

énéo FOCUS

OCTOBRE 2016

Les médecins généralistes, acteurs du soutien aux aidants proches ?

THÈMES

Aidants proches

Soins

Prévention

À DÉCOUVRIR DANS CETTE ANALYSE

Dans cet Énéo Focus nous souhaitons proposer une réflexion sur le rôle des médecins généralistes dans la prise en charge des aidants proches, particulièrement vulnérables à la fatigue physique et morale et au désengagement social et professionnel. Nous montrerons que les médecins généralistes peuvent être des interlocuteurs de première ligne pour écouter, informer et prévenir les risques liés à l'aide informelle.

QUESTIONS POUR LANCER ET/OU PROLONGER LA RÉFLEXION

Comment bien informer les publics d'aidants proches isolés ?

Quels moyens peuvent être mis en place pour prévenir les risques de fatigue physique et morale liée à l'aide informelle ?

LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES, ACTEURS DE SOUTIEN AUX AIDANTS PROCHES ?

Le 9 octobre 2015, la Mutualité chrétienne organisait un colloque sur les aidants proches. Lors de cette journée, trois besoins ont été identifiés en ce qui concerne les aidants proches :

- Le besoin d'information
- Le besoin d'écoute et de soutien
- Le besoin de répit

La réflexion autour de cette thématique intéresse particulièrement Énéo, mouvement social des aînés, qui se mobilise de différentes manières (volontariat, revendications politiques, analyses et études). Si la reconnaissance d'un statut juridique à un niveau national nous semble primordiale, l'accompagnement personnalisé des aidants à un niveau local l'est tout autant.

Dans cet Énéo Focus nous souhaitons proposer une réflexion sur le rôle des médecins généralistes dans la prise en charge personnalisée des aidants proches, particulièrement vulnérables à la fatigue physique et morale et au désengagement social et professionnel. Nous montrerons que les médecins généralistes peuvent être des interlocuteurs de première ligne pour écouter, informer et prévenir les risques liés à l'aide informelle. André Demarque, volontaire à Énéo Brabant Wallon s'est penché sur la question¹.

L'aidant proche, une personne à aider...

Quand ils devaient faire face à de graves problèmes de santé physique ou autre, les hommes ont toujours eu besoin de l'aide des autres. Ce n'est pas seulement le cas des personnes âgées, c'est aussi celui d'enfants qui naissent avec un handicap lourd, ou encore celui d'un adulte dans la force de l'âge qui est victime d'un accident grave. Ces personnes en perte d'autonomie ne peuvent vivre sans une aide souvent apportée par un proche. Parfois le problème nous éclate brutalement au visage, quand une maman complètement dépassée n'a trouvé d'autre issue que d'ôter la vie à son enfant gravement handicapé. Choqués et aveuglés par les projecteurs des médias sur la tragédie, nous choisissons de ne pas juger, mais nous voulons comprendre, parce qu'on se sent toujours un peu concerné, car un tel événement fait prendre conscience qu'un aidant proche est une personne en danger.

Cette attention portée à l'aidant proche s'est développée dans les pays anglo-saxons depuis les années 1960 et n'est apparue en France que vers les années 1980. Ce n'est que dans les années 2000 que des associations se créent en Belgique (2006, asbl Aidants Proches) et que des discussions institutionnelles sont entamées avec, en 2011, le premier projet de loi belge pour une reconnaissance légale des aidants proches.

Les aidants proches ont toujours existé. Mais on ne s'est jamais beaucoup occupé d'eux. On se souciait de la personne aidée, mais pas de celle qui l'aidait. Celle-ci remplissait cette tâche comme elle pouvait. Et jamais sans doute ce ne fut facile. Centrés sur les difficultés de vie des personnes en perte d'autonomie, les hommes et en particulier ceux dont la mission est de soigner les autres, se sont moins préoccupés des difficultés de vie que rencontrait l'aidant proche.

¹ André Demarque s'est basé sur le document suivant : Demarque C., (2016), « La place du médecin généraliste dans la prise en charge de l'aidant proche. État des lieux et perspectives », *Travail de fin d'études. Maîtrise complémentaire en médecine générale*, sous la dir. De de Saint Hubert M., Université Catholique de Louvain (non publié).

La situation d'aidant proche n'est pas une situation exceptionnelle. On compte que près d'une personne sur dix est un aidant proche. Cela va de la voisine qui une fois par semaine fait les courses pour une vieille dame ou la conduit chez le médecin, jusqu'à la personne qui travaille à mi-temps et consacre tout le temps qui lui reste pour prendre en charge un parent âgé devenu totalement dépendant, notamment quand le cerveau n'arrive plus à commander les comportements les plus élémentaires de la vie. L'aidant proche est une personne indispensable dans le fonctionnement de notre société. C'est une personne clé de notre système de soins de première ligne. Elle permet le maintien à domicile d'une personne en perte d'autonomie. Dans notre société où l'espérance de vie augmente et avec elle le nombre de personnes dépendantes, les aidants proches sont amenés à être de plus en plus sollicités.

Les risques liés à l'aide informelle

Être aidant proche n'est pas sans risque : problèmes de santé physique ou mentale parfois graves, perturbations de la vie familiale et professionnelle, perte de la vie sociale, difficultés financières... On est spontanément tenté d'admirer un aidant proche, mais celui-ci ne le vit pas sur ce mode : souvent il manque d'estime de lui-même, ne se sent pas à la hauteur, manque de repères, culpabilise dès qu'il délaisse, ou croit délaissé, la personne qui attend son aide.

Force est de constater que certaines catégories de personnes sont plus vulnérables, car elles présentent des facteurs de risques liés à l'aide apportée à un proche : ceux dont le nombre d'heures consacrées à la personne aidée dépasse 20 heures par semaine, ceux qui s'occupent d'une personne atteinte d'une maladie mentale (Alzheimer, démence), ceux qui s'occupent de leur conjoint ou qui habitent sous le même toit que la personne aidée, ceux qui sont seuls à apporter de l'aide, et enfin les femmes. Parmi ces aidants-là, certains cumulent les facteurs de risques et une attention accrue doit leur être portée.

Le médecin généraliste, un acteur de prévention ?

Face à ces risques, une prévention de qualité est fondamentale. Cela passe par une bonne information et par une action sur la santé, en amont, avant l'apparition des signes de fragilisation. Et répondre à ce besoin est d'autant plus important que l'on s'adresse à certains publics : « *Il faut peut-être commencer par favoriser l'accès à l'information sur la législation et les services d'aide puisque six aidants sur dix expriment la demande. C'est important, d'autant que ce sont les personnes les plus précarisées (d'un point de vue social, culturel, financier) qui sont également les plus fragilisées dans leur rôle d'aidant proche* » (Casman et coll., 2007, p.25).

Les attentes des aidants proches en matière d'information portent sur les dispositions législatives, les aides financières auxquelles ils ont droit, les services auxquels ils peuvent faire appel pour être aidés et soulagés, les dispositifs d'accompagnement psychologique qui existent et enfin, une meilleure connaissance et compétence par rapport à la pathologie à laquelle ils sont confrontés au quotidien. Ainsi, la personnalisation de l'accompagnement est certainement la meilleure réponse qui peut être apportée à la demande d'un aidant proche : proposer des réponses adaptées à la situation de l'aidant (à ses propres besoins, à ceux de la personne aidée et à la situation financière).



Vic - Flickr - No changes

Dès lors, il est important de mettre en place un réseau d'interlocuteurs de première ligne. Parmi ces interlocuteurs, le médecin généraliste pourrait jouer un rôle prépondérant, car celui-ci est une personne clé de notre système de soins de première ligne. Elle est souvent la personne permettant le maintien à domicile d'une personne en perte d'autonomie.

En effet, le médecin généraliste, de par sa place centrale dans les soins de santé, est amené à rencontrer régulièrement des aidants proches. Son rôle est primordial. Il lui revient d'abord de déceler quand un patient est aidant proche en difficulté. Curieusement, ce n'est pas chose aisée, car un aidant proche ne se reconnaît pas spontanément comme tel et en tout cas, ne se reconnaît pas comme ayant lui-même besoin d'une prise en charge. Il vient seulement pour dire qu'il souffre d'un état de fatigue extrême à laquelle il ne donne pas le nom de dépression. Les problèmes vécus par la personne qu'il aide lui apparaissent plus importants et occultent ses propres problèmes. Le médecin généraliste est évidemment le mieux placé pour déceler un risque de pathologie, mais il peut également informer son patient des aides auxquelles il a droit, des personnes ou associations vers lesquelles se retourner, il peut également faire un travail de coordination des aides et il est parfois l'unique oreille à l'écoute de l'aidant et de ce fait, est en mesure de déceler le risque d'isolement de la personne.

Pour conclure

Le médecin généraliste n'est pas le seul à pouvoir jouer un rôle auprès de l'aidant proche en difficulté. Beaucoup d'entre nous, sinon tous, nous connaissons l'un ou l'autre aidant. Pas nécessairement dans la famille. Le risque le plus important qu'encourent les aidants est celui de se retrouver seul à faire face à la situation. Lorsqu'une situation problématique est rencontrée par un aidant, il est important que des réseaux de soutien se mettent en place. Ce peut être un voisin, un collègue de travail, une connaissance dans une association sportive, culturelle ou autre. Toute personne qui a un contact avec un aidant proche peut donner l'alerte quand il y a une personne en danger. N'étant pas professionnels de la santé, le voisin, le collègue, l'ami peuvent plus facilement écouter et apporter leur aide. Ils deviennent alors aidants proches d'un aidant proche.



André Demarque, volontaire à Énéo Liège,
(coordonné par Hélène Eraly)

POUR ALLER PLUS LOIN...

Casman M.-T., Humpers L., Petit S., (2007), « Écouter les aidants proches pour mieux les soutenir », rapport de la *Fondation Roi Baudouin*, novembre 2007.

Eraly H., Andrienne P., Delpérée F., (2016), « Famille je vous aide. Une plongée au cœur des solidarités familiales », *Balises* n° 53, février-mars-avril, Énéo.

Aides et Soins à Domicile, « Aidants proches : un avenir certain, des défis à relever », *Contact*, Décembre 2015-Janvier 2016.

Pour citer cette analyse

Demarque A., Eraly H., (2016), « Les médecins généralistes, acteurs du soutien aux aidants proches ? », *Énéo Focus*, 2016/15.

Avertissement : Les analyses Énéo ont pour objectif d'enrichir une réflexion et/ou un débat à propos d'un thème donné. Elles ne proposent pas de positions avalisées par l'asbl et n'engagent que leur(s) auteur(e)(s).

Énéo, mouvement social des aînés asbl
Chaussée de Haecht 579 BP 40 – 1031 Schaerbeek - Belgique
e-mail : info@eneo.be – tél. : 00 32 2 246 46 73

En partenariat avec



Avec le soutien de