

[prɔksimɔlɔzi]

OCTOBRE 2003 - N°16

Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches

LA LETTRE DE LA PROXIMOLOGIE

LES ACTEURS DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DU SOUTIEN À DOMICILE

**Auxiliaires de vie, aides à domicile, bénévoles de l'accompagnement
soulagent autant les malades que leurs proches.**

**De l'assistance quotidienne au soutien en fin de vie,
comment ces intervenants trouvent-ils leur place aux côtés de l'entourage familial ?**

À LA UNE

A l'occasion des premières Assises de l'Accompagnement (21 octobre 2003), Daniel d'Hérouville, Vice-président de la SFAP* a rappelé que « les personnes en fin de vie sont souvent seules face à leurs angoisses, leur révolte. La dernière étape est semée de ruptures, de pertes et de renoncements qui donnent au malade l'idée de sa vulnérabilité et de ses limites. Il est fondamental de prendre le temps de l'informer, de l'écouter et de l'assister dans sa lutte avec la vie, avec la mort, avec le temps qui lui reste ». Face à ces situations délicates, la famille est souvent démunie et apprécie le savoir faire des quelques 5000 bénévoles de l'accompagnement en France, nourri par l'expérience et la formation. « Nous sommes en plein paradoxe, estime de psychosociologue Pierre Moulin. Alors que la mort est lointaine et omniprésente dans les journaux télévisés, virtuelle et banalisée dans les jeux vidéos, on se sent désarmé lorsque vient le temps d'accompagner un proche qui va mourir... ». Aux familles qui se sentiraient « dépossédées » de leur relation d'affection, certains bénévoles comme Tanguy Châtel (de l'ASP), répondent qu'ils n'ont pas le monopole des confidences. Et que chacun doit, et peut, trouver sa place.

Conférence de consensus

Avant que l'actualité relance le débat sur l'accompagnement des personnes âgées, l'euthanasie et les soins palliatifs, Jean-François Mattei soulignait en octobre 2002 que « la

culture de l'accompagnement et une réflexion éthique sur la mort méritent d'être développées dans les hôpitaux et dans la société civile ». Il confiait alors la Mission « Fin de vie et accompagnement » à Marie de Hennenzel, laquelle vient de remettre son rapport. Celui-ci fait un état des lieux des pratiques des professionnels de santé et des attentes de la population sur la fin de vie. Etape suivante : janvier 2004, où la Conférence de Consensus sur « l'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches » devrait permettre de dégager un socle commun de valeurs sur lesquelles les soignants pourront s'appuyer dans leur pratique.

Mais c'est souvent dès l'annonce d'une maladie grave que l'accompagnement trouve sa place. D'où l'importance de sensibiliser en amont l'ensemble des intervenants du secteur de l'aide à domicile à une démarche globale de soins, d'écoute, de soutien et de maintien du lien social en faveur de la personne malade et de son entourage. Un rôle que jouent déjà certaines associations et organismes de « services aux personnes à domicile » tels que l'UNASSAD (cf. interview) ou l'ADMR. Celle-ci, qui représente quelques 100 000 bénévoles et 52 000 salariés, prépare son 1^{er} Forum des associations les 27 et 28 novembre prochain.

*SPAF : Société française de l'accompagnement et des soins palliatifs. www.sfap.org

Programme d'aide à la vie quotidienne

Le Comité de Corrèze de la Ligue contre le Cancer a mené en 2002 un projet pilote innovant d'aide à la vie quotidienne. L'objectif est de proposer des services adaptés à la situation de la personne malade (en tenant compte de son entourage) pour faciliter le maintien ou le retour à domicile. Il s'agit donc d'assurer à tous les patients les prestations dont ils ont besoin sur leur lieu de vie, tant sur le plan qualitatif que quantitatif par la mise en place d'un dispositif qui implique et fait intervenir l'ensemble des structures sanitaires et sociales d'aide à domicile. Dans un premier temps, les principaux besoins ont été identifiés : aide pour le ménage, le repassage et la lessive, préparation et portage de repas, courses, gardes d'enfants, aide au déplacement et aux démarches administratives, surveillances jour et nuit, aide au respect des traitements, aide à la toilette non médicalisée. La Ligue s'est ensuite rapprochée de trois associations prestataires d'aide à domicile (Aide aux mères de familles à domicile, ADAPAC, ADMR) qui ont accepté de faire intervenir en priorité du personnel formé. De son côté, la Ligue s'est engagée à évaluer les besoins

de la personne, veiller à la mise en place de l'aide, participer au financement des heures d'intervention, organiser des formations et mettre en place des régulations avec un psychologue.

Une coordinatrice chargée du dispositif se rend au domicile dans les 48 heures qui suivent la demande de la personne concernée, de son entourage, d'un professionnel de santé ou d'un travailleur social. Elle évalue alors les besoins d'aide humaine et matérielle, présente les services disponibles et recherche les solutions les plus pertinentes.

Au terme des neuf premiers mois de fonctionnement, un premier bilan a été réalisé par le Comité de Corrèze. Les personnes malades et leur entourage ont exprimé leur soulagement de pouvoir compter sur une personne ressource qui facilite l'accès à l'information. La formation dispensée aux aides à domicile semble avoir facilité l'accompagnement et la communication avec les malades et leurs proches. Enfin, le dispositif a permis d'offrir plus rapidement un accès à des services qui correspondent aux véritables besoins des bénéficiaires.

Information : cd19@ligue-cancer.net

M. André Flageul,
Président de l'UNASSAD

► Les associations adhérentes à l'Unassad interviennent-elles majoritairement auprès de personnes malades ou dépendantes ?

La majeure partie des 1200 adhérents concerne l'aide à domicile (aide à la toilette, ménage, courses, garde...). Mais 200 services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) sont également membres de notre union. Il faut bien distinguer l'aide (qui ne nécessite pas de personnel médical ou paramédical) et les soins (apportés au minimum par une aide soignante, sous le contrôle d'une infirmière coordinatrice et sur prescription médicale). Mais l'Unassad peut fournir les deux. S'adresser à un seul

organisme prestataire est un élément de confort complémentaire pour les familles.

Dans les faits, nous intervenons pour tout type de population. Mais compte tenu du vieillissement de la population, nous travaillons de plus en plus auprès des personnes âgées. Nous estimons que nous aurons besoin de deux fois plus de places en SSIAD dans les cinq prochaines années et de doubler les heures d'aide à domicile.

► Percevez-vous une réticence des familles à faire appel à des organismes d'aide ?

Dans les faits ce sont les familles qui dans 80 % des cas déclenchent la demande d'aide pour la personne fragilisée en raison de l'âge, d'un handicap ou de la maladie. En général, une fois que la décision est prise (souvent au bord de l'épuisement), la famille ne revient pas sur la

nécessité d'une aide extérieure.

Au contraire l'entourage est soulagé d'être déchargé d'actes techniques qui court-circuitaient la relation affective (comme l'aide à la toilette par exemple). Nous encourageons les proches à être présents pour le soutien affectif plus que logistique. Cette remise en place des rôles de chacun permet aux aidants naturels de déculpabiliser et de souffler un peu.

Et puis confier l'aide à un prestataire décharge la famille de la gestion administrative des contrats ainsi que de la nécessité de faire remplacer l'auxiliaire en cas de vacances ou de maladie ou encore en cas de relations conflictuelles.

► Comment les associations assurent-elles la coordination entre les professionnels de l'aide et la famille ?

Quand une de nos associations est appelée, une responsable de secteur

se déplace au domicile pour préconiser un plan d'intervention. Elle vérifie le consentement de la personne aidée mais discute aussi avec la famille et le voisinage pour faire le point sur le type de prise en charge. Par exemple, il est important de savoir si la famille souhaite prendre le relais le week-end ou si elle sera présente le soir pour coucher la personne dépendante qui vit seule. La visite dure environ 2 heures et doit permettre de recueillir le maximum d'informations sur la personne, tant au niveau de ses incapacités, de ses déficiences que de ses habitudes

de vie ou de son propre ressenti de la situation. Cette démarche d'évaluation est primordiale pour l'élaboration du plan d'aide. L'Unassad propose d'ailleurs à son réseau une démarche d'évaluation spécifique (DESIR) basée sur l'écoute et la négociation avec la personne, c'est un véritable enjeu pour la personne aidée, son entourage et les professionnels intervenants. Il y a là un engagement éthique fort au sens d'une responsabilité pour autrui. Si l'état de santé d'une personne se dégrade, c'est en principe l'auxiliaire de vie sociale qui s'en rend compte

en premier et alerte sa responsable ainsi que la famille. La formation au nouveau diplôme d'auxiliaire de vie sociale insiste sur le travail en équipe avec les autres intervenants (y compris la famille). La plupart ont bien intégré l'importance de la communication et ont acquis de bons réflexes. 30 % des employées de maison qui sont passées en juillet 2003 devant le jury de validation des acquis de l'expérience ont obtenu leur diplôme d'auxiliaire de vie sociale.

www.unassad.net

PUBLICATION

Conceptions of family caregivers: Implications for professional practice

Guberman N, Maheu P - *Revue canadienne du vieillissement*
Vol. 21, num. 1, 2002

Cet article présente une typologie des approches d'intervention qui découlent des diverses conceptions de l'aide informelle développées au cours des quinze dernières années en Amérique du nord et notamment au Québec. Les auteurs rappellent en introduction que les familles assument aujourd'hui entre 75 et 90 % de l'aide aux personnes dépendantes, le reste étant pris en charge par les structures d'aide et de services à domicile. Le rôle des aidants se complexifie et concerne aujourd'hui des tâches aussi variées que l'administration de médicaments, la rééducation, le contrôle de la douleur de la personne malade, l'aide à la nutrition, l'utilisation d'appareils médicalisés. Pour autant, l'entourage souffre encore d'un manque de reconnaissance sociale. Partant de ce constat, l'article compare les approches centrées sur la personne dépendante, à celles centrées sur l'aidant en tant que co-client, ressource ou encore partenaire. Chacune de ces approches sous-tend des croyances, valeurs et principes qui façonnent les politiques, le mode d'intervention et la façon de percevoir les aidants. Ainsi, lorsque le proche est perçu comme une « ressource », la société estime que l'aide aux personnes dépendantes est du ressort naturel de la famille. Dans

cette situation, les enjeux liés aux risques d'épuisement de l'aidant et à ses difficultés à concilier vie professionnelle et soutien informel ne seront pas pris en considération.

Un autre modèle considère l'aidant comme un véritable « partenaire » des soins. Les compétences de l'entourage et ses capacités à gérer la maladie sont reconnues au même titre que celles des intervenants extérieurs. Le proche est impliqué dans toutes les étapes de la prise en charge et associé aux décisions thérapeutiques. Des efforts de coopération sont aussi développés par les professionnels pour soutenir, encourager mais aussi cadrer l'entourage de manière à préserver sa santé et limiter le fardeau de la maladie.

Une approche alternative (« *Community-Oriented Approach* »), proposée par les auteurs, a été développée au niveau expérimental dans quelques pays : Community Action to Reach the Elderly (CARE) aux États-Unis, modèle coopératif autour des seniors en Allemagne ou expérience communautaires en Italie et au Royaume-Uni. Dans cette approche, qui prend le contre-pied des modèles centrés sur l'aidant, la dépendance est considérée comme un véritable enjeu de société. Les services publics sont mis à contribution au même titre que le réseau associatif et le secteur privé pour développer des solutions collectives. Ce modèle, caractérisé par un fort niveau de flexibilité, d'adaptation et de variation des services donne le choix à l'entourage familial de s'impliquer ou non dans une relation d'aide. Il veille à ce que l'aide aux adultes dépendants et la charge de la responsabilité soient mieux réparties entre les membres de la famille et la communauté.

► Charte d'accueil

Le ministre de la santé, Jean-François Mattei et le ministre délégué à la famille, Christian Jacob, ont signé le 15 octobre dernier une charte destinée à améliorer l'accueil à l'hôpital des familles de victimes d'accidents de la route. Celle-ci donne des recommandations au personnel hospitalier sur la façon d'annoncer des nouvelles difficiles ou dramatiques : « assurer une information personnalisée », ou encore expliquer le diagnostic par « des mots simples et accessibles ». Un lieu spécifique doit aussi être prévu pour accueillir familles et proches où ils trouveront les renseignements nécessaires concernant les démarches administratives à effectuer en cas d'hospitalisation d'urgence ou de décès. En plus de la nécessité d'assurer la formation des soignants et non soignants, la charte précise que les équipes pourront faire appel à des psychologues professionnels et à des bénévoles formés et sélectionnés.

www.famille.gouv.fr/dossiers/violences_rout/charte_accueil.pdf

► Docteur Souris

L'hôpital Armand-Trousseau a inauguré le 14 octobre dernier le projet Docteur Souris. Cette initiative soutenue par Microsoft France et gérée par l'Association Docteur Souris permet aux jeunes patients hospitalisés de s'évader de l'univers médical grâce à l'utilisation d'ordinateurs portables. Plus de 250 enfants ont ainsi pu communiquer via Internet avec leur famille ou d'autres malades de l'hôpital, utiliser des logiciels éducatifs, écouter des CD-Rom, regarder des films sur DVD, encore aller sur l'Espace numérique des savoirs, mis en place par le ministère de la Jeunesse, de l'Éducation et de la Recherche, pour consulter des encyclopédies ou des dictionnaires. L'association a équipé l'hôpital d'un réseau sans fil sécurisé (Wifi) qui permet la connexion des ordinateurs sans contraintes de lieu. En amont de la mise en place du projet, sept éducatrices ont été formées pour pouvoir orchestrer l'utilisation du matériel au quotidien. Des projets similaires doivent être démultipliés dans d'autres hôpitaux.

www.docteursouris.asso.fr/

► Formation

Une formation pour le Diplôme d'Université « La psychose, le polyhandicap de l'enfant et la famille » est proposé aux médecins, paramédicaux et responsables associatifs. L'enseignement a lieu les mardis de 16h à 19h, entre

novembre 2003 et mars 2004, à la faculté de médecine Lariboisière St-Louis.

Rens. : Dr Michel Gayda, Tél : 01 42 02 19 19

Inscrip. : Mme Fernandez Cabezas, Tél : 01 49 28 26 39

► Colloque : Aide aux aidants familiaux - Travail invisible et enjeux de santé

Deux journées thématiques pour comprendre les relations de soutien familial intra et intergénérationnel. Les organisateurs (Fondation Leenaards, Lausanne Pro Senectute Suisse, Hôpitaux Universitaires de Genève, Département universitaire de psychiatrie adulte à Lausanne) souhaitent « rendre visibles les initiatives qui inaugurent des espaces nouveaux d'accompagnement et questionner nos savoirs et nos pratiques pour favoriser l'émergence de nouveaux espoirs ». 10 et 11 novembre 2003 - Centre de Congrès, Grand-Rue 95, Montreux (Suisse).

Rens. : +41 (021) 925 70 10, fax (021) 923 50 30, secretariat-romand@sr-pro-senectute.ch

Participation : CHF 200.- pour les deux journées, tarif étudiants CHF 100.

► Forum « Cancer et Proches »

Hissée au rang de priorité nationale, la lutte contre le cancer mobilise aujourd'hui l'énergie du plus grand nombre. Pouvoirs publics, professionnels du soin, associations de patients, entreprises du médicament joignent leurs efforts pour combattre ce fléau qui concerne plus de 800 000 familles. Mais quel regard portons-nous sur la situation des conjoints, parents, enfants, frères ou sœurs qui soutiennent et accompagnent les malades ? Quelle place leur accorde notre système de soins ? Partagé entre la douleur et l'espoir, entre souffrance et dignité, l'entourage reste en première ligne. Dans la poursuite de ses engagements Cancer, Novartis, en partenariat avec la Ligue contre le Cancer et la Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer, organise un forum dont l'objectif est d'analyser la perception du rôle des proches, identifier et évaluer les opportunités et les faiblesses de leur situation, esquisser des pistes de réflexion et d'amélioration, envisager des propositions pratiques.

Mercredi 10 décembre 2003

Espaces CAP 15 - 3 quai de Grenelle – Paris 15^e.

Inscriptions (dans la limite des places disponibles) :

05 57 97 19 19 – info@comm-sante.com