

## A PROPOS DE LA FORMATION DES AIDANTS FAMILIAUX

**Docteur P.GUILLAUMOT**

Centre Hospitalier des Pyrénées

64000 PAU

Une convention vient d'être signée entre l'Etat via la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et l'Association France-Alzheimer afin d'organiser une formation des aidants familiaux accompagnant les malades Alzheimer. Cette démarche s'inscrit dans le cadre de la mesure n°2 du Plan Alzheimer 2000-2012 et de la loi Hôpital-patients-santé-territoire et devra se dérouler sur 15 mois. Cette formation vise à permettre à l'aidant de construire un projet de vie avec le malade tout en se préservant. Il sera ainsi informé, sensibilisé à la connaissance de la maladie et des troubles psychologiques et comportementaux qu'elle entraîne.

La présentation de cette formation décline un contenu en 5 modules :

- Connaître la maladie d'Alzheimer afin de mieux comprendre la personne.
- Connaître les aides possibles « en pays de » réticences des familles afin qu'elles prennent conscience de leurs appréhensions et puissent peut-être lever le frein à ce type de demandes.
- Conseils pour accompagner les patients au quotidien afin d'adapter leurs attitudes aux comportements et manifestations de leurs proches.
- Communiquer et comprendre avec la personne pour trouver des nouveaux modes de communication et rester dans une relation d'échanges, tout en identifiant les troubles de la maladie, en particulier de l'humeur et du comportement.
- Être l'aidant familial pour appréhender le rôle que chacun joue et éviter de s'engager trop au détriment de son équilibre, éviter la spirale de l'épuisement, de l'isolement et de la culpabilité. L'idée étant de permettre aux

aidants de prendre conscience de l'importance des temps de répit et de maintien du lien social.

On ne peut qu'adhérer à ce mouvement. Il s'inscrit clairement dans la reconnaissance sociale du statut d'aidant familial. Il est aussi un respect important des choix des familles dont il faut reconnaître et valider la valeur d'expert des situations. Il vise à prendre en compte leurs préoccupations existentielles, de les aider à mieux faire, en cherchant à renforcer « les solutions » qu'elles sont à même de mettre en place et assumer, dans leur contexte de vie, en s'intéressant à leurs objectifs (ce qu'elles veulent), à leurs ressources du moment et à celles mobilisables dans leur environnement.

Cette logique de reconnaissance est basée aussi sur le fait que les familles nous disent qu'elles sont les mieux placées pour savoir ce qui est bon pour leur malade car elles le connaissent bien mieux que nous, soignants. Elles nous disent également vivre tellement quelque chose d'unique, que nous les professionnels, nous ne pouvons pas forcément comprendre. On peut l'entendre, d'autant plus que la maladie d'Alzheimer, est une attaque de l'intime familial (1) (2) avant tout. Il est bien de leur choix d'intime et de leur responsabilité d'essayer de le maintenir et de le reconstruire dans une façon d'être au monde qui leur est propre. Toutefois, est-ce que ce renforcement de la reconnaissance du statut d'aidant ne risque pas d'avoir parfois un effet pervers et de rendre le désengagement de ce statut beaucoup plus difficile, en allant presque dans le sens d'une sorte de « professionnalisation » des familles ? N'y-a-t-il pas le risque que, pour des

raisons financières, se trouve ralentie la création des solutions de répit et définitives ? Nous pensons qu'une véritable politique aidante pour les familles est celle qui laisserait un authentique choix à ces familles, concernant tantôt le maintien à domicile autant le temps qu'elles veulent, ou le peuvent, tantôt l'entrée en institution pour autant qu'il y ait assez de places, à proximité, à un coût abordable et avec une qualité reconnue, etc.....Utopie?

Le risque du savoir prédictible, pris à la lettre, qui serait connu antérieurement à la rencontre avec le patient, peut-être parfois délétère. On voit dans les réunions de paroles de familles qui ont un patient dont l'évolution est différente dans la maladie, qu'il n'est pas rare qu'une famille ne revienne pas à ces réunions car elle a entendu une autre famille qui vient de placer son parent et qui est en grande souffrance dire « vous n'échapperez jamais au placement, ruinant, comme d'un seul coup cet espoir de le garder à domicile le plus longtemps possible, répondant à la croyance « je ne le placerais jamais... ». Comme si était écrit quelque part le « vous vous faites des illusions de croire que vous pourrez le maintenir à domicile ».

Programmer ce qui sera, prédire ce qui sera, c'est créer une perte de liberté ou d'illusions de liberté, c'est renforcer un positionnement provocateur de souffrance dans un domaine si souvent évoqué comme saturé d'inéluctable et de perte de liberté.

Autre questionnement: qui dit formation dit existence de savoirs qui précèdent l'action, qui précèdent la rencontre avec le problème et qui ont donc une valeur prédictive. C'est le modèle idéal de la science.

Nous sommes souvent confrontés au phénomène de « la saturation d'informations » et « trop d'infos tue l'info ». Il n'est pas rare qu'après avoir écouté la véhémence d'une famille qui se sent désemparée, elle nous avoue pourtant avoir rencontré plusieurs médecins, plusieurs spécialistes différents, plusieurs associations, plusieurs types d'aides (infirmières, travailleurs sociaux), avoir pris

des contacts sur un site Internet, etc... Ainsi, les familles savent de plus en plus activer différents types de professionnels autour de cette question de l'Alzheimer et la multiplication des réponses peut amener une confusion, à moins qu'il faille admettre qu'il peut y avoir plusieurs réponses à un même problème ?.

C'est sans doute l'un des motifs aussi qui est à la base de cette orientation vers la formation demandée par les Associations de familles, de pouvoir enfin ne pas être confronté à ce chemin si difficile, qu'elles appellent « parcours du combattant ». Les familles ont aussi cette responsabilité. Si on les croit capable de choisir la voie qu'elles veulent, elles ont aussi la responsabilité d'activer toutes sortes d'intervenants qui peuvent leur amener plus de confusion que de solutions. Il est peut-être important de leur dire qu'il est normal qu'elles doutent du professionnel avec qui elles sont en contact car nous sommes dans un domaine qui est saturé d'incertitudes et d'inconnues. Il faudrait sûrement, que nous les professionnels, nous leur disions que nous ne pouvons pas à nous tout seul être porteur de réponses face à une telle complexité. En revanche, pour une bonne pratique, il serait sûrement intéressant que les familles se sentent assez à l'aise pour nous prévenir quand elles décident d'aller vers d'autres professionnels, de façon qu'on confronte et articule nos savoirs. Ne deviendraient-elles pas ainsi les véritables coordinatrices dont on parle tant.

En même temps, j'ai le sentiment que les savoirs peuvent être contradictoires dans le champ de la maladie d'Alzheimer. Cela n'est pas totalement illogique. Prenons un exemple qui revient souvent dans les réunions d'Associations auxquelles je participe : Faut-il le stimuler ? Ma réponse en général est la suivante : Le faites vous ou l'avez vous fait ? Que s'est-il passé alors ? On voit bien et on sait bien qu'en début de maladie, il n'est pas rare qu'un malade aime qu'on le sollicite, qu'on lui prête un mot, qu'on s'occupe de lui, qu'on le stimule en quelque sorte, alors qu'à un moment ultérieur de l'évolution, cette fois-ci toute

stimulation devient une confrontation à l'échec qui déclenche de l'angoisse et qui nous fait dire la plupart du temps stop aux « jeux olympiques ». La performance est très risquée pour les déments. Le problème est ici de trouver la façon de savoir à quel moment on abandonne la première attitude au profit de la seconde qui est plus du respect des compétences restantes et de l'évitement à tout prix de la confrontation à l'échec.

Cela amène à ma seconde réflexion qui est que la vraie difficulté tient aux savoirs non prédictifs, à l'acceptation par la famille mais encore plus par les soignants que nous sommes, devant des savoirs à chaque fois à créer, du sur mesure, de l'individuel forcé, du différencié unique.

On sait ce qui est bien, après l'action. Reconnaître que devant un trouble du comportement il n'y a pas de réponses standards toutes faites, écrites à la page 28 du « grand livre » au paragraphe II, B, c. La réponse devra se construire avec ceux qui côtoient le malade, surtout pour ce qui a une valeur psychothérapique, au sens où l'on doit par notre relation, influencer le malade et sa famille pour ajuster son comportement.

On retrouve bien le discours fréquent des familles sur l'impression d'enfermement, le vécu d'étouffement, le tunnel sans issue qui est souvent le plus douloureux pour la famille et exprimé comme tel. La perte de choix rend malade (6). Mais où trouver du choix dans une telle maladie ? On doit revenir à la construction des solutions intimes dans le quotidien, dans la relation familiale, sachant que nous devons travailler à l'aveugle à le favoriser en tant que soignant puisque nous n'avons pas à y avoir accès. Souvent, cela est recadré autour de la question de la fin de vie car la maladie d'Alzheimer conduit très souvent à la mort dans cette classe d'âge, plus ou moins rapidement. En recadrant aussi du côté du sens, comme le décrit Pierre Charazac (3), pour que la relation devienne authentiquement une relation de soins. Ce travail psychique de mise en sens nous paraît

possible, en particulier en se situant dans la dimension de l'éthique relationnelle familiale, qui évoque la balance des comptes subjective (4) vis à vis du malade mais également vis à vis des membres de la famille, entre eux, de la circulation du donner-recevoir-rendre au cours de la vie. Cela nous paraît être un des moteurs essentiel de l'engagement familial à s'occuper du parent mais il y en a d'autres évidemment. C'est pour cela qu'il est essentiel que les soignants ne se substituent jamais aux familles dans les choix. Certes nous devons leur restituer les grands savoirs statistiques que nous construisons de façon plus ou moins scientifique mais toujours en nuancant et en rappelant que leur patient est sûrement un cas particulier, unique et qu'il n'appartient peut-être pas au pourcentage de ceux qui devraient faire comme si ou comme cela. Il faut donc arrêter de leur asséner des solutions toutes faites comme des oracles, que d'ailleurs elles connaissent. Elles ne sont, dans un certain nombre de cas, pas encore prêtes à les mettre en pratique. Elles ont aussi le droit de choisir leur rythme. On ne peut leur donner et les valider dans ce qui pourrait être vécu comme une incertitude, que si l'on prend l'engagement d'être là, fiable, jusqu'au bout et même après, donc dans une relation longue, qu'elles participent à construire, à expérimenter des solutions avec nous, à leur façon. Etre là, c'est aussi avoir des outils utiles sur lesquels s'adosser : des consultations à leur demande, y compris en situation de crise, des équipes infirmières formées à la dimension psychothérapique pouvant aller à domicile, d'une structure d'Hôpital de Jour de soins et non pas seulement d'expertise ou de diagnostique, des coordinations fiables à des Accueils de Jour ou à des institutions permettant l'hébergement temporaire, une hospitalisation spécifique, adaptée, sécurisée, avec ou non une unité cognitivo-comportementale, un travail étroit de réseau, qui permettent une concertation et non une coordination avec les différents acteurs que les familles vont activer.

J'aimerais reprendre la formule de Guy Ausloos dans la « Compétence des familles »

(5) : « La bonne information est celle qui fait la différence et qui vient de la famille et qui y retourne ». Nous devons nous situer dans ce mouvement de circularité où nous théorisons les informations que les grands groupes de familles nous ont données mais cette théorisation doit s'adapter à chaque cas particulier, sinon elle devient contraignante, une mise en ordre, une sorte d'injonction non respectueuse.

### **BIBLIOGRAPHIE**

1. Guillaumot Ph, Mirland (à paraître 2010) L'héritage anticipé et traumatique ? Approche contextuelle et recherche de résilience en présence d'un parent Alzheimer in Cyrulnik B, Delage M. Odile Jacob Ed.
2. Delage M. (2008) La résilience familiale . Odile Jacob Ed, 343p
3. Charazac P (2009) Soigner la maladie d'Alzheimer. Guidance des aidants et relation soignante. Dunod Ed. 170p
4. C.Ducommun-Nagy (2006). Les loyautés qui nous libèrent. Jean Pierre Lattes Ed, 247 p
5. Ausloos G. (1995). La compétence des familles. Erès Ed.170p
6. Cabie MC, Isebaert L (2006) Pour une thérapie brève. Erès Ed, 208p.