

Accompagnement de la personne âgée dépendante entre tendresse et compétence

Mai 2018

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Régional

L'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées est aujourd'hui partagé entre les « proches aidants » et les professionnels de santé et médico-sociaux. C'est à juste titre que la société a pris conscience du rôle longtemps méconnu de l'époux, de l'épouse, du compagnon, de la compagne, voire d'un fils, d'une fille dans la vie quotidienne de ces personnes malades, de l'épuisement qui les menaçait, des dangers qu'une charge d'activités intensives faisait courir à leur propre santé¹, négligée en raison de leur suroccupation, et de la culpabilité qui pouvait les étreindre quand ils se voyaient contraints de confier leur proche à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. C'est donc à juste titre que la société a enfin compris qu'il était nécessaire de proposer à ces proches des structures de répit ou des aides à domicile pour leur permettre de faire une pause dans une vie trépidante, de penser à leur propre santé, de se ressourcer pour poursuivre ensuite leur route. La loi sur l'adaptation de la société au vieillissement et son décret d'application du 18 novembre 2016² ont même prévu pour les aidants encore en activité professionnelle, un « congé proche aidant » sans solde de trois mois renouvelable dans la limite d'un an, autorisant de plus des activités professionnelles à temps partiel. L'aidant peut aussi être salarié de son proche aidé³. Il peut même être indemnisé par l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie)⁴. De telles dispositions ne soulagent pas le poids physique et psychologique d'un « hyper-accompagnement » mais elles témoignent néanmoins d'une reconnaissance de la République à l'égard du travail accompli. D'un autre côté, les personnels des EHPAD disent leur malaise et leurs difficultés pour assumer leurs missions dans des temps contraints par leurs trop faibles effectifs, ce qui entraîne épuisement et insatisfaction. Des structures œuvrent aussi dans l'aide, les soins à domicile et les services à la personne. Si les soins infirmiers sont pris en charge par l'Assurance maladie, les services à la personne sont limités par les revenus des personnes malades et le montant des aides qu'elles peuvent obtenir. Tout ceci ne risque-t-il pas d'entraîner une confusion entre les missions qui relèvent des professionnels et les missions qui relèvent des familles qui restent très sollicitées. Ce questionnement est complexe car dans le cadre des aides et des services à la personne, les activités donc les compétences sollicitées se recouvrent et s'imbriquent. Il est important sur le plan sociétal de réfléchir non à la substitution des professionnels par les familles mais à la complémentarité de leurs missions qui doit être quêtée dans l'articulation entre la tendresse et la compétence.

L'accompagnement d'une personne âgée par un membre de sa famille procède d'abord de la relation de tendresse qui lie l'un à l'autre et des liens affectivo-émotionnels qui demeurent et que la maladie d'Alzheimer n'efface pas. Mais on sait aujourd'hui que le vécu du malade atteint d'une affection neurodégénérative est complexe, et qu'il est nécessaire de comprendre ce vécu pour mieux

¹ Alain Bérard, Fabrice Gzil, Paul-Ariel Kenigsberg, Laëticia Ngatcha-Ribert, Marion Villez. Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants. Rapport d'étude. Fondation Médéric Alzheimer, 1, (septembre) 2011.

² <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/11/18/ETST1629097D/jo/texte>

³ Soit dans le cadre du chèque Emploi service universel soit dans le cadre d'un contrat de travail habituel :

⁴ <https://www.previsima.fr/question-pratique/un-proche-aidant-peut-il-etre-remunere.html>

accompagner⁵. Voilà pourquoi il est nécessaire que le proche aidant soit éclairé, informé sur ce que l'on sait aujourd'hui de ce vécu. Tel est le sens des formations qui sont actuellement proposées aux proches aidants⁶. Ces formations n'ont pas pour but de les transformer en professionnels mais de mieux manifester leur tendresse dans l'accompagnement.

Les professionnels, quant à eux, ont d'abord pour mission le déploiement de leurs compétences au service des personnes malades. La tendresse n'est pas le *primum movens* de leur mission mais elle définit l'écrin émotionnel qui doit sertir leurs compétences, ce qui est la condition de la bienveillance et témoigne de leur bienveillance. Tel est « l'esprit de fraternité » qui est tout à la fois inclination de Soi ver Autrui sur le versant téléologique et exigence de fraternité sur le versant déontologique⁷. C'est pourquoi même si leurs missions s'enchevêtrent, les missions des proches aidants et des professionnels demeurent distinctes et non substituables.

⁵ Roger Gil, *Vieillesse et Alzheimer: comprendre pour accompagner* (Paris: l'Harmattan, 2013).

⁶ Par exemple par l'Association France Alzheimer.

⁷ Roger Gil, *Les grandes questions de bioéthique au XXIe siècle dans le débat public*, Les chemins de l'éthique (Bordeaux: LEH éditions, 2018), p. 27-28.