

Note sur les proches aidants et la personne de confiance (rédaction C. Pivavez)

1) Définition des proches aidants

La loi du 11 février 2005¹ rend officiels la place et le rôle des aidants familiaux.

La loi du 28 décembre 2015 loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement définit la notion de « proche aidant » d'une personne âgée en perte d'autonomie, en l'élargissant à l'entourage (voisin, ami...). Il s'agit :

- du conjoint,
- du partenaire avec qui la personne âgée en perte d'autonomie a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin,
- d'un parent,
- d'un allié ou d'une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables comme un voisin ou un ami,

qui lui apporte son aide pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne de manière régulière et fréquente, et à titre non professionnel.

2) Les droits des proches aidants :

-L'allocation journalière du proche aidant : un revenu de remplacement qui s'adresse au proche aidant d'une personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie qui réduit ou cesse son activité professionnelle pour aider cette personne. Montant actuel : 58,59€.

-L'aide au répit : permet aux proches aidants de se reposer ou de dégager du temps en finançant des solutions d'aide (ex: un relais à domicile, un accueil de jour ou de nuit pour l'aidé, un hébergement temporaire pour l'aidé).

-Les aides fiscales

-Être rémunéré : pour l'aide apportée à son proche en tant que son aide à domicile.

-Se former pour mieux accompagner son proche : pour mieux se positionner dans son rôle d'aidant, préserver la qualité de la relation avec son proche, mieux connaître la maladie affectant son proche, ses conséquences sur la vie quotidienne et de pouvoir s'y adapter...

-Trouver du soutien : par des plateformes d'accompagnement et de répit, cafés des aidants... On peut s'y informer sur les aides et les démarches et y partager des expériences.

3) Le rôle de l'aidant

Généralement, l'aide consiste à faire des courses et/ou entretenir le logement, des sorties à l'extérieur, organiser la gestion du quotidien, une aide plus personnelle (santé, hygiène, toilette).

Concernant la santé de l'aidé :

-La parole de la personne aidée a une place première dans les décisions qui la concernent.
Mais le statut de proche aidant permet également d'avoir son mot à dire dans la prise en charge du proche aidé et de ne pas être écarté des décisions le concernant.

-Les professionnels de santé ne fournissent pas d'informations confidentielles à l'aidant si l'aidé s'y oppose.

¹Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

-Les aidants ont le droit de transmettre leurs commentaires et observations, peuvent recevoir les informations qui ne sont pas confidentielles et peuvent être impliqués dans l'accompagnement.

-Il est important d'informer les aidants non professionnels sur la procédure élaborée selon les recommandations de la HAS49 permettant l'accès aux informations de santé de la personne aidée qui sont formalisées

-Lorsqu'il en existe un, il faut informer les aidants sur le professionnel « référent » à contacter au sein de la structure et expliquer son rôle dans la transmission des informations entre les intervenants du service.

-La personne aidée, avec le médecin traitant ou le médecin spécialiste (gériatre, neurologue, psychiatre) va déterminer quelles informations sont délivrées aux aidants, par qui et comment. Il faut adapter cette organisation de la transmission des informations aux modes de fonctionnement de la structure. Il est important de prévoir cette organisation en particulier concernant l'annonce du diagnostic (notamment pour les maladies neuro-dégénératives telles que la maladie d'Alzheimer ou apparentée, de Huntington, de Parkinson, etc.), concernant le « plan de soins et d'aides » élaboré par le médecin ou concernant le projet de soins proposé par le médecin spécialiste.

-Les « directives anticipées » peuvent être confiées au proche aidant.

En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que **la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance** les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations

4) Rôle de la personne de confiance

Un proche aidant peut être désigné « personne de confiance » par la personne à laquelle il vient en aide au quotidien. Le patient ne peut en choisir qu'une seule.

Cette désignation peut se faire à tout moment sur un formulaire ou sur papier libre.

La personne de confiance peut assurer les missions suivantes :

-Accompagner l'aidé dans ses démarches et l'assister lors de ses rendez-vous médicaux;

-L'aider dans ses décisions concernant sa santé

-Être consulté par les médecins pour rendre compte de ses volontés si elle n'est pas en mesure de l'être elle-même. Son témoignage prévaut sur celui des proches aidants.

L'équipe médicale peut aussi entendre les autres membres de la famille mais en cas de divergence d'avis, le témoignage de la personne de confiance prévaut sur celui de tous les autres proches. D'où l'intérêt pour chacun de désigner une personne de confiance. C'est le meilleur moyen d'avoir la certitude que ses souhaits seront respectés et cela permet d'éviter des conflits familiaux.

La personne de confiance ne peut avoir accès à des éléments du dossier médical de la personne malade qu'en sa présence. En cas de diagnostic grave, elle peut néanmoins recevoir les informations nécessaires pour soutenir la personne malade, sauf si celle-ci s'y est opposée. Elle a un devoir de confidentialité concernant ces informations médicales qu'elle a pu recevoir.

Sources :

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles par l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) de juillet 2014 « Le soutien des aidants non professionnels » ;
Article L1111-6 CSP;

Article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles ;

Article 7 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie ;

Article L. 1110-4 du Code de la santé publique ;

Article 226-13 du Code pénal.