

LA PROXIMOLOGIE AU QUOTIDIEN

L'évolution de la société La place grandissante de l'aidant familial

La contribution de l'aidant familial au système de soins est désormais non négligeable et elle deviendra de plus en plus importante dans les années à venir, avec l'allongement de la durée de vie et les problèmes croissants de dépendance. Il semble bien que ce soit là une évolution inéluctable de la société dans les pays industrialisés. Cela implique un nouveau regard du médecin sur le rôle des proches comme partenaire de soins.

COMPTE TENU de l'allongement de l'espérance de vie et des faibles taux de natalité, les démographes n'ont eu de cesse de tirer ces dernières années la sonnette d'alarme sur les conséquences du vieillissement des populations au sein des pays industrialisés. Au regard des besoins croissants de prise en charge des personnes en situation de dépendance, lesquels mobilisent déjà une grande partie des ressources professionnelles disponibles, de nouveaux arbitrages sont à prévoir.

La contribution de l'aidant familial au système de soins est d'ores et déjà loin d'être insignifiante. Celui-ci constitue la principale source d'assistance des personnes souffrant d'incapacité ou de maladie chronique.

La famille mise à contribution. D'après l'enquête HID 2002 de l'Insee, sur 12 millions de personnes âgées, 3,2 millions nécessitent l'aide d'un tiers. Or 30 % des situations de dépendance les plus lourdes sont gérées exclusivement par la famille. On sait aussi que 760 000 personnes handicapées sont aidées pour les actes de la vie quotidienne et, pour 62 % des cas, uniquement par leur entourage. Par ailleurs, en consultation de médecine générale, un patient sur trois est aujourd'hui accompagné par un proche⁽¹⁾. Toutes pathologies confondues, les médecins généralistes estiment d'ailleurs que celui-ci joue un rôle positif auprès du patient, dans 79 % des cas. Il participe notamment au soutien psychologique ou à l'aide morale du malade (72 %), à l'alerte en cas de problème aigu (66 %), à l'aide pratique dans la vie quotidienne (57 %), et constitue une présence rassurante (58 %). Dans plus d'un cas sur deux (51 %), le praticien estime même que l'entourage contribue à l'efficacité des soins.

Pour autant, le partage des tâches entre ressources professionnelles et réseaux informels (implication des familles et soutien bénévole de proximité) va dépendre en premier lieu de la capacité d'appropriation par les familles des responsabilités inhérentes à la prise en charge des personnes en situation de dépendance. Aussi, avant d'envisager l'entourage du malade comme véritable partenaire des soins, il convient en premier lieu d'évaluer les contraintes qui pèsent de manière structurelle sur sa

qualité de vie et sa santé. Ce tour d'horizon doit permettre d'identifier les principaux besoins des aidants, tels qu'ils paraissent aujourd'hui émerger.

Une rupture dans l'environnement familial. L'implication de l'entourage auprès d'une personne malade procède moins de l'acte volontaire et de l'implication choisie en toute connaissance de cause que des circonstances de la vie qui provoquent cet état de fait. La survenue d'un accident ou l'irruption d'une maladie grave viennent bouleverser un équilibre de vie et obligent à la prise et au partage de nouvelles responsabilités. L'annonce du diagnostic constitue notamment une étape décisive, susceptible de provoquer une véritable rupture dans l'environnement familial. Elle peut être vécue différemment par le patient et par ses proches, et engendrer des sentiments contradictoires (dénégation, sidération, sentiment d'injustice, incompréhension, etc.) entre les membres d'une même famille. C'est ainsi que 91 % des parents d'enfant épileptique reconnaissent que le diagnostic a été difficile à accepter et la plupart d'entre eux admettent que le terme « épilepsie » leur a fait peur au moment de l'annonce. Le médecin doit faire face aussi à un problème de compréhension et d'acceptation de la maladie par les proches : près de 60 % des parents consultent en moyenne trois médecins avant d'accepter et de comprendre le diagnostic de l'épilepsie⁽²⁾.

La période du retour à domicile après une hospitalisation vient aussi radicalement bouleverser l'ordre établi, avec de nouvelles répartitions des rôles. L'entourage est alors amené à prendre des décisions importantes, parfois dans la précipitation et le plus souvent sans aucune préparation préalable.

Une sollicitation croissante. Insidieusement, l'évolution au long cours d'une maladie chronique va solliciter l'entourage de manière croissante au point d'aboutir à une charge de travail contraignante et souvent répétitive. Selon les pathologies, cette implication va revêtir des formes multiples, avec des tâches qui nécessitent parfois des compétences particulières. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, par exemple, l'entourage assume l'essentiel de la prise en charge quotidienne : soins d'hygiène, préparation des repas, stimulation intellectuelle, incitation à la marche, aménagement de l'environnement, surveillance. Même constat auprès des bénéficiaires de l'allocation personnalisée à l'autonomie : la surveillance du malade, les déplacements extérieurs, les courses, la préparation et la prise des repas, la toilette et le suivi des tâches administratives sont les tâches les plus fréquentes dévolues aux proches (conjoint et enfants notamment) pour les actes de la vie quotidienne.

Rappelons, par exemple, que 82 % des conjoints de dialysés et 59 % des conjoints de greffés se sentent impliqués dans le traitement et indispensables au malade. De leur



Dans 2/3 des cas l'aide quotidienne d'une des personnes handicapées est assurée par l'entourage

côté, les parents d'enfant épileptique ont le sentiment de jouer un rôle clé dans le suivi thérapeutique de leur enfant. On ne pourra que se réjouir des évolutions récentes qui attestent une préoccupation grandissante de la place du proche dans l'univers du soin chez les professionnels⁽³⁾.

Une rubrique « proximologie »

La prise en compte de l'entourage du patient, ou proximologie, apparaît chaque jour comme une dimension essentielle des maladies chroniques ou graves. « L'Entourage du patient en médecine générale » est un ouvrage collectif édité par « le Quotidien du Médecin » avec le soutien institutionnel de Novartis. Cet article en reproduit des extraits.

(1) Etude REMEDE (RElation MEDecin et Entourage du patient), service santé et proximologie, www.proximologie.com. Menée en 2003 auprès de 435 médecins généralistes, cette étude a porté sur la perception des praticiens et leur expérience de la relation à l'entourage des patients, durant la consultation.

(2) Etude TRILOGIE, service santé et proximologie, www.proximologie.com. Menée en 2002 à l'initiative d'un groupe d'experts, de neurologues et de neuropédiatres, auprès de 668 parents d'enfant atteint d'épilepsie.

(3) En 2006, la Fédération des centres de lutte contre le cancer a édité le guide SOR « Savoir vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer » à l'attention des soignants et des proches. L'hôpital Bretonneau propose depuis plusieurs années des formations pour aider les aidants de personnes âgées dépendantes. L'institut Gustave-Roussy organise chaque année des journées d'échange entre professionnels sur l'information sur la maladie au sein des familles. Le Grasspho élabore des modules de formation à la proximologie dans le domaine du cancer.

L'entourage du patient en médecine générale

Manuel de proximologie

Cherchez-ouvidé
Coordonné par le Dr Denise Gué
Préface du Dr Bernard Kouchner

LE QUOTIDIEN DU MEDECIN

Pour recevoir gratuitement l'ouvrage « Manuel de proximologie »,

merci de nous renvoyer le coupon ci-dessous dans une enveloppe timbrée à l'adresse suivante :

Le Quotidien du Médecin, Service Promotion, 21, Rue Camille-Desmoulines, 92789 Issy-les-Moulineaux Cedex

ou demandez-le par e-mail : mbonnet@quotimed.com ou mchaoui@quotimed.com en indiquant vos coordonnées.

Nom :

Prénom :

Adresse :

TAMPON PROFESSIONNEL

Offre réservée au corps médical.