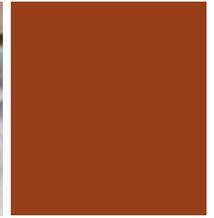




Étude **Predam**

Structures associatives et entourage

Place et Rôle de l'Entourage
dans le Discours
des Associations de Malades



Sommaire

Pourquoi analyser le discours associatif ?	3
Méthodologie	3
Ce que nous enseigne l'Étude Predam	4
Modalités d'apparition de l'entourage	6
L'entourage face à la maladie chronique	9
L'entourage et la personne malade	11
Les différents rôles de l'entourage	13
L'entourage et les professionnels de santé	16
L'entourage et l'espace public	18
L'entourage dans ses besoins	19

Pourquoi analyser le discours associatif ?

Les associations de patients occupent une place à part tant par leur contribution à une représentation sociale de la personne malade que par le soutien qu'elles peuvent lui apporter. Dans le cadre de ses recherches en Proximologie, Novartis a donc souhaité comprendre la place et le rôle qu'elles accordent à «l'entourage du patient» en étudiant le contenu de leurs prises de parole.

Méthodologie

La méthodologie de cette étude est de type socio-sémiologique*. Elle visait à :

- Analyser la signification et le contexte de mise en sens de la notion d'entourage,
- Identifier les différentes composantes du discours et en déduire un schéma d'organisation,
- Proposer une analyse *sémio-linguistique* du rôle et de la place de l'entourage des patients, induite par ces discours,
- Relier les résultats de cette analyse au débat sociétal sur l'accompagnement du malade.

Elle s'appuie sur les textes (Internet et imprimés) émis par 29 associations de patients d'importance nationale, choisis selon des critères de diversité des pathologies et d'implication prévisible de l'entourage. L'analyse a été réalisée sur un corpus de textes disponibles au début 2006.

Comité scientifique :

- Andrea Semprini, socio-sémiologue, directeur d'Arkema, MDC HDR,
- Coline Klapisch, docteur EHESS en sémiotique, chargée de cours en sémiologie à Paris III et au CELSA,
- Adriana Soldati, doctorante EHESS en anthropologie, chargée de cours en sémiologie à IEP-Paris,
- Hugues Joublin, Directeur exécutif, Novartis Pharma,
- Patrick Bonduelle, Responsable du service Santé & Proximologie.

* Sémiologie : partie de la psychologie sociale, science qui étudie la vie des signes au sein de la vie sociale.

Ce que nous enseigne l'Étude Predam

D'une façon générale, la notion d'entourage du malade apparaît comme floue, complexe et marginale dans le discours associatif. Le terme même d'«entourage du malade» revêt des réalités différentes : il désigne tantôt le premier cercle de relation du malade, tantôt l'entourage constitué par les soignants, tantôt l'entourage socio-professionnel élargi.

Une existence relative

L'entourage est souvent «coincé» entre 2 pôles extrêmement «denses» : celui du malade et celui des soignants.

- Le discours des associations privilégie le point de vue du malade et la relation duale malade/système médical. Le statut de l'entourage est donc toujours une problématique annexe, définie à partir des intérêts, des nécessités, des aspirations des deux pôles évoqués.
- Dans la majorité des textes analysés, l'entourage se résume à la famille du malade, les autres figures possibles de l'entourage (amis, connaissances, bénévoles...) n'étant évoquées que de manière marginale. Cette «réduction» de l'entourage à la famille proche a pour effet d'éviter la question de la motivation et de la détermination de l'entourage.

Un rôle réducteur

À travers l'analyse se dégage prioritairement une vision pragmatique de l'entourage, vécu comme le prolongement ou le complément du pôle soignant.

- L'installation de l'entourage dans le discours des associations se fait donc principalement sous le signe de la délégation du savoir et de la pratique médicale. De fait, les autres rôles de l'entourage sont peu évoqués. Rares sont celles qui abordent la fonction de soutien affectif et humain. De même, les outils ou services d'aide face aux doutes et aux renoncements ne sont pas spécifiquement dédiés à l'entourage.
- Peu à peu, on assiste à une lente prise de conscience de la charge croissante des responsabilités qui pèsent sur l'entourage et des difficultés pratiques et émotionnelles qui y sont liées. Pour autant, la reconnaissance de la complexité et de la difficulté inhérente au fait d'appartenir à l'entourage proche d'un malade et la reconnaissance de l'entourage en tant qu'entité sociale et humaine à part entière, à la fois complexe et fragile, en reste au stade embryonnaire.

Une relation dynamique et évolutive

Il existe entre l'entourage et le malade une relation de nature multiple et dynamique.

- D'une part, elle évolue au rythme des étapes clés de la maladie (choc du diagnostic, «vitesse de croisière», détérioration, crises...) en induisant une redistribution permanente des rôles et des responsabilités.
- D'autre part, le processus de délégation initié par le système médical a tendance à se développer, transférant toujours plus de tâches à l'entourage. Le cas de pathologies dégénératives ou invalidantes est ainsi significatif : le rôle de l'entourage y est progressivement reconnu comme irremplaçable, voire vital, pour le malade.
- Dans ce contexte, le trinôme composé par le système médical, le malade et l'entourage apparaît comme un réseau fluide en ajustement permanent, où les besoins, les savoirs, les perspectives et les attentes de chacun évoluent et se déplacent sans cesse.

Une pensée formatée

L'étude souligne la prééminence d'un véritable contrat moral tacite et inébranlable scellé anthropologiquement par la «force du sang».

- L'entourage y est souvent dépeint comme naturellement vertueux et généreux. Il n'a pas choisi son destin d'entourage : il le subit et l'accepte selon une modalité que l'analyse a identifiée comme étant celle du «devoir faire avec».
- Sa disponibilité à endosser son rôle d'entourage étant considérée comme une évidence acquise, le doute, l'hésitation, le fléchissement, voire le rejet ne sont à aucun moment envisagés. Dès lors, les évocations de la difficulté ou de la dureté de la relation entre malades et proches sont plutôt rares.

Un discours décalé

Faire le pari d'une disponibilité et d'une générosité naturelles de l'entourage peut pourtant surprendre.

- À l'heure où l'évolution sociale, les fragmentations des liens traditionnels, la profonde métamorphose de la famille montrent à l'inverse plutôt un affaiblissement et une remise en question des relations entre individus, et ceci même au sein de la famille. Sans nier la force de l'impératif moral de l'entraide et de la disponibilité, l'individu, laïcisé, contemporain, souhaite néanmoins garder sa liberté de choix et ne semble plus disposé à «sacrifier» sa vie pour la dédier à autrui, au nom du seul lien du sang. Il y a sans doute un décalage entre ce que dit l'association et ce à quoi aspire la société.

Modalités d'apparition de l'entourage

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.

Les termes pour le dire

Pour désigner les acteurs de cette proximité affective avec le malade, les textes utilisent une palette étendue de termes différents.

■ **Les termes génériques** : ils décrivent l'entourage en tant que premier cercle de relations du malade : la famille, les proches, les amis, l'entourage (proche, familial...), ou encore l'environnement familial.

■ **Les termes plus spécifiques** : ils désignent dans la majorité des cas, un entourage défini en référence au modèle familial. Le discours valorise une solidarité intergénérationnelle et interfamiliale, où le référent familial intervient selon 2 aspects :

- Le foyer
 - Cellule familiale,
 - Membres de la famille,
 - Groupe familial.
- La lignée et l'alliance
 - Les conjoints,
 - Partenaire, mari et femme, compagne,
 - Les parents,
 - La descendance,
 - La fratrie.



Documents édités par
La Ligue Nationale
Contre le Cancer.

■ **Un autre type de spécification**, beaucoup plus rare dans les textes considérés, décline la désignation générique «proche» à travers la référence à sa fonction en tant qu'acteur de soin. Dans ce cas, les termes utilisés sont les mêmes que ceux à destination des professionnels de santé, mais sont enrichis d'une qualification ajoutée :

- Les aidants principaux (site Alzheimer, dossier nutrition),
- Les soignants familiaux (site Alzheimer, proches, soignants et amis),
- Le parent soignant (site AFM, malade et famille).

Les modalités de représentation

Dans le discours des associations, le poids donné à l'entourage est extrêmement variable. Globalement, cette «présence» relative et caractérisée de l'entourage est déterminée par :

■ Le type de maladie

L'intervention de l'entourage dans la prise en charge de la personne malade se place à différents degrés de nécessité.

■ Le registre du texte

Dans les textes analysés, le discours choisi par l'association pour soutenir le malade se positionne autour de deux orientations :

- Un axe informatif et normatif, focalisé sur la revendication des droits du malade et sur la gestion «technique» de la maladie,
- Un axe expérientiel, qui repose sur une vision holistique de la maladie et ouvre à considérations sur le «mieux-être du malade».

Plusieurs modèles d'entourage émergent

■ L'entourage effacé

Il est souvent exclu d'un modèle strictement binaire malade-soignant dans lequel les associations sont des intermédiaires dans la transmission d'information. Sur ce registre, le discours associatif, qui vise essentiellement à stimuler la «responsabilisation» du malade face à sa maladie, met en avant des registres d'ordre technico-médical et juridique. Il se concentre sur l'autogestion de la maladie.

■ L'entourage évoqué

L'entourage et son importance dans le système de soin est parfois abordé dans les textes sans qu'il devienne un véritable acteur. Le discours se limite alors à évoquer le rôle potentiel qu'il peut jouer. Il emprunte un registre prescriptif, en indiquant des lignes de conduite possibles pour les soignants.

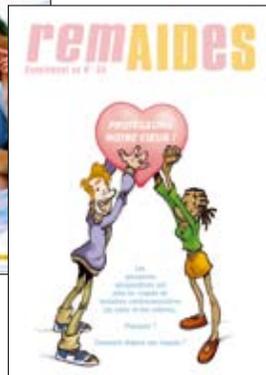
■ L'entourage «fusionné» (avec le malade)

Dans ce cas, le malade et son entourage sont présentés comme un ensemble indissociable. Les textes installent une relation solidaire entre les deux acteurs. Dans le cas des maladies génétiques, le lien indissociable entre l'entourage et le malade découle de la transmissibilité, qui crée un rapport d'implication.

■ L'entourage en tant qu'être propre

Dans des cas minoritaires, les associations construisent l'entourage comme un être de valeur en soi. Restant inscrit dans sa relation avec le malade, il est pris en compte dans ses besoins et ses spécificités, dépassant alors sa seule performance d'«aidant».

Le caractère évident et forcé de la prise en charge du malade par l'entourage s'estompe et laisse alors place à un discours plus axé sur la reconnaissance d'un choix ou d'une option.



Documents édités
par la LFSEP et AIDES

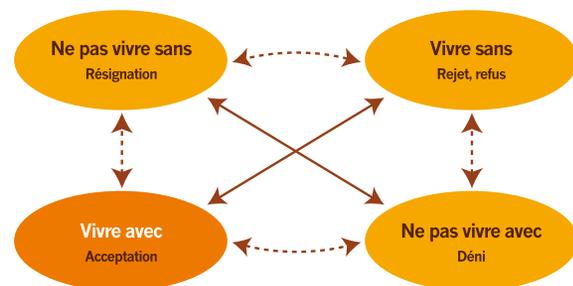
L'entourage face à la maladie chronique

Les maladies abordées sont généralement celles dont la gravité impose des traitements lourds et pose souvent la question d'une issue fatale. Leur nature chronique les inscrit dans la durée et installe dans le vécu de l'entourage (aussi bien que dans celui du malade) une alternance de moments de confrontation au danger et de moments de tranquillité relative.

Le «devoir vivre avec»

■ Dans le récit de la maladie proposé par les associations, l'entourage est généralement confronté au «devoir vivre avec». Dans une situation marquée du sceau de l'acceptation, l'entourage apparaît «naturellement» prédisposé à une réaction constructive face à la maladie.

Carré sémiotique : les 4 modes de relation à la maladie



L'opacité du don de soi

■ Les motivations profondes de l'entourage à prendre en charge la maladie de leur proche ne sont généralement pas abordées. Dans le discours associatif, les choix lexicaux et le registre *thymique** insistent sur la difficulté du vécu de l'entourage du malade et sur un «sacrifice silencieux». On parle d'«épreuve», de «confrontation», de «souffrance». Le don de soi de l'entourage y est présenté comme un fait accompli. Il découle d'une «loi naturelle de non-abandon», d'une conséquence de la relation affective et principalement des liens du sang.

*Thymie : humeur, disposition affective de base

Les positions de l'entourage

Les textes définissent différentes positions de l'entourage par rapport à la maladie :

■ La victime innocente

La maladie assujettit tant le malade que son entourage. Les deux acteurs subissent un rétrécissement de leurs conditions de vie, pâtissent des contraintes imposées par la maladie au quotidien.

■ Le militant de la lutte contre la maladie

Entourage et malade relèvent ensemble le défi lancé par la maladie et s'engagent pour que leur quotidien dépasse la maladie et ses limitations. Le discours emprunte alors au registre guerrier : on parle de «héros», de «bataille à gagner», l'«ennemi» y est présent.

■ Le coparticipant à la recherche médicale

Dans le cas de maladies génétiques et peu connues, l'entourage intervient de façon volontaire dans la recherche *étiologique** au même titre que le malade, en se prêtant à des expériences médicales.

■ Le participant à la guérison

L'entourage intervient parfois sur la maladie de son proche de manière décisive. Il est à même de «désactiver» la pathologie en se séparant et en offrant une partie de son corps. C'est le cas par exemple du don de la moelle ou d'un rein.

■ L'acteur responsable

L'entourage est impliqué par la maladie du proche tant affectivement que «biologiquement». Le discours pose la question de la responsabilité de l'entourage vis-à-vis de l'état pathologique du proche et cela à différents niveaux :

■ L'entourage peut être véhicule de la maladie : dans le cas de maladies génétiques ou infectieuses, le (ou les) parent(s) est constitué comme activateur de la transmission ou de la contamination.

■ Il est aussi déclencheur de crises : du fait de son comportement, l'entourage peut influencer le cours de la maladie du proche.

■ Un groupe à risque

Les textes des associations décrivent parfois l'entourage à travers la locution médicale «groupe à risque» : l'entourage n'est pas à l'abri de la maladie. Il peut ainsi être lui-même malade sans le savoir, ou potentiellement malade en raison du surmenage induit par la gestion du malade et par la dépossession de sa propre vie.

* Étiologie : étude des causes des maladies



L'entourage et la personne malade

Les modes relationnels

L'analyse des multiples situations malade-entourage a permis d'identifier les différents niveaux de prise en charge et de mettre en évidence les nombreux visages de l'entourage :

■ L'entourage spectateur

La relation entre le malade et son entourage n'est pas abordée. On s'adresse au malade dans son individualité, en valorisant son potentiel d'autonomie et d'indépendance. L'entourage assiste alors passivement au «one man show» du malade, dont le discours de l'association exalte la performance.

■ L'alter ego du malade

L'entourage prend complètement en charge le malade, la relation est basée sur le déséquilibre et la dépendance. Dans le discours, l'entourage agit à la place du malade. Pour en sauvegarder l'existence, en prévenir et satisfaire les besoins, il est contraint de penser et réagir comme le ferait la personne dont il s'occupe.

■ L'entourage passeur

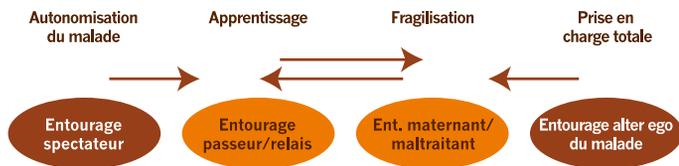
La relation est axée sur la transmission du savoir-faire entre les deux pôles malade - entourage :

■ Du malade autonome à l'entourage : en prévision d'un handicap progressivement invalidant, le malade apprend à son entourage à le remplacer dans les gestes du quotidien.

■ De l'entourage au malade : l'entourage pousse le malade à agir par et pour lui-même, il lui apprend le savoir-faire nécessaire à l'indépendance. L'entourage soutient le malade dans son parcours d'autonomisation progressive.

■ L'entourage «fragilisant»

Le discours associatif alerte parfois sur le rôle négatif de l'entourage. En intervenant, il serait comme un frein empêchant le malade d'agir seul, par crainte ou par habitude. L'entourage s'installe alors dans une relation de maternage excessif, de surprotection, qui infantilise et fragilise le malade. A l'opposé, l'entourage peut éprouver des difficultés à accepter la régression du malade et agir sans en tenir compte. Face à cette relation de stimulation excessive, le malade peut en éprouver frustration et douleur. À partir des textes analysés, un continuum des modalités de relations entre le malade et son entourage peut être dégagé. Apparaissent alors des figures de l'entourage et des typologies de prise en charge.



Les relations dans le temps

À quelques exceptions près, le discours associatif présente les relations entre l'entourage et les malades comme fluctuantes et en constante transformation, faisant l'objet d'un ajustement permanent. En outre, la dimension temporelle propre à la maladie est un facteur souvent déterminant.

■ Le temps social : l'âge du malade

Face à un malade mineur, l'entourage est décrit comme autorité parentale ayant des droits et des devoirs envers l'enfant. Le discours sur la relation avec l'entourage se positionne le plus souvent sur une trajectoire d'affranchissement : l'implication de l'entourage est décroissante au fil du temps, l'enfant malade prenant progressivement le relais dans la prise en charge de sa maladie.

■ Le temps physiologique : la dégénérescence

Dans le cas de maladies progressives et invalidantes, la relation entre le malade et son entourage s'installe dans une perspective de prise en charge toujours plus importante. Selon le stade de dégénérescence, l'entourage intervient auprès du malade, de sa perte d'autonomie jusqu'à sa totale prise en charge.

■ Le temps «dense» : les crises

La maladie chronique alterne des moments de calme relatif et des périodes de crise. À cette discontinuité correspond une intensification de l'implication de l'entourage. Celui-ci est alors appelé à réagir de façon efficace pour le malade. Il se doit de gérer l'urgence en sollicitant le personnel qualifié et en démultipliant sa présence.

Les différents rôles de l'entourage

Le discours associatif attribue à l'entourage une grande multiplicité de rôles dans la relation avec le malade et dans la gestion de la maladie. Appréhendé comme un être multifonctionnel, l'entourage intervient dans l'unique but d'aider le malade à composer au mieux avec sa pathologie. Ces rôles combinent des finalités pratiques et des finalités d'ordre psychologique.

Le registre général du discours détermine la mise en avant de rôles différents :

■ **Registre informatif et normatif** : rôles pragmatiques, focalisés sur les modalités du faire.

■ **Registre expérientiel** : rôles affectifs, focalisés sur les modalités du ressentir.

La détection d'anomalies

Les textes soulignent la contribution de l'entourage au processus qui conduit au diagnostic et à la prise en charge médicale.

■ La première alerte

■ La reconnaissance d'écarts : au début de la maladie, les troubles très discrets sont parfois davantage observés par l'entourage que par le sujet en lui-même,

■ La sollicitation de la consultation : le but est, bien sûr, d'amener le patient à consulter.

■ Les signes de crise ou d'aggravation

■ Perçus par l'entourage mais inaperçus par le malade,

■ Perçus par le malade et attestés par l'entourage.

Le soutien affectif

Quelques associations valorisent clairement le rôle de l'entourage comme béquille affective du malade. Les proches apportent un soutien souvent indispensable pour que le malade puisse accepter sa condition. Ce soutien affectif peut revêtir plusieurs formes :

■ **Le maintien du projet de vie du malade** : l'entourage agit en endiguant le désespoir qui peut habiter un malade chronique.

■ **Le réconfort chaleureux** : le rapprochement affectif de l'entourage est sensible, concret et a un effet rassurant sur le malade.

■ **Le coaching** : l'entourage est à côté du malade pour l'aider à réagir.

■ **L'écoute attentionnée.**

Le rôle homéostatique*

Face au bouleversement engendré par la maladie dans le système familial, l'entourage du malade est appelé à jouer un rôle stabilisateur. Dans l'ensemble des textes considérés, ce rôle homéostatique est énormément mis en avant. Il vise le maintien de l'équilibre de la famille et le maintien d'une qualité de vie acceptable.

■ La gestion des altérations

L'entourage est confronté à différentes altérations introduites par la maladie dans «l'ordre» familial. En particulier, il est appelé à retravailler l'image qu'il a de l'autre, image fragilisée par la maladie.

■ L'effort d'adaptation

Le discours associatif questionne la manière dont l'entourage compose avec les limitations et les contraintes imposées par la maladie du proche. L'adaptation dépasse parfois les dimensions «mécaniques» pour intégrer de l'imagination et de la créativité. Face aux contraintes imposées par la maladie, l'entourage découvre des modes d'expression et de communication jamais explorés auparavant avec la personne malade.

La participation aux soins

Dans l'ensemble du discours associatif, l'entourage participe à la prise en charge «technique» de la maladie. Sa participation s'exprime à travers différentes mentions :

■ **Un soignant domestique** : l'entourage prodigue, à un niveau profane, une partie des actes et des gestes de professionnels.

■ **L'apprentissage des techniques de soin** : le rôle de soignant domestique attribué à l'entourage dans les textes pré suppose un travail progressif de maîtrise de l'acte médical.

■ **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.

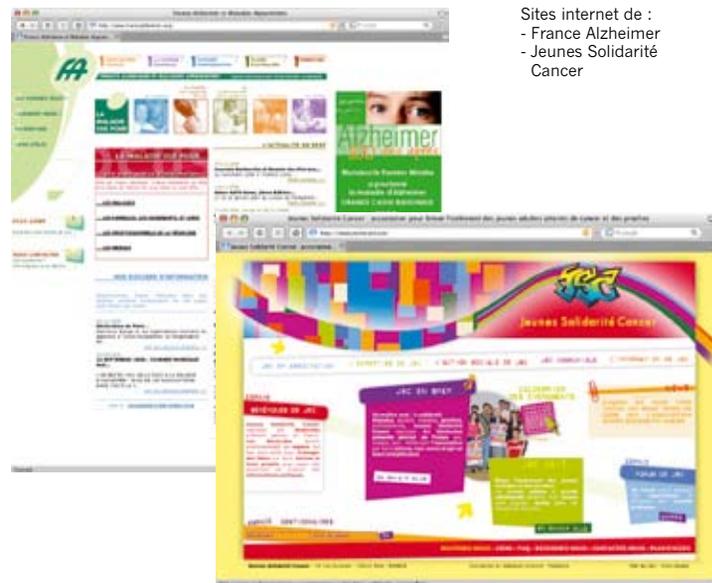
■ **Les premiers secours** : la gestion de l'urgence est parfois prise en charge par l'entourage qui est à même d'effectuer le geste qui sauve.

L'aide pratique

Le discours associatif souligne également le rôle de facilitateur de la vie des malades, et ceci au regard de :

■ **L'ergonomie** : l'entourage participe au confort du malade, en adaptant des objets de l'environnement aux contraintes de la maladie.

■ **La logistique**, par le biais de l'organisation efficace des différentes tâches et de la présence constante autour du malade (l'alternance avec des remplaçants).



Sites internet de :
- France Alzheimer
- Jeunes Solidarité
Cancer

Un rôle parfois négatif

Si, globalement, le discours envisage l'entourage comme un élément bienveillant vis-à-vis du malade, quelques prises de parole en énoncent ou en dénoncent certaines dérives négatives.

■ **Le conflit** : un comportement conflictuel, dû à un mauvais climat familial, à l'absence de dialogue, à l'agacement, est évoqué. 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 leur entourage est presque complètement évacuée.

* Homéostasie : tendance d'un organisme à maintenir ou à rétablir l'équilibre de ses constantes physiologiques, en particulier celles du milieu intérieur, malgré les perturbations externes.



L'entourage et les professionnels de santé

Une présence ambiguë

Dans certains cas, les figures professionnelles sont présentées dans le discours associatif comme faisant partie intégrante de l'entourage «familier» des patients.

■ Des professionnels impliqués

L'implication, la fréquence et la durée du contact engendrent le glissement d'une fonction «technique» et rétribuée, à une relation de proximité (dans l'espace domestique et dans le temps quotidien du malade). Des professionnels (kiné, infirmier, garde-malade...) entrent dans l'espace domestique et dans le quotidien du malade : ils enrichissent son entourage.

■ Des soignants assimilés aux proches

Dans le cas spécifique du discours sur les greffes, le personnel soignant est parfois appréhendé comme une «famille d'accueil» temporaire. De même, les longs séjours hospitaliers du malade font naître un attachement affectif, où le soignant devient «proche».

L'entourage au service...

Pour les associations, l'entourage apparaît souvent en tant qu'«exécutant» d'une norme établie par le pouvoir médical. Il est inscrit dans un rôle utilitaire, en tant que relais ou amplificateur d'informations, et également «outil» de la technique médicale. Il se voit alors destinataire d'indications relatives à la bonne gestion des pratiques de soin. Parfois, ce discours prescriptif quitte l'univers pratique pour intégrer la sphère éthique.

L'entourage en concertation

Le discours associatif intègre aussi une vision plus paritaire de la relation entre l'entourage du malade et le corps soignant. Il souligne l'opportunité de «décider avec», en esquissant une forme de partenariat entre les soignants et l'entourage.

L'entourage décideur

Dans la majorité des textes analysés, les contraintes et l'évolution de la maladie posent la question du placement du malade. L'entourage est envisagé dans ce cas comme un décideur qui opère des choix importants et influence le cours de la maladie.

Le maintien du lien social

L'entourage est valorisé comme un vecteur indispensable au malade pour rester au contact d'un espace social élargi. Il est alors perçu à travers différentes missions :

■ La défense des droits du malade

L'entourage se bat avec ou à la place de la personne atteinte pour la reconnaissance du statut du malade (démarches administratives, recherche d'informations..).

■ L'ouverture au monde

L'entourage agit pour sortir le malade du cadre domestique familial (ou du cadre hospitalier) et l'ouvrir à des formes de socialité élargies. Néanmoins, le plus souvent, l'espace social élargi est limité aux seuls pairs.

■ Des dispositifs d'échange et de soutien

Le discours associatif met en avant la richesse d'outils permettant l'échange et favorisant le soutien. Les textes associent de façon indistincte les besoins du malade et ceux de l'entourage. Ils proposent des services qui s'adressent à tous les deux.

L'entourage médiatisé

L'entourage est parfois projeté dans un espace public très étendu. Celui-ci constitue une sorte de «caisse de résonance» des problématiques vécues dans l'intimité domestique.

■ Participation aux manifestations publiques (événements dans la rue, journées spéciales...)

L'entourage empêche le malade de «disparaître au monde». Il agit en tant qu'amplificateur de la présence du malade, limitée en soi par les contraintes de la pathologie. Par sa présence physique, il favorise la visibilité de la maladie.

■ L'entourage médiatique

Lorsque des gens célèbres médiatisent leur expérience d'aidant, celle-ci n'en est que plus significative.

Les textes étudiés permettent de dégager, quoiqu'en filigrane, un discours centré sur l'entourage en tant que tel. Il prend en considération le vécu douloureux des personnes qui s'occupent du malade en empruntant un registre «intimiste».

L'entourage menacé

■ L'isolement

Le discours des associations insiste sur le vécu d'isolement souvent ressenti par l'entourage du malade. La mise en réseau de l'entourage, à travers la vie associative, amène les associations à se faire l'écho de ses difficultés spécifiques.

■ 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'entourage est désemparé. L'épreuve représentée par la prise en charge apparaît parfois insuffisamment reconnue.

■ La «vampirisation»

Le discours associatif vise, dans certains cas, à prévenir les proches pour qu'ils limitent leur implication dans la prise en charge, afin d'éviter un rapport déséquilibré au bénéfice du malade.

L'aide aux aidants

Parmi les associations examinées, seul un nombre réduit fait de l'entourage un être d'attention en soi et justifiable de services spécifiques. Les textes étudiés recensent néanmoins les outils d'aide à l'entourage déjà disponibles : les publications dédiées, les consultations de psychologues, les permanences téléphoniques spécifiques, les forums et les groupes de parole destinés aux familles, les services de répit...



Ce guide s'inscrit dans la collection éditée
par le Service Santé & Proximité

Retrouvez l'ensemble des études disponibles
sur www.proximologie.com

NOVARTIS PHARMA S.A.S
2/4, rue Lionel Terray - BP 308
92506 Rueil-Malmaison Cedex
Tél. : 33 (1) 55 47 60 00

