

LA RELATION AIDANT-AIDÉ ET SES AVATARS

[Marc Ferrero](#)

Martin Média | « [Le Journal des psychologues](#) »

2017/3 n° 345 | pages 66 à 70

ISSN 0752-501X

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2017-3-page-66.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Martin Média.

© Martin Média. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

La relation aidant-aidé et ses avatars



Marc Ferrero

Psychologue clinicien
Référént national
du Café des aidants
Responsable
de la cellule de soutien
psychologique PROBIT

Alors que la durée de vie de patients présentant des pathologies chroniques lourdes s'allonge, le maintien à domicile de ces derniers est, en même temps, encouragé. Ces situations très complexes en matière de relation aidant-aidé demeurent impensées socialement. Des initiatives telles que le Café des aidants peuvent permettre de combler cette lacune.

Selon les estimations de l'Association française des aidants (AFA), l'Hexagone compte près de huit millions d'aidants dont deux tiers de femmes. La même source précise que la moitié des aidants vit avec la personne aidée. Loin d'être exagérés, ces chiffres s'expliquent par la définition du terme « aidant » fournie par la Confédération des organisations familiales de l'union européenne (CoFACE). Celle-ci qualifie d'« aidant » toute « *personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour des activités de la vie quotidienne* ».

Sans méconnaître la dynamique psychique de l'aidé qui peut occuper des postures multiples, le présent article porte spécifiquement sur l'aidant. Rappelons que l'aidé éprouvera un sentiment de sécurité et de sérénité si l'aidant est, lui-même, en position homéostatique de quiétude. Cette population recouvre des réalités très hétérogènes selon la situation, la cellule familiale ou encore le statut social des personnes. La relation aidant-aidé varie aussi en fonction de l'histoire des partenaires, la gravité de la maladie ou de l'invalidité. Huit millions d'aidants laissent entendre huit millions de situations singulières ! En effet, cette aide peut être prodiguée de façon permanente ou non, que la personne aidée soit au domicile ou non, et peut revêtir des formes multiples depuis le *nursing* jusqu'aux soins infirmiers, en passant par les démarches administratives, la coordination des intervenants professionnels, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication avec les professionnels de santé, les activités domestiques, etc. La liste est longue et contient toutes les actions d'accompagnement qui peuvent unir deux personnes. Les années 2000 ont vu apparaître l'évocation de cette aide bénévole entre proches dans la littérature contemporaine.

Si bien que, pour ces pionniers de l'accompagnement, émerge la volonté de lui donner un contenu et une reconnaissance de nature sociétale. Cette volonté est d'autant plus forte que les observateurs constatent que l'isolement des aidants est tout aussi important que celui des personnes aidées. La dimension militante devient plus prégnante, d'où la naissance de l'AFA. Ce mouvement a en effet donné ses lettres de noblesse à la notion d'aide, ainsi qu'un contenu théorique et des pistes méthodologiques.

LES AIDANTS : UNE POPULATION « INVISIBLE » Un constat sociologique sans concession

Dans le même temps, sur le plan sociologique, de nouveaux horizons se dégagent : les évolutions familiales associées aux reconfigurations contemporaines de la famille, la disparition de la famille multigénérationnelle en un même lieu, la poussée des solitudes et les contraintes budgétaires et économiques provoquent une interdépendance des proches où la vulnérabilité des aidants et des aidés est omniprésente. Il faut observer que de nombreuses particularités sociales contemporaines sont impensées. Par exemple, alors que la durée de vie de patients présentant des pathologies chroniques lourdes peut s'allonger, le maintien à domicile de ces derniers est, en même temps, encouragé. Il existe bon nombre de situations personnelles de grandes difficultés rendant très complexes la prise en charge et produisant, pour le moins, de la méfiance entre les proches et les professionnels médicaux et paramédicaux de proximité. Ces relations difficiles sont alors faites d'incompréhension, de rivalités et, quelquefois, d'agressivité plus ou moins larvées, souvent passées sous silence. Pourtant, elles entraînent une fragilisation supplémentaire de l'aidant. Lequel est, évidemment, confronté, en outre, à son propre vieillissement

toujours vu avec angoisse. Ce qui se traduit par des questionnements comme « *Que va-t-il devenir si, à mon tour, je perds la tête ?* » ou, plus perturbant encore, « *Si je meurs...* ».

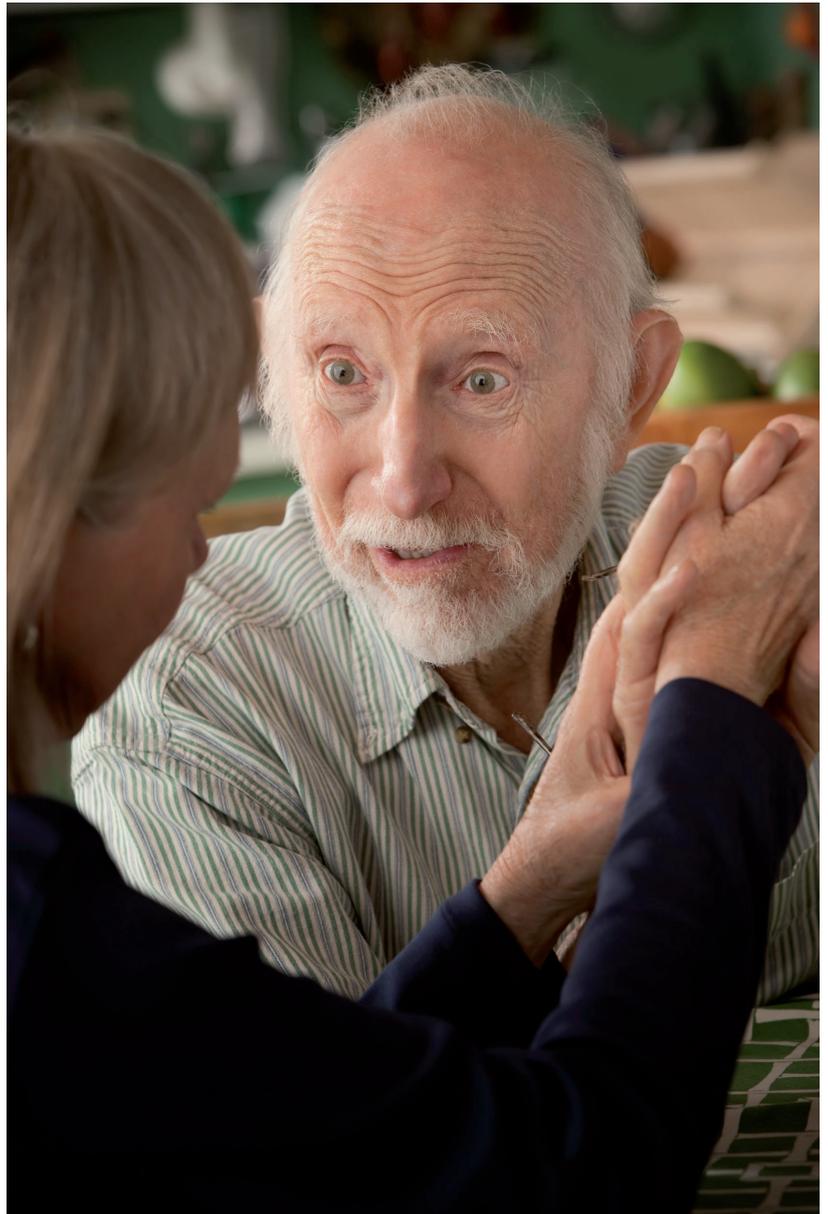
Être aidant ne va pas de soi

L'impensé d'un accompagnement pour des personnes atteintes de maladies graves et invalidantes par leurs proches interroge et oblige à instituer de nouvelles formes d'écoute et de traitement de la dyade aidant-aidé. L'accompagnement d'une personne est jalonné d'étapes qui sont autant de mécanismes psychologiques à repérer, allant de l'acceptation d'une situation nouvelle déstabilisante au rejet, en passant par le déni, la protection, le combat, la fusion ou la fuite... Ces mécanismes sont autant de systèmes de défense et font partie de nos moyens humains pour assurer notre survie. Il n'en reste pas moins que cette aide apportée à l'autre est souvent source d'épuisement et fragilise la relation entre l'aidant et l'aidé sans que l'environnement ne le perçoive.

Être appelé « proche aidant » revêt quelquefois un aspect paradoxal, car un aidant ne se sent jamais aussi loin de la personne aidée que dans les moments où on le dit « proche » en raison de la lourdeur d'une tâche toujours recommencée. Cette présence exige du temps et de l'abnégation. Être aidant ne va pas de soi quand bien même l'entourage social le recommande. À ces constats il faut ajouter que les aidants sont parfois gravement fragilisés par l'aide donnée en raison de leur grande disponibilité, de la difficulté à concilier vie professionnelle et vie privée. Cela est vrai à tel point que leur espérance de vie s'en trouve affectée. Cela concrétise l'état de fatigue, d'épuisement, voire d'effondrement, de certains aidants, aboutissant à des situations dramatiques. Le corps médical observe chez les aidants des accidents vasculaires cérébraux plus fréquents, des maladies cardiovasculaires en nette augmentation, des tableaux dépressifs et des tentatives de suicide plus fréquentes.

LE CAFÉ DES AIDANTS

Pour faciliter cet accompagnement de la personne et devant la vacuité des pouvoirs publics, l'AFA créée en 2003 a inauguré un concept et une pratique : le Café des aidants. Lancée pour la première fois à Paris en 2004, cette initiative s'organise autour d'une structure conviviale, d'un lieu d'échanges et de paroles animé par un psychologue et un travailleur social ayant respectivement, pour l'un, une expertise en matière d'animation de groupe et de régulation des affects et, pour l'autre, une connaissance très précise des dispositifs d'aide. Ce concept émergent permet à ces deux professionnels en coanimation de proposer un espace d'échanges où des personnes aidantes



peuvent évoquer les difficultés qu'elles rencontrent dans l'accompagnement de leurs proches.

La fréquentation du Café des aidants que j'anime, au titre de psychologue clinicien, confortée par les écrits de l'AFA, montre que ceux-ci offrent aux participants :

- Des connaissances que ce soit dans le domaine du soin, des maladies ou des dispositifs existants.
- Le maquis administratif est tel que les aidants ont beaucoup de mal à s'y retrouver.
- La possibilité de prendre du recul dans la relation entretenue avec l'autre.
- L'occasion de rechercher de nouvelles pistes d'accompagnement. Il existe toujours des actions innovantes ou des pensées novatrices dans le domaine de l'aide.
- Un lieu pour pouvoir partager des expériences douloureuses ou gratifiantes selon les moments, les âges ou les situations.



→ • Un moment de pause : des associations proposent une prise en charge pendant le temps du Café et des déplacements.

- Un moyen pour sortir de l'isolement et pouvoir tisser des liens. Beaucoup de personnes présentes aux Cafés revoient des participants et nouent des liens de convivialité.
- Une présence libre (comme le prévoit la méthodologie du Café des aidants rappelée à chaque séance), sans obligation d'assiduité requise ou d'engagement sur la durée ou la rythmicité.

Être aidant est donc une relation unique à l'autre et les enjeux psychiques de la dynamique du couple aidant-aidé méritent d'être déclinés. Si aider comporte, bien évidemment, des processus gratifiants, il n'en reste pas moins que la relation aidant-aidé entretient des rapports complexes qu'il importe de saisir pour en comprendre les multiples facettes. En d'autres termes, il ne suffit pas de s'en tenir aux déclarations de principe des acteurs de cette relation selon qu'ils disent « faire leurs devoirs » ou bien qu'ils sont « au bout du rouleau » pour comprendre la dynamique qui s'est instaurée entre les deux protagonistes. Au-delà des discours manifestes, la relation instaurée recèle son cortège de phénomènes inconscients que le psychologue doit pouvoir décrypter afin de venir en aide efficacement aux intéressés, sans oublier la parentèle éloignée souvent passée sous silence et qui joue un rôle quelquefois très important pour le couple aidant-aidé.

UNE RELATION COMPLEXE

Cette relation n'est, d'abord, jamais univoque. Si nous cherchons à en cerner les aspects dans leur pluralité, le psychologue est attentif tant à l'histoire du couple aidant-aidé qu'à la nature de la maladie et aux âges et sexes des personnes concernées. Ce n'est, bien sûr, pas le même débat quand on aide depuis six mois ou depuis vingt ans, quand il s'agit de son père ou de sa compagne, quand il s'agit d'un enfant ou d'un adolescent polyhandicapé, et cela toujours associé à une situation qui se dégrade au fil du temps et à une détérioration de toutes les fonctions tant somatiques que psychologiques. De très nombreux paramètres sont donc à intégrer qu'ils soient de l'ordre de la temporalité, du lien affectif noué ou liés à l'issue qui se profile à un moment ou à un autre. Il est donc impossible d'envisager un modèle universel d'intervention et de suivi. Le tableau est complet si l'on observe que nous choisissons rarement d'aider quelqu'un et encore plus rarement d'être aidé. La relation nouée est ainsi véritablement un nœud gordien pour lequel il s'agit, ici, de tenter d'éclaircir les tenants et les aboutissants, sans pour autant en trancher définitivement les méandres... Aider ne va pas de soi, même si, et surtout si, l'actualité sociétale nous le recommande

sinon l'impose. Il s'agit, ici, d'une injonction d'une forme de devoir moral qui ne dispense pas d'une réflexion initiale. Imaginons l'onde de choc produite chez une femme apprenant que son mari est maintenant en état végétatif à la suite d'une chute dans les escaliers ou cet homme qui découvre sa femme avec une sclérose en plaques foudroyante ou encore cette mère dont l'adolescent vient d'avoir un accident de motocyclette qui le laisse gravement invalide et en fauteuil. La douleur est incommensurable, les émotions indescriptibles, l'effondrement total et la solitude sans bornes. La projection se déploie et ramène à la surface des comportements incompréhensibles pour le sujet. Nul ne pourra saisir la vague abominable qui submerge la personne vivant à ses côtés. Être aidant, c'est vivre cette violence de l'instant puis du quotidien qui, jour après jour, devient le long parcours initiatique de l'accompagnement.

Les motivations des aidants

Dès lors, la première question qui vient à l'esprit est bien celle des motivations de la personne à s'installer dans cette position d'aide que rien ne préparait à une telle disposition, car la vie en couple, la maternité, la paternité, le compagnonnage, sont toujours abordés sous un angle plutôt hédoniste et non pas fait de renoncement et de privation. C'est pourquoi les accidents de la vie occasionnent-ils des réaménagements psychiques profonds et bien différents selon les individus. On voit successivement ou conjointement s'installer des sentiments de culpabilité (« *L'ai-je assez aimé ?* » « *Suis-je assez présent ?* »), de réparation (« *Je lui donnerai tout ce qu'il n'a pas eu.* » « *Jamais elle n'ira en Institution.* ») ou encore de sacrifice de soi (« *Je n'envisagerai jamais de partir en vacances sans lui.* ») Bien évidemment, toutes ces paroles et les attitudes qui en découlent sont louables. Cependant, il importe de permettre à ces personnes de les énoncer, certes, mais aussi de comprendre qu'elles sont le fruit d'une histoire personnelle et que leur lecture entraîne la capacité de prendre du recul par rapport à la violence de la déflagration de l'annonce du handicap et de la prise en charge qui s'ensuit.

L'aidant n'est pas toujours prêt à ce recul ! Des dommages collatéraux peuvent surgir et risquent de se trouver rapidement au centre de la relation. Le principal obstacle réside dans l'état psychique de l'aidant. Il lui faut une bonne dose de confort moral pour faire face et la fragilité le guette devant l'intensité des efforts, la durée de la maladie et la présence d'une déficience psychologique qui augmente encore les risques de difficultés relationnelles du couple aidant-aidé : « *Vous savez, monsieur, quand j'en suis à sa trentième demande, la nuit, d'aller aux toilettes en vingt minutes, car il a oublié qu'il en vient, j'ai envie*

d'en finir... » L'aidant peut être maltraitant soit de façon volontaire quand s'instaure une relation sado-masochiste due à l'histoire, à la lourdeur de la prise en charge et à l'isolement, soit de façon involontaire quand l'aidant ne parvient plus à réguler ses affects. Dans ces cas, un lieu de paroles qui permet de relativiser et de rencontrer d'autres participants dans la même situation vient à propos.

Une identité remaniée

Dans cet entrelacs de motivations plus ou moins identifiées et plus ou moins assumées, il existe une seconde approche qui est celle de pouvoir tenir compte des processus d'identités nouvelles des aidants et des aidés. Combien de fois avons-nous entendu une mère dire « *que ce n'est pas normal de faire la toilette de son fils de vingt ans* » ou une femme souligner que « *son mari n'est plus son mari* » laissant entendre une vie sentimentale vécue ailleurs ou bien encore cette femme qui ne reconnaît plus son fils et qui demande à qui veut l'entendre : « *Mais qui est ce monsieur ?* » Dès lors, la relation qui unit l'aidant à l'aidé est entachée d'échanges dont la qualité est forcément atteinte et en danger de toxicité. Plus l'aidé perd son autonomie et ses capacités physiques et intellectuelles, plus les liens d'accordage se distendent et le risque de maltraitance augmente. Les professionnels le savent bien, car eux-mêmes n'échappent pas à ce danger et les supervisions, les groupes d'élaboration de la pratique auxquels ils participent eux-mêmes sont faits pour recycler ces affects ou ces sensations quelle qu'en soit la nature. Des conflits identitaires surgissent quand un père ne sait plus comment se positionner avec sa mère qu'il nourrit pour tous ses repas, quand un fils est parentifié en assurant le change de son père... Le professionnel sera attentif à différencier le lien qui unit deux personnes de la relation qui s'ensuit. Autant le lien est un fait intangible, autant une relation se construit, évolue, se bonifie, se dégrade, fluctue. Le lien fonde notre identité, la relation construit notre rapport à l'humain.

Le travail du psychologue

La rencontre de ces deux personnes aidante et aidée ne se fait donc pas dans la virginité d'une relation qui serait nouvelle. Aider un père, une mère, un enfant, fait revivre à celui qui aide – mais aussi à celui qui est aidé – des sentiments déjà éprouvés ou bien ignorés des deux partenaires. En tout cas, la projection se déploie et ramène à la surface des comportements incompréhensibles pour le sujet, mais issus de son univers personnel antérieur. Si nous prenons l'exemple d'un couple qui vit ses quarante ou cinquante ans de mariage et dont l'un des membres est maintenant atteint de la maladie d'Alzheimer, on imagine

bien que ressurgissent dans la maladie les sentiments amoureux partagés, les frôlements des corps, mais aussi les disputes et les conflits larvés ou non où se superposent aujourd'hui l'invalidité de l'autre et ses manques. L'amour et la haine se côtoient, se déploient, affluent et refluent sans que la perception de ces sentiments soit toujours très nette chez les deux partenaires.

Comme une ombre portée, la relation d'aide s'imprègne de ces histoires du passé et fait revivre aux deux membres du couple l'histoire de leur vie, avec l'ambivalence qui caractérise l'être humain depuis que Sigmund Freud nous a appris les pièges, les aléas et les illusions des phénomènes inconscients de la relation transférentielle. C'est, en effet, bien de cela qu'il s'agit. Cette rencontre de l'inconscient au présent de la relation permet au psychologue d'être à l'écoute de l'aidant souvent désarçonné par des sentiments qu'il juge coupables, indignes ou trop protecteurs. C'est au professionnel, animateur du Café des aidants, de mobiliser le discernement chez ses interlocuteurs afin de leur permettre d'affronter une réalité déstabilisatrice. Réalité qui provoque souvent un profond malaise. Montrer que les interactions entre l'aidant et l'aidé sont empreintes de vécus contradictoires qui n'affectent en rien l'attachement que les aidants ou les aidés éprouvent les uns à l'égard des autres. C'est une étape importante : pouvoir dire la souffrance qui est la sienne, mais aussi l'épuisement et quelquefois la haine développée devant les incompréhensions de l'entourage ou les exigences de la prise en charge. Le psychologue doit pouvoir écouter ces douleurs souvent très perturbantes tant pour lui que pour les personnes présentes qui se reconnaîtront dans les propos émis sans pouvoir se l'avouer ou l'exprimer au groupe.

Comme une ombre portée, la relation d'aide s'imprègne des histoires du passé et fait revivre aux deux membres du couple l'histoire de leur vie...

Comme dans de nombreuses situations tout d'abord réservées au domaine de la famille, théorisées et popularisées par le psychiatre Iván Bözörményi-Nagy, des conflits de loyauté surgissent où de nouvelles attitudes deviennent rapidement incompréhensibles pour l'observateur étranger à la situation. Dans le conflit originel qui concernait l'enfant, Bözörményi-Nagy décrivait, par exemple, un enfant écartelé entre son père et sa mère dans les moments conflictuels et lors du divorce des parents. Cette approche de type



→ systémique est passionnante pour notre thème, car il s'agit d'un modèle théorique qui peut être étendu aux manifestations affectives inhérentes à la relation aidant-aidé.

En effet, comme un enfant devient l'objet affectif de ses deux parents, l'aidé peut devenir l'enjeu de l'aidant à travers, par exemple, les deux familles, les enfants, l'aidant et son environnement social ou amical, l'aidant et les lieux de soins.

Comme le disent les disciples de Böszörményi, les familles tiennent, de façon métaphorique et avec humour, une sorte de grand livre où sont comptabilisés les dettes et les dons qui circulent tout au long de la vie d'une famille. Ces actions ne sont évidemment pas à condamner puisqu'elles tissent le lien communautaire qui organise la cellule familiale et en assure la solidité. Cela permet de comprendre pourquoi un homme, une femme, continuent de prendre soin de l'autre au-delà de la maladie ou du handicap. L'être humain est alors fidèle tantôt à ses origines, à ses amours, à ses valeurs : « *Comment voulez-vous que je le place alors que nous avons vécu quarante ans ensemble ?* » disait une dame à qui son entourage lui intimait le conseil de mettre son mari en institution.

Cette interrogation peut se décliner sous de multiples formes : l'amour, la durée, l'histoire, les souvenirs

de tous ordres, les joies, les peines, les enfants et même l'habitude. L'écoute du psychologue sera d'autoriser l'aidant à comprendre les enjeux nouveaux issus de la réorganisation de ce nouvel agencement des statuts de l'aidant et de l'aidé. Il s'agit bien de « comprendre » pour s'en dégager éventuellement, sans pour autant forcer une nouvelle façon d'être. Combien de fois avons-nous entendu dire : « *Comment ferais-je si elle allait dans un établissement ? Toute la journée j'ai des visites : le kiné, la femme de ménage, l'orthophoniste, l'infirmier... Et je parle avec chacun.* » Un nouvel équilibre est né et les bénéfices secondaires ne sont pas négligeables.

Certes, tous ces phénomènes affectifs ont leur revers de la médaille dont le plus problématique est sans doute une forme de chantage affectif qui risque de s'instaurer et colorer la relation d'une dimension d'évitement ou d'insécurité ou même de cruauté mentale. Aux professionnels de les repérer et d'en autoriser la métabolisation affective de telle sorte que les acteurs de cette relation puissent en connaître les vertus humanistes. Le tableau des écueils que la relation aidant-aidé comporte montre ainsi, également, les potentialités existantes aujourd'hui pour une conscientisation de la prise en charge des aidants par les acteurs sociaux institutionnels. La sécurité des aidés et leur bien-être sont à ce prix. ▶