IFSI Nanterre
Culture générale
4 avril 2018

4 raisons pour lesquelles les aidants des patients à domicile ne doivent pas être oubliés par notre système de santé

8,3 millions de Français sont des "aidants". Parents, enfants, conjoints, amis, voisins prennent soin d'un patient resté à domicile. Hors les murs, le plus grand hôpital de France est en souffrance.

Le retour au domicile est une volonté pour nombre de patients atteints d'une maladie chronique. C'est aussi un objectif prioritaire pour les hôpitaux, inscrits dans une logique de réduction permanente des coûts. Cette opération aussi humaine que comptable repose sur un élément souvent ignoré, le proche qui accompagne ce retour.

En France, il faut s'en féliciter, le système de santé parvient à faire des économies en permanence tout en maintenant la qualité des soins. L'hébergement de nuit à l'hôpital est devenu au fil des années un poids financier pour l'institution hospitalière. Face à ce coût, l'hôpital a développé l'ambulatoire, le fait de recevoir une intervention de jour sans nécessité de passer la nuit en observation, et l'hospitalisation à domicile.

Pour les patients, retrouver leur maison, leur lit, leurs habitudes, leurs proches, est une bonne nouvelle. Ce retour est conditionné par la présence d'un "aidant". Cette personne de l'entourage accompagne le patient dépendant au quotidien. Le système hospitalier comme le

patient y gagnent mais c'est une contrainte lourde imposée pour l'aidant.

Aidant malgré lui

A l'heure du "consentement libre et éclairé", le patient reçoit toutes les informations qui lui permettent de prendre une décision en toute conscience. Dans ce contexte, le consentement de l'aidant passe souvent au second plan. Cependant, comment "dire non" à un proche dans le besoin ? C'est ainsi quasiment incidemment que le proche se voit désigné "aidant".
L'aidant en général s'occupera de toute l'"intendance": prendre les rendez-vous médicaux, coordonner les différents soignants, conduire le patient jusqu'à l'hôpital quand c'est nécessaire, gérer l'administratif... Selon les cas, l'aidant participera à la toilette, portera le patient jusqu'à la salle de bain et l'aidera à prendre une douche, changera les draps souillés -parfois plusieurs fois par jour-, fera les courses... Au-delà de ces aspects matériels et physiques, l'aspect psychologique est souvent minoré. Ce que subit l'aidant c'est aussi la douleur, la peur, la sienne et celle du patient comme l'idée de la fin de vie qui s'installe. Certes, en fonction de la pathologie du patient, de ses ressources, une aide complémentaire peut exister. Mais quant celle-ci existe, elle ne résout pas la question de la souffrance de l'aidant.

Cette souffrance est souvent muette puisque c'est la maladie du patient qui est au centre. Cumulant parfois emploi, famille et soin du patient, l'aidant peut se retrouver dans une situation d’épuisement.

De nombreuses études montrent les effets sur la santé, à la fois physique et mentale, de l'accompagnement d'un proche gravement malade: dépression, burnout, jusqu'à la tentative de suicide parfois. (1). La mauvaise santé des aidants peut d'ailleurs avoir un impact négatif sur les patients (2) et tout cela peut même mener à une institutionnalisation précoce du patient (3). En 2007, une étude publiée dans The journals of Gerontology, compilant les données de 176 études dans le monde, a démontré que c'était la dégradation de la santé physique des aidants qui était la plus correlée avec leur dépression, et non des facteurs de stress dûs à la situation difficile. (4)
Le sujet est donc sérieusement étudié au sein de la communauté scientifique, mais les effets sur les politiques de santé sont encore légers. On sait depuis des années (les premières études sur les

conséquences de l'accompagnement d'un patient datent de la fin des années 1970) qu'être aidant peut être délétère. Et pourtant, les pouvoirs publics commencent tout juste à avancer sur le sujet.

Les aidants, si nombreux en France, demeurent encore trop peu informés, formés, préparés ou suivis. Face au vieillissement accéléré de la population française cela apparaît désormais comme un enjeu majeur de santé publique. Eux aussi se structurent maintenant en associations, comme l'Association Nationale des Aidants, pour faire entendre leur voix. Il est temps que la démocratie sanitaire les inclue et que leur parole soit prise en compte.

Aider les aidants: un plan national nécessaire

Il est essentiel d'organiser le suivi médical des accompagnants à long terme. Dans ce cadre, le médecin généraliste a toute sa place dans ce dispositif. La coordination entre l'hôpital et la ville doit se faire pour les patients comme pour les aidants.
Certaines institutions commencent à prendre les devants. La Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile a noué fin mai un partenariat avec l'Association Nationale des Aidants pour travailler sur leur rôle et réaliser des actions concrètes d'amélioration. Politiques, représentants des fédérations hospitalières et des personnels soignants, ordres nationaux et associations doivent se mettre autour de la table pour mettre en place un plan national pour accompagner au mieux ceux qui portent le poids des lacunes du système de santé français dans une société en vieillissement. Il est temps vraiment temps d'aider les aidants.

Hélène Rossinot
Interne en médecine, spécialisée en Santé publique et médecine sociale
HUFFPOST le 06/10/2017

Sources:

1. Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Ho, S., Irwin, M. R., Haugler, R. L., et al. (1997). Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. Annals of Behavioral Medicine , 19,101-109
2. Navaie-Waliser, M., Feldman, P. H., Gould, D. A., Levine, C., Kuerbis, A. N., Denelan, K. (2002). When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers. American Journal of Public Health , 92,409-413
3. McCann, J. J., Hebert, L. E., Bienias, J. L., Morris, M. C., Evans, D. A. (2004). Predictors of beginning and ending caregiving during a 3-year period in a biracial community population. American Journal of Public Health , 94,1800-1806.
4. Pinquart, M. Sörensen, S. (2007) Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. The Journals of Gerontology: Series B, Volume 62, Issue 2, Pages P126–P137

Questions

Questions 1: Résumez les idées essentielles du texte en 20 lignes environ.

Question 2 : Analysez et commentez les données chiffrées du texte en 15 lignes.

Question 3 : Répondez à la question suivante dans un développement organisé en une trentaine de lignes. En tant que citoyen, quelles mesures proposez vous pour soulager les aidants ?

I