

SANTE DES AIDANTS : UNE DIVERSITE DE PARCOURS, UNE PLURALITE DE REPONSES....

Quel sujet ! Que suis-je venue faire dans cette affaire ? Je regarde le programme, je suis peut-être le seul médecin... A quoi me rattacher ?

Santé : je suis médecin, c'est censé être mon domaine.

Médecin : personne qui a pour fonction sociale de soigner les êtres humains.

Soigner :

- Au 16^{ème} siècle : s'occuper du bien-être et du contentement de quelqu'un, du bon état de quelque chose...

Toujours au 16^{ème} siècle, cela ne s'utilise plus mais « soigner » pouvait être utilisé dans le sens de surveiller, veiller, garder un enfant par exemple

- Le 17^{ème} siècle est un tournant : s'occuper de rétablir la santé de quelqu'un, de guérir

Je soigne dans ma spécialité parfois avec le sens du 17^{ème} siècle souvent avec celui du 16^{ème} siècle.... Cela reconforte... Merci, Le Robert

C'est moins nouveau que ce terme d'aidants

Santé des aidants : je ne m'occupe pas des adultes, je suis pédiatre, plus exactement Neuropédiatre, donc **mon domaine n'est-il pas plutôt la santé des « aidés » ?**

Aidant : On peut être Aidant naturel, familial, informel, Proche aidant... Aidant professionnel, cela ne semble pas exister...

Allons un peu plus loin, je vais finir par le trouver ce lien entre mon métier et les aidants

Aider : qui vient du latin « ad juvare » littéralement porter de la joie (là oui, je vois pourquoi, je ne suis pas aidant !), diminuer la souffrance (là, peut-être qu'il y a un créneau..).

1) Sont-ils nombreux en France, les aidants ? Il y a beaucoup d'aidants 8,3 à 11 millions, tout de même.

C'est très approximatif ce chiffre à 3 millions près... Ne seraient-ils pas tous diagnostiqués ?

A trois millions près... Leur santé qui pose problème. **Y-a-t-il des médecins spécialistes de la santé des aidants ? Non.**

Les maladies rares touchent 3 millions de personnes en France. 3 sur 4 de ces maladies sont des maladies pédiatriques générant des incapacités sévères. Il y a des médecins spécialistes de ces maladies rares pour ces enfants. Si l'on ne compte

qu'un seul parent aidant pour ces enfants cela fait déjà plus de 2 millions d'aidants. 8 millions, d'aidants, ce doit être le minimum.

Les aidants sont-ils vraiment reconnus ? Avec de telles approximations, on se doute que non...S'ils ne sont pas reconnus, vraiment, comment peut-on connaître leur santé ?

Les aidants d'enfants ? Je capitule, des approximations d'approximation, cela n'a plus de sens...

8 à 11 millions d'aidants, cette énorme fourchette dans l'approximation m'en rappelle une autre....

2) Question toute bête, combien y-a-t-il de personnes handicapées en France ? Là non plus, on ne sait pas... Entre 2 et 15 millions. 6 millions pour une « petite moyenne ». L'approximation est plus que confortable : un gouffre !

Aidants et personnes avec handicap : il y a un lien, forcément mais on ne sait pas combien ils sont vraiment...

Il y a beaucoup de spécialités médicales, de surspécialités mais pas « d'handicapologue », tout juste des médecins de MPR (Médecine physique et Réhabilitation) que l'on ne sait jamais comment nommé avec le lapsus possible avec PMR (Personne à Mobilité Réduite)... Aucune formation sur le handicap pendant mes études médicales.

Le handicap ou l'échec de la médecine ? C'est provoquant mais c'est peut-être un peu ça, l'évolution de notre science qui est de moins en moins un art.

Chaque spécialité, surspécialité a son handicap. Il n'y a pas de franche entité, tout est cloisonné. Dans le handicap, il y a dans la définition « altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Durable, définitif, c'est intraitable, est-ce encore médical ?

Peut-être que oui, peut-être que non, c'est devenu une incertitude dans notre médecine moderne. **Le médecin cherche et parfois trouve la maladie responsable, c'est l'étape du diagnostic,** là c'est incontestable, la médecine moderne a fait des progrès.

Normalement après le diagnostic, vient le traitement logiquement puis certainement la guérison, confère la définition de soigner depuis le 17^{ème} siècle... **C'est là qu'est l'écueil, l'insupportable pour le patient, pour les parents du patient, pour le médecin : un diagnostic et pas de guérison possible. Le médecin peut toujours soigner au sens du 16^{ème} siècle, s'occuper du « bien-être », accompagner, aider mais pas plus. Il faut qu'il accepte une forme d'impuissance, l'humilité... Au 21^{ème} siècle, c'est dur d'y arriver.** Il faut du temps de parole et d'écoute, s'adapter, évoluer loin de la toute-puissance. Résister aussi, car le temps d'une consultation n'est plus le même pour ces patients avec handicap, « hors-normes ». Traiter le « dossier » et son contingent de certificats, de compte-rendus en tout genre ou traiter la personne, c'est devenu une question

Le médecin au mieux « gère, administre » et délègue les soins à d'autres soignants, intervenants : orthophonistes, ergothérapeute, kiné, éducateurs, psychologues, psychomotriciens, diététiciens, orthoprothésistes etc.... Il « suit » son patient ou pas le diagnostic étant fait... A défaut de guérir, il fait appel également à d'autres spécialités médicales, médecine d'organe ou de symptômes : on soulage, on traite, des symptômes pour les atténuer, palier au mieux à certains problèmes. C'est souvent une perte du colloque singulier, médecin-malade ou médecin- malade-parents.

3) Pourquoi, le terme d'aidants est apparu ? Il faut avoir le courage de le dire : le médecin a créé « l'aidant » parce qu'il ne sait pas faire mieux et parfois/ souvent parce que la société ne lui donne pas les moyens de faire mieux.

Les parents deviennent « aidants anormalement » au moment où tout bascule, au moment de l'annonce du diagnostic, de la maladie et de l'ébauche du pronostic fait par le médecin...

Etre aidant : l'enfer des RV médicaux et paramédicaux et leurs logistiques, la noyade dans les termes médicaux, l'incompréhension des acronymes en tout genre, la submersion administrative, l'absence de réponses, de futurs, de projections, l'impression d'être transparent, invisible, inexistant en tant que personne ou seulement défini par l'aidé, pire par la pathologie, le handicap de l'aidé.

Etre aidant de son enfant est un cas très particulier par rapport aux autres aidants :

Aidé : une vie devant soi (enfant) ; une vie surtout derrière soi (ex : Alzheimer)

Aidant de son enfant : un projet de vie non totalement établi sur le plan personnel et professionnel, en cours, bouleversé par cet enfant « différent ».

Pas la même temporalité : quoi qu'il arrive, on est aidant « à vie » pour son enfant

Pas le même cheminement : il n'y a souvent pas d'avant « dans la normalité » et même s'il y en a eu, ce « avant » n'a pas la même signification puisque l'enfant est un être en développement, dépendant, non autonome initialement cheminant vers l'autonomie en 18 ans au minimum...

Comment devenir parent, tout en étant aidant ? Est-on encore l'enfant de ses parents quand le parent est aidant ? Survivre ou vivre ? Réagir ou se soumettre ? A-t-on seulement les ressources pour réagir ?

4) Santé des aidants :

48% des aidants déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être aidant

61% des répondants déclarent avoir des problèmes de sommeil depuis qu'ils sont aidants

63,5% des répondants déclarent avoir des douleurs physiques depuis qu'ils sont aidants

59% des répondants déclarent se sentir seuls depuis qu'ils sont aidants

Près de 25% des répondants déclarent avoir augmenté leur consommation de médicaments depuis qu'ils sont aidants

Les aidants et les professionnels :

49% des aidants déclarent se sentir rarement pris en compte par les professionnels

50% des répondants ne parlent pas des difficultés liées à leur rôle d'aidant avec les professionnels de santé

Conclusion : « Si les aidants étaient des professionnels de santé, ils écouterait et informeraient les aidants » ????? Enquête menée par l'association française des Aidants en partenariat avec l'UNR santé.

CHOQUANT, Les professionnels de santé ne sont pas immunisés, ce sont des personnes, ils peuvent être aidants aussi. Personne ne choisit un phénomène de société

RÉVONS ENSEMBLE...

Le rôle du médecin, un aidant professionnel vis-à-vis de l'aidant familial et de l'aidé enfant.

- Eviter les errances diagnostiques des parents, le doute est douloureux, lancinant, tétanisant : on ne peut pas se battre contre ce qui n'est pas nommé. Eviter les fausses réassurances (ils le seront bien assez tôt..). Savoir communiquer ses doutes et orienter vers un autre professionnel qui confirmera ou infirmera. Savoir écouter les parents, ce sont eux qui ont le savoir du quotidien, le vécu, à nous, médecin de l'interpréter ensuite avec nos connaissances. De la valeur aussi de la prise en charge précoce

- **Le temps de l'annonce** : un avant et un après, l'annonce est le début d'un parcours. Plusieurs annonces, plusieurs écoutes, plusieurs questions.

- Pas assez de neuropédiatres, pas assez de pédopsychiatres, pas assez de médecin MPR. On ne conteste pas le temps pris par un chirurgien pour opérer. Peut-on raisonnablement penser que les consultations d'annonce se font en 30-45 minutes ? Peut-on considérer une consultation dédiée à des enfants avec handicap avec la même codification des actes que les autres ? Nous aussi, « handicapologues », nous sommes épuisés d'expliquer que nous avons besoin de temps en consultation. Du temps dévoré par l'administratif, tout comme les aidants : ces certificats de plus en plus longs, demandés 6 mois à l'avance tous les deux ans, est-ce raisonnable ? Non, pas plus raisonnable que de demander à des parents d'écrire « un projet de vie » tous les deux ans.

- **Donner le temps du cheminement, de l'adaptation, de l'accompagnement. Un parcours de soin, non stéréotypé, évolutif pour des parents plus aidés et non plus aidants.** Des parents à leur place de parent, mais aussi d'homme, de femme, de professionnel, le moins possible « soignant » par défaut du système.. Tous les enfants, tous les parents sont différents : adapter les soins, les prises en charge, le dialogue au contexte

- **Expliquer encore et toujours la maladie, le handicap.** Expliquer le pourquoi du médicament donné, de l'appareillage ou de la rééducation prescrite si nous ne sommes pas capables de les justifier pourquoi les parents devraient ils s'y soumettre aveuglément ? Les parents ont besoin de comprendre ce que l'on préconise, ce que l'on fait à leur enfant. Aidants, ils sont encore plus parents et certainement pas moins. Ils n'ont pas à être déposséder de leur enfant sous prétexte de différences, on apprend vite quand on est parent. Dire ce que l'on sait avec franchise mais aussi avec humilité. Cheminer avec les parents par étape en tenant compte des spécificités de chacun, des choix de vie, surtout sans juger. Savoir dire ce que l'on ne sait pas. Instaurer une relation de confiance. Déculpabiliser.

- **Des systèmes de soin, de suivi qui ne condamnent pas un parent à arrêter de travailler pour devenir aidant car il ne devrait pas l'être plus que les autres.** Favoriser le temps partiel qui isole moins, les périodes de répit pour se retrouver, arrêter de courir, dormir tout simplement. Il n'y a pas que les centres, le domicile : il peut y avoir des crèches, des jardins d'enfants, des nourrices, des écoles adaptées, des lieux de vie. Des centres de répit, des initiatives familiales subventionnées. Combien de temps dans les transports pour ces enfants et leurs parents à l'heure actuelle ?

- **Rêvons d'aidants professionnels : des psychologues** pour les parents aidants remboursés par la sécurité sociale, pour soigner l'âme, pour se reconstruire, pour oser se projeter à nouveau dans l'avenir ; **des assistantes médicales pour soulager tous les aidants : les parents mais aussi les médecins** car il n'y a pas que des déserts médicaux d'origine géographique, il y a un dépeuplement des professionnels missionnés pour s'occuper de ces enfants différents ; **des rééducateurs sans liste d'attente etc...**

En conclusion :

La pédiatrie : un triangle relationnel unique en médecine-> médecin, parents, enfants. Inclure les parents, ne pas les « déposséder

Pour soigner l'enfant différent il faut soigner l'aidant parent et vis-versa.

Pour soigner l'aidant parent, veiller sur sa santé, il faut le rendre moins aidant encore moins soignant et plus parent. Il faut que l'aidant ne soit pas, ne se sente pas isolé. Des millions d'aidants, des millions de personnes souffrant d'un handicap avec des objectifs communs et un sentiment d'isolement, est-ce possible ? Ensembles, ils représentent un pouvoir. Pouvoir de changer les choses.

Réfléchissons peut être autrement, décloisonnons, militons ensemble : quelque –soit le handicap, la maladie rare ou pas ; les besoins, la souffrance des aidés sont souvent les mêmes. Les problèmes des aidants se rejoignent.

Il y a la journée du cancer, de l'Alzheimer, des aidants etc..., de la femme. Dernière provocation, j'aimerais que ces journées disparaissent parce qu'elles ne sont plus utiles.