

Pierre Denis

Fondateur de l'association et du site Aidant Attitude*.



Aidants : un autre regard sur la dépendance

Qu'est-ce que Aidant Attitude ?

C'est une association à but non lucratif que j'ai fondée il y a 2 ans à la suite d'une longue histoire personnelle d'aidant familial. J'ai accompagné ma mère jusqu'à son décès à 61 ans d'un cancer, puis mon père, victime d'une forme rare et gravissime de Parkinson, la maladie de Richardson, elle aussi létale. Après ces 10 longues années, j'ai voulu faire partager mon expérience, en utilisant mes compétences professionnelles : je travaille dans le marketing et la communication. Le but de l'association est de fournir aux aidants des informations utiles, quel que soit leur support (papier, Internet, vidéo).

La première étape a été de rédiger un livret de recettes avec une auxiliaire de vie, Annick Tocze, sur le modèle des fiches cuisine - difficulté, ingrédients, ustensiles nécessaires, trucs et astuces - avec une écriture la plus simple et claire possible. Placé en téléchargement sur un blog créé pour l'occasion, il a remporté un grand succès, alors que nous ne disposions d'aucun moyen pour le faire connaître.

Sans aucune sollicitation de ma part, la direction de mon entreprise m'a alors proposé son aide pour ouvrir un site réellement opérationnel, ce qui m'a permis d'entamer une démarche de mécénat, d'être en contact avec des réseaux de professionnels et d'aidants et de rassembler des bénévoles autour de mon projet.

Après un peu plus d'un an d'existence, le site est très fréquenté par une audience qualifiée : en majorité des aidants, familiaux et professionnels. Nous avons écrit deux autres plaquettes, dont une en collaboration avec Korian, groupe de maisons de retraite et de cliniques privées. Le site a aujourd'hui plusieurs rubriques (témoignages, fiches pratiques, etc.) écrites par les bénévoles.

* www.aidantattitude.fr

En quoi l'information que vous apportez se distingue-t-elle ?

Elle est faite par des aidants, anciens ou actuels. Certes, de nombreux sites proposent de l'information, mais elle est produite en grande majorité par des professionnels de la communication. La nôtre a deux caractéristiques : elle est pratique, au plus près des problèmes concrets rencontrés au quotidien, et elle part du cœur, ce qui lui donne un ton dans lequel les aidants se reconnaissent bien. C'est important : chez eux, la part de l'affectif est énorme. Par exemple, pendant longtemps la plupart refusent de se faire aider, comme s'ils se sentaient coupables de se décharger sur quelqu'un, ce qui les amène à un état de fatigue et de stress majeurs, les rendant parfois moins vigilants aux accidents. Souvent, ils s'isolent, se coupent de toute relation sociale et découragent leurs amis par leurs plaintes continuelles.

Vous écrivez que l'aidant est bien souvent le véritable coordinateur des soins

Dans les situations de grande dépendance de l'aidé, il gère parfois jusqu'à 15 intervenants par jour, appartenant à des professions aussi diverses que généraliste, neurologue, auxiliaire de vie, prestataire de services... en plus de son travail et de ses relations familiales. Ça lui prend quotidiennement de 3 à 6 heures par jour. La fonction de coordinateur professionnel commence à apparaître, mais en son absence, il faut bien prendre les rendez-vous, vérifier que chacun est bien venu, connaître son avis sur l'état de santé de l'aidé, obtenir des réponses aux multiples questions qu'on se pose, etc. Malheureusement, il faut aussi gérer les problèmes générés par le cloisonnement entre professionnels de santé, voire par la susceptibilité entre médecins... En même temps, l'aidant doit veiller à ne pas outrepasser son rôle.

Certaines décisions sont difficiles, pas seulement médicales, mais par exemple, celles portant sur le retrait du permis de conduire ou la mise sous curatelle. Pour cela, je me faisais aider par les trois meilleurs amis de mon père. Il faut que les décisions soient le plus collégiales possible, avec les professionnels de santé.

Tout ceci dans un sentiment de grande culpabilité, parce que la plupart du temps, l'aidant ne peut pas être sur place. Ce coût en temps est aussi important que le coût financier, dont on parle plus, et qui est effectivement énorme : il peut aller jusqu'à 4 000 à 5 000 euros par mois en fin de vie. Pour les gens modestes, cela signifie bien souvent une fin brutale aux urgences hospitalières faute de soins appropriés.

L'aidant familial est coordinateur par défaut, alors qu'il a lui aussi besoin d'être aidé par quelqu'un d'extérieur à la situation.

Par un professionnel de l'écoute ?

Oui, un psychologue, par exemple. On peut aussi recourir à un groupe de parole avec d'autres aidants, mais il faut avoir le temps de s'y rendre et il n'est pas toujours facile d'exposer ses problèmes intimes à des inconnus. Les forums Internet, qui permettent de garder l'anonymat, sont très utiles, à condition qu'ils soient modérés. Nous avons placé un lien vers celui d'Aidautonomie, très fréquenté et comportant énormément de sujets concrets. Nous en faisons d'ailleurs commenter des extraits par une psychologue, Michèle Guimelchain-Bonnet.

D'une manière générale, il est fondamental d'avoir toujours un double regard : aidants et professionnels de santé, dont le rôle est évidemment essentiel. Par exemple, observer une auxiliaire de vie travailler permet d'apprendre énormément de choses, des gestes, des attitudes. J'ai beaucoup d'admiration pour les personnes qui exercent ce métier ;



SERGE CANNASSE

elles ne comptent pas leurs heures, elles ont un grand professionnalisme et beaucoup de sensibilité. Il faut tenir compte de leur avis et le transmettre aux médecins, y compris sur les médicaments, parce qu'elles connaissent bien leurs effets au quotidien.

Quelle est la place des aidants familiaux dans les institutions de soins ?

Difficile. Personne ne souhaite placer un proche dans un EHPAD ou y finir sa vie. Leur personnel est bien souvent en nombre insuffisant alors que les pathologies sont lourdes. Les familles ont l'impression que ce sont des ghettos où on rassemble des gens dans la même situation. Quoi de plus commun que de voir les malades en fauteuil roulant tous ensemble autour de la même table ? Elles se sentent très coupables, ce qui peut les conduire à exiger toujours plus de la part du personnel, jusqu'à en devenir tyranniques et injustes, au motif que ce sont elles qui paient. Elles doivent réaliser que les professionnels ne sont pas taillables et corvéables à merci, qu'ils exercent en EHPAD ou à domicile, parce que bien souvent, ils ne méritent pas, bien au contraire.

Votre association n'a pas de prévention contre les entreprises privées ?

Aucune. Tout partenariat fait l'objet d'une convention écrite sur le projet pour l'année à venir et doit être précédé d'une convention de mécénat. Aujourd'hui, le monde du bénévolat a besoin des partenaires privés pour vivre : non seulement pour des raisons financières, mais aussi pour bénéficier de réseaux de professionnels, de compétences et d'expertises. L'inverse est aussi en grande partie vrai. L'association transmet les besoins de ses membres, ce qui peut être très utile aux entreprises. Les actions menées ensemble sont aussi l'occasion d'engager des dynamiques intéressantes chez leurs collaborateurs. C'est ce qui s'est passé pour la plaquette que nous avons réalisée avec Korian.

Quelles sont vos relations avec les institutions publiques ?

J'ai toujours été très bien accueilli dans les ministères, agences, collectivités locales... Mais la réponse est : « Ce que vous faites est très bien, continuez. Mais nous n'avons pas d'argent. » N'ayant pas de temps à perdre,

“ Aidants familiaux : souvent seuls et culpabilisés ”

J'ai renoncé à prendre contact avec ces institutions.

C'est franchement dommage. Il y a en France actuellement quantité de projets intéressants menés avec peu de moyens par des gens de tous âges. Bon an, mal an, ils compensent en grande partie l'absence de l'État dans un grand nombre de domaines. Je suis persuadé que répondre au manque d'information des aidants est une source importante d'économies, en faisant gagner du temps et de l'énergie à de très nombreux acteurs de santé. Un travail considérable sur la dépendance a donné lieu à des rapports copieux, qui sont une vraie mine d'or de solutions. Vous savez ce qui en a été fait...

Dans ces conditions, je suis toujours très surpris par l'étonnement scandalisé de mes interlocuteurs du public quand je leur explique que notre association travaille avec le privé.

Pour certains, Internet favorise la construction d'un nouveau savoir médical élaboré par les médecins et les patients. Peut-il en aller de même avec les aidants ?

Bien sûr, comme d'ailleurs avec d'autres professionnels. Les auxiliaires de vie passent bien plus de temps avec les malades que les médecins et les infirmières, qui donnent des soins ponctuels. Leurs récits, consignés dans leurs cahiers de suivi, sont une source précieuse pour enrichir l'étude de cas. Ceux des aidants aussi.

Les médecins ont souvent de l'agacement devant des sites d'information comme Aidant Attitude. Or, si les gens y cherchent de l'information, essentiellement pour connaître l'évolution de la maladie qui les touche, c'est à leur médecin qu'ils font confiance pour leur expliquer des données souvent très techniques et pour les rassurer. Je suis toujours très ému quand un praticien reconnaît le travail que nous faisons. ●

Propos recueillis par Serge Cannasse
journaliste et animateur du site
carnetsdesante.fr

LA REVUE DU PRATICIEN médecine générale



Gérontechnologie

Améliorer la qualité de vie
des seniors

ENTRETIEN Pierre Denis
« L'aidant familial :
coordinateur des soins
malgré lui »

FOCUS
Hernie hiatale :
quand opérer ?

PIQÛRE DE RAPPEL
Crise fébrile de l'enfant :
simple ou compliquée ?

FMC
Goutte : un risque
cardiovasculaire accru

FICHE PRATIQUE
Œil rouge : les signes
de gravité

QUALITÉ DES SOINS
Cancer prostatique : indications
de la surveillance active