

L' AIDE AUX AIDANTS DANS UNE PERSPECTIVE ETHIQUE

25^e Journées Annuelles de la SFGG

PARIS, Le 7 octobre 2004

DARNAUD Thierry

L'exposé qui va vous être présenté est la synthèse mais aussi déjà le début du prolongement d'une réflexion née lors d'un colloque scientifique organisé à Paris les 3 et 4 mars 2004, sur l'initiative du Laboratoire de Psychologie de la Santé et du Développement (EA 3729) – Université Lumière – Lyon 2, avec le concours de la Fondation Médéric Alzheimer.

Ce colloque a d'ailleurs donné lieu à un ouvrage : « Alzheimer L'aide aux aidants, Une nécessaire question éthique » et vous en aurez la primeur aujourd'hui.

L'idée d'aider les aidants est la conséquence d'un constat qui, pour incontestable qu'il soit, a néanmoins eu l'inconvénient, au moins à nos yeux, d'induire de la part des médecins gériatres et d'un grand nombre de professionnels du monde de la gérontologie, une réponse découlant d'un raisonnement de type linéaire causal. C'est-à-dire que l'effet observé découle forcément d'une cause.

Si ce type de raisonnement n'est pas faux puisque c'est sur lui que repose toute la médecine que nous connaissons actuellement, nous savons qu'il n'en va pas de même en ce qui concerne les relations humaines.

Le constat de l'épuisement des aidants, effet dont il faut trouver la cause et y pallier (si l'on se réfère à la pensée causale), est certain et nos recherches ne font que confirmer cet état de fait.

Avant d'aller plus loin, nous précisons qu'aborder l'aide aux aidants dans une perspective éthique, cela revient à dire que l'intervenant, que nous sommes, doit s'interroger sur **la portée et les conséquences de son action**, au-delà et en deçà de son effet immédiat.

L'approche éthique n'a donc rien qui relève d'une quelconque morale mais procède d'un questionnement personnel que doit nourrir l'intervenant. Ceci doit alors lui permettre d'inscrire son travail dans une dimension humaniste. Il est donc bien ici question de **savoir-être** et non **de savoir-faire** alors que l'aide aux aidants se décline toujours dans du faire car telle est bien la quête des aidants. En effet, ils viennent chercher, auprès des professionnels, conseils et réassurances dans ce qu'ils font.

L'aide aux aidants, dans une perspective éthique, cela revient donc à être en mesure de répondre à **un paradoxe**. Le professionnel doit être en mesure de fournir une réponse qui satisfasse au niveau du faire et en même temps à celui de l'être alors que ces deux niveaux sont souvent en contradiction. Je prendrai pour exemple le moment où le conseil du placement en maison de retraite se fait jour. En effet pour lors **faire c'est arrêter de faire...**

Aider l'aidant, c'est aussi une histoire qui se noue alors que l'idée même d'aider l'aidant est tellement **implicitement** présente entre les protagonistes que bien évidemment elle ne peut pas être **explicite**.

L'aide aux aidants repose donc sur le moment du diagnostic et de son annonce.

Le diagnostic n'est donc pas le résultat d'une investigation médico-neuro-psychologique mais le **point de départ** d'une relation thérapeutique.

Le diagnostic doit donc permettre d'établir une relation de bonne qualité entre un patient, une famille et une équipe médico-psycho-sociale. Cette nécessaire bonne relation l'est d'autant plus que l'accompagnement du malade va durer des mois voire des années et que nous ne disposons pas pour l'instant de thérapie curative.

Dans l'épistémologie systémique, qui est celle à laquelle nous nous référons, nous avons pour habitude de dire que tout se joue dans les cinq premières minutes. C'est vous dire l'importance de ce moment de l'annonce du diagnostic et nous faisons aussi malheureusement souvent le constat de nœuds relationnels pathogènes noués à cette occasion.

L'aide aux aidants est donc quelque chose qui ne peut **ni s'ordonner ni être imposée** aux personnes. D'ailleurs les aidants sont souvent, dans un premier temps, réticents à demander de l'aide et ne formulent de demande que lorsque épuisés ou tiraillés entre l'aide à leurs parents et d'autres responsabilités familiales ou des problèmes de santé personnels, ils ne sont plus en mesure d'être présents sur tous les fronts.

Il semble donc préférable de mettre en place **des propositions d'aide** de service avant de devoir trouver des solutions qui n'existent pas.

L'aide aux aidants pour être préventive doit donc se présenter comme une offre de choix, de possibilités.

Dès lors que nous évoquons cette idée se pose alors la question des services effectivement proposables. Une analyse de plusieurs schémas gérontologiques départementaux confirme, s'il le fallait, le **mot d'ordre ambivalent** de notre société que recouvre l'aide aux aidants. Si presque toutes ces planifications en parlent aucune ne définissent ne serait-ce qu'un début d'élaboration d'une possible déclinaison de l'aide aux aidants

D'autre part, recourir à une aide, quelle qu'elle soit et ce d'autant plus qu'elle apporte un **bénéfice** aux aidants a, à tout coup, un **coût** pour ces derniers.

L'expérience anglo-saxonne des soins de répit est riche d'enseignements à cet égard. Ils montrent

- D'une part, que le répit ne se solde généralement pas par un maintien plus long du patient à son domicile, contrairement à ce que d'aucuns tentent de nous faire croire aujourd'hui en France. Sauf quand les patients vont du séjour de répit à une hospitalisation traditionnelle puis dans une maison de repos puis vers un placement de répit et on recommence ! Dans notre pratique hospitalière il nous arrive de croiser de temps à autre ces VRP des services de soins...
- D'autre part, que confier son parent à un tiers même temporairement entraîne un sentiment d'**échec dans sa mission** de la part de l'aidant ou que cette période se solde par une aggravation nette et irréversible de l'état de santé du malade, aux yeux de l'aidant.

Toutefois, les soins de répit apportent une nette amélioration de la qualité de vie des patients et des aidants quand elle est bien conduite et cela est loin d'être négligeable.

Après avoir défini le cadre dans lequel l'aide aux aidants s'inscrit, il est maintenant temps de nous intéresser, de plus près, à ce qui se joue entre aidant et aidé.

D'un point de vue psychologique, il est possible de définir l'aide aux aidants comme un **travail sur le lien**. Alors que celui-ci tend à disparaître derrière la réalisation des tâches quotidiennes et des soins de nursing dont la répétitivité finit par conduire à une dissolution du temps.

Le fait que celui qui apporte l'aide soit appelé de différentes façons telles que : aidant informel, naturel, familial, professionnel nous dit aussi quelque chose de cette difficulté à travailler en fait la question fondamentale qui est celle du lien à l'autre.

Si les professionnels du monde de la gérontologie continuent à s'enfermer dans une aide qui se limite à du savoir-faire, il y a fort à parier que nous ne tarderons pas à voir fleurir des propositions de formations pour aider les aidants des aidants et nous pourrions alors nous demander, si ce n'est pas déjà fait, qui aide qui ?

Le travail du lien propose donc en premier lieu de s'interroger sur celui qui lie aidant et aidé. Ce questionnement renvoie à la notion de **désignation** et de **vulnérabilité** qui sont ici au cœur de la problématique.

L'aide aux aidants s'inscrit donc dans une relation triadique mettant en jeu, une personne âgée malade, un aidant désigné par l'introduction des professionnels, lesquels sont le troisième pôle.

Dans une telle configuration, le risque de voir se créer des **triangles pervers** où la coalition de deux protagonistes forcera l'acceptation du troisième est certain et grand...

Les deux travers favoris que nous pouvons observer de l'aide aux aidants sont :

- **L'impuissante toute-puissance.**

Ce travers découle du fait que les professionnels réputés dans le savoir, s'instituent parfois ou acceptent tacitement d'être institués dans une position de sachant. Dès lors, ils ne peuvent plus alors dire qu'ils ne savent pas ce que sera l'évolution de la maladie. Dire son ignorance quand on a accepté d'être sachant cela revient à disqualifier tous les conseils qui ont pu être prodigués, souvent à raison d'ailleurs. Le travers de la toute-puissance rend alors les professionnels impuissants à poursuivre l'aide...

- **La toute-puissante impuissance.**

Ce travers découle du fait que les professionnels savent que leur aide s'inscrit dans un combat perdu d'avance, ce qui est difficilement admissible quand on a pour mission et vocation la « réparation ».

Ce sentiment d'impuissance peut se traduire par une attitude délétère envers les patients considérés alors comme « mauvais objets de soins ».

Toutefois, dire sa toute-puissante impuissance a néanmoins l'avantage de rendre possible un retournement du questionnement et le professionnel peut alors se demander s'il a le droit de demander toujours plus à un aidant.

Nous ne devrions jamais oublier que l'aide aux aidants s'inscrit, comme toutes les relations humaines, dans **un jeu d'équilibre** et nous devrions toujours nous demander quel est le plateau de la balance que vient alourdir notre intervention ou nos conseils.

Enfin, en nous inspirant de ce que nous ont appris l'expérience des équipes de soins palliatifs, nous ne devrions pas ignorer que c'est en distinguant maladie et personne que nous pouvons trouver les pistes permettant d'apporter une aide relationnelle dans les situations où tout pourrait porter à croire qu'il n'est plus possible d'aider.

De plus, nous sommes toujours face à des êtres humains et au lieu de tenter d'enfourer nos émotions, nous avons toujours beaucoup à gagner à les travailler. L'expérience des thérapies familiales nous montrent qu'utiliser nos **résonances** comme un possible pont entre un aidant, un aidé et le professionnel, que nous sommes, permet à des co-constructions d'une relation d'aide de prendre forme.

Pour conclure, nous dirons que :

- L'aide aux aidants, dans une perspective éthique, est donc avant toute chose une aide relationnelle qui doit permettre à chaque aidant, au sein de sa famille, de **retrouver ses compétences** alors qu'il vient chercher la solution.
- L'aide aux aidants c'est peut être tout simplement proposer **une rencontre humaniste** à des gens en souffrance mais il est bien évidemment plus facile de le dire que de le réaliser.