



AIDANTS

Association Française des AIDANTS
3, rue de la Faisanderie 75116 PARIS
aide@aidants.fr
www.aidants.fr

CINQUIEME CONFERENCE DU CYCLE
« ECONOMIE DE LA SANTE ET VIEILLISSEMENT »
8 FEVRIER 2011

INTERVENTION DE FLORENCE LEDUC

Florence Leduc, présidente de l'Association Française des AIDANTS, est intervenue lors de la Cinquième conférence du cycle « Economie de la santé et vieillissement », organisée par le Collège des Economistes de la Santé, en partenariat avec la CNSA et La Fondation Caisse d'Épargne pour la Solidarité, le 8 février 2011. Son intervention, lors de la table-ronde « La formation des aidants » a permis de soulever les enjeux de la formation, comme faisant partie d'un processus global d'accompagnement des aidants.

La question de l'accompagnement des aidants est inscrite dans mes pratiques professionnelles depuis très longtemps.

Aujourd'hui, elle émerge autrement : la question des aidants est un sujet en soi. Dans ce parcours, j'ai eu la chance de rencontrer l'Association Française des AIDANTS, il y a un an, et de pouvoir repenser le projet politique et stratégique de cette association. Cette association n'est pas représentative des aidants et a pour particularité de s'intéresser à tous les aidants, quelque soit l'âge de la personne accompagnée.

Elle a juste une ambition : de parler de cette question des aidants, de faire évoluer la perception sous trois angles :

- Aujourd'hui dans un nombre de cas non négligeable, l'aidant est dans une relation à son proche dans laquelle on a perdu la réalité du lien qui nous unit à l'autre ; lorsque l'aidant est en même temps le soignant, le consolant, l'auxiliaire de vie, il ne sait plus ce qu'il est à l'autre, dans son lien initial. Et donc cette posture de l'association est pour nous extrêmement importante pour permettre quelque chose qui puisse être assaini dans cette relation à l'autre.
- La relation à la société : doit-on être réduit à sa position d'aidant ? Etre assigné à domicile, dans ses univers, loin de la sphère sociale qui doit corps et âme être dévoué à l'autre, jusqu'à ce que mort s'ensuive ? L'aidant meurt parfois avant l'aidé.
- Il y a aussi de belles histoires d'accompagnement entre les personnes en situation de besoin d'aide et leurs proches. Cette question de l'aidant n'est pas forcément réduite à une vision qui vient de la société. Souvenez-vous de la canicule où on a raconté que les familles abandonnaient leurs vieux, ce qui est faux. Alors il y a quelque chose à reconstruire autour de cette question du regard, en tout cas, faire évoluer une perception : le code civil, l'obligation alimentaire, toutes ces choses qui nous mettent dans une forme d'assignation.

Le deuxième volet de l'association réside dans ses réalisations :

- Les Cafés des Aidants : nous projetons d'avoir un réseau d'une trentaine de Cafés des Aidants sur tout le territoire.
- La formation
- Un guide de repérage sur la situation du proche aidant où il est question de pouvoir identifier la question de la parole des attentes et, le cas échéant, des besoins des aidants.

Mais je voudrais revenir sur la question du vocabulaire. On parle d'aider les aidants, ce qui préjuge que les aidants ont besoin d'aide, que tous les aidants sont dans le même panier.

« Aider les aidants » : il y a le risque de leur coller des réponses toutes faites. Il faut éventuellement du soutien pour les aidants : mais quand, comment et pourquoi ? Il y a une forme de standardisation de l'aidant à qui il

faudrait apporter des réponses toutes faites. « Aider les aidants », c'est aussi prendre le risque de passer à côté de l'aidant qui n'a besoin de rien ; c'est aussi confondre la question de la prise en compte des personnes en besoin d'aide. Le pire de tout, en parlant de l'aide aux aidants c'est de mettre les proches aidants dans une relation complètement dissymétrique avec ceux qui ont des vellétés de les aider.

Et puis les mots sont lourds : on parle de répit, de besoin de souffler, mais n'a-t-on pas seulement besoin de vaquer à ses occupations ? Il y a là un contexte sémantique similaire à la forme d'assignation de l'aidant.

Alors quelle est la place de la formation dans l'accompagnement des aidants ? La première des choses à dire est que dans les réponses que l'on apporte aux proches aidants, il faut imaginer une palette de réponses, en les adaptant à chacun. Il n'y a ni bonnes, ni mauvaises réponses pour les aidants. Et dans cette palette les solutions de répit, les vacances, l'aménagement du temps de travail, etc., il y a une ou des réponses en fonction de chacun. La formation est donc une réponse parmi d'autres qui peut être adaptée à la personne. Et en tous cas sur la question de la formation, il faut que les personnes se soient répondues à elles-mêmes : quelles sont les raisons pour lesquelles je rentre dans un parcours, un processus de formation ? La formation c'est de l'acquis, des savoirs, des repérages, des enjeux pour l'aidant.

Et il est véritablement question de rentrer dans un processus choisi par les aidants.

Mais je dirais qu'il faut en même temps continuer à former les professionnels sur la question des aidants et former les équipes d'évaluations des situations, que ce soient les équipes APA, les équipes PCH, les équipes des CRAM sur les questions liées aux aidants.

Si on ne fait pas ce travail de formation de manière globale, on restera dans ce déséquilibre, dans cette dissymétrie.

Alors se former, oui, mais à quoi ?

L'idée, pour l'association est que la formation doit comporter des modules optionnels en fonction de la situation de chaque personne.

Je vais prendre quelques exemples pour vous dire ce que peut être la formation.

La pathologie ou les grandes familles de handicap, en soi, ce n'est pas de la formation, c'est de l'information. Par contre réfléchir sur la pathologie dont souffre mon proche, réfléchir à la manière dont la situation de handicap dans lequel il est avec ses propres caractéristiques peut me permettre d'accompagner dans une relation retravaillée en toutes connaissances de causes.

Le processus formatif est là, il ne s'agit pas de connaître les grandes caractéristiques de la pathologie d'Alzheimer. Dans la relation avec les proches, il est important de construire quelque chose dans le cadre de la pathologie et non pas que celle-ci guide nous entraîne dans un puits sans fond dans lequel les personnes peuvent s'engouffrer et dans des niveaux de souffrance incroyable.

Je vous donne un autre exemple : la question des gestes et postures qui sont des formations très demandées par les aidants eux-mêmes. Mais les gestes et postures, ce sont des choses qui appartiennent aux professionnels de l'intervention, sauf que les professionnels ne sont pas présents 24h/24h tant à domicile qu'en institution. Il y a un besoin pour un certain nombre de personnes d'être formés sur l'approche du corps, même si de mon point de vue, ce ne doit pas être exclusivement la place de l'aidant. Je me souviens de personnes qui, à un moment donné, ont appris à changer une personne, parce que les professionnels étaient partis ; et quand ils ont vu que ce n'était pas la peine de s'échiner à monter sur le lit, de se rouler dans tous les sens et de se casser le dos mais qu'effectivement avec certains gestes on pouvait, simplement, facilement, être dans cette relation à l'autre pour le soulager de son inconfort, alors, on peut se dire que la formation a servi à quelque chose.

Si on prend la question de la relation, qui est un sujet complexe, c'est de savoir comment on accepte de faire un travail formatif autour de la question du choix de l'aide et des contraintes induites. L'enjeu est de connaître ce qui se joue autour des questions du lien, de l'attachement. Comment se détacher de cet attachement pour se relier autrement dans cette relation à l'autre qui est si particulière ? En effet, on est dans quelque chose qui est de l'ordre de la dépendance à un autre. C'est aussi travailler sur les questions du devoir. C'est aussi l'incroyable question de la culpabilité. Non seulement les aidants aident jusqu'à plus soif mais ils sont coupables de ne pas aider encore plus ! Tout le monde parle de cette culpabilité. Et là aussi c'est à réfléchir pour soi.

Un autre sujet pour la formation : la personne. Aujourd'hui, dans la relation d'aide à un proche il y a une tendance, une tentation qui est de parler à la place de l'autre. C'est de formuler le projet de l'autre, à travers ses propres mots, ses propres regards voire dans un certain nombre de situation, de confisquer la parole de l'autre. Comme si on était qu'un, dans une fusion, une confusion.

Et puis, il y a la question de la relation avec les professionnels, de connaître comment on se situe dans cette relation où on est capable de travailler sur la question de la bonne solution, de la solution la plus adéquate, la plus pertinente. C'est aussi l'analyse de ce processus de négociation à l'intérieur duquel tout le monde se reconnaît pour ce qu'il est, où l'aidant est reconnu aussi pour son expertise, pour sa place.

A contrario, il faut se demander comment les proches aidants et les familles notamment sont en capacité de reconnaître que le professionnel qui apporte sa compétence se pose dans une complémentarité. Cela passe par un processus de négociation, en vue de repérer ce qui est de l'ordre de ses propres besoins et non dans une réponse que l'on va apporter à la personne.

Il y a quelque chose à travailler autour de la question du « prendre soin de soi ». Et bien d'autres sujets à approfondir, le cas échéant, tels que le questionnement éthique, la bien- et la mal-traitance, les questions de la tutelle et des tuteurs, la question d'être soignant de son proche, la question d'être parent de son parent, la question de la fin de vie, etc.

La formation fait partie d'un tout, d'une vision globale de l'aidant, de ce qui, le cas échéant peut être proposé à l'aidant à condition que ce soit une bonne réponse pour lui, si tant est que les besoins doivent être accompagnés et non pas aidés.