

Définir les limites d'implication de l'aidant

Dans les faits, la frontière semble parfois ténue entre l'aidant familial ou aidant informel et l'aidant professionnel ou aidant formel. A minima, elle réside dans le fait que pour certains, l'aide relève d'un métier c'est-à-dire d'une rémunération et d'une limite dans le temps alors que pour les autres, une fois la tâche acceptée, il devient quasi-impossible de l'abandonner.

De façon générale, de nombreux professionnels reconnaissent que, sans une implication importante de l'entourage, le maintien à domicile d'une personne souffrant d'une pathologie chronique invalidante ne pourrait se faire. Toutefois, cela ne doit pas se faire au détriment de la santé de l'aidant.

Comme le rappelle le Guide des aidants, édité par le Ministère du Travail, des Relations Sociales et de la Solidarité, des professionnels sont aux côtés des aidants et à chacun d'assumer ses rôles et ses tâches. Cela peut concerner l'auxiliaire de vie, l'aide-ménagère, l'aide-soignante, comme le kinésithérapeute, l'infirmier ou le médecin, pour ne citer que quelques uns des intervenants.

➤ Lors du diagnostic

C'est à l'équipe médicale d'annoncer un diagnostic à la personne malade et à la renseigner sur le protocole de soins. L'aidant a son propre rôle de soutien à tenir. Hors pathologies cognitives sévères, l'aidant n'a pas à se substituer au malade comme interlocuteur privilégié du médecin. Ce n'est pas à l'aidant de communiquer ou, à l'inverse, de dissimuler des informations médicales.

➤ Lors de l'évolution de la maladie

- Si, effectivement, la loi rappelle « qu'en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance ... reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci », elle souligne aussi que cette information ne peut se faire s'il y a opposition du patient (article L1110-4 du Code de la Santé Publique, loi n°2002-303 du 4 mars 2002).
- Plus globalement, l'aidant ne doit pas s'immiscer dans la relation singulière qui unit le médecin et son patient.

- Il peut néanmoins être proposé à la personne malade d'envisager, en amont de l'évolution de sa pathologie et des conséquences qui s'y rattachent, avec l'aidant, les décisions à prendre. Evoquer la possibilité d'un éventuel placement en institution avant que cela ne soit un impératif permettra à l'entourage de s'y préparer et de ne pas à être obligé de prendre une décision seul et dans l'urgence.

➤ Lors des soins

Prendre soin de quelqu'un - dans le sens de veiller à son bien-être - n'est pas soigner, dans le sens rétablir la santé d'un malade. Dans la mesure du possible, l'aidant doit préserver sa relation initiale avec la personne malade. Avant d'être un aidant, il/elle est un conjoint, un enfant, un parent ou une sœur. Il convient parfois de rappeler à l'aidant que certaines tâches relèvent de professionnels dont c'est le métier.

➤ Le cas particulier d'un proche trop « envahissant »

Comme le souligne le Dr. Philippe Thomas, « en définitive, c'est au médecin généraliste de poser les limites. Il faut qu'il se protège lui-même et qu'il protège son patient. Et surtout, il ne doit jamais jouer la carte de la déloyauté, qui permettrait à un proche envahissant de manipuler les différents acteurs de la prise en charge. »

Quelles que soient les circonstances, à chaque étape de la prise en charge du malade, il convient de discuter avec lui et avec l'aidant de ce que ce dernier peut et veut faire.

Dr. Sylvie Gilot et Julie Vedovati, journaliste – HealthExperts

Références

- *Maufroy D., Pratique du soin et proximologie, Actes du Workshop Proximologie pour une nouvelle discipline, Novartis, 2002 : 39-41. Consultable sur www.proximologie.com*
- *Thomas P., Motivations des aidants informels pour le placement des déments vivant jusque-là à domicile, Revue Médicale de l'Assurance Maladie, 2005 ; 36 (1) : 35-42*
- *Ministère du Travail, des Relations Sociales et de la Solidarité, Guide de l'aidant familial, 2007.*

Proximologie.com

- Consultable sur <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/espaces/famille/navigation-bloc-2/guides-pratiques/guide-aidant-familial.html>
- Article L1110-4 du Code de la Santé Publique, loi n°2002-303 du 4 mars 2002