



Pr S. HENNEBICQ

Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN

Pr P. VASSAL

Pr JE BAZIN

Mme F. DOIRET

Diplôme Inter-Universitaire Ethique en Santé

« *Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé* »

Année Universitaire 2020 - 2021

Handicap congénital, vulnérabilité, dépendance

La dyade aidé / aidant au domicile

Marylène Dubost ép. PUGET

Mémoire soutenu le 9 septembre 2021

Tuteurs :

Tuteur Académique : Madame Mélanie Parizot – Psychologue Macon (71)

Tuteur Professionnel : Dr Julien Cornaz – Généraliste DIU MPR* Bourg en B. (01)

* MPR : Médecine physique de réadaptation, voir le glossaire

« Ma liberté me vient d'autrui au lieu d'en être limitée,
Car la liberté se dilue dans l'égoïsme
Et se déploie grâce à l'autre,
Cet autre qui m'oblige d'être,
Qui me fait être en tant qu'il me parle. »

Emmanuel Levinas, Totalité et infini¹

¹ cité dans : Gomez J-F. Handicap, éthique et institution. Paris : Dunod, 2005. 199 p

REMERCIEMENTS

- A mes tuteurs pour leurs accompagnements et leurs conseils précieux qui m'ont permis de cheminer tout au long de mon travail. Ils ont su également me soutenir dans mes moments de doute.
- A l'ensemble de l'équipe pédagogique pour la richesse des enseignements, leurs disponibilités, leurs accessibilités et les échanges que nous avons pu avoir.
- Aux autres étudiants pour nos partages, leurs encouragements et soutiens.
- A l'ensemble des personnes avec qui j'ai eu plaisir d'échanger sur ma thématique globale. Ces échanges informels m'ont permis de cheminer tout au long de ma réflexion.
- A l'ensemble des personnes qui ont accepté de réaliser un entretien dans le cadre de ce travail. J'ai particulièrement apprécié ces temps de rencontre.
- Et enfin, à ma famille pour sa patience et son soutien.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	3
TABLE DES MATIERES	4
GLOSSAIRE	5
INTRODUCTION PERSONNELLE	6
LA SITUATION D'APPEL	7
ANALYSE DE LA LITTERATURE	10
LA METHODOLOGIE D'ENQUETE	21
REFLEXION : L'ACCOMPAGNEMENT DE LA DYADE AIDE, PROCHE AIDANT	25
PARTIE A : LA PRESENCE D'UN PROCHE AIDANT, FACTEUR FAVORISANT DE L'AUTONOMIE	26
I. POURQUOI LES PROCHES AIDANTS SONT-ILS PRESENTS ?	26
II. LA VULNERABILITE	28
III. LE DEGRE DE VULNERABILITE	30
IV. L'ACCOMPAGNEMENT, LA CONNAISSANCE DE L'AUTRE, UN ATOUT POUR L'AUTONOMIE	32
PARTIE B : SUFFIT-IL D'ETRE BIENVEILLANT POUR ETRE BIEN TRAITANT ?	35
V. LE SENTIMENT DE DETTE	35
VI. RISQUE DE DESACCORD, DE DOMINATION	37
VII. RISQUES POUR LE PROCHE AIDANT	40
VIII. FINALEMENT QUI EST VULNERABLE ?	42
IX. RISQUE DE PERTE DES DROITS – LE RENFORT DE LA LOI	44
PARTIE C : PRISME DE LA SITUATION, SOUS LE REGARD D'UN TIERS. A LA LECTURE, DE LA TRIADE.	47
X. NOTION DE SUBJECTIVITE :	47
XI. ROLE DU SOIGNANT ET PLACE DE L'AIDANT	50
XII. REFLEXION AUTOUR DU FONCTIONNEMENT DE LA TRIADE	52
CONCLUSION	56
BIBLIOGRAPHIE :	58
ANNEXES	61

GLOSSAIRE

ANESM	Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux
AVQ	Actes de la vie quotidienne
CCNE	Comité consultatif National d'Éthique
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé
DIU	Diplôme Inter Université
GEVA	Guide d'Évaluation des Besoins de Compensation des personnes handicapées
IDEC	Infirmier Diplômé d'État Coordinateur
IDEL	Infirmier Diplômé d'État Libéral
IMC	Infirmité Motrice Cérébrale
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MPR	Médecine Physique de Réadaptation
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-social Pour Adultes Handicapés
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile

INTRODUCTION PERSONNELLE

Accompagner l'Autre, l'aider pendant une période de sa vie, l'écouter, le soutenir, être à ses côtés, entendre sa détresse, ... sont autant de raisons qui m'ont guidée vers le métier de soignant. Percevoir la vulnérabilité et respecter l'Autre en tant que sujet sont des lignes de conduites professionnelles qui me tiennent particulièrement à cœur.

Je suis infirmière et depuis 2017, je travaille au sein de l'Association des IMC* de Saône et Loire. J'exerce mon activité en majorité au sein d'un SAMSAH*. L'objectif du service est d'accompagner des personnes en situation de handicap (troubles moteurs avec troubles cognitifs associés) dans la mise en place et le suivi d'un projet de vie à domicile.

La place de la personne dans son parcours de soin et plus largement, parcours de vie me questionne quotidiennement. Comment lui permettre d'être acteur de ses choix de vie ? Comment respecter son autonomie ?

Aujourd'hui, que les professionnels travaillent dans le sanitaire ou dans le médico-social, la thématique de la Bienveillance et de plus en plus, le questionnement éthique, font partie de nos pratiques. Depuis Octobre 2010², comme le définit l'ANESM*, les établissements médico-sociaux sont tenus de réfléchir à un déploiement d'une démarche de questionnement éthique. Il est important d'intégrer la réflexion éthique dans nos pratiques de soignants au bénéfice de la personne accompagnée.

C'est dans cette dynamique de réflexion que mon projet personnel autour de l'éthique de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, émerge et se développe. Dans ma pratique professionnelle quotidienne, beaucoup de situations me questionnent, mais ce qui m'interpelle plus particulièrement concerne la relation à l'autre, quand le patient est en situation de vulnérabilité, et en particulier, quand un aidant familial est à ses côtés.

* IMC : Infirmité Motrice Cérébrale, voir le glossaire

* SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés, voir le glossaire

² ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Saint Denis : Anesm, 2010. 87 p. Disponible : <http://www.anesm.sante.gouv.fr>. Consulté le 3/10/20

* ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux, voir le glossaire

LA SITUATION D'APPEL

Afin de pouvoir affiner mon questionnement, j'ai souhaité partir d'une situation donnée ; une situation rencontrée au sein de ma pratique d'infirmière, infirmière au domicile des patients.

Cette situation concerne un jeune homme de 30 ans, Mr F.

Monsieur F est un jeune-homme de 30 ans, vivant au domicile familial, avec sa maman, présente à ses côtés 24h/24, 7jours sur 7. Il est atteint de Spina Bifida, découverte à la naissance ainsi que d'une cérébrolésion, suite à une chute pendant l'enfance compliquée par une méningite.

Polyhandicapé avec troubles cognitifs majeurs, il est dépendant totalement pour l'ensemble des gestes du quotidien, et n'a pas d'accès au langage verbal ni écrit. Il interagit par réaction aux stimuli extérieurs.

La prise en charge est assurée par sa maman à ses côtés, avec un passage pour l'hygiène le matin, du lundi au vendredi, via le SSIAD* ainsi qu'un soin d'extraction fécal 3 fois par semaine par un cabinet IDEL*. Il bénéficie également de 90 jours par an de séjours temporaires dans une MAS* proche de son lieu d'habitation.

Concernant son projet d'accompagnement individualisé, sa maman, en tant qu'aidant familial principal et tutrice, est l'interlocutrice privilégiée du SAMSAH, afin d'élaborer un projet au plus près des besoins en terme de confort et d'autonomie de Mr F. Sa maman est également l'interlocutrice privilégiée des professionnels intervenants au domicile. Elle peut ainsi leur transmettre ses habitudes de vie afin de faciliter la prise en charge.

Elle bénéficie de 2h de ménage par semaine (avec la même auxiliaire de vie depuis 10 ans) ; unique temps où elle s'autorise à sortir du logement. Elle a longtemps effectué la prise en charge de Mr F. seule, et exprime des difficultés et de la fatigue.

La prise en charge de la toilette par des professionnels a été le premier point suggéré au cours de l'accompagnement. Aucun cabinet IDEL n'a accepté la prise en charge en totalité. Un essai d'une

* SSIAD : Service de Soins Infirmiers à domicile, voir le glossaire

* IDEL : Infirmier diplômé d'état libéral, voir le glossaire

* MAS : maison d'accueil spécialisée, voir le glossaire

année avec le SSIAD, 7 jours sur 7, a été essayé puis modifié (5 jours sur 7 actuellement) ; la présence des professionnels étant mal vécue par la maman. Le fonctionnement avec le SSIAD reste toutefois difficile : nombreux nouveaux professionnels, horaires de passage fluctuants et clivage des équipes par la maman.

Au cours de la période de crise sanitaire liée à la COVID-19, Mr F a séjourné de manière prolongée au sein de la MAS. A son retour, son état général était « objectivement » amélioré (baisse du nombre de crises d'épilepsie, amélioration du transit, tension stabilisée, comportement plus calme). Les professionnels du domicile, le médecin traitant et la maman ont tous fait ce même constat. Rentré courant mai 2020 au domicile, ces bénéfices se sont peu à peu atténués.

Le questionnement de l'équipe

L'amélioration de l'état général de Mr F pendant le confinement nous a amené à re-questionner le projet de vie au domicile. Ses questions avaient déjà émergé en amont. Depuis quelques années, l'institutionnalisation à temps complet de Mr F., a été abordée par l'équipe et plus particulièrement par la psychologue du service avec la maman. A ce jour, cette idée n'est pas envisageable pour elle ; vécue à la fois comme un abandon de son rôle de mère et également comme une perte de situation financière, liée aux revenus que lui génèrent sa position d'aidant.

La présence d'un aidant aux côtés d'une personne en situation de handicap semble être à priori facilitant pour la prise en charge, mais finalement, en est-on certain ? Les aidants au domicile sont-ils toujours aidants ?

Est-ce que l'**autonomie** de la personne aidée est favorisée par la présence de l'aidant ?

Dans le cas particulier des personnes en situation de grande dépendance liée au handicap, comment être certain que l'accompagnement proposé, correspond aux besoins de la personne aidée ?

Comment être certain que le projet de vie garantit l'autonomie de la personne, quand les intérêts de l'aidant semblent différer ?

C'est au travers de l'ensemble de ces questionnements, que j'ai cheminé autour de l'accompagnement au domicile de la dyade aidé, aidant.

Mon objectif à travers ce travail est de pouvoir réfléchir à la fois, à l'accompagnement de la personne porteuse de handicap, mais également à la place de l'aidant, au sein de cet accompagnement.

Dans une prise en charge au domicile, la présence d'un aidant influence-t-elle le respect de l'autonomie d'une personne en situation de vulnérabilité, liée à un handicap congénital ?

ANALYSE DE LA LITTÉRATURE

Afin de délimiter mon sujet, je souhaite en tout premier lieu définir ses grands concepts, à savoir :

- le handicap congénital
- la vulnérabilité
- la dépendance
- l'autonomie
- et l'aidant.

Le handicap congénital

Avant toute chose, il me semble important de définir ce qu'est le handicap.

La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a, dans son article 114 défini la notion de handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »³

Gaspard Brun, docteur en philosophie, s'appuie notamment sur les travaux de Canguilhem pour définir le handicap. Il nous invite à penser la personne handicapée d'une part, via son handicap en terme biologique, et d'autre part, via son handicap en terme social.

Il cite les propos de Canguilhem dans sa conférence : « le handicapé est une totalité en tant que personne et se manifeste dans un cadre d'activité qui souvent le définit ; on ne peut séparer le handicap du sujet qui le subit et de la société dans laquelle il aura sa place, c'est-à-dire d'une part son statut, d'autre part le rôle qu'il s'accorde ou qu'on lui accorde »⁴

³ LEGIFRANCE. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Disponible : <http://www.legifrance.gouv.fr>. Consulté le 16/12/20

⁴ BRUN Gaspard, 4ème Conférence annuelle Interroger les sociétés contemporaines à la lumière du handicap. Pour une philosophie politique du handicap. Biopolitique, politique des normes. Paris, 2-3 juillet 2015. Disponible : https://alterconf2015.sciencesconf.org/conference/alterconf2015/pages/Brun_Gaspard_Alter2015.pdf Consulté le 23 juillet 2021.

La personne porteuse de handicaps est à penser en lien avec son handicap biologique, mais également dans son milieu, en rapport à la société ; en rapport donc à une norme biologique et une norme sociale. S'invite alors dans notre réflexion autour du handicap, la notion de norme et donc l'écart entre le normal et l'anormal.

Là encore, la pensée de Canguilhem est une précieuse ressource. « Le vivant normal est celui qui est conforme à ces normes. Mais devons-nous tenir tout écart pour anormal ? »⁵. Canguilhem questionne les notions de normalité et d'anormalité.

« Aucun fait dit normal, parce que rendu tel, ne peut usurper le prestige de la norme dont il est l'expression, à partir du moment où les conditions dans lesquelles il a été référé à la norme ne sont plus données. Il n'y a pas de fait normal ou pathologique en soi. L'anomalie ou la mutation ne sont pas en elles-mêmes pathologiques. Elles expriment d'autres normes de vie possibles ».⁶

Cette réflexion est très intéressante dans le cadre du handicap, car elle renvoi l'idée que le handicap n'est pas une anormalité, mais finalement une autre norme de vie possible, et que donc surtout, il existe plusieurs normes de vie, et non pas une seule.

De cette réflexion, il est important également de se pencher sur le degré de handicap.

Depuis 2001, il existe la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF)* élaborée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)* afin de fournir un langage uniformisé et un cadre pour la description et l'organisation des informations relatives au fonctionnement et au handicap. La CIF ne classe pas les individus mais bien le fonctionnement des individus.

Elle est utilisée plus ou moins directement notamment par les MDPH* dans les évaluations des besoins de compensations de la personne handicapée (grille GEVA*). Elle permet un langage universel⁷.

⁵ Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris : Presses Universitaires de France ; 1966. p 98

⁶ Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris : Presses Universitaires de France ; 1966. p 91

* CIF, voir le glossaire

* OMS, voir le glossaire

* MDPH : voir glossaire

* GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées, voir le glossaire

⁷ EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – description de la CIF
<https://www.ehesp.fr/international/parteneriats-et-reseaux/centre-collaborateur-oms/classification-internationale-du-fonctionnement/> Consulté le 01/06/21

Après cette réflexion autour du handicap, il convient de réfléchir à la notion de handicap congénital et donc de distinguer le handicap congénital de celui de l'acquis.

« Est congénital, ce qui est présent dès la naissance »⁸. Il s'agit donc du handicap qui accompagne les personnes depuis leur enfance, celui avec lequel ces personnes se sont construites. Il est intéressant ici de repenser le lien à la notion de norme sociale.

Dans le cadre du handicap acquis, il y a toujours une comparaison avec la vie d'avant handicap. Selon Canguilhem, l'individu ayant un handicap acquis « continuera à être socialement apprécié selon les normes d'autrefois, il sera toujours charron ou chauffeur et non ancien charron ou ancien chauffeur ».⁹ Alors que dans le cadre du handicap congénital, la personne naît avec son handicap, se construit avec, et ses normes inclues donc son handicap ; il n'y a pas d'antériorité possible.

Si le handicap congénital n'a pas fait l'objet d'une rupture dans le chemin de vie de la personne porteuse de handicap, comme peut le faire un handicap acquis, en revanche, il aura très certainement été une rupture dans le chemin de vie des proches, de la famille.

Si chaque prise en charge est singulière, les aidants ont tous en commun, d'être présents au côté de leurs proches, personnes vulnérables.

La vulnérabilité

A travers mes lectures, je me suis rendue compte qu'il existe un certain nombre d'écrits portants sur la notion de la vulnérabilité avec bien souvent, un lien avec la notion de soin. Je me suis appuyée notamment sur l'article du groupe de réflexion éthique Rhône-Alpes Auvergne, ainsi que sur l'auteur Agatha Zielinski. En cherchant plus précisément à relier la vulnérabilité avec la notion de handicap, un auteur m'a interpellé, il s'agit de Sylvie Pandelé, psychologue clinicienne. Dans les deux ouvrages que j'ai lu d'elle, elle parle de la notion de grande vulnérabilité.

« Est vulnérable, ce qui est exposé à recevoir des blessures, des coups. Provient du latin Vulnerabilis. En droit, est vulnérable, toute personne en situation de faiblesse physique ou

⁸ Définition dictionnaire Larousse <https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/cong%C3%A9nital/12141>

⁹ Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris : Presses Universitaires de France ; 1966. p 73

psychique (grossesse, maladie, handicap, vieillesse, etc.), que la loi protège des abus commis à son
encontre, notamment en matière pénale ou sociale ».¹⁰

On parle ici de faiblesse, de **fragilité**. « La fragilité, du latin fragilis, frangere, briser. Ce dit de ce
qui se brise facilement ».¹¹

« Etre vulnérable, c'est être potentiellement fragilisable, hypothétiquement diminuable. La
vulnérabilité semble être intrinsèquement liée à la fragilité comprise en son sens d'atteinte réelle et
concrète ».¹²

Le terme vulnérabilité peut être employé dans plusieurs champs (médical, informatique, ...). Si l'on
se restreint à celui de l'humain, Sylvie Pandelé nous aide à définir ce à quoi renvoi la notion de
vulnérabilité. En effet, elle définit cette notion « comme profondément humaine. L'homme naît et
vit vulnérable, par ce qu'il est inachevé (...) L'homme est fragile car susceptible d'être fragilisé (...)
La vulnérabilité est l'apanage de l'être dès lors qu'il entre dans la sphère de l'humanité »¹³.

Si toute personne peut être considérée comme vulnérable, pour certaines, cette vulnérabilité est
majorée.

Sylvie Pandelé définit plusieurs types de vulnérabilité, selon différents critères comme « le siège de
la fragilité, son type d'atteinte, sa durée, son degré, ou encore son occurrence ou ses
conséquences »¹⁴. C'est ainsi qu'elle va utiliser la terminologie de « grande vulnérabilité », qu'elle
décrit comme « grande parce qu'elle signe un degré supplémentaire de la fragilité ordinaire »¹⁵. On
entend par là, fragilité ordinaire, au sens intrinsèquement liée à l'Homme, à son identité d'Homme.

Elle définit cette notion de grande vulnérabilité comme « la conséquence d'altérations massives,
multiples et polymorphes de l'être humain dans ses facultés de jugement de pensée, de conscience
de soi qui le positionnent hors logos, le privent de son autonomie de sujet et le placent de fait dans

¹⁰ Définition dictionnaire Larousse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vulnérable/82657>

¹¹ Définition dictionnaire Larousse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/fragile/34945>

¹² Lemoine E, Lange L, Chapuis F, Vassal P, groupe de réflexion éthique (GRE). Relation soigné soignant : réflexions
sur la vulnérabilité et l'autonomie. Ethique et Santé. 2014 ; 11 : 85-90 Disponible : <http://projet.ereara.com/wp-content/uploads/2019/11/reflexions-sur-la-vulnerabilite-et-l-autonomie.pdf> consulté le 10/10/20

¹³ Pandelé S. La grande vulnérabilité : fin de vie, personnes âgées, handicap. 2e édition. Paris : Seli Arslam, 2010. p.34

¹⁴ Pandelé S. La grande vulnérabilité : fin de vie, personnes âgées, handicap. Paris : Seli Arslam, 2010. p.35

¹⁵ Pandelé S. La grande vulnérabilité : fin de vie, personnes âgées, handicap. Paris : Seli Arslam, 2010. p.37

un état de dépendance totale à autrui »¹⁶. On entend par « logos », « langage en tant qu'instrument de la raison »¹⁷.

On retiendra aussi de cette définition, la notion de **dépendance à autrui**.

La dépendance

En France, la dépendance a été introduite initialement dans le champ de la vieillesse, par la loi n°97-60 du 24 janvier 1997. La dépendance y est décrite comme « l'état de la personne qui a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des **actes essentiels de la vie** »¹⁸. Cette définition intègre une dimension de perte des capacités d'autonomie et souligne dans le même temps, l'aide nécessaire à la compensation de cette perte de capacité.

Les actes essentiels de la vie sont définis selon la MDPH, dans le but d'évaluer le degré de dépendance. Ils regroupent l'entretien personnel (toilette, habillage, alimentation, élimination), les déplacements (déplacements à l'intérieur, transferts) et la participation à la vie sociale (déplacements à l'extérieur, communication). Ces critères se retrouvent également dans la grille AVQ* (Actes de la vie quotidienne) toujours dans l'optique d'une évaluation du degré de dépendance de la personne. Sont compris comme AVQ, 6 actes de la vie quotidienne : la toilette, l'habillage, l'alimentation, la continence, le déplacement et les transferts.

La dépendance renvoie à la notion de tiers, de cet autre dont la personne a besoin, et vers qui elle se tourne pour demander de l'aide. Dans le cadre du handicap congénital avec présence d'un proche aidant, la personne en situation de vulnérabilité peut être dépendante de ce son proche aidant, si elle a besoin de lui, pour accomplir certains actes.

Il existe parfois une confusion entre dépendant et non-autonome. L'antonyme de la dépendance est l'indépendance et non pas l'autonomie. Ainsi une personne dite dépendante, car ayant besoin d'être aidée pour accomplir un acte, peut demeurer autonome, capable, de décider pour elle-même de ce qu'elle souhaite faire.

¹⁶ Op cit. Pandelé S. ; p. 37

¹⁷ Définition dictionnaire Le Petit Robert : <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/logos>

¹⁸ Cité dans : Pandelé S. La grande vulnérabilité : fin de vie, personnes âgées, handicap. Paris : Seli Arslam, 2010. p.39

* AVQ : Actes de la vie quotidienne, voir le glossaire

A la suite de cette réflexion, je me suis intéressée au concept de **l'autonomie**.

L'autonomie

Qu'est-ce que l'autonomie pour un sujet ?

L'autonomie se « définit par la capacité que nous avons, en tant que sujet moraux et politiques, à choisir par nous-mêmes notre style de vie, notre comportement et nos valeurs (...) L'autonomie est un des piliers des droits des patients mentionnées dans les codes de déontologie. »¹⁹

On peut distinguer trois niveaux de lecture de la notion d'autonomie que développe le CCNE* dans son avis n° 87. La notion **d'autonomie d'action** comme possibilité de mobilité corporelle, la notion **d'autonomie de pensée**, où « Une personne autonome est une personne capable de réfléchir sur ses objectifs personnels et de décider par elle-même d'agir conformément à cette réflexion »²⁰ et enfin, la notion **d'autonomie de volonté** qui définit « la capacité d'une personne à suspendre la spontanéité impulsive qui détermine son action, pour se décider en fonction d'une résolution consciente et personnalisée »²¹.

Dans le cadre de la grande vulnérabilité où il est question d'éloignement du logos, les êtres humains sont finalement privés de leur autonomie de pensée et de volonté.

Ils sont donc « incapables de penser et de transmettre leurs choix de vie (...). Cette situation de dépendance à l'autre, par son inscription dans le registre du manque, du déficit, de la béance, ouvre dès lors l'accès à l'exposition à l'autre : non autonome (je ne peux penser, exprimer, énoncer mes besoins, mes choix, mes désirs), je m'en remets donc à toi pour cela et, dans le même temps, me place à ta merci. »²²

¹⁹ Pelluchon C. L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie. Paris : PUF, 2009. 474 p. - p.37

* CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique, voir le glossaire

²⁰ CCNE. Avis n°87 : Refus de traitement et autonomie de la personne <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf>, consulté le 26/11/20

²¹ Op cit. CCNE. Avis n°87

²² Pandelé S. La grande vulnérabilité : fin de vie, personnes âgées, handicap. Paris : Seli Arslam, 2010. 187 p. - p.39

Eric Delassus, en revanche, explique que « la vulnérabilité ne peut être considérée comme indépassable, il est toujours possible de la dépasser, au moins partiellement, malgré les facteurs parfois incurables qui l'ont produite.

C'est pourquoi, au lieu d'opposer autonomie et vulnérabilité » il nous invite à « **penser une autonomie dans la vulnérabilité**. (...) Une telle autonomie n'est que relative, et ne signifie pas une totale indépendance par rapport aux autres, elle relève plutôt d'une **autonomie solidaire**, c'est à dire une autonomie qui se constitue dans et par la relation aux autres »²³.

Cette notion d'autonomie en lien avec l'autre, souligne l'importance du lien à autrui ; et d'autant plus quand la personne est totalement dépendante. Selon le groupe de réflexion éthique Rhône Alpes Auvergne, « C'est dans la relation à l'autre, c'est-à-dire dans le lien qui associe étroitement l'homme malade et la personne qui en prend soin, son soignant, que l'autonomie se développe ».²⁴

On perçoit alors, à travers ce lien à autrui, l'importance de la place de l'aidant aux cotés de la personne vulnérable.

L'aidant

Concernant les écrits portants sur les aidants, je me suis appuyée sur plusieurs articles qui abordent notamment la notion d'aidant et de famille, autour de la personne malade tels que ceux de Geneviève Cresson. Puis en affinant mes recherches, un ouvrage s'est également démarqué, celui d'Hugues Joublin ; ouvrage publié à la suite de son travail universitaire et la soutenance de sa thèse, portant sur le lien entre la personne malade et son aidant, faisant à la suite émerger un nouveau concept, celui de la proximologie. De nombreux articles sur ce sujet abordent bien souvent la place de l'aidant au travers de la maladie d'Alzheimer ou du grand âge en général, mais très peu via la grande vulnérabilité liée à un handicap congénital, celui pour lesquels, les aidants sont présents depuis la naissance de la personne ; toute une vie au chevet de son proche.

²³ Delassus E. L'éthique du care : Vulnérabilité, autonomie, justice. 2012. Archive ouverte HAL (consulté le 13/10/20) <http://hal.archives.ouverte.fr/hal-00701247v1>

²⁴ Lemoine E, Lange L, Chapuis F, Vassal P, groupe de réflexion éthique (GRE). Relation soigné soignant : réflexions sur la vulnérabilité et l'autonomie. Ethique et Santé. 2014 ; 11 : 85-90 Disponible : <http://projet.ereara.com/wp-content/uploads/2019/11/reflexions-sur-la-vulnerabilite-et-l-autonomie.pdf> consulté le 10/10/20

Mais qu'entend-on finalement par aidant ? Qui est aidant ? Qu'est-ce qu'être aidant ?

Il semblerait qu'il existe plusieurs terminologies pour désigner celles et ceux qui sont aux côtés de la personne malade. Doit-on parler plutôt de **proche**, **d'aidant**, de **proche aidant**, **d'aidant naturel**, **d'aidant familial**, **d'entourage**, de **famille** ... ?

Qu'est ce qui justifie l'emploi d'un terme plutôt qu'un autre ? Serait-ce dû au lien qui les relie entre elles ?

Voici quelques notions pour tenter de définir ces différentes terminologies, qui finalement, sont toutes employées pour désigner celles et ceux qui sont aux côtés de la personne en situation de dépendance.

Geneviève Cresson dans son document portant sur la **sociologie de la famille**²⁵, explique que dans bons nombres d'études sociologiques abordant la famille et la santé, le terme de « famille » recouvre de multiples désignations. La famille peut ainsi désigner le couple parental, le ménage, le domicile, les proches ou familiers, les voisins, les amis, ...

Plus loin dans son propos, elle aborde l'expression anglaise « next of relation » pour désigner celles et ceux qui sont aux côtés de la personne malade. Cette expression peut être traduite en français par « proche parent ». Elle appuie son propos par une citation de Goffman dans *Asiles* où est considéré comme proche parent, « le père, la mère, l'époux ou l'épouse mais pas nécessairement. C'est à dire qu'il peut être également un enfant, un voisin ou un ami ».

Dans le livre portant sur la proximologie d'Hugues Joublin²⁶, la terminologie de « proche » reste imprécise, puisqu'elle peut à la fois désigner une personne ayant un lien familial, ou un lien d'amitié avec la personne malade. Et il fait notamment référence au Code de la Santé publique pour appuyer son propos concernant cette ambiguïté qu'en à la qualification de leur relation, en précisant : « personne entretenant avec l'intéressé des liens étroits et stables »²⁷.

²⁵ Cresson G. La sociologie de la médecine méconnaît-elle la famille ? Sociétés contemporaines. 1997 ; 1 (n° 25) : 45-65. Disponible : <https://www.cairn-int.info/revue-societes-contemporaines-1997-1-page-45.htm> Consulté le 07/11/20

²⁶ Joublin H., Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie. Toulouse : ERES ; 2010. p 28

²⁷ LEGIFRANCE. Code de la Santé Publique. Article L.1122-2 II. Disponible : [http:// www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr). - Consulté le 16/12/20

A la suite de cette définition du « proche », Hugues Joublin définit la notion d'aidant naturel. Il précise que cette notion est apparue pour la première fois, dans l'article 9 de la loi du 11 février 2005. L'aidant naturel est une personne qui va « réaliser des gestes liés à des soins prescrits par un médecin »²⁸. On parle ici de la fonction de la personne et non plus seulement de son lien.

Selon l'ANESM, dans son recueil de bonnes pratiques portant sur la santé de la personne handicapée²⁹, « la notion de proches est liée à la qualité des liens, au-delà de l'état civil. Elle inclut les membres de la famille mais aussi ceux d'une famille recomposée et les amis. »

Et enfin, la Charte européenne de l'aidant familial proposée par COFACE Disability³⁰ tente également une définition. « Un aidant familial ou proche aidant est une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/ de soutien. Cette aide/soutien peut-être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes, notamment soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, formalités administratives, déplacements, coordination, soutien psychologique et vigilance permanente (en cas d'handicap psychique) ou activités domestiques ». Cette définition a l'avantage d'aborder à la fois le lien qui relie la personne aidée et la personne qui lui vient en aide, et également la fonction de cette dernière.

La notion de personne de confiance semble ici très intriquée.

Que ce soit sous le terme de « famille », de « proche parent », de « d'aidant familial », de « proche aidant » ou encore de « proche », tous ces termes désignent une personne présente aux côtés de la personne malade. Il me semble finalement que chaque auteur choisit une terminologie qui lui convient, plutôt qu'une autre.

Je retiendrai donc pour mon travail, la terminologie de proche aidant, comme définit par la Charte européenne de l'aidant familial proposée par COFACE Disability³¹.

²⁸ LEGIFRANCE. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Disponible : <http://www.legifrance.gouv.fr>. Consulté le 16/12/20

²⁹ ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Condé-sur-Noireau : Corlet, 2013. Disponible : <http://www.ansm.sante.gouv.fr>. Consulté le 10/12/20 p.23

³⁰ Charte européenne de l'aidant familial. COFACE Handicap. 2019/03. Disponible sur www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf

³¹ Charte européenne de l'aidant familial. COFACE Handicap. 2019/03. Disponible sur www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf

D'un point de vue historique, on constate aujourd'hui une **reconnaissance croissante pour le travail des proches aidants**, ou le travail profane selon G. Cresson³².

Mais cela n'a pas toujours été le cas. En effet, dans les années 60 à 80, les manuels de médecine ne font jamais mention du travail des proches aidants, de la famille. Selon G. Cresson, il ne s'agit pas seulement d'une ignorance du rôle de la famille, mais bien plus d'une évaluation négative de ses fonctions. Priorité est ainsi donnée à la médecine.

G. Cresson, plus loin dans son article, explique qu'un changement de **considération** va peu à peu s'opérer. Ainsi, les premières études mentionnant la famille, abordent la question des problèmes que les proches aidants peuvent poser aux soignants. Les sociologues qui étudient cette période soulignent que les recherches sont toujours abordées via le point de vue des médecins et non pas de celui de la famille elle-même.

L'influence du **mouvement des femmes** va peu à peu mobiliser une autre vision du rôle des proches aidants dans la prise en charge des patients. Et la crise de financement de la sécurité sociale va également y participer, en mettant en lumière le **coût moins onéreux d'un travail de soins profanes** face à un travail de soins professionnels. C'est également le cas encore aujourd'hui, avec l'augmentation des prises en charge ambulatoires ; qui ne sont finalement possibles, que lorsque les patients sont soutenus, aidés au domicile. Toutefois, G. Cresson souligne également le fait qu'il existe actuellement, une meilleure prise en compte du rôle de la famille dans la prise en charge des patients, mais que cette prise en compte n'est pas encore suffisante.

Il est ainsi ici question de genre, avec une prédominance des femmes, et question d'économie, avec la notion de rémunération du proche aidant.

La rémunération du proche aidant est, dans le cadre d'une prise en charge par la MDPH, basée sur l'évaluation du degré de dépendance de la personne aidée. Pour qu'un proche aidant puisse obtenir une rémunération, il faut au préalable, que la personne aidée puisse être éligible à la prestation de compensation du handicap (PCH*) établie par la MDPH. La PCH est destinée à couvrir

³² Cresson G. Les rôles et les tâches multiples de l'entourage des patients. Commentaire. Sciences sociales et santé. 2014 ; 1 (Vol. 32) : 65-70. Disponible : <https://www.cairn-int.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2014-1-page-65.htm>
Consulté le 09/11/20

* PCH : voir glossaire

les surcoûts éventuels de toute nature liés au handicap dans la vie quotidienne (aides humaines, aides techniques, aménagement du logement, du véhicule, charges de transport, aide animalière). Pour qu'un proche aidant puisse obtenir une rémunération, il faut que la personne porteuse de handicap soit éligible au volet aides humaines de la PCH. Il existe des critères d'éligibilité notamment une difficulté grave ou absolue dans la réalisation des actes essentiels de la vie. La personne ne pouvant pas réaliser seule certains actes, aura donc besoin d'un tiers pour pallier à cette dépendance. Et le coût que représente le recours à ce tiers peut être pris en charge par la MDPH, si les critères d'éligibilité sont remplis.

La MDPH attribue à la personne porteuse de handicap, un nombre d'heures d'aides humaines, calculé une fois le bilan de dépendance réalisé. Ce bilan tient compte des facteurs favorisants ou contraignants pour la réalisation de chaque acte essentiel de la vie. Le bilan donne ensuite une moyenne quotidienne d'heures d'aides humaines, avec un taux horaire de prise en charge ; ce qui définit une somme allouée pour la partie aides humaines.

La personne porteuse de handicap peut utiliser cette somme d'argent pour rémunérer l'aide fournie par une auxiliaire de vie ou aide à domicile, ou bien l'aide fournie par son proche aidant. Dans le cas où cette somme est utilisée pour un proche aidant, deux statuts sont envisagés : aidant familial ou salarié de son proche aidé. Les deux statuts offrent chacun des avantages et des inconvénients, à évaluer en fonction de chaque situation (emploi complémentaire, revenu fiscal, retraite, ...)

Dans le cas particulier où la personne ne serait pas éligible à la PCH aide humaine, le proche aidé peut également salarier directement son proche aidant, dans le cadre des services à la personne.

Quelle que soit l'option choisie, la rémunération du proche aidant est dépendante du maintien au domicile de la personne aidée. Donc en cas d'institutionnalisation du proche aidé, la rémunération du proche aidant va s'arrêter. Il y a là, non seulement la notion de perte économique, mais également la perte de statut social, puisque le proche aidant va perdre son emploi. Il est important donc de souligner la **valeur travail** du rôle de l'aidant.

Pour poursuivre mon cheminement, ma réflexion sur le sujet, j'ai souhaité aller à la rencontre de celles et ceux qui côtoient au quotidien l'accompagnement de la dyade aidé/proche aidant.

LA METHODOLOGIE D'ENQUETE

L'outil d'enquête

J'ai tout de suite privilégié l'option de l'entretien semi-directif car je trouve que cet outil permet plus de liberté d'expression. Je trouvais intéressant de pouvoir définir en amont mes questions, mais également de pouvoir laisser la place à l'inattendu. Mon objectif en allant me confronter au terrain était justement là : pouvoir être surpris, laisser la place à l'imprévu. Ce à quoi je n'aurai pas forcément spontanément pensé.

Le public ciblé

J'ai rencontré 7 personnes, dont j'ai préalablement choisi le profil.

Mes critères de choix :

- Que les personnes rencontrées aient un lien avec le handicap congénital
- Que les personnes rencontrées vivent ou interviennent à domicile
- Et enfin, rencontrer plusieurs personnes pour avoir des regards différents

Les personnes rencontrées :

- Une personne en situation de vulnérabilité liée à un handicap congénital
- Un proche aidant, présent aux côtés d'une personne en situation de vulnérabilité liée à un handicap congénital
- Un infirmier libéral
- Une auxiliaire de vie
- Une infirmière coordinatrice d'un service d'accompagnement pour personnes handicapées au domicile
- Une infirmière coordinatrice d'un service d'auxiliaires de vie
- Une psychologue d'un service d'aide aux aidants

La démarche et l'objectif recherché

J'ai contacté chaque personne afin de leur expliquer ma démarche et recueillir leur consentement. Chacune d'entre elles a spontanément accepté l'entretien ; et je tiens particulièrement à les remercier pour leur participation. J'ai beaucoup apprécié chaque temps d'échange. Tous ont très bien accueillis ma démarche, et leurs spontanés et positivismes n'ont fait que booster ma motivation.

Chaque entretien a été enregistré, après accord de la personne concernée, afin de me permettre de retranscrire, mot pour mot, chaque échange. L'enregistrement était très facilitant pour l'étape de retranscription, car je me suis rapidement rendu compte qu'il était compliqué lors de l'échange de tout noter. Le fait de savoir qu'un enregistrement était en cours, facilitait grandement les échanges pour ma part ; étant beaucoup plus dans l'échange et l'écoute avec le participant, que dans mes notes.

A chaque rencontre, j'ai également rappelé que l'entretien était anonyme et confidentiel.

Les rencontres ont eu lieu en face à face ou en visio-conférence, lorsque le face à face n'était pas envisageable, notamment dû à la période de pandémie COVID 19.

L'objectif de ma démarche était de pouvoir me confronter au terrain, afin de pouvoir cheminer sur l'accompagnement de la dyade aidé/proche aidant et notamment sur la notion d'autonomie.

Si aux premiers abords, cette présence semble être aidante, est-ce vraiment toujours le cas ? Est-ce qu'elle influence l'autonomie de la personne vulnérable ; à savoir est-ce qu'elle garantit son autonomie ou au contraire, en représente-t-elle un frein ? Comment les professionnels peuvent-ils accompagner la dyade aidé/proche aidant ?

Les difficultés que j'ai pu rencontrer

Frileuse à l'idée des conséquences que pourraient avoir mes questions sur l'équilibre existant dans les dyades aidés/proches aidants, je pensais initialement me limiter à la rencontre terrain auprès des psychologues intervenants dans les réseaux d'aide aux aidants. J'avais en tête que ces professionnels pourraient retranscrire ce que les aidants et leurs proches aidés vivent au quotidien. Je me suis rapidement aperçue que cette approche limiterait complètement la réflexion de mon travail. Après

échange avec les intervenants du DIU* ainsi que mes tuteurs, j'ai cheminé sur cette idée de pouvoir rencontrer les personnes aidées et les proches aidants. Je peux finalement dire aujourd'hui, que non seulement je ne pense pas avoir été délétère, mais je pense sincèrement, que cet espace de parole a été vécu très positivement à la fois par la personne en situation de handicap et également par le proche aidant rencontré.

D'autre part, je pensais initialement aller à la rencontre de personnes n'ayant pas de lien avec ma pratique professionnelle, pensant que l'accompagnement en cours freinerait les échanges. J'ai demandé à un service d'accompagnement similaire à celui où je travaille, si je pouvais rencontrer des familles (aidés et proches aidants) afin de réaliser des entretiens. Au vu de la conjoncture actuelle (crise sanitaire), en avril 2021, cette démarche n'a pas été possible. J'ai donc privilégié des rencontres auprès de personnes chez qui j'interviens. Avec le recul, je trouve que cette démarche a facilité les échanges ; en confiance, les personnes se sont vraiment livrées et ont répondu en toute honnêteté à l'ensemble de mes questions. Ce que je pensais être un frein, c'est finalement révélé être une aide. Si j'avais été à la rencontre de familles que je n'accompagne pas, je ne sais pas si les échanges auraient été aussi facilités. Je peux même dire, avec du recul, que cet espace de parole a été favorable pour l'accompagnement en cours. Il a permis de révéler des subtilités, des petites informations si précieuses et parfois qui peuvent passer inaperçues, qui n'avaient finalement, dans l'accompagnement quotidien, peut-être pas eu assez d'espace pour pouvoir être livrées, abordées. Je garderai en tête que l'espace de parole, même si parfois semble être en place, reste une donnée mouvante, à laquelle le soignant doit être attentif. C'est dans ces échanges que la parole se libère et que la réflexion opère.

J'ai également rencontré des difficultés techniques pour la mise en place de la visio-conférence. J'ai utilisé l'application Zoom qui a, lors d'un des entretiens, mal fonctionné et qui nous a obligé à terminer l'entretien par téléphone. Si il est vrai que la visio-conférence est pratique car elle m'aura permis de réaliser des entretiens auprès de professionnels éloignés géographiquement, cela n'est pas aussi agréable qu'un entretien en face à face. De plus, cette technicité n'est pas envisageable avec les familles qui n'ont pas nécessairement les supports nécessaires, et parfois de part le handicap, est rendu inaccessible.

* DIU : Diplôme Inter Universitaire, voir le glossaire

Le guide d'entretien

J'ai établi un seul guide et chacune des questions a été formulées en fonction de l'interlocuteur. Le guide présent en annexe de mon travail reprend cette différenciation de formulation des questions, par couleur (orange pour l'aidé, bleu pour l'aidant, vert pour les professionnels).

Il comporte 15 questions, dont une d'ouverture laissant la place à l'expression en fin d'échange. Il aborde par étape les concepts de vulnérabilité puis d'autonomie, les mesures de protection, les limites de la prise en compte des attentes et besoins des personnes vulnérables, la prise de décision à la place de la personne vulnérable, le risque de domination, la prise en compte des attentes et besoins de l'aidant et enfin, la nécessité ou non de modifier cette situation.

Analyse des entretiens

J'ai retranscrit mot pour mot chaque entretien puis je les ai intégrés dans une grille d'analyse. La grille d'analyse est en annexe de mon travail.

REFLEXION : L'ACCOMPAGNEMENT DE LA DYADE

AIDE - PROCHE AIDANT

Si je reviens à mon questionnement de départ :

Dans une prise en charge au domicile, la présence d'un aidant influence-t-elle le respect de l'autonomie d'une personne en situation de vulnérabilité, liée à un handicap congénital ?

Je présenterai ma réflexion autour de trois axes :

- Partie A : La présence d'un proche aidant, facteur favorisant de l'autonomie
- Partie B : Suffit-il d'être bienveillant pour être bientraitant ?
- Partie C : Prisme de la situation, sous le regard d'un tiers. A la lecture de la triade.

PARTIE A : LA PRESENCE D'UN PROCHE AIDANT, FACTEUR FAVORISANT DE L'AUTONOMIE

Dans l'optique d'identifier l'influence que peut avoir la présence d'un proche aidant sur le respect de l'autonomie de la personne en situation de vulnérabilité, il pourrait être intéressant dans un premier temps, de se questionner sur les raisons de la présence de ces proches aidants.

I. Pourquoi les proches aidants sont-ils présents ?

Il existe de nombreuses raisons pouvant étayer cette réflexion.

L'une d'entre elles, pourrait être le **lien affectif**, l'amour que l'aidé et le proche aidant peuvent se porter l'un à l'autre. Mais plus que de l'affection, il y a un **lien de filiation** entre l'aidé et l'aidant dans le cadre du handicap congénital. L'implication d'un proche aidant d'une personne porteuse d'un handicap congénital, procède moins d'une décision mûrement réfléchie en toute connaissance de cause, que d'une décision qui finalement s'impose à lui de par son lien familial qui le relie à la personne vulnérable.

Selon G. Cresson, « il est bien naturel qu'une femme s'occupe de son enfant et préserve sa santé »³³. Elle explique ainsi en quoi, le soin profane peut être naturalisé. Hugues Joublin l'exprime également de cette façon « Aux racines de toutes les obligations et de tous les devoirs auxquels est soumis l'entourage direct du patient, on trouve le présupposé du lien familial.(...) La solidarité transgénérationnelle n'est jamais justifiée, puisqu'elle est présentée comme naturelle et allant de soi, découlant de valeurs morales présupposées. »³⁴

Le parent, en tant que proche aidant que j'ai pu rencontrer, a exprimé au cours de l'entretien, ce lien qui l'unit à son fils, proche aidé en situation de vulnérabilité. « Nous les aidants, on est au service de notre proche, notre enfant, notre patient ». « Je suis une maman. Je reste la maman. C'est mon

³³ Cresson G. La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. Recherches familiales. 2006 ; 1 (N°3) : 6-15. Disponible : <https://www.cairn-int.info/revue-recherches-familiales-2006-1-page-6.htm> Consulté le 07/11/20

³⁴ Joublin H., Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie. Toulouse : ERES ; 2010. p 168

enfant. Je suis obligée d'aider ». A travers ses propos, on ressent toute l'implication que cette position d'aidant engendre de part ce lien affectif, familial, transgénérationnel et le rôle que cela instaure, devenant à la fois, proche, parent et soignant. On peut donc en déduire que cette présence, ce rôle « au service de notre proche », puisse être en partie, favorisant pour l'autonomie de la personne en situation de vulnérabilité.

Dans le cas du handicap congénital, les personnes présentes aux côtés de la personne vulnérable sont bien souvent, les parents, et de part mon expérience personnelle, des mères. C'est également ce que révèle l'ensemble des personnes avec qui j'ai pu échanger sur le sujet. Et dans la totalité des situations de vie abordées, la présence de ce proche aidant est identifiée depuis la naissance de la personne porteuse de handicap, et cette présence est effective quotidiennement. Il s'agit donc pour les proches aidants d'un accompagnement au long court, avec un fort investissement en termes de temps quotidien et de sentiment affectif.

La personne vulnérable interrogée identifie bien ce rôle très important à ses yeux. « Mon proche aidant est ma maman. Elle est présente depuis la naissance, tous les jours, dès que j'ai besoin d'elle ». Ici, la personne en situation de vulnérabilité souligne l'aide que sa maman lui apporte avec une mention particulière sur l'immédiateté de la réponse : « dès que j'ai besoin d'elle ». Cette précision souligne l'investissement important que requiert la place de proche aidant aux côtés d'une personne en situation de handicap, au quotidien.

Un parallèle peut être fait avec ce que Geneviève Cresson décrit comme le « care familial », et la place et le rôle des mères. « La socialisation différentielle des femmes et des hommes prépare à une division du travail dans laquelle la charge quotidienne de l'élevage et de l'éducation d'un enfant est assignée aux femmes. » Plus loin dans son propos, elle aborde la notion de « disponibilité permanente des femmes »³⁵.

Dans le cadre du handicap congénital, cette disponibilité permanente est majorée ; le rôle des proches aidants, ces mères qui proposent des soins dits profanes, vont venir aider leur enfant, là où il

³⁵ Cresson G. Gadrey N. Entre famille et métier : le travail du care. *Nouvelles Questions Féministes*. 2004 ; 3 (Vol. 23) : 26-41. Disponible : <https://www.cairn-int.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2004-3-page-26.htm> Consulté le 22/11/20

n'est pas en capacité de faire seul. Le lien de filiation, par l'obligation qu'il engendre, de fait, peut être un facteur favorisant pour l'autonomie des personnes en situation de vulnérabilité.

II. la vulnérabilité

Si l'on a pu mettre en lumière le lien de filiation qui unit un proche aidant et son proche aidé, dans le cadre du handicap congénital, ce lien n'est parfois pas la seule raison qui puisse expliquer la présence et l'implication du proche aidant.

Les proches aidants ne sont pas uniquement présents parce qu'ils sont parents.

Mais alors, pourquoi sont-ils présents, si investis aux côtés de leurs enfants porteurs d'un handicap congénital ?

S'il existe un lien affectif au sein de la dyade, n'y a-t-il pas également un lien construit autour de la notion de vulnérabilité ?

Le proche aidant avec qui j'ai pu échanger à ce sujet, m'a confié : « Tout tourne autour des attentes et besoins de mon fils. En tant qu'aidant, on sait que l'on a un proche qui a besoin de nous. ... Je fais tout ce qu'il ne peut pas faire seul... J'aide mon fils ».

Comme l'exprime Hugues Joublin, « Il s'agit de comprendre pourquoi la souffrance ou la vulnérabilité de celui qui m'est différent ne me laisse pourtant pas indifférent »³⁶

Il existe donc un lien entre la vulnérabilité, le besoin de l'un (l'aidé) et la compensation, l'aide apportée par l'autre (l'aidant). L'aidant vient compenser ce que l'aidé ne peut pas faire seul, de part sa grande vulnérabilité.

« Que la confrontation à la vulnérabilité d'un autre me le rende proche tient probablement de cette blessure narcissique à laquelle l'autre me renvoie. La vulnérabilité ne représente-t-elle pas mon premier rapport au monde et à un autre attentif dont je dépends vitalement ? ³⁷» Plus loin dans son propos, Hugues Joublin souligne le lien entre la proximité du proche aidant et la notion du prendre

³⁶ Joublin H., Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie. Toulouse : ERES ; 2010. p 186

³⁷Joublin H., Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie. Toulouse : ERES ; 2010. p 185

soin, de l'éthique du care. C'est d'ailleurs tout le propos de la proximologie, nouveau concept définit au sein de son ouvrage, portant sur le lien entre la personne malade et son aidant.

La présence du proche aidant est liée à la vulnérabilité de l'aidé, qui elle-même renvoie à la dépendance et à la recherche du dépassement de cette dépendance. C'est ce qu'exprime le parent interrogé en disant : « ce proche qui a besoin de nous ». Au cours de mes entretiens, et notamment avec la personne porteuse d'un handicap, le lien entre vulnérabilité, proche aidant et dépassement de cette vulnérabilité a été de nouveau exprimé : « une personne porteuse d'un handicap congénital n'est pas vulnérable car les parents sont là pour permettre à l'enfant de vivre le handicap le mieux possible ». Ces propos soulignent bien la place attribuée aux parents d'enfant porteur de handicap congénital et leur rôle pour permettre le dépassement de cette limitation de l'autonomie.

Pour reprendre la citation précédemment utilisée d'Eric Delassus, « la vulnérabilité ne peut être considérée comme indépassable », et il nous invite à « penser une autonomie dans la vulnérabilité. (...) une autonomie solidaire, c'est à dire une autonomie qui se constitue dans et par la relation aux autres »³⁸. C'est bien ce que les parents font, à travers cette proximité, cette présence aux côtés de leurs proches. La notion de proximité entre aidé et proche aidant est ici importante. Corinne Pelluchon pour l'explicitier cite d'ailleurs E. Levinas.

« La proximité n'est pas la fusion. La proximité, c'est l'exposition à l'autre, c'est-à-dire que la subjectivité est saisie dans son altérité – celle de l'autre, non synthétisée ou ramenée au même, mais aussi la mienne, atteinte par l'autre, altérité en soi qui rend possibles l'écoute, la proximité, la compassion. Il est question de passivité, « pour autrui ». ... Cette passivité, qui veut dire qu'il m'est impossible de revenir de toutes choses pour ne me soucier que de moi, est « subie dans la proximité de part une altérité en moi ». Elle me convoque au-delà de moi »³⁹.

L'aide à apporter à son proche s'impose finalement à l'aidant, l'aidant ne peut donc pas ne pas aider son proche, et c'est à travers cette aide fournie, que se développe l'autonomie de l'aidé.

³⁸ Delassus E. L'éthique du care : Vulnérabilité, autonomie, justice. 2012. Archive ouverte HAL (consulté le 13/10/20) <http://hal.archives.ouverte.fr/hal-00701247v1>

³⁹ Pelluchon C. L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie. Paris : PUF, 2009. 474 p. - p.258

Cette notion est également développée par le groupe de réflexion éthique Rhône Alpes Auvergne, « C'est dans la relation à l'autre, c'est-à-dire dans le lien qui associe étroitement l'homme malade et la personne qui en prend soin, son soignant, que l'autonomie se développe ». ⁴⁰

Cette notion d'autonomie développée par la relation à l'Autre, par la présence de l'Autre, conforte bien cette idée que la présence d'un aidant est favorable au respect de l'autonomie de la personne vulnérable. En tout cas, elle peut être un atout.

III. le degré de vulnérabilité

S'il existe un lien étroit entre la vulnérabilité et la recherche du dépassement de cette vulnérabilité, dans le but d'accroître l'autonomie de la personne en situation de handicap, il existe en parallèle une notion importante qui pourrait venir en complément de cette réflexion ; à savoir le degré de vulnérabilité.

L'ensemble des personnes interrogées lors de mon enquête ont répondu favorablement à la question de l'existence d'un degré de vulnérabilité. Toutefois, l'enquête révèle également que tous ne perçoivent pas les mêmes critères comme étant majorants pour la vulnérabilité. Reviennent en majorité, les troubles cognitifs, et la dépendance à autrui ; mais l'isolement social, la difficulté d'expression sont également citées. On voit bien là, l'importance d'un système d'évaluation commun afin d'homogénéiser cette évaluation ; réflexion qui nous entraîne vers le degré de handicap et par la même, vers la classification du handicap, comme spécifié plus haut, la CIF.

Nous pouvons présager que le dépassement de la vulnérabilité comme le suggère Eric Delassus (cité plus en amont), puisse être influencé par le degré de fonctionnement des individus, au sens de la CIF. Ainsi, plus la personne est vulnérable, plus son évaluation des besoins de compensations sera importante, et plus le dépassement de sa vulnérabilité sera difficile.

Cette réflexion pourrait affluer dans le sens du pourquoi les proches aidants sont présents aux côtés de leurs proches aidés. Finalement, peut-être pouvons-nous envisager que plus l'évaluation des

⁴⁰ Lemoine E, Lange L, Chapuis F, Vassal P, groupe de réflexion éthique (GRE). Relation soigné soignant : réflexions sur la vulnérabilité et l'autonomie. Ethique et Santé. 2014 ; 11 : 85-90 Disponible : <http://projet.ereara.com/wp-content/uploads/2019/11/reflexions-sur-la-vulnerabilite-et-l-autonomie.pdf> consulté le 10/10/20

besoins de compensation de la personne révèle un haut degré de dépendance, plus la personne a besoin de son proche aidant, ou du moins d'un tiers, pour dépasser sa vulnérabilité. C'est ce que précise Sylvie Pandelé lorsqu'elle définit la dépendance comme étant « l'état de la personne qui a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie » et qu'elle fait le parallèle entre « la dimension de perte des capacités d'autonomie et l'aide (technique, physique, relationnelle) compensatoire indispensable »⁴¹.

Et de cette réflexion, nous pouvons nous orienter vers la notion de **capabilités**.

Le concept de capabilités d'Amartya Sen repose sur l'idée que « Les capabilités seraient donc les possibilités réelles des personnes d'être ce qu'elles aimeraient être et de faire ce qu'elles aimeraient faire. »⁴² Il nous invite à penser les capabilités des personnes, en envisageant les ressources et biens matériels comme des moyens pour obtenir ce que les personnes aimeraient faire. Les ressources et les biens matériels sont ainsi convertis en fonctionnements utiles pour les personnes. Et toutes les personnes ne parviennent pas à convertir de la même manière, les ressources autour d'elles en fonctionnements utiles, pour leur permettent de faire ce qu'elles aimeraient faire. Plus loin dans son propos, il explique bien sa théorie en précisant que « le concept de capacité se focalise sur les fins plutôt que sur les moyens d'accéder au bien-être ». Il pense les capabilités et non les ressources comme espace d'évaluation pertinent pour le bien-être des personnes. Cette notion de capabilités se retrouvent également dans la CIF avec l'idée des facteurs favorisant ou limitant la réalisation des actes et activités.

Une personne en situation de vulnérabilité liée à un handicap peut avoir autour d'elles les mêmes ressources qu'une autre, mais ne pas parvenir à les convertir, au sens de les utiliser, pour accéder à ce qu'elle aimerait faire.

La présence d'un aidant en tant que ressource pour une personne vulnérable, peut ainsi être pensée comme un moyen permettant de (*donc un fonctionnement utile au sens d'Amartya Sen*) réaliser ce

⁴¹ Pandelé S. La grande vulnérabilité : fin de vie, personnes âgées, handicap. Paris : Seli Arslam, 2010. 187 p. - p.41

⁴² Robeyns I. Le concept de capacité d'Amartya Sen est-il utile pour l'économie féministe ?. Nouvelles Questions Féministes. 2007 ; vol. 26. N°2 : 45-59. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2007-2-page-45.htm> Consulté le 2/07/21

que la personne (l'aidé) ne peut pas réaliser seule, faire ce qu'elle aimerait faire. La présence de l'aidant à ses côtés en tant que « moyen de », ne garantit pas pour autant la fin, en tant que « parvenir à »; mais représente un facteur favorisant. La présence d'un proche aidant n'est donc pas la garantie du respect de l'autonomie, mais elle représente un moyen d'y parvenir, si la dyade aidé/aidant parvient à convertir cette ressource. C'est donc le fonctionnement de la dyade qui peut être un facteur favorisant du respect de l'autonomie, et non simplement la présence d'un aidant.

C'est également ce qui ressort de l'étude de terrain. Ainsi la psychologue explique bien que « le bien-être de la personne en situation de handicap congénital, dépend de la capacité de l'entourage à accueillir le nouveau-né (...) à composer avec ses capacités et ses difficultés ». C'est donc bien le fonctionnement de la dyade qui peut représenter un facteur favorisant, et non pas simplement la présence des parents aux côtés de la personne en situation de handicap.

Ce cheminement nous invite à penser la dyade dans son ensemble, et non pas uniquement la personne porteuse de handicap d'une part, et le proche aidant de l'autre.

IV. L'accompagnement, la connaissance de l'autre, un atout pour l'autonomie

De cette réflexion, je me suis intéressée au concept de l'accompagnement.

On peut définir l'accompagnement comme « un agir relationnel qui consiste, au côté de l'autre et à son rythme, à accueillir ce qui vient de lui dans le respect de sa personne »⁴³.

Il y a là, la notion du **souci de l'autre**. P. Svandra définit la notion de sollicitude selon Paul Ricoeur, comme étant « un rapport qui n'exclut ni l'Autrui (avec un « A » majuscule) comme représentant de l'Humanité, ni l'autrui (avec un « a » minuscule) comme celui qui me fait face. »⁴⁴ Plus loin dans son propos, il poursuit « la sollicitude consiste ainsi à respecter autrui en recherchant cette hypothétique bonne distance. Il s'agit d'être bienveillant tout en permettant à autrui de demeurer lui-même »⁴⁵.

⁴³ Pandelé S. La grande vulnérabilité : fin de vie, personnes âgées, handicap. Paris : Seli Arslam, 2010. 187 p. - p.92

⁴⁴ Svandra P. Le soignant et la démarche éthique. Paris : ESTEM, 2009. P. 29

⁴⁵ Op Cit. Svandra P. P.29

Tanguy Châtel dans l'ouvrage de Sylvie Pandelé explique que « l'accompagnement de la grande différence, véritable plongée dans l'altérité, repose sur le désir d'aller vers l'autre. C'est un travail d'exploration, de découverte, de rencontre et de partage. » Il précise plus loin dans sa réflexion, que l'accompagnement se modifie dès lors que les personnes ne sont plus à même de transmettre leur ressenti, quand le soignant « ne dispose plus du retour nécessaire pour mesurer la justesse de ses attitudes ». Face à ce type de patients, il suggère « **le pari de la présence** ».

Comme l'explique Tanguy Châtel, tout comme le groupe de réflexion éthique Rhône-Alpes Auvergne, ou encore Corinne Pelluchon, c'est peut-être à travers cette notion de confiance, « ce partage vrai »,⁴⁶ que l'on va trouver une partie de la réponse de ce type d'accompagnement. « La qualité de la vie présente est la chose la plus importante pour le malade qui a besoin de soins de confort »⁴⁷. Il est « particulièrement réceptif à la qualité de la présence vraie »⁴⁸. Et pour ce faire, la connaissance des habitudes de la personne accompagnée prend alors tout son sens. L'aidant en tant que personne présente à ses côtés peut être une ressource importante à ce sujet, pour les professionnels intervenants au domicile.

Le proche aidant que j'ai rencontré l'exprime également de cette manière, en précisant que son proche aidé « ne peut pas exprimer ses attentes, ses choix. » et que donc, « pour les professionnels qui interviennent au domicile, qui ne le connaissent pas (qui ne connaissent donc pas ses habitudes), la prise en charge est difficile ». Pour ce proche aidant, « le contact est le plus important » ; c'est donc bien de la **qualité de la présence vraie**, que parle ce proche aidant.

Si je fais alors de nouveau le lien entre la présence d'un proche aidant et la préservation de l'autonomie de la personne porteuse de handicap, je peux dire que le proche aidant va faciliter le travail des professionnels intervenant au domicile en tant que **personne ressource**.

C'est d'ailleurs dans ce sens que deux des professionnels ont identifié spontanément l'isolement social, l'absence de proche aidant comme étant un critère de majoration de la vulnérabilité.

⁴⁶ Lemoine E, Lange L, Chapuis F, Vassal P, groupe de réflexion éthique (GRE). Relation soigné soignant : réflexions sur la vulnérabilité et l'autonomie. Ethique et Santé. 2014 ; 11 : 85-90 Disponible : <http://projet.ereara.com/wp-content/uploads/2019/11/reflexions-sur-la-vulnerabilite-et-l-autonomie.pdf> consulté le 10/10/20

⁴⁷ Pelluchon C. L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie. Paris : PUF, 2009. 474 p. - p.262

⁴⁸ Op cit. Pelluchon C. ; p.262

Et finalement, le handicap congénital, de part la présence au long court qu'il impose au proche aidant, ne favorise-t-il pas la **connaissance des habitudes de vie** de la personne en situation de handicap ? Il y a un parallèle entre la notion de handicap congénital et la notion de présence au long court. Le lien affectif qui unit un enfant et son parent, couplé à la chronicité du handicap de cet enfant, imposent une présence longue, une présence rémanente, qui peut être un facteur de connaissances des besoins et attentes du proche aidé.

Et comme le précise le groupe de réflexion éthique Rhône Alpes Auvergne dans son article sur la vulnérabilité, la **confiance** est une valeur nécessaire pour qu'une relation de soin existe. La confiance est « la capacité du patient à pouvoir se livrer librement, à croire que quelque chose peut émerger de cette relation et de fait, à se sentir bien dans le rapport qu'il entretient avec le soignant. »

⁴⁹ Le fait qu'un proche aidant soit présent depuis de nombreuses années aux côtés de son proche aidé, favorise l'émergence de la confiance et à travers cette valeur, favorise finalement la prise en charge et donc, le respect de l'autonomie de la personne aidée. Le proche aidant rencontré précise à ce sujet que « beaucoup de professionnels comptent sur lui en tant qu'aidant familial, pour les aider » ; pour transmettre ses connaissances sur les habitudes de vie de son proche aidé, et ainsi favoriser l'émergence de cette valeur si nécessaire à tout accompagnement, la confiance. Le proche aidant est une ressource inestimable pour les professionnels, qui peuvent s'appuyer sur les connaissances que le proche aidant a de son proche aidé. C'est également ce que nous explique Hugue Joublin :

« Cet essentiel, qui est fait d'une connaissance intime, elle-même fondée sur des jours et des années de vie commune dans l'adaptation à la maladie et à ses contraintes, constitue la richesse inestimable de la relation de proximité. Cet essentiel est invisible pour celles et ceux, intervenants au domicile ou professionnels d'institution, qui ne voient la cellule du malade accompagné que de façon épisodique. Cet essentiel est irréproductible, unique, singulier dans l'histoire d'un je et d'un tu. »⁵⁰

Mais si le proche aidant peut être un facteur favorisant le respect de l'autonomie de la personne porteuse de handicap congénital, pour autant, l'est-il systématiquement ?

⁴⁹ Op cit. Lemoine E, Lange L, Chapuis F, Vassal P, groupe de réflexion éthique (GRE).

⁵⁰ Joublin H., Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie. Toulouse : ERES ; 2010. P 228

PARTIE B : SUFFIT-IL D'ETRE BIENVEILLANT POUR ETRE BIENTRAITANT ?

Comme a pu l'exprimer la psychologue au cours de l'entretien, « sans doute que l'aidant a tendance à une certaine protection, voire sur protection, qui fait que l'aidant peut penser bien faire en protégeant son proche aidé vulnérable ».

A travers son propos, la psychologue que j'ai rencontré souligne le fait que dans certaines situations, le proche aidant n'agit pas toujours en fonction des attentes, besoins, choix de la personne vulnérable.

Mais pourquoi ? Est-ce volontaire ? En est-il conscient ? Si l'aidant est aux côtés de son proche vulnérable, si investi, n'est-il pas de fait, bientraitant ?

Afin de poursuivre notre réflexion sur l'influence que peut avoir la présence d'un proche aidant sur le respect de l'autonomie de la personne porteuse de handicap congénital, il pourrait être intéressant de continuer d'explorer les raisons de leur présence. Les proches aidants sont-ils vraiment toujours aux côtés de leur proche aidé, par amour et parce qu'il est vulnérable ? Et sont-ils toujours aidants ? Si nous avons vu plus en amont, le lien affectif, la filiation et la vulnérabilité, il existe peut-être également d'autres raisons pouvant expliciter la présence des proches aidants.

V. Le sentiment de dette

« Si l'amour est un moteur », et encore plus dans le cas du handicap congénital, « il n'est ni nécessaire, ni suffisant. D'autres sentiments peuvent prendre le pas : le sens des responsabilités, la compassion, le sentiment de dette ».⁵¹

Si parfois le sentiment de dette peut être vecteur de motivation et finalement influencer positivement sur l'autonomie de la personne aidée ; ce n'est pas toujours le cas.

Hugues Joubin questionne d'ailleurs la « proximité obligeante »⁵², « une forme impérative de lien » entre deux individus. Il interroge le rapport aux autres et par là même, la logique de don-contre don.

⁵¹ Op Cit. Cresson G. La production familiale de soins et de santé.

C'est d'ailleurs tout le propos de la proximologie qui s'attache à des relations asymétriques par nature, avec d'un côté l'aidé et sa pathologie, sa dépendance, son handicap, et de l'autre, le proche aidant. En citant dans son argumentaire Florence Weber, il distingue la relation ponctuelle où s'instaure le don-contre don, de la « spirale d'échanges sans commencement ni fin, que nul ne peut clore sans s'exclure du groupe ». Il parle alors d'éthique de la proximologie pour une « éthique de la relation bancale, du lien instable, voire du rapport inégal ».

Dans ce cadre, le sentiment de dette peut alors être vecteur de sentiment d'infériorité pour la personne en situation de vulnérabilité, qui ne pourra pas rendre tout ce que lui apporte son aidant. Paul Ricoeur l'explique en reprenant les propos de Marcel Mauss et ses liens avec la tradition Maori « du mot hau pour désigner cette force qui dans le don oblige au retour »⁵³. La personne en situation de vulnérabilité, ne pouvant pas rendre en contrepartie, sera donc en position de dépendance.

Marcel Mauss, cité également dans le cours d'Eric Laporte dans le cadre du DIU Ethique en santé d'avril 2021⁵⁴, explique que le « donataire se met dans la dépendance du donateur ». « Le don non rendu rend encore inférieur celui qui l'a accepté, surtout quand il est reçu sans esprit de retour ». Plus loin dans son cours, Eric Laporte cite également Jean-François Bissonnette pour étayer cette idée « le don est par essence inégalitaire et il place le donataire dans une position infériorisante ».

Si cette relation entre aidé et aidant est basée sur ce rapport inégal, et engendre un sentiment d'infériorité, ne va-t-elle pas à l'encontre du principe de non malfeasance ?

Pour autant, et c'est également là le questionnement, va-t-elle à l'encontre du principe d'autonomie de la personne en situation de vulnérabilité ?

Comme le précise également la psychologue au cours de l'entretien que j'ai pu mener, « Il peut y avoir une forme de stabilité dans cette relation. Ça peut-être subit par l'un comme par l'autre. Mais quelque part, l'un et l'autre est partie prenante et donc, il s'agit aussi de comprendre ce qui peut se jouer d'un point de vue général, pour ne pas désigner un coupable finalement. »

⁵² Joublin H., Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie. Toulouse : ERES ; 2010. p 186-188

⁵³ Ricoeur P., Parcours de la reconnaissance. Saint-Amand : Gallimard ; 2009. P351

⁵⁴ Laporte Eric, Don et contre don dans la relation de soin. Support de cours. DIU Ethique en Santé. Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes. Avril 2021

Cette réflexion est intéressante, car elle permet de prendre du recul sur la relation entre aidé et proche aidant, et permet de ne pas systématiser les conclusions. Chaque situation étant singulière, une étude approfondie de chacune est requise.

Certes leur relation est basée sur un rapport inégal, pouvant placer la personne aidée en tant que donataire, en situation de dépendance par rapport au don, de la personne aidante. Pour autant, dans certaines situations, peut-être que la personne aidée valide, souhaite, recherche ce fonctionnement. En cela, son choix et ses attentes seraient respectés ; et donc son autonomie préservée.

L'importance est donc bien de tenter de percevoir, le ressenti de chaque personne.

Mais il est important d'être vigilant, car cette position d'infériorité, peut également freiner la capacité de la personne aidée, à se positionner contre ce fonctionnement en place. Et apparaîtrait alors, le risque de domination.

VI. Risque de désaccord, de domination

En effet, il existe parfois des situations de désaccord entre l'aidé et le proche aidant.

Ces désaccords peuvent être majorés par différents facteurs, comme par exemple développé précédemment, le sentiment de dette, mais également le sentiment de culpabilité que peut ressentir le proche aidant dans le cadre du handicap congénital (quand la mère se sent responsable du handicap de son enfant ; handicap développé in utéro).

Parfois ces situations de désaccords entraînent des comportements inadaptés et deviennent sources de maltraitance. Au domicile, lorsqu'aucun professionnel n'intervient, ces situations sont difficilement décelables. Toutefois, lorsque des professionnels sont amenés à intervenir au domicile, ils peuvent parfois être témoins de certains dysfonctionnements et être amenés à s'interroger sur certaines pratiques.

L'Anesm, dans son rapport de bonnes pratiques concernant le soutien des aidants⁵⁵, qualifie ces situations de « tensions familiales » et invite les professionnels à la vigilance.

Pour rappel juridique, lorsque des mauvais traitements sont constatés, comme le stipule l'article 343 du code Pénal, ils doivent être signalés.

« Le fait pour quiconque ayant eu connaissance de privations, de mauvais traitements ou d'atteintes sexuelles infligés à un mineur de quinze ans ou à une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou psychique ou d'un état de grossesse, de ne pas en informer les autorités judiciaires ou administratives est puni de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende. »⁵⁶

Mais qui exerce sur qui, cette domination, cette ascendance ?

Au sein de la dyade aidé/proche aidant, de cette relation d'interdépendance de l'un à l'autre, peut naître une relation asymétrique, où l'un exerce une relation de domination sur l'autre.

Et comme le soulignent l'ensemble des entretiens terrain que j'ai pu réaliser, le risque de domination existe dans les deux sens, entre l'aidé et le proche aidant.

A la lecture des entretiens réalisés, il semblerait qu'il y ait 3 visions de cette relation de domination. On peut distinguer, une première lecture selon les intervenants du quotidien, à savoir l'IDEL et l'auxiliaire de vie. Selon eux, cette domination est majoritairement exercée par le proche aidant sur l'aidé.

Alors que selon les autres professionnels, ceux intervenants plus dans la coordination ou à distance du quotidien, à savoir la psychologue et les deux infirmières coordinatrices, cette domination peut tout aussi bien être exercée par le proche aidant ou par l'aidé.

Et enfin, toujours en référence aux entretiens terrain de mon travail, selon l'aidé ou selon le proche aidant interrogés, tous deux spontanément utilisent non pas le mot « domination », mais l'expression « jeu de pouvoir » pour qualifier cette relation existante entre un aidé et son proche aidant. Selon eux, ce n'est pas un risque mais bien une relation effective, et cette relation d'ascendance de l'un sur

⁵⁵ Op cit. ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : le soutien des aidants non professionnels

⁵⁶ ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : le soutien des aidants non professionnels. Saint Denis : Anesm, 2014. 133 p. Disponible : <http://www.anesm.sante.gouv.fr>. Consulté le 15/06/21 – p91

l'autre, peut permettre de faire avancer les choses, et est nécessaire au bon fonctionnement de la dyade.

Il existe différents degrés de domination, d'ascendance d'un individu sur un autre.

Et comme le précise l'étude terrain, cette relation devient délétère dès lors qu'une des deux personnes ne peut pas ou ne peut plus, exprimer son désaccord ; quand l'un impose à l'autre son point de vue, ses choix.

Seules certaines relations poussées à l'extrême peuvent être source de mise en danger d'autrui. Là où la psychologue évoque d'ailleurs « la considération de l'autre comme un objet » et non plus comme une personne à part entière. Le **risque ontologique** représente une disqualification de l'être humain, en tant que sujet.

Corinne Pelluchon cite d'ailleurs Kant pour l'expliquer : « l'humanité est elle-même une dignité. L'homme ne peut être traité par l'homme (ni par un autre ni par lui-même) comme un simple moyen, mais toujours comme une fin ».⁵⁷ Il est ainsi question de **dignité**.

Comme la définit Jean-Philippe Pierron,

« l'attestation ontologique de la dignité se développe en une éthique de la reconnaissance de l'homme comme fin. Si la dignité est une valeur, sa grandeur tient à ce qu'elle n'a pas de prix. (...) N'a une dignité que ce qui est capable de se représenter à soi-même comme fin, à savoir l'être raisonnable en l'homme. La personne seule a une valeur absolue et non relative. »⁵⁸

Le fonctionnement dans la dyade qualifié de domination, représente un fonctionnement entre deux personnes, où l'une a une position d'ascendance sur l'autre. Comme le révèle l'étude terrain, cette ascendance peut être mouvante, passant de l'aidé à l'aidant. Ces renversements révèlent le fonctionnement propre de la dyade aidé / proche aidant. Le risque, le danger, se situe lorsque la domination est poussée à l'extrême et qu'un des deux individus considère l'autre comme un objet, et non plus comme une personne à part entière, un sujet.

⁵⁷ Pelluchon C. L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie. Paris : PUF, 2009. P. 219

⁵⁸ Pierron J.P. Vulnérabilité pour une philosophie du soin. Paris : PUF, 2014. P. 109

Si l'on se recentre sur notre questionnement de départ, il est important de savoir si ce fonctionnement est choisi par chaque individu en toute conscience, ou bien, s'il lui est imposé. Le choix présuppose l'autonomie.

D'autre part, d'autres facteurs peuvent expliciter ces relations de tensions familiales, à savoir, la fatigue de l'aidant, l'isolement de l'aidant, ...

On voit donc se dessiner que les conséquences d'un investissement trop lourd, trop pesant d'un proche aidant auprès d'une personne en situation de handicap congénital, peuvent venir fragiliser l'équilibre de la dyade et ainsi générer des comportements déviants.

VII. Risques pour le proche aidant

Il est important de ne pas omettre qu'un tel investissement pour un proche aidant, peut avoir des conséquences pour lui-même.

Geneviève Cresson nous fait remarquer qu'il existe que très peu de recherches abordant les conséquences d'une telle aide, pour les proches aidants. « On connaît le bénéfice qu'en tirent les personnes soutenues, mais guère le coût que représente cette aide pour les personnes qui soutiennent »⁵⁹. Plus loin, dans son article, elle écrit que « le fait de soigner ou de s'occuper de quelqu'un pourrait agir sur la santé de diverses manières. Dans certains cas ce rôle est valorisant et a un effet favorable. Dans d'autres, les soucis et la charge physique subie par la personne soignante pourraient avoir un effet défavorable, mais on ne sait pas très bien quels sont les facteurs déterminants »⁶⁰.

Cette notion est abordée très brièvement dans l'article portant sur les représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient⁶¹. Il y est précisé qu'«un besoin d'écoute et de réassurance personnelle de l'accompagnant est ainsi perçu dans 1/3 des consultations mais (que) le médecin n'a pas l'habitude de prêter attention à l'état de santé général et

⁵⁹ Cresson G. La sociologie de la médecine méconnaît-elle la famille ? Sociétés contemporaines. 1997 ; 1 (n° 25) : 45-65. Disponible : <https://www.cairn-int.info/revue-societes-contemporaines-1997-1-page-45.htm> Consulté le 07/11/20

⁶⁰ Op cit. Cresson G.

⁶¹ Fantino B. Wainsten J-P. Bungener M. *et al.* Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. Santé Publique. 2007 ; 3 (Vol. 19) : 241-252. Disponible : <https://www.cairn-int.info/revue-sante-publique-2007-3-page-241.htm> Consulté le 22/11/20

de fatigue de l'accompagnant ». En conclusion de cet article, les auteurs terminent en se questionnant : « Cet allié précieux de la prise en charge thérapeutique du patient est-il toujours pris en compte de manière adaptée, et, surtout, les efforts et l'aide qui lui sont demandés ne risquent-ils pas d'altérer sa propre santé ? »

De plus, les proches aidants parviennent-ils à continuer d'exister par eux-mêmes, pour pouvoir s'accomplir pleinement en tant que sujet à part entière ? Ne risquent-ils pas de s'oublier au profit de leur proche ? N'y a-t-il pas un risque, des conséquences à long terme, pour celles et ceux qui n'existent plus qu'à travers ceux et celles qu'ils aident ?

Au sein de l'étude terrain que j'ai réalisée, le proche aidant interrogé a répondu : « Je m'oublie complètement oui. (...) On ne pense pas à nous. On fait déjà pour notre personne malade, notre personne handicapée. (...) On met notre vie entre parenthèses, nos désirs, notre choix de vie change, de toute façon ». Dans son propos, j'ai perçu une certaine fatalité, une présence comme décrite plus haut, obligeante, vécue comme « pesante ».

Hugues Joublin questionne le ressenti des proches aidants :

« quand le choix n'existe plus, ou si peu, et qu'il faut assumer des rôles différents, démontrer des aptitudes souvent différentes. (...) Comment assumer la responsabilité qui m'engage vis à vis de l'autre vulnérable, sans pour autant nier et oublier les rôles et fonctions que je peux avoir par ailleurs, en dehors ou malgré la maladie et le handicap ? Comment devenir pluriel – parent, aimant, accompagnant, aidant, soignant, ... »⁶²

De plus, Hugues Joublin précise que « l'apport d'aide par les proches affecte de façon préoccupante la santé et la qualité de vie de celles et ceux qui la pratiquent. »⁶³. Il poursuit sa réflexion en expliquant qu'il y a « des bouleversements dans la gestion de la vie quotidienne » notamment en termes de fortes contraintes pour pouvoir s'absenter du domicile au cours de la journée, pour avoir des loisirs ou pour partir en vacances quelques jours. Il y a également un fort retentissement sur leur vie sociale. Il cite notamment Emmanuel Hirsch :

« La solitude, l'isolement, l'abandon ne permettent que difficilement de surmonter cette déferlante qu'est la maladie avec ses assauts incessants, de profondes et douloureuses entailles qui entament et altèrent les identités : celle de la personne malade et de ses proches. Cette solitude rend indifférent à soi, équivoque, dépourvu d'importance et

⁶² Joublin H., Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie. Toulouse : ERES ; 2010. p 201

⁶³ Op cit. Joublin H. p 85-86

peut-être d'intérêt. Elle nous fait et nous constitue malades, relégués à l'état de maladie, déjà rejetés aux confins de l'humain, déjà spoliés dans notre dignité »⁶⁴.

Si à première vue, ces risques ne vont pas impacter l'aidé directement, ils peuvent à long terme être un frein à son autonomie. Par exemple, si le proche aidant venait à disparaître ou à être moins disponible, la personne porteuse de handicap perdrait de ses capacités, et donc de son autonomie. Préserver la santé physique et mentale des proches aidants est une notion importante qui bien souvent n'est pas la priorité pour les professionnels du domicile. Pourtant, c'est peut-être bien là, la clef de la réussite d'un maintien à domicile long terme dans de bonnes conditions, à savoir, permettre au proche aidant d'exister, de se protéger pour mieux rester présent et attentif, au respect de l'autonomie de la personne aidée. L'une des propositions des soignants pourraient être de tenter de soulager l'aidant sur les aspects « professionnels et techniques » pour lui laisser plus de temps de relation « vraie ». Mais ces deux aspects (techniques et relation vraie) sont-ils dissociables ? Et cette proposition correspond-elle aux attentes des proches aidants ? et des aidés ?

VIII. Finalement qui est vulnérable ?

Préserver le proche aidant, soutenir la personne porteuse de handicap, revient à se questionner autour de la notion de vulnérabilité, finalement de l'un comme de l'autre. Au sein de la dyade, qui est vulnérable ?

Dans l'article du groupe de réflexion éthique Rhône Alpes Auvergne⁶⁵, il est question de dépasser la notion de vulnérabilité inhérente à tout être humain, afin de mieux comprendre ce qui se joue, dans la relation de soin, entre un soignant et un soigné. Dans cet article, tout comme dans celui d'Agatha Zielinski, la relation de soin y est présentée comme un partage de vulnérabilité. Dans son propos, A. Zielinski part de la relation de soin et démontre que la vulnérabilité touche aussi bien le patient que le soignant. Face à la vulnérabilité du patient qu'elle définit comme « évidente », se révèle également celle du soignant, « exposé à la souffrance de l'autre »⁶⁶. Cette idée est intéressante

⁶⁴ Op cit. Joublin H. p 88

⁶⁵ Lemoine E, Lange L, Chapuis F, Vassal P, groupe de réflexion éthique (GRE). Relation soigné soignant : réflexions sur la vulnérabilité et l'autonomie. Ethique et Santé. 2014 ; 11 : 85-90 Disponible : <http://projet.ereara.com/wp-content/uploads/2019/11/reflexions-sur-la-vulnerabilite-et-l-autonomie.pdf> consulté le 10/10/20

⁶⁶ Zielinski A. La vulnérabilité dans la relation de soin. Fonds commun d'humanité. Cahiers philosophiques. 2011 ; 2 (n° 125) : 89-106. Disponible : <https://www.cairn-int.info/revue-cahiers-philosophiques1-2011-2-page-89.htm> Consulté le 10/11/20

notamment concernant la prise en compte de la vulnérabilité au sein de la dyade aidé / proche aidant.

Le proche aidant est également exposé à la souffrance de son proche aidé, et dans le cadre du handicap congénital nécessitant une aide quotidienne, cette exposition est permanente, et non pas ponctuelle, comme pour les soignants, qui, une fois le soin terminé, repartent vers un autre domicile.

De même, le regard que porte la société sur le handicap majeure également ce ressenti de vulnérabilité à la fois pour la personne porteuse de handicap, mais également pour celui ou celle qui la soutient et l'accompagne au quotidien. Hugues Joublin l'exprime d'ailleurs très bien : « Ce regard de la société qui évite le spectacle de la proximité dans la dépendance renvoie proches et personnes vulnérables aux marges d'une humanité à laquelle ils n'appartiendraient plus, comme si cette vie-là ne méritait plus d'être vécue... quelle estime de soi construire dans ces conditions ? »⁶⁷

Qui finalement est vulnérable ? La personne aidée ? Son proche aidant ?

Peut-être pourrions-nous considérer que la vulnérabilité de la personne aidée impacte directement son proche aidant, et que donc la personne aidée tout comme son proche aidant, sont à considérer comme étant des personnes vulnérables.

« D'une certaine façon, la maladie ou le handicap ne s'arrêtent pas avec la barrière biologique du corps de celui qui les porte. Il y a ubiquité de la vulnérabilité qui circule de l'un à l'autre, du sujet de soins à l'accompagnant, à travers la relation de proximité – ce qu'exprime parfaitement la notion de proche qui peut tout aussi bien désigner celui qui souffre que celui qui l'entoure. Comme le traduit finement Muriel Barbery dans l'élégance du hérisson : « Lorsque la maladie entre dans un foyer, elle ne s'empare pas seulement d'un corps, mais tisse entre les cœurs une sombre toile où s'ensevelit l'espoir »⁶⁸.

Et tout comme précédemment notifié, et toujours dans l'objectif de questionner l'influence de la présence d'un proche aidant sur l'autonomie de la personne aidée, il est important de garder à l'esprit que la vulnérabilité du proche aidant, peut être un frein à la préservation de l'autonomie de la personne aidée. Soutenir le proche aidant devrait donc être un objectif pour les professionnels intervenants au domicile, tout comme peut l'être l'accompagnement de la personne porteuse de handicap.

⁶⁷ Op Cit. Joublin H. p. 216

⁶⁸ Joublin H., Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie. Toulouse : ERES ; 2010. p 85

Si bons nombres de situations (désaccord, sentiment de dette, ...) peuvent engendrer des comportements inadaptés voir de la maltraitance, la loi peut être un recours intéressant.

IX. Risque de perte des droits – le renfort de la loi

Si l'on regarde quelques années en arrière, les droits de la personnes en situation de handicap font l'objet de beaucoup d'attention au niveau juridique. La place accordée au choix de la personne handicapée a nettement évolué, pour venir, justement limiter les risques de perte des droits, du fait de la vulnérabilité de la personne.

Ainsi, la loi n°2005-102 du 11 février 2005, dite « Loi Handicap »⁶⁹, réaffirme l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Vient ensuite, la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007⁷⁰ portant réforme à la protection juridique des majeurs. Sa philosophie est de protéger la personne pour favoriser au mieux son autonomie. En découle, la Charte des droits et libertés de la personne majeure protégée⁷¹.

Le groupe de réflexion éthique Rhône Alpes Auvergne, évoque lui, une « vulnérabilité renforcée » aux yeux de la loi, « appréciée au regard de la protection à laquelle elle invite. »⁷² L'article développe ensuite différentes parties, fonction de la capacité de la personne à exprimer ou non sa volonté. Trois régimes de protection sont envisagés : sauvegarde de justice, curatelle et tutelle.

Si l'on repense à la situation de départ de mon travail de réflexion, la situation de Mr F., son handicap congénital a engendré une mise sous tutelle ; son tuteur étant sa maman, aidant principal. « Seule la tutelle, véritable représentation du majeur protégé, produit des effets en droit de la

⁶⁹ LEGIFRANCE. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Disponible : [http:// www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr). Consulté le 16/12/20

⁷⁰ LEGIFRANCE. Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme à la protection juridique des majeurs. Disponible : [http:// www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr). Consulté le 15/06/21

⁷¹ LEGIFRANCE. Charte des droits et libertés de la personne majeure protégée. Disponible : [http:// www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr). Consulté le 9/12/20

⁷² Lemoine E, Lange L, Chapuis F, Vassal P, groupe de réflexion éthique (GRE). Relation soigné soignant : réflexions sur la vulnérabilité et l'autonomie. Ethique et Santé. 2014 ; 11 : 85-90 Disponible : <http://projet.ereara.com/wp-content/uploads/2019/11/reflexions-sur-la-vulnerabilite-et-l-autonomie.pdf> consulté le 10/10/20

santé »⁷³. « Lorsque le majeur est sous tutelle, l'information est délivrée au tuteur. Le majeur protégé peut toutefois recevoir une information adaptée à ses facultés de discernement, son consentement doit systématiquement être recherché. »⁷⁴

En parallèle des mesures de protection existantes (sauvegarde de justice, curatelle et tutelle), tout individu a également le droit à un **soutien à la décision**, via la désignation d'une **personne de confiance**. La notion de personne de confiance a été instaurée par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002⁷⁵ relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Son rôle a été renforcé via la loi n°2005-370 du 22 avril 2005⁷⁶ relative aux droits des malades et à la fin de vie, et dernièrement, via la loi n°2016-87 du 2 février 2016⁷⁷. Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui pourra l'accompagner et l'assister dans ses démarches concernant sa santé ou témoigner de sa volonté si elle n'était plus en état de l'exprimer.

Il est donc important de se questionner concernant le rôle du proche aidant dans la prise en charge de la personne en situation de vulnérabilité. Est-il personne de confiance ? mesure de protection ? Et au besoin, le professionnel peut également accompagner la personne aidée, dans cette réflexion, si ses capacités le lui permettent. Considérant que certaines informations ne peuvent pas être révélées à tout le monde, au regard du secret médical notamment et du respect de la vie privée qu'elles impliquent.

Pour rappel juridique :

« Il est garanti à la personne comme à ses représentants légaux et à sa famille, par l'ensemble des personnels ou personnes réalisant une prise en charge ou un accompagnement, le respect de la confidentialité des informations la concernant dans le cadre des lois existantes »⁷⁸.

⁷³ Op cit. Lemoine E, Lange L, Chapuis F, Vassal P, groupe de réflexion éthique (GRE).

⁷⁴ Op Cit. Lemoine E, Lange L, Chapuis F, Vassal P, groupe de réflexion éthique (GRE).

⁷⁵ LEGIFRANCE. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Disponible : [http:// www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr). Consulté le 15/06/21

⁷⁶ LEGIFRANCE. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Disponible : [http:// www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr). Consulté le 15/06/21

⁷⁷ LEGIFRANCE. Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Disponible : [http:// www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr). Consulté le 15/06/21

⁷⁸ LEGIFRANCE. Charte des droits et libertés de la personne accueillie. Disponible : [http:// www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr). Consulté le 9/12/20

« Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect [...] du secret des informations la concernant »⁷⁹.

La loi peut donc être un renfort pour préserver le respect des droits de la personne en situation de vulnérabilité et venir par la même, clarifier le rôle du proche aidant.

⁷⁹ LEGIFRANCE. Code de la Santé Publique. Article L.1110-4 Disponible : [http:// www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr). - Consulté le 16/12/20

PARTIE C : PRISME DE LA SITUATION, SOUS LE REGARD D'UN TIERS. A LA LECTURE DE LA TRIADE.

Jusqu'alors, je me suis attachée à décrire le fonctionnement de la dyade aidé, proche aidant. Mais finalement, cette description est réalisée sous le prisme de ma vision, à savoir celle d'une soignante. Il est donc important de se questionner sur le fonctionnement, non plus de la dyade aidé, proche aidant, mais bien de celui de la triade, aidé - proche aidant - professionnel, tout en gardant à l'esprit le questionnement initial, à savoir :

Dans une prise en charge au domicile, la présence d'un aidant influence-t-elle le respect de l'autonomie d'une personne en situation de vulnérabilité, liée à un handicap congénital ?

La première notion importante à développer est celle de la notion de subjectivité.

X. Notion de subjectivité :

Au cours de l'étude terrain, ce point a notamment été soulevé par l'auxiliaire de vie. Elle précise dans son propos que l'évaluation de la qualité de la relation de la dyade aidé/proche aidant est difficile, car en tant que professionnel, elle n'intervient finalement que peu de temps. Puis elle termine son propos en nuancant son ressenti : « on ne sait pas toujours si c'est de la domination ou de la protection ». Ce point est intéressant, car il souligne la subjectivité de la lecture de chaque situation. C'est également ce que décrit l'IDEL en précisant « ce qui peut être perçu par le soignant comme une situation de vulnérabilité, ne l'est peut-être pas pour le patient ». La psychologue le souligne également « quelque part, on peut avoir tendance à vouloir venir en aide aux personnes, au regard de notre propre grille d'analyse ».

Il est important de pouvoir recueillir le ressenti de la personne aidée, car son ressenti n'est peut-être pas le même que le nôtre, nous soignant. Et parfois, ce qui peut nous paraître être une situation de divergence, ne l'est peut-être pas finalement du point de vue de la personne aidée, ou de son proche aidant.

Si l'on fait de nouveau un parallèle entre le normal et l'anormal, Canguilhem nous aide de nouveau sur cette voie et comme cité précédemment : «il n'y a pas de fait normal ou pathologique en soi. L'anomalie ou la mutation ne sont pas en elles-mêmes pathologiques. Elles expriment d'autres normes de vie possibles.»⁸⁰. Je cite de nouveau ce passage car cette phrase m'a beaucoup interpellée. Elle a remis en question ma vision des situations et mon positionnement professionnel. Pour Canguilhem toujours : « Jusqu'à présent, la norme d'un organisme humain c'est sa coïncidence avec lui-même »⁸¹.

Il existe d'autres normes de vie possibles que celles que je perçois moi-même. Ce qui nous apparaît comme étant pathologique (une relation, un handicap, ...) ne l'est peut-être pas au regard de la personne qui la vit. Ainsi, la personne en situation de handicap congénital ne se perçoit peut-être pas en situation de vulnérabilité, alors même que nous, à nos yeux, nous la percevons en difficulté. Nous parlons ici de la perception de chaque individu face à des capacités, face à une situation de dépendance, de vulnérabilité.

Toujours dans cette idée que la subjectivité est importante dans la lecture de la compréhension d'une situation, je vous propose de nous pencher sur l'autonomie d'une personne.

Si l'on se réfère à la définition de l'autonomie citée plus haut, et donc aux trois niveaux de lecture développés par le CCNE dans son avis n° 87, la notion d'autonomie globale semble être majoritairement perçue comme un tout ; à savoir la notion d'autonomie d'action, la notion d'autonomie de pensée, et enfin, la notion d'autonomie de volonté. C'est également ce que révèle les entretiens que j'ai pu réaliser. La personne peut être plus ou moins autonome, mais pour l'être totalement, il faut qu'elle puisse être indépendante à tous les niveaux. L'infirmier libéral fait d'ailleurs référence dans cette optique, aux 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson, qu'une personne autonome doit pouvoir combler.

Toutefois, seule la personne en situation de handicap ne retient pas la mobilité corporelle comme étant un niveau de lecture de la notion d'autonomie. Pour elle, l'autonomie est représentée uniquement par l'autonomie de pensée et l'autonomie de volonté. Dans son cas précis, cette personne est privée de son autonomie d'action au sens développé par le CCNE (en situation de

⁸⁰ Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris : Presses Universitaires de France ; 1966. p 91

⁸¹ Op Cit. Canguilhem G. p 194

tétraplégie). La perception d'une autonomie globale ne serait donc peut-être pas systématiquement un tout, puisque certaines personnes, privées d'un niveau d'autonomie peuvent toutefois, se sentir totalement autonomes. Dans cette optique, Gaspard Brun cite de nouveau Canguilhem : « il avait été dit que le handicapé a droit à une vie normale, on avait sans doute voulu dire que le handicapé a droit à normaliser lui-même sa vie en rapport à ses potentialités ». Puis il explicite sa propre vision : « On retrouve là l'idée inaliénable (que le handicap n'infléchit pas), selon laquelle tout vivant veut être le sujet de ses normes. »⁸²

Ainsi, dans la même réflexion, si l'on se penche maintenant sur le lien entre handicap congénital et vulnérabilité, on se rend compte, à travers l'étude terrain, que toutes les personnes interrogées n'ont pas évalué ce lien de la même manière.

La personne en situation de handicap a même précisé qu'il n'y avait aucun lien entre la notion de vulnérabilité et le handicap congénital, puisque les aidants (parents) étaient là pour compenser ce handicap et que donc, une personne naissant avec un handicap n'était pas pour autant vulnérable. La personne en situation de handicap, dans cette situation, perçoit son entourage comme un moyen de compensation (au sens capacités) lui permettant de surmonter son handicap, au point même de ne pas se percevoir en situation de vulnérabilité.

C'est également le point de vue de la psychologue.

L'une des professionnelles a même été jusqu'à dire qu'une personne naissant avec un handicap était plus forte qu'une autre, puisque du départ, ces personnes doivent compenser, s'adapter et vivre avec le handicap. Le handicap devient donc une force et non plus une vulnérabilité ; un défi à relever, un objectif à dépasser.

C'est également ce que nous livre Philippe Barrier dans son livre « Le patient autonome », dans son chapitre intitulé « Auto-normativité et créativité : la leçon du handicap », quand il explique :

« La pathologie est plus normative que la normalité, parce qu'elle nous pousse à inventer et optimiser les possibles de notre expérience de la vie. Le handicap apparaît comme une économie des possibles, où la personne qui en est atteinte peut se montrer capable non pas de se concentrer sur ce qu'elle n'a pas, mais sur ce qu'elle a, pour en

⁸² BRUN Gaspard, 4^{ème} Conférence annuelle Interroger les sociétés contemporaines à la lumière du handicap. Pour une philosophie politique du handicap. Biopolitique, politique des normes. Paris, 2-3 juillet 2015. Disponible : https://alterconf2015.sciencesconf.org/conference/alterconf2015/pages/Brun_Gaspard_Alter2015.pdf Consulté le 23 juillet 2021.

mesurer le caractère précieux et développer une inventivité et une énergie qui lui permettent de faire fructifier au mieux ses instruments de vie. »⁸³

En conclusion, je retiendrai donc que la situation est lue à travers le regard de celui qui la regarde, et qu'il faut impérativement, se recentrer sur celui qui la vit, pour pouvoir l'évaluer. Et qu'il n'existe pas une seule vision, mais bien, et pour ne pas encore citer Canguilhem... « d'autres normes de vie possibles »⁸⁴.

Si l'on se place maintenant, à travers le regard du soignant, il est intéressant de tenter d'éclaircir cette notion de triade, qui implique l'entrée d'un tiers, au sein de la dyade aidé / proche aidant.

XI. Rôle du soignant et place de l'aidant

En tant que professionnel, notre rôle voulu ou non, va venir introduire un tiers dans la relation duelle aidé / proche aidant. Comme le souligne l'IDEC* interrogée, en venant modifier cette relation en place, il existe un fort risque de déséquilibre du fonctionnement et en conséquence, un risque de mettre en difficulté l'aidé et/ou le proche aidant, voire même de générer du conflit.

Le professionnel doit donc être vigilant pour perturber le moins possible l'équilibre en place.

Normalement :

Dans le cadre d'une délégation de soin, le Code de la Santé publique prévoit que les proches aidants soient formés (Article L.1111-6-1) :

« une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser. La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacités nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier. »⁸⁵

⁸³ Barrier P. Le patient autonome. Paris : PUF, 2015. P 65.

⁸⁴ Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris : Presses Universitaires de France ; 1966. p.91

* IDEC : Infirmier Diplômé d'État Coordinateur, voir le glossaire

⁸⁵ ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : le soutien des aidants non professionnels. Saint Denis : Anesm, 2014. 133 p. Disponible : <http://www.anesm.sante.gouv.fr>. Consulté le 15/06/21 - p26

Toutefois, sur le terrain, les professionnels intervenants auprès de personnes majeures en situation de handicap congénital, sont très souvent confrontés au fait, que les proches aidants ont des connaissances bien souvent plus pointues qu'eux, concernant la pathologie de leurs proches, car ils sont à leurs côtés depuis leur naissance, donc depuis de nombreuses années. Dans ce cas précis, ce sont bien souvent les proches aidants qui transmettent les informations aux soignants. Comme l'a précisé l'IDEC au cours de notre entretien, « **le proche aidant guide les professionnels** ». C'est également ce que la psychologue interrogée a exprimé : « le proche aidant à un rôle au quotidien pour les démarches médicales en termes de diagnostic, vigilance, stimulation, hygiène, soins ». D'ailleurs, le proche aidant interrogé précise même que pour améliorer le fonctionnement de la dyade, il faudrait proposer plus de « formations aux professionnels pour mieux connaître le polyhandicap » car il précise ensuite « beaucoup de professionnels comptent sur moi. C'est lourd ».

Il est donc important de ne pas uniquement considérer le proche aidant comme un partenaire de la prise en charge, apporteur de soins et de conseils, venant finalement combler un manque du côté des professionnels. Hugues Joublin dans son ouvrage parle **d'instrumentalisation du proche** par les soignants. Le risque serait donc de ne pas l'accompagner en tant que personne vulnérable, comme vu précédemment, mais plutôt de l'instrumentaliser. Car c'est bien la dyade aidé / proche aidant qui est à considérer comme vulnérable, et non pas uniquement la personne aidée.

D'autre part, ce qui m'interpelle sur le terrain et qui m'a également interpellé dans la littérature, c'est cette contradiction existante entre le rôle demandé aux proches aidants par les professionnels, et la **considération** qui leur est accordée, par le corps médical et social.

Cette idée est abordée dans l'article portant sur les représentations du rôle de l'entourage par les médecins généralistes⁸⁶. « En effet, alors qu'ils reconnaissent majoritairement le rôle de l'entourage pour l'aide au diagnostic dans bons nombres des pathologies évoquées lors de l'enquête, l'identification de symptômes ou de faits utiles grâce aux proches n'est pas jugée déterminante sur la consultation de l'adulte accompagnée. »

⁸⁶ Fantino B. Wainsten J-P. Bungener M. *et al.* Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. Santé Publique. 2007 ; 3 (Vol. 19) : 241-252. Disponible : <https://www.cairn-int.info/revue-sante-publique-2007-3-page-241.htm> Consulté le 22/11/20

Hugues Joublin dans son ouvrage nuance ce propos en expliquant que de plus en plus de médecins déclarent être conscients de la valeur de cet allié. Mais il insiste également sur les difficultés que les professionnels disent rencontrées face à la présence de proche aidant dans la prise en charge de personnes en situation de grande vulnérabilité⁸⁷. Il liste ainsi les trois principales difficultés que les professionnels ont déclarées : premièrement « l'épuisement de l'entourage », deuxièmement « le caractère infantilisant et envahissant vis à vis du patient » et enfin « l'effet anxiogène » du proche aidant.

Et ce qui est également très intéressant, c'est que les professionnels ont ensuite déclarés que l'absence de proche aidant est finalement une difficulté dans ce type de prise en charge. C'est également ce qui a été soulevé par l'ensemble des personnes que j'ai pu interroger.

Comme le résume l'IDEC au cours de son entretien, « Quand il n'y a pas d'aidant, on galère. Tout repose sur nous. Mais l'arrivée des aidants complexifie les relations, paralysent les décisions, même si cela part toujours de bonnes intentions. »

On voit donc se dessiner l'idée que la présence d'un proche aidant est facilitant pour la prise en charge et pour garantir le respect de l'autonomie de la personne porteuse de handicap congénital, mais que cette présence met parfois en difficulté le professionnel, car elle vient réinterroger son positionnement, et son fonctionnement.

XII. Réflexion autour du fonctionnement de la triade

Penser l'accompagnement au domicile des personnes vulnérables, ne serait-ce pas penser l'accompagnement au domicile à la fois de la personne vulnérable en même temps que celui de son proche aidant ? Penser l'accompagnement de l'un sans l'autre, au vu de leurs vies si imbriquées l'une à l'autre, n'aurait-il pas aucun sens ?

⁸⁷ Op Cit. Joublin H. p150

« La **proximologie** s'apparente à une écologie. Elle appelle une vision holiste de la personne malade, pour tenter de comprendre les enchevêtrements souvent complexes des causes pathologiques. »⁸⁸

Dans le secteur du médico social, les professionnels réalisent des « synthèses » lors des projets personnalisés d'accompagnement, où les intervenants extérieurs sont sollicités pour tenter de refléter la prise en charge au plus juste. Mais bien souvent, il est question de la personne aidée seulement, et non de la dyade, pensée comme un tout.

On parle ici de système au sens, d'imbrication de l'un à l'autre. La proximologie comme le décrit Hugues Joublin, permet de concevoir la personne en situation de vulnérabilité et son proche aidant, **comme un tout dans un ensemble**. Pour les professionnels intervenants au domicile, il est donc impératif de considérer la dyade et non pas uniquement la personne porteuse de handicap.

Ce fonctionnement en triade, est basé sur deux visions différentes : celle de la dyade face à celle du professionnel. Rentrent alors en confrontation deux mondes, deux visions que nous expliquent Hugues Joublin⁸⁹ :

- les protocoles et les procédures normées pour les professionnels, CONTRE l'apprentissage via l'expérience unique, les solutions originales
- l'univers des soins rationnels dans une logique d'efficacité, d'approche scientifique CONTRE une logique d'affectivité. Cette différence comporte le risque de rapport d'autorité et de pouvoir entre le sachant (professionnels) et le profane (proche aidant)
- la recherche d'autonomie pour la personne aidée pour les professionnels CONTRE la logique d'interdépendance, la vision holistique où chaque membre de la dyade aidé / proche aidant fait partie d'un tout, qui doit être préservée

Cette dernière divergence de point de vue entre recherche d'autonomie et logique d'interdépendance, est très intéressante au regard de mon sujet de réflexion, car elle interroge la vision par laquelle la situation est interprétée ; rejoignant de nouveau la question de la subjectivité développée plus haut. Ainsi, les professionnels interrogent le respect de l'autonomie de la personne

⁸⁸ Joublin H., Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie. Toulouse : ERES ; 2010. P 224

⁸⁹ Op Cit. Joublin H. p 229 - 235

porteuse de handicap (c'est d'ailleurs tout le propos de ma réflexion), quand la dyade aidé, proches aidants, s'applique à maintenir un fonctionnement holistique où chaque membre a un rôle précis, visant à faire fonctionner un tout, la dyade.

En prenant du recul sur mon travail, je prends conscience de deux choses.

La première : la personne vulnérable n'est pas forcément celle que l'on identifie comme telle à la première lecture de la situation. Considérer la dyade aidé, proche aidant comme un tout vulnérable, permettrait peut-être de ne pas juger trop hâtivement une situation de vie.

La seconde : je me rends compte que mon questionnement est basé sur une vision de professionnels alors même qu'il existe d'autres visions possibles, comme nous l'a enseigné Canguilhem. Hugues Joublin écrit d'ailleurs « que pour bien juger une situation, il faut savoir se placer du point de vue inverse du sien »⁹⁰. C'est également le point de vue des personnes que j'ai pu rencontrer lors de mes entretiens. L'IDEC précise que « ce qui est intéressant, c'est de travailler en équipe pour pouvoir avoir différents points de vue. Ça peut aider les professionnels à se remettre en question. » Mon interrogation de départ porte sur le respect de l'autonomie de la personne aidée. Mais finalement, l'autonomie est-elle un objectif pour tous ?

Faut-il pour pouvoir accompagner la dyade aidé / proche aidant, quitter son manteau de professionnels, et emprunter celui de ceux que l'on souhaite aider ? Pour autant doit-on opposer ces deux visions ? Ne pouvons-nous pas envisager un fonctionnement commun ?

L'une des solutions serait peut-être de mieux considérer le rôle du proche aidant et l'aider dans la définition des limites de ces interventions. Comme le précise Emmanuel Hirsch, « la notion de limite s'impose dans le rôle du proche : à la fois limitation de son implication dans le projet de soin et limitation, voire délimitation d'un seuil que les professionnels de santé doivent considérer infranchissable. »⁹¹

Pour accompagner au mieux cette limitation et finalement la délimitation et la place de chacun, le **projet personnalisé** pourrait être un outil intéressant. C'est d'ailleurs dans cet optique que la place

⁹⁰ Joublin H., Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie. Toulouse : ERES ; 2010. P 236

⁹¹ Op Cit. Joublin H. p. 252

des proches est définie par l'ANESM dans ses deux recueils de bonnes pratiques ⁹². Il y est clairement spécifié que les professionnels doivent reconnaître la place des proches dans toutes les étapes de construction du projet personnalisé, notamment en identifiant clairement leur rôle, leur place et en tenant compte de leurs capacités, désirs et attentes.

Définir clairement la place du proche aidant au sein du projet personnalisé de la personne porteuse de handicap, représente une clef dans le cheminement vers le respect de son autonomie. Et plus encore, réfléchir en équipe à introduire en systématique une réflexion autour de l'accompagnement du proche aidant participe à cette dynamique.

Mais doit-on se limiter à spécifier les limites de l'intervention du proche aidant ? Si l'on se base du point de vue de l'aidant, peut-être est-il dans l'attente d'une délimitation du rôle des professionnels ? Peut-être pourrions également réfléchir à la délimitation de notre rôle, à la fois via notre code de déontologie, mais également, via les attentes de la personne aidée ET de son proche aidant. Quelle place la dyade accepte-t-elle de faire à cet Autre, ce tiers ?

On ressent bien là, l'importance de se questionner sur **la juste place de chacun**, au sein de la triade. Cette notion de juste place interroge la dignité de l'autre, et par la même, la logique de responsabilité. « l'homme est cet être que la préservation du plus fragile et du plus menacé appelle à la responsabilité. »⁹³ Il s'agit bien là, au sein d'une triade, de considérer l'autre, cet être vulnérable, fragile.

Levinas parle de la rencontre du visage de l'autre, de l'altérité, la présence de l'autre. Et que ce visage induit une responsabilité. « D'habitude on est responsable pour soi-même. Je dis que la responsabilité est initialement un pour autrui. Cela veut dire que je suis responsable de sa responsabilité même... La relation intersubjective est une relation non symétrique. En ce sens, je suis responsable d'autrui sans attendre la réciprocité. »⁹⁴ C'est bien souvent le cas dans la relation d'aide, où l'on n'attend pas de retour.

Et il serait intéressant de se positionner en tant qu'aidant, afin de lire cette triade. Comment l'aidant vit-il l'arrivée des professionnels ? Cette lecture pourrait nous aider à mieux nous positionner, pour répondre au plus juste, au besoin de chacun.

⁹² ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Condé-sur-Noireau : Corlet, 2013. 127 p. Disponible : <http://www.anesm.sante.gouv.fr>. Consulté le 10/12/20

⁹³ Rameix S. Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Paris : Ellipses, 1996. p.61

⁹⁴ Op Cit. Rameix S. p 80

CONCLUSION

Dans une prise en charge au domicile, la présence d'un aidant influence-t-elle le respect de l'autonomie d'une personne en situation de vulnérabilité, liée à un handicap congénital ? Finalement, au regard de ma réflexion, ai-je répondu à ma question... ?

Parfois les aidants et la personne aidée peuvent avoir des avis divergents, parfois les professionnels sont en conflit avec le proche aidant, parfois, parfois... Et pour autant, l'autonomie de la personne porteuse de handicap, la personne aidée, est-elle remise en question ?

Il n'y a pas de bonne et de mauvaise réponse. Pourquoi ?

Parce qu'il n'y a pas un seul point de vue. Finalement, chaque situation est différente.

Sans doute le consensus est-il difficile à obtenir.

« L'important n'est peut-être pas tant de savoir si il y a consensus ou pas, que de découvrir par quels cheminements le consensus est obtenu (est-il imposé ? négocié ? accepté avec fatalité ou avec respect ?) à partir d'une situation où le conflit (d'intérêts, d'interprétations, d'objectifs, etc.) semble être davantage la norme que l'exception. Sans doute, dans cette relation tripartite (professionnels/proches/patient), le consensus est-il plus difficile à atteindre encore ? »⁹⁵

Au regard de notre réflexion, il apparaît clairement que chaque situation est singulière et demande une réflexion particulière. Il y a souvent un dilemme, où peuvent venir s'entrechoquer points de vue, idées, ... et où le risque reste encore et toujours **un essoufflement de l'accompagnement** avec tous les dangers que cela peut engendrer pour les uns ou pour les autres, personne aidée, proche aidant et professionnels.

Mais être confronté à un dilemme n'est peut-être pas si négatif finalement.

Être confronté à un dilemme, comme nous le décrit Eric Fiat⁹⁶, c'est « être tourné vers l'avenir », vers le questionnement du « Que dois-je faire ? ». Plus loin dans son propos, il précise que « La

⁹⁵ Cresson G. Les rôles et les tâches multiples de l'entourage des patients. Commentaire. Sciences sociales et santé. 2014 ; 1 (Vol. 32) : 65-70. Disponible : <https://www.cairn-int.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2014-1-page-65.htm>
Consulté le 09/11/20 - p69

⁹⁶ Cité dans Pandelé S. Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité. Paris : Seli Arslan, 2009. p.82-101

bonne décision est souvent chose difficile à trouver, et le conflit de conscience fait partie de la vie éthique. » et il finalise sa réflexion sur l'accompagnement de la vulnérabilité en expliquant que la réflexion éthique est un effort pour rendre le tragique moins tragique », de sorte que, il n'existe pas une réponse qui puisse mettre fin au tragique.

Au regard de notre réflexion, la présence d'un proche aidant semble être un vecteur favorisant le respect de l'autonomie de la personne accompagnée, mais il peut également en être un frein. Si la relation tripartite n'est pas aussi simple qu'elle pourrait le laisser croire, elle offre tout de même cet avantage, de pouvoir introduire un tiers dans une relation parfois conflictuelle. Mais elle implique dans le même temps de la vigilance, pour permettre de maintenir l'équilibre de la dyade, certes fragile et instable, mais pour autant présent. Comme le précise la psychologue interrogée, « il faut essayer d'avancer pour essayer d'introduire de la tiersité et trouver un équilibre différemment ».

Accompagner une personne porteuse de handicap congénital et son proche aidant, revient à considérer chacun comme faisant partie d'un tout, au sens non plus de la dyade, mais bien de la triade. Considérer chacun dans son entièreté et ne pas chercher systématiquement à modifier l'existant, puisque rappelons le, il n'existe aucune solution pouvant mettre fin au tragique. Il faut alors plutôt réfléchir ensemble, à la place de chacun. Permettre à tous d'être acteur pour respecter au mieux l'autonomie de tous.

Avant de refermer la page sur ma réflexion, et puisque finalement, la réflexion ne se termine véritablement jamais, peut-être serait-il intéressant d'approfondir le lien entre handicap congénital, chronicité de la vulnérabilité, et majoration du risque de fragilisation de la dyade aidé-proches aidants. Existe-t-il plus de risques pour un proche aidant d'une personne porteuse de handicap congénital que pour un autre proche aidant ? Et au travers de cette réflexion, les professionnels intervenants au domicile doivent-ils être plus vigilants dans le cadre du handicap congénital ?

D'autre part, j'ai pu constater lors de mes entretiens, l'engouement des **professionnels du domicile** pour **la réflexion en équipe** concernant les situations de vie complexes. Au domicile, cette réflexion est difficilement mise en place par manque de temps, manque de moyens, et par méconnaissance des instances existantes. N'y aurait-il pas là une réflexion à mener ? Pour moi, ce travail est la prémisse d'une telle réflexion au sein de l'Association des IMC.

BIBLIOGRAPHIE :

Ouvrages :

Barrier P. Le patient autonome. Paris : PUF, 2015. 74 p.

Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris : Presses Universitaires de France ; 1966. 224 p.

Gomez J-F. Handicap, éthique et institution. Paris : Dunod, 2005. 199 p.

Joublin H., Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximitologie. Toulouse : ERES ; 2010. p 85

Pandelé S. Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité. Paris : Seli Arslan, 2009. 154 p.

Pandelé S. La grande vulnérabilité: fin de vie, personnes âgées, handicap. Paris: Seli Arslan, 2010. 187 p.

Pelluchon C. L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie. Paris : PUF, 2009. 474 p.

Pierron J.P. Vulnérabilité pour une philosophie du soin. Paris : PUF, 2014. 208 p.

Rameix S. Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Paris : Ellipses, 1996. 155 p.

Ricoeur P., Parcours de la reconnaissance. Saint-Amand : Gallimard ; 2009. 431 p.

Svandra P. Le soignant et la démarche éthique. Paris : ESTEM, 2009. 143 p.

Sites web et revues en ligne :

Antenat N. Respect et vulnérabilité chez Levinas. Le Portique. 2003 ; 11 : 1-19. Disponible : <http://journals.openedition.org/leportique/558> Consulté le 23/11/20

Brugère F. La sollicitude et ses usages. Cités. 2009 ; 4 (n° 40) : 139-158. Disponible : <https://www.cairn-int.info/revue-cites-2009-4-page-139.htm> Consulté le 22/11/20

Cresson G. Gadrey N. Entre famille et métier : le travail du care. Nouvelles Questions Féministes. 2004 ; 3 (Vol. 23) : 26-41. Disponible : <https://www.cairn-int.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2004-3-page-26.htm> Consulté le 22/11/20

Cresson G. La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. Recherches familiales. 2006 ; 1 (N°3) : 6-15. Disponible : <https://www.cairn-int.info/revue-recherches-familiales-2006-1-page-6.htm> Consulté le 07/11/20

Cresson G. La sociologie de la médecine méconnaît-elle la famille ? Sociétés contemporaines. 1997 ; 1 (n° 25) : 45-65. Disponible : <https://www.cairn-int.info/revue-societes-contemporaines-1997-1-page-45.htm> Consulté le 07/11/20

Cresson G. Les rôles et les tâches multiples de l'entourage des patients. Commentaire. Sciences sociales et santé. 2014 ; 1 (Vol. 32) : 65-70. Disponible : <https://www.cairn-int.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2014-1-page-65.htm> Consulté le 09/11/20

Delassus E. L'éthique du care : Vulnérabilité, autonomie, justice. 2012. Archive ouverte HAL <http://hal.archives.ouverte.fr/hal-00701247v1>. Consulté le 13/10/20

Dictionnaire Le Petit Robert : <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/logos>

EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – description de la CIF <https://www.ehesp.fr/international/partenerariats-et-reseaux/centre-collaborateur-oms/classification-internationale-du-fonctionnement/> Consulté le 01/06/21

Fantino B. Wainsten J-P. Bungener M. *et al.* Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. Santé Publique. 2007 ; 3 (Vol. 19) : 241-252. Disponible : <https://www.cairn-int.info/revue-sante-publique-2007-3-page-241.htm> Consulté le 22/11/20

Lemoine E, Lange L, Chapuis F, Vassal P, groupe de réflexion éthique (GRE). Relation soigné soignant : réflexions sur la vulnérabilité et l'autonomie. Ethique et Santé. 2014 ; 11 : 85-90 Disponible : <http://projet.ereara.com/wp-content/uploads/2019/11/reflexions-sur-la-vulnerabilite-et-l-autonomie.pdf> Consulté le 10/10/20

Robeyns I. Le concept de capabilité d'Amartya Sen est-il utile pour l'économie féministe? Nouvelles Questions Féministes. 2007; vol. 26. N°2 : 45-59. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2007-2-page-45.htm> Consulté le 2/07/21

Zielinski A. La vulnérabilité dans la relation de soin. Fonds commun d'humanité. Cahiers philosophiques. 2011 ; 2 (n° 125) : 89-106. Disponible : <https://www.cairn-int.info/revue-cahiers-philosophiques1-2011-2-page-89.htm> Consulté le 10/11/20

Textes de loi :

ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Saint Denis : Anesm, 2010. 87 p. Disponible : <http://www.anesm.sante.gouv.fr>. Consulté le 3/10/20

ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Condé-sur-Noireau : Corlet, 2013. 127 p. Disponible : <http://www.anesm.sante.gouv.fr>. Consulté le 10/12/20

ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : le soutien des aidants non professionnels. Saint Denis : Anesm, 2014. 133 p. Disponible : <http://www.anesm.sante.gouv.fr>. Consulté le 15/06/21

LEGIFRANCE. Charte des droits et libertés de la personne majeure protégée. Disponible : <http://www.legifrance.gouv.fr>. Consulté le 9/12/20

LEGIFRANCE. Charte des droits et libertés de la personne accueillie. Disponible : <http://www.legifrance.gouv.fr>. Consulté le 9/12/20

LEGIFRANCE. Code de la Santé Publique. Article L.1122-2 II. Disponible : <http://www.legifrance.gouv.fr>. - Consulté le 16/12/20

LEGIFRANCE. Code de la Santé Publique. Article L.1110-4 Disponible : <http://www.legifrance.gouv.fr>. - Consulté le 16/12/20

LEGIFRANCE. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Disponible : <http://www.legifrance.gouv.fr>. Consulté le 15/06/21

LEGIFRANCE. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Disponible : <http://www.legifrance.gouv.fr>. Consulté le 15/06/21

LEGIFRANCE. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Disponible : <http://www.legifrance.gouv.fr>. Consulté le 16/12/20

LEGIFRANCE. Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme à la protection juridique des majeurs. Disponible : <http://www.legifrance.gouv.fr>. Consulté le 15/06/21

LEGIFRANCE. Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Disponible : <http://www.legifrance.gouv.fr>. Consulté le 15/06/21

Charte européenne de l'aidant familial. COFACE Handicap. 2019/03. Disponible sur www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf

Secrétariat d'Etat Chargé des Personnes Handicapées. Prestation de compensation du handicap (PCH). Disponible : <http://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/article/prestation-de-compensation-du-handicap-pch> Consulté le 10/07/21

Avis comité éthique :

CCNE. Avis n°87 : Refus de traitement et autonomie de la personne. Disponible : <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf> Consulté le 26/11/20

Conférence - Support de Communication ou de cours.:

BRUN Gaspard, 4ème Conférence annuelle Interroger les sociétés contemporaines à la lumière du handicap. Pour une philosophie politique du handicap. Paris, 2-3/07/15. Disponible : <https://alterconf2015.sciencesconf.org/conference/alterconf2015> Consulté le 23/07/21

Laporte Eric, Don et contre don dans la relation de soin. Support de cours. DIU Ethique en Santé. Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes. Avril 2021

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien vierge

Annexe 2 : Grille d'analyse des entretiens remplie

ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN VIERGE

J'ai établi un seul guide d'entretien et je me suis attachée à adapter si besoin, la formulation des questions pour chaque type d'interlocuteur (aidé, aidant, professionnel).

Tout le texte en noir dans le guide a été utilisé pour l'ensemble des personnes interrogées. Les parties en couleur correspondent aux formulations adaptées par type d'interlocuteur : orange pour l'aidé, bleu pour l'aidant, vert pour les professionnels.

Dans le cadre du Diplôme Inter Universitaire Ethique en Santé
« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en Santé »

Thématique de travail :
L'accompagnement au domicile,
D'un aidé et d'un aidant

Entretiens semi-directifs, ciblés

Date de l'entretien :

Horaire de début :

Horaire de fin :

Enregistrement de l'entretien

OUI

NON

AIDES :

Présentation rapide de la personne acceptant de participer à l'entretien :

Nom :

Prénom :

Pathologie :

Présence d'un proche aidant :

Lien avec le proche aidant :

Nombres d'années à ses côtés :

Protection juridique :

AIDANTS :

Présentation rapide de la personne acceptant de participer à l'entretien :

Nom :

Prénom :

Pathologie du proche aidé :

Lien avec le proche aidé :

Nombres d'années à ses côtés :

Protection juridique du proche aidé :

PROFESSIONNELS :

Présentation rapide de la personne acceptant de participer à l'entretien :

Nom :

Prénom :

Profession :

Lieu d'exercice :

Parcours professionnel :

.....

VULNERABILITE

1. Description d'une personne en situation de vulnérabilité

Qu'est-ce qu'une personne vulnérable ? (cocher les phrases qui selon vous, décrivent une personne en situation de vulnérabilité)

- Une personne porteuse d'un handicap quel qu'il soit, visible ou non
- Une personne qui a des difficultés pour bouger. Limiter dans l'utilisation de ses membres supérieurs et inférieurs = **Diminution des capacités motrices**
- Une personne qui a des difficultés pour s'exprimer = **Diminution des capacités d'expression, d'élocution**
- Une personne qui a des difficultés pour réfléchir, s'organiser = **Diminution des capacités cognitives**
- Une personne qui doit être aidée par quelqu'un d'autre pour réaliser les gestes du quotidien : se laver, manger, se coucher, ... = **Dépendance**
- Une personne qui doit être aidée par quelqu'un d'autre pour faire ses propres choix, pour prendre des décisions = **Perte d'autonomie**
- Une personne sous protection juridique

2. Existence de personnes plus vulnérables que les autres ?

Y a-t-il des personnes plus vulnérables que les autres ?

OUI

NON

Si oui, pouvez vous expliquer ce qui rend certaines personnes plus vulnérables que les autres :

.....
.....
.....

3. Description d'une personne en situation de grande vulnérabilité

Pourriez vous définir, selon vous, ce qu'est la très grande vulnérabilité ? l'extrême vulnérabilité ?

.....
.....
.....

4. Handicap congénital = situation de grande vulnérabilité ?

Lorsque l'on naît avec un handicap / **handicap congénital**, est-on de fait, en situation de très grande vulnérabilité ?

OUI

NON

Pouvez vous développer ?

.....
.....
.....

5. Vulnérabilité de l'aidant aux côtés d'une personne en situation de grande vulnérabilité
Diriez vous que votre proche est vulnérable, parce qu'il est à vos côtés, et qu'il vous soutient ?

OUI

NON

Si oui, pourquoi ?

.....
.....
.....

Diriez vous qu'en tant qu'aidant aux côtés d'une personne en situation de grande vulnérabilité, vous êtes également vulnérable ?

OUI

NON

Si oui, pourquoi ?

.....
.....
.....

Diriez vous que l'aidant aux côtés d'une personne en situation de grande vulnérabilité est également vulnérable ?

OUI

NON

Si oui, pourquoi ?

.....
.....
.....

AUTONOMIE

6. Description de l'autonomie d'une personne

Pour vous, une personne est autonome lorsqu'elle est en capacité de *(penser à lire toutes les propositions)* :

- Réaliser seul les gestes du quotidien : se laver, manger, se coucher,...
- Bouger, marcher comme elle le souhaite / **mobilité corporelle**
- Parler / **Capacité d'élocution**
- Prendre des décisions
- Réfléchir à des objectifs et faire ses propres choix
- Réfléchir à des objectifs, faire ses propres choix, et agir en fonction

EXPERIENCE PERSONNELLE / ACCOMPAGNEMENT

7. Confrontation avec l'accompagnement d'une personne en situation d'extrême vulnérabilité à domicile, avec un aidant – durée / fréquence

Pourriez vous me dire qui est votre proche aidant ? Votre lien avec lui ?

.....
Depuis combien de temps est-il à vos côtés ?
Et à quel rythme / fréquence vous aide-t-il ?.....
.....
.....

Pouvez vous me dire depuis combien de temps êtes vous aux cotés de votre proche ?

.....
Quel est votre lien ?
A quelle fréquence l'aidez-vous ? Et que faites-vous pour lui ?
.....
.....

Avez vous déjà été amené à accompagner 1 personne en situation d'extrême vulnérabilité liée à un handicap congénital, à domicile, avec un aidant ?

OUI

NON

Si oui, combien de fois :

Si oui, depuis combien de temps les aidants étaient-ils aux côtés de leurs proches?

.....
.....
.....

Si oui, à quelle fréquence les aidants étaient-ils présents à leurs côtés ?

.....
.....
.....

Quel était leur rôle ?

.....
.....
.....
.....
.....

8. Mesure de protection

Avez vous une mesure de protection ?

OUI : si oui, laquelle et qui l'exerce ?

.....
.....

NON : si non, cela vous convient-il ?

.....
.....

Votre proche a-t-il une mesure de protection ?

OUI : Si oui, laquelle ? Et qui l'exerce ?

.....
.....

NON : Pensez vous qu'il en ait besoin d'une ?

.....
.....

A partir des situations que vous avez pu rencontrer au domicile, pourriez vous dire que le plus souvent, les personnes en situation d'extrême vulnérabilité ont une mesure de protection ?

OUI : Si oui, qui l'exerce ? Est-ce satisfaisant ?

.....
.....

NON : Si non, serait-ce souhaitable d'en mettre une en place ?

.....
.....

9. Prise en compte suffisante des attentes et besoins du patient ? Votre avis / votré vécu.

Pensez vous que votre autonomie, votre capacité à faire vos propres choix, à décider pour vous, soit suffisamment préservée ? Trouvez vous que vous parvenez à exprimer vos besoins et qu'ils sont respectés ?

OUI. Si oui, pourriez vous développer

.....
.....

NON. Si non, cf question 10

Pensez vous que l'autonomie de votre proche, sa capacité à faire ses propres choix de vie, soit suffisamment préservée, prise en compte ?

OUI. Si oui, pourriez vous développer

.....
.....

NON. Si non, cf question 10

Pensez vous, au regard de votre expérience dans ce type d'accompagnement (personne en situation d'extrême vulnérabilité au domicile, liée à un handicap congénital, avec présence d'un proche aidant), pouvoir suffisamment tenir compte des choix de vie des patients ?

OUI. Si oui, comment faites-vous ?

.....
.....

NON. Si non, cf question 10

10. Si vous avez répondu NON à la question 9...

Votre idée pour améliorer les pratiques rencontrées

Qu'est -ce qui, selon vous, limite votre autonomie ?

Qu'est ce qui vous empêche de faire comme vous aimeriez faire les choses ?

.....
.....

Et, auriez vous des idées pour que les choses puissent s'améliorer ? Pour que vous puissiez décider de votre avenir, faire vos propres choix.

.....
.....

Si vous trouvez que son autonomie n'est pas suffisamment garantie, qu'est-ce qui la limite selon vous ? Quels sont les freins ?

.....
.....

Et auriez vous des idées pour que les choses puissent s'améliorer ?

.....
.....

Pour vous, quels sont les limites/freins à la prise en compte des choix de vie du patient ?

.....
.....

Auriez vous des idées pour améliorer la situation ?

.....
.....

11. Quand le proche aidant est amené à prendre des décisions pour son proche aidé

Avez vous déjà eu la sensation que votre proche prenait des décisions à votre place, décisions que vous pourriez prendre seul ?

OUI / NON

Si oui, avez vous été en difficulté avec cette situation ?

OUI / NON

Si oui, pourquoi et qu'avez vous fait ?

.....

En tant qu'aidant d'une personne en situation d'extrême vulnérabilité à domicile, diriez vous que vous avez déjà été amené à prendre des décisions à sa place, décisions qu'il aurait pu prendre finalement seul, hors protection juridique ?

OUI / NON

Si oui, sur quel sujet par exemple ?

.....

Si oui, cela vous a-t-il mis en difficulté, questionné ?

OUI / NON

Si oui, qu'est-ce qui était difficile pour vous ?

.....

Avez vous déjà, au cours d'un accompagnement, eu la sensation que l'aidant prenait parfois des décisions à la place de son proche aidé ; décisions que la personne aurait pu finalement prendre seule, hors protection juridique ?

OUI / NON

Si oui, sur quel sujet ?

.....

Si oui, avez vous été en difficulté face cette situation et pourquoi ?

.....

Si oui, quelle a été votre réaction ?

.....

12. Risque de domination au sein de la dyade aidé/aidant

Avez vous déjà eu la sensation d'avoir du pouvoir sur votre proche qui vous aide et vous soutient ?

Ou au contraire, avez vous la sensation qu'il a du pouvoir sur vous ?

OUI/NON

Pourriez-vous développer ?

.....

Y a –t-il des situations où cela est nécessaire ?

.....

Comment le vivez vous ?

.....

Avez vous déjà eu la sensation que votre proche, que vous soutenez, avait du pouvoir sur vous ? ou au contraire, que vous pouviez parfois en avoir sur lui ?

OUI / NON

Pourriez-vous développer ?

.....

Y a-t-il des situations où cela est nécessaire ?

.....

Comment le vivez vous ?

.....

Que pensez vous du risque de domination au sein de cette relation aidé/aidant ? Qui finalement pourrait l'exercer ? Avez-vous déjà eu la sensation que l'aidé avait du pouvoir sur l'aidant, et/ou vice versa ?

OUI/NON

Pourriez vous développer ?

.....
Y a-t-il des situations où cela est, ou pourrait être nécessaire ? Pourquoi ?

.....
Qu'est ce que cela vous fait vivre, à vous soignant, accompagnant extérieur ?

13. Prise en compte suffisante des attentes et besoins de l'aidant ? Votre avis / votre vécu

Pensez-vous que votre proche s'oublie ? Pensez-vous que votre proche ait des difficultés pour faire ses propres choix de vie ?

OUI / NON

Quelle que soit la réponse : Cela est-il difficile à vivre pour vous ?

OUI / NON

Et pourquoi ?

.....
En tant qu'aidant (*d'une personne en situation d'extrême vulnérabilité à domicile*), diriez vous que, vous parvenez difficilement à faire vos propres choix de vie, selon vos désirs et besoins personnels ? Au sens de « vous ne parvenez plus ou difficilement, à faire vos propres choix de vie selon vos besoins, attentes, désirs, ..., mais que vos choix sont guidés par les besoins, attentes, désirs de votre proche »

OUI/NON

Cela vous vous met-il en difficulté ?

OUI / NON

Et pourquoi ?

.....
Avez vous parfois la sensation d'être prisonnier de cet accompagnement ?

OUI / NON

Et pourquoi ?

.....
Au sein de ce type d'accompagnements que vous avez pu réaliser, avez vous la sensation que les aidants perdaient de leur autonomie de sujet ; autonomie, au sens de leur capacité à réfléchir à leurs propres objectifs et à décider par eux-mêmes ?

OUI / NON

Pourriez vous développer ?

.....
Avez vous déjà eu la sensation au cours de ce type d'accompagnement, que l'aidant était prisonnier de la situation ?

OUI / NON

Si oui, pouvez vous expliquer ?

14. Votre idée pour améliorer les pratiques que vous avez rencontré
Aimeriez vous que les choses changent ?

OUI/NON

Et si oui, auriez vous des idées pour le faire ?

.....
.....
.....
.....

Aimeriez vous que les choses changent ?

OUI/NON

Et si oui, auriez vous des idées pour le faire ?

.....
.....
.....
.....

Pensez vous qu'il serait bientraitant de tenter de modifier la situation ?

OUI/NON

Et pourquoi ?

.....
.....
.....

Si oui, qu'est ce qui permettrait selon vous, de l'améliorer ?

.....
.....
.....
.....

OUVERTURE

15. Avez vous quelque chose à rajouter ?

Merci

ANNEXE 2 : GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS

REPLIE

Notions abordées	Aidé	Aidant	IDEL	Auxiliaire de vie	IDEC Service d'accompagnement	IDEC Service d'auxiliaires de vie	Psychologue service d'aide aux aidants
Concept de vulnérabilité	Est vulnérable, toute personne ayant : Un handicap quel qu'il soit, visible ou non Une diminution des capacités motrices Une diminution des capacités d'expression, d'élocution Une diminution des capacités cognitives Une certaine dépendance Une perte d'autonomie	Est vulnérable, toute personne ayant : Un handicap quel qu'il soit, visible ou non Une diminution des capacités motrices Une diminution des capacités d'expression, d'élocution Une diminution des capacités cognitives Une certaine dépendance Une perte d'autonomie Une personne sous protection juridique	Est vulnérable, toute personne ayant : Un handicap quel qu'il soit, visible ou non Une diminution des capacités motrices Une diminution des capacités d'expression, d'élocution Une diminution des capacités cognitives Une certaine dépendance Une perte d'autonomie Une personne sous protection juridique	Est vulnérable, toute personne ayant : Un handicap quel qu'il soit, visible ou non Une diminution des capacités motrices Une diminution des capacités d'expression, d'élocution Une diminution des capacités cognitives Une certaine dépendance Une perte d'autonomie Une personne sous protection juridique	Est vulnérable, toute personne ayant : Un handicap quel qu'il soit, visible ou non Une diminution des capacités motrices Une diminution des capacités d'expression, d'élocution Une diminution des capacités cognitives Une certaine dépendance Une perte d'autonomie Une personne sous protection juridique	Est vulnérable, toute personne ayant : Un handicap quel qu'il soit, visible ou non Une diminution des capacités motrices Une diminution des capacités d'expression, d'élocution Une diminution des capacités cognitives Une certaine dépendance Une perte d'autonomie Une personne sous protection juridique	Est vulnérable, toute personne ayant : Un handicap quel qu'il soit, visible ou non Une diminution des capacités motrices Une diminution des capacités d'expression, d'élocution Une diminution des capacités cognitives Une certaine dépendance Une perte d'autonomie Une personne sous protection juridique
Concept de degré de vulnérabilité Critères pouvant majorer la vulnérabilité	Oui Difficulté d'expression	Oui Difficulté d'expression	Oui Certaines données majorent la vulnérabilité : la dépendance, le handicap, la dépendance sociale. Lien important entre vulnérabilité et dépendance	Oui Le fait d'être dépendant de quelqu'un et aussi son entourage Le lieu d'habitation La situation sociale (plus ou moins aisées)	Oui Troubles cognitifs Présence de personnes malveillantes Dépendance physique et la réalité du terrain, qui ne permet pas toujours aux professionnels de pouvoir prendre le temps (faire à la place pour gagner du temps) Anosognosie et la mise en danger en pensant être capable de faire seul	Oui Troubles cognitifs Troubles psychiatriques Incapacité à faire ses propres choix	Oui Fragilité cognitive et psychique Car la personne aura moins de ressources à la fois intellectuelles et psychiques pour lui permettre d'analyser ce dont elle a besoin, et solliciter de l'aide, être dans l'interaction pour construire son projet de vie

Notions abordées	Aidé	Aidant	IDEL	Auxiliaire de vie	IDEC Service d'accompagnement	IDEC Service d'auxiliaires de vie	Psychologue service d'aide aux aidants
Concept de vulnérabilité extrême	Quand la personne ne peut pas s'exprimer pour dire ce qu'elle a vraiment envie de dire	Ne pas pouvoir faire Ne pas pouvoir comprendre Vulnérable de tout	Dépendance au niveau physique, psychologique et social. Quand on ne peut plus gérer quoi que ce soit soi-même et que tous ces niveaux sont gérés par une tierce personne. Notion de subjectivité de la vulnérabilité et de la dépendance. Ce qui peut être perçu par le soignant, comme une situation de vulnérabilité, ne l'est peut-être pas pour le patient.	Isolement géographique et social	Absence d'aidant familial et donc absence de ressources pour aider. Vit seule. Très influençable.	Une personne facilement influençable, manipulable. Avec le risque de rencontrer quelqu'un malveillant.	Dépendance sur le plan psychique et cognitif. + Isolement social au sens où l'entourage ne peut pas veiller à ses intérêts, à l'inclure dans les décisions prises pour elle.
Lien entre handicap congénital et extrême vulnérabilité	Non Car les parents sont là pour permettre à l'enfant de vivre le handicap le mieux possible	Oui A la naissance, l'enfant ne peut pas donner son avis sur les traitements qui vont lui être proposés (chirurgie post accouchement). Poids de la décision parentale et médicale, imposée à l'enfant, qui subit.	Non Tout dépend du niveau de handicap. Ce qui est peut-être le plus difficile à supporter, c'est le regard des autres. Mise en place de mécanismes de compensation	Non Au contraire, ce sont des personnes plus fortes que celles qui n'ont pas de handicap. Du départ, il faut dépasser des limites, s'adapter à la situation.	Non Dépend des aides que l'on a du départ. Mécanismes de compensation.	Non Tout dépend du type de handicap	Non Dépend de la capacité de l'entourage à accueillir ce nouveau-né et à entrer en relation avec lui, à composer avec ses capacités et ses difficultés.

Notions abordées	Aidé	Aidant	IDEL	Auxiliaire de vie	IDEC Service d'accompagnement	IDEC Service d'auxiliaires de vie	Psychologue service d'aide aux aidants
Vulnérabilité de l'aidant	Oui Comme l'aidant n'a pas toutes les réponses	Oui Liée à l'incertitude dans la prise de décision. Est-ce que je fais bien ? On prend des décisions pour notre patient, enfin notre enfant.	Oui Par rapport au sentiment. Aidant, c'est un synonyme d'investissement, de temps passé, d'affect partagé. Je pense que ça fragilise plus que ça ne renforce. Relation rapidement destructrice. Importance de l'aide psychologique. A partir du moment où il y a une finalité, il y a un laissé pour compte.	Oui C'est difficile d'être un aidant familial. C'est souvent un conjoint ou un enfant, donc de voir son proche en situation de grande vulnérabilité, fragilise. Apporte fatigue, colère, beaucoup de sentiments, d'émotions. Pour moi, l'aidant est plus en difficulté que l'aidé.	Oui L'aidant est le pilier. Il fournit beaucoup d'énergie et s'oublie physiquement et moralement Perte du sens de ce qu'il est Oubli de son propre bien-être Perte de l'intérêt de se préserver	Non Mais avec un bémol. Si l'aidant a tendance à se laisser manipuler, alors il peut être vulnérable. Je pense finalement que tout un chacun peut être un jour vulnérable, à un certain moment.	Oui L'aidant est potentiellement vulnérable, mais ne l'est pas toujours. Il y a des facteurs qui lui sont propres : capacité d'adaptation, ressorts psychiques, ressources physiques, capacités à demander de l'aide Il y a des facteurs extérieurs : isolement social, personnes ressources proches, dépendance de la personne aidée, évolution de la pathologie, type de handicap, capacité de la dyade aidant/aidé à composer avec le handicap, ... Les conséquences peuvent être au niveau du capital santé et du capital psychique

Notions abordées	Aidé	Aidant	IDEL	Auxiliaire de vie	IDEC Service d'accompagnement	IDEC Service d'auxiliaires de vie	Psychologue service d'aide aux aidants
Concept d'autonomie	Est autonome, toute personne ayant la capacité de :	Est autonome, toute personne ayant la capacité de : Réaliser seul les gestes du quotidien : se laver, manger, se coucher, ... La mobilité corporelle D'élocution Prendre des décisions Réfléchir à des objectifs et faire ses propres choix Réfléchir à des objectifs, faire ses propres choix, et agir en fonction	Est autonome, toute personne ayant la capacité de : Réaliser seul les gestes du quotidien : se laver, manger, se coucher, ... La mobilité corporelle D'élocution Prendre des décisions Réfléchir à des objectifs et faire ses propres choix Réfléchir à des objectifs, faire ses propres choix, et agir en fonction	Est autonome, toute personne ayant la capacité de : Réaliser seul les gestes du quotidien : se laver, manger, se coucher, ... La mobilité corporelle Réfléchir à des objectifs, faire ses propres choix, et agir en fonction	Est autonome, toute personne ayant la capacité de : Réaliser seul les gestes du quotidien : se laver, manger, se coucher, ... La mobilité corporelle Réfléchir à des objectifs, faire ses propres choix, et agir en fonction	Est autonome, toute personne ayant la capacité de : Réaliser seul les gestes du quotidien : se laver, manger, se coucher, ... La mobilité corporelle D'élocution Réfléchir à des objectifs, faire ses propres choix, et agir en fonction	Est autonome, toute personne ayant la capacité de : Réaliser seul les gestes du quotidien : se laver, manger, se coucher, ... La mobilité corporelle D'élocution Prendre des décisions Réfléchir à des objectifs et faire ses propres choix Réfléchir à des objectifs, faire ses propres choix, et agir en fonction
		<i>Le but, c'est qu'ils arrivent à faire eux-mêmes les choses ou à compenser. Ceux qui sont autonomes, sont ceux qui peuvent faire leurs propres choix. Faire un chèque, vivre seuls, ...</i>	<i>L'autonomie est un tout. Disons que c'est les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson. Une personne dans son entièreté. Elle a besoin de parler, réfléchir, se mouvoir, agir selon ses croyances. Elle a besoin de tout ça.</i>		<i>Dépend du degré de compensation. L'autonomie est un concept différent de l'autodétermination. Par soi-même avec ou non compensation.</i>	<i>La personne est autonome si elle peut tout faire. Elle l'est moins, si elle peut juste faire des choix.</i>	<i>L'autonomie est un tout. On peut l'être plus ou moins, mais pour l'être totalement, il faut pouvoir être indépendant à différents niveaux.</i>

Notions abordées	Aidé	Aidant	IDEL	Auxiliaire de vie	IDEC Service d'accompagnement	IDEC Service d'auxiliaires de vie	Psychologue service d'aide aux aidants
Présence (durée, fréquence) et rôle de l'aidant	<p>Mon proche aidant est ma maman.</p> <p>Présente depuis la naissance</p> <p>Rôle : tous les jours, dès que j'ai besoin</p>	<p>J'aide mon fils</p> <p>Présente depuis la naissance</p> <p>Rôle : Présence 24h/24, 7 jours sur 7 Je fais tout ce qu'il ne peut pas faire seul : se laver, s'habiller, manger, prendre soin de lui, être à ses cotés, jouer, parler.</p>	<p>Parents</p> <p>Présents depuis la naissance</p> <p>Rôle : Ca dépend des situations, mais en général, plutôt 24h24 Rôle complet. Investissement intense. Perte de certaines limites, de certaines distances. La relation est complètement affectée par l'affect. Ca peut même aller jusqu'à l'excès</p>	<p>Parents</p> <p>Depuis la naissance</p> <p>Rôle : Au quotidien Hygiène, alimentation Le rôle d'une maman Accompagnement complet</p>	<p>Parents</p> <p>Depuis la naissance</p> <p>Rôle : 24h/24 Rôle : Transmettre l'histoire de la personne aux professionnels, Guider les professionnels, Nécessité de passer par l'aidant pour valider la prise en charge, les infos, les souhaits Rôle facilitant pour l'acceptation</p>	<p>Parents</p> <p>Depuis la naissance</p> <p>Rôle : Au quotidien Accompagnement global, hormis les soins d'hygiène, effectués par le service d'auxiliaires de vie</p>	<p>Parents</p> <p>Depuis la naissance</p> <p>Rôle : Quotidiennement Démarches médicales : diagnostic, vigilances, stimulation, hygiène de vie, soins corporels Démarches administratives Démarches psycho sociales Pour faire un projet de vie qui lui corresponde</p> <p>Bérol : le handicap congénital est très peu présent dans les réseaux des aidants, peut-être par méconnaissance</p>
La mesure de protection	<p>Je n'ai pas de mesure de protection, et cela me convient très bien</p>	<p>Mon fils est sous tutelle. Je suis la tutrice. Cela fonctionne très bien.</p>	<p>Le plus souvent, les personnes ont une mesure de protection.</p> <p>Mais parfois, surtout au domicile, certaines personnes sont dans une extrême détresse, et sans mesure de protection, souvent parce qu'ils sont isolés. Alors qu'en structure, c'est beaucoup plus fréquent.</p>	<p>Toutes les personnes en situation de grande vulnérabilité ne sont pas toujours sous mesure de protection. Et je pense que ce n'est pas souhaitable. Cela dépend du contexte familial.</p>	<p>Pas toujours de mesures de protection, alors que ce serait souvent mieux pour eux. Mais ils ne le souhaitent pas toujours (troubles cognitifs).</p>	<p>Dans la situation que j'ai en tête, c'était le papa qui s'en occupait. Il n'y avait pas de mesure de protection. Cela aurait pu être intéressant, non pas contre des risques, dangers potentiels pour la fille, mais plutôt pour aider, soutenir l'aidant.</p>	<p>Ce n'est pas indispensable, mais cela peut s'avérer utile et nécessaire à un moment donné. Je pense que temps que ce n'est pas nécessaire, un soutien psychosocial est plus indiqué, pour permettre à l'entourage familial de s'adapter et aussi de prendre la mesure de ce qu'implique le handicap, y compris au niveau légal. Les parents qui ont un enfant atteint de handicap, rapidement, se pose des questions à propos de l'avenir, de la représentation légale et juridique.</p>

Notions abordées	Aidé	Aidant	IDEL	Auxiliaire de vie	IDEC Service d'accompagnement	IDEC Service d'auxiliaires de vie	Psychologue service d'aide aux aidants
<p>Prise en compte des attentes et besoins de la personne aidée</p> <p>Si oui, comment faites vous ?</p> <p>Si non :</p> <p>Quelles sont les limites ?</p> <p>Des idées pour améliorer les choses</p>	<p>Oui maintenant, mais plus jeune non</p>	<p>Non</p> <p>Les limites : Lui, il ne peut pas exprimer ses attentes, ses choix.</p> <p>Pour les professionnels qui interviennent, qui ne le connaissent pas, la prise en compte est difficile.</p> <p>C'est le contact qui est le plus important.</p> <p>Des idées pour améliorer les pratiques :</p> <p>Des formations pour mieux connaître le polyhandicap</p> <p>Plus d'échange autour du polyhandicap</p> <p>Beaucoup de professionnels comptent sur moi, en tant qu'aidant familial, pour les aider. C'est lourd.</p>	<p>Non</p> <p>Les limites : le choix de vie est parfois décidé par une autorité (parents ou tutelle) et donc nous en tant que professionnel, on ne vient qu'exécuter un acte.</p> <p>Pour améliorer une situation, ça passe par une discussion avec l'aidant. Si on ne dit rien, qu'on subit la situation, il ne se passera jamais rien. Il faut interpeller l'aidant, enclencher une réflexion, qui ira ou non jusqu'au bout.</p> <p>On ne peut faire que relancer, informer, exposer des problématiques. Interpeller, échanger.</p> <p>Nous on a aucun pouvoir sur le patient, au niveau décisionnel.</p> <p>La plupart du temps, on doit avoir recours à une tierce personne pour prendre des décisions (tutelle, aidant).</p>	<p>Non</p> <p>Les limites : La famille</p> <p>J'ai une situation en tête, où on sentait le patient parlait beaucoup avec nous, quand on était toutes seules avec lui. On sentait qu'il avait des envies mais que les envies n'étaient pas forcément celles de la maman. La maman freinait beaucoup la mise en place de choses. Pourquoi, je ne sais pas. Peut-être par peur.</p> <p>Des idées pour améliorer les choses :</p> <p>C'est difficile de forcer les choses. C'est important que tous les intervenants extérieurs, soient en synchronisation sur le sujet, pour faire avancer les choses. Surtout quand la personne, on la sent sous l'emprise de personnes, quand elle n'ose pas aller contre. Peut-être favoriser les séjours extérieurs, pour qu'il puisse partir un petit peu.</p>	<p>Oui</p> <p>Il existe une personne formée au soutien aux aidants. Le levier permet de travailler avec eux. Importance de la création d'un lien de confiance. On lui laisse de la place et on avance ensemble.</p>	<p>Oui</p> <p>Notre rôle est de laisser choisir la personne. Parfois il faut quand même amener la personne à accepter un soin, mais on va à son rythme, on prend le temps.</p>	<p>Oui</p> <p>Ce qui est compliqué, quand on accompagne les aidants et les aidés, c'est de trouver un équilibre. Mais ce qui doit prévaloir c'est les besoins et les attentes de la personne aidée.</p> <p>Il y a tout un travail d'accompagnement justement pour que l'entourage puisse tenir compte de la particularité, des attentes et des besoins de leurs proches, même si il a besoin d'aide.</p> <p>Ca implique une vigilance, parce que sans doute que l'aidant a beaucoup tendance à suppléer et à penser à la place de la personne aidée.</p> <p>Il y a sans doute une tendance à une certaine protection voir une surprotection, qui fait que l'aidant peut penser bien faire en protégeant son proche aidé vulnérable, mais ça implique néanmoins de tenir compte des besoins, des attentes, de ce que souhaite son proche.</p> <p>Tout ce travail d'accompagnement et de réflexion avec l'aidant et avec l'aidé. C'est pour moi, vraiment un travail de...</p> <p>Il faut déjà recenser les besoins et les attentes de la personne aidée, voir ce qui est envisageable et possible du côté de l'aidant et, effectivement, parfois lorsqu'il y a des professionnels qui interviennent, pouvoir aussi échanger avec les professionnels, et en croisant ses différents points de vue, essayer d'avancer, mais je dirai, que quoi qu'il en soit, ce qui doit dominer, c'est ce que souhaite la personne aidée.</p> <p>Ca prend du temps, ça se fait par étape et parfois, ça implique aussi de revenir en arrière pour pouvoir avancer par la suite et dans certains cas, on ne parvient pas à faire évoluer la situation lorsque ca nous semble le moment. Parfois ca se fait un peu en décalage.</p> <p>Pour moi, c'est un accompagnement au long court. C'est vraiment une réflexion. Ca joue sur plusieurs mois, plusieurs années, pour laisser à l'aidant et à l'aidé de cheminer.</p> <p>Ca se fait par des rencontres régulières. Rencontrer régulièrement l'aidant, l'aidé, pouvoir échanger en se centrant sur leurs attentes, en privilégiant bien sur le point de vue de l'aidé, en se calant sur leur rythme.</p> <p>C'est à dire que le rythme des professionnels n'est pas forcément le rythme de l'aidant et de l'aidé et les attentes des professionnelles ne rencontrent pas forcément celles de l'aidant et de l'aidé.</p> <p>C'est aussi essayer d'accompagner au cas par cas. Ce qui me semble important même si on a des grilles de lectures, des axes d'intervention, c'est vraiment d'envisager d'accompagner, de faire quelque chose de sur mesure mais en même temps, avec les moyens que l'on a.</p> <p>Je m'appuie aussi beaucoup sur ... je fais beaucoup confiance aux aidés et aux aidants. C'est à dire que je pars du principe que c'est eux qui savent ce dont ils peuvent avoir besoin. A condition qu'ils ne soient pas dans une période critique et pour l'aidant épuisé. Mais dans la plupart du temps, ils savent ce dont ils ont envie, besoin, ce qui est conforme à leurs valeurs.</p>

Notions abordées	Aidé	Aidant	IDEL	Auxiliaire de vie	IDEC Service d'accompagnement	IDEC Service d'auxiliaires de vie	Psychologue service d'aide aux aidants
<p>Quand l'aidant décide à la place de la personne aidée</p> <p>Si oui, est-ce une difficulté ?</p>	<p>Oui</p> <p>Par exemple, lors de ma décision d'être en appartement. J'ai été au bord du clash. Ils avaient peur, mais moi j'étais sur de moi.</p>	<p>Oui</p> <p>Je suis obligée car il ne peut en prendre aucune tout seul.</p> <p>Est-ce difficile ? oui et non</p> <p>Pour certaines situations, ce n'est pas évident. Nous, aidant, on a besoin parfois de conseils.</p> <p>Les aidants, nous aussi, on a besoin d'avoir d'autres personnes pour questionner. Est-ce que je fais bien ? Au niveau médical, on a besoin que les médecins nous conseillent. J'ai besoin de plusieurs avis.</p>	<p>Oui</p> <p>C'est souvent quand il y a une relation de proximité, dans les cas de déficiences mentales, de troubles cognitifs.</p> <p>Les enfants sont gérés depuis la naissance par leurs parents, de A à Z, dans une extrême dépendance. Et jusqu'à l'âge adulte, le parent est sa seule référence. Les proches ne leur laissent pas la place de décider. Ils sont écrasés par les décisions des proches.</p> <p>Est-ce difficile ?</p> <p>C'est déstabilisant pour nous.</p> <p>On se retrouve dans un état entre la fermeté d'un proche qui sait ce qu'il veut pour l'aidé et la remise en question des habitudes de vie.</p> <p>C'est parfois déstructurant pour l'aidant et pour l'aidé, parce que la relation est très fusionnelle et on vient perturber tout ça.</p> <p>La réflexion va perturber, créer un bouleversement. Et souvent engendrer de l'agressivité. Soit l'aidant n'est pas capable du changement, soit c'est mal vécu par l'aidé.</p> <p>Le professionnel est dans une relation de proximité quand il vient questionner les habitudes de vie, et cette relation de proximité ne permet pas le changement..</p>	<p>Oui</p> <p>Les décisions de l'aidant peuvent porter sur tout : la manière d'aider, l'habillage, les sorties, ...</p> <p>On ne connaît pas toujours bien la famille et l'aidé ne dit pas toujours tout.</p> <p>Les personnes aidées sont différentes quand elles sont seules avec nous ou quand l'entourage est présent à nos côtés.</p> <p>On ne perçoit pas les choses de la même manière que les parents. Ils ont un comportement différent avec nous, c'est normal. Il n'y a pas d'affectif qui rentre en compte.</p> <p>C'est difficile d'en parler avec les aidants. Ils n'écourent pas toujours. Ils n'ont pas toujours le même point de vue.</p> <p>Il faut essayer d'en discuter avec eux.</p> <p>Parfois l'aidant pense qu'il sait ce qu'il y a de mieux pour la personne aidée. Mais parfois, il se trompe, ce n'est pas ça.</p> <p>Parfois ils ne sont pas dans le vrai. Comme d'obliger quelqu'un à manger contre son gré. Ils le font eux et ils nous demandent de le faire aussi.</p> <p>Est-ce difficile ?</p> <p>Pour moi, je le vivais comme de la maltraitance. C'est pas intentionnelle, mais bon.</p> <p>Et puis, ça crée des désaccords dans les équipes, entre ceux qui acceptent et ceux qui refusent de le faire.</p>	<p>Oui</p> <p>Les décisions de l'aidant portent sur tout : déplacement, hygiène, loisirs, ...</p> <p>Est-ce difficile ?</p> <p>Cela nous met en difficulté car on travaille pour le patient et non pas pour le couple aidant/patient.</p> <p>Beaucoup de place pour l'aidant. Mise en difficulté de l'accompagnement.</p> <p>C'est compliqué de parvenir à obtenir l'avis du patient. L'aidant se met toujours entre nous.</p> <p>Pour améliorer les choses, nous essayons de poser un cadre, avec la psychologue.</p>	<p>Oui</p> <p>Sur les sujets notamment qui facilitent la vie de l'aidant. Comme c'est plus facile, on va essayer d'influencer la décision de la personne aidée, faire modifier un choix, inciter, ...</p> <p>Est-ce difficile ?</p> <p>Je n'ai jamais été en confrontation directe avec la situation, donc pas de mise en difficulté personnellement.</p> <p>Plutôt les équipes dans l'accompagnement</p>	<p>Oui</p> <p>Les décisions peuvent porter sur des demandes d'aides financières, sur un accompagnement par une équipe pluridisciplinaire, pour l'entrée en institution.</p> <p>Ca me questionne mais ça ne me met pas en difficulté, car en tant que service d'aide, j'ai l'impression de tenir compte de l'accord du patient, de son consentement, pour avancer, cheminer.</p>

Notions abordées	Aidé	Aidant	IDEL	Auxiliaire de vie	IDEC Service d'accompagnement	IDEC Service d'auxiliaires de vie	Psychologue service d'aide aux aidants
Risque de domination au sein de la dyade	Jeu de pouvoir dans les deux sens entre l'aidé et l'aidant Ca ne me plaît pas d'avoir du pouvoir sur ma maman, mais c'est nécessaire pour pouvoir garder ma vie	Finallement, c'est un jeu de pouvoir dans les deux sens. Par exemple, pour les horaires de la journée, je décide, mais on va à son rythme à lui. Il est vulnérable, c'est moi qui décide tout. Parfois, c'est peut-être pesant pour lui, je ne sais pas. Mais en meme temps, il en a besoin je crois.	Dans 90% des cas, c'est une domination de l'aidant sur l'aidé.. Parce que l'aidant complète une carence de l'aidé (ses jambes, sa tête, ...). Donc déjà il y a une relation de domination. Domination, je trouve le terme un peu fort ; ça sous entend une relation pas très saine. Je préfère, dépendance. Parfois, l'aidant est là aussi pour trancher certaines décisions, quand l'aidé ne peut pas le faire. J'ai l'impression parfois, dans la relation de soin d'être un arbitre de match de foot.. On devient arbitre, avocat parfois. En tant que tierce personne on a un rôle déterminant pour tenter d'apaiser la relation. Mais parfois on la complique en relevant, soulevant une problématique que les deux parties n'avaient pas envie d'aborder.	Très souvent, de l'aidant sur l'aidé. Parfois nécessaire, quand l'aidant parvient à faire faire des choses que le professionnel ne parvient pas à réaliser. Ce n'est pas forcément un problème. Par contre, ça peut le devenir quand la personne ne peut pas exprimer ce qu'elle aimerait. L'aidé est parfois prisonnier de ses parents. Mais c'est difficile de faire la part des choses. On intervient pas longtemps. On ne sait pas toujours si c'est de la domination ou de la protection.	Peut être dans les deux sens. De l'aidant sur l'aidé : très souvent. Sans qu'ils ne s'en rendent compte. Coupe la parole, répond à la place. C'est difficile d'obtenir la parole de la personne. De l'aidé sur l'aidant : quand le patient devient tout puissant. Pour compenser le handicap. C'est le fonctionnement normal de la dyade. Et si on le questionne, risque de provoquer un conflit. Cette relation de domination est parfois nécessaire pour faire avancer les choses. En tant que professionnelle, je suis mal à l'aise. Remise en cause de mes valeurs humaines.	Relation de domination possible dans les 2 sens. Ce n'est pas toujours volontaire. Cette notion de domination implique une relation qui n'est pas saine, où une personne impose à une autre, sans lui donner le choix. Ca peut être par la parole, par un geste, avec une notion de violence. Pour moi, en tant que professionnel, ça m'agace. J'excuse plus facilement la domination de l'aidé envers l'aidant, lorsque cela peut-être expliqué par une pathologie. Plus compliqué à accepter lorsque c'est l'aidant qui domine l'aidé.	Il y a forcément une relation d'interdépendance et parfois cette relation peut être asymétrique et peut avoir des conséquences à la fois positives et à la fois délétère pour les 2 parties. Aussi bien l'aidé que l'aidant peut avoir une certaine ascendance sur l'autre. Et du coup, quand cette relation d'interdépendance est exclusive, unique, on peut rentrer dans des excès avec cette notion de domination. Je dirai plutôt ascendance. Il peut y avoir des renversements à certaines périodes. C'est à dire, qu'un être qui grandit, s'émancipe, peut à un moment donné prendre l'ascendance sur son parent La domination n'est jamais nécessaire, mais il faut parfois pouvoir proposer autre chose, quand il y a mise en danger potentielle. La question peut alors se poser de contraindre la personne à accepter de l'aide, un parcours de soins. C'est un sentiment parfois d'oppression de l'un sur l'autre. Ca peut aussi induire des excès. Le fait de considérer l'autre comme objet au sens psychologue et pas forcément comme une personne à part entière. Et puis ça peut générer de la violence à différentes niveaux : physique et psychique Ca me fait vivre de la violence. Il peut y avoir un sentiment d'impuissance, de disqualification aussi parfois. Ca m'incite à être vigilante et à introduire un tiers. Quand on est dans ce mode-là, il faut essayer d'avancer pour essayer d'introduire de la tiersité et effectivement, pour que l'on puisse trouver un équilibre différemment. Il peut y avoir une forme de stabilité dans cette relation, mais après il faut se poser la question. Ca peut être subit par l'un comme par l'autre. Mais quelque part, l'un et l'autre est partie prenante et donc, il s'agit aussi de comprendre ce qui peut se jouer d'un point de vue plus général, pour ne pas désigner un coupable finalement.

Notions abordées	Aidé	Aidant	IDEL	Auxiliaire de vie	IDEC Service d'accompagnement	IDEC Service d'auxiliaires de vie	Psychologue service d'aide aux aidants
Prise en compte suffisante des attentes et besoins de l'aidant	Je ne pense pas que mon proche s'oublie. Chacun sa vie.	<p>Je m'oublie complètement, oui. Tout tourne autour des attentes et besoins de mon fils. En tant qu'aidant, on sait que l'on a un proche qui a besoin de nous. On a plus de liberté. On fait moins de choses pour nous.</p> <p>Nous les aidants, on est au service de notre proche, notre enfant, notre patient.</p> <p>On s'oublie, nous souvent en tant qu'aidant. On ne pense pas à nous. On fait déjà pour notre personne malade, notre personne handicapée.</p> <p>Et des fois, c'est pesant pour nous. Ce n'est pas qu'on ne les aime pas. Mais c'est vrai que des fois, on aimerait, avoir un peu de liberté, quoi voilà...</p> <p>On ne vit pas comme les autres.</p> <p>On met notre vie un peu entre parenthèses, nos désirs, notre choix de vie change, de toute façon.</p> <p>J'ai la sensation d'être prisonnière de cet accompagnement.</p> <p>Après je suis une maman. Je reste la maman. C'est mon enfant. Je suis obligée d'aider. Après c'est dans mon caractère, c'est dans ma manière de voir les choses. Chaque situation, chaque personne est différente.</p> <p>Mais c'est lourd, c'est pesant. Parce que y a des moments, ou je me dis, j'en ai marre, je vais tout laisser tomber. On a le droit. Mais on ne le fera pas. On ne le fera pas. Parce qu'on l'adore. C'est notre petit quoi.</p> <p>Et puis, d'être seule. Par ce que quand on a un mari, on peut faire un relais. Le mari peut. Ou bien quand on est divorcé, le papa peut reprendre un jour. On peut faire un relai. Bon ben pas toutes les familles. Y a des couples, ou les papas ne veulent pas s'en occuper. Mais on a un appui, on a une béquille.</p> <p>Parce que la solitude, on la ressent comme moi. On en souffre beaucoup quand même Y a beaucoup de souffrance mais bon... voilà On souffre quand nos patients ne sont pas bien, on est pas bien non plus. C'est tout un ensemble. Voyez La souffrance quoi. Quand notre patient souffre, on souffre en même temps que lui. On vit tellement. On est tellement proches d'eux. On est impuissants, quand on ne peut pas faire, quand on les voit souffrir, qu'on ne peut rien faire. C'est très très lourd</p>	<p>Parfois l'aidant s'oublie, ça peut arriver. En cas d'épuisement, d'investissement, ou lorsque l'aidant a des œillères, quand il ne veut pas se remettre en question.</p> <p>Parfois l'aidant est prisonnier de la situation. Il est dans une extrême détresse et notre rôle, en tant que professionnel, va être déterminant. Nous ne devons pas amplifier ce mal-être, mais plutôt l'entendre et essayer de trouver des solutions.</p>	<p>C'est difficile de savoir si l'aidant s'oublie car on ne connaît finalement pas suffisamment la famille. On intervient pour l'aidé.</p> <p>Parfois, on ressent cette notion de l'aidant prisonnier de la situation. Ils sont un peu perdus parfois. Ils n'ont pas toujours du monde autour d'eux, pour avoir du répit, pour faire des ruptures.</p>	<p>Lorsque la relation est longue et que le handicap est lourd, ils peuvent se perdre très vite.</p> <p>Parfois ils se sentent prisonnier. C'est souvent quand ils ne s'autorisent pas, se sentent coupables. C'est un engrenage. Une relation mal saine, avec de la culpabilité.</p>	<p>Parfois les aidants perdent de leur autonomie de sujet. Ils sont dépassés, submergés par leurs émotions. Ils sont trop investis.</p> <p>Cela vient du fait qu'ils ont les 2 casquettes : parents et soignants. Les deux se mélangent et l'aidant n'a plus son identité propre. Il est englouti.</p>	<p>La plupart des aidants ont tendance à faire passer les besoins de la personne aidée avant les leurs, à suppléer progressivement de plus en plus la personne aidée et à s'accorder de moins en moins de temps pour eux.</p> <p>Ils peuvent même s'enfermer dans leur rôle d'aidant. Et finalement, ne plus être que aidant. Ne plus prendre en considération la personne qu'ils sont, un projet de vie perso, familial, professionnel</p> <p>Ils ne sont pas toujours en capacité de demander de l'aide ; et se retrouvent ainsi prisonnier de cette situation. Certains aidants n'envisagent même pas de pouvoir sortir de cette relation. Ils n'interrogent pas cela pour certains. C'est un fait</p>

Notions abordées	Aidé	Aidant	IDEL	Auxiliaire de vie	IDEC Service d'accompagnement	IDEC Service d'auxiliaires de vie	Psychologue service d'aide aux aidants
Faut-il modifier la situation ?	Oui, j'aimerais que ma maman retrouve uniquement sa place de maman. Qu'elle arrête d'être mon infirmière.	Oui, on aimerait bien pour les aidants, que ça évolue. Parce qu'il y a plein de choses à faire. <u>Plus de lieux d'accueil :</u> Peut être plus de centres où accueillir les gens pour aider les aidants. Parce que tout à domicile, c'est bien, mais l'aidant ça fatigue aussi de recevoir plein de monde. Ouvrir des crèches, quand c'est un bébé. Des crèches, des écoles. Pour pouvoir sortir un peu. Pour les contacts, le sport, ... <u>Une durée d'accueil modifiable et plus longue:</u> Parce que nous, on a que 90 jours dans l'année. Alors est-ce qu'il faudrait pouvoir modifier, à la demande de l'aidant. Est-ce que ce serait possible de le prendre plus ? ... que ce soit peut être plus ouvert, plus maniable. Parce que chaque cas, est différent. Etre à l'écoute des prises en charge. Certaines fois, il y a peut-être plus besoin que d'autres. Des aidants qui assument tout seul. Des papas avec leur enfant, ou la maman. <u>Changer le regard de la société :</u> Le regard des autres aussi. Parce que souvent c'est lourd.	Parfois c'est bien traitant de modifier les choses, et en tant que professionnel on va, de par notre positionnement de médiateur, aider au changement. Notre rôle est surtout de remettre en question les situations et d'aider à trouver une solution. Parfois, l'aide d'un tiers, permet de faire avancer les choses, cheminer de manière douce et non brutale (reformuler, mettre en évidence).	Ce n'est pas toujours bien traitant de chercher à modifier une situation. Risque de culpabiliser l'aidant, risque d'être trop intrusif dans leur relation. Et finalement, risque de fragiliser une relation qui fonctionnait. Il faut peut-être chercher à ouvrir vers l'extérieur, en permettant des sorties, des activités pour l'aidé. Mais il faut garder à l'esprit que le noyau familial est important	Ce n'est pas toujours bien traitant de modifier la situation. Parfois oui, car ils ont tellement la tête dans le guidon, mais parfois non, car c'est très enclavé. Parfois on questionne quelque chose qui n'est pas acceptable autrement. Et en tant que professionnel, il faut aussi savoir qu'on ne peut pas tout changer et qu'il faut parfois faire avec la situation. Attention à ne pas s'épuiser.	Oui je pense que ce serait bien traitant de modifier certaines situations pour que chacun puisse retrouver sa place (l'aidant en tant que membre de la famille). Et que l'aidant parvienne à déléguer certaines gestes.	Pas toujours souhaitable si l'aidant et l'aidé ne sont pas demandeurs. Ca peut même être perçus avec beaucoup de violence. Ca tient à la manière dont on va pouvoir solliciter l'aidé et l'aidant pour les inciter à évoluer et à changer. Les aidants font tellement que quelque part, venir leur dire, ce qu'ils devraient faire, ça peut être extrêmement malmenant. Par contre on peut aborder les choses un peu de biais, en ouvrant d'autres perspectives, en proposant et puis en amorçant un travail d'écoute : quels sont les besoins, quels sont les attentes, ... C'est nécessaire si la personne n'est absolument pas considérée dans son individualité par l'aidant. Moi c'est la condition. Si l'aidé est l'objet de l'aidant et si il n'a pas son mot à dire et si il doit se plier à toutes les exigences de l'aidant ; à ce moment-là, oui, il est important d'intervenir. Ca peut se faire mais de manière progressive. Si il y a mise en danger. Si l'aidant est épuisé et qu'il met en danger la personne aidée, effectivement, on a pas le choix

Notions abordées	Aidé	Aidant	IDEL	Auxiliaire de vie	IDEC Service d'accompagnement	IDEC Service d'auxiliaires de vie	Psychologue service d'aide aux aidants
Autres choses à rajouter	Il faut garder chacun sa place. Laisser une place à l'aidant dans le projet personnalisé d'accompagnement. Car quand il y a un service d'accompagnement, l'aidant ne sait plus trop où est sa place. Donc penser à organiser des échanges avec l'aidant.			Pour les aidants, c'est difficile. Mais quand il y a un danger, le professionnel doit se battre pour modifier la situation.	Quand il n'y a pas d'aidant, on galère. Tout repose sur nous. Mais l'arrivée des aidants complexifie les relations, paralysent les décisions, même si cela part toujours de bonnes intentions.	Ce qui est intéressant, c'est de travailler en équipe pour avoir différents points de vue. Ça peut aider les professionnels à se remettre en question. Je trouve intéressant de travailler avec un service d'accompagnement pluridisciplinaire pour le questionnement justement. Cela permet d'échanger sur les prises en charge. Ce qui est très complexe au domicile.	Quelque part, on peut avoir tendance à vouloir venir en aide aux personnes, au regard de notre propre grille d'analyse et ça me semble primordial de faire l'effort d'identifier de préciser les attentes et les besoins de l'aïdé et de l'aidant . Il me semble que l'on ne peut pas faire autrement que de partir de cela. Je pense que c'est beaucoup plus complexe d'accompagner la dyade mais ça en vaut la peine pour la personne aidée. Parce que forcément, elle est perméable à ce que vit l'aidant. Et si l'aidant chemine et évolue dans son positionnement, ça va permettre à l'aïdé de peut-être s'émanciper et d'être en relation mutuellement. Quand il y a une prise en charge, un relais institutionnel, les aidants parfois se sentent exclus, rejetés. Sentiment vif d'exclusion. Il y a tout un travail à mener.

Titre :

Handicap congénital, vulnérabilité, dépendance La dyade aidé / aidant au domicile

Résumé :

Quand les personnes en situation de handicap vivent à domicile et qu'elles sont en situation de dépendance, elles sont parfois accompagnées par un proche aidant. Dans le cadre particulier du handicap congénital, bien souvent les proches aidants sont présents depuis la naissance de leur proche aidé, donc depuis de nombreuses années.

La présence d'un proche aidant semble être à priori facilitant pour dépasser leur dépendance, mais finalement, en est-on certain ?

Les proches aidants sont-ils toujours aidants ?

Leur présence influence-t-elle le respect de l'autonomie de la personne aidée ?

L'objectif de ce travail est de pouvoir réfléchir à l'accompagnement au domicile de la dyade aidé - proche aidant, dans le cadre particulier du handicap congénital.

Mots clés

Handicap congénital, Vulnérabilité, Dépendance, Autonomie, Aidant

Adresse de l'auteur

Marylène Dubost, ep. Puget
750, rue de la Grande Charrière
01290 GRIEGES