



La place des aidants dans la relation de soin: entre assistance et dépendance

Grégoire MOUTEL
Ethique médicale

Equipe MOS management des organisations de santé,
Pres Sorbonne Paris Cité EHESP Paris- Rennes
& Médecine sociale APHP

*Remerciements à la MACIF pour son partenariat
scientifique et pédagogique (étude aidants-aidés)*

L'Éthique médicale

- Interroge spécifiquement les pratiques de soins et de recherche biomédicale et se fonde sur l'analyse de problématiques soulevées dans la réalité des pratiques cliniques de tous les jours. L'éthique médicale fonctionne par argumentations et débats, se fondant sur des travaux d'évaluation des pratiques et sur l'analyse des tensions entre des logiques différentes auquel est confronté le système de santé.
- Procède d'une réflexion active, collective, interactive sur les valeurs humaines à préserver et sur les tensions entre la notion de personne (et sa protection) et d'autres logiques. Elle étudie les hiérarchie de valeurs et les critères de choix, particulièrement dans le domaine de la santé.

Ref: G Moutel 1999

La place des proches et la qualité des prise en charge médicales

Des travaux d'évaluation ont montré que la place des proches a un impact dans 6 domaines:

- Améliore les soins du patient
- Améliore les rapports et la communication avec les patients (ou leurs proches le cas échéant en cas d'incapacité)
- Facilite le travail en équipe et les transmissions interprofessionnelles
- Permet, dans certains cas, d'être le support d'une démarche d'éducation thérapeutique
- Améliore les possibilités d'études et de recherche visant à améliorer les connaissances médicales
- Permet une meilleure gestion des conflits et des contentieux

(1) Médecins patients l'exercice de la démocratie sanitaire. 2009 L'harmattan. Paris. G Moutel

MAIS DE NOMBREUSES QUESTIONS SUR L'IMPACT
DE CETTE IMPLICATION DES PROCHES....

Présentation des résultats de l'enquête nationale MACIF « Aidants-aidés »

EN PARTENARIAT AVEC UN COLLEGE D'EXPERTS UNIVERSITAIRES.

Dispositif méthodologique

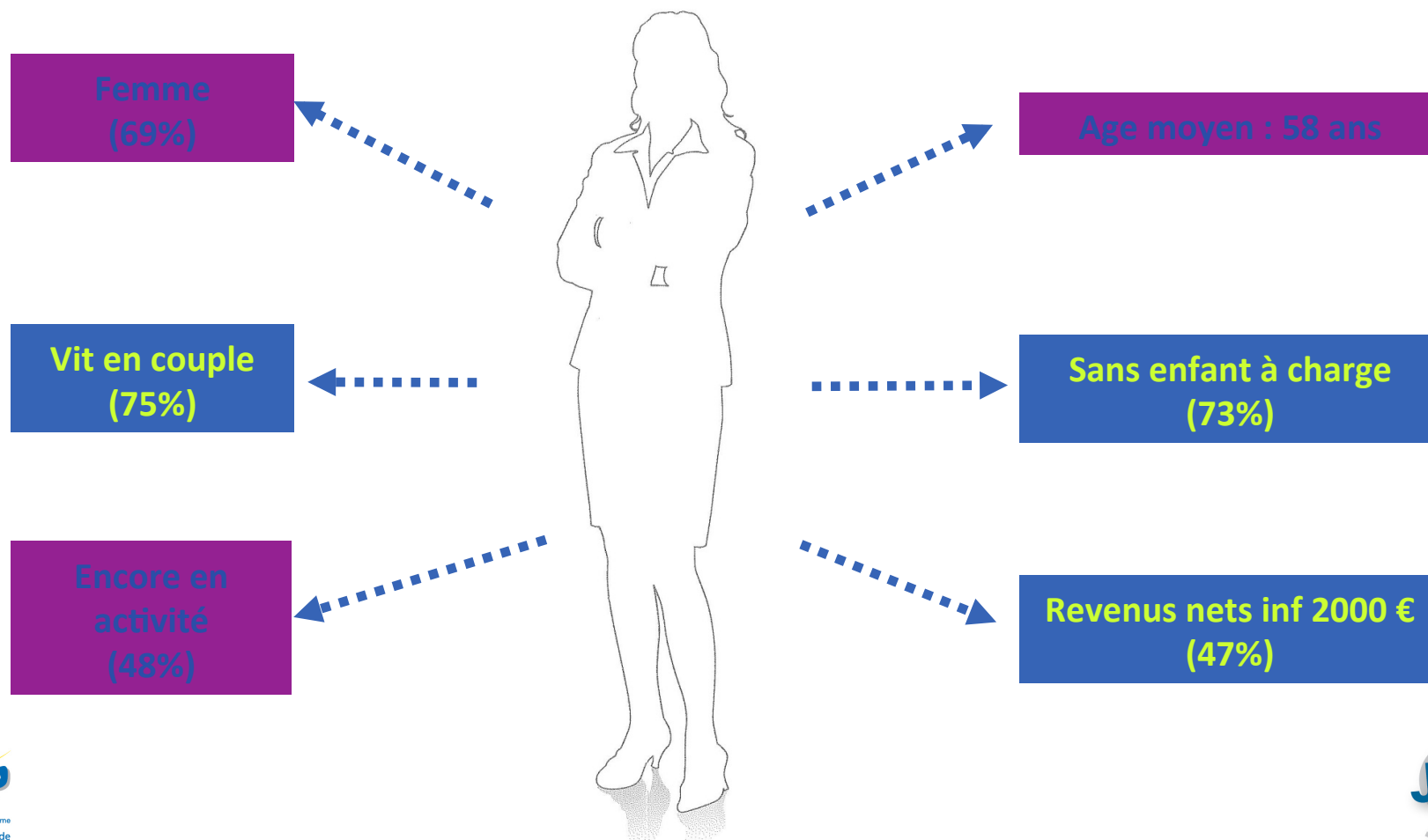
- Une enquête auto-administrée réalisée sur 6 mois
Relayée auprès de plus de 13 000 personnes
- **2 395** questionnaires, répartis comme suit :
 - **1 709** questionnaires papiers
 - **454** questionnaires en réponse à la lettre d'information
 - **232** questionnaires via le bandeau en place sur le site aveclesaidants.fr
- Les résultats d'ensemble sont représentatifs en termes de sexe, d'âge, de profession, et de lien de parenté aidant/aidé

1. Quelques données générales

- 1 aidant sur 2 apporte une aide quotidienne
- 72 % des aidés souffrent d' un handicap moteur ou de difficultés motrices
- 34 % des aidés souffrent d' un handicap mental

Quelques données

Une population plutôt féminine

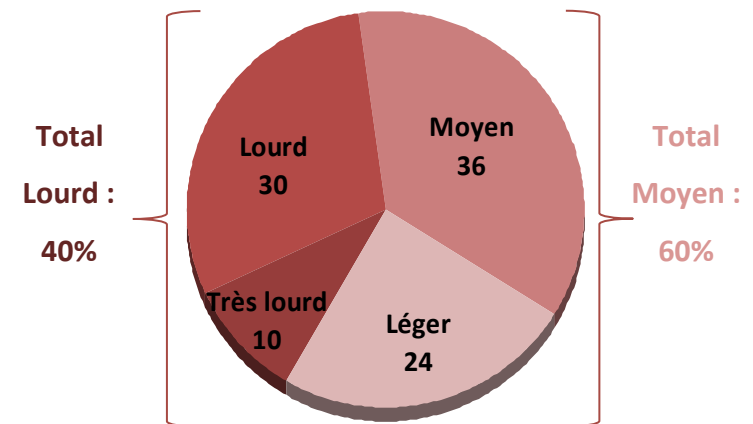


2. la relation de l'aidant avec l'aidé

La perception et l'engagement de l'aidant

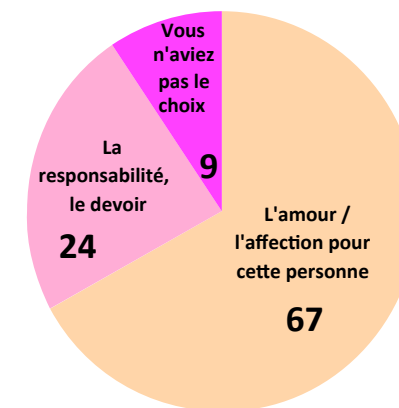
Un rôle qui représente une charge lourde pour plus d'1 aidant sur 3.

Vous-même percevez-vous globalement votre situation d'aidant comme un poids ...



L'amour et l'affection constituent les principales motivations à aider la personne en difficulté dans 2/3 des cas...mais aussi le devoir et l'absence de choix

Au moment où la personne a eu besoin d'aide, qu'avez-vous ressenti, qu'est-ce qui vous a conduit à aider cette personne ?



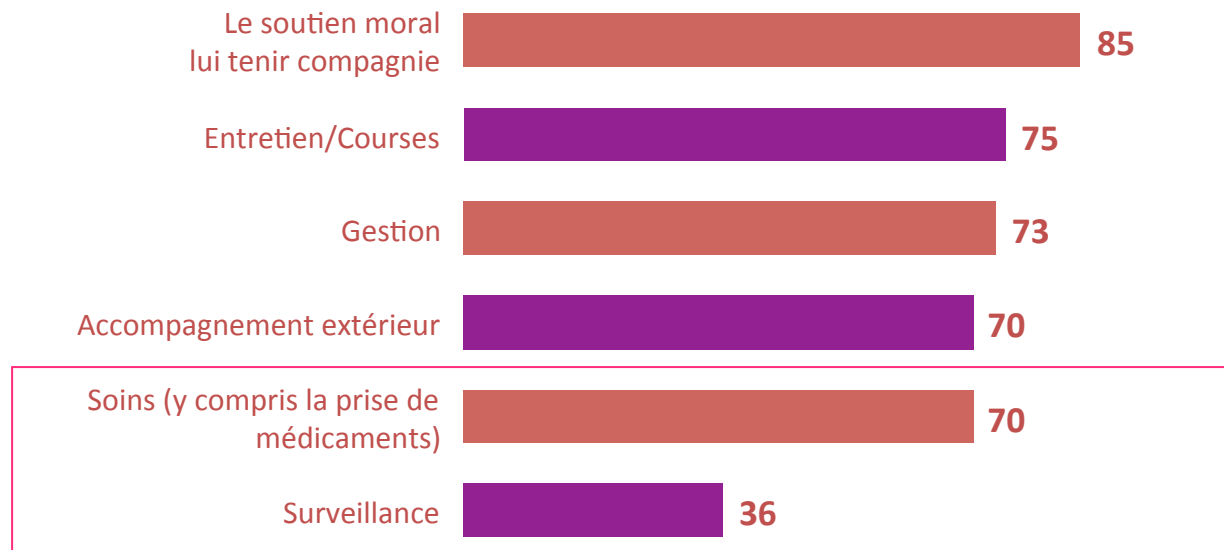
2. la relation de l'aidant avec l'aidé

La fréquence et la nature de l'aide [en %]

3 aidants sur 4 interviennent plusieurs fois par semaine auprès de la personne aidée et la moitié tous les jours

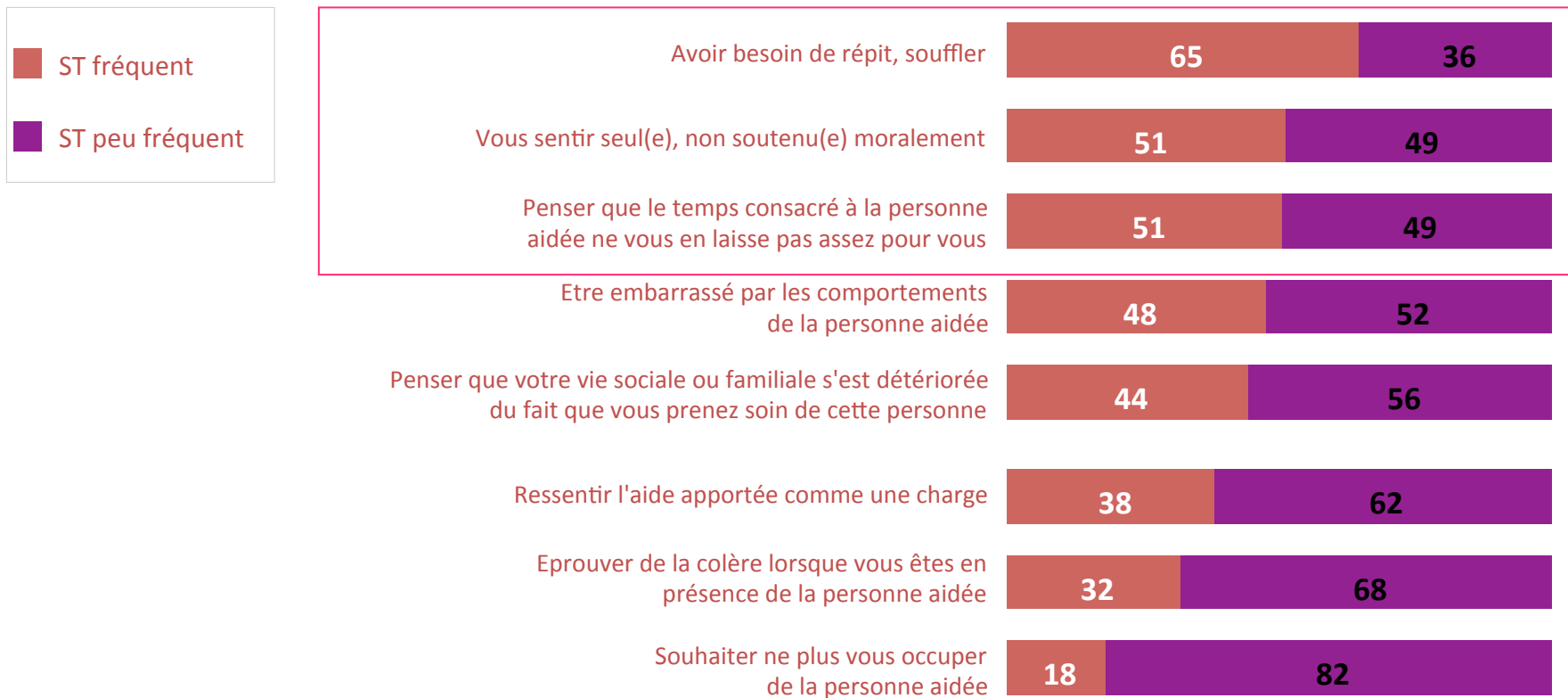
Concernant la nature de l'aide

Parmi les actes suivants, quels sont ceux pour lesquels vous aidez (aidiez) la personne de votre entourage ?



3. les principales attentes des aidants

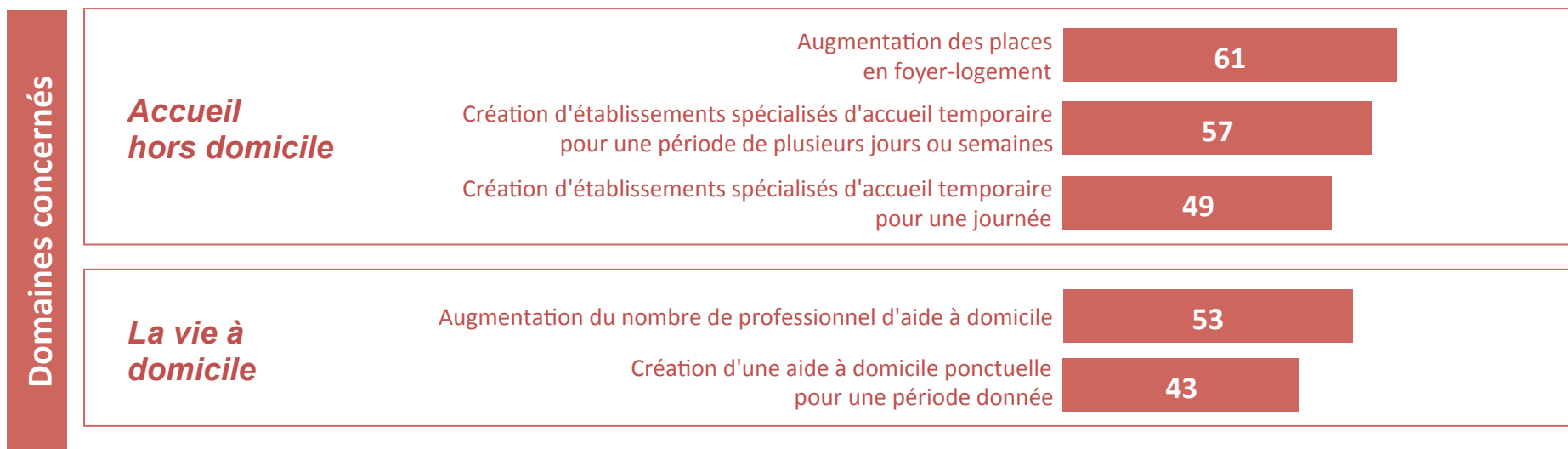
Evaluation de la charge de l' aide [en %]



3. les principales attentes des aidants

Les attentes les plus urgentes exprimées [en %]

Pour répondre à vos besoins et à ceux de la personne que vous aidez, quelles sont, parmi les propositions ci-dessous, celles qu'il vous paraît urgent de mettre en place ?



■ Très urgent

Le financement de l'aide, toujours et encore un problème

A propos du financement de l'aide...

- Les **coûts liés à l'intervention** auprès des aidés est un soucis pour 44 % des aidants.
- **37 % des aidants soutiennent financièrement les personnes aidées** et la plupart d'entre eux ne perçoivent pas de contrepartie financière. Cette aide financière se caractérise le plus souvent par le **paiement de courses et de factures de services**.
- S'y ajoute des **pertes de revenus (perte de prime, demande de temps partiel...) et des dépenses induites (transports+++)**
- La perte financière est **d'autant plus fréquente que l'aide est quotidienne (49 % vs 37 %)**.

Analyse des enjeux éthiques des politiques publiques: reconnaître le rôle des proches

- Nécessité de lutter contre les inégalités inacceptables sociales et économiques dans les parcours de soins: inégalité entre patients, et par retombées sur les proches
- Reconnaissance du rôle (incluant la souffrance et/ou la pénibilité) des proches dans l'organisation de notre société (ex: modification de l'organisation de vie, contraintes au travail, contraintes au domicile; etc...)

Analyse des enjeux éthiques des politiques publiques: Reconnaître le rôle des proches / Proposer ou imposer?

- **Choix de terminologie; Choix politique**

Tout en soulignant l'importance de la reconnaissance des « aidants familiaux », attention dès lors que vient le terme « aidants naturels »:

- Naturels: quels présupposés? Possibilité ou obligation?
- Risque de désinvestissement de la sphère publique et d'affaiblissement des solidarités collectives / transfert de charge vers la sphère familiale
- Quid de l'aide aux aidants?
- La question de l'équité pour les plus vulnérables qui n'ont pas ou plus de proche

Analyse des enjeux éthiques des politiques publiques: Reconnaître le rôle des proches / Proposer ou imposer?

- **Choix conceptuel: quelle limite entre rôle de proches et rôle de soignants**
 - Risque de confusion des genres, des symboles, des valeurs
 - Symboliques de l'affect, du rapport au corps
 - Question de la compétence, de la capacité et de la volonté.

Analyse des enjeux éthiques des politiques publiques: Reconnaître le rôle des proches / Proposer ou imposer?

- **Libre choix ou choix imposé: Informer et faire prendre conscience de la lourdeur de l'engagement**
 - 36 % des aidants actifs, doivent aménager leurs horaires de travail ou sont amenés à engager des frais tels ceux liés à la garde à domicile ou à la gestion des actes de la vie de la personne malade.
 - 30 à 40% de souffrance psychique selon les études
 - Penser les procédures d'information et de consentement en intégrant ces points
 - Penser l'accompagnement des proches

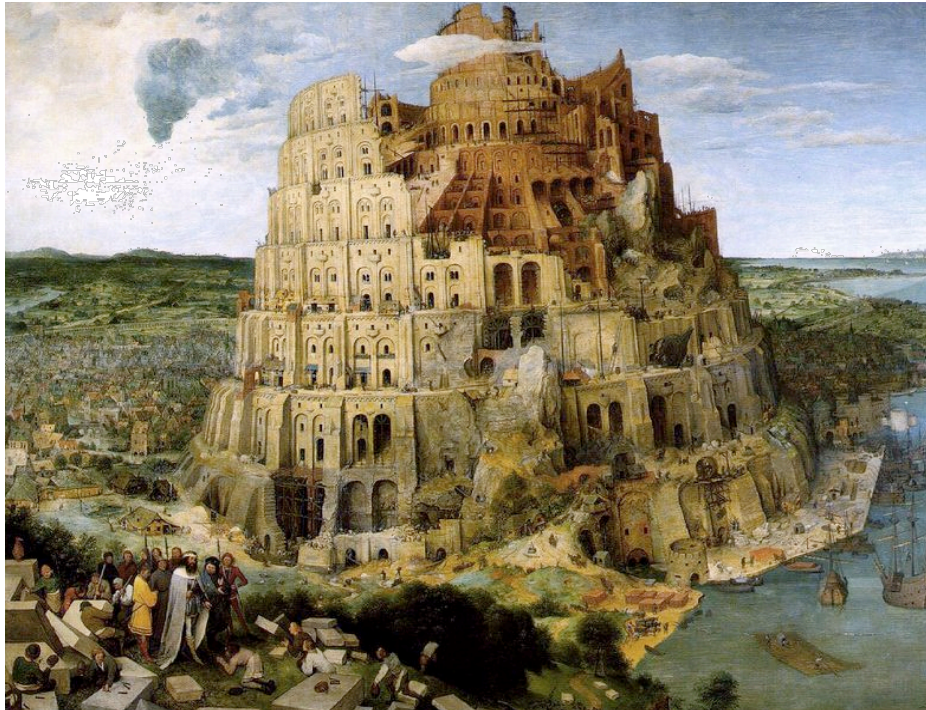
Analyse des enjeux éthiques des politiques publiques: Reconnaître le rôle des proches / Proposer ou imposer?

C'est pourquoi une évolution des droits de l'entourage des personnes malades est une question de plus en plus importante dans la définition des politiques de santé, en particulier dans les structures dont la mission est de conseiller les proches.

3 facettes en débat:

- *Droit et devoir d'être aidant; mais aussi d'être aidé et reconnu comme aidant*
 - *limiter et compenser les préjudices*
 - *Respect de la nécessaire présence de professionnels de santé*
- *Financement public/privé, quel niveau pour un socle de solidarité/ mutualisation ou individualisme*
- *Principe d'équité et de justice sociale*

Je vous remercie



Pieter Bruegel l'Ancien