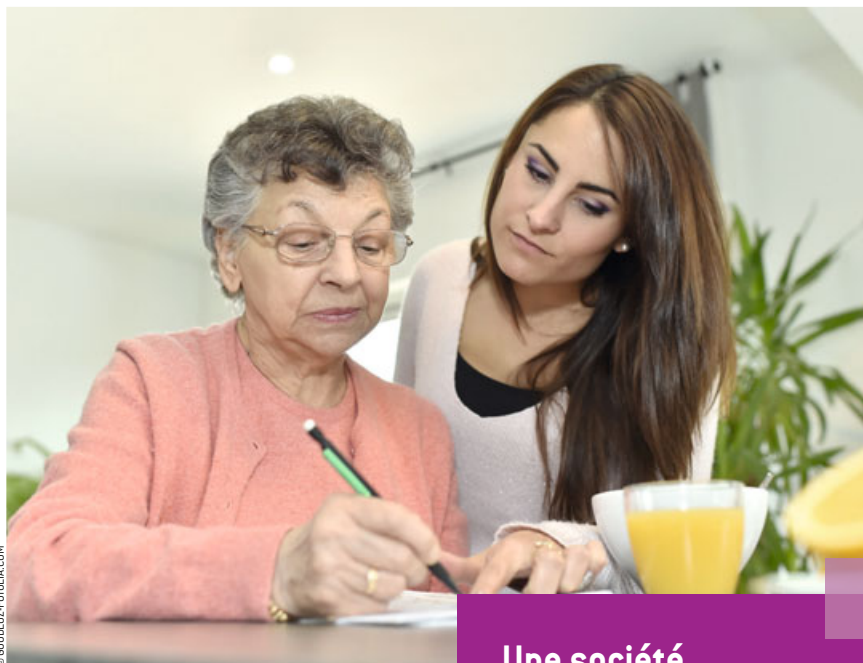




Franck Guichet
Sociologue Emicité

Troubles cognitifs : les compétences relationnelles du professionnel

Centrée sur les malades d'Alzheimer, la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs mobilise les services et les professionnels du domicile. En l'absence de traitement curatif, la possibilité d'être aidé chez soi dans les actes de la vie quotidienne constitue l'une des principales réponses pour soutenir et soulager les malades et leurs proches. En même temps que la maladie d'Alzheimer fait apparaître les limites du modèle biomédical, elle révèle toute l'importance du prendre soin, des activités du « care »... qui se déploient aujourd'hui dans les aides humaines.



Protection et autonomie : des injonctions paradoxales

■ Constat

Les personnes atteintes de troubles cognitifs représentent près d'un tiers de la population accompagnée par les services d'aide et de soins à domicile⁽²⁾. La plupart du temps, les interventions démarrent à la demande d'un tiers (médecin, famille). De fait, elles peuvent provoquer de l'incompréhension, voire le rejet : être aidé chez soi n'est pas une situation que les personnes acceptent facilement. Des réserves, voire des oppositions aux interventions, peuvent s'exprimer sous des formes variées et pour de multiples raisons : le refus de reconnaître ses incapacités ou sa pathologie, la défense de l'espace privé ou de son intimité, les contraintes liées au passage régulier des

intervenants, la préservation de son organisation domestique, etc.

■ Protéger les personnes vulnérables

La nécessité de l'aide repose d'abord sur le besoin de protéger des personnes devenues vulnérables, dont le comportement peut conduire à une mise en danger, d'elles-mêmes ou des autres. Mais comment protéger une personne contre son gré, surtout si, en raison de ses troubles cognitifs, elle ne comprend pas la raison des mesures de protection qu'on lui impose ?

L'éthique professionnelle des intervenants à domicile condamne le recours à l'autorité pour forcer les personnes à accepter des aides. Par exemple, quand une personne ne se lave plus et que son manque d'hygiène corporelle devient un problème pour les autres, il est extrêmement rare que

Une société qui s'adapte

Ce qui soigne, ce ne sont pas les médicaments : ce sont les relations⁽¹⁾ ! Les signes d'un tel changement de paradigme dans la conception du soin, sont déjà bien visibles. En effet, toute l'innovation liée à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, se concentre sur le développement d'une offre de services (pour l'accueil, l'accompagnement ou l'hébergement des malades), sur les nouvelles modalités de coordination, sur le soutien des proches aidants, sur les technologies d'assistance à l'autonomie... La médecine ne progresse pas, mais la société s'adapte. Comment le secteur de l'aide à domicile participe-t-il à ce mouvement d'inclusion des malades ? Et quels sont les savoir-faire relationnels nécessaires pour aider les personnes souffrant de troubles cognitifs ?

Troubles cognitifs : les compétences relationnelles du professionnel

Quelques situations

Les exemples de ces ruses élaborées par les intervenants à domicile, sont nombreux⁽⁴⁾. Quand une personne qui vient de terminer son déjeuner s'étonne que l'intervenant ne lui ait rien donné à manger, le recours à l'humour [« *c'est votre gourmandise qui parle !* »] permet de ne pas lui répondre qu'elle a oublié qu'elle venait de manger. Quand une personne annonce qu'elle a décidé de partir au Japon et s'inquiète de ne pas retrouver son passeport, l'intervenant qui se propose de l'aider à le chercher peut ouvrir sciemment un placard pour y trouver un jeu de petits chevaux, très apprécié de la personne, et en profiter pour proposer une partie. Cette stratégie de la diversion est couramment utilisée : par exemple quand une personne soulève la nappe de la table en s'émerveillant : « *Regarde comme il est beau ce petit chat* », l'intervenant évite la confrontation avec ce qui paraît être une hallucination, en détournant l'attention : « *Est-ce que la cuisson de votre viande vous convient ?* ». Parfois, c'est le mensonge qui permet de réaliser une intervention : quand une personne s'énerve à l'arrivée d'un intervenant, et qu'elle le met à la porte, le même intervenant revient quinze minutes plus tard ; la personne, revenue de meilleurs sentiments, s'étonne de son retard, que l'intervenant explique par des difficultés de circulation, pour ne pas lui rappeler l'épisode précédent et risquer qu'elle s'énerve à nouveau.

les intervenants à domicile en viennent à la laver de force. Bien au contraire, c'est le maintien de l'autonomie des personnes qui guide les interventions, et donc la prise en compte de leur parole, de leur avis et de leurs souhaits, même lorsqu'il y a un doute ou une suspicion de validité en raison de leurs troubles cognitifs.

En plaçant l'autonomie de la personne au cœur de l'activité des intervenants, il s'agit de faire exister des possibilités de choix et des capacités de réaliser un projet. Mais comment aider des personnes à rester

autonome, si elles n'en font pas le projet elle-même ?

Face à cette double injonction de protéger les personnes et de maintenir leur autonomie, les intervenants à domicile apprennent à moduler leur posture professionnelle, à ajuster leur rôle dans la relation avec la personne.

Plusieurs façons de faire peuvent être articulées tour à tour (Velpry, 2008) : « faire à la place » des personnes lorsque manifestement celles-ci ne sont pas en capacité de faire ; « faire avec » lorsque leurs actions ne peuvent être faites qu'accompagnées ; « faire faire » lorsqu'elles sont pratiquement autonomes ; « laisser faire » lorsque les enjeux sont faibles ou bien que les personnes maîtrisent leurs actions (autrement dit : qu'elles sont autonomes) ; à l'inverse, « empêcher de faire » ou « dissuader de faire » lorsqu'elles se mettent manifestement en danger.

Les chemins de la ruse

Dans ces conditions, les intervenants à domicile mobilisent le tact, c'est-à-dire l'aptitude à ne pas mettre soi-même ou les autres dans l'embarras (E. Goffman, 1993), pour maintenir la relation et établir des rapports de confiance.

Le tact consiste communément à ne pas s'étonner des éventuels écarts à la norme, à faire preuve de discrétion et, le cas échéant, à faire semblant de ne pas voir ce que l'on a vu.

Les résultats d'un récent travail de recherche indiquent même que les pratiques d'aide et l'habileté des intervenants, s'apparentent à des ruses⁽³⁾. En effet, les intervenants à domicile ne se rendent pas à domicile pour le plaisir de répondre à une invitation ou bien encore par simple courtoisie. Ils ont une mission à remplir qui les pousse non pas à fermer les yeux par discrétion, mais au contraire à les ouvrir bien grands. Ils portent un « regard clinique » pour évaluer les capacités d'autonomie des personnes et déterminer quelle est l'attitude la mieux adaptée. Ils doivent s'efforcer de tenir ensemble des objectifs

pas toujours conciliables : conforter des choix et permettre leur réalisation sans pour autant mettre les personnes en danger ; assurer ou renforcer leur bien-être et leur sécurité sans pour autant porter atteinte à leur autonomie.

Objectif : répondre aux besoins de la personne aidée

Alors que le rôle des services d'aide et de soins à domicile reste peu reconnu dans la prise en charge des troubles cognitifs, les pratiques des intervenants à domicile montrent qu'ils développent quelques fois les stratégies d'aide les mieux adaptées à la situation et à l'état des personnes.

Limiter le retentissement des troubles sur la vie quotidienne, prévenir les risques de mettre la personne en échec ou de la confronter à ces troubles, préserver la qualité des relations entre la personne et son entourage... sont autant de compétences relationnelles qui rendent possible l'accompagnement des personnes. Dans cette perspective, la maladie d'Alzheimer apparaît comme un défi pour apprendre collectivement à cultiver notre commune humanité, pour réorienter le système de santé et les professions médicales en direction du prendre soin et, peut-être, pour donner aux professionnels de l'accompagnement à domicile la reconnaissance à laquelle ils aspirent. ■

1. Regarder l'intervention d'Alain Smaghe qui considère que le care est le meilleur remède contre la maladie d'Alzheimer : www.dailymotion.com/video/x35ax23-le-care-meilleur-remede-contre-la-maladie-d-alzheimer-intervention-d-alain-smaghe_webcam

2. Fondation Médéric Alzheimer, « Des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer », *La Lettre de l'Observatoire* n°26, mars 2013.

3. Hennion, Vidal-Naquet, Guichet [2012] « Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie », Rapport de recherche pour la MiRe [DREES], en ligne : <https://hal.inria.fr/file/index/docid/722277/file-name/AHPVN-HandiColl2012.pdf>

4. Les exemples rapportés ici, sont issus d'une formation assurée auprès des intervenants d'une équipe SPASAD (Eliad).