

## Les aidants familiaux : des acteurs négligés dans la prise de décision ?

Agnès BERTHELOT-RAFFARD, Docteur en philosophie, Université de Montréal / Université Paris 1- Panthéon Sorbonne

abraffard@gmail.com

Depuis les années 90, le « virage ambulatoire » s'est traduit par une augmentation du maintien à domicile faisant de l'aide familiale une question sensible. La maladie psychique d'un proche et l'imprévisibilité des symptômes vulnérabilisent les aidants. Les répercussions de ces pathologies sur la dynamique familiale ne sont pas explicitées. Le handicap psychique entraîne des conflits de rôles dans la famille, lesquels remettent en cause une conception de l'aide informelle comme « travail de l'amour ». Souvent, quand la pathologie s'aggrave, la famille doit prendre des décisions ambivalentes. Pour éviter les conflits, il convient d'examiner les enjeux de la participation des aidants dans la prise des décisions concernant l'aidé. Quels sont les obstacles institutionnels et structurels à la participation des aidants ? Quels seraient les conséquences et les risques de l'occupation d'un rôle plus décisionnaire ?

D'abord, je présente le rôle de l'aide informelle à travers les approches de la santé mentale en France et au Québec. Ensuite, j'examine le bien-fondé de considérer les aidants comme des « moyens thérapeutiques <sup>1</sup> ». Très souvent, quand des décisions thérapeutiques surviennent, l'apport des proches est minoré en raison de la primauté des soins techniques et cliniques. Néanmoins, comme le souligne Worms, les modèles parentaux et techniques de soin ne s'opposent pas. Les deux procèdent d'une même exigence cognitive ou « raison soignante<sup>2</sup> ». L'aide informelle constitue une forme de savoir, une expérience et des compétences ce que suggère d'ailleurs l'aspect pratique du *care*. Cependant, l'imbrication entre ces deux types de soins aurait des conséquences sur la valorisation des aidants. En effet, lorsque les médecins conçoivent les familles comme des « moyens thérapeutiques », ce n'est pas sans risque pour le malade et son aidant. Quelles seraient, pour les aidants, les conséquences de l'imbrication extrême de ces deux modèles de soins ?

---

<sup>1</sup> WORMS Frédéric (2011), *Le moment du soin*, op.cit., p.33.

<sup>2</sup> PIERRON Jean-Philippe (2010), *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. La nature humaine, p.23.