



AIDANTS FAMILIAUX – PROFESSIONNELS : QUELLES RELATIONS ?

Avec...



FLORENCE LEDUC,
présidente de
l'Association française
des aidants



**D^R ANNE-MARIE
TRARIEUX,**
présidente de
la section Éthique
et déontologie
du Cnom



**D^R NATHALIE
MAUBOURGUET,**
présidente de
la Fédération
française des
associations
de médecins
coordonnateurs
(FFAMCO) en Ehpad

En France, 8 à 11 millions de personnes soutiennent un proche en perte d'autonomie pour des raisons liées à l'âge, un handicap, une maladie chronique ou invalidante. Un nombre qui devrait aller croissant, au vu du vieillissement de la population. En fin d'année dernière, le gouvernement a présenté une stratégie de mobilisation et de soutien en leur faveur, reconnaissant leur rôle dans la société mais aussi leurs difficultés.

Texte : Dominique Fidel | Photos : Istock - DR

L'ESSENTIEL

- **Longtemps laissés à l'écart des parcours de soins des personnes dépendantes,** les aidants familiaux voient aujourd'hui leur rôle mieux reconnu par les professionnels de santé.
- **Fréquemment fragilisés sur le plan émotionnel comme sur le plan physique,** les aidants ont parfois besoin de soutien. Des dispositifs d'accompagnement dédiés existent mais ils sont souvent méconnus par ceux qui pourraient en bénéficier.
- **La reconnaissance progressive du statut des aidants familiaux** ne doit pas faire passer au second plan les impératifs liés au respect du secret médical et de l'autonomie des patients.

QUELLE EST LA NATURE DE LA RELATION ENTRE AIDANTS FAMILIAUX ET PROFESSIONNELS?

D^r Anne-Marie Trarieux

Le rôle des aidants familiaux a longtemps été invisible pour les professionnels et je pense même qu'il y a encore quelques décennies les aidants étaient plus ou moins tenus à distance par les équipes de soins. Mais la donne a aujourd'hui changé et leur rôle est, à juste titre, questionné et de plus en plus reconnu. Plusieurs évolutions législatives récentes en témoignent. Depuis 2016, un certain nombre de dispositions législatives ont été instaurées pour les aidants, « droit au répit » pour les proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie, intégration d'un volet spécifique aux aidants familiaux dans le DMP, congés pour les proches aidants, etc. Au-delà du législatif, les choses avancent aussi. **Ainsi, en 2018, la Haute Autorité de santé (HAS) a publié un vaste corpus de recommandations sur « La reconnaissance de complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels ».** Dans ce document, la HAS appelle notamment à recueillir les attentes des personnes aidantes, à évaluer leurs besoins pour accompagner la personne aidée et à rechercher un équilibre quant à la place des aidants non professionnels dans l'accompagnement de la personne aidée. Ce dernier point est primordial car nous devons toujours tenir compte du fait que la personne aidée a les mêmes droits que toute personne, notamment concernant les soins. Elle doit être informée, pouvoir garder elle-même son consentement aux soins qui lui sont proposés. C'est un paramètre que les soignants ne doivent pas perdre de vue dans les relations qu'ils entretiennent avec les aidants.

D^r Nathalie Maubourguet

Je suis médecin coordonnateur en Ehpad depuis une vingtaine d'années et je peux témoigner du fait que les relations entre l'équipe soignante et les proches des personnes que nous accueillons sont un sujet clé pour le fonctionnement de nos établissements comme pour le bien-être des patients. En effet, l'implication des proches est souhaitable à double titre. D'abord parce qu'elle favorise le maintien d'un lien affectif et social avec la personne accueillie et ensuite parce que les aidants sont des sources importantes de connaissances sur l'histoire des patients et sur leurs goûts et habitudes de vie, spécifiquement en ce qui concerne les personnes atteintes de troubles neurodégénératifs. Bien souvent, ce sont les seuls

qui peuvent nous dire que leur parent ou leur conjoint apprécie un café très sucré ou a tendance à se lever fréquemment la nuit. Loin d'être des détails, ce sont des informations indispensables pour améliorer la qualité de vie et des soins! **De fait, nous nous efforçons d'entretenir des relations étroites et sereines avec les familles tout au long du séjour de leur proche, avec une attention particulière au moment de l'entrée en institution, déstabilisante pour l'aidé comme pour les aidants.** Les soignants favorisent aussi l'implication des aidants dans la prise en charge de la personne accueillie quand ils le souhaitent, tout en veillant à ce que cela ne soit jamais préjudiciable au résident. Il faut savoir parfois poser certaines limites !

Florence Leduc

Les relations entre professionnels et aidants familiaux sont de nature très variable. **Nous observons parfois des situations de compréhension réciproque de la place et du rôle de chacun, pouvant aller vers une alliance thérapeutique propice à la prise en charge de la personne en situation de besoins d'aide et de soins. Mais c'est loin d'être une généralité.** Les professionnels, qu'ils soient médecins, infirmiers, aides-soignants ou encore auxiliaires de vie, sont très nombreux à se plaindre du fait qu'ils n'ont ni le temps ni les formations nécessaires pour prendre en compte les aidants comme ils le souhaiteraient. Enfin, il faut aussi tenir compte des établissements accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées, où les conflits de place et de territoire de compétences entre les proches et les professionnels ne sont pas rares. De manière générale, nous appelons de nos vœux l'instauration d'un dialogue plus ouvert entre soignants et aidants – sans oublier les aidés! – afin de mieux identifier les besoins et les attentes des uns et des autres, pour un meilleur fléchage des ressources présentes sur les territoires.

QU'EN EST-IL DU SECRET MÉDICAL ?

Florence Leduc

La question du secret médical s'invite difficilement dans des situations où la problématique principale demeure d'assumer chaque jour de nombreuses tâches de la vie quotidienne afin de répondre aux besoins de personnes en situation de dépendance, nécessitant des soins et un accompagnement de chaque instant... Néanmoins ma conviction est que **chaque fois que cela est possible, c'est bel et bien à la personne concernée de faire entendre sa volonté** et de donner son avis sur un éventuel partage du secret médical avec l'un de ses proches.

D^r Nathalie Maubourguet

C'est un sujet délicat et la réponse varie en fonction des situations. Par exemple, dans le cas de maladies neurodégénératives, il va de soi que tant que le patient vit aux côtés de l'aidant ce dernier dispose d'une connaissance intime de l'histoire de la maladie de son proche. Et même si le médecin n'entre pas dans une discussion de professionnel à professionnel avec lui, il n'y a pas grand-chose que nous pourrions lui apprendre! Mais les choses se corsent un peu quand on découvre une pathologie grave au hasard d'un examen complémentaire. Nous devons alors nous appuyer sur notre expérience pour discerner la capacité de la personne concernée à prendre des décisions et, au besoin, nous nous concertons sur la marche à suivre

avec notre confrère généraliste qui suit le patient et avec l'aidant familial désigné personne de confiance ou qui joue officieusement ce rôle. La situation se tend vraiment quand, faute de moyens humains, nous sommes contraints de demander aux membres de la famille d'accompagner leur proche à un examen car nous savons que ce sont des moments où la confidentialité de l'information risque d'être fragilisée. **Enfin il faut bien avouer que nous sommes régulièrement confrontés à des demandes d'information de la part des familles que nous ne pouvons satisfaire au risque de violer le secret médical, et ce alors même que le résident a toute sa tête...** Dans ces cas-là, nous n'avons d'autre choix que de nous montrer pédagogues, mais fermes.

D^r Anne-Marie Trarieux

Au regard strict de la loi, les aidants familiaux restent des tiers dans la relation entre le patient et son médecin alors qu'ils sont source d'information sur l'état de santé de leur proche. Cette situation peut être à l'origine d'embarras vis-à-vis d'aidants en demande d'informations. Ce ne pourrait être qu'avec le consentement explicite du patient que le médecin pourrait aborder les informations couvertes par le secret. **La désignation comme « personne de confiance » peut être une réponse. En effet, quand il est désigné personne de confiance par le patient, un aidant peut accompagner la personne à ses rendez-vous, l'aider à la compréhension des informations médicales, à faire entendre sa volonté et à faire en sorte qu'elle soit respectée.** Au-delà des personnes de confiance, quelques exceptions sont prévues par la loi. Ainsi, en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le médecin peut donner aux proches des informations utiles au soutien du patient, à condition que ce dernier soit au courant de sa situation et qu'il ne soit pas opposé à l'information de son entourage. De même, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un nouveau traitement ou même un simple examen complémentaire est envisagé, la personne de confiance, la famille ou un proche doit être consulté avant de l'entreprendre.

COMMENT ACCOMPAGNER, SOUTENIR UNE PERSONNE AIDANTE QUI ÉMET DES SIGNES D'ÉPUISEMENT ?

D^r Anne-Marie Trarieux

Les personnes aidantes sont très sollicitées, parfois au quotidien, parfois nuit et jour, et ce alors qu'elles sont souvent confrontées à un quotidien contraignant et à des choix de vie difficiles. Dans ces circonstances, les situations d'épuisement ne sont pas rares. Pour y remédier, la loi a, par exemple, instauré un droit au répit pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Elle prévoit la mise en place d'une aide financière pour permettre aux aidants qui assurent une présence indispensable au domicile de la personne aidée de faire appel à des dispositifs de répit : accueil de jour, hébergement temporaire ou aide à domicile. C'est une avancée considérable mais dont les aidants ne profitent pas toujours, souvent par manque d'information. Il appartient donc aux médecins d'être à l'écoute des situations de fragilité que pourraient connaître leurs patients aidants, de les informer et de les orienter vers les structures qui pourront les soutenir : associations, Caf^e des aidants, groupes de parole...

D^r Nathalie Maubourquet

Les situations d'épuisement chez les aidants sont hélas fréquentes. On le constate notamment dans les hôpitaux de jour mais aussi dans les Ehpad qui proposent des structures d'hébergement temporaire. Et la situation ne va certainement pas s'améliorer avec le vieillissement de la population : les aidants sont eux-mêmes de plus en plus âgés ! Nous ne pouvons pas rester sourds face à ces souffrances et nous nous efforçons d'accompagner les conjoints ou les enfants qui montrent des signes de fragilité, par humanité bien sûr mais aussi parce que leur mal-être peut avoir un impact très

négatif sur le résident. Il nous arrive ainsi régulièrement d'inciter le proche à prendre rendez-vous avec son médecin traitant, de faire appel au psychologue de l'établissement ou de l'orienter vers un dispositif de répit. Les équipes soignantes ont par ailleurs des échanges quotidiens avec les familles sur tous les aspects pratiques de la vie avec une personne dépendante : comment organiser la maison, comment prendre du repos... Mais cela demande du temps et de la disponibilité, deux denrées très rares dans nos établissements, où les équipes soignantes sont sursollicitées et elles-mêmes au bord de l'épuisement !

Florence Leduc

Il est essentiel lorsqu'on s'occupe de personnes malades ou en perte d'autonomie d'avoir un œil attentif sur leurs proches et d'appréhender quelques questions. Outre son rôle et sa place dans la relation d'aide, il me semble important de vérifier que l'aidant sait où trouver l'information nécessaire à sa situation. Et même s'il ne montre pas de signe d'épuisement, il est aussi primordial de poser quelques questions sur sa santé, son sommeil, son alimentation, sa vie sociale, sa situation professionnelle et sur l'existence d'un entourage familial ou amical susceptible de l'aider, lui, l'aidant. En effet, nous savons que les aidants qui veulent tout faire pour la personne aidée, qui veulent se sacrifier à l'autre ont tendance à s'isoler. Dans l'ensemble, ils constituent une population fragile où les taux de décès prématurés sont plus élevés que dans le reste de la population.