

Anté- et Post-Aidance : l'angoisse du devenir

A l'occasion de ses prochains travaux sur la Responsabilité territoriale des entreprises et les aidant-es en entreprises, la Chaire TerrESS publie une série de notes courtes sur l'Aidance en partenariat avec l'Association Vivre Avec.

*Par Jean-Bouisson, professeur émérite de psychogérontologie et président de l'association
Vivre Avec - Solidarités intergénérationnelles*

En abordant la question du devenir, certains se rappelleront leurs cours de philosophie, notamment Héraclite, ou encore Hegel et la dialectique de l'être et du non-être. Pour notre part, nous traitons ici du devenir dans le contexte de l'Aidance, plus exactement dans les états d'Anté-Aidance et de Post-Aidance spécialisée.

Rappelons que l'Aidance considère le lien aidant-aidé dans son écologie globale, c'est-à-dire l'ensemble des acteurs et des solidarités du bien-être et de la santé qu'il implique et met en œuvre¹. À ce jour, nous avons défini 4 états de l'Aidance, le plus connu étant l'Aidance spécialisée qui fait l'objet de la quasi-majorité des références. **Il est pourtant urgent de s'intéresser de près aux autres états, parce qu'ils contiennent fréquemment une anamnèse utile des aléas et des difficultés à venir (ou actuelles) du lien aidant-aidé.**

L'Anté- et Post-Aidance spécialisées :

Elles donnent lieu à l'ouverture d'un vaste champ d'inquiétude dominé par la question du devenir de soi et de ses proches. Au moment de l'Anté-Aidance, alors que l'on peut être encore très loin d'un état où un aidant se trouve engagé auprès d'un aidé, toutes sortes de scénarios peuvent s'amorcer et se développer au sein des familles. D'abord de simples soucis envers les proches, qui sont d'abord gardés pour soi, et vite oubliés dès que la situation s'arrange. Puis une anxiété plus manifeste, que des parents et de jeunes adultes partagent d'abord, et souvent, séparément, « pour ne pas risquer de vexer » leurs aînés, ou pour « éviter d'inquiéter les enfants qui ont déjà leurs propres soucis ». Suit une anticipation des rôles de chacun, alors que la maladie d'un proche devient plus évidente : « Moi, j'habite loin, alors ce sera à toi de t'occuper de maman » – « Mon frère ne fera rien, alors je sens que tout va peser sur moi » – « Ma grande crainte est que mes enfants se chamaillent entre eux », etc.

Questionnements et inquiétude quant aux devenir de soi et de ses proches ne sont pas moins présents dans la Post-Aidance : « Je sens bien qu'elle est au bout du rouleau et de ses galères ; mais moi, qu'est-ce que je vais devenir sans elle ? » – « Toute ma vie, j'ai soigné mon enfant du mieux

¹ Voir, en particulier : J.Bouisson et H.Amieva : *L'aide aux aidants : à l'aide !* – Paris : In Press - 2015 ; V. Bergua et J.Bouisson : *Aidons les aidants, osons l'Aidance !* – Paris : In Press – 2021 ; J.Bouisson et O. Frézet : *Vieillir, habiter demain, enchanter de nouveaux chemins* – Paris : Librinova – 2023.

que j'ai pu, mais maintenant, que va-t-il devenir quand je ne serai plus là ? » - « J'ai passé la main aux professionnels de l'Ehpad, mais qu'est-ce que je vais faire de mes journées à présent ? », etc.

Une angoisse du devenir qui pèse sur deux générations, au moins :

Les témoignages abondent. Nous n'en citerons que trois, pris totalement au hasard, dans nos lectures et sur Internet :

- « Maryse a demandé une place pour lui (son frère de 63 ans, qui vit, pour l'heure, dans un foyer d'accueil) dans un établissement plus adapté à son âge, mais " il y a 77 personnes sur liste d'attente ", se désole-t-elle. Cette situation " commence à nous peser : que va-t-il devenir ? Nous ne voudrions pas que ce soit ensuite à nos enfants de s'occuper de leur oncle. " »²
- « Les parents s'angoissaient pour " leur pauvre petit bonhomme ", pour qui ils se lamentaient à longueur de journée. Que deviendra-t-il quand on ne sera plus là ? [...] Le père fut le premier à rejoindre l'être suprême qu'il avait vénéré toute sa vie. La mère ne tarda pas à l'accompagner [...]. Avant de mourir, elle convoqua sa fille. Michelle savait ce que sa mère allait lui demander. Sous la contrainte morale, elle jura de s'occuper de son frère, quoi qu'il advienne. »³
- « Depuis qu'elle a quitté le foyer familial, Jasmine reste joignable jour et nuit. Au fil des années, savoir ses parents vieillissants la terrorise, [...]. Devenir maman l'a plongée dans la mélancolie. Ses jumeaux si fragiles, Jasmine s'est demandée ce qui leur arriverait si elle n'était plus là, et elle a compris combien ses parents avaient dû s'inquiéter pour elle. [...] Elle mesure qu'elle aussi mourra un jour et devra laisser ses fils, et les faire souffrir. »⁴

Ces trois exemples nous montrent l'intérêt de se mettre un peu à distance et de s'attacher aux éléments « contextuels » dans l'aide à l'aidant et l'étude du lien aidant-aidé. Maryse, les parents de Michelle et Jasmine sont des aidants « actifs », dans cet état que nous avons appelé « l'Aidance spécialisée » (Bouisson & Amieva, 2015). Tous les trois sont rattrapés par la question de leur propre devenir, qui les fait entrer dans les problématiques de la Post-Aidance. Comme cela est probablement le cas dans de nombreuses familles (malheureusement il n'y a, à notre connaissance, aucune statistique exploitable sur ce thème), **la Post-Aidance des uns ouvre souvent l'Anté-Aidance des autres**. En craignant que ses enfants ne soient obligés de s'occuper de leur oncle, Maryse introduit chez eux l'hypothèse d'un devenir incertain, d'un « peut-être » auquel il faut se préparer. C'est fréquemment comme cela que débute l'Anté-Aidance ; mais, dans le cas de Michelle, il s'agit moins d'un possible que d'un probable que sa mère la contraint explicitement à accepter (ce qui fera certainement d'elle une aidante « par devoir » plutôt que « par attachement et tendresse »). Jasmine, elle, arrive au point extrême de l'Anté-Aidance spécialisée, toute proche de l'Aidance spécialisée de ses parents, dans un qui-vive permanent, habitée par une angoisse qui devient « terreur ». Celle-ci colore fortement la relation à ses jumeaux pour lesquels elle anticipe déjà les souffrances liées à sa propre fin. Autrement dit, Jasmine éprouve, tout à la fois, les angoisses de l'Anté-Aidance, la tristesse (la mélancolie) de

² Charente Libre et Arte (23 août 2022) – <https://www.charentelibre.fr/france/que-va-t-il-devenir-quand-je-ne-serai-plus-la-l-angoisse-de-parents-ages-qui-s-occupent-depuis-toujours-de-leur-enfant-handicape-12013634.php>

³ Daniel Cario : *À l'ancre noire* (Compilation, 2017, 2019, 2022, p.1254) - Paris : Presses de la Cité.

⁴ <https://www.psytherapieparis.fr/2017/03/28/je-ne-veux-pas-que-mes-parents-meurent/>

l'Aidance spécialisée, avec ses « jumeaux si fragiles », et les souffrances de la Post-Aidance. C'est beaucoup pour une seule personne !

Quelques pistes ? :

La vulnérabilité de Jasmine est extrême, mais comment l'aborder ? Plus généralement, comment répondre à tous ces aidants invisibles qui, pour beaucoup ne se savent même pas aidants⁵. Nous avons déjà, pour notre part, proposé des éléments de réponse (V.Bergua et J.Bouisson, op.cit. 2021). Dans l'association Vivre Avec, nous sommes aussi en train de tester, depuis plusieurs années, grâce à notre collaboration avec l'ESAD de la MSPB de Bordeaux-Bagatelle et notre réflexion sur l'hybridation des savoirs et des savoir-faire entre l'associatif et le médico-social, un système d'approche des aidants dans leur contexte de vie qui s'appuie, notamment, sur la mise en place de « sentinelles », de « passerelles » et de « garde-corps »⁶.

⁵ Selon le dernier baromètre des aidants de 2022, 1/3 des aidants n'ont jamais entendu parler du statut d'aidant, et seuls 53% des aidants se considèrent comme tels. https://www.fondation-april.org/images/Baromètre_des_aidants_Fondation_April-BVA_2022.pdf

⁶ À ce sujet, nous invitons le lecteur à lire l'ouvrage de J.Bouisson et O.Frézet, publié en 2022 et cité ci-dessus, notamment le chapitre 3 de la 2ème partie. Vivre Avec est aussi en train d'achever, pour une publication en 2023, un *Abécédaire des sentinelles de l'Aidance*.