texte

article

Mobiliser des capacités et des compétences

"Pour limiter les désavantages que subissent les personnes malades et leur entourage, il s?agit au delà des soins, de chercher à redonner à ces personnes, les moyens de disposer de moyens, ressources et compétences leur permettant de disposer de certaines libertés d?action afin de préserver une certaine autonomie et une liberté de mener encore le cours de vie auquel elle accorde de la valeur."

Provient de l?espace éthique - le lire sur le site

Publié le : 04 Septembre 2014

Partager sur :
- *Facebook*
- *Twitter*
- *LinkedIn*
- Imprimer cet article
- Enregistrer en PDF

Réinterroger l?autonomie et les compétences des personnes malades

Alors que le Plan Alzheimer français fait explicitement appel à la responsabilité et à l?engagement des familles pour soutenir l?objectif d?un maintien à domicile le plus longtemps possible des personnes atteintes de cette maladie ou souffrant de troubles neuro-dégénératifs, on doit constater que cet appel rompt une longue période d?invisibilité sociale et médicale de la volonté d?intervention et de l?implication des familles et des proches mais aussi des personnes malades elles-mêmes dans la prise en charge de leur maladie, qu?il s?agisse du sida, de pathologies mentales ou d?autres atteintes chroniques (Bungener, 2004). Cette politique volontariste met en lumière la nécessaire implication des proches des personnes souffrant de pathologies chroniques dégénératives ou atteintes de handicap important, et vivant à domicile. Dans ce contexte, l?intérêt porté par les pouvoirs publics et les chercheurs, à l?environnement familial et aux aidants familiaux de ces personnes est incontestable. De nombreux travaux (Davin et al. 2006; Joël et al. 2000) s?intéressent depuis plusieurs années, d?une part, aux besoins d?aide de ces personnes, à leur satisfaction, et à la répartition des tâches de soutien à la vie quotidienne entre familles et professionnels, ainsi qu?à leurs équivalences monétaires et viennent, d?autre part, nourrir la dénonciation de la charge, du fardeau des familles (Lavoie 2000). Cependant, l?analyse en termes de tâches qui sous-tend la plupart de ces travaux, est contestée non seulement comme trop réductrice et ne renvoyant qu?à des besoins instrumentaux alors que d?autres dimensions, notamment

affectives (Coudin 2005), se trouvent évincées par ce regard trop exclusif, mais aussi parce qu?incapable de rendre visible le fondement des besoins des personnes malades, les motifs d?agir et les comportements de aidants familiaux. Ces travaux semblent donc atteindre les limites des cadres conceptuels ou disciplinaires dans lesquels ils s?inscrivent, et, de plus, négligent souvent les récentes pressions à l?individualisation et à l?autonomie qui caractérisent les nouvelles politiques sociales. Il importe donc de réinterroger l?autonomie et les compétences des personnes malades, et ces activités familiales d?accompagnement à l?aune des responsabilités individuelles et collectives convoquées et en regard des libertés ouvertes par les ressources publiques et familiales pour mener un cours de vie valorisé par les personnes malades et leur entourage (Le Galès et al. 2014).

Disposer de certaines libertés d?action afin de préserver une certaine autonomie

Dans cette perspective, l?approche des capabilités développée par Amartya Sen (Sen 2010) et Martha Nussbaum (Nussbaum 2000) qui déplace le regard et l?attention sur les libertés concrètes d?agir (capabilités) de chacun, apparaît particulièrement pertinente pour comprendre et analyser la situation de vie à domicile et d?accompagnement des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives dans la mesure où elle permet de comprendre que ces maladies ne sont pas seulement un facteur qui empêche la conversion des compétences et ressources dont disposent les personnes en capabilités, et qui donc les réduit, restreignant leurs libertés d?agir comme de choisir le cours de vie auquel elles attachent de l?importance, mais qu?elles remettent aussi en cause tout ou partie des buts et objectifs individuels que la personne poursuivait ou pouvait avoir atteints.
Obtenir cette compréhension impose de prendre en compte une base informationnelle la plus riche possible sur les façons individuelles et familiales de faire et être au quotidien avec une maladie neuro-dégénérative, mais aussi sur les finalités associées à ces façons de faire et d?être accompagné, permettant de différencier les fonctionnements singuliers des personnes atteintes de ces maladies et d?apprécier leurs désavantages en terme de capabilités. Il s?agit également d?estimer les processus de « capabilités par faveur » issu de la contribution raisonnée de leur entourage familial au maintien d?un cours de vie auquel ces personnes attachaient de la valeur, dont chacun peut bénéficier, et les conditions sociales de son efficience.
Pour limiter les désavantages que subissent les personnes malades et leur entourage, il s?agit au delà des soins, de chercher à redonner à ces personnes, les moyens de disposer de moyens, ressources et compétences leur permettant de disposer de certaines libertés d?action afin de préserver une certaine autonomie et une liberté de mener encore le cours de vie auquel elle accorde de la valeur. Pour cela, l?attention portée à la liberté de choix des familles invite à ne pas accompagner les conseils qui leur sont prodigués au cours des interactions du soin ou lors de formations aux aidants, d?une pression excessive quant à leur implication, tout en défendant la nécessité de mettre à leur disposition des ressources leur permettant d?exercer ce choix dans des conditions collectivement acceptables. La finalité attendue devrait être que l?expansion de leurs propres capabilités puisse augmenter leur pouvoir de préserver le choix de vie de ceux ou celles qu?ils accompagnent à domicile, et d?en faire ainsi les bénéficiaires de « capabilités par faveur ».

Références

Bungener, Martine. 2004. "Une gestion des corps malades et vieillissants. Le transfert des activités de soins." Pp. 109-33 in Le gouvernement des corps, edited by Didier Fassin and Dominique Memmi. Paris: Editions de l?EHESS.
Coudin, Geneviève. 2005. "Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle." Sciences Sociales et Santé 25(3):95-104.
Davin, Bérengère, Xavier Joutard, Jean-Paul Moatti, Alain Paraponaris, and Pierre Verger. 2006. "Besoins et insuffisance d?aide humaine aux personnes âgées à domicile : une approche à partir de l?enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » (1)." Sciences Sociales et Santé 24(3).
Eyraud, Benoit. 2013. Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables: Éditions Érès.
Joël, Marie-Eve, Agnès Gramain, E Cozette, and Alain Colvez. 2000. "Economic situation and the quality of life of the informal caregivers of demented elderly." Revue Economique 51:163-84.
Le Galès, Catherine, Martine Bungener, et, Aude Béliard, Lise Demagny, Caroline Després, Benoit Eyraud, Lynda Sifer, Juan Tellez, and Yael Tibi-Levy. 2014 à paraître. Préserver ce qui importe. Approche par les capabilités de l?accompagnement à domicile de la maladie d'Alzheimer: Presses Universitaires de Rennes.
Nussbaum, Martha Craven. 2000. Women and Human Development. The Capabilities Approach. Cambridge: Cambridge University Press.?
Sen, Amartya. 2010. L'idée de justice. Paris: Flammarion

- Page precedente
- Page 1/2
- Page suivante

Partager sur :
- *Facebook*
- *Twitter*
- *LinkedIn*
- Imprimer cet article
- Enregistrer en PDF