Plan d'action en santé mentale 2005-2010: La force des liens. Bibliothèque nationale du Québec.

<sup>2</sup> pairsaidantsreseau@hotmail.com

<sup>1</sup> Repper, J. et Tim Carter (2010). Using personal experience to support others with similar difficulties. A review of the literature on peer support in mental health services. The University of Nottingham. Together for mental wellbeing. Royaume-Uni. Traduit et adapté de l'anglais par Daniel Gélinas, M.Sc.(2011)

Il s'avère donc primordial que le rôle des pairs aidants soit bien défini dans le cadre du travail afin de ne pas dénaturer sa spécificité.

En terminant, voilà donc toute l'importance de se doter d'un programme visant l'embauche de pairs aidants avant de les intégrer dans les services. Ces nouveaux travailleurs apportent beaucoup de bénéfices auprès des pairs, des professionnels et du système de santé. Nous espérons qu'avec le temps, les pairs aidants deviendront des acteurs incontournables pour une organisation de services réellement axée sur le rétablissement.

**« Mon vécu me permet d'être la femme que je suis aujourd'hui et de faire avancer la cause des pairs aidants. Je suis une femme d'engagement, solidaire de mes pairs et déterminée à faire du rétablissement un discours en action. » (Lagueux, 2009)**

## TÉMOIGNAGE « SORTIR DU SILENCE »

**« Le silence de ceux d'entre nous qui se rétablissent complètement renforce les préjugés existants. » (Frese, 1997)**

Sortir du garde-robe demande beaucoup de courage, mais j'ai la conviction que plus nous serons nombreux à nous afficher ouvertement, plus la population révisera ses préjugés envers la maladie mentale. Au risque de m'exposer aux préjugés et à l'exclusion, je vais tenter de vous résumer vingt ans de parcours entre la folie et le rétablissement. Il y a des histoires qui sont difficiles à raconter et d'autres qui sont dévoilées avec fierté. La mienne est le chemin reliant les deux.

### Du banc de parc au banc d'école

La folie aura fait des ravages certains dans tout ce que je pouvais espérer de mieux pour moi. Mon adolescence a été parsemée d'hospitalisations, de crises, de colères et de honte. À l'âge de 15 ans, mes rêves de jeune fille se sont envolés lorsque les portes de l'hôpital psychiatrique se sont refermées derrière moi. Je ne comprenais pas ce qui m'arrivait... j'étais terrifiée et en colère. J'y ai connu la salle d'isolement et la contention. Cette période fut mon premier contact avec les préjugés et la honte... j'étais devenue « une malade mentale »!

Adulte, j'ai fait la rencontre de plusieurs psychiatres, eu différents diagnostics, pris de multiples médicaments pour avoir des résultats similaires : je souffrais toujours. Pendant ce temps, mon désespoir continuait de grandir. J'avais des épisodes de manie me propulsant en psychose et me plongeant par la suite en dépression. On a finalement diagnostiqué un trouble bipolaire. Je souffre également d'agoraphobie, peur qui m'a paralysée pendant plusieurs années. Tous ces moments de folie furent très souffrants et humiliants pour moi. Ils m'ont conduite à des endroits que je n'aurais jamais voulu visiter. J'ai habité des lieux sans adresse et y ai trouvé refuge dans les substances. J'engourdisais ma folie jusqu'à ce qu'elle se réveille plus puissante que jamais. L'errance était devenue ma destination. Rapidement, je me suis perdue, laissant derrière moi mes proches, mon avenir, mes rêves et ma dignité. Jamais je n'aurais cru survivre à ces épreuves... et pourtant...

J'ai été hospitalisée à plusieurs reprises et hébergée dans plusieurs centres de crise et résidences. J'ai erré longtemps dans les services de santé mentale... je cherchais un refuge. Engourdie par les médicaments, on me croyait stabilisée. Je m'étais retrouvée un chez-moi et avais repris contact avec les miens. J'allais à mes rendez-vous chez le médecin, prenais ma médication et les symptômes s'atténuèrent. Et pourtant, je souffrais toujours. J'avais pris au sérieux mon rôle de patiente. Je me croyais condamnée à rester malade et malheureuse. Je mourais à petit feu. Le renoncement et le désespoir m'ont handicapée pendant plusieurs années. J'avais abandonné l'idée d'un avenir pour moi.

## L'espoir de Sam

Il suffit parfois d'une simple étincelle pour rallumer la foi en la possibilité d'une vie meilleure pour ceux qui ont perdu tout espoir. Mes enfants ont été des phares dans mon rétablissement. Alors que je vivais un épisode de maladie, mon fils Samuel m'a offert une boule à neige en verre. Il me l'a remise en me disant : « Maman, je sais que ça ne va pas. Lorsque tu ne te sentiras pas bien, secoue cette boule et pendant que la neige tombera, pense à ce que tu feras lorsque tu iras mieux. » J'ai gardé précieusement cette boule d'espoir que je ressors au besoin. Elle est devenue pour moi un symbole de rétablissement. L'espoir commençait à m'animer.

## Mon parcours de rétablissement

Pour moi, le rétablissement est un processus unique débutant lorsque la personne décide de ne plus donner au trouble mental le pouvoir de contrôler sa vie. C'est la redécouverte de soi, de ses capacités et de ses rêves tout en se donnant de nouvelles possibilités, et cela avec ou sans la présence de limites et de symptômes engendrés par la maladie mentale. C'est l'espoir d'une vie meilleure.

À travers mon cheminement, j'ai dû prendre des risques et quitter bien souvent mes zones d'inconfort et de confort. Il m'a fallu beaucoup de courage et de persévérance pour franchir chacun des obstacles qui se dressaient devant moi. Plusieurs facteurs ont été déterminants dans mon rétablissement. Afin de retrouver le pouvoir d'agir sur ma vie, il m'aura fallu reconnaître que j'étais atteinte d'une maladie et ne pas en avoir honte. J'ai fréquenté des groupes d'entraide et différentes ressources en santé mentale.

À partir de mes expériences, j'ai appris à identifier mes limites, à avoir un mode de vie sain et à gérer mes symptômes qui sont encore parfois présents. J'ai maintenant un médecin avec qui je peux discuter de rétablissement et qui respecte mes choix quant à l'utilisation de la médication. Tout en contrôlant mes symptômes, les médicaments sont adaptés à mes besoins et leurs effets secondaires ne m'handicapent pas. J'ai fait également la rencontre de professionnels de la santé qui ont appris à me faire confiance et qui ont cru en mon potentiel et en mes rêves. Ils m'ont soutenue tout comme mes pairs, mes amis et ma famille. Ils ont tous cru en moi jusqu'à ce que je puisse moi-même y croire. Je profite de cette occasion pour leur témoigner toute ma gratitude.

Tranquillement, mais sûrement, j'ai recommencé à profiter de la vie, de ma vie. Mes rêves commençaient à germer. Je voulais maintenant aider à mon tour. Je suis fière d'avoir obtenu, avec les encouragements de mes proches, mon diplôme en service social. Tout un exploit que d'investir sept ans d'efforts, entrecoupés par la maladie, les études et l'éducation de deux enfants en bas âge! Je suis maintenant

travailleuse sociale et, au quotidien, mon travail redonne un sens aux souffrances du passé. Ce vécu me permet d'être la femme que je suis aujourd'hui et de faire avancer la cause. Je suis une femme d'engagement, solidaire de mes pairs et déterminée à faire du rétablissement un discours en action.

Actuellement, j'offre des formations et des conférences basées sur le partage de mon expérience de vie qui est maintenant reconnue comme une expertise que je peux transmettre à mes pairs et aux intervenants. Je coordonne également un programme national qui, entre autres, fait la promotion de l'embauche de personnes ayant vécu un trouble mental; ceux-ci sont engagés comme intervenants, pairs aidants dans le réseau de la santé mentale. Et, à ce titre, je leur offre de la formation. J'ai également été certifiée pair aidant en Georgie et j'ai enseigné la pratique de l'intervention par les pairs en France. Les pairs aidants sont des modèles d'espoir et d'inspiration pour plusieurs personnes, qui tout comme je l'ai été, se sentent condamnées à vivre dans la folie et dans une existence vide de sens. Finalement, à travers mon parcours, j'ai dû affronter ma peur de la stigmatisation en m'affichant ouvertement face à mon entourage et dans le cadre de mon travail.

## Aujourd'hui encore, je fais un pas de plus en m'ouvrant à vous.

En conclusion, ma vie actuelle va bien au-delà de mes rêves les plus fous. J'ai enfin retrouvé mon chemin où mes rêves de jeune fille m'attendaient. Ces rêves de fonder une famille, de réaliser des études universitaires, de voyager, de me réaliser dans un travail pour lequel je ressens de la fierté et, le plus important, d'avoir une vie remplie de bonheur et de rires au quotidien. J'apprécie tellement ma vie... elle m'a tellement manquée!

# Vous avez dit : « Entraide mutuelle » ?

Florence LEROY<sup>1</sup>  
Martine DUTOIT<sup>2</sup>  
Claude DEUTSCH<sup>3</sup>

Témoins engagés et militants du mouvement des usagers en Santé mentale depuis plus de vingt ans, nous avons initié en 2001 et 2002 des lieux d'entraide mutuelle entre personnes en souffrance psychique, dans lesquels ceux-ci prenaient possession de l'organisation du lieu et des activités qu'ils entendaient y mener.

Nous avons appelé ces lieux des « Espaces Conviviaux Citoyens. ». Ces lieux ont existé, à ce moment là, comme des structures expérimentales grâce au soutien engagé de la Fondation de France, de la FNARS\* (au titre du soutien aux pratiques innovantes), des Conseils Généraux (du Calvados et du Conseil de Paris), des Caisses URCAM\* et de l'Etat au titre des PRAPS\* et de l'engagement de leurs décideurs au niveau local. Ces sites expérimentaux ont suscité un vif intérêt national auprès de personnes comme le Délégué Interministériel auprès des Personnes Handicapées Mr Gohet, la Directrice Adjointe de la DGAS\* en charge des Personnes Handicapées, Mme Tisserand et aux Cabinets du Ministre en charge des Personnes Handicapées, le Dr Devaux puis Mme Delpit, l'une et l'autre en charge du secteur Santé Mentale.

C'est à ce titre que nous avons contribué à leur demande, à partir de l'expérience que nous avons déjà à Caen, Paris et Perpignan, au cahier des charges de la circulaire des GEM\*, au titre de l'Association d'Usagers en Santé Mentale Advocacy France à laquelle nous appartenons. Aujourd'hui, nous nous sentons donc pleinement habilités à commenter les propositions faites, en avril 2011, au Comité National de suivi par la sous-direction de l'autonomie de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la direction des établissements et services médico-sociaux de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) alors qu'il n'y a jamais eu de réelle démarche d'évaluation des GEM. Tel est l'objet du présent article.

Concernant la composition de ce Comité, il faut remarquer que, malgré le rôle d'initiateur joué par Advocacy France dans ce domaine, cette association en a été tenu à l'écart, jusqu'à une date récente où elle fut convoquée à une réunion aux côtés de l'UNGF\* dont la légitimité dans ce domaine ne peut également pas être mise en doute. Hélas, ces réunions sont ajournées sine die à la suite de la demande d'une association, dont on peut raisonnablement penser qu'il s'agit de l'UNAFAM\*.

Nous avons fait savoir à de multiples reprises que nous déplorons les querelles entre associations dont nous pensons qu'elles desservent le mouvement des usagers. Si chaque association a sa raison d'être et sa spécificité, nous sommes profondément attachés au principe inter-associatif comme en témoignent l'appartenance d'Advocacy France à l'UNIOPS\* et à la FNARS\* et l'engagement à de nombreux collectifs de lutte pour les droits\*. L'Association Advocacy France, sollicitée officiellement à commenter cette évaluation, a répondu officiellement dans les délais requis. Le présent article n'engage cette association en aucune manière. Il est revendiqué et n'engage que ses auteurs à titre personnel.

**1. DANS LE PRÉAMBULE**, le Comité national de suivi précise que « Les groupes d'entraide mutuelle ne constituent pas des structures médico-sociales au sens de l'article L.312-1 du même code » (il s'agit du CASF\*). Cette phrase, pour nous, est profondément juste.

Les GEM sont un outil d'activités organisées collectivement par des personnes qui sont appelées usagers non pas parce qu'elles utilisent les services du GEM dans une situation de consommateurs, mais parce qu'elles sont par ailleurs, ou ont été utilisateurs de services psychiatriques, médicaux sociaux ou sociaux. C'est bien dans ce sens qu'il faut entendre le mot « usager », qui s'est imposé en France dans une volonté d'affirmation d'une nouvelle place sociale de ces acteurs, que ne recouvrent pas les signifiants « malades »

<sup>1</sup> Ex-Présidente d'Advocacy France, membre du C.A.

<sup>2</sup> Docteur en Sciences de l'Éducation, Co-fondatrice Advocacy-France, Directrice d'Advocacy Paris, Pairadvocate.

<sup>3</sup> Docteur en psychologie, Past-President de Santé Mentale Europe, Fondateur du Foyer Léone-Richet, Co-fondateur d'Advocacy-France.

\* Fédération Nationale des Associations de Réinsertion Sociale

\* Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

\* Programme Régional Action à la Prévention et aux Soins

\* Direction Générale de l'Action Sociale aujourd'hui remplacée par la DGCS Direction Générale de la Cohésion Sociale

\* Groupe d'Entraide Mutuelle

\* Union Nationale des GEM de France

\* Union Nationale des Familles de Malades Mentaux

\* Union nationale Interfédéral

\* Citons le Collectif de lutte contre la pauvreté et la précarité, le Mouvement ni pauvres ni soumis, le Collectif Mais c'est un Homme...

Code d'Action sociale et des familles

\* Services d'Accompagnement à la Vie Sociale

\* Services d'Accompagnement Médico Social aux Adultes Handicapés

(comme dans la dénomination de la Fédération des Malades et Handicapés, la FMH) ou de patient (comme dans la dénomination de la Fédération Nationale des Associations de Patients de la Psychiatrie, la FNAPSY).

Cette affirmation des GEM comme n'étant pas des structures médico-sociales entraîne deux séries de réflexions quand à l'écart entre la théorie et la réalité dans ce domaine.

Tout d'abord, nous sommes extrêmement étonnés quand nous voyons les GEM proclamés structures médico-sociales par des Associations d'usagers eux-mêmes ou l'association des familles. Les GEM ne sont-ils pas inscrits dans le répertoire des services médicaux sociaux de l'UNAFAM, et la présidente de la FNAPSY ne s'était-elle pas réjoui en 2005 en déclarant que « les GEM étaient le dernier maillon manquant jusqu'à présent dans l'équipement médico-social » ?

Mais cela ne porte guère à conséquence et nous n'aimons guère la polémique. La pratique de terrain à ce sujet est beaucoup plus préoccupante. De nombreux GEM se voient « adossés » à des SAVS\* ou à des SAMSAH\* (À moins que ce soient les SAVS qui sont adossés au GEM, c'est l'expression que les promoteurs, eux-mêmes, utilisent).

Pourquoi qualifions-nous cette pratique de préoccupante dans le même temps où nous revendiquons la création de services d'aides à la personne en situation de handicap psychique ? Il faut créer et développer des services d'accompagnement dans la cité, services qui permettent de mener une vie sociale, une vie ordinaire. Cela, c'est bien ce que le législateur a voulu par la loi 2005-102 et les services d'accompagnement à -et de la personne en situation de handicap psychique sont là pour être les compensations nécessaires de la situation de handicap. Et ils sont encore dramatiquement trop peu nombreux. La critique ne porte donc pas sur l'existence des SAVS et des SAMSAH, mais sur le principe du mélange des genres. Est-il possible qu'un GEM, « adossé » à un service d'accompagnement social ne soit pas vécu par l'ensemble des acteurs, non seulement les promoteurs, non seulement l'administration, non seulement l'environnement, mais aussi les usagers eux-mêmes comme également un service, un service « occupationnel » ? Doit-on s'étonner alors de voir les usagers se positionner en consommateurs dépendants des animateurs ? Doit-on craindre de voir bientôt des GEM (et peut-être en existe-t-il déjà, nous ne savons pas) gérés par des associations tutélaires ? Ce serait alors vraiment un paradoxe par rapport à la notion d' « entraide mutuelle ». Mais cela n'est pas encore le plus grave. Il existe de nombreuses structures d'assistance financées sur les crédits des GEM et qui ne sont en rien des GEM.

---

\* Directeur (trice) Départemental de l'Action Sanitaire et Sociale. Ce service a été intégré aux DRCSJS (Directions régionales de la Cohésion Sociale et la Jeunesse et les Sports et aux ARS (Agences Régionales de Santé)  
\* Comité Communal d'Action Sociale

Quand des crédits ont été débloqués pour la création de GEM, il fallait aussitôt les utiliser. Aussi certains DDASS\* ont-ils utilisé ces crédits pour financer des services expérimentaux pour lesquels ils ne possédaient pas de ligne budgétaire. Les personnes en responsabilité des GEM à la DGCS sont bien alertés de ce fait qui nous ont eux-mêmes parlé d'un service, au sein d'un CCAS\* financé de la sorte, et nous connaissons sur Nantes, le Service Recherches et Rencontres qui est un service de consultation et de suivi financé de la sorte. Bien que connue, la situation perdure, faute d'alternatives, et cela est d'autant plus grave que les crédits des GEM ne sont aujourd'hui non seulement limités par une enveloppe fermée mais, dans la réalité en récession, sans possibilité de redéploiement entre régions.

Il est en effet tout à fait logique de considérer que ce type d'action puisse, en raison même de sa philosophie, voir ses acteurs parfois se fatiguer, voire s'épuiser, et la structure risquer de disparaître, et un autre GEM apparaître, ailleurs ou même au même endroit, avec des acteurs qui seront en partie les mêmes, et d'autres différents, au bénéfice, pourquoi pas, d'une nouvelle création. Ne pas tenir compte de cette réalité de terrain, n'est-ce pas s'en tenir à une mentalité et une conception administrative de structure médico-sociale ? Dit autrement, nous posons la question : Est-ce que l'administration ne se donne pas les moyens, (parce qu'elle ne sait pas, elle ne peut pas, penser autrement et c'est dommage), pour elle-même et pour l'ensemble des acteurs, de reproduire encore et toujours, des structures médico-sociales, malgré une volonté sincère qu'il en soit autrement ?

Nous souscrivons totalement en raison d'une pratique éprouvée par dix ans d'existence à l'affirmation que « l'organisation et le fonctionnement doivent être suffisamment souples », et nous soutenons et revendiquons les exigences de qualité et de sécurité, portées par un cahier des charges ministériel. Ceci est évidemment nécessaire en l'absence des exigences traditionnelles liées à une agrémentation dans le cadre médico-social, et des textes doivent garantir et la qualité de la prestation et la bonne utilisation des fonds publics. Le passage précédent, décrivant notre indignation concernant la non-utilisation des fonds publics pour leur véritable destination et la rigueur dont nous avons spontanément toujours fait preuve vont dans le même sens. C'est pourquoi il ne faudrait pas se méprendre quand nous émettons des réserves et des craintes sur la formulation de l'évaluation dans ce domaine.

Quand il est écrit : «... il n'en demeure pas moins que certaines conditions». Cette formulation fait craindre une restriction « a priori » de la souplesse nécessaire, quand tout doit être mis en place pour satisfaire conjointement les exigences de souplesse avec la qualité et la sécurité (la sécurité est d'ailleurs évidente, comme dans tout lieu

---

\* Commissions départementales des Hospitalisations Psychiatriques  
\* Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge

public, et nous ne verrions pas de raison d'appliquer aux GEM d'autres règles que la réglementation générale). Le transfert de responsabilité de la CNSA (et de la DGCS) sur les ARS est pour nous particulièrement préoccupante. Les fonctionnaires des ARS sont par tradition et par culture habitués au maniement de règles particulières « a priori » (ce que demande la référence à l'ordre du sanitaire), quand le secteur social, (y compris dans une pensée sur la situation de handicap, illustrée et animée par la loi 2005-102) est habitué à adapter la réglementation à la réalité du terrain, ce que demande la souplesse indispensable des GEM.

## 2. Nous abordons maintenant **LES PRINCIPES D'ORGANISATION ET DE FONCTIONNEMENT**

des GEM et la première phrase, d'emblée, nous met au cœur d'une confusion à notre avis extrêmement grave : « Le GEM, dit la circulaire, est une association d'usagers adhérents, dont l'objectif exclusif est d'animer et de gérer les activités liées à l'entraide. »

Nous ne pouvons souscrire à cette définition. Le GEM n'est pas une association d'usagers. Nous n'affirmons pas cela par conviction idéologique ou pour défendre une quelconque conception des GEM face à d'autres personnes ou associations qui auraient d'autres conceptions des GEM que nous. Non. Nous disons que le GEM n'est pas une association d'usagers en nous appuyant sur les textes administratifs fondateurs et réglementateurs des GEM. Nous citons la circulaire DGAS/3B n°2005-418 du 29 Août 2005, co-signée par les ministres Philippe Bas et Xavier Bertrand : « La loi nouvelle veille à apporter à ces personnes handicapées les réponses appropriées à leurs besoins spécifiques, notamment en prévoyant la création de groupes d'entraide mutuelle (GEM), conçus à la fois comme moyen de prévention mais aussi comme élément de compensation des conséquences du handicap.

Ce dispositif apparaît comme particulièrement adapté à la situation et aux besoins actuels des personnes handicapées psychiques....outil d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement...le dispositif mis en place doit être suffisamment souple... » La circulaire est extrêmement claire. Le GEM n'est pas une association d'utilisateur, c'est un dispositif financé par l'Etat. L'équivoque que nous mettons ainsi en lumière, et qui peut s'exprimer sous forme de la question : « Quelle est la place et le statut de l'association des usagers dans le dispositif des GEM ? » est au cœur des débats sur les GEM, au cœur d'une authentique évaluation des GEM. Cette équivoque est renforcée par l'énoncé de la ligne suivante : « L'association doit être épaulée dans son fonctionnement par un « parrain » ». La fonction de parrain du GEM a été définie extrêmement clairement par la circulaire ministérielle du 20 mai 2008 et par là personne ne peut en contester l'existence. Mais le texte que nous commentons ici se veut une évaluation de la pratique des GEM. A la lumière des 3 ans passés, il est souhaitable, nous semble-t-il justement d'évaluer

l'impact de cette décision administrative et de se demander quel effet elle a eu sur les pratiques et par là sur l'identité même de ces structures. A la lumière de notre expérience et de celle des usagers des GEM gérés par les associations d'Advocacy France, nous posons aujourd'hui le bien-fondé de cette obligation. Encore une fois, nous souhaitons que l'on ne se méprenne pas sur notre propos. Nous pensons qu'il est fort bien que l'association d'usagers dispose de soutiens (que nous mettons volontiers au pluriel), comme nous pensons qu'il est indispensable qu'elle tisse des liens de partenariat avec d'autres associations et organismes, comme la même circulaire le stipule (notons que la présence des partenaires a disparu de la présente évaluation). Nous pensons, à la lumière de l'expérience, qu'il faudrait que le parrainage soit suggéré comme possible, mais non obligatoire. Nous craignons, à la lumière de l'expérience, que le caractère contraignant du parrainage n'entraîne un état d'esprit qui considérerait l'association d'usagers comme une association mineure à protéger, voire à tutorer, voire à tutelliser. Cette crainte est renforcée par le mot « épauler », là où les mots « soutenue », ou « supportée » nous aurait paru suffisants. Une association possède une personnalité morale. Elle est dans son essence juridiquement majeure par définition. L'obliger à être parrainée, si elle n'en ressent pas le besoin, n'est-ce pas là la mettre a priori en situation de dépendance, de mise en tutelle ? N'y a-t-il alors pas risque de confusion entre GEM et club thérapeutique, confusion que la circulaire de 2005 s'était attachée à éviter ? La suite de l'évaluation nous permettra d'approfondir la question.

**3. LES PERSONNES CONCERNÉES** « sont des adultes que des troubles de santé mettent en situation de fragilité ».

Cette phrase, qui se réfère de surcroît à la définition de la santé donnée par l'OMS est reprise de la circulaire de 2005. Pour autant, n'est-elle pas porteuse d'équivoque ? Pourquoi ne pas parler simplement de personnes en souffrance psychique, ou, pour reprendre une terminologie européenne, en difficulté psycho-sociale ? Il est troublant de voir revenir cette référence à notion de trouble de santé (le terme « leur état de santé » est repris dans le paragraphe) dans le même temps où la mission de suivi et de financement des GEM est confiée aux Agences Régionales de Santé. Nous craignons que cette référence ne fasse rentrer les GEM dans le dispositif sanitaire et ne soumette, ultérieurement, l'entraide mutuelle au regard bienveillant du médecin psychiatre, et pourquoi pas dans le dispositif du secteur psychiatrique. Ce serait alors une terrible régression par rapport à la richesse de la notion d'entraide mutuelle, et heureusement nous n'en sommes pas là. Mais à l'heure de l'évaluation, il nous semble de notre devoir de soulever ce risque de dérive.

**4. L'ASSOCIATION D'USAGERS :** « A défaut d'être acquise d'emblée, est-il écrit, l'émergence de l'association d'usagers doit être un objectif prioritaire du GEM ».

On voit bien la confusion dont nous parlions précédemment : Le texte réussit ce tour de force de nous dire que le GEM est une association d'usagers, mais, que si elle n'existe pas, le GEM doit la créer. On voit bien qu'il existe des GEM sans présence d'une association d'usagers et ceci est à notre avis totalement intolérable par rapport à la vocation initiale des GEM. Mais, faisant taire notre indignation, demandons-nous comment cela est possible. A l'heure de l'évaluation, nous faisons ce constat : de nombreux GEM ont été créés ex-nihilo, sous l'instigation de DDASS soucieux de dépenser les crédits qui leur ont été alloués, s'adressant à des associations gestionnaires d'établissement médico-sociaux, ou, au mieux, de parents soucieux d'occuper leur enfant. Cette démarche a ignoré la capacité, la volonté des usagers à s'organiser et créer des associations représentatives. Cette méconnaissance est d'autant plus étonnante à une époque où, dans le même temps, on demande aux usagers d'avoir des associations représentatives pour siéger dans les CDHP\*, dans les CRUQ\*, dans les CA\* des Hôpitaux, dans les MDPH\*.

De fait, aucun soutien n'est apporté pour la création des associations représentatives des usagers en santé mentale, et on a le douloureux sentiment d'assister à un double discours, peut-être pas volontaire mais bien présent : d'un côté, un discours volontariste qui souhaite des associations d'usagers actives et représentatives, et d'un autre côté, un discours paternaliste et administratif, qui continue à considérer les usagers en santé mentale comme des mineurs et des incapables, comme des assistés. Si l'on veut briser le cercle vicieux et sortir d'une logique qui pérennise la dépendance, il faut d'abord considérer les personnes en souffrance psychique comme des adultes, il faut d'abord penser à la constitution de l'association d'usagers (et éventuellement aider à sa création par des aides matérielles, en libérant du temps pour les (ex) usagers volontaires à ce type de démarche) et ensuite donner à cette association, les moyens de créer une animation et des activités à travers le GEM.

L'évaluation des GEM, 6 ans après la circulaire de 2005, nous oblige à penser que le problème a, sans doute, été pris à l'envers, et que l'on a mené une politique risquant de pérenniser la dépendance en lieu et place de l'autonomie et l'émancipation.

**5. LA PRÉVENTION DU RISQUE** de reproduire une situation, des relations de dépendance doit être vue, dans le champ de la santé mentale, comme l'équivalent de l'asepsie dans le domaine de la médecine et de la chirurgie.

Cela nécessite des gestes aussi simples que de se laver les mains pour l'asepsie. Aussi, quand nous lisons sous le titre : Les obligations et les droits des usagers adhérents que : « Chaque adhérent peut communiquer (à qui ?) le nom d'une personne de confiance, de son médecin traitant ou d'un soignant pouvant être appelé de préférence à tout autre si son état de santé le requiert », cette recommandation ne nous paraît pas seulement inutile (car tout adhérent peut bien communiquer sur ce qu'il veut du moment qu'il reste dans la décence, ne nuit pas à autrui et ne gêne pas le fonctionnement du collectif), mais dangereux, au sens où nous venons de l'expliquer, non seulement comme signal a priori, comme recommandation qui signifie un risque de comportement pathologique, mais également comme signalisation du GEM comme service intermédiaire avec les soignants et les équipes de soins. Pour remplir pleinement son rôle d'outil de réhabilitation sociale, le GEM doit être un espace social le plus ordinaire qui soit. La question du soin doit être du domaine strictement privé pour l'adhérent du GEM.

Car la notion d'adhésion au GEM est une notion bien établie. Mais de quelle adhésion s'agit-il ? Nous sommes encore, dans ce paragraphe, dans l'équivoque entre adhésion à l'association et adhésion à la structure. L'adhésion à une association ne saurait être autre chose qu'un geste volontaire et responsable. Elle doit être faite en connaissance de cause, en connaissance de l'association, afin que les membres soient à même de remplir leur mission d'électeurs de leurs représentants. La participation au GEM va de soi dès que l'on en a franchi la porte, et l'on ne saurait penser un membre se « mettant en retrait », si tôt qu'il est informé du fonctionnement. Notre expérience, et, nous semble-t-il, la réalité de l'ensemble des GEM est de ménager un temps de latence entre la participation au GEM, qui est souple et peut être progressive, et l'adhésion à l'association.

\* Conscils d'Administration

\* Maisons Départementales des Personnes Handicapées

\* Usagers et bénévoles, M. Dutoit, p 60 in VST, n°109, Professionnels et bénévoles 2011

**6. LE PARAGRAPHE** sur le nombre d'adhérents suscite peu de commentaires, tant il est vrai que la multitude permet peu la communication et la prise de responsabilité individuelle.

Nous aurions aimé, cependant, qu'ici soit signalée la différence entre la participation au GEM et la présence réelle à chacune des activités, tant il est vrai que cette participation est libre. Certains vont participer à toutes les activités, certains à une seule, ou même à aucune, trouvant là un « lieu où on cause » certains vont venir régulièrement, d'autres très épisodiquement, et pourtant le lieu sera pour eux quelque chose d'important. Il y a donc une différence, dans l'essence même des GEM entre leur capacité potentielle et leur capacité réelle. C'est très important.

## **7. LE PARRAINAGE**

Le texte reprend ici l'essentiel de la circulaire quand on pourrait se demander, dans le cadre d'une évaluation, ce qu'il convient de penser de cette disposition à la lumière d'une expérience de 3 ans. Rappelons que le fait qu'une association d'usagers soit « parrain » est toujours donné en premier, ce qui lui donne une prédominance théorique. Est-ce le fait, dans la réalité ? Les associations d'usagers sont-elles prioritairement et majoritairement parrain ? Ce devrait être le cas, dans la logique de la circulaire de 2005. Etant parrain, elles montrent par là-même qu'elles sont adultes.

**8. AU TITRE DES MOYENS HUMAINS** et matériels du GEM, le texte précise que « L'association d'usagers peut se faire épauler par des professionnels, en particulier recourir à des contrats de service ».

Encore une fois, ceci nous paraît aller à contre courant d'une volonté affichée de tout mettre en œuvre pour provoquer ou même faciliter l'autonomie des usagers. Non que nous dénions à l'association gestionnaire du GEM le droit de recourir à des prestations de service. En tant qu'association gestionnaire, elle en a pleinement la capacité juridique, et d'appeler dans ce cadre qui lui semblera bon. Il est même très intéressant, pour un GEM -comme nous l'avons fait- d'établir des contrats de prestation de service avec des MJC ou des Centres Socio-culturels, qu'ils soient ou non officiellement partenaires (et c'est souvent alors l'occasion d'établir une convention de partenariat) pour la mise à disposition d'animateurs d'activités d'expression et artistiques qui nécessitent des compétences spécifiques. Mais nous ne pensons malheureusement pas que ce soit à ce type de professionnels auquel pensent les rédacteurs de la présente évaluation. L'évaluation aurait gagné en clarté s'ils avaient précisé les catégories professionnelles dont il est question ici : sans doute des infirmiers psychiatriques et des éducateurs, et pourquoi pas des assistantes sociales ou des internes en psychiatrie. Ces professionnels auraient pour mission « d'épauler » les usagers tout en continuant à être dans un rapport de

subordination à leur employeur (Hôpital psychiatrique ou association philanthropique de notables ou de parents dans le cadre du médico-social). On voit aisément comment une telle démarche peut conduire à reproduire entre usagers et professionnels une relation de dépendance peu compatible, on l'a déjà dit, avec l'essence des GEM. On nous rétorquera à juste titre qu'il est bien question ici que ce soit l'association d'usagers qui fasse appel à la prestation de service et que de ce fait, le danger de dérive est écarté. Mais outre qu'ici il s'agit d'une recommandation (ce qui n'a rien d'innocent, le droit étant évident, comme on a vu), nous savons que ceci n'est en rien une garantie d'indépendance. Les peuples des anciennes colonies, gouvernés par leurs dirigeants nationaux, le savent bien.

**9. AU CHAPITRE DES ANIMATEURS** salariés et personnes bénévoles, nous lisons que « Un usager peut devenir animateur salarié d'un GEM, sous réserve qu'il n'en soit pas simultanément usager adhérent ».

Cette phrase tout d'abord confirme notre analyse : le terme d'usager n'est pas dans ce texte utilisé comme équivalent de « utilisateur du GEM » mais bien comme celle d'équivalent de « patient ou ex-patient psy », et nous souscrivons à cet usage. Notre embarras est dans un deuxième temps provoqué par la réserve. L'« usager adhérent » dont il est question ici est-il adhérent du GEM ou de l'association ? Par ailleurs « simultanément » signifie-t-il qu'il ne puisse être recruté au sein des membres participants du GEM ou bien qu'il ne peut pas être « dans le même temps » à la fois un animateur salarié et un bénéficiaire. Il est évident, pour nous, que l'on ne peut être à la fois et dans le même temps animateur et bénéficiaire. Mais, dans les Groupes d'Entraide Mutuelle, beaucoup d'usagers ne souhaitent pas reproduire les catégories en cours dans les institutions (tels que bénéficiaires) ainsi chacun contribue à la gestion, l'animation, la vie du lieu. Ainsi certaines personnes venues d'abord comme participantes se révèlent avoir des talents leur permettant d'assurer des tâches d'animation ou de garant de l'usage du lieu. Dans le même temps, nous ne voyons aucune incompatibilité pour qu'animateur et bénéficiaires participent à la même activité (cela semble même souhaitable et conforme à la philosophie des GEM), par exemple une activité d'expression animée par un tiers ou une excursion. S'il semble par ailleurs difficile, au sein d'un groupe que l'un des membres change de statut et qu'un bénéficiaire devienne animateur, en quoi ces situations posent-elles problème si un(le) leadership positif se dégage et que la situation est clairement demandée par le groupe ?

Nous pouvons avoir des dynamiques de groupe extrêmement variées et différentes. Ne le nions pas. Ne nous le cachons pas. C'est notre richesse. Alors pourquoi l'ériger en interdit ? D'ailleurs, qui décide de l'embauche de l'animateur ? N'est-ce pas l'association d'usagers qui gère le lieu ? Les GEM sont aussi des lieux où des

personnes peuvent se déclarer bénévoles pour sortir des étiquettes et c'est une possibilité qu'offre un lieu de déstigmatisation .

Laissons-les maîtres de leur décision en fonction de la réalité de terrain, et si cela pose un problème, gageons qu'ils sauront bien le résoudre.

**10. ENFIN, QUEL PROBLÈME** cela pose-t-il alors si un usager administrateur et non bénéficiaire quitte son poste au CA pour devenir salarié ?

Quelqu'un ne peut-il être membre de l'association sans être bénéficiaire du lieu autrement que par son implication dans la gestion du lieu en tant qu'administrateur ? Ce peut être le cas d'usagers qui y trouvent moyen de continuer à investir dans l'aventure après avoir épuisé toutes les ressources des activités proposées. C'est d'ailleurs ce que suggère l'évaluation elle-même dans le passage suivant concernant l'articulation entre acteurs à l'intérieur du GEM, dans le passage : « Toutes les décisions significatives concernant le GEM ...doivent être prises par les administrateurs lors d'un conseil d'administration en y associant le plus possible les adhérents et les administrateurs dans un souci de transparence, d'échanges et de cohésion du groupe ». Il nous semble que cette phrase parle bien d'administrateurs qui ne sont pas « adhérents du GEM » et qui pourtant doivent être des usagers au sens des différentes circulaires. En écrivant ces lignes, un doute nous saisit : Les circulaires précisent-elles que les GEM doivent être gérés par des associations d'usagers ? La circulaire de 2005, jamais démentie à ce sujet par les circulaires de 2007 et 2008, précise explicitement à ce sujet : « L'objectif est que les groupes soient mis en œuvre, au moins dans l'organisation de leur vie quotidienne, en utilisant les possibilités qu'offre la structure associative de la loi de 1901, grâce à la création ou à la consolidation d'associations rassemblant majoritairement des personnes en difficulté ou en situation de handicap du fait de troubles psychiques. Les trois circulaires insistent sur le fait que le parrain ne doit à aucun prix se substituer à la gestion par les usagers eux-mêmes.

**11. NOUS TRAITERONS GLOBALEMENT** des derniers points évoqués par l'évaluation pour éviter des redites. Ces points confirment notre impression du risque d'une évolution des GEM vers une intégration dans le système médico-social :

- Au titre des partenariats, le partenariat avec les acteurs de l'offre de soins et d'accompagnement occupe près de ¾ de page quand seulement trois lignes sont consacrées au partenariat avec le milieu associatif (notamment dans le champ sportif, culturel et de la vie sociale) qui nous paraît tellement essentiel à une intégration, à une immersion des GEM dans le tissu social.

- L'évaluation évoque la nécessité que la clarté s'impose dans l'articulation entre GEM et SAVS et SAMSAH lorsque le promoteur est le même, et cela est très important, comme nous l'avons dit précédemment. Nous avons été témoins et nous pouvons rendre compte de dérives et d'abus de pouvoir que ce manque de clarté peut entraîner.

- Les procédures administratives proposées ne suscitent de notre part guère de commentaires. Nous sommes et avons toujours été convaincus de la nécessité d'un contrôle rigoureux par l'état. Nous sommes soucieux de voir, par la petite phrase « La convention de parrainage peut être dispensée à titre dérogatoire si l'association n'est pas encore constituée », que six ans après la promulgation de la circulaire instituant les GEM, il soit encore concevable de financer des GEM sans qu'il y ait une association d'usagers. Combien de temps encore, va-t-on penser pour les usagers en lieu et place de les traiter, comme tout partenaire en acteurs dans un champ et un domaine qui est le leur ?

On nous dira que les usagers en santé mentale sont dépendants et infantiles, et que cela n'est pas de leur faute, que c'est leur maladie. A cela, nous répondrons que l' « on ne naît pas dépendant, on le devient ». Cette phrase peut paraître ignorer que le petit d'homme naît prématuré et dépendant, ce que nous savons bien. Mais les usagers qui prennent possession de leur vie dans les GEM, qui s'emparent de leur capacité d'agir, qui inventent tous les jours de nouvelles activités pour eux-mêmes, dans le travail collectif et de groupe, dans les lieux, mais aussi (surtout) dans la cité, avec d'autres personnes, qui prennent des responsabilités sont des adultes, pas des enfants prématurés. La réappropriation de leur capacité - les québécois parlent d'appropriation du pouvoir - dépend du regard que l'on porte sur eux. Doutez des capacités de quelqu'un, il manquera de confiance en lui. Faites-lui confiance, il acquerra de l'assurance et son geste, plus affirmé, sera plus efficace. On nous dira que nous tenons un discours idéologique, voire politique. Nous répondrons dans le témoignage d'une longue expérience en santé mentale et par le témoignage en acte des personnes qui font vivre des lieux ouverts sur la ville, non inféodés à des institutions, en tissant les liens qu'ils jugent nécessaires et où les intéressés décident ensemble au jour le jour, comme le font tous les partenaires associatifs.

# L'interdépendance aidant – aidé

## Soutenir les stratégies d'ajustement au service d'une qualité de vie

Camille GILIBERT<sup>1</sup>

Eliane CORBET<sup>2</sup>

Dans l'analyse de la relation complexe aidant – aidé, nous proposons un retour sur la reconnaissance et la connaissance progressives des aidants, avant de rappeler l'impact de ce rôle sur l'ensemble des domaines de vie de l'aidant, puis de qualifier la relation d'interdépendance qui s'établit du fait de la situation de handicap.

La reconnaissance d'un statut pour les aidants est symboliquement forte puisque le rôle de l'aidant (en particulier naturel) était jusque très récemment invisible, malgré le caractère indispensable de l'étyage apporté.

### INVISIBILITÉ DES AIDANTS

Plusieurs éléments illustrent ou expliquent la remarquable invisibilité de ces acteurs « de l'ombre », indispensables à notre société.

Les aidants ne représentent pas un poids économique identifié ; leur « sacrifice » professionnel par exemple n'est pas évalué. Or ils constituent une force considérable compte tenu du fait qu'ils permettent le maintien à domicile de nombreuses personnes dépendantes (la rupture de l'étyage des aidants apparaît en effet comme un motif important d'entrée en institution).

Si la mise en place de nouvelles prestations (l'APA en 2002 et la PCH en 2005), assurant une solvabilisation des personnes dépendantes ainsi qu'une indemnisation de l'aidant non professionnel, pourront amener à reconnaître en partie leur contribution à l'économie globale du handicap, l'impact négatif du handicap dans leur vie (paupérisation et précarité en fin de vie du fait de la cessation longue d'activité, etc.) reste encore insuffisamment pris en compte.

Un autre élément de compréhension de l'invisibilité des aidants est la vision biomédicale du handicap, par laquelle la France est encore largement marquée, vision centrée sur la réadaptation de la personne. Dans cette stricte perspective « individuelle » du handicap, selon laquelle l'objectif est de rééduquer et d'appareiller la personne pour la rapprocher de la norme, l'environnement, qu'il soit architectural ou relationnel, n'est pas pris en compte. Les effets de cette approche sont, malgré de fortes évolutions, encore perceptibles, notamment dans la prédominance accordée au diagnostic médical.

L'invisibilité des aidants tient également au cadre de pensée qui assigne une place à la personne handicapée au sein d'un dispositif préexistant, n'ayant pas été conçu et construit avec elle mais pour elle. La question des aidants ne se posant pas vraiment dans ce cadre de pensée, les politiques publiques ont ainsi pu les ignorer jusqu'à ce que la situation concrète des familles et des personnes se rappellent à elles. Ce sont ces dernières qui, en demandant que soit prise en compte et améliorée leur qualité de vie, ont fait surgir la problématique de la vie quotidienne, de la charge et du rôle des aidants dans le processus d'autonomie des personnes handicapées. Autre cause de cette méconnaissance des aidants familiaux, le fait que les professionnels ont eu tendance à en créer une image stéréotypée, les réduisant souvent à un statut doloriste – celui d'une personne ayant des difficultés, d'une personne en souffrance. Or un parent ou un conjoint ont aussi des revendications citoyennes, des attentes en matière de qualité et de contenu de prise en charge, pour la personne aidée et pour eux-mêmes. On peut repérer à la fois des ponts et des tensions avec les professionnels qui rendent difficile l'affirmation de leur place dans le projet, même si dans la vie quotidienne, tous les acteurs agissent ensemble. Aujourd'hui encore les connaissances, compétences, savoir-faire, voire l'expertise développés et acquis par les aidants à travers leurs actions d'aide sont encore insuffisamment connus et partagés.

L'invisibilité des aidants a enfin longtemps, et peut-être essentiellement, tenu au fait qu'ils ne s'aident pas eux-mêmes. Ils sont polarisés par la situation et par les besoins de la personne qu'ils aident au point de négliger voire de nier leurs propres besoins, au point parfois de « s'oublier ».

### RECONNAISSANCE ET CONNAISSANCE DES AIDANTS ?

Avec l'accroissement du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie, le souhait de plus en plus affirmé des personnes dépendantes – âgées et/ou handicapées – de maintenir une qualité de vie à domicile, qui se caractérise le plus souvent par une demande croissante d'aide à domicile, est accompagné et soutenu (voire encouragé) par l'évolution de la législation sociale et médicosociale sur ce point, et la mise en place de nouvelles prestations : la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale prévoit l'intégration des services d'aide à domicile pour personnes âgées et personnes handicapées dans le champ de l'action sociale et médicosociale ; la loi du 11 février 2005 pour

<sup>1</sup> Conseillère technique au CREAL Rhône-Alpes

<sup>2</sup> Directrice technique au CREAL Rhône-Alpes

l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, introduit le droit à la compensation des conséquences du handicap, fondé sur le projet de vie des personnes.

La prise en compte par les politiques publiques des aidants et du soutien à la vie à domicile des personnes dépendantes est croissante, ce qui ressort par exemple, en matière de planification médico-sociale, de l'analyse des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale pour personnes handicapées et âgées<sup>1</sup>. Cette thématique apparaît d'ailleurs dans de plus en plus de départements en tant qu'orientation transversale des schémas. Certains Conseils généraux (Ile et Vilaine par exemple) initient même des schémas départementaux du maintien à domicile pour personnes âgées et pour personnes handicapées.

Si leur rôle commence à être mieux reconnu, la connaissance de la situation des aidants – de leurs caractéristiques, des particularités et des difficultés liées à leur fonction – s'avère aujourd'hui indispensable pour une amélioration de l'organisation des aides, des modalités de leur financement, et la mise en place de systèmes de soutien et de formation à leur destination.

De nombreux travaux, enquêtes, études et recherches (INSERM, DREES, INSEE, GRATH, DGAS...) abordent la question des aidants, portant notamment sur la reconnaissance du statut d'aidant, sur la complexité des relations entre l'aidé, l'aidant familial et l'aidant professionnel, et traduisant le souci croissant d'une amélioration de la connaissance et de la prise en compte des aidants<sup>2</sup>.

## IMPACT SUR LA QUALITÉ DE VIE DE L'AIDANT

Les diverses études et enquêtes nous indiquent que les aides apportées par leurs proches aux personnes en situation de dépendance vivant à domicile se caractérisent avant tout par un investissement important au quotidien qui s'inscrit dans la durée, et dans de nombreux domaines d'intervention, des courses et tâches domestiques et ménagères aux soins personnels.

En interrogeant les aidants on observe de manière remarquable une tendance à minimiser l'impact de leur rôle d'aidant et de la situation de handicap sur leur vie personnelle, notamment sur leur santé : leur fatigue, bien que justifiée par ce qu'ils font quotidiennement, est selon eux mineure par rapport à la souffrance de l'aidé, et ils n'osent pas formuler véritablement une plainte quant à leur propre fatigue.

<sup>1</sup> *Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale (ANCREAI, avec le soutien de la CNSA – juin 2011).*

<sup>2</sup> *Par exemple les travaux réalisés par le CREAI Rhône-Alpes:*

- *Etude sur les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile dans le département du Rhône (CREAI Rhône-Alpes / à la demande du Conseil général du Rhône – 2009) ;*

- *Appréciation de la qualité de vie des enfants gravement handicapés vivant à domicile – Construction d'un outil diagnostique des stratégies familiales d'ajustement des situations handicapantes (CREAI Rhône-Alpes / INSERM – 2000)*

- *Etude sur les besoins et attentes des personnes malades et leurs aidants naturels réalisée à la demande de l'AFM dans le cadre de la création d'un réseau pour l'accompagnement psychologique dans les situations de handicap induites par des maladies neuromusculaires (CREAI Rhône-Alpes – Septembre 2006) ;*

Cette tendance est très liée à la difficulté des aidants d'identifier et d'exprimer leurs propres besoins et de les distinguer de ceux de l'aidé.

Les répercussions négatives du rôle d'aidant portent sur une grande partie des domaines de leur vie :

Leur santé physique et psychique : stress, nervosité, fatigue, épuisement – physique et moral ...

La santé est directement mise à mal par l'aide apportée – porter, se baisser, être présent jour et nuit, voire en permanence sur le « qui-vive » et en alerte continue ... ; mais les conséquences sur la santé psychique sont sans doute aussi indirectement liées aux répercussions de la situation de handicap sur la vie sociale et affective, voire professionnelle, et au sentiment d'isolement qu'elles peuvent générer.

Leur vie sociale est en effet marquée par une limitation des sorties, une réduction du cercle relationnel, voire un isolement. L'impact de la situation de handicap sur la vie de l'aidant est en général confondu avec l'impact sur la vie de la personne handicapée, a fortiori lorsque l'aidant est le conjoint ou l'ascendant de l'aidé. Les personnes interrogées ne distinguent souvent pas ou peu leur situation de celle de la personne qu'ils aident, et considèrent leur vie sociale comme étroitement liée à la leur.

Les causes de cette réduction de la vie sociale renvoient indifféremment à la « situation » de handicap : elles relèvent non seulement de l'état de santé de la personne handicapée, mais aussi – et surtout – de l'environnement qui peut intervenir en tant qu'obstacle dans la réalisation d'activités et la participation sociale (le manque d'adaptation physique des lieux extérieurs, le « regard » des autres, l'attitude de l'entourage- y compris des amis ou de la famille éloignée, le manque de relais ...).

Leur vie personnelle – vie sentimentale, sexuelle, familiale, temps libre – est aussi fortement impactée par le rôle d'aidant ; les conséquences peuvent s'accompagner de sentiments complexes, violents, parfois contradictoires de frustration, de culpabilité, de tiraillement dans les liens familiaux.

Leur vie professionnelle subit aussi des conséquences de la situation de handicap, qui conduit en effet souvent les aidants à aménager, réduire ou cesser leur activité professionnelle, vis-à-vis de laquelle ils peuvent montrer une certaine ambivalence : celle-ci apparaît pour l'aidant comme nécessaire et « aidante », notamment pour éviter le risque d'isolement, pourtant il est souvent difficile de cumuler une activité professionnelle avec l'aide à la personne. Le fait de cesser une activité professionnelle ou la possibilité de procéder à des aménagements peuvent dès lors apparaître comme un soulagement, mais ils sont aussi souvent perçus comme un non-choix, une conséquence subie, incontournable de la situation de handicap sur la vie professionnelle. On peut parfois parler de renoncement.

La présence continue de l'aidant auprès de la personne handicapée, la limitation des sorties ainsi que la réduction du cercle relationnel et amical conduisent peu à peu à un rétrécissement de la vie sociale, qui, conjugué à celui de la vie professionnelle, peut aboutir à un réel isolement.

Pour les aidants familiaux, le « poids » que constitue l'aide apportée, que la littérature évoque sous la notion de « fardeau », a des répercussions sur l'ensemble des domaines de vie, leur santé, leur participation sociale. Ils sont ainsi directement touchés par la situation de handicap de la personne aidée, conduisant à vivre pour eux-mêmes une situation de vulnérabilité. Nombreux et de nature différente, ces niveaux d'impact (santé, vie sociale, professionnelle ...) peuvent être rassemblés sous la notion de qualité de vie.

L'impact sur la qualité de vie sera ainsi lié à la gravité de la dépendance, à l'intensité, la permanence et à la continuité des soins requis (soins infirmiers, soins de nursing), ainsi qu'au bien-être que procurent ces soins. La qualité de vie au sein d'une famille dont un membre est gravement handicapé semble aussi associée à la relation aidant-aidé, notamment la possibilité pour les aidants d'établir et de maintenir un lien et la qualité du lien avec l'aidé ; c'est la manière avec laquelle ils y parviennent qui nous intéresse au premier chef. Le maintien à domicile de personnes gravement handicapées suppose le report sur les familles de la responsabilité de la prise en charge. Pour assumer ces responsabilités, les familles doivent effectuer un ajustement particulier et continu.

## AMBIVALENCE ET INTERDÉPENDANCE DANS LA RELATION AIDANT – AIDÉ

« Plus un système développera sa complexité, plus il pourra développer son autonomie, plus il aura des dépendances multiples. » Edgar Morin nous rappelle ici le lien fort et essentiel entre autonomie et dépendance.

Les diverses définitions du terme « dépendre » (de « pendre de, se rattacher à »), renvoient à des visions fondamentalement différentes :

- « Ne pouvoir se réaliser sans l'action ou l'intervention d'une personne ou d'une chose » - cette définition négative se réfère à une vision incapacitaire de la dépendance ;
- « Être sous l'autorité, la domination, l'emprise » s'avère une définition par extension de la première ;
- Enfin, « dépendre » comme « faire partie de quelque chose, appartenir à », se rapproche beaucoup de la pensée complexe développée par Morin.

De ces définitions découlent deux visions de la « dépendance », l'une statique (celle d'un état, d'une situation souvent associé ou réduit à l'assujettissement, l'accoutumance, l'aliénation, et généralement opposé à l'autonomie, l'émancipation, la liberté ...), l'autre plus dynamique : la « relation qui fait qu'une chose dépend d'une autre ».

Comme le rappelle Bernard Ennuyer, on peut opposer à la vision médicale « incapacitaire » et aliénante de la dépendance, une autre vision plus relationnelle, proposée par Albert Memmi (1979) : « la dépendance est une relation contraignante plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin ». Memmi ne travaillait pas sur une définition spécifique au champ handicap. La dépendance, disait-il, est le fait et la vérité de la condition humaine : « l'on ne peut pas ne pas être dépendant ». De plus, la dépendance, ajoutait-il, est réciproque, elle est même une relation trinitaire entre le dépendant, le pourvoyeur, et l'objet de pourvoyance. Ennuyer qualifie la définition de Memmi de « dépendance-lien social ».

On peut ajouter que l'aidant familial d'une personne âgée ou handicapée s'avère souvent être un conjoint, un parent, un enfant. La relation est alors complexifiée par la présence de sentiments d'affection et d'attachement que la situation de handicap tour à tour, ou tout à la fois, renforce et met à mal, avec un risque latent d'emprise.

Cette interdépendance ainsi que le « poids » de l'aide dans la relation aidant-aidé apparaissent fortement marqués par un double sentiment de responsabilité – culpabilité qui semble récurrent chez les aidants. Ceux-ci sont mis à l'épreuve. Touchés eux aussi par la souffrance, l'injustice, l'inacceptable, ils « portent » au sens propre – une « charge » qui se traduit dans le quotidien par les courses, la toilette, la surveillance, la coordination des soins – et au sens psychique ou moral – une responsabilité qu'ils ne pourraient ou ne sauraient déléguer.

Certains aidants, sans même s'autoriser à s'interroger sur leur besoin de souffler, vont ainsi évacuer toute idée de répit. Ils peuvent se sentir « coincés », « obligés », « contraints » par leur rôle, leur présence étant nécessaire à chaque instant. Ils jugent souvent que c'est la personne aidée elle-même qui souhaite la présence et l'aide exclusive de l'aidant familial (« il ne comprendrait pas mon absence »). Mais en prêtant ces pensées à l'autre, l'aidant ne fait-il pas apparaître une certaine tendance, liée à un surinvestissement de sa mission, à considérer sa présence auprès de la personne handicapée comme indispensable et irremplaçable ?

Là encore le sentiment de responsabilité apparaît plus fort que la fatigue et l'usure, tel un conditionnement. Il est dès lors associé au sentiment de culpabilité à l'idée de « laisser », d'« abandonner » la personne qui a besoin de lui, y compris lorsqu'un relai serait possible, mais parce qu'il est inconcevable, impensable.

Cette mise à l'épreuve des aidants, dans une relation qui englobe l'aidant et l'aidé, illustre l'ambivalence et la complexité de la relation avec ses risques d'emprise. La chronicisation de la relation de dépendance, l'épuisement dominant, peuvent conduire insidieusement à des risques de « bascule » et de maltraitance.

Comment dans cette relation introduire un espace de créativité ? Comment envisager une aide tierce sans risque d'intrusion ? Il s'agit de permettre une reconnaissance des uns et des autres, des besoins propres, pour ouvrir le champ des possibles.

« Tout se tient et je sens, entre tous les faits que m'offre la vie, des dépendances si subtiles qu'il me semble toujours qu'on n'en saurait changer un seul sans modifier tout l'ensemble. »  
(André Gide – Les Faux-monnayeurs)

De là découle un des enjeux centraux de l'intervention à domicile : l'indispensable prise en compte de cette relation aidant – aidé, relation complexe d'interdépendance ; mais aussi la prise en compte de l'expertise acquise par ces personnes ainsi que des stratégies développées.

## QUALITÉ DE VIE ET STRATÉGIE D'AJUSTEMENT

La recherche sur l'appréciation de la qualité de vie des enfants gravement handicapés vivant à domicile (CREAI RA, dans le cadre d'un appel d'offre de recherche INSERM) posait la question de savoir « comment font-ils pour "tenir le coup" ? ». Elle s'appuyait sur l'analyse de stratégies d'ajustement pour proposer un système d'aide, partant du constat que les proches développent leurs compétences pour faire face aux contraintes liées à la situation de handicap. Ils mettent en œuvre une stratégie qui se réfère à leur manière de se représenter comme acteurs de l'ensemble de ressources (objets, attitudes, personnes...). Les professionnels qui interviennent auprès de ces familles comptent parmi ces ressources – encore faut-il qu'ils articulent leur intervention en prenant en compte les stratégies développées par les parents. Faute de quoi, ils deviennent des adversaires et se condamnent à l'inefficacité.

Cette recherche retenait le terme de « stratégie » pour analyser et comprendre les actions mises en œuvre dans des situations d'adversité, ainsi que les notions d'« adversité » et d'« objet ressource ».

La stratégie : La sociologie des organisations fait de la notion de stratégie « un procédé heuristique qui permet d'appréhender et de comprendre la façon dont les acteurs, membres d'un système d'action, agencent les potentialités de leurs situations pour tirer parti des opportunités qu'offre le jeu<sup>1</sup> ». Dans une relation d'aide, nous la définissons comme la manière propre aux membres d'une famille déterminée de se représenter la scène familiale, le « théâtre des opérations », où vit la personne dépendante ; il s'agit des « manières de faire face », c'est à dire des stratégies d'ajustement aux situations d'adversité.

La notion de stratégie d'ajustement s'apparente à celle de « coping<sup>1</sup> » dans les recherches anglo-saxonnes, notion également traduite dans certaines recherches françaises par le terme de « résilience ». Elle implique d'une part l'existence d'un problème réel ou imaginé – désigné par le terme d'adversité ou d'objet(s) adverse(s) – et d'autre part la mise en place d'une réponse pour y faire face, réponse qui nécessite que des ressources soient mobilisées.

Les objets d'adversité structurent la situation d'adversité face à laquelle se construit la représentation stratégique. La situation d'adversité créée par la situation de handicap met en cause la place de l'aidé comme objet d'investissement de l'aidant. Les objets d'adversité correspondent à ce qui entrave l'établissement du lien, ou attaque celui-ci. Ce sont des objets représentés, leur valeur adverse peut être différente selon les situations familiales.

Les objets ressources constituent les moyens que mettent en œuvre les membres du groupe familial pour maîtriser ou diminuer l'impact des objets adverses sur leur qualité de vie (associée à la qualité du lien établi avec l'enfant).

Objets ressources et objets adverses – facilitateurs et obstacles selon la terminologie de la CIF – ne forment des catégories différenciées que selon la valeur accordée par les membres de la famille dans la stratégie familiale. Ainsi, un intervenant extérieur supposé personne ressource peut être perçu en tant qu'objet adverse s'il ne tient pas compte de la stratégie familiale. Un matériel spécialisé peut être perçu comme objet ressource lorsqu'il facilite la tâche mais aussi comme objet adverse s'il la complique.

Le système d'action correspond à la mise en œuvre concrète de la stratégie par le groupe familial. Il place un ou plusieurs des acteurs du groupe familial en situation de faire face aux objets d'adversité en ayant recours à des ressources qu'ils apportent ou qu'ils mobilisent.

À cet égard la définition de la notion d'« aide » apportée par le dictionnaire culturel de la langue française<sup>2</sup> est éclairante : « Action, fait d'intervenir en faveur d'une personne en joignant ses efforts aux siens ». L'enjeu est donc bien une conjugaison d'efforts et d'actions dans un même objectif.

**Dans la perspective d'une intervention en direction des personnes en situation de handicap et de leurs proches, la pratique des professionnels intervenant dans le champ familial doit ainsi tendre à respecter puis soutenir voire renforcer la manière originale avec laquelle les aidants parviennent à conquérir une certaine qualité de vie.**

<sup>1</sup> Le concept de « coping » élaboré par Lazarus et Launier en 1978 fut d'abord défini comme « l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'événement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique ou psychique » et repris en 1984 par Lazarus et Follman comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu ».

<sup>2</sup> Sous la direction d'Alain Rey

# Les Fenottes de l'APF

## Répit, formation et écoute pour les aidants familiaux

Caroline DUPERCHY <sup>1</sup>

Serge PROST <sup>2</sup>

### INTRODUCTION

« Le retour à domicile des personnes en situation de handicap a représenté une avancée primordiale mais il s'avère que toute médaille a son revers et que cela devient, au fil du temps, un poids quelquefois extrêmement lourd pour les familles. Je vous propose de réfléchir ensemble à une solution pour le répit des aidants familiaux ». Marie-Hélène BOUCAND venait de suggérer une piste d'étude à ses collègues, élus comme elle, au Conseil Départemental de la délégation du Rhône de l'Association des Paralysés de France.

Un petit groupe projet se constitua et l'aventure débuta ...

Les premières actions suivirent deux directions :

- des recherches, en particulier sur internet, au sujet des solutions de répit existant déjà,
- l'élaboration d'un questionnaire à destination des familles, membres du Groupe Parents de la délégation APF du Rhône.

### L'IDÉE INITIALE

Début 2008, les réponses au questionnaire montrèrent l'intérêt que cette idée suscitait auprès des familles interrogées.

Cette conviction fut, l'année suivante, confortée par la lecture d'un rapport sur « Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes adultes handicapées vivant à leur domicile », réalisé par le CREAI Rhône-Alpes, à la demande du Conseil Général du Rhône, ([http://www.creai-ra.com/documents/creai2009\\_aidantsfamiliaux\\_cg69.pdf](http://www.creai-ra.com/documents/creai2009_aidantsfamiliaux_cg69.pdf)).

Parallèlement, les recherches documentaires montrèrent qu'en France quelques projets étaient à l'étude, principalement pour les familles touchées par la maladie d'Alzheimer (la plus avancée étant alors Aide et Répit, dans le Puy de Dôme - <http://www.aideetrepit.fr>)

Depuis plusieurs années, à l'étranger et en particulier au Québec et en Belgique, une solution innovante fonctionnait déjà : les Baluchonneuses Alzheimer - <http://www.baluchonalzheimer.com> : une personne se déplace chez une famille pour remplacer l'aidant familial qui souhaite disposer de quelques heures ou quelques jours de répit.

Cette solution de répit à domicile présente plusieurs avantages :

- maintenir la personne en situation de handicap dans un environnement connu et sécurisant en l'absence de l'aidant familial,
- ne pas perturber ses habitudes de vie,
- pouvoir bénéficier des aides humaines habituelles,
- favoriser l'aidant à s'autoriser des moments ou périodes de répit.

Après avis de Marie GENDRON, créatrice des Baluchonneuses Alzheimer, et qui souhaitait réserver ce nom à la pathologie Alzheimer, nous convenons de donner aux intervenant(e)s un nom tiré du parler lyonnais : « les Fenottes » (la Fenotte est la compagne du gone, mot lyonnais plus connu et désignant les garçons, les hommes). Et par extension, les périodes d'accompagnement s'appelleront désormais des « fenottages ».

### LE CONCEPT

Le concept initialement défini était des plus simples ; le service des Fenottes :

- aidait la famille à formaliser les besoins lors d'une rencontre à domicile,
- mettait en relation une Fenotte avec cette famille,
- effectuait l'évaluation et le suivi de la prestation,
- et, parallèlement s'occupait du recrutement et de la formation des Fenottes, de la gestion du planning, du respect de la législation du travail.

La rémunération de la Fenotte devait s'effectuer directement, de gré à gré, par la famille, au moyen d'un Chèque Emploi Service Universel.

Sensiblement, à la même période, Parent-Aïse, un projet de répit à domicile à destination des parents d'enfants handicapés du Rhône était en cours. Le projet avait bien avancé et le service avait obtenu les autorisations nécessaires mais le démarrage opérationnel ne put se faire, faute d'obtenir les financements promis.

<sup>1</sup> Coordinatrice du service des Fenottes APF, SESVAD du Rhône

<sup>2</sup> Conseiller départemental APF du Rhône, bénévole

## LES PREMIÈRES EXPÉRIMENTATIONS

Vint alors, dans le courant de l'été 2008, le temps des premières expérimentations.

Cinq familles parmi celles ayant répondu au questionnaire se virent proposer de participer à une phase d'essai : accueillir quelques heures une fenotte à domicile et prendre quelques heures de répit.

Des premières remarques virent le jour, concernant l'utilisation du Chèque Emploi Service Universel (CESU): une famille fit remarquer que l'utilisation du CESU entraînait, de fait, la mise en place d'un contrat de travail.

Plusieurs rendez-vous avec la FEPEM (Fédération des Particuliers Employeurs) permirent de définir que les fenottages, tels que nous les avons prévus, reentraient dans le cadre de la convention collective n°3180 du particulier employeur, mais aussi de mettre en évidence que la simplicité tant vantée de l'utilisation du CESU cache en fait des écueils : la mise en place d'un règlement par CESU s'effectue très simplement, avec une seule formalité auprès d'une banque, mais ensuite, en cas de litige, employeurs et salariés se retrouvent dans le lot commun de la législation française du travail et de toute sa complexité.

De plus, cette même législation du travail impose, en France, un certain nombre de limitations, pour éviter les abus; en particulier, un maximum de 10 heures de travail journalier, avec un minimum de 3 heures de repos hors du lieu de travail et un maximum de 48 heures de travail hebdomadaire.

Ceci avait une incidence directe sur le fonctionnement prévu du service : il s'avérait impossible d'assurer un fenottage d'un week-end complet par une seule et même fenotte. Il fallait donc prévoir un roulement entre au moins 2 personnes qui se relayent.

Autre difficulté : nous pensions recruter principalement les fenottes parmi des auxiliaires de vie qui souhaiteraient nous accorder quelques heures en soirée ou pour le week-end.

On devait alors tenir compte de la durée de travail hebdomadaire qu'elles effectuaient dans le cadre de leur emploi principal pour ne pas dépasser la limite hebdomadaire légale.

Bien entendu, sans vouloir perdre la souplesse d'une relation directe entre famille et fenotte, il était hors de question que nous risquions de les laisser dans des imbroglios juridiques. Nous nous sommes alors renseignés auprès du ministère du travail qui nous a répondu que pour des fenottages très ponctuels il n'était pas nécessaire d'établir un contrat de travail, mais que cela devenait indispensable dès qu'il s'agissait d'interventions régulières. Ce qui ne manquerait pas de représenter les cas les plus fréquents.

Les premiers fenottages

Deux premiers fenottages furent effectués par des salariés de la délégation.

Cela fut aussi l'occasion de découvrir un intérêt supplémentaire à notre intervention.

Un fenottage s'effectua dans une famille chez laquelle aucune association ou société d'aide à domicile n'intervenait

habituellement. La fenotte rencontra de grosses difficultés pour un transfert de la personne vers les toilettes. Aucun dispositif de transfert n'était prévu...

Lors de l'évaluation du fenottage, nous fîmes remarquer à la famille que des aides techniques (éventuellement financées dans le cadre de la prestation de compensation du handicap - PCH) apporteraient confort et sécurité lors des transferts.

Le temps de répit avait donné ainsi l'occasion de proposer un conseil pratique à une famille qui n'avait pas encore pu ou souhaité en obtenir.

## FAIRE CONNAÎTRE LES FENOTTES

Le moment était venu de faire connaître notre projet au plus grand nombre.

Tout d'abord un site internet ([www.fenottes-apf.fr](http://www.fenottes-apf.fr)) permit de détailler notre projet mais aussi de recenser bon nombre d'expériences, en France et à l'étranger, dans le domaine du répit pour les aidants familiaux, tant pour les personnes en situation de handicap que pour les personnes âgées. Ce site essaye aussi de former une base documentaire sur le répit.

Plaquettes et flyers furent imprimés afin d'être distribués lors des multiples présentations, congrès, conférences ou autres réunions auxquels nous fûmes conviés.

Deux vidéos furent tournées (à voir sur le site) car souvent des images valent mieux qu'un long discours.

Plus récemment, les Fenottes sont apparues sur Facebook, réseau social qui présente beaucoup d'intérêt pour les associations grâce aux nombreux contacts créés et aux informations pratiques qui y circulent.

Sur un plan plus local, nous souhaitions également des contacts plus directs auprès des multiples intervenants dans le domaine médico-social de la région lyonnaise.

Il fut ainsi décidé d'organiser des petits déjeuners et des goûters auxquels nous avons convié :

- des associations de malades ou de familles de personnes en situation de handicap,
- des associations ou sociétés de service à domicile,
- des intervenants divers dans le domaine médico-social.

Ces rencontres avaient pour but de présenter l'idée de répit à domicile et aussi de montrer aux services d'aide à domicile que nos offres n'étaient pas concurrentes mais complémentaires.

Au cours de ces rencontres, quelques services d'aide à domicile se montrèrent particulièrement intéressés par l'expertise de l'APF dans le domaine du handicap moteur pour compléter leur expérience plutôt axée jusque là sur les personnes âgées.

## UNE PREMIÈRE ÉVOLUTION, LE PARTENARIAT

En particulier, un service d'aide à domicile avec lequel nous avons évoqué nos préoccupations dans le domaine législatif nous mit en contact avec une association de conseils juridiques. Au fil des entretiens, nous avons été amenés à

décider de donner une nouvelle orientation à notre projet et à signer une convention de partenariat avec ce service d'aide à domicile pour assurer certains fenottages.

De plus, le principe de fonctionnement original de cette association (embauche d'étudiant(e)s dans le domaine médico-social ou paramédical) présente plusieurs avantages : une plus grande disponibilité en semaine, le week-end ou pendant les vacances scolaires, d'une part, et la possibilité de sensibiliser ces futurs professionnels à des aspects pratiques du handicap.

Ce partenaire est en mesure de proposer aux familles un service mandataire ou un service prestataire, les déchargeant de bon nombre de soucis juridiques. Il est également habilité à accepter les Chèques Emploi Service préfinancés.

Rapidement, plusieurs fenottages parfaitement réussis grâce à une excellente réactivité et au savoir-faire de leurs accompagnateurs de vie nous confirmèrent dans l'idée que le développement du service passerait par des partenariats bien ciblés.

Une seule limite subsistait avec ce service d'aide à domicile : leur personnel n'est pas habilité à effectuer certains gestes requérant une compétence médicale particulière comme, par exemple, la pose d'un PENILEX ou une aspiration trachéale.

Quelques fenottages comportant une de ces particularités furent réalisés par une fenotte, infirmière en retraite, rémunérée en direct, par CESU, au gré à gré.

Nous nous conservions ainsi la possibilité de réaliser certains fenottages.

## BILAN DES FENOTTAGES

Comme nous l'avons déjà dit, le montant des frais de fenottages étaient encore, au début de l'expérience, intégralement à la charge des familles.

En 2009, première année de démarrage réel, le nombre total d'heures de fenottages s'éleva à environ 160 heures.

L'année suivante, on atteint un total de 800 heures, pour une douzaine de familles concernées.

Et au premier semestre 2011, nous en sommes déjà à près de 520 heures, avec l'été à venir qui est l'occasion d'une demande accrue.

Mais au-delà de ces chiffres, il est bon de noter que lorsqu'une famille a recours une première fois à un fenottage, elle y fait ensuite appel régulièrement, chaque mois. Preuve, s'il en était besoin, qu'une fois un certain cap psychologique franchi, les familles ayant apprécié ce temps de répit, et étant rassurées, n'hésitent pas à y recourir de nouveau.

## UNE DEUXIÈME ÉVOLUTION, LE « MARDI DES AIDANTS »

Au fur et à mesure, le service des Fenottes commençaient à se faire connaître.

Les familles appelaient la coordinatrice pour obtenir des renseignements. Souvent, la discussion butait sur le coût du service, entièrement à la charge des familles. Mais, bien souvent, la durée de la conversation s'allongeait car

les familles, trouvant une oreille attentive et bienveillante, n'hésitaient pas à parler de leurs difficultés. A plusieurs reprises, des familles indiquaient que ces écueils n'étaient pas seulement matériels (besoin d'un temps de répit) mais également psychologiques (besoin de parler, d'échanger leur expérience) ou techniques (besoins de formations).

C'est ainsi que naquit, début 2010, le « Mardi des Aidants ».

## LE « MARDI DES AIDANTS »

### - LES FORMATIONS

L'objectif du projet étant d'apporter un soutien aux aidants familiaux de manière à leur permettre d'accompagner leur proche handicapé dans de meilleures conditions tant physiques que psychologiques, nous avons mis en place des formations, un groupe de parole et des séances de relaxation afin de leur apporter des conseils et un soutien. Ces autres volets du service des Fenottes constituent le « Mardi des Aidants » qui a vu le jour en janvier 2010.

Au préalable, nous avons procédé à des enquêtes téléphoniques auprès des aidants familiaux afin de recueillir leur avis sur le projet. Un premier sondage par téléphone, en octobre 2009, informait les aidants que des sessions de formation allaient être organisées. Ces conversations téléphoniques, durant lesquelles les aidants s'épanchaient parfois sur leur situation, évoquant l'épuisement qui les gagnait, ont confirmé leur besoin d'être accompagnés.

Une deuxième phase d'appels en novembre, nous a permis d'affiner notre projet et de dégager les thèmes des modules de formation, leur fréquence etc.

### - LES MODULES DE FORMATION

Quatre thèmes proposés aux aidants se sont rapidement dégagés et serviront de titre pour le programme du « Mardi des aidants » par la suite :

- psychologie et handicap : ce thème est subdivisé en trois modules
  - module 1 : comprendre le regard des autres (le regard « chosifiant », l'angoisse du regardant, le culte du jeunisme, de l'esthétisme...) – le vécu de l'aidé (le travail de deuil...),
  - module 2 : la relation aidant-aidé (qu'est ce qu'aider ? – favoriser la relation égalitaire – la relation victime/sauveteur/persécuteur – comment établir une relation équilibrée),
  - module 3 : l'épuisement et la maltraitance (les différents visages de la maltraitance - les symptômes de la fatigue de l'aidant et comment les prévenir),

- droits et démarches administratives : chaque mois, l'animatrice aborde un thème différent. Parmi ceux déjà traités, on peut citer la loi du 11 février 2005 (la MDPH, la PCH...), les mesures de protection juridiques (le mandat de protection future, la sauvegarde de justice, la curatelle, la tutelle), les droits des personnes vulnérables dans le domaine de la santé, le refus de soin, l'accès au dossier

médical, les droits des personnes en situation de handicap dans le domaine de la sexualité, la loi Léonetti...

- ergothérapie : ce thème est subdivisé en deux modules
  - module 1 : les aides à la communication (verbales et non verbales) – les aides au confort (installation, prévention des escarres...) – les aides au repas – les aides à la toilette,
  - module 2 : les transferts avec aides techniques (lève-malade, guidon de transfert...) – les déplacements (fauteuils, aides à la marche, aménagement du véhicule...) – l'amélioration de l'accessibilité (les aménagements intérieurs et extérieurs) – les loisirs (vacances, sports, sorties),
- handicap moteur : techniques et pratiques de l'aide à la personne : les transferts aux toilettes, dans une voiture, dans un lit – comment relever une personne qui a chuté – comment ménager son dos.

Afin d'adapter au mieux les formations aux souhaits et aux besoins des aidants, la coordinatrice envoie un questionnaire de préinscription aux personnes souhaitant participer à une session. Dans ce questionnaire, il leur est demandé de choisir, parmi les thèmes proposés ceux qui les intéressent et les autres thèmes qu'ils souhaiteraient aborder. Leurs réponses sont ensuite envoyées aux intervenants afin qu'ils en tiennent compte pour préparer leur intervention et adapter leurs propos aux souhaits exprimés par les aidants. De même, à la fin de chaque séance, nous associons les participants à l'amélioration de ces formations en leur proposant de remplir un questionnaire d'évaluation dans lequel ils notent le thème du module, le temps d'information par l'animateur, le temps d'échange entre les participants, le temps de réponse à leurs questions.

Ces formations destinées aux aidants ont débuté en janvier 2010 et ont lieu chaque mardi après-midi, pendant deux heures, dans les locaux de la délégation APF du Rhône, à Villeurbanne. A travers ces formations, il s'agit de reconnaître l'expertise des aidants familiaux et de les soutenir dans leur mission. Chaque participant est libre de s'inscrire à un ou plusieurs modules. La participation est gratuite, sur simple inscription préalable auprès de la coordinatrice, par téléphone ou par mail.

Le programme est envoyé régulièrement aux adhérents de l'APF via « Le Lien », journal périodique d'informations sur les activités de la Délégation APF du Rhône, aux associations de malades, aux services sociaux des mairies, aux « Maisons du Rhône » qui étudient les dossiers des personnes en situation de handicap, aux centres de réadaptation...

Le programme est également mis en ligne sur le site internet et sur le compte Facebook, pour l'information du plus grand nombre.

#### - LES INTERVENANTS

Notre objectif suivant a été de trouver les intervenants pour ces formations et de déterminer le moyen de les rémunérer. Il s'agissait de trouver des professionnels connaissant parfaitement le domaine du handicap. Pour le module «

psychologie «et handicap » une évidence a été de faire appel à la psychologue du SESVAD (Services Spécialisés pour une Vie Autonome à Domicile) de l'APF qui a accepté aussitôt.

Nous nous sommes ensuite tournés vers un centre de réadaptation et plus précisément vers le service d'ergothérapie pour leur parler de notre projet. Une équipe de quatre ergothérapeutes nous a donné son accord, souhaitant s'investir dans le projet.

Pour le module « droits et démarches administratives » nous avons bien entendu fait appel à l'association de conseils juridiques déjà citée plus haut.

Enfin, nous nous sommes tournés vers une association dont un des membres, une kinésithérapeute, a également souhaité participer à la mise en place de ces formations. Elle se partage les sessions avec une autre kinésithérapeute, à la retraite, qui souhaite animer les sessions comme bénévole.

Mais une difficulté est rapidement apparue quant à leur rémunération. En effet, ces intervenants, pour pouvoir être rémunérés, doivent soit intervenir en tant que libéral, soit au titre d'une association agréée, soit accepter d'être un salarié de l'APF en signant un contrat à durée déterminée pour chaque intervention.

Ces obligations du droit du travail ont semblé très contraignantes pour certains d'entre eux. Aussi, parmi les quatre ergothérapeutes, un seul ayant déjà un statut de libéral est resté comme animateur dans les formations du Mardi des Aidants. Un autre intervenant a choisi d'être salarié en CDD, et les deux autres interviennent chacun au titre d'une association agréée.

Leurs rémunérations sont assurées par l'obtention d'une subvention CNSA.

#### - BILAN DES FORMATIONS

Nous pouvons tirer un premier bilan de ces formations au bout de dix-huit mois de mise en place. Nous avons pu constater que certains modules connaissent une fréquentation régulière. Il en va ainsi du module « droits et démarches administratives » en raison du fait, notamment, qu'un nouveau thème y est traité chaque mois, alors que pour les autres modules, les thèmes sont récurrents.

A titre indicatif, voici le nombre de participants au cours des dix-huit premiers mois :

- module psychologie et handicap : 37 personnes
- module droit et démarches administratives : 70 personnes
- module ergothérapie : 34 personnes
- module handicap moteur : 25 personnes

Chaque participant pouvait évaluer la séance de formation, ce qui a donné :

- module psychologie et handicap : moyenne de 9,5/10
- module droit et démarches administratives : moyenne de 9/10
- module ergothérapie : moyenne de 9/10
- module handicap moteur : moyenne de 9,1/10

## - LE GROUPE DE PAROLES

Le service des Fenottes propose également un temps d'échanges et d'écoute aux aidants familiaux grâce au groupe de paroles mis en place en janvier 2010.

C'est un lieu d'échange, d'écoute réciproque qui encourage l'expression des sentiments, des souffrances et des émotions des aidants liées à la relation avec leur proche en situation de handicap.

Avec le soutien d'un médecin, tous les thèmes peuvent être abordés en toute discrétion, confidentialité. Ces échanges constituent une véritable aide face à des problématiques qu'il est parfois difficile d'aborder avec son entourage et permettent de sortir du sentiment d'isolement tant affectif que social.

Le groupe de parole se réunit une fois par mois, le mardi, pendant deux heures environ avec quatre participants en moyenne.

## - LE GROUPE RELAXATION

Depuis le mois de janvier 2011, un groupe de relaxation a été créé. Il se réunit une fois par mois et regroupe entre 5 et 6 participants dans les locaux de Handas, établissement APF qui dispose d'une salle spécialement aménagée pour cette activité (jeux de lumière, musique...).

## LA TROISIÈME ÉVOLUTION, LA MUTUALISATION AVEC LE SESVAD

Début 2011, le service des Fenottes étant toujours en phase expérimentale, il nous a semblé nécessaire de le rattacher à un établissement médico-social comme le SESVAD (Services Spécialisés pour une Vie Autonome à Domicile). Ce rapprochement permet une mutualisation des ressources humaines, des compétences et des savoir-faire.

C'est maintenant chose faite depuis le 02 mai 2011. En effet, la prestation Fenottes vient compléter le dispositif SESVAD, géré par l'APF, qui se veut une plateforme de missions pour adultes en situation de handicap moteur vivant ou souhaitant vivre à domicile et leurs familles.

Ainsi, le dispositif adaptera toujours mieux l'offre de service aux parcours de vie des personnes les plus vulnérables.

Les équipes pluridisciplinaires œuvrant actuellement au sein du SESVAD (aides soignants, infirmière coordinatrice, accompagnants sociaux, psychologue, ergothérapeutes, administratifs, médecins) sont de très bons supports pour la montée en charge de ce nouveau service de répit en direction des aidants familiaux.

L'ensemble des intervenants connaît parfaitement la problématique du handicap moteur vécu à domicile et est habitué à gérer des situations complexes et d'urgence.

Les accompagnants sociaux sensibiliseront les aidants des personnes qu'ils accompagnent et pourront aussi apporter leur expertise aux personnes non connues par le SESVAD dont les aidants ont fait appel au service des Fenottes.

Initialement prévu à destination des familles de personnes en situation de handicap moteur (priorité habituelle de l'Association des Paralysés de France) le SESVAD vient de décider, à la demande du Conseil Général du Rhône, d'étendre son champ d'action à tous types de handicaps, pour les enfants (de plus de 4 ans) et les adultes de tous âges. Toutefois, pour les personnes de plus de soixante ans, il faut que la personne relève de la PCH (son handicap a été reconnu avant l'âge de 60 ans et n'est pas seulement lié à l'âge). Des partenariats bien choisis avec des services d'aide à domicile permettront de couvrir cette nouvelle amplitude d'âges et de types de handicaps.

D'autre part, la mutualisation des services du SESVAD est un atout supplémentaire pour une bonne coordination des fenottages : par exemple, coupler les ressources humaines de la Garde Itinérante de Nuit et des Fenottes permet de résoudre les problèmes liés aux soins particuliers, tout au long de la nuit.

## LE FINANCEMENT DES FENOTTAGES

Comme nous l'avons vu tout au long de la période d'expérimentation, le coût des fenottages est un frein pour un grand nombre de familles.

Le service des Fenottes incitera et aidera aux formalités pour transformer un certain nombre d'heures d'aidants familiaux en heures prestataires. Ces heures étant mieux indemnisées permettront la rémunération des services d'aide à domicile qui effectueront les fenottages.

Cela suppose que les familles désirant faire financer leur fenottage dispose déjà d'heures d'aidant familial.

Bien entendu, cela n'empêchera pas également de demander une augmentation du nombre d'heures d'aide humaine pour une réelle prise en compte du répit des aidants familiaux dans le projet de vie.

## CONCLUSION

Une idée en apparence simple (remplacer un membre d'une famille pendant quelques heures ou quelques jours, cela arrive dans de nombreuses familles « valides », surtout au moment des vacances) devient, pour une famille de personnes en situation de handicap, un véritable parcours du combattant, parsemé sinon d'embûches, du moins de complexités administratives.

De plus, les réorganisations administratives (ARS, MDPH, appels à projets ...) et les restrictions budgétaires font qu'il est de plus en plus difficile de lancer de nouveaux projets isolés.

Il semble donc indispensable d'adosser et de mutualiser les nouveaux projets avec des structures déjà existantes, bien définies et bien expérimentées.

# Formations proposées

## Les politiques sociales : réformes et enjeux

- ➔ La loi 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : enjeux, dispositifs, méthodologies...
- ➔ Connaissance du dispositif de Protection de l'Enfance
- ➔ Loi HPST et ARS : enjeux pour le secteur médico-social et social
- ➔ La procédure d'appel à projet de création et d'autorisation
- ➔ Mieux connaître la médiation sociale

## Stratégie, projet et évaluation

*Ces formations sont proposées sur site, uniquement, à la demande des établissements.*

- ➔ Le projet d'établissement : Bilan
- ➔ Le projet d'établissement : Réactualisation
- ➔ Démarche d'évaluation interne des établissements et services
- ➔ Rédiger son rapport d'évaluation interne
- ➔ De l'évaluation interne à l'évaluation externe
- ➔ Mettre en œuvre les R.B.P.P.
- ➔ La démarche HACCP : mise en place en restauration collective sociale et médico-sociale

## Accompagnement des usagers et pratiques professionnelles

*Sur site ou intra établissements*

- ➔ Le projet personnalisé
- ➔ Les écrits professionnels
- ➔ Le secret professionnel
- ➔ Responsabilité éducative ou les nouveaux contours du « risque éducatif »...
- ➔ Du projet de vie au plan personnalisé de compensation (GEVA)
- ➔ Vieillesse et vieillesse de la personne handicapée
- ➔ Sexualité, institutions, handicaps
- ➔ Vie quotidienne et bientraitance
- ➔ L'autorité constructive : punition et sanction
- ➔ Travail avec les familles
- ➔ Prévention et gestion de l'usure professionnelle
- ➔ Comprendre et prévenir les situations agressives
- ➔ Approche de l'autisme (*sur site*)
- ➔ Epilepsie : aspects médicaux, psychologiques et sociaux (*sur site*)
- ➔ Approche du handicap : éléments de connaissance et de compréhension (*sur site*)
- ➔ Accompagnement des pratiques professionnelles (*sur site uniquement*)



# Accompagnement à la fonction de Chef de Service et Cadre Intermédiaire

*Cycle pris en compte dans le cadre de la Formation Continue*

**Date du démarrage du cycle**  
**Mardi 24 janvier 2012 - 9h à 12h**

## Contexte général

L'activité professionnelle quotidienne des chefs de service, sur le long terme auprès de tous les personnels, des usagers et de leurs familles, sollicite chacun des chefs de service et cadres intermédiaires dans l'ensemble de leurs investissements. Un des versants essentiels de l'encadrement, est ainsi constitué par la "qualité de la relation" que chacun pourra développer avec sa hiérarchie et surtout avec les différents acteurs engagés dans la vie des établissements

Ce personnel se doit donc de poursuivre le développement de ses compétences au niveau de la qualité relationnelle et de la prise de distance pour réussir au mieux dans ses tâches multiples. Prendre le temps d'interroger la complexité de ce qui se joue avec l'ensemble du personnel, avec les usagers, leur entourage, avec la hiérarchie, peut permettre que perdure du sens pour tous les acteurs des établissements et in fine une amélioration de la qualité de l'accueil et de l'accompagnement des usagers.

## Objectifs généraux

Cet objectif se décline dans les points suivants :

- Accroître les capacités des intéressés dans l'exercice de leurs fonctions
- Prendre conscience des attitudes usées habituellement avec les divers interlocuteurs du chef de service, repérer les blocages, les émotions, les ressources de chacun, et apprendre à entendre ces multiples informations,
- Interroger la "bonne distance", celle que chaque personnel éducatif et soignant tente d'établir entre lui et l'usager, celle qui permet que se développe une relation professionnelle de qualité, sans qu'opère la bascule vers l'épuisement ou le clivage,
- Apprendre à respecter les limites et les résistances des différents agents, de même que ses propres limites dans la relation,
- Interroger et conceptualiser les incidences relationnelles de la situation de cadre intermédiaire : conflit, dépendance, influence, autorité ...
- Apprendre à développer la prise de recul, notamment pour ce qui concerne les relations affectives qui se tissent entre personnels et entre personnels et résidents,
- Questionner la manière collective et individuelle de faire face à l'angoisse devant la part de tragique contenue dans la situation de placement et son évolution

## Dispositif de formation

- ➔ Ce type de formation vise à permettre que la qualité de l'encadrement et de l'animation puisse se maintenir, malgré l'usure inévitable due au travail
- ➔ La participation de chefs de service et des cadres intermédiaires issus d'établissements très différents par la taille et le type de public accueilli constitue un des points forts du dispositif
- ➔ Il permet à la fois de construire progressivement une identité professionnelle collectivement élaborée et de faire l'expérience concrète de reconnaître et d'accepter des différences.,
- ➔ Durée : Il est opportun de réaliser cette action sous forme de **séquences**, de manière à accompagner les préoccupations de chacun des professionnels et à cheminer collectivement en veillant à l'appropriation des problématiques envisagées et des mises en sens réalisées,
- ➔ Par conséquent, nous proposons **10 demi-journées, soit 5 jours de formation au total.**

## Dispositif pédagogique

- L'orientation méthodologique de cette formation s'appuie sur les **situations réelles** de travail dans lesquelles les participants sont engagés en abordant les difficultés rencontrées, ressources utilisées, de façon individuelle et de groupe...,
- Le travail alternera entre **présentations de cas et théorisations**, de manière à permettre à chacun de faire des liens avec sa pratique quotidienne,
- Les méthodes et les outils servant de références à l'intervenant sont issus de la psychologie clinique

## Principes pédagogiques

- **Transparence** : circulation des informations concernant la démarche de formation instaurée,
- **Participation & adhésion** des participants à la démarche,
- **Souplesse & flexibilité** : les méthodologies et les approches proposées au cours de l'intervention doivent s'adapter aux besoins et problèmes rencontrés, dans le respect de l'esprit du contrat global et des objectifs fixés,
- **Accompagnement** : soutien et régulation en fonction des besoins rencontrés.

## Déroulement

Les contenus qui seront développés devront donc s'adapter à la constitution du groupe, et aux compétences déjà intégrées et mises en actes par les participants à cette formation. Un des éléments de l'apprentissage réside dans la capacité à connaître ses limites, tout autant que les ressources des différents membres d'une équipe, afin d'optimiser ce versant du travail d'encadrement

## Objectifs et contenus

Afin de dessiner un parcours, nous proposons quelques **jalons probables** qui devraient rejoindre les interrogations initiales des chefs de service et cadres intermédiaires. :

- Mettre à jour les compétences relationnelles déjà existantes et les optimiser,
- Repérer ce qui est source de difficultés pour chacun des participants,
- Repérer sa manière particulière d'écouter. S'exercer à l'observation, à l'écoute et à l'accueil de l'autre,
- Conceptualiser et comprendre les formes et les modes de communication dans la relation éducative et soignante (projections, relations transférentielles ...),
- Reconnaître les diverses représentations de l'autorité et en définir le sens et la valeur
- Développer sa capacité à prendre du recul (implication, désengagement). Établir une distance "suffisamment bonne", dans la relation avec les divers protagonistes de l'institution.

Intervenant : **M. Benjamin JACOBI**  
Professeur d'Université, Psychopathologie Clinique, Psychanalyste, Psychologue Clinicien.

Public concerné : Personnels d'encadrements (éducatif, soignants, médicaux et para médicaux).  
Participants : Groupe de 15 personnes (maximum)  
Durée : 10 demi-journées (5 jours) Horaire : 9 h – 12 h  
Lieu : CREA I 6 rue d'Arcole 13006 Marseille (métro Estrangin Préfecture – Ligne 1 -)  
Coût : 1 200 € (Formation prise en compte dans le cadre de la Formation Continue)  
N° FC : 93130003013

**Mardi 24 Janvier 2012 - 9 h à 12 h**  
(les dates suivantes seront programmées avec l'ensemble du groupe)

Renseignements-inscription - Tél : 04 96 10 06 66

Martine Abad - e.mail : [emploi@creai-pacacorse.com](mailto:emploi@creai-pacacorse.com)

« Accompagnement à la fonction de Chef de Service et Cadre Intermédiaire »

Janvier 2012 - Creai 6, rue d'Arcole 13006 Marseille

BULLETIN D'INSCRIPTION A LA FORMATION  
Mardi 24 Janvier 2012 - 9 h à 12 h

Accompagnement à la fonction de Chef de Service  
et Cadre Intermédiaire

Animé par Benjamin JACOBI

M/ Mme/ NOM \_\_\_\_\_ Prénom \_\_\_\_\_

Fonction \_\_\_\_\_

Etablissement \_\_\_\_\_

Adresse Professionnelle \_\_\_\_\_

Tél \_\_\_\_\_ Fax \_\_\_\_\_

Email \_\_\_\_\_

Bulletin d'inscription dûment complété et règlement par chèque (à l'ordre du CREA I)  
à retourner au

[CREAI 6 rue d'Arcole 13006 Marseille](mailto:creai@creai-pacacorse.com)

(Une attestation de présence vous sera délivrée en fin de formation)

Marie-Hélène Boucand

## Dire la maladie et le handicap

De l'épreuve à la réflexion éthique

L'auteur revisite dans cet ouvrage sa double expérience de médecin malade pour mieux apprécier comment soignants et malades peuvent être des veilleurs du respect de l'homme souffrant. Être à la fois soignant et soigné, acteur de cette relation fragile et fondamentale qu'est celle du « prendre soin » ensemble de l'humanité souffrante tout en se retrouvant de l'autre côté : telle est la double expérience où les regards se mêlent et s'éclairent.

208 pages, 12 €



Hugues Joublin

## Le proche de la personne malade dans l'univers des soins

Enjeux éthiques de proximologie

« Nous savons mieux aujourd'hui que le combat mené contre la maladie n'est véritablement possible qu'ensemble, partagé, vécu dans la proximité de relations justes et fortes. Ce savoir peut être compris comme une conquête, pour beaucoup assumée par les "proches" de la personne malade. Au moment où l'éthique du care diffuse une nouvelle sensibilité dans le champ des applications politiques de la sollicitude et des solidarités, la réflexion portant sur la proximologie apporte des éléments de compréhension et des propositions d'action à bien des égards significatifs et donc utiles » Emmanuel Hirsch

312 pages, 14 €

Sous la direction de Philippe Pitaud

## Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants

Avec l'augmentation de l'espérance de vie et le vieillissement de la population, les troubles cognitifs pathologiques, au premier rang desquels figure la maladie d'Alzheimer, sont en constante augmentation. Les syndromes démentiels sont un problème de santé publique bien identifié actuellement de par leur fréquence et leur gravité. Le retentissement des troubles cognitifs et du comportement de ces patients dans la vie quotidienne a des conséquences lourdes, parfois dramatiques, pour le patient et son entourage. La crise familiale naît alors car les incompréhensions dues au comportement de la personne démente provoquent des tensions au sein du cercle privé : des chercheurs, des praticiens-chercheurs, des professionnels du secteur médico-social et des familles exposent leurs constats et leurs analyses dans le but de proposer des réponses adaptées à ces situations difficiles.

320 pages, 25 €



Sous la direction de Philippe Pitaud

## Solitude et isolement des personnes âgées

L'environnement solidaire

Sous la direction de Philippe Pitaud

## Solitude et isolement des personnes âgées

L'environnement solidaire

Ce livre et les enseignements qu'il comporte envisagent la solitude des personnes âgées non pas comme un simple problème de santé publique matérialisé par l'afflux d'isolés en rupture de lien social, dans les hôpitaux chaque été, mais comme un véritable problème de société. Se pose tout entière la question de la déliquescence du lien social au sein d'une société qui, favorisant l'individualisme à outrance et le recours au gain sous toutes ses formes, se révèle de plus en plus incapable de soutenir les plus fragilisés de ses membres.

272 pages, 23 €

Sous la direction de Philippe Pitaud

## Sexualité, handicaps et vieillissement

Sous la direction de Philippe Pitaud

## Sexualité, handicaps et vieillissement

Viellir avec ou sans déficiences pose avant tout la relation de l'individu au monde qui l'entoure, aux interactions avec les autres et interroge en permanence sur l'échange, au sens du partage, et dans ce mouvement, de l'amour à donner mais également à recevoir, la sexualité n'étant, elle, que l'une des formes de la manifestation de cet amour si vital et indispensable pour notre survie quotidienne. Les professionnels de ce secteur, acteurs de l'accueil en institution comme du soutien au domicile,

mais également les familles, trouveront là un espace de réflexion, de confrontation et de débats pour se pencher, en retour, sur leurs pratiques professionnelles comme sur leur engagement auprès de ces populations souvent privées d'une vie intime.

256 pages, 23 €

Anne-Marie Bernard, Josette Demmou, Véronica Gargan, Michèle Girardet, Geneviève Jolicoeur, Charlotte Périé

## La relation d'aide en service social

Pratiques de champ social

ères



Arlette Durual, Patrick Perrard

AMP

Aide médico-psychologique : un métier à découvrir, des professionnels à reconnaître



Arlette Durual et Patrick Perrard

## AMP - Aide médico-psychologique : un métier à découvrir, des professionnels à reconnaître

Le métier d'aide médico-psychologique est aujourd'hui en pleine expansion. Pourtant qui peut dire en quoi il consiste ? Les personnes qui l'exercent sont peu reconnues même si elles interviennent avec compétence auprès d'un public souvent grandement dépendant, avec lequel grand nombre de professionnels parfois davantage diplômés, rechignent à travailler. Alors que ce métier gagne ses lettres de noblesse en devenant diplôme d'État, les auteurs ont souhaité, à travers cet ouvrage, en dire la réalité et revaloriser ceux et celles qui s'y consacrent au quotidien.

176 pages, 12 €

Anne-Marie Bernard, Josette Demmou, Véronica Gargan, Michèle Girardet, Geneviève Jolicoeur, Charlotte Périé

## La relation d'aide en service social

À la fois guide méthodologique et analyse des pratiques, cet ouvrage constitue un véritable outil de formation professionnelle à destination des assistants sociaux dont la fonction est aujourd'hui mise à rude épreuve. La précarité des situations sociales, la diversité et la multiplicité des dispositifs législatifs, le poids des exigences institutionnelles tendent à instrumentaliser la demande des usagers et la réponse professionnelle. Il devient alors difficile d'écouter, de comprendre, de reconnaître et d'accompagner le cheminement de la demande, afin d'établir une relation d'aide qui ait du sens pour l'usager et pour l'assistant de service social.

184 pages, 20 €

## Encadrement : fonctions et outils

- ➔ La coordination : nouvelle fonction des éducateurs spécialisés
- ➔ Accompagnement à la fonction de chef de service et de cadre intermédiaire
- ➔ L'entretien annuel d'évaluation
- ➔ Mettre en œuvre une démarche compétence : la GPEC

## Démarche de prévention des risques professionnels

- ➔ Appui méthodologique à la rédaction du Document Unique
- ➔ Risques psycho-sociaux : prévenir à la source pour pouvoir agir
- ➔ Les risques professionnels : connaître, évaluer pour mieux prévenir



Besoin d'informations sur nos formations ?

contactez le CREA I au

**04 96 10 06 60 — 04 96 10 06 62**

ou adressez-nous un mail à  
[contact@creai-pacacorse.com](mailto:contact@creai-pacacorse.com)