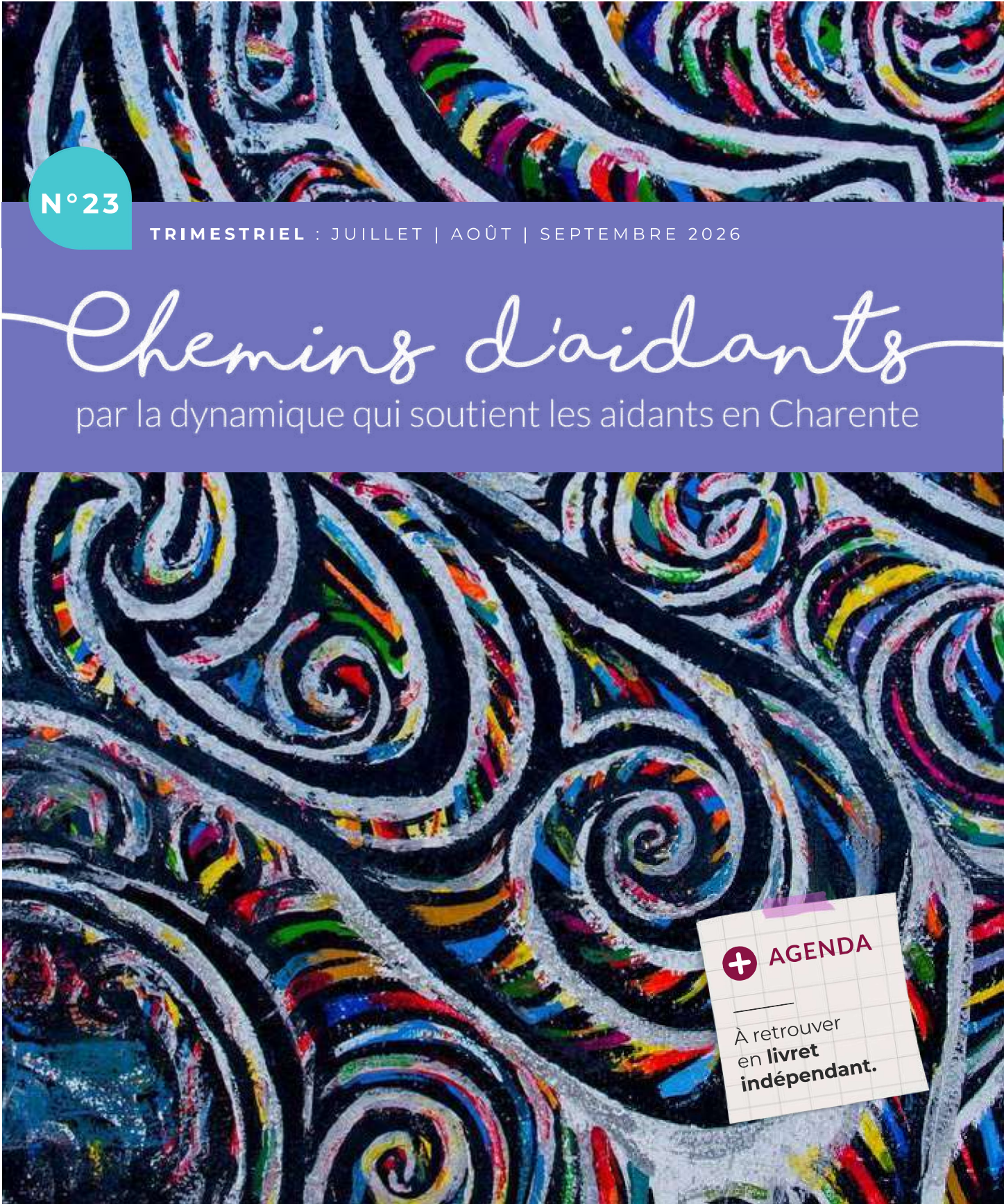




N°23

TRIMESTRIEL : JUILLET | AOÛT | SEPTEMBRE 2026

Chemins d'aidants

par la dynamique qui soutient les aidants en Charente

 **AGENDA**

À retrouver
en **livret**
indépendant.

COMMUNICATION
BASE DE LA
COOPÉRATION

De quoi parle-t-on ?

P.4-5

LES USAGERS
ONT LEURS
MOTS À DIRE

Interview regard

P.6-8

PRÉSENTATION
D'UN DISPOSITIF

Présentation de
France Assos Santé

P.9

DOSSIER
DE FOND

Avec les
professionnels
de santé

P.10-15

TÉMOIGNAGE
ET RETOUR
D'EXPÉRIENCE

Présentation de
la commission
éthique

P.16-19

> ÉDITO #1

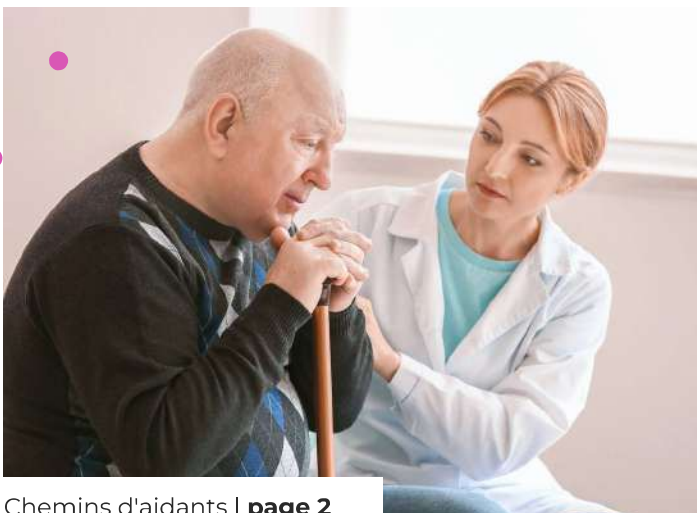
La communication avec les professionnels.

Nous avons abordé lors du dernier numéro, la communication **intra-familiale**. Nous allons poursuivre en nous intéressant à la **communication avec les professionnels**. Cela reste un sujet sensible et source de beaucoup de difficultés et d'incompréhension.

Ce qui peut paraître surprenant car ces deux populations partagent de **nombreuses difficultés** : la fatigue voire l'épuisement, le manque de ressources tant humaines que financières, la difficulté d'accepter une certaine « impuissance » et le manque de temps. Et surtout **l'oubli de soi**.

De plus, elles ont le même objectif : celui d'offrir la meilleure **prise en charge** de leur proche pour les proches aidants, et celle de leur patient pour les professionnels de santé.

Elles doivent **travailler en équipe** sans que cela soit leur choix ou leur volonté.



Comme dans toute **communication**, il faut apprendre à se connaître, s'approprier et surtout reconnaître la **place de chacun**.

Au niveau des **professionnels de santé**, cela va passer par la légitimité, la reconnaissance de leur interlocuteur. Comme nous allons le voir par la suite, cela pourra prendre différentes formes, comme notamment la **personne de confiance** qui a un statut défini dans le code de la Santé Publique, définies plus particulièrement par la **LOI/ LEGISLATION**. (personne de confiance)

Le **proche aidant** peut être également représenté par une institution, par une association ou autre.

De plus, les professionnels sont limités également dans leur **communication** par la protection de la vie privée du patient et par des mesures édictées par la **REGLEMENTATION**. C'est ce que l'on appelle le **secret médical**. >>>>>

Pour que ce **travail d'équipe** se mette en place et fonctionne, il faut que les deux parties en aient l'envie, acceptent de partager des informations et surtout souhaitent **coopérer ensemble**.

En effet, **le professionnel de santé a ses savoirs** : savoirs-faire et savoirs-être. Il a une reconnaissance, un statut, suite à l'obtention d'un ou plusieurs diplômes.

Au **niveau du proche aidant** il va trouver sa légitimité par le fait de sa filiation, de son lien avec le proche, et du rôle que ce dernier lui a octroyé, délégué.

Celui-ci pourra apporter sa connaissance de l'histoire, du vécu de la personne, son passé médical, les épreuves qu'il a passées ou vécues et surtout les leviers sur lesquels les professionnels pourraient jouer afin de le faire adhérer, accepter à certains soins, changements d'habitude.

Une autre des **difficultés** est une certaine **incompréhension** qui peut naître du fait que le proche aidant effectue un accompagnement très souvent individualisé. Cela se traduit très souvent par une **obligation de résultat** alors que, comme toutes les professions de santé et du médico-social, nous n'avons qu'une obligation de moyens. Il s'agit de tout mettre en œuvre afin d'offrir la meilleure des **prises en charge** et surtout les meilleurs **soins**, mais ne pas garantir « une guérison ».

Les professionnels ne peuvent qu'offrir qu'un **suivi personnalisé** dans le cadre d'une **prise en charge collective**.

Les bénéficiaires des services de santé et des services médico sociaux peuvent avoir parfois la sensation de ne pas être **écoutés**, d'être face à des « sachants » qui ont des difficultés à aller à leurs rencontres... les **incompréhensions** et **maladresses** se glissent partout, entre dialogues de sourds et défenses. Il y a de nombreux enjeux dans la communication avec les professionnels que nous allons aborder dans cette édition. ●

Marcel

AIDANT

L'ARRÊT D'AC !

Cette vingt troisième édition de Chemins d'Aidants a été composée par des proches aidants ayant le souhait de soutenir leurs pairs par leurs expériences et avec l'appui de partenaires membres de la dynamique se mobilisant pour le soutien des aidants en Charente.

COMITÉ DE RÉDACTION TOUS DES AIDANTS :

Assistentes de soins en gérontologie et Infirmière - Plateformes des aidants : Marie BANCHEREAU, Sonia MARCHAT, Frédérique BOUTIN et Aurélie BALARDELLE

Psychologues - Plateformes des aidants : Hélène POUSSET, Elodie PETIT-AGUILAR et Laurie BAUDIN

Coordinatrices - plateformes des Aidants :

Emmanuelle MERVEILLE et Emilie RAYNAUD

Chargé de mission UNA 16-86 : Ludovic BLANC

Sophrologue : Evelyne COUTY

Chef de service Udaf 16 : Christine GRANET

Designer couleur, matière, sensoriel : Magalie HALLEY - www.aimotif.fr

Association le CASA : Hélène MOUILLAC

Auteurs, relecteurs correcteurs : Tanafit REDJALA, Christine CROIZET, Marcel LEDIG, Jacqueline GOUDOUX, Jean Philippe

Coordinatrice des accueils de jours du centre Hospitalier d'Angoulême : Mélanie TOURNIER

Cadre d'appui à la Direction de l'Autonomie Conseil Départemental de la Charente - Pôle Solidarité : Christelle DESIX

Dispositif d'Appui à la Coordination - Plateforme Territoriale d'Appui de la Charente : Clarisse DARGENT

Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle Aquitaine : Professeur Roger GIL

Consultante dans le domaine de la transformation et l'organisation du système de santé, Docteur en Sociologie : Fanny THOMAS

COMMUNICATION :

Directrice artistique et graphiste :

Léa FAVREAU • www.leafavreau.com

> Certaines illustrations proviennent du site Freepik.com / Flaticon.com

> Photographies : Unsplash • Pexels

IMPRESSIONS : La Poste

Aucune reproduction n'est autorisée.

> LA COMMUNICATION, BASE DE LA COOPÉRATION AIDANT-PROFESSIONNEL

DIALOGUER POUR MIEUX ACCOMPAGNER • Réalisé par Tanafit Redjala, aidante



Les **proches aidants**, qu'ils soient un membre de la famille, un(e) voisin ou un(e) ami, sont les **personnes ressources** dans l'accompagnement d'un malade, d'une personne en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Pour autant, le **statut des aidants** n'est pas clair dans la société, y compris dans les **relations avec les professionnels**.

En matière de soins, le **code de la santé publique** a institué la **personne de confiance**. Son rôle est double :

- **accompagner** l'usager, à sa demande, dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions ;
- **recevoir l'information** et être consultée si la personne qui l'a désignée est hors d'état de s'exprimer.

Certaines personnes prévoient un **mandat de protection future** : la personne « mandante » désigne à l'avance **un(e) « mandataire »**, chargé(e) de **veiller sur sa personne et/ou son patrimoine** pour le jour où elle ne serait plus en état physique ou mental de le faire seule. Le mandat peut aussi être établi par les parents qui souhaitent organiser à l'avance la défense des intérêts de leur enfant souffrant de maladie ou de handicap.



Si ces **dispositifs** ont le mérite d'exister, force est de constater que **les professionnels du soin ou du handicap** ont souvent à **dialoguer** avec un **« simple » aidant** qui accompagne pourtant au quotidien **le patient**.

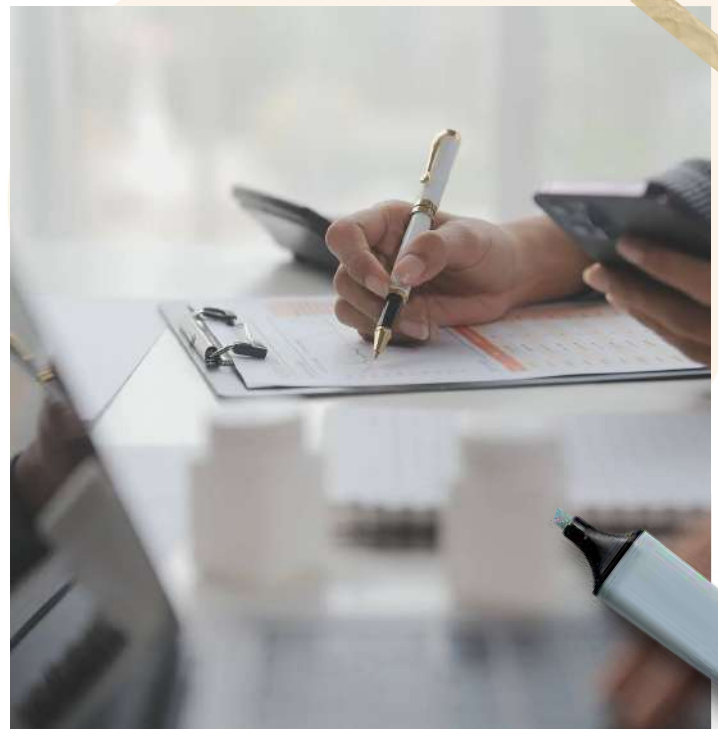
L'aidant est en général la personne qui connaît le mieux le patient, « *ses antécédents, ses besoins, ses attentes, sa trajectoire de vie, ses difficultés. Il est souvent expert de la situation du proche. Il apporte un **éclairage précieux** pour une prise en charge efficiente des équipes de soins.* » (Anne-Paule Duarte, enseignante en IFSI, Accompagnement des aidants et formation des professionnels de la santé, adsp n° 109 décembre 2019). >>>>>

Les aidants ne sentent pas toujours légitimes face aux professionnels, ou ils ne veulent pas les ennuyer. Ils peuvent aussi se retrouver en difficulté face à une organisation des soins complexe, un vocabulaire qu'ils ne comprennent pas, des délais d'intervention qu'ils ne maîtrisent pas. Dans tous les cas, le fait d'être reconnu comme interlocuteur est fondamental pour bâtir une relation de confiance.



Le proche aidé a besoin d'une alliance entre aidant et intervenants professionnels. D'où la nécessité d'une communication efficace. Pour l'aidant, il s'agit d'être clair dans les informations, les observations et les alertes transmises aux professionnels. Il s'agit aussi de faire part de ses propres attentes, de ses contraintes et de ses limites.

Pour les intervenants, il sera nécessaire d'identifier l'aidant principal, de le reconnaître en tant que personne ressource, et de le solliciter pour connaître le contexte et les précautions à prendre en situation urgente. En cas d'interventions à domicile, quand cela est possible, les professionnels s'appuient sur les aidants pour la continuité des soins. Ils doivent donc transmettre des consignes adaptées en fonction des compétences et du niveau de connaissance et de compréhension de l'aidant.



La communication passe aussi bien par les discussions informelles que par un cahier de transmission, surtout si l'aidant n'est pas présent en permanence. Des conduites à tenir, des numéros ou des adresses électroniques de contact en cas d'urgence sont aussi des outils précieux.

En résumé, une coopération efficace repose sur le partage d'information, une communication régulière, et, selon le contexte, la participation de l'aidant aux décisions.

> LES USAGERS ONT LEURS MOTS À DIRE ET COMMENT !?

INTERVIEW REGARD : DU CÔTÉ DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

Réalisé par Mr Pallard Jean-Herbert, représentant AFD Charente. Recueilli par Elodie, psychologue
Plateforme des aidants

Les **représentants des usagers** agissent en tant que **porte-parole** des usagers au sein des instances de décision d'un établissement de santé, des comités, ou des conseils d'administration.

Ils sont membres d'une **association** agréée en santé et sont désignés par un arrêté de **L'ARS** après acte de candidature pour siéger à la **commission des usagers (CDU)**.

Les représentants des usagers exercent un mandat de **3 ans renouvelable**. Ils sont formés pour exercer leur missions et sont **bénévoles**.

Leurs missions se déclinent ainsi :

- **Participation aux instances décisionnelles** : intervenir dans les différentes **instances décisionnelles** de l'établissement de santé pour s'assurer que **les préoccupations et les besoins des usagers** sont pris en compte lors de la planification, de la mise en œuvre et de l'évaluation des **services de santé**.
- **Analyse des réclamations et des plaintes** : examiner et participer au traitement des **réclamations** et des **plaintes** des usagers ; contribuer à résoudre les conflits et à améliorer la qualité des services en analysant **les retours d'expérience des usagers**.
- **Participation à l'amélioration de la qualité** : collaborer à l'élaboration et à l'évaluation des projets visant à **améliorer la qualité et la sécurité des soins**.
- **Information des usagers** : **sensibiliser** les usagers aux enjeux de la santé, aux droits des patients, aux procédures à suivre en cas de réclamation, sur le fonctionnement de l'établissement de santé et à l'importance de leur implication dans le processus décisionnel, faire du patient un véritable **acteur de sa santé**.
- **Collaboration avec les professionnels de santé** : travailler en collaboration avec les **professionnels de santé** pour favoriser une approche centrée sur le patient et renforcer la **communication** entre l'établissement de santé et les usagers.
- **Évaluation des pratiques professionnelles** : contribuer à **l'évaluation** des pratiques professionnelles et à **l'amélioration** continue des services en tenant compte des **retours d'expérience des usagers**. >>>>>



La **commission des usagers** d'un centre hospitalier est composée de :

→ 2 représentants d'usagers **titulaires** désignés par L'ARS

→ 2 représentants d'usagers **suppléants** désignés par L'ARS

Tous sont invités aux **4 réunions annuelles** de la CDU.

Cette commission intègre aussi **1 représentant légal de l'établissement** et **2 médiateurs** désignés par l'établissement de santé et leurs suppléants.

Le **représentant des usagers** s'appuie sur les **dysfonctionnements vécus** par les **patients**, relayés en **Commission des usagers**, ou en **Commission de conciliation et d'indemnisation**, où l'utilisateur peut exprimer ses griefs ou exercer un droit à réparation en cas de préjudice. Tous ces faits sont remontés **en CDU**.



En cela, le **représentant des usagers** est :

- là pour défendre les droits des patients,
- un intermédiaire extérieur aux établissements sanitaires,
- utile pour leur signaler tout dysfonctionnement, même interne à l'établissement.

SUITE INTERVIEW REGARD

> DU CÔTÉ MÉDICO-SOCIAL

Témoignage de **Mme C**, aidante recueilli par Hélène, psychologue à la Plateforme des aidants

Le **Conseil de la Vie Sociale (CVS)** joue un **rôle fondamental** au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux (EHPAD, foyers, instituts, etc.) Il est bien plus qu'une **instance réglementaire**, c'est un **lieu d'écoute, de dialogue et de respect**, où la parole des personnes accompagnées et de leurs proches peut prendre toute sa place au sein des établissements.

Si je me suis engagée au sein du **Conseil de la Vie Sociale** des établissements qui accueillent **ma fille en situation de handicap** et **ma maman en EHPAD**, c'est avant tout par amour et par conviction.



Parce qu'être **mère et fille** ne s'arrête pas aux portes d'un établissement. Je souhaite **représenter** les familles, porter leurs voix, leurs espoirs, leurs inquiétudes parfois, mais aussi leurs attentes légitimes. Je veux m'assurer que chaque **personne accompagnée** est regardée avant tout comme un **être humain à part entière**, avec ses droits, son histoire et sa dignité. >>>>



Être **membre du CVS**, c'est aussi pour moi prendre le **temps d'écouter et de comprendre**. **Comprendre** le fonctionnement des établissements, les contraintes légales, administratives et humaines auxquelles font face les directions et les équipes. Ce **dialogue est essentiel** pour dépasser les incompréhensions, construire des relations de confiance et **avancer ensemble**, dans le respect de chacun.

Cet engagement me permet de **participer aux décisions** qui impactent directement le quotidien de **ma fille et de ma maman** : la qualité de l'accompagnement qui leur est proposé, les conditions de vie et d'accueil, les activités et projets qui donnent du sens aux journées, ainsi que les règles qui structurent la vie en collectivité. Ces décisions, parfois perçues comme techniques, touchent en réalité à l'essentiel : **la qualité de vie et le bien-être**.



Le **CVS** est également un **espace précieux** pour mettre en lumière ce qui fonctionne bien, remercier le travail souvent admirable des équipes, mais aussi pour identifier, avec bienveillance, **les points à améliorer**.

Travailler ensemble, **familles et professionnels**, dans un même objectif : **faire toujours un peu mieux pour ceux qui nous sont confiés**.



Et puis, plus intimement, cet engagement est une façon très personnelle de dire à **ma fille et à ma maman : je suis là**. Présente, impliquée, attentive. Même lorsque la distance m'éloigne de maman de **450 kilomètres**, mon engagement au CVS est un **lien, une continuité, une preuve concrète de mon attachement**.

Enfin, c'est aussi une manière pour moi de m'engager pleinement pour des causes qui me touchent profondément : **le handicap et la dépendance**, parce que derrière ces mots, il y a des visages, des vies, des histoires... **et beaucoup d'humanité**. ●

> COMMUNIQUER AVEC LES PROFESSIONNELLS DE SANTÉ

QUELQUES REPÈRES · Réalisé par Emmanuelle, coordinatrice Plateforme des aidants et Marcel, aidant

Être proche aidant, c'est souvent devoir composer avec une **masse d'informations médicales et sociales** : symptômes à repérer, effets secondaires à surveiller, décisions à prendre, sans toujours savoir exactement quoi observer ni quand alerter.

Entre le **jargon**, les **acronymes** et l'**organisation des services**, nombreux sont les **aidants** qui se sentent **perdus**, alors même qu'ils sont au plus près du quotidien de la personne accompagnée.

On parle de **littératie en santé** pour désigner la **capacité à comprendre, utiliser et partager les informations de santé** : lire un compte-rendu, se repérer dans les sigles, transmettre ses observations, participer aux décisions. Cette littératie ne va pas de soi. Elle dépend des explications données, du temps accordé, des supports disponibles.



UN DROIT À LA CLARTÉ, UNE RESPONSABILITÉ PARTAGÉE

Clarifier le jargon, expliciter un acronyme, présenter un nouveau dispositif : **c'est la responsabilité des professionnels**. Et pour les **aidants** : ne pas hésiter à **demandeur des explications**, à reformuler, à dire "*je n'ai pas compris*". Ce n'est pas déranger - c'est permettre à **l'information de circuler** vraiment.

CHAQUE PROFESSIONNEL A SON PÉRIMÈTRE

Il est utile de comprendre que chaque métier et chaque structure s'inscrit dans un **cadre déontologique, légal et technique précis**. Ce que peut faire une **infirmière à domicile** n'est pas ce que peut faire une **assistante sociale**, ni un **médecin traitant**.

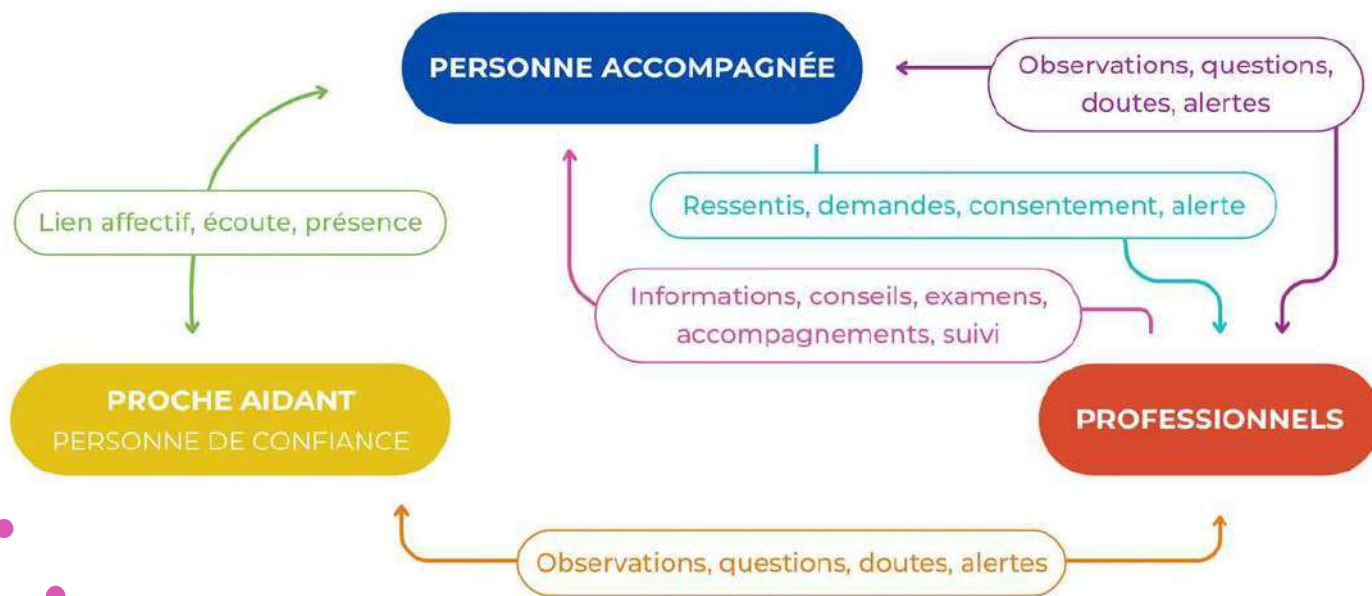
Ces limites ne sont pas **des refus** - elles sont la **condition d'un accompagnement sécurisé et cohérent**. Les accepter, c'est aussi **mieux orienter ses demandes**. >>>>>

LA COMMUNICATION : UN ÉQUILIBRE À CONSTRUIRE ENSEMBLE

Communiquer avec les **professionnels de santé**, c'est avant tout un **échange** : transmettre ses observations, recevoir des informations, construire une compréhension partagée entre la personne en parcours de soins, ses proches et les équipes. Le schéma ci-contre illustre **cet équilibre à trois**.

Pour une **communication efficace** :

- Transmettre l'information avec précision
- Respecter les rôles et limites de chacun
- Viser la compréhension mutuelle
- Oser demander des clarifications



PARTAGE DE RESSOURCES

Nous allons ici mettre l'accent sur **des ressources et quelques outils concrets** — *cahier, classeur, mémo, dossier médical partagé, tableaux de traitements* — qui peuvent soutenir cette communication. Le **témoignage de Marcel** illustre comment ces outils peuvent prendre forme dans une famille et devenir de vrais supports de travail avec les **équipes soignantes**.

Quels ressources / interlocuteurs pour soutenir la communication ?

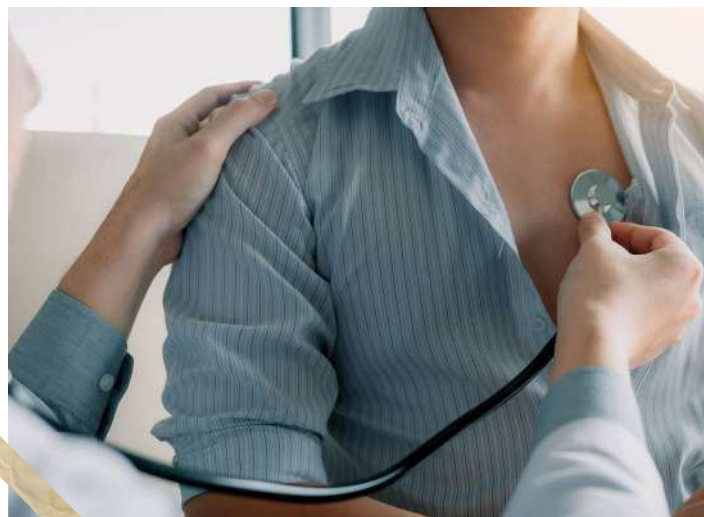
Voici quelques **interlocuteurs-ressources** qui contribuent, chacun à leur place, à organiser les informations et à faciliter les échanges entre les proches, les professionnels et les services.

INTERLOCUTEURS DU QUOTIDIEN :

Ces interlocuteurs sont **présents dans la durée**. Ils participent à structurer le parcours et à rendre plus lisible qui fait quoi autour de la personne aidée.

→ **Médecin traitant**

Coordonne les soins, relie les informations issues du quotidien et des différents professionnels et reste un **point d'ancrage médical**. >>>>



→ **Professionnels de la coordination**

Dans les :

- Services à Domiciles (SAD),
- Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH),
- Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS),
- Dispositifs d'appui à la coordination (DAC),
- Centres ressources territoriaux (CRT)...

ils organisent le parcours, relient les intervenants et favorisent un **partage cohérent** des informations entre domicile, hôpital et services.

→ **Coordonnateur gérontologique pour l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)**

Évalue la situation des **personnes âgées en perte d'autonomie** et propose un plan d'aide, en lien avec les services du Département, ce qui facilite la mise en œuvre des soutiens et les échanges autour de la situation.

→ **Référent / coordonnateur de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)**

Participe à **l'évaluation des besoins** liés au **handicap et au plan de compensation**, en articulant décisions et services, ce qui soutient la compréhension des orientations par les professionnels.

→ **Référent handicap**

Dans certaines structures ou collectivités, il **identifie** les bons interlocuteurs, **explique** le fonctionnement des dispositifs et contribue à adapter **les réponses aux besoins**.

→ **Mairie, Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), élu référent**

Acteurs de proximité, ils mobilisent les services de la commune et les partenaires, et peuvent faciliter **l'ouverture de dialogues** entre institutions autour de situations complexes.

**INTERLOCUTEURS EN CAS DE RECOURS :**

Ces interlocuteurs interviennent lorsque la **communication devient difficile** ou pour **avancer sur certains enjeux** :
incompréhensions, conflits, questionnements éthiques, atteintes aux droits, situations de maltraitance ou de danger.

→ **Médiation interne / service réclamations**

Dans les établissements ou services, ils créent des **espaces d'échange** en cas de tension ou de désaccord, recueillent **réclamations et retours** et les **transmettent aux équipes** pour améliorer la communication et la qualité.

→ **Représentants des usagers / Commission des Usagers (CDU)**

Bénévoles associatifs agréés, ils portent la parole des usagers dans les instances, participent à l'analyse des réclamations et soutiennent une **communication plus équilibrée** entre usagers et établissements.

→ **Comité éthique**

Réfléchit aux situations complexes

(consentement, décisions de soins, conflits de valeurs) et offre un **espace de discussion** pour éclairer les décisions et le dialogue entre proches et professionnels.

→ **Défenseur des droits**

Veille au respect des droits et à la lutte contre les discriminations, notamment lorsque des difficultés de communication recouvrent des atteintes aux droits ou à l'égalité de traitement.

»»»»

→ **Cellule "signalements et lutte contre la maltraitance" – Charente**

Dispositif départemental pour **les situations de maltraitance** concernant des personnes de 60 ans et plus et des adultes en situation de handicap, à domicile ou en établissement ; il accueille la parole, analyse et oriente vers les services compétents.

Contact : **05 16 09 50 90** (lundi–vendredi, 9h–12h),
signalementspaph@lacharente.fr.

→ **Numéro national 3133**

Numéro national **d'écoute et de signalement des maltraitements** envers les adultes vulnérables, qui informe et oriente vers les dispositifs locaux.

→ **Gendarmerie / Police – Mairie, CCAS, services sociaux**

Mobilisés en cas de **danger immédiat ou de situations préoccupantes**, ils contribuent à la protection des personnes et à la mise en réseau des acteurs concernés.

**Témoignage de : Marcel**

« DES OUTILS POUR PARLER LE MÊME LANGAGE AVEC LES PROFESSIONNELS »

Quand **mon petit frère** a été hospitalisé à **domicile**, nous avons découvert à quel point certains outils pouvaient faciliter la **communication** avec les professionnels de santé.

Un **professionnel du service** qui devait le prendre en charge est venu le rencontrer. Elle lui a expliqué comment la prise en charge allait se dérouler, puis elle a recensé toutes les **coordonnées** de l'équipe médicale qui le suivait.

Un **classeur** a alors été mis en place. Seule **l'équipe médicale** y avait accès. Il regroupait l'historique des soins prodigués et les constantes. Cela permettait aux professionnels de savoir immédiatement **qui contacter** en cas de **problème** et d'obtenir rapidement la réponse la plus adaptée.

CONCLUSION

Cette liste n'est pas exhaustive ; elle met en lumière **quelques ressources** parmi d'autres, qui peuvent contribuer à rendre les parcours de soins et d'accompagnement plus lisibles et à soutenir une **communication plus fluide** entre tous les acteurs.

Un alphabet qui fait peur ?

SSIAD, DAC, MDPH, APA, HAD, CCAS, SAMSAH, SAAD, CPTS...

Ces sigles sont le quotidien des professionnels. Pour les décoder, **France Assos Santé** propose un **glossaire** en ligne, gratuit et accessible à tous :



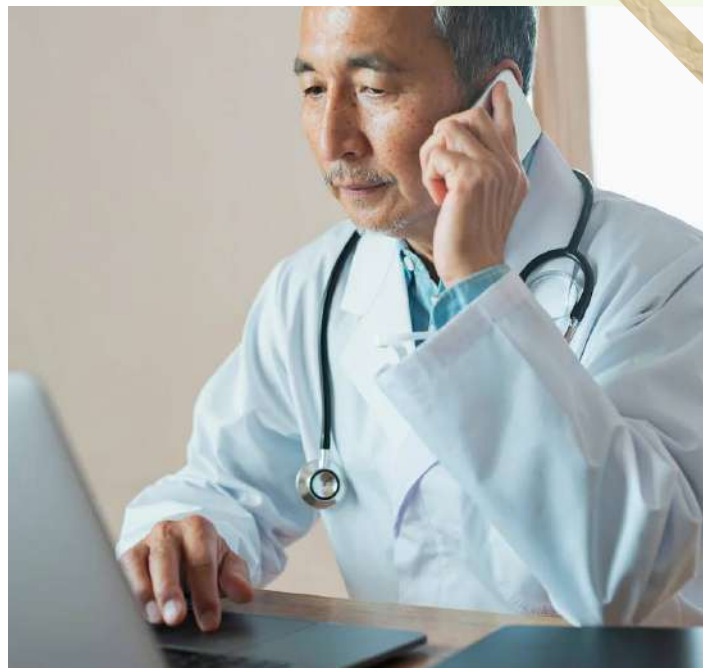
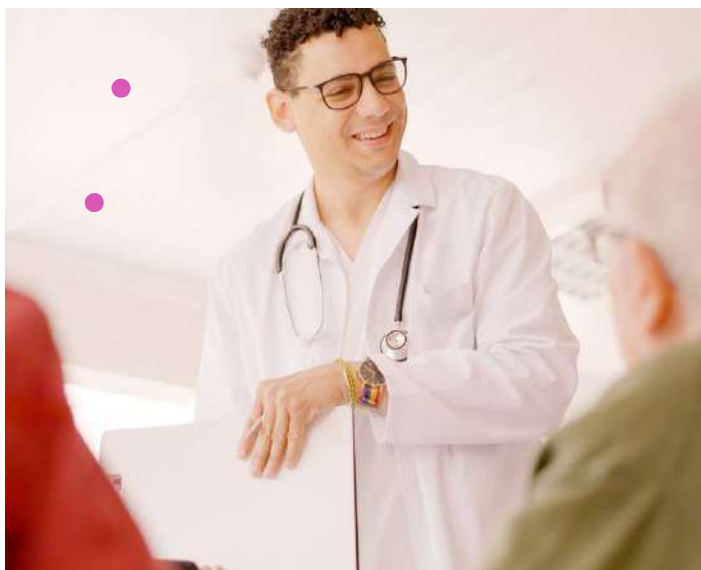
www.france-assos-sante.org/glossaire

Plus tard, je me suis inspiré de cette expérience pour l'accompagnement de **ma maman**. >>>>

J'ai utilisé un **simple cahier**. Sur la page de garde, j'ai noté **les coordonnées** de **l'équipe médicale**, ainsi que les **miennes** et celles de **mes frères et sœurs**. Tous les professionnels de santé qui intervenaient auprès d'elle – au sens large – pouvaient le consulter et y inscrire **leurs constats ou remarques** sur **son état de santé**.

Petit à petit, ce cahier est devenu un **véritable outil d'échange**. Le matin, je pouvais y noter si elle avait passé une mauvaise nuit. Le soir, en rentrant du travail, je découvrais comment la journée s'était passée, si elle avait déjeuné et quoi. Je laissais aussi sur la table les résultats d'examens et les comptes rendus de rendez-vous médicaux.

Ce qui m'a marqué, c'est que tout le **monde a joué le jeu**. Mon **frère aîné**, qui avait en charge les relations avec les médecins, y reportait les **grandes orientations ou remarques** au retour des consultations. Ainsi, chacun était informé sans avoir à attendre les courriers des médecins.



Nous avons également **un dossier** où tous **les résultats étaient classés chronologiquement**. Les médecins, ou tous les professionnels concernés, pouvaient retrouver les anciens examens et suivre l'évolution sur une période plus ou moins longue. Aujourd'hui, avec **le dossier médical** partagé, une partie de ce travail peut se faire de **manière informatique**, à condition que les accès soient bien organisés.

J'ai complété ce dispositif par ce que j'ai appelé **un "mémo"**.

Les **outils existants** ne comportaient pas de **volet** sur **la vie quotidienne ou les éléments plus personnels**. Dans ce mémo, je présentais ma **maman et son environnement**. C'était essentiel, car elle n'était pas d'un accès facile : il fallait souvent lui parler de ses enfants ou de ses petits-enfants pour créer le contact. Le contexte était d'autant plus délicat qu'elle venait de perdre son **plus jeune fils, notre petit frère**.

J'y ai décrit certaines de ses **habitudes**, comme la manière dont elle préparait son café. Elle souffrait de syndromes rares ; j'ai donc ajouté des **fiches explicatives** trouvées sur Internet pour aider les professionnels à mieux comprendre sa pathologie.



Bénévole écoutant pour la ligne d'écoute de l'Association **AVEC NOS PROCHES**, il m'arrive de partager ces expériences avec d'autres aidants. Je leur propose parfois de tenir une **trace écrite** de ce qu'ils observent : constats, crises, changements de comportement. Très souvent, nous nous fions à **notre mémoire** et restons vagues face aux questions des professionnels, alors que le proche, lui, répond de manière partielle ou élude certaines choses. Avoir un **support écrit** permet **aux médecins** d'accéder à des informations plus précises et d'ajuster leurs diagnostics ou leurs traitements.

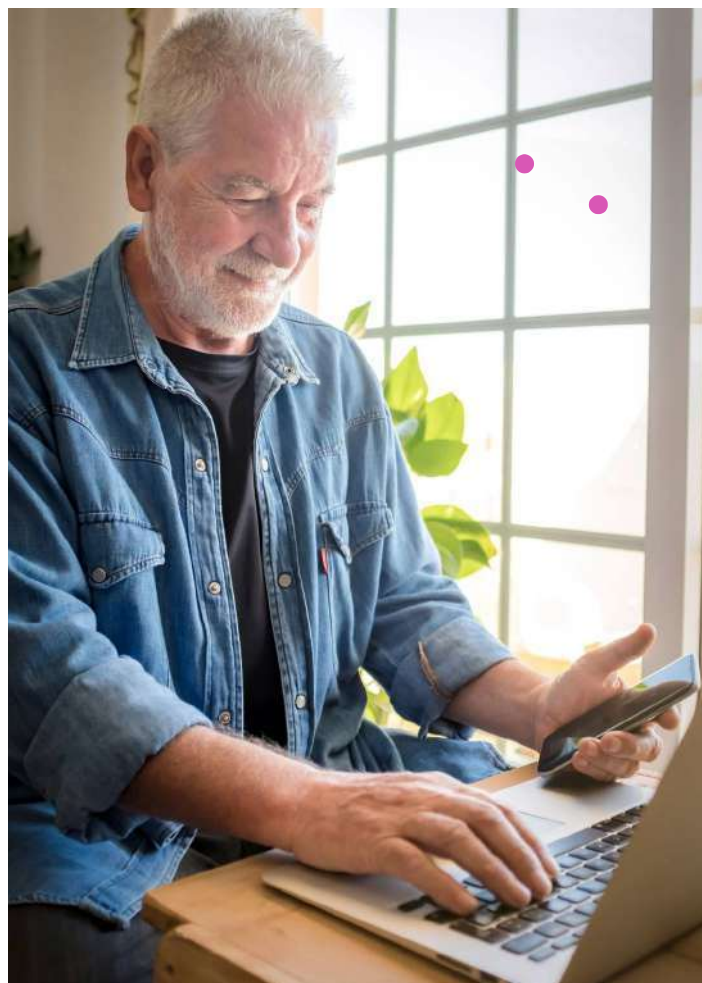
Avec le temps, j'ai constaté que **ces outils** – classeur, cahier, mémo, tableaux, dossier médical partagé – ont surtout permis de rendre les **échanges plus simples et plus concrets**. Ils ont aidé à préparer certains moments sensibles, comme les retours à domicile, et à éviter des malentendus. Ils ont contribué à construire une manière de **travailler ensemble** où chacun – proches, soignants, services – trouve davantage **sa place** dans un cadre plus clair et plus partagé. ●

Nous avons aussi choisi de déléguer à **notre frère aîné** le rôle de **personne de confiance** et d'**interlocuteur privilégié** auprès des médecins.

Cela a contribué à fluidifier les échanges. Les professionnels préfèrent souvent avoir un **interlocuteur identifié** pour la famille. À lui revenait la tâche de **partager les informations et de les expliquer**. Dans son cas, cela s'est fait naturellement : en tant qu'éducateur spécialisé, il avait l'habitude d'échanger avec les équipes et de « décrypter » **un langage parfois difficile d'accès** pour les non-spécialistes.

Cette organisation n'est pas la seule possible.

Une amie, par exemple, a mis en place pour **son mari** – atteint de multiples pathologies et suivi par plusieurs spécialistes qui ne travaillaient pas ensemble – un **tableau** récapitulant tous **les traitements et leurs contre-indications**. Cet outil lui permettait de repérer immédiatement si un nouveau médicament risquait d'entrer en conflit avec un autre déjà prescrit.



> COMMUNIQUER EN CAS DE FORTES TURBULENCES

QUEL AVENIR AVEC LA MALADIE ?

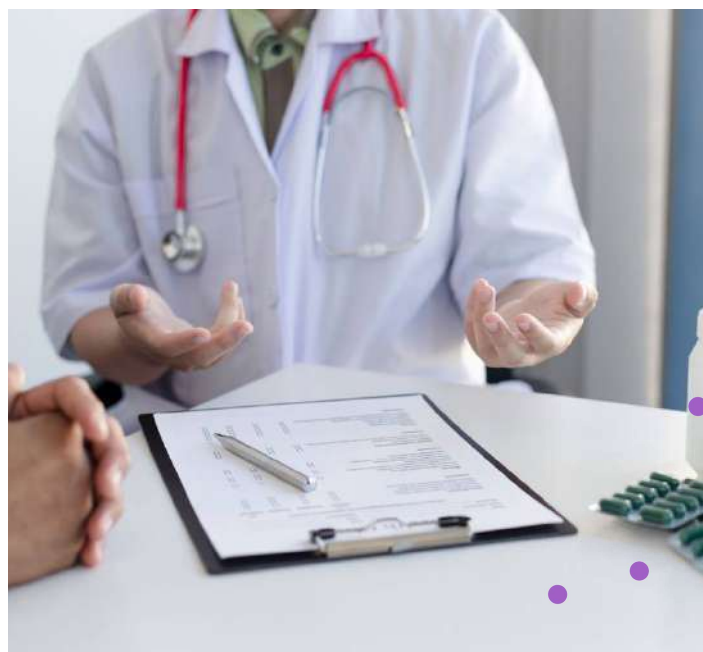
Réalisé par Laurie, psychologue à la Plateforme des aidants



Témoignage de : **Mme M**

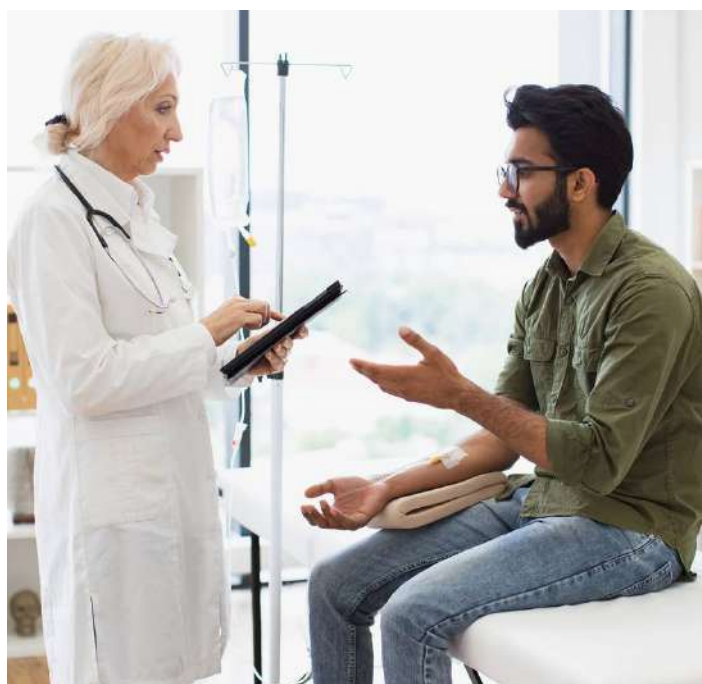
AIDANTE

Du jour au lendemain, votre vie bascule. Vous devez faire face d'abord à l'annonce de la **maladie**, puis **apprendre à communiquer et écouter vos proches**. Faire face à cette épreuve et au monde médical qui étaient jusqu'alors quelque chose de lointain pour nous.



Le diagnostic tombe, le mot **cancer** arrive à vos oreilles et celles du malade.

Première réaction : comment je vais faire pour être capable de faire face, pour l'aider.



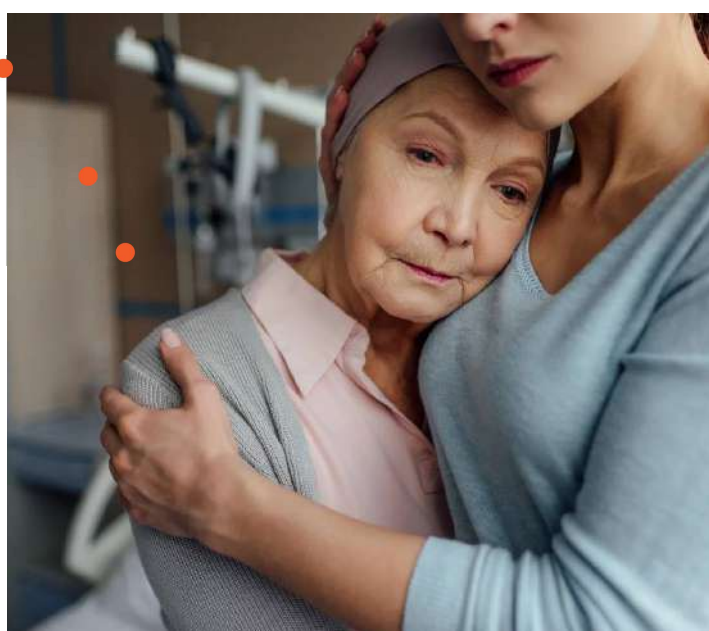
Il faut réagir immédiatement et ne pas réfléchir, il faut **faire confiance au monde médical qui fait peur**. On doit prendre conscience que le rôle du conjoint, des enfants, de la famille et surtout de la médecine va être important.

Devant la panique on ne comprend pas tout bien, au contraire **être accompagné par un proche** lors des rendez-vous médicaux est **important**. Il faut poser les bonnes questions et bien vouloir accepter les réponses.

Le besoin de communication est important : dans un premier temps avec le **médecin généraliste** que **l'on connaît mieux** et qui explique la maladie, les traitements possibles et leurs efficacités ; puis avec le **monde hospitalier** qui **fait peur** : examens divers, médecins spécialisés pour nous urologue, puis oncologue. Heureusement les médecins et les infirmiers sont à votre écoute. Ils ont pour rôle de **réconforter** le malade et ses proches. >>>>

Le **traitement** commence. Avant chaque chimiothérapie, nous avons rendez-vous avec **l'oncologue** pour voir comment le traitement est accepté. Les appels téléphoniques d'une **infirmière** du service nous sécurisent et répondent à nos questions en cas **de doutes ou de peur**. La **plateforme cureety*** nous envoie un **questionnaire** qui est lu rapidement avec la possibilité de rencontre avec un **psychologue**.

Ce **suivi et cette aide sont très importants** pour le malade et son entourage, pour avancer et croire à la rémission et voir la guérison de cette maladie.



*La télésurveillance médicale remboursée

En France, certaines applications et plateformes permettent un **suivi à distance** des patients atteints de maladies chroniques (*cancer, diabète, insuffisance cardiaque, etc.*).

Lorsqu'elles sont inscrites sur une liste officielle, ces solutions peuvent être prises en charge par **l'Assurance Maladie**, dans un cadre encadré par la **Haute Autorité de Santé et le Ministère de la Santé**.

Quelques exemples de ressources :

- **Cureety** : télésuivi des patients en oncologie.
- **Resilience** : autre solution de télésurveillance pour les personnes atteintes de cancer.
- **myDiabby Healthcare** : suivi et télésurveillance des patients diabétiques.

D'autres dispositifs existent aussi pour l'insuffisance cardiaque, rénale, respiratoire (BPCO), la lombalgie, etc., et sont progressivement intégrés dans le **droit commun de la télésurveillance**.

Pour savoir quelles solutions sont proposées et prises en charge dans votre situation, parlez-en avec votre **équipe soignante** (*oncologue, cardiologue, diabétologue, médecin traitant, etc.*) ●

> J'AI PARTICIPÉ : LA COMMISSION ÉTHIQUE DU PÔLE PERSONNES ÂGÉES DU CENTRE HOSPITALIER D'ANGOULÊME

TÉMOIGNAGE D'UNE RÉSIDENTE DE L'EHPAD FONT DOUCE, MEMBRE DE LA COMMISSION ÉTHIQUE DU PÔLE PERSONNES ÂGÉES DU CENTRE HOSPITALIER D'ANGOULÊME

Réalisé par Emilie, coordinatrice Plateforme des aidants

L'éthique est à la fois un **questionnement**, une **réflexion** sur le sens que l'on donne à nos actions et un **engagement** sous-tendu par des principes et des valeurs.

Pour être au plus près des pratiques professionnelles et des difficultés rencontrées au quotidien, une **Commission Ethique** a été créée sur le **Pôle Personnes Agées du Centre Hospitalier d'Angoulême**. Elle regroupe des **représentants de professionnels du Pôle, d'usagers et de familles**.

Mme B., quand êtes-vous arrivée à l'EHPAD ?

Je suis tombée dans le **coma**, un **31 décembre**. **Ma fille** heureusement n'était pas loin et elle ne savait pas pourquoi je ne lui souhaitais pas **la bonne année**. Elle est venue : j'avais un pied dans mon lit et l'autre pied qui était à côté. Et puis j'ai vu les pompiers quand même.

Les pompiers m'ont emmenée **aux urgences** et là je n'ai plus aucun souvenir sauf le souvenir d'être dans une ambulance et d'avoir de chaque côté des murs. Et après je suis restée une **dizaine de jours** dans le coma.



Avez-vous été hospitalisée ?

J'étais **hospitalisée** oui, et on avait dit à **ma fille** : « Elle ne sera plus vivante demain matin ».

Donc au début je voulais **mourir**. J'ai dit : « Je veux mourir ». Et puis après j'ai dit **non**, il y a **mon petit-fils, ma fille**. Et c'est mon **petit-fils** qui au bout d'une dizaine de jours **m'a réveillée**. C'était **son anniversaire** et brusquement je l'ai entendu **crier de joie**.

Et à ce moment-là **j'ai dit non ! Il faut que tu reviennes avec lui, tu ne peux pas partir !**

Je suis allée dans le **service de gériatrie** puis je suis arrivée **à l'EHPAD**, le jour de mon anniversaire, mais je ne pouvais plus bouger du tout. Là ça continuait à fonctionner. Ma tête, mon cerveau fonctionnaient encore, mais je ne pouvais pas bouger.

Donc je me suis retrouvée à **l'état de « bébé »**. Il fallait faire ma toilette, ma toilette intime en particulier, parce que ça c'est dur. Puis alors, il y avait ce **supplice du fauteuil**. C'était une torture, c'est une torture.

>>>>



Maintenant ça y est, j'ai compris qu'il fallait que **les soignantes insistent**, il fallait qu'elles passent au-dessus de **mes plaintes**, parce que je me suis plainte, j'ai été **capricieuse**, ça je reconnais. Et pour moi ancienne institutrice c'était dur !

Maintenant je reconnais que ce n'était pas du caprice, mais j'avais besoin d'avoir toujours **quelqu'un à côté de moi**. J'avais besoin d'être **rassurée**.

Comment avez-vous connu la Commission Ethique du Pôle Personnes Agées ?

C'est **Anaïs, la psychologue** qui est venue me trouver, et qui a compris, vraiment compris, que j'avais besoin de ne pas rester **enfermée dans ma chambre...** J'avais besoin de faire comme à l'école, quand on avait des réunions, qu'on se réunissait pour penser à notre métier. Faire une analyse, en fait. Un pas de côté et regarder ce qu'on fait.

Et là, avec **cette commission**, ça a été formidable, parce que j'ai fait **une passerelle**. Je me suis dit, c'est vrai, de l'autre côté, il y a **les soignants**, mais je n'avais pas fait ce lien avant. Je sens que je peux redevenir, même si je ne vois plus, même si je ne marche plus, celle qui pense.

Mon cerveau, pour moi, c'était un petit peu, au début, comme un **gruyère**. Il y avait des trous partout. Il fallait que je les rebouche.

A la commission, **on me redonne une place**. On me permet de penser, de dire une chose, de dire ce qu'on pense.

A la commission, vous sentez-vous comme un peu le porte-parole des résidents ?

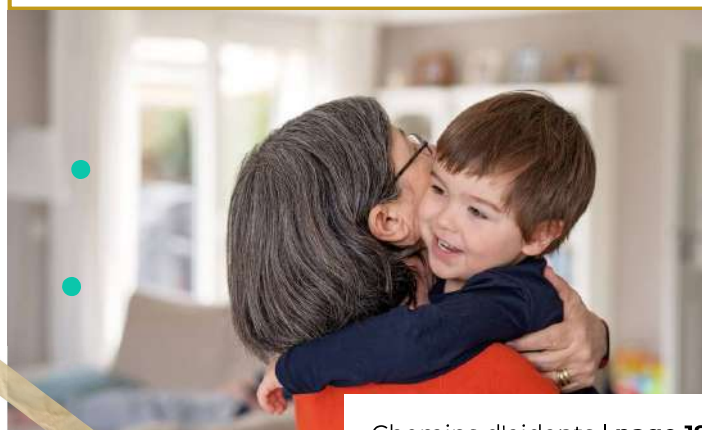
Oui. On ne peut s'imaginer ce que c'est d'être un **malade ou dépendant** que si on le devient. Et j'ai tendu une **passerelle** entre moi et le monde médical. Et avant, je ne l'imaginais pas.

C'est vrai que **la communication** avec les professionnels, avec les soignants, peut être **difficile**. Parce qu'on n'est pas prêt. Ça peut être un ressenti, mais souvent, il faut forcément **écouter**. Et des fois **le jargon médical met une barrière**. On est en face et on ne comprend pas tout ça.

Quel message vous pourriez adresser à d'autres résidents pour les faire venir dans cette commission ?

Ce n'est pas évident, parce qu'il faut que ce soit des personnes qui ne soient pas **trop dépendantes** et il faut être habitué aussi aux **réunions**, comme ça. Je pense, parce que... Bon, il faut parler quand il faut parler. Mais il faut, **faire entendre nos voix**. Donc il faut communiquer. **Communiquer, communiquer...**

Je ne voyais pas **le monde médical** comme un monde qui pouvait avoir des sentiments, se sentir mal dans sa peau. Je ne voyais pas que les infirmières, par exemple, pouvaient se demander comment faire, pourquoi, comment. Pour moi c'était comme des **blocs**. À faire leurs tâches et ne pas se poser de questions. ●



D'AIDANT À AIDANT

Bulles de partage



Roger Gil

PROFESSEUR ÉMÉRITE DE NEUROLOGIE-DIRECTEUR HONORAIRE DE
L'ESPACE RÉGIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE

A la source de l'engagement de l'aidant, il y a la relation de tendresse et l'attachement qui conduisent naturellement à demeurer près du proche en difficulté, pour l'assister, pour tenter de subvenir à ses besoins, à ses désirs, à ses attentes.

La société tout entière doit veiller à entourer les aidants, à les former, à organiser des moments et des lieux de répit, à leur faire accepter leurs limites car toutes les forces humaines doivent composer avec leurs limites.

Les bénévoles, les professionnels de l'accompagnement doivent offrir simultanément leur tendresse et leurs compétences.

C'est cette articulation permanente entre tendresse et compétences, solidairement engagées au service de la personne malade, qui est à la clé de la bientraitance.

Aidant... Proches... Personne de confiance... Professionnels... au service d'une personne vulnérable... pour raconter et continuer son histoire... Prolonger l'identité de l'Autre et son irréductible dignité... par devoir... par sollicitude... par amour....

CHEMINS D'AIDANTS, ÉCRIT PAR DES AIDANTS POUR DES AIDANTS

N'hésitez pas à nous envoyer vos **témoignages** et **paroles de soutien** à l'adresse suivante :

Dynamique de soutien aux aidants de la Charente - Comité de rédaction Chemins d'aidants, Maison de LEA : 20 Impasse de la Valenceaude • 16160 GOND PONTOUVRE

