

La place de l'aidant dans le processus d'éducation thérapeutique

De plus en plus, l'aidant devient un maillon essentiel dans le processus de soin. Encore faut-il que son implication ne tourne pas à la « réquisition » sans qu'on lui laisse véritablement le choix.

L'évolution des pratiques et le déplacement des soins à l'extérieur de l'institution peuvent nécessiter la mise en place d'un partenariat des équipes de soins avec les proches. Cela favorise l'adaptation et augmente leur compétence grâce à des entretiens individuels avec des professionnels formés ou à travers des programmes plus formalisés. Parallèlement, se pose la question de la place de chacun, entre soignant et aidant. Ce sujet soulève des interrogations autour de ce qu'implique le fait même de développer une formation des proches et ses modalités possibles. S'il s'agit de faire bénéficier aux proches d'une formation aux soins à dispenser à leur proche malade – compétence qui est l'apanage des soignants – quelle est la part de la gêne, de la culpabilité, de la satisfaction, de la valorisation que peuvent ressentir les proches ? Cela peut-il faire perdre au proche sa place d'intime du patient ?

Pour chacune de ses questions, la pathologie du proche doit être prise en compte. Lors de l'étude REMEDE, il est apparu que 85 % des médecins généralistes estiment que l'entourage doit contribuer au respect des règles hygiéno-diététiques du patient, en cas de diabète de type 2. 31 % pensent que les proches peuvent contribuer à une meilleure observance du traitement pour les femmes atteintes d'un cancer du sein alors que pour 77 % d'entre eux, l'aidant doit s'impliquer dans la surveillance et l'alerte, en cas d'insuffisance cardiaque.

➤ Les conseils pratiques

- Hors du cadre des pathologies entraînant des troubles cognitifs sévères, l'aidant ne doit pas se substituer au malade, qui reste acteur de sa prise en charge. L'éducation thérapeutique s'adresse en priorité au patient.
- Rappeler au malade et à l'aidant que ce n'est pas à ce dernier de préparer les médicaments ni de prendre les rendez-vous de consultation ; le patient doit être responsabilisé. Cela lui permet d'être conscient de sa pathologie, d'où une meilleure observance.
- Néanmoins, expliquer les traitements en présence de l'aidant lui permet de comprendre la prise en charge de son proche et ainsi, de mieux l'accompagner. Après une transplantation par exemple, les traitements doivent être pris à heures fixes ce qui

impose une certaine rigueur. L'aidant pourra alors aider son proche à respecter les consignes. Il en est de même en cas de nouvelles mesures hygiéno-diététiques à suivre.

- Concernant les éventuels soins, dans la mesure du possible, ils ne doivent pas être dévolus à l'aidant. Le patient pourrait se sentir heurté dans son intimité si c'est un proche qui s'en charge. De la même façon, l'aidant doit pouvoir préserver la relation et l'image qu'il a de son proche.

➤ **Le cadre légal : article 9 de la loi du 11 février 2005 (L.1111-6-1 du code de la santé publique)**

- « Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser.
- « La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier. »

➤ **Le rôle particulier de l'aidant dans les études**

La contribution des aidants dans les études thérapeutiques est, de plus en plus, fréquente. L'impact des traitements sur les conséquences sociales de la maladie est pris en compte. L'avis de l'aidant sur la dépendance de la personne prise en charge est, de plus en plus souvent, recueilli. C'est un moyen indirect d'évaluer l'efficacité d'une stratégie de prise en charge.

Dr. Sylvie Gilot et Julie Vedovati, journaliste – HealthExperts

Références

- *Fantino B., Un allié précieux dans le soin. In : H. Joublin (coordonné par), Proximologie. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées, 2006, Paris, Editions Flammarion, 114 pages*
- *Speice J. et al., Involving family members in cancer care: focus group considerations of patients and oncological providers, Psycho-Oncology, 2000 ; 9 : 101-112*
- *Saltel P. et al., L'information de la famille d'un patient adulte atteint de cancer, Bulletin du Cancer, 2001 ; 88 (4) : 399-405*
- *Fantino B. et al., Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient, SFSP 2007 ; 19 : 241-252. Etude REMEDE. Consultable sur www.proximologie.com*