

Familles : Quels besoins, quelles expertises ?

Formation gestionnaires de cas
Faculté de médecine
28 avril 2017

Isabelle Donnio
Psychologue-consultante
Chargée d'enseignement EHESP
isadonnio@numericable.fr

Quelles familles ?

- Le couple conjugal
- Le couple parent-enfant
- Les familles éloignées géographiquement
- La notion de système familial

Proposition de parcours

- Nous interroger sur les familles: qui sont-elles, comment se comportent-elles, que veulent-elles, comment communiquent-elles ?
- Mais aussi nous observer, nous professionnels (soignants, aidants, accompagnant) avec les mêmes interrogations : qu'attendons-nous des familles, comment les recevons-nous, comment réagissons-nous à leurs exigences, comment nous comportons-nous en retour ?
- Prendre la mesure de nos ambivalences, de nos sentiments contradictoires et de notre humanité.
- Prendre la mesure de la désignation d'aidant

Qui sont les familles ?

- Présentes, absentes, aidantes, contraignantes, exigeantes, violentes, étouffantes
- N'oublions jamais le sujet âgé, troisième acteur de cette relation triangulaire avec la famille et les professionnels

La dépendance à l'origine d'une rencontre

- La dépendance d'un sujet âgé membre d'une famille
- 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. Albert Memmi

Une demande dans un contexte de crise

- Le recours à un mode d'aide
- Parfois après des années d'aide à domicile
- Parfois sur une situation de crise, de rupture ou d'échec
- Souvent dans une situation de non choix

Ainsi naît une relation

- Dont les familles se seraient bien passées
- Mais dont elles ne peuvent se passer

Comment caractériser cette relation ?

- Par une dissymétrie, une absence de réciprocité ?
- Des attentes mutuelles
- Des besoins
- Des compétences à mettre en lien et à respecter (expertise profane et expertise professionnelle)

Besoins, compétences, collaborations

- Une relation difficile avec :
Un manque de confiance des familles
Un niveau d'exigence élevé
Des reproches directs ou indirects
Un risque de conflits
- Un défaut d'information
Une information insuffisante ou mauvaise
Une méconnaissance du fonctionnement de l'établissement ou des services

- Sur le versant financier
Une incompréhension des coûts
Des problèmes de financement ou de paiement
- Sur le versant de « l'état de santé »
Une incompréhension face à la perte d'autonomie
Une mauvaise appréciation de la dégradation de la santé par l'enfant éloigné
Voire un déni, notamment en fin de vie

Un risque d'inadéquation

- Du fait du décalage entre:
Les attentes des familles
Les attentes des professionnels
- Du fait d'une rencontre dans un moment de crise
- Du fait de la structure même de l'organisation des établissements

Alors, quel travail avec les familles ?

- Constituer des repères à partir de :
L'analyse préalable des besoins et attentes mutuelles entre un vieillard et sa famille
Du recueil de l'histoire du sujet dans son système familial
D'une analyse systémique

La nécessité du sens

- Pour ne pas rester bloqué sur un désaccord
- Pour décrypter la fonction d'un désaccord
- Pour « renarcissiser » familles et soignants

Des pistes de prévention et d'amélioration

- Apprendre à se connaître
- Apprendre à communiquer ensemble
- Apprendre à repérer les risques de dissonance pour désamorcer les conflits
- Apprendre à se re-connaître

La galaxie des aidants

- Une dénomination récente
- Dans un contexte social et politique: plan Alzheimer 2008-2012, Loi ASV 2016 et reconnaissance d'un statut d'aidant
- La prise en compte de la souffrance des aidants
- Mais lorsqu'il est question des aidants, de quoi parle-t-on ?
- Une figure
- Une position
- Un rôle
- Une fonction auprès d'une personne

L'aidant : un partenaire singulier

- « Avec toi ... le proche aidant: un partenaire au cœur de l'action sanitaire et sociale » (colloque Lausanne 2011)
- Des questions autour de l'identité de l'aidant et de sa participation à la construction et à la mise en œuvre du projet de vie des personnes en situation de besoin d'aide
- Mais aussi l'aidant dans sa réalité, dans la réalité de la situation, en le considérant comme autre, l'« autre », dans sa conception la plus singulière avec ses besoins, ses envies, ses attentes propres. Autrement dit, son projet de vie

- La prise en compte de l'expertise de l'aidant
- Sa reconnaissance par les professionnels
- Mais reconnaître, n'est-ce pas d'abord connaître, en formant et en regardant ensemble de plus près cette question des proches aidants favorisant ainsi plus qu'un partenariat : une complémentarité
- En ce sens l'aidant est inscrit comme le partenaire au sein des politiques publiques bien qu'il existe des rapports de force entre les proches aidants, les professionnels et le politique

Une inscription de l'aidant dans les politiques publiques

- Une journée nationale des aidants le 6 octobre depuis 2010
- Une Association Française des Aidants
- Etre reconnu comme expert et partenaire, c'est l'être dans l'environnement (via la construction de réponses adaptées), dans les soins (par la prise en compte des connaissances et savoir-faire par les professionnelles), dans la gestion et dans la défense des intérêts et des droits.
- La reconnaissance du statut juridique des aidants (Loi ASV 2016): risque majeur d'en faire un aidant de facto sans qu'il ne puisse alors disposer de lui-même

La spécificité de la maladie d'Alzheimer et des maladies neurodégénératives

- Un contexte particulier dans la galaxie des aidants
- La communauté de l'absence de thérapeutiques médicamenteuses (ou presque) et de la chronicité
- Des expérimentations prenant acte des limites de l'accompagnement des aidants
- Et des dispositifs à compléter (par l'intégration)
- La reconnaissance des thérapeutiques psychosociales
- Les MAIA, plateformes de répit
- Les équipes spécialisées dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives à domicile

L'aidant : un partenaire politique, écologique et systémique ?

- Il renvoie à la question de la dépendance en général, tout public confondu, du petit enfant malade ou Handicapé, à l'adulte souffrant de maladie chronique invalidante, ou en situation de handicap jusqu'au grand âge, que l'on appelle dépendant
- Il questionne sur qui fait quoi, quelle est la part respective de responsabilité privée et de responsabilité collective ?
- Qui soigne, accompagne et aide, combien ça coûte à qui ?
- Qu'advierait-il si tous ces proches aidants n'aidaient plus ?

Le sexe de la sollicitude

- Mais quand on dit aidant, on dit aussi genre
- Les hommes ne laissent pas leur part dans les solidarités familiales, mais ce n'est pas la même part, pas la même que les femmes
- Question de la part respective des responsabilités familiales entre les hommes et les femmes, de la nature des tâches que chacun effectue
- Entre désignation, auto-désignation, don, dette et culpabilité
- Arrêter de travailler ou travailler à temps partiel, cela incombe majoritairement aux femmes !
- La performance des uns n'est possible que par la délégation à d'autres, l'invisibilité du « care »

Personne âgée, famille,
professionnels: trois partenaires
qui ont besoin de temps et
d'espaces pour dialoguer dans une
position éthique où chacun
reconnaisse l'autre