VISage
Vienne Santé Gérontologie

« VISage à découvert »
La lettre mensuelle n° 50 – Janvier 2008

# Entourage du patient dépendant : conséquences socio-relationnelles et médicales

La maladie chronique tend à réduire le tissu relationnel à peu de personnes investies. C'est une expérience à laquelle rien ne prépare, aussi redoutable et déroutante que la maladie elle-même : ruptures, renonciation, épreuve pour l'identité, pour les valeurs individuelles. Le proche est souvent amené à réduire ses activités sociales ou de loisirs.

**Le fardeau et l'épuisement des aidants** sont des réalités coûteuses pour les proches et pour notre société avec son lot d'arrêts maladie, sa consommation de psychotropes. D'où la nécessité d'une faculté de distanciation de la part de l'entourage, d'un partage des rôles et des compétences au service de la personne malade.

**La plainte des proches est souvent silencieuse**. Ils ne demandent rien pour eux-mêmes, mais pour les malades (nouveau médicament, meilleure prestation d'aide, plus grande reconnaissance des handicaps, lenteur des systèmes administratifs, sentiments d'anonymat ou de désinvolture dans les services et institutions). Les aidants parlent naturellement peu de leur solitude, leur précarité, leur avenir, leur souffrance.

Au cours des décennies passées, on a assisté à un **resserrement de l'espace familial** (enfants éloignés…). La solidarité familiale s'est trouvée peu à peu effacée, devant l'apparition d'une protection sociale plus efficace.

La relation entourage-malade est toujours une relation singulière dans laquelle le proche doit être attentif à ses limites.

**Les aidants ont cinq besoins principaux :**

- Besoin en informations : sur la maladie, les conséquences de la dépendance, l'adaptation du domicile, informations sociales, aides financières, ménagères, soins spécifiques, règles hygiéno-diététiques, choix d'institutionnalisation, échanges d'expériences, associations de patients ou de familles.
- Besoin en financement : impact sensible de la maladie sur les situations financières des familles.
- Besoin de répit : nécessité de structures adaptées, hébergement temporaire et accueil de jour.
- Besoin d'aide : vécu inconscient de culpabilité vis-à-vis de la personne malade qui empêche l'expression du besoin, recours aux psychotropes.
- Besoin de réseau : réseau informel qui permet un accès aux partages d'expériences et une écoute sensible. Réseau formalisé pour l'aide aux soins, non seulement une offre de soins mais aussi la disponibilité et l'accès simplifié aux professionnels.

**Accompagner sans s'oublier sur le chemin de la vie avec la maladie**… Que le patient soit dément, cancéreux, insuffisant rénal, insuffisant respiratoire ou cardiaque, au-delà des aides matérielles se pose la question de la solidité de l'entourage proche d'un malade chronique lourd. Les aidants des personnes âgées sont souvent eux-mêmes âgés et polypathologiques voire dépendants physiques ou psychiques !

**L'entourage est menacé** :

- L'isolement : vécu d'isolement ressenti par les proches du malade.
- Le vécu d'échec et de culpabilisation : la souffrance du malade pose à l'entourage la question de sa propre impuissance.
- La lassitude : face aux soins lourds, l'épreuve représentée par la prise en charge apparaît parfois comme insuffisamment reconnue.
- La vampirisation : une implication importante peut installer un rapport déséquilibré au bénéfice du malade.

Le soutien aux aidants doit par conséquent faire partie intégrante de l'accompagnement des malades chroniques par les professionnels de santé et sociaux.

*Drs Anne-Marie AMMEUX et Eric KILEDJIAN, réseau VISage*

***Références** : JOUBLIN H. : Réinventer la solidarité de proximité chez Albin Michel, Paris 2005 ; JOUBLIN H, Proximologie, regard croisé sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées chez Médecine Terre et Sciences, Flammarion 2006 ; www.proximologie.com*

***Réseau gérontologique VISage*** *- Centre Hospitalier Lucien Hussel - BP 127 - 38209 VIENNE cedex*
*n° finess : 960820108*
*visage@ch-vienne.fr – secretariat.visage@ch-vienne.fr – 04 74 31 32 97*