VISage
Vienne Santé Gérontologie

« VISage à découvert »
La lettre mensuelle n°49 – Décembre 2007

LA SOLIDARITE DE PROXIMITE

Le patient n'est pas une entité indépendante dans le contexte des soins. Il évolue dans un environnement fait d'interdépendance avec ses proches et son milieu. **L'entourage est un des éléments déterminant de l'environnement du patient et de l'efficacité des soins**. Il est inscrit au centre du complexe relationnel qui le lie au patient, aux soignants, aux structures de santé et d'hébergement ainsi qu'à son environnement familial et professionnel. La confrontation à la maladie, la souffrance, la perte d'autonomie d'un être cher, interroge évidemment les proches : quelle conception de l'humanité pour mieux vivre la vulnérabilité d'un parent et le risque de réduction identitaire lié à la maladie ?

La **proximologie** est l'étude de la relation spécifique entre la personne malade ou dépendante et ses proches. C'est une approche pluridisciplinaire qui touche aussi bien la médecine que la sociologie, la psychologie ou l'économie.

Devant l'allongement de la durée de vie, la prévalence accrue des maladies chroniques et des personnes en situation de dépendance, la place de l'entourage est renforcée. Or on envisage trop facilement les motivations des proches comme une obligation morale, le principe d'assistance ou de non-abandon… **L'implication de l'entourage** auprès d'une personne malade procède moins de l'acte volontaire et du choix en toute connaissance de cause, que des circonstances de la vie qui provoquent cet état de fait ; moins vécue comme un devoir (moral) que comme une réponse évidente, naturelle, aux nécessités de la situation. L'irruption d'une maladie grave vient bouleverser un équilibre de vie et oblige à la prise et au partage de nouvelles responsabilités.

Deux univers distincts se rencontrent, construits selon des logiques et des valeurs différentes : celui des soins et de la médicalisation des relations (l'univers du professionnel du soin «**cure**»), et celui de la famille ou des solidarités informelles (la relation de «**care**» entre le malade et son proche). Celui-ci est l'univers de l'intime et de l'affectif, où les relations sont menacées ou fragilisées par la maladie. Le proche impliqué dans la maladie au long cours va déployer une stratégie relationnelle qui vise à préserver les valeurs, les sentiments, l'estime qu'il partage avec le malade. Ces deux univers se côtoient avec leurs caractéristiques. Par exemple : le professionnalisme dans une relation contractualisée pour le soignant côtoie le don (gratuité, sollicitude, entraide) de l'entourage ; l'universalisme dans les procédures professionnelles s'oppose au particularisme ou à la singularité de chaque réalité familiale ; le professionnel fonctionnera avec rationalité, une logique d'efficacité, et des objectifs, alors que l'entourage est avant tout empreint d'affectivité.

Le proche devient un **partenaire** utile, une véritable valeur ajoutée, qui facilite les relations avec le malade et apporte une information de qualité. Du colloque singulier, médecin/malade, on est passé à une relation triangulaire qui donne un rôle actif à l'entourage, qui l'implique dans le projet de soins. Les soignants découvrent un **auxiliaire de soin** efficace, expression d'une solidarité de proximité différente de l'intervention des professionnels de santé. Les professionnels doivent donc établir une **passerelle** entre les liens de sollicitude et de proximité et la relation d'aide et de soins à laquelle ils peuvent associer l'entourage.

Le rapport à l'entourage justifie quelques points de vigilance : l'aidant est un interlocuteur privilégié des soignants mais **non-substituable au malade**. Il ne faut pas réduire les proches à un type de relation d'assistance essentiellement ramené aux pratiques de soin, **ne pas instrumentaliser l'entourage**. Il ne faut pas oublier que l'entourage est **menacé** : d'isolement, d'un vécu d'échec et de culpabilisation, de lassitude face aux soins lourds, de vampirisation par l'installation d'un rapport déséquilibré au bénéfice du malade. Le fardeau et la souffrance des aidants méritent une prise en compte et un **soutien**. Enfin si l'entourage est perçu globalement comme un élément bienveillant vis-à-vis du malade, certaines **dérives négatives** existent parfois : le conflit, l'exclusion et l'abandon, la maltraitance.

Il faut sortir du cadre exclusif de la dépendance auquel est généralement ramené le proche en tant qu'aidant. La valeur du lien de proximité est dans l'**équilibre difficile et dynamique entre la bonne présence et la juste distance**. Les professionnels de santé doivent encourager cette vigilance et ne pas enfermer les aidants naturels dans le rôle d'auxiliaires des soins. L'entourage mérite une reconnaissance par les équipes soignantes des **prises en charge** qu'il effectue, d'une **place spécifique**, ainsi qu'une forme de reconnaissance **sociale et politique** par les pouvoirs publics et la société.

Drs A.M. AMMEUX, E. KILEDJIAN, réseau VISage

Lectures : H. JOUBLIN : Réinventer la solidarité de proximité, Albin Michel, Paris 2005, Proximologie, regard croisé sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées, Flammarion 2006 ; Site : 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