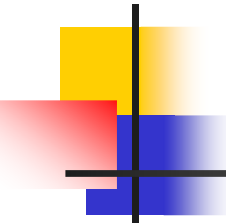




L'ENTOURAGE DU MALADE, ACTEUR DU SOIN?

Dr Eric KILEDJIAN

REFERENCES

- 
1. **Joublin H. Réinventer la solidarité de proximité – Manifeste de proximologie**, Albin Michel, Paris. 2005.
 2. **Joublin H. Proximologie, regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées.** Médecine-Sciences Flammarion. 2006.
 3. **Caro D. L'entourage du patient en médecine générale, Manuel de proximologie**, SESC Le Quotidien du Médecin. 2006.
 4. **Etude REMEDE: Relation MEDecin-Entourage du patient.**
www.proximologie.com
 5. **Etude PIXEL: Incidence de la maladie d'Alzheimer sur la vie de l'entourage.** www.proximologie.com
 6. **Etude PREDAM: Structures associatives et entourage.**
www.proximologie.com
 7. **Blanchard F. Alzheimer, l'éthique en questions.** 2006.
www.sante.gouv.fr

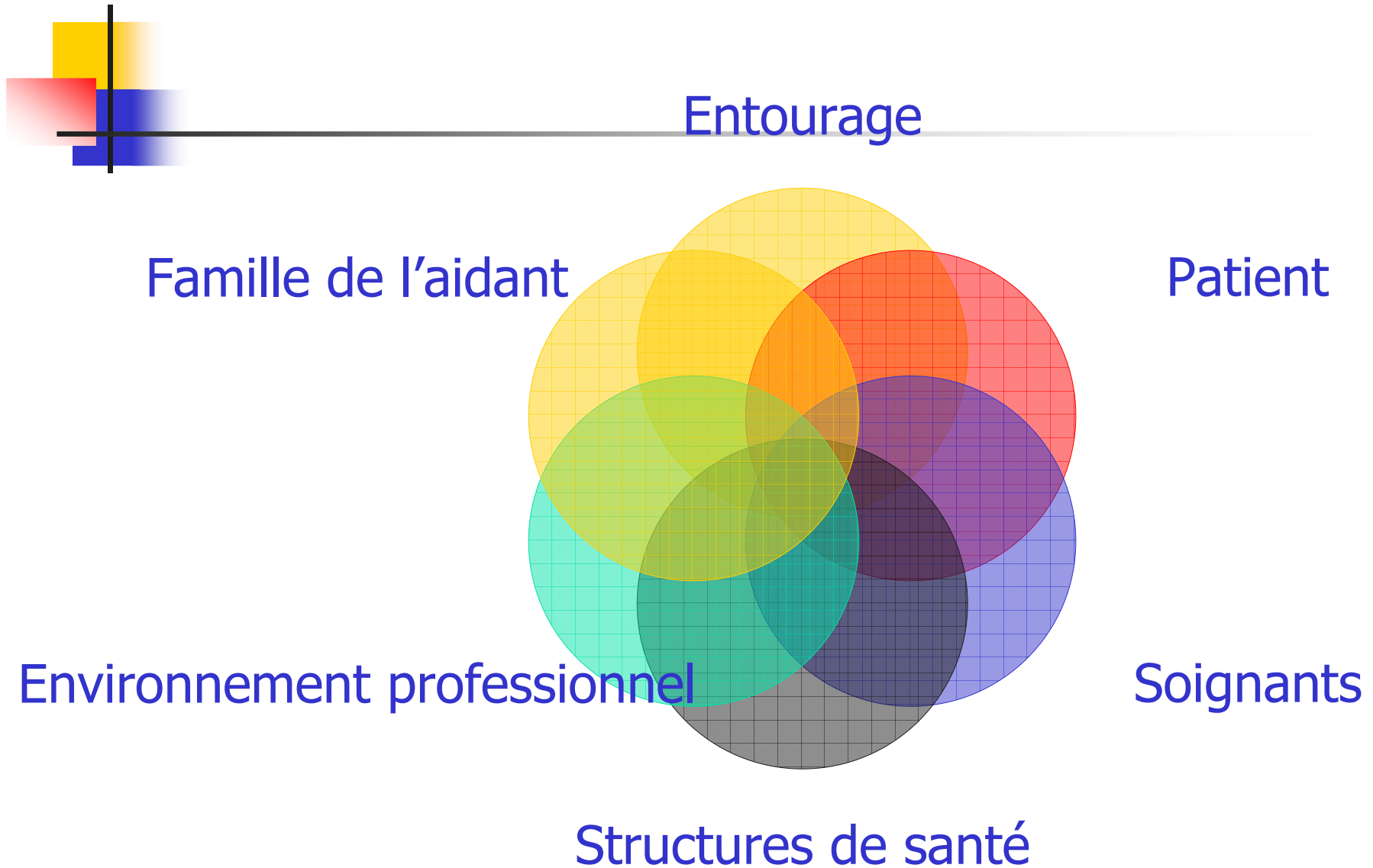


Le patient n'est **pas une entité indépendante** dans le contexte des soins. Il évolue dans un environnement fait d'**interdépendance avec ses proches et son milieu.**

Proximologie: étude de la relation spécifique entre la personne malade ou dépendante et ses proches. Approche pluridisciplinaire, médecine, sociologie, psychologie, économie.

L'entourage est un des **éléments déterminants de l'environnement du patient** et de l'efficacité des soins. L'entourage est inscrit au centre du complexe relationnel qui le lie au **patient**, aux **soignants**, aux **structures** de santé et d'hébergement, à sa **famille** et son environnement professionnel.

Complexe relationnel de l'aide





Concept de **diagnostic environnemental** du malade:

Évaluer tout ce qui va influencer positivement ou accroître le désavantage:

- ressources et couverture sociale
- niveau socio-éducatif
- habitat (citadin ou rural, isolé ou non, commode ou générateur de risques)
- **liens familiaux, entourage, proches**

Epidémiologie et démographie:



Allongement de la durée de vie (espérance de vie de 83 ans pour les femmes, 74 ans pour les hommes)

Enquête HID 2002 INSEE:

12 millions de personnes de plus de 60 ans.

96 % vivent à domicile, dont 45% sont considérées comme dépendantes parmi lesquelles 2 PA sur 3 vivent à domicile.

3,2 millions nécessitent l'aide d'un tiers, **30% des situations de dépendance les plus lourdes sont gérées exclusivement par la famille**

760 000 personnes handicapées sont aidées pour les AVQ, **62% des personnes handicapées sont aidées uniquement par l'entourage**



Prévalence accrue des maladies chroniques et des personnes en situation de dépendance.

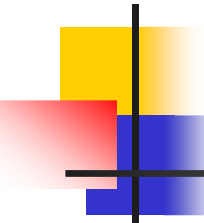
Pathologies liées à l'âge:

neurodégénératives, cérébrovasculaires, métaboliques, musculosquelettiques, polypathologies à fort potentiel invalidant.

Une pathologie occupe le devant de la scène, la maladie d'Alzheimer: 850 000 malades, 200 000 nouveaux cas par an.

Vers qui faire peser cette pression?

➡ les services d'aide à la personne, les familles...



Identifier l'importance d'une présence aidante, et **les multiples impacts de la maladie sur ceux qui la côtoient.**

On idéalise trop facilement les missions des proches: implication naturelle, obligation morale, principe d'assistance ou du non-abandon, devoir normal.

L'implication de l'entourage auprès d'une personne malade procède plus des circonstances de la vie qui provoquent cet **état de fait.**

que de l'acte volontaire et du choix en toute connaissance de cause

Les attitudes de l'entourage sont moins vécues comme des devoirs (moraux) que comme des **réponses évidentes**, naturelles, 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.



Tout cela aboutit à une désorganisation du tissu familial

L'évolution du vieillir renverse l'ordre du soutien

- Appel aux enfants devenus adulte
- Inversion des générations : modification des liens intergénérationnels

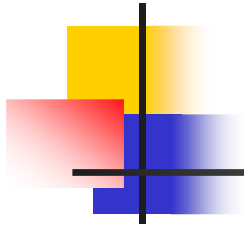
« Parent du parent »

Plus spécifiquement, génération que l'on rencontre le plus : 50/60 ans

« Génération sandwich » en raison de l'aide qu'elle apporte à la fois au parent âgé et à ses propres enfants

La question du couple

1. EVOLUTION DE LA PLACE DE L'ENTOURAGE



Enquête Handicaps, Incapacités, Dépendance- HID 99:
INSEE. Evaluation des besoins d'aide humaine des PA de
60 ans et plus.

PA à domicile selon le niveau de dépendance, heures
hebdomadaires requises, **structure de l'aide
humaine reçue :**



Origine de l'aide:

Selon le GIR 1 à 4, **60 à 77% de l'aide est réalisée par l'entourage**, soit 23 à 32 heures par semaine

<i>Niveau de dépendance</i>	<i>Nombre de PA</i>	<i>Pourcentage</i>	<i>Pourcentage recevant de l'aide</i>	<i>Nombre hebdomadaire d'heures requises par personne</i>	<i>Aide Informelle</i>	
					<i>Heures</i>	<i>Pourcentage</i>
GIR 1	21 700	0,2	100	53,4	31,8	59,6
GIR 2	133 000	1,2	100	48,3	32,5	67,2
GIR 3	137 000	1,2	99,6	37,7	25,4	67,3
GIR 4	232 300	2,0	98,2	29,5	22,8	77,3
GIR 1-4	524 000	4,6	99,1	37,4	26,6	71,2



Caractéristiques de l'aidant :

Il s'agit dans 71 à 80% des cas de **femmes**, d'âge moyen **64 ans**, dans 55,5% le **conjoint** et 33% un descendant

	<i>GIR 1</i>	<i>GIR 2</i>	<i>GIR 3</i>	<i>GIR 4</i>	<i>TOTAL</i>	
Sexe de l'aidant (% de femmes)	80,0	66,7	77,6	71,4	71,9	
Age moyen de l'aidant	65,3	65,0	62,4	64,1	64	
Ancienneté moyenne de l'aide (années)	9,6	9,5	10	10,5	10,1	
Lien de parenté de l'aidant	Conjoint	53,4	46,7	43,9	65	55,5
	Descendant	33,3	39	36,7	29,6	33,6
	Parents	13,3	10,5	13,3	3,6	7,7
	Autre	0	3,8	6,1	1,8	3,2



La relation de « care » entre le malade et son proche est à distinguer de l'univers du professionnel du soin («cure»)

2 univers se rencontrent, construits selon des logiques et des valeurs différentes:

- celui des soins formels et de la médicalisation des relations
- celui de la famille ou de la sphère des solidarités informelles:

mode de vie familiale, univers de l'intime et de l'affectif, des relations 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.



Relation en MIROIR

Famille / Soignant

→ qui renvoie des images avec

soit : **étayage réciproque et complicité** dans le
devoir de soin (meilleur des cas)

soit : **relations insupportables et conflictualité**
(situation de crise)

L'univers du professionnel du soin /

La relation de « care » entre le malade et son proche

- **professionnalisme**: relation contractualisée, économique
- **universalisme**: procédures professionnelles, protocoles transposables
- **rationalité**: pratiques normées, rationalité; conception fonctionnelle, logique d'efficacité, de performance, objectifs
- **autonomie**: reconnaissance de la capacité de décision du patient
- **droits**: droits des patients, règles déontologiques
- **don**: gratuité, sollicitude, entraide
- **particularisme**: singularité de chaque histoire familiale
- **affectivité**: le « care » est avant tout empreint d'affectivité
- **interdépendance**: psychologique, affective, matérielle, au sein de la famille, un tout solidaire
- **besoins**: les relations ont comme première fonction de répondre à des besoins, pas de règles sociales dans le « care »



2. ROLES DE L'ENTOURAGE

La position, le rôle, la fonction des proches auprès de la personne malade :

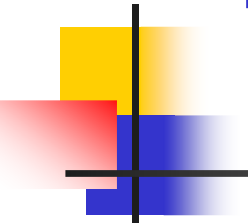
- Le proche devient un **partenaire** utile, facilite les relations, apporte une information de qualité.
- Les soignants découvrent un **auxiliaire de soins** efficace.
- Solidarité de proximité différente de l'intervention des professionnels de santé: **liens de sollicitude et de proximité, et relation d'aide et de soins.**

Etude REMEDE (2003): (RElation MEDecin et Entourage du patient)

un patient sur 3 est accompagné par un proche en consultation de médecine générale

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; **Aide :**

- *au choix de maintien à domicile ou d'institutionnalisation*
- *au diagnostic par l'observation*
- *à décider la stratégie thérapeutique*
- *à l'observance des traitements*
- *à l'alerte en cas de besoin (problème de santé, de comportement, effets secondaires des médicaments...)*
- *à l'évaluation de l'efficacité du traitement*
- *au soutien psychologique du patient*
- *présence rassurante*
- *au respect des règles hygiéno-diététiques*



Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, l'entourage **assure l'essentiel de la prise en charge quotidienne:**

- *Etude PIXEL (2002; plaintes des aidants informels prenant en charge des déments à domicile):* soins d'hygiène, préparation des repas, stimulation intellectuelle, incitation à la marche, aménagement de l'environnement, surveillance
- *Enquête APA à domicile (2006; direction de l'observatoire des données sociales) :* surveillance, déplacements extérieurs, courses, préparation et prise des repas, toilette, suivi des tâches administratives



Enjeux pour l'entourage:

Lui éviter les **écueils d'une proximité contraignante**, du risque d'enfermement de la condition du malade.

Relation sans fusion ni confusion.


La tendance actuelle vise à conférer à l'entourage davantage le **rôle de soignant** que la **fonction de présent**. Partenaire dans le soin? Quel soutien?

Enjeux pour le malade:

De quelle manière préserver la personne malade d'abus, **d'emprises** qui accentueraient sa dépendance?

Trouver sa position et prendre position

Qu'est-ce que la personne malade attend? Une **autre considération**, se maintenir dans une relation autant que possible indemne de la maladie.



Épargner au proche ainsi qu'au malade un type de relation d'assistance essentiellement ramené aux pratiques du soin.

Le soin, 2 composantes:

- Actes consacrés à la personne malade,
- Procédures médicales (annonces, décisions, traitement), l'entourage est un **interlocuteur privilégié** des soignants mais **non substituable au malade**.

Or les professionnels sont tentés de l'investir de responsabilités excessives.

Véritable dynamique de la fonction d'entourage dans la mesure où **l'adaptation est constante**: périodes plus intenses, plus satisfaisantes, crises, pertes, sensations de menaces imminentes qui ferait glisser dans la maladie de l'autre.

(exemple de la maladie d'Alzheimer où l'on constate un anéantissement de l'espace relationnel du fait des déficits et symptômes de la maladie, un isolement de tout environnement social)



La participation aux soins : *Dans l'ensemble du discours associatif, l'entourage participe à la prise en charge « technique » de la maladie. Étude PREDAM*

- **Un soignant domestique** : l'entourage prodigue, à un niveau profane, une partie des actes des professionnels; cela présuppose un travail progressif de maîtrise des actes soignants
- **Le respect de la norme médicale** : l'entourage est valorisé dans son rôle de « gardien » de la norme médicale. Suivre respectueusement les prescriptions indiquées par les soignants professionnels peut influencer l'évolution de la maladie
- **Les premiers secours** : la gestion de l'urgence est parfois prise en charge par l'entourage qui est à même d'effectuer le geste qui sauve.



Un rôle parfois négatif : *L'entourage est perçu globalement comme un élément bienveillant vis-à-vis du malade, mais certaines dérives négatives existent.*

- **Le conflit** : un comportement conflictuel, dû à un mauvais climat familial, à l'absence de dialogue, à l'agacement. Il a pour effet de déstabiliser le malade.
- **L'exclusion et l'abandon** : l'entourage manifeste un malaise par rapport aux altérations multiples engendrées par la maladie. Il exclut progressivement le malade jusqu'à le rejeter.
- **La maltraitance** : la question des malades maltraités par l'entourage



Et ailleurs,

Selon les pays, les aidants sont perçus en tant que:

- **co-patient**, destinataire de soins spécifiques,
- **ressource** permettant de retarder l'institutionnalisation,
- ou encore véritable **partenaire** permettant d'optimiser la prise en charge.



3. TERMINOLOGIE de l'aide informelle

Les termes ne sont pas neutres, ils traduisent un type d'échanges particulier: origine des termes : handicap, fin de vie, psychiatrie

L'entourage est constitutif de l'existence de la personne malade. Ressource, force de résistance, maintenir les liens, les repères, préserver l'humanité d'une relation souvent altérée par les vicissitudes d'un soin parfois réducteur

❖ **Entourage** = *être entouré; n'être pas abandonné.*

Garant de la sauvegarde des intérêts et choix de la personne malade.

Rôle non circonscrit à une série de tâches, car il constitue un milieu, une ambiance, un contexte.

Réseau composé de personnes capables de répondre de manière adéquate.

❖ **Proche** = *rapport de proximité; situé au plus près de la personne malade, susceptible de comprendre et satisfaire ses demandes, partage d'une forme d'intimité, capacité à surmonter les écueils qui menacent l'existence relationnelle,*

- représente l'autre, malade, démuni, dépendant, vulnérable, à la merci de logiques et de pratiques soignantes

- manifeste une présence aidante et aimante

- sauvegarde, environnement salubre, protection vis à vis des manquements irrespectueux à la dignité



❖ **Famille**, environnement familial = **solidarité** intergénérationnelle (lignée) et interfamiliale (alliance, foyer) ; référent familial

❖ **Aidant** = *l'un donne, l'autre reçoit*

« Aidants principaux », « aidants familiaux », « aidants informels », « aidants naturels » (*loi du 11 février 2005: réaliser des gestes liés à des soins prescrits par un médecin*), « parent soignant »

❖ **Accompagnant** = étymologiquement partager le pain, fondateur de vie et de socialisation, **échange et réciprocité**

❖ « **Personne de confiance** » (*loi du 4 mars 2002: mandataire pouvant être un tiers distinct du proche, loi du 22 avril 2005: relayer la volonté du patient, ni aide ni accompagnement comme critère d'identification*),

Les éléments constitutifs :

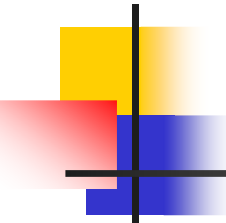
La notion d'entourage du malade en tant qu'acteur de soin renvoie à 5 dimensions

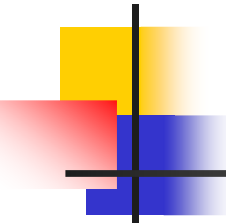
- La dimension **affective**: L'implication; Le partage de l'épreuve; Le lien
- La dimension **spatiale**: Le partage d'un espace intime (domestique); Un contact rapproché
- La dimension **temporelle**: La fréquence du contact, la quotidienneté; La continuité ou la durée de l'engagement; La constance fidèle
- La dimension « **amateuriale** », **informelle**: Le manque de formation spécifique et de professionnalisme; Le manque de rétribution
- La dimension **pragmatique**: La présence active; La prise en charge effective

4. FARDEAU, CHARGE

Conséquences socio-relationnelles perçues de l'activité de l'aidant:

		GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4	TOTAL
Conséquences sur la santé physique ou morale	Négatives	76,7	63,4	55,7	47	55
	Positives	29	32,1	33,8	31,3	32
Relations avec les amis	Pas de changement	35,5	43,8	51,3	69,1	56,2
	Changement minime	9,7	18,5	14,6	14,3	15,3
	Croissance/Turnover	6,4	5,6	7	4,5	5,5
	Perte d'amis	48,4	32,1	27,1	12,1	23
Relations avec le conjoint	Pas de changement	58,4	70,8	76,6	80,6	75,5
	Rapprochement	8,3	0	4,7	5,5	4,1
	Moins d'intimité	0	8,3	7,8	8,3	7,7
	Plus de tensions	33,3	20,8	10,9	5,6	12,7
Sortir pendant la journée	Pas de changement	6,5	14,3	25,3	42,5	28,9
	Changement minime	9,7	21,1	23,4	24,8	22,7
	Changement majeur	83,8	64,6	51,3	32,7	48,4

- 
- « Fardeau des aidants »
 - Etude Evercare 2006 « Caregivers in decline »:
15% des aidants estiment que leur **santé** s'est considérablement dégradée, 44% modérément:
*perte d'énergie et de sommeil (87%),
stress et crises d'angoisse (70%), douleurs (60%),
dépression (52%), migraines (41%),
changement de poids (38%)*
 - La période du **retour à domicile après une hospitalisation** vient bouleverser l'ordre établi, avec de nouvelles répartitions des rôles. L'entourage est amené à prendre des décisions importantes parfois dans la précipitation et sans aucune préparation préalable.



L'évolution au long cours d'une **maladie chronique** va insidieusement solliciter l'entourage de manière croissante au point d'aboutir à une charge de travail contraignante.

Nécessaire faculté de **distanciation**. Nécessaire complémentarité, **partage des rôles** et des compétences au service de la personne malade.

L'irruption d'une maladie chronique **menace le tissu relationnel**, le réduisant à peu de personnes investies.

Expérience de déphasage, d'étrangeté, aussi redoutable et déroutante que la maladie elle-même: ruptures, renoncements, épreuve pour l'identité, pour les valeurs individuelles.

5. ATTENTES ET BESOINS, SOUTIEN



La plainte est souvent silencieuse.

Les proches ne demandent rien, ils exigent pour les malades **mais non pour eux-mêmes** (*nouveaux médicaments, meilleures prestations d'aides, plus grande reconnaissance des handicaps, lenteur des systèmes administratifs, sentiment d'anonymat ou de désinvolture dans les services et institutions*).

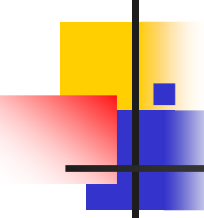
Parlent peu de leur solitude, leurs précarités, leur avenir, leur souffrance. A quoi bon, quand la cause de leur proche malade est le centre des préoccupations des médecins?



Besoin de répit:

- L'entourage est obligé de réduire ses activités sociales ou de loisir, ce qui entraîne isolement et solitude.
- Dans la M. Alzheimer le problème identifié est double: **surmonter ses propres difficultés** à s'organiser et son manque de disponibilité, et **répondre aux besoins** du malade. Les troubles du comportement et l'engagement familial pour pallier la perte d'autonomie exposent à un épuisement physique et moral.

Les aidants ont 5 besoins principaux

- 
- **besoin en information:** sur la maladie, l'adaptation du domicile, règles hygiéno-diététiques, conséquences de la dépendance (informations aides sociales, financières, ménagères, choix d'institutionnalisation, besoin d'échange d'expériences, associations de patients ou de familles)
 - **besoin en financement:** impact sensible de la maladie sur la situation financière des familles
 - **besoin de répit:** nécessité de structures adaptées, hébergement temporaire, accueil de jour, séjour de vacances
 - **besoin d'aide:** inconsciente culpabilité vis à vis de la personne malade empêche l'expression du besoin, recours aux psychotropes (PIXEL: 36% des conjoints aidants consomment des somnifères, 34% des tranquillisants)
 - **besoin de réseau:** réseau informel accès au partage d'expérience et écoute sensible; réseau formalisé pour aide et soins (étude COMPAS, maladie de Parkinson), non seulement une offre de soins mais aussi disponibilité et accès simplifié aux professionnels



Comment aider les aidants?

- Considérer l'accompagnement comme une fonction

- L'aide aux aidants:

Vise à soutenir le sujet aidant en prenant en compte:

- Garantie du sens de l'action soignante
- Intersubjectivité de la relation d'aide / accompagnement
 - Bénéfice narcissique
 - Développement des compétences



Accompagner sans s'oublier sur le chemin de la vie avec la maladie:

- ✓ Que le patient soit Alzheimer, 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 PA sont souvent eux-mêmes âgés et polypathologiques voire dépendants physiques ou psychiques !



L'entourage menacé :

- **L'isolement** : vécu d'isolement ressenti par l'entourage du malade
- **Un 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.

6. RECONNAISSANCE DE L'ENTOURAGE



- **Enjeu** de la reconnaissance de la place du proche dans la prise en charge, la prise en compte par les équipes soignantes, les pouvoirs publics, la société dans son ensemble d'une forme de reconnaissance sociale et politique.
- **Éviter de fonctionnaliser le concept d'assistance**, ramenant l'entourage à un rôle essentiellement instrumental, intégré aux dispositifs de soins. Vigilance de rigueur afin de ne pas penser l'intérêt de la personne malade au détriment de celui propre à son entourage.

7. PERSPECTIVES



- **L'hôpital de demain**, concentration de techniques lourdes, coûteuses, sophistiquées; durées de séjour plus courtes.
- Transfert sur le **secteur ambulatoire** de prises en charge; Les malades chroniques bénéficieront de séjours hospitaliers ponctuant le suivi coordonné et les interventions médicosociales, les prises en charge en HAD.
- **Vieillesse** de la population, risque de perte d'autonomie et de morbidité. Le nombre relatif de personnes en capacité physique (âge) et financière de les aider progresse plus lentement.

7. PERSPECTIVES



- Dans ce contexte les aidants se voient **encore plus sollicités** (reconnus?), et investis dans une mission d'accompagnement sur le plan humain et aussi médical.
- **Et les réseaux de santé**, quelle considération pour l'entourage?



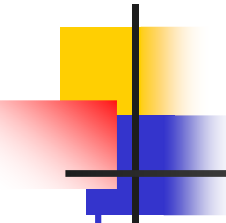
8. ROLE DES RESEAUX DE SANTE

- Écouter
Quelle est la demande?
- Evaluer
Quel est le besoin?
- Permettre la communication entre tous les partenaires: être médiateur?
- Prévenir les situations de crise: soutien psychologique, hébergement de répit...
- Formations aux professionnels et informations aux familles



Opportunités et enjeux pour les réseaux de santé

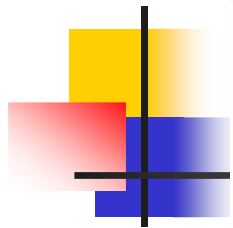
- De nombreuses occasions de rencontres avec l'entourage des bénéficiaires: *professionnels libéraux, services d'aide à domicile, dispositif APA, cellule de coordination, hospitaliers (consultations, séjours)*
- Information partagée, plan de soins et d'aide commun, pour une cohérence du vis-à-vis avec les aidants
- Dépasser le piège de la relation commerciale ou de l'instrumentalisation de l'entourage
- Psychologue dans la cellule de coordination: principalement pour les accompagnants



Apports du réseau: **Enquête auprès des proches des bénéficiaires du réseau VISage** (2003-2005; PEPSE, université de Grenoble)

Les proches apportent une aide dans 96,9% des cas et dans 2/3 c'est une aide quotidienne.

- «**accès à des aides** professionnelles plus facilement et plus rapidement » *(91% des réponses)*
- «la possibilité que mon proche vive à son **domicile dans de bonnes conditions** » *(93 % des réponses)*
- «le fait d'être dans un **dispositif rassurant** dans lequel elles ont confiance » *(90% des réponses)*
- «**retour à domicile** après une hospitalisation dans de bonnes conditions » *(92,5% des réponses)*
- «identification d'un **interlocuteur** que les personnes peuvent solliciter pour évoquer un problème de la vie quotidienne » *(91% des réponses)*



*Arrêtez donc de geindre ! Pour
MOI, mon handicap est bien plus
lourd à porter !*



Merci de votre attention