VISage
Vienne Santé Gérontologie

« VISage à découvert »
La lettre mensuelle n° 72 – 2009

« QUI EST L'ENTOURAGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES ? »

La notion d'entourage du malade chronique pose de nombreuses questions. L'une d'elles est la position de l'entourage vis-à-vis de la personne malade et vis à vis des professionnels de santé. Ces deux axes des interactions habituelles des proches des malades chroniques méritent un approfondissement pour éviter de les pousser dans des pièges.

La terminologie de l'aide informelle

L'entourage est constitutif de l'existence de la personne malade, comme ressource, force de résistance, repère affectif et maintien des liens, préservation de l'humanité d'une relation souvent altérée par les vicissitudes d'un soin parfois réducteur. Les termes ne sont pas neutres car ils traduisent **un type d'échange particulier**.

- **Entourage** signifie être entouré, n'être pas abandonné. L'entourage est le garant de la sauvegarde des intérêts et des choix de la personne malade. Son rôle n'est pas circonscrit à une série de taches car elle constitue un milieu, une ambiance et un contexte. L'entourage est un réseau composé de personnes capables de répondre de manière adéquate.
- **Proche** : ce terme souligne un rapport de proximité, le proche est situé au près de la personne malade, susceptible de comprendre et de satisfaire ses demandes. Il partage une forme d'intimité, il est en capacité de surmonter les écueils qui menacent l'existence relationnelle. Le proche représente l'autre, le malade démuni, dépendant, vulnérable, à la merci des logiques et des pratiques soignantes. Le proche manifeste une présence aidante et aimante. Il est une protection vis-à-vis des manquements irrespectueux à sa dignité.
- **Famille** : l'environnement familial signifie la solidarité. Celle-ci est à la fois intergénérationnelle c'est-à-dire qu'elle concerne une lignée qui est (en gériatrie) la personne âgée, ses enfants, puis ses petits-enfants. Cette solidarité est également interfamiliale, par les alliances qui mettent en jeu une belle-fille ou un gendre, un cousin…. La famille est le lieu privilégié où l'on va repérer un référent qui sera donc un référent familial pour le malade.
- **Aidant** : ce terme signifie que l'un donne et que l'autre reçoit. Il est donc discutable, bien qu'actuellement consacré par de nombreux textes officiels. En effet l'aide n'est pas une action asymétrique où l'un donne et l'autre reçoit aussi simplement car généralement la personne qui est en situation d'aider trouve l'opportunité de se découvrir, de recevoir en retour.
- **Accompagnant** : étymologiquement « partager son pain », ce terme souligne à quel point la relation d'aide peut être fondatrice de vie et de socialisation pour chacun, qu'elle signifie échange et réciprocité.

Le care et le cure

La relation de « care » (prendre soin) entre le malade et son proche est à distinguer de « cure » (soigner) dans le registre du professionnel du soin. **Deux univers se rencontrent** qui sont construits selon des logiques et des valeurs différentes :

- Celui des soins informels et de la médicalisation des relations
- Celui de la famille ou de la sphère des solidarité informelles : le mode de vie familial et l'univers de l'intime et de l'affectif, de relations qui sont menacées ou fragilisées par la maladie. Le proche est impliqué dans une maladie au long cours et va déployer une stratégie relationnelle qui vise à préserver les valeurs, l'estime et les sentiments qu'il partage avec le malade.

L'univers du professionnel du soin comporte les notions de :

1. Professionnalisme : leur relation avec le malade est contractualisé, comporte une dimension économique
2. Universalisme : c'est la promotion des procédures professionnelles, et de protocoles transposables d'un malade à l'autre
3. Rationalité : qui repose sur une conception fonctionnelle, une logique d'efficacité et de performance, des objectifs qui justifient des pratiques normées
4. Autonomie : c'est la reconnaissance de la capacité de décision du patient
5. Droits : on parle de droits des patients, de règles déontologiques.

La relation de care entre le malade et son proche s'oppose presque point par point à ces 5 notions:

1. Le don : cette relation est empreinte de sollicitude, c'est la notion d'entraide et la gratuité, l'absence de rétribution
2. Le particularisme : c'est souligner la singularité de chaque histoire familiale à l'inverse de l'universalisme
3. L'affectivité : le care est avant tout marqué par la place des affects et des ressentis, loin de toute logique de rationalité
4. Interdépendance : dans les faits le libre arbitre est relatif, le malade et son proche sont comme un tout solidaire, sur le plan affectif, matériel, voire psychologique au sein de la famille
5. Besoins : il n'y a pas de règle sociale dans le care, les relations ont comme première fonction de répondre à des besoins, la notion de droit n'existe pas tant que ça dans le groupe familial.

La relation de proximité se distingue de l'intervention des professionnels de santé par l'existence de liens de sollicitude et de proximité autant que de relation d'aide et de soins. Les professionnels de santé doivent prendre la mesure de la place de l'entourage, et des particularités et enjeux de leur rôle dans l'accompagnement des personnes malades.

Dr Eric KILEDJIAN, réseau VISage - Références : Joublin H. Réinventer la solidarité de proximité, Albin Michel, Paris, 2005 ; 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