

# LA POST-AIDANCE :

## UN ENTRE-DEUX CRITIQUE DU LIANT DE NOS LIENS



---

Jean	Olivier
Bouisson	Frézet

---

L'*Esquisse d'une théorie de l'Aidance* (Bouisson et Meneau, 2015, pp. 51-66) a permis de déplacer notre regard du seul aidant au lien avec son aidé dans son écologie propre. Ce petit changement de point de vue a suffi à appréhender divers états de l'Aidance précisés au fur et à mesure de l'évolution de notre réflexion (Cf, p. ex.). Excepté l'Aidance spécialisée, ils ont une caractéristique commune : ils sont largement, voire totalement, inexplorés. Nous l'avons souligné récemment, à propos de l'Anté-Aidance et de l'Inter-Aidance (Bouisson, J, Frézet, O., 2022<sup>b</sup>, 2023<sup>a</sup>). Nous nous proposons d'en fournir un exemple supplémentaire avec la Post-Aidance. Ici, nous sommes aux frontières extrêmes du lien, lequel n'est pas uniquement ce qui nous rapproche, mais d'abord ce qui nous lie. Un lien sans liant est comme un mur sans ciment. Dans la Post-Aidance, il vient de rompre ou est menacé de rompre, tout comme une simple lézarde sur un mur annonce que des briques sont déjà descellées ou proches de l'être. Différemment du ciment, les liens qui unissent les hommes sont tenus par un liant qui reste fréquemment « actif » quoi qu'il arrive. Une cassure le laisse « à vif ». La peur qu'il se fissure met en alerte ; et s'il n'y a pas d'espoir de réparer, la douleur de la perte ne tarde pas à s'imposer à l'esprit, avec le risque de devenir dévastatrice.

<sup>1</sup> Nous tenons à remercier O. Frézet (vice-président de Vivre Avec, Directeur DomCare Aidance Dépendance Autonomie du Pôle Action Sociale et Formation de la MSPB de Bordeaux-Bagatelle) pour ses conseils et sa relecture attentive.

Anticipée, vécue, récente ou plus lointaine, la rupture peut faire d'autant plus mal qu'il n'y a pas la « peau » des mots pour la saisir et l'exprimer, pas plus qu'il n'y a d'oreilles pour l'entendre. D'ailleurs qu'est-il proposé à ces « aidants<sup>2</sup> » dans cet entre-deux de solitude ? Écoutons-les :

- Karima : *Je viens d'enterrer ma mère après 6 mois d'agonie. Une horreur ! Si je dois revivre le même enfer avec mon père, que j'adore pourtant, je suis sûre que je ne pourrai pas tenir longtemps. Tout ça m'a laminée et me pourrit mes nuits...*

Ici, le décès est récent, mais son impact est toujours bien visible, ouvrant sur une question à laquelle on ne sait toujours pas répondre aujourd'hui : une première expérience de l'Aidance a-t-elle des effets sur celles qui suivent ? Comme nous l'observons, chaque fois que nous nous trouvons face à un public d'aidants, il y a les « pour » et les « contre », ceux qui redoutent de vivre une nouvelle aidance spécialisée parce qu'ils ont beaucoup souffert d'un moment qui a mis en danger leur vie familiale et professionnelle, ainsi que leur santé physique et psychique, et ceux qui, au contraire, en sont sortis grandis et plus forts, avec le sentiment d'avoir fait leur devoir. On retrouve cette partition dans la recherche scientifique actuelle. D'un côté des travaux sur la pair-aidance, qui montrent des convergences et laissent penser à un effet bénéfique possible d'une

expérience d'aidance (voir, p.ex. Renelleau, 2020<sup>3</sup>, Castro, 2020<sup>4</sup>), et de l'autre des travaux qui montrent la souffrance des aidants et l'impact négatif de leur expérience sur leur santé (Cf, p.ex. Baromètre des aidants, 2022 et surtout Bierman, Lee, et Penning, 2023<sup>5</sup>).

- Chloé : *J'ai mis mes parents en EHPAD. Avec mon conjoint, nous n'en pouvions plus. Le personnel nous a dit que nous devions penser à nous maintenant, qu'ils prenaient tout en charge... Ça m'angoisse et ça me culpabilise quand même, parce que je ne crois pas qu'ils sauront aussi bien s'occuper d'eux que nous. Et puis il y a le sentiment de les avoir trahis dans l'amour qu'on leur devait...*

La culpabilité dont parle Chloé, et le sentiment d'avoir trahi ses proches, sont fréquemment relevés chez les aidants après le placement d'un parent en institution (p.ex : Kellet (1999), Moudnib (2018), etc.). Dans un premier temps, leur épuisement est tel qu'ils sont tentés de profiter du répit qui leur est proposé ; mais ils sont rapidement rattrapés par leurs inquiétudes. Si l'Ehpad dispose d'un personnel suffisant et d'un psychologue pour les écouter et les accompagner, une régulation des relations entre la famille, le parent institutionnalisé et le personnel est possible et bénéfique à tous. Malheureusement, les EHPAD n'ont pas tous, aujourd'hui, les moyens et

<sup>2</sup> La plupart d'entre eux ne sont même pas (ou plus) reconnus (ou ne se reconnaissent pas, ou plus, eux-mêmes,) comme « aidant ».

<sup>3</sup> Nous conseillons, au lecteur intéressé, cette excellente thèse de Clémence Renelleau soutenue en 2020. Elle a le grand mérite de proposer un des états de la question le plus complet. Dans sa conclusion, p. 65, l'auteur précise que : « L'emploi de pairs aidants en psychiatrie est récent et tend à se développer avec la prise en compte du processus de rétablissement des patients. Si les résultats semblent prometteurs en termes d'amélioration du rétablissement, de la qualité de vie et des relations sociales des patients, des études de meilleure qualité, contrôlées et randomisées sont nécessaires pour valider ces résultats et permettre à ces interventions de continuer à se développer. »

<sup>4</sup> Une évaluation des travaux sur la pair-aidance est également fournie par Dana Castro dans le Journal des psychologues de 2020. La conclusion est à lire : « Si le dispositif de pair-aidance a montré son efficacité et son intérêt pour les personnes concernées, il reste un dispositif en équilibre instable qu'il convient d'accompagner régulièrement... »

<sup>5</sup> Bierman, Lee, et Penning proposent une étude longitudinale, qui a l'avantage d'être récente et qui est l'une des plus poussées sur le sujet. L'étude a été menée sur un échantillon de 800 aidants familiaux de personnes âgées dépendantes. Les chercheurs ont suivi ces aidants pendant une période de 5 ans. Ils ont constaté que les aidants qui avaient vécu des expériences négatives (par exemple, une charge de travail excessive, un manque de soutien social, des conflits avec la personne aidée) étaient plus susceptibles de développer des problèmes de santé physique et mentale. Ils étaient également plus susceptibles de cesser d'être aidants familiaux.

les compétences nécessaires pour assurer un suivi des aidants. Il s'ensuit des conflits sévères avec les familles, qui, à la moindre défaillance des soignants, projettent sur eux leur souffrance et leur malaise en les accusant de tous les maux, voire de maltraitance envers leur parent. Souvent en sous-effectif, et accablé par ses charges, le personnel – notamment s'il n'est pas lui-même soutenu au niveau d'une analyse régulière de ses pratiques – peut en arriver alors à se sentir coupable des maltraitances dont les accusent les familles.

Ion : *Voilà ! Ma compagne a rejoint les étoiles. Je l'ai portée à chaque seconde de ses derniers moments. J'étais ses yeux et sa parole. Je sens toujours son parfum chez nous. Je la devine dans le moindre objet. Je la vois dans son lit de souffrance. Ma fille veut m'obliger à vendre la maison pour venir chez elle. Je ne peux pas me défaire comme ça de tout ce qui m'habite encore si fort. Il va me falloir du temps pour décider ce que je vais faire et je préfère rester seul pour l'instant.*

Une étude longitudinale internationale en cours sur le deuil des aidants après le décès de l'aidé (Zech, Westrelin, Boever, 2023, pp.45-46) note que « les personnes ayant pu accompagner la fin de la vie de leur proche dans une juste mesure, c'est-à-dire autant qu'elles le souhaitent, présentent des réactions de deuil significativement moins intenses par rapport à celles qui n'ont pas du tout pu accompagner leur proche ». Un indicateur de santé mentale (le GHQ-28<sup>6</sup>) le démontrerait. « Néanmoins, des effets du stress chronique, vécu pendant la période d'aide, sur l'organisme, ont également été identifiés sur le long terme. Certains aidants peuvent par exemple faire face à un déclin de leur état de santé général ainsi qu'à des troubles du sommeil [...] allant parfois, jusqu'à 10 ans après le décès du proche » (Ibid. p. 45). On ne peut que respecter le désir d'Ion, 75 ans, de prendre son temps, sans savoir ce qu'il en est, aujourd'hui, de son état de santé et des effets de son aide sur

celui-ci des effets de son aide sur celui-ci. Il souhaite « rester seul pour l'instant ». C'est souvent le cas des aidants ayant vécu une situation similaire à la sienne. Ce choix, surtout à son âge, n'est pas nécessairement la meilleure solution. Il n'est pas sûr que sa fille sache s'en inquiéter et lui apporte le soutien nécessaire...

- Aissata : *Mon ami et moi, nous avons fait notre vie, en nous dévouant pour notre fils gravement handicapé. Comme nous sommes très malades tous les deux, et sans famille, nous ne savons pas comment faire pour trouver quelqu'un qui s'occupera de lui après. Ça nous rend encore plus malades.*

À notre connaissance, il n'y a pas de statistiques précises sur ce sujet, alors que nous disposons de nombreux témoignages recueillis au cours de notre expérience clinique auprès des personnes âgées, toujours avec les mêmes interrogations. Que va devenir notre enfant handicapé quand on ne sera plus là ? Où le placer pour être sûr qu'on prendra bien soin de lui ? À qui en parler ? À qui s'adresser pour avoir des informations ? etc. Un reportage de Martin Blanchard, paru sur Arte en 2022<sup>7</sup>, permet de cerner l'étendue et l'acuité de ce problème.

## QUELQUES SUGGESTIONS :

Entre souffrance et (promesse de) délivrance, la Post-Aidance est un temps singulier. Le liant des liens tente de ne pas s'y dessécher et de réinscrire les fils de soi dans la trame de l'existence. Les images du passé, les figures d'attachement, les moments de tendresse, d'affection, de prévenance, de conflit, les ondelettes<sup>8</sup> porteuses d'élan divers, s'entrecroisent pour tisser une toile nouvelle. Il vaut mieux, certes, laisser le temps au temps, et à chacun celui de se (re)trouver, mais à condition de ne pas le laisser seul, dans le vide et un impensé social et culturel toxique.

<sup>6</sup> General Health Questionnaire-28 : questionnaire validé qui évalue les symptômes de dépression, d'anxiété, de somatisation et d'insomnie.

<sup>7</sup> <https://www.arte.tv/fr/videos/102308-000-A/mon-enfant-apres-moi/>, reportage Arte 2022. Mon Enfant après moi de Martin Blanchard, sur Public Sénat. Voir aussi le Journal Libération : [https://www.liberation.fr/societe/familles/mon-enfant-apres-moi-ou-limpense-du-vieillessement-des-personnes-handicapees-20230218\\_SZZRCSTM4ND7XMGYFLWMWJLBI/](https://www.liberation.fr/societe/familles/mon-enfant-apres-moi-ou-limpense-du-vieillessement-des-personnes-handicapees-20230218_SZZRCSTM4ND7XMGYFLWMWJLBI/)

<sup>8</sup> Voir Bouisson et Frézet, 2023. Abécédaire des sentinelles de l'Aidance, p.113.

**Ce n'est pas pour rien que les aidants formulent toujours en priorité le souhait d'être informés (ou mieux informés<sup>9</sup>). On se sent toujours seul et démuné quand on n'est pas écouté et entendu dans ses besoins immédiats, au plus proche du présent de sa souffrance.** On doit l'être tout autant quand on se trouve sur le point de perdre le « statut » d'aidant, qu'on l'a déjà perdu ou que l'on fait partie des invisibles de l'aide (p.ex. Bouisson et Frézet, 2022<sup>9</sup>). Le problème le plus urgent n'est pas alors de former les aidants, d'évaluer leur fardeau ou de leur proposer des solutions de répit. Le problème le plus urgent n'est pas alors de former les aidants, d'évaluer leur fardeau ou de leur proposer des solutions de répit, un groupe de parole, etc. Il s'agit de les INFORMER d'abord, de les rencontrer, de les écouter, d'évaluer leurs besoins avant de les orienter vers une aide possible.

Notre société doit aussi affronter en urgence un problème de fond consistant à développer de « multiples formes de « solidarités actives » » (Duverger et Junique, 2018, p.42), des « solidarités concrètes, fondées sur l'échange, la confiance et l'accompagnement » (Ibid.), au plus près de chacun dans son territoire, en inscrivant « dès le plus jeune âge, la participation et l'entraide collective comme socle pédagogique et transversal de l'acquisition de tous les savoirs dans nos écoles » (Serres, 2019, p. 38).

Il nous semble important d'encourager, dans le même temps, la formation de réseaux de « sentinelles de l'Aidance » (Bouisson et Frézet, 2023<sup>b</sup>, p.113) ayant pour rôle de faire des liens directs et rapides entre les différentes formes de solidarité actives, entre l'associatif et le socio-médical, par exemple, comme nous le développons depuis plusieurs années entre l'association Vivre Avec et l'ESAD de la MSPB de Bordeaux-Bagatelle (Ibid.)<sup>10</sup>.

À ce sujet, nous voudrions citer également, en exemple, une dynamique récente qui se met en place et permet de relier différents acteurs de l'aide sur le territoire des Graves (dans la région bordelaise) : « Les acteurs impliqués dans le champ de l'aide aux aidants de la ville de Villenave d'Ornon (Pôle Ressources et CCAS) expriment leur intérêt pour travailler sur le thème de LA POST-AIDANCE. En effet, les professionnels présents évoquent leurs difficultés de relais pour les usagers des actions du Pôle Ressources (bien que les critères pour en bénéficier soient de constituer un « binôme aidant-aidé ») et du Café des Aidants alors que leur proche est entré en structure de soins ou bien décédé<sup>11</sup> ». À notre connaissance, il s'agit de la toute première initiative centrée sur l'entre-deux singulier et critique de la Post-Aidance, s'organisant avec les acteurs de l'Aidance, en un lieu privilégié de sa mise en œuvre: le territoire.



<sup>9</sup> Au niveau de l'ESAD (Équipe de soutien aux aidants à domicile) de la Maison de Santé Protestante de Bordeaux Bagatelle (MSPB), par exemple, 25% à 30% des demandes des aidants concernent d'abord des questions d'information.

<sup>10</sup> En 2019, nous avons créé, à l'Université de Bordeaux, une licence professionnelle des Techniciens-coordonateurs de l'aide psychosociale à l'aidant (TCAPSA). Elle a fonctionné jusqu'en 2022 et a formé une centaine de TC APSA. Elle a aujourd'hui évolué vers un DU « Aide Psychosociale à l'aidant », toujours proposé par l'Université de Bordeaux. Les TC APSA ont été (et sont toujours), pour nous, les premières sentinelles de l'Aidance.

<sup>11</sup> PFR Territoire des Graves - 2e Groupe de travail – Aide Aux Aidants Du Territoire Des Graves – Thèmes abordés, p.2. Groupe de travail dans le cadre du Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale du Département de la Gironde, 2023 2028, Volet Autonomie.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Baromètre des aidants (2022). Fondation April, en partenariat avec l'institut de sondage BVA.  
<https://www.april.fr/actualites/assurance-prevoyance/barometre-aidants-april-2022>
- Bierman, A. , Lee, Y., Ph. and Penning, M.J. (2023). Mental Health Benefits and Detriments of Caregiving Demands : A Nonlinear Association in the Canadian Longitudinal Study on Aging. *Journal of Aging and Health*, 35(5-6). 392–404.  
<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/08982643221125258>.
- Bouisson, J. et Meneau, TH. (2015). Esquisse d'une théorie de l'Aidance. In J. Bouisson et H. Amieva (Eds), *L'aide aux aidants ; à l'aide !* Paris : In Press.
- Bouisson, J et Frézet, O. (2022a). Aidance sans rivages, aidances sans visage.
- Éditions de l'Olisés - <https://www.logement-solidaire.org/reseau-olises>
- Bouisson, J et Frézet, O. (2022b). L'Anté-Aidance : des difficultés et des problèmes en devenir. Éditions de l'Olisés - <https://www.logement-solidaire.org/reseau-olises>
- Bouisson, J. (2023a). L'Inter-Aidance : un état méconnu, propice au syndrome de Damoclès. Éditions de l'Olisés - <https://www.logement-solidaire.org/reseau-olises>
- Bouisson, J. et Frézet, O. (2023b). Abécédaire des sentinelles de l'Aidance (à paraître, novembre 2023). Les éditions de l'Olisés. <https://www.logement-solidaire.org/reseau-olises>
- Castro, D. (2020). Une brève synthèse de la littérature sur la notion de pair-aidance. *Le Journal des psychologues*, 2 (374), 18-23.
- Duverger, Th., Junique, S. (2018). *L'Égalité impossible (Manifeste pour une solidarité active)*. Paris : Les petits matins.
- Kellett, U. M. (1999) : « Transition in care : family carers' experience of nursing home placement ». *Journal of advanced nursing*, 29(6), 1474-1481.
- Moudnib, S. (2018). L'accompagnement des proches aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée résidentes en EHPAD : évaluation des besoins et soutien. *Médecine humaine et pathologie*.  
<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01956375>
- Renelleau, C. (2020). Efficacité des interventions de pairs aidants auprès de sujets souffrant de trouble du spectre de la schizophrénie et trouble bipolaire : revue de la littérature. HAL Id:dumas-02973917  
<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02973917>
- Serres, J-F. (2019). *Vaincre l'isolement (Un engagement à portée de main)*. Paris : éditions de l'Atelier/éditions Ouvrières.
- Zech, E., Westrelin, N., Boever, C. (2023). *Et après le décès d'un proche aidé... Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 1 (N° 152), 41 à 50. Presses universitaires de Grenoble. DOI 10.3917/jalmalv.152.0041.  
<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2023-1-page-41.htm>



## À PROPOS DES AUTEURS

**JEAN BOUISSON** est Président de l'association Vivre Avec - Solidarités intergénérationnelles, Anct. Professeur de Psychogérontologie - Professeur émérite.

**OLIVIER FRÉZET** est Vice-Président de l'association Vivre Avec - Solidarités intergénérationnelles et Directeur Domcare Aidance Dépendance Autonomie du Pôle action sociale et formation de la Fondation MSPB.

## À PROPOS D'OLISÉS

La création de l'Olisés (L'Observatoire du Lien Intergénérationnel social, de l'innovation Sociale et de l'Économie sociale et Solidaire) répond à un besoin : initier une recherche sur l'intergénérationnel social centrée, en particulier, sur l'établissement et la réciprocité des échanges entre les jeunes adultes et les seniors (y compris les seniors les plus âgés), sur la solidarité intergénérationnelle et sur l'innovation sociale.

L'objectif de l'Olisés est de **lutter contre les préjugés liés au vieillissement**, qui handicapent sévèrement les dynamiques intergénérationnelles et ont des effets toxiques sur le lien social.