

« Un lien de confiance permet un véritable dialogue »

Michèle Guimelchain-Bonnet est psychologue au sein de l'Association française des aidants familiaux. Elle anime notamment fréquemment des « Cafés des aidants » où les proches peuvent débattre autour de problématiques communes.

1/ Comment en êtes-vous venu à travailler auprès d'aidants ?

« Lors d'un séminaire intitulé « *Les matinées du soignant* », je suis intervenue pour évoquer l'épuisement professionnel. Caroline Laporte (présidente de l'Association française des aidants familiaux, ndlr.) qui assistait à ce séminaire s'est rendue compte qu'il y avait un réel parallèle avec l'épuisement des aidants et m'a sollicitée. Sa demande m'a intéressée, d'autant que cela coïncidait aussi avec mon histoire personnelle.

Aujourd'hui, mon objectif n'est pas d'être dogmatique mais d'utiliser mes connaissances pour aider les proches à expliciter leur comportement vis-à-vis de la personne malade. Le Café des aidants n'est pas forcément un lieu où chacun va déverser son histoire sans obtenir de réponse. Nous essayons de structurer ces rencontres ; chaque réunion est ainsi consacrée à un thème précis et chacun est libre d'y assister ou non. C'est également l'occasion pour les aidants de parler entre eux. Cela fait beaucoup de bien de pouvoir dire « *je suis épuisé(e), je le hais* ». Ainsi, on peut se dire à soi-même que l'on souffre et ce sentiment exprimé apaise. »

2/ Quelles sont les attentes des aidants vis-à-vis des professionnels de santé ?

« En premier lieu, des informations sur la pathologie dont leur proche souffre. Mais à leur rythme. Chacun d'entre nous ne peut entendre que ce qu'il est prêt à entendre. Donner toute l'information en une seule fois ne sert à rien ; seule une partie sera retenue.

Ensuite par rapport aux attentes, tout dépend de la situation du malade. Quand il y a un problème hautement technique, en cas de trachéotomie par exemple, l'aidant va demander au professionnel de lui apprendre le geste minimal pour « *éviter de faire une bêtise* ». Quand il s'agit d'accompagner une personne âgée, pas forcément démente mais qui perd peu à peu son autonomie, l'aidant va demander au professionnel de prendre le relais, notamment pour tout ce qui relève du soin. Et cela se retrouve même quand la personne aidée est placée en institution. Enfin, pour les malades relativement jeunes, le conjoint ou les enfants – jeunes adultes – vont demander à pouvoir « *souffler* ». Il faudra alors trouver des solutions alternatives temporaires. Toutes ces demandes peuvent aussi se retrouver chez une même personne. L'important est que, face à chaque situation, l'aidant puisse savoir où s'adresser. »

3/ Comment percevez-vous aujourd'hui la relation entre le professionnel de santé et l'aidant ?

« La notion d'aidant existe depuis toujours : c'est l'histoire éternelle de l'Homme qui veille sur un autre. Les aidants eux-mêmes ne se rendent pas forcément compte de la masse de travail qu'ils accomplissent. Cela fait partie de leur vie quotidienne. Ils pensent que, jusqu'à un moment donné, ils se

sont engagés, tout va de soi. Et pendant longtemps, les professionnels de santé avaient la même vision.

Ils s'appuyaient beaucoup sur les familles. Lorsque le médecin disait « *si votre proche présente tel symptôme, il faudra faire ceci ou cela* » sans autre explication, il faisait de l'aidant le gardien des symptômes et le laissait livré à ses fantasmes et à ses angoisses. Désormais, il y a une meilleure prise en compte de l'aidant par l'équipe médicale notamment en terme d'informations sur la maladie. Les médecins commencent aussi à faire attention à l'épuisement du proche. Leur marge de manœuvre reste cependant étroite. S'ils disent à l'aidant « *attention vous allez être fatigué* », ce dernier peut l'entendre comme « *vous n'êtes pas à la hauteur* ». C'est pourquoi, j'insiste beaucoup sur l'importance d'une relation pérenne avec les professionnels de santé, et ce qu'ils soient médecin, infirmier ou aide à domicile. Un lien de confiance permet un véritable dialogue. »

Propos recueillis par Julie Vedovati, journaliste - HealthExperts