

Avant-propos

La proximologie ne nous ferait-elle pas comprendre autrement et de manière plus évidente, plus engagée, notre rapport à l'autre, nos manières d'être son proche, son prochain ?

C'est parce qu'elle interroge nos pratiques sociales et nos attitudes dans le soin que la proximologie s'impose au sens fort comme une discipline à la fois mode d'analyse de nos pratiques, choix et comportements, mais aussi faculté d'envisager, de soutenir des approches davantage soucieuses des valeurs que porte la démocratie et, pour ce qui nous concerne plus directement, de bonnes pratiques soignantes.

Évoquant récemment avec des professionnels de la santé les différentes études soutenues par le pôle proximologie de Novartis, il est bien vite apparu que cette discipline était profondément novatrice en ce qu'elle permettait d'identifier, de valoriser et de conceptualiser des domaines jusqu'alors peu considérés, voire contestés dans leur intérêt. D'autres priorités ou logiques prévalent trop souvent dans le suivi au quotidien de la personne malade et de ses proches. Vivre la condition existentielle de la maladie semblerait justifier une relégation, un renoncement, un état de quasi-abandon, alors qu'il conviendrait plus que jamais de tout mettre en œuvre afin de maintenir le sens et la volonté d'un engagement, d'un combat dans et pour la vie.

Il est donc possible aujourd'hui de mieux comprendre ce qui nécessite de profondes mutations dans nos façons d'établir une relation confiante et constructive avec la personne malade. La proximologie nous dote de données scientifiques pertinentes, de savoirs qui nous impliquent au plus près, au plus intime de ce qui se vit et s'éprouve à travers la maladie grave. Il s'agit là d'un éclairage clinique, d'une mise en perspective critique. Autant d'apports incontestables et significatifs dont la portée peut expliquer les réticences de certains qui tentent de persister là même où la contestation met en cause leurs mentalités.

La politisation des questions de santé dans les années 80 a favorisé des évolutions marquantes que l'on retrouve notamment dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Désormais, la personne malade doit être considérée et confortée dans sa citoyenneté et ses droits. Qu'en serait-il de tels acquis s'ils n'étaient soutenus concrètement au sein d'un environnement familial et social reconnu dans ses missions et respecté dans ses besoins ?

Notre système de santé est en crise. Nombre d'initiatives visent à contenir et à restaurer les principes indispensables à cette solidarité pratique que caractérise un soin au service de la personne. Les situations de haute vulnérabilité suscitent des difficultés spécifiques. Ne convient-il pas de s'élever contre les obstacles qui accentuent les précarités, les fragilités de celles et ceux trop souvent solitaires dans une lutte qui les anéantit ?

La proximologie porte un projet, une exigence qui me semblent plus que jamais féconds dans un contexte en demande de repères, d'ajustement des pratiques, de meilleure compréhension de ce à quoi vise la fonction soignante.

Ce second workshop en proximologie a sollicité les compétences d'experts et de professionnels qui contribuent par une réflexion dynamique et continue à enrichir cette nouvelle discipline, à lui conférer une dimension et une substance dont la valeur et l'utilité s'imposent. Il ne s'agit pas tant d'inventer un mode de pensée que d'animer une dimension trop souvent négligée de la part humaine d'un engagement qui serve l'autre au-delà de sa maladie, dans son existence parmi nous.

Emmanuel HIRSCH

Directeur de l'Espace Ethique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

SOMMAIRE

Ouverture	2
Patrick BONDUELLE - Responsable du service Santé et Proximologie, Novartis Pharma	
Introduction	3
Emmanuel HIRSCH - Directeur de l'Espace Ethique, Assistance Publique des Hôpitaux de Paris	
Pour une nouvelle discipline...	4
Hugues JOUBLIN - Directeur Exécutif, Novartis Pharma	
Culture, société et Proximologie	7
Catherine LE GRAND-SEBILLE - Socio-Anthropologue, Faculté de Médecine, Lille 2	
Questions et débat	10
Considérer l'entourage du malade : une construction sociale en question	15
Martine BUNGENER - Directeur du Centre de Recherche, Médecine, Sciences, Santé et Société, Villejuif	
Questions et débat	18
Institution, politique et Proximologie	22
Odette TRUPIN - Députée honoraire Aurélié AVELINE - Assistante parlementaire	
Ethique et Proximologie	26
Marc GUERRIER - Directeur Adjoint de l'Espace Ethique AP-HP	
Questions et débat	30
Qualité de vie, méthodologie et Proximologie	34
Alain LEPLEGE - UFR Cochin-Port Royal, Université Paris V	
Questions et débat	37
Pratique du soin et Proximologie	39
Didier MAUFROY - Médecin généraliste, Paris 5	
Synthèse	42
Emmanuel HIRSCH - Directeur de l'Espace Ethique AP-HP	

2^{ème} Workshop en Proximologie

« Pour une nouvelle discipline... »

Ouverture

Patrick BONDUELLE

Responsable du service Santé et Proximologie, Novartis Pharma

Je suis très heureux de vous accueillir, au nom de Novartis Pharma, à l'occasion du deuxième Workshop en Proximologie.

Avant tout, je souhaite remercier l'Espace Ethique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris et plus particulièrement son directeur, Emmanuel Hirsch, pour ce partenariat qui nous rassemble aujourd'hui. Il me semble en effet que la réflexion éthique est essentielle pour l'avenir de la Proximologie.

Au cours du Workshop précédent, le 1^{er} juin 2002, nous vous avons fait découvrir une série d'initiatives concrètes « d'aide aux aidants », concernant des pathologies comme le SIDA, l'insuffisance respiratoire, Alzheimer, la maladie mentale ou le cancer. Aujourd'hui, nous réfléchissons sur les aspects théoriques et les bases épistémologiques de la Proximologie.

Depuis l'engagement de Novartis en faveur de la Proximologie, il y a un an, le chemin parcouru est considérable. Tout d'abord, six études ont été initiées.

- L'étude **FACE**, lancée avec la Société Française de Psycho-Oncologie, concerne les femmes atteintes d'un cancer du sein et leur entourage.
- L'étude **TRILOGIE**, dont les résultats ont été révélés voici deux semaines, s'intéresse au vécu des parents d'enfants épileptiques et à leur perception de la maladie.
- L'étude **REMEDE**, quant à elle, vise à mieux appréhender les relations entre le médecin généraliste et l'entourage du patient, notamment lors de la consultation.
- Auparavant, les études **PIXEL**, **COMPAS** et **CODIT** nous avaient éclairés sur le vécu de l'entourage confronté à la maladie l'Alzheimer, à la maladie de Parkinson et à l'insuffisance rénale terminale.

Deux autres initiatives méritent d'être soulignées :

- la *Lettre de la Proximologie*, qui présente chaque mois l'actualité de notre discipline,
- le site « www.proximologie.com », dont la Maison Virtuelle a remporté le Grand Prix du site Internet des Entretiens de Bichat 2002.

Introduction

Emmanuel HIRSCH

Directeur de l'Espace Ethique, Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

Tout d'abord, je voulais vous féliciter pour votre prix et rendre hommage à une autre actualité : le centre d'accueil de jour Edith-Kremsdorf, dirigé par Alain Koskas ici présent, qui a été considéré par la Ville de Paris comme la référence à reprendre.

Alors que, la dernière fois, nous avons surtout confronté des expériences, les débats seront aujourd'hui de l'ordre de l'expertise. En effet, il est apparu nécessaire de réfléchir sur les motivations des initiatives présentées lors du premier Workshop : les concepts qui les sous-tendent modifieront peut-être notre conception de ce qu'est le soin, notamment dans la relation entre l'hôpital et le domicile. Nous nous interrogerons également sur le rôle de l'aidant par rapport aux professionnels.

Mais au-delà de ces questions, nous devons réfléchir sur la Proximologie : s'agit-il d'une nouvelle discipline, de nouvelles pratiques ou est-ce l'aboutissement d'une série d'évolution dans le champ du soin ?

Enfin, je voulais vous remercier de participer à ce Workshop, que je préfère appeler « atelier de réflexion » ou encore « rencontre conviviale entre amis ». Nous attendons de vous la controverse et des réflexions sur les interventions des spécialistes.

Pour une nouvelle discipline...

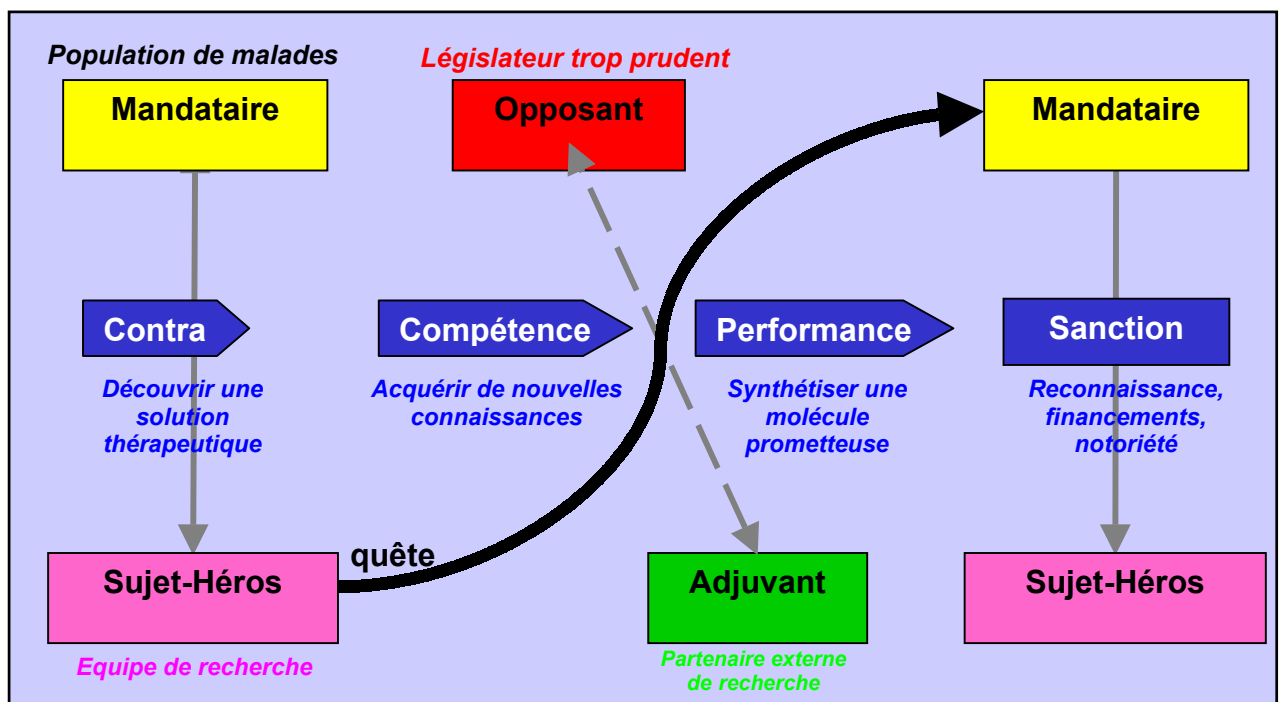
Hugues JOUBLIN
Directeur Exécutif, Novartis Pharma

Consacrer aujourd'hui une réunion d'échanges sur le thème de l'entourage des personnes malades est, en soi, un acte signifiant. Il indique pour le moins une volonté de « changer de point de vue » sur l'univers de la santé et sur les relations entre ses différents acteurs. C'est pourquoi, en ce début de journée, de préciser notre existant, c'est-à-dire le cadre sémiotique dans lequel nous nous inscrivons. Savoir où nous sommes pour mieux comprendre où nous voulons aller. A cette fin, je vous propose une analyse rapide du discours de santé tel qu'il est véhiculé par nos médias, aussi bien à travers les articles de presse que la publicité.

Ma réflexion s'appuie sur un postulat emprunté à Roland Barthes : notre culture et nos systèmes de valeurs sont fondés sur des mythes qui sont l'expression de représentations dominantes. Dans le cas qui nous intéresse aujourd'hui, cela signifie que notre vision du système de santé, avec ses problématiques et ses solutions, est déterminée et relayée par une forme de discours dominante. La question est de savoir comment fonctionne ce discours, comment il est structuré et quel est le rôle des différents acteurs qui interviennent, dont l'entourage du patient.

Pour analyser ce discours de santé, je me suis appuyé sur un corpus d'articles et de publicités parus dans nos médias écrits, ces six derniers mois. Et j'ai choisi comme grille d'analyse le schéma narratif théorisé par les sémioticiens, notamment Greimas.

LE SCHEMA NARRATIF



Pour illustrer ce schéma, prenons l'exemple d'un article paru dans un grand quotidien sur une problématique de recherche. Dans ce cas, le mandataire « virtuel », car non cité, pourrait être un ensemble de malades et le sujet-héros, l'équipe de recherche. Les quatre étapes sont les suivantes :

- **le contrat**

Le mandataire passe un accord avec le sujet-héros : il missionne l'équipe de recherche pour trouver une solution thérapeutique. La dynamique narrative s'enclenche alors, c'est-à-dire le processus de quête qui ramènera le sujet-héros vers le mandataire pour l'étape finale, la sanction.

- **la compétence**

Au cours de cette étape, le sujet-héros développe ses aptitudes pour mener à bien sa quête. Dans notre exemple, l'équipe de recherche acquiert de nouvelles connaissances.

- **la performance**

Cette étape a pour but de « réaliser » la quête. Il s'agit, pour notre équipe de recherche, de synthétiser la molécule permettant d'espérer un progrès thérapeutique.

- **la sanction**

La découverte de la solution thérapeutique procure reconnaissance, financements et notoriété à l'équipe de recherche.

Deux autres acteurs interviennent dans les étapes de compétence et de performance : l'opposant et l'adjuvant. Le premier est celui qui pose des embûches sur le chemin du héros. Dans le cas précis, il s'agit d'un législateur prudent, qui souhaite encadrer l'exercice de la recherche. En revanche, l'adjuvant aide le sujet-héros à progresser dans sa quête : c'est le cas d'un partenaire externe de recherche qui permet l'acquisition de nouvelles connaissances.

L'application de ce schéma narratif à trois types de publicités, émises respectivement par une mutuelle, la CNAM et un laboratoire, met en évidence l'absence significative de l'entourage du malade. En d'autres termes, le schéma sur lequel nous construisons notre perception de l'univers de santé omet l'entourage, comme si la maladie était le problème exclusif du patient et d'autres adjuvants comme les chercheurs ou les médecins. Dans quelques rares cas, l'entourage est mentionné mais il est alors cantonné à un rôle d'adjuvant : il apporte un support affectif ou matériel au malade.

De cette analyse plus systématique se dégage un triple constat :

- L'entourage n'est jamais présenté comme le sujet-héros du schéma narratif, avec ses propres difficultés et sa propre quête ;
- Sa rare fonction narrative est celle d'adjuvant, c'est-à-dire qu'il apporte affection et support ;
- Il est inscrit dans un système de valeurs déterminé par le contrat initial, lui-même fixé par d'autres mandataires.

Ces exemples témoignent du fait que, dans notre univers sémiotique, le rôle de l'entourage n'est pas vraiment valorisé. Lorsqu'il l'est, c'est à travers sa dimension d'aidant, c'est-à-dire dans le rôle réducteur d'adjuvant. Ce constat, lorsqu'il devient système, amène de nombreuses questions. L'entourage n'est-il pas sujet de sa propre histoire, avant d'être « aidant » ? La richesse de la relation qui se noue entre une personne malade et ses proches trouve-t-elle sa pleine expression

dans cette posture narrative ? L'absence si fréquente de l'entourage dans la représentation de l'univers relationnel du malade contribue-t-elle à faire de ce dernier un véritable sujet de soin, considéré dans son entière humanité ?

Il serait légitime que l'entourage du malade intervienne *aussi* dans les schémas narratifs véhiculés par nos médias, en tant que sujet-héros. Pour conduire à l'émergence de ce statut, il est nécessaire de développer une réflexion sur la place, le rôle, les difficultés, les besoins et les modes de fonctionnement des proches de personnes malades.

Je suis heureux que vous soyez parmi nous pour participer à cet effort.

Culture, société et Proximologie

Catherine LE GRAND-SEBILLE
Socio-Anthropologue, Faculté de Médecine, Lille 2

L'anthropologue s'intéresse aux dimensions culturelle et symbolique de « l'exister ensemble ». Plus précisément, je réfléchirai ici sur la place et l'image de l'entourage des personnes malades dans notre société occidentale. Un tel projet suppose de définir, tout d'abord, ce qu'on entend par culture, société et entourage.

I. Qu'entend-t-on par culture, société et entourage ?

1. La culture

Parmi les nombreuses définitions de la culture, je propose celle de François Laplantine : « La culture est l'ensemble des conduites, savoirs et savoir-faire caractéristiques d'un groupe humain ou d'une société donnée, ces activités étant acquises par un processus d'apprentissage, et transmises à l'ensemble de ses membres. » Le vécu empirique de la maladie, du vieillissement ou de la mort font pleinement partie de la culture en ce qu'elle élabore des modes de représentation, d'interprétation et d'action.

2. La société

La spécificité des sociétés humaines, par rapport aux sociétés animales, tient à l'attribution de sens au monde, c'est-à-dire le symbolique.

3. L'entourage

Ce terme recoupe plusieurs réseaux d'interconnaissance pour un individu : sa parenté, sa famille, son conjoint, ses amis, ses voisins. Parmi ces proches, quel est celui qui endosserait avec certitude la responsabilité d'effectuer les soins profanes à destination d'un malade ? Deux exemples méritent d'être développés.

- **l'exemple des Touaregs**

Dès l'annonce de la maladie, la tente de la personne malade se remplit de nombreuses femmes dont le rôle n'est pas l'accomplissement d'actes soignants, mais la présence. Il s'agit d'occuper un espace qui, s'il restait vide, risquerait d'être pris par des génies malintentionnés : ces femmes forment « un bouclier contre la maladie ».

- **l'exemple du Cotentin**

Selon l'anthropologue Françoise Zonabend (1991), il était impensable sur la presqu'île du Cotentin, il y a peu de temps encore, de laisser un père et une mère vivre seul : dans chaque fratrie, un enfant au moins restait célibataire pour s'occuper des parents jusqu'à leur mort.

Ces exemples suscitent trois observations.

- Il n'y a pas d'aidants « naturels » : ce qui compte, c'est la légalité, c'est-à-dire un trait éminemment social.
- Dans tous les cas, les liens affectifs ne suffisent pas : l'aide de l'entourage entre dans un ensemble d'obligations et de devoirs.
- La prescription sociale des attitudes dépend du type de système parental, des formes économiques du groupe et de la structure sociale de la communauté.

II. Comprendre les évolutions, en analyser les motifs et les dynamiques, anticiper les mutations

1. Une place mouvante inscrite dans une perspective historique

La professionnalisation du soin, la médicalisation, la technicisation et l'institutionnalisation ont généré la disqualification puis la mise à l'écart des savoirs profanes sur la maladie. L'Etat-providence, en particulier, a eu beaucoup recours à l'hospitalisation. Depuis les années 80, le désengagement de l'Etat s'est traduit par une sollicitation de plus en plus grande de la famille.

Cependant, il ne s'agit pas d'un retour en arrière. Contrairement à une vision idéalisée du passé, l'hospitalisation à domicile n'a pas d'équivalent dans notre histoire. Autrefois, l'entourage espérait une mort rapide de l'agonisant, notamment parce que l'on ne disposait que de peu de moyens pour soulager la douleur. Le fait que l'entourage du malade, outre l'hygiène et l'alimentation, effectue des gestes curatifs, constitue donc une mutation profonde.

2. Les hommes de plus en plus aidants

Les hommes acceptent plus volontiers de prendre soin du corps de l'adulte malade ou mourant, qu'il soit un conjoint ou un parent. Ceci est peu surprenant tant les contours de la pudeur et de l'intime masculins ont connu des changements en quelques décennies. Serait-ce aussi parce que les soins familiaux se technicisent et se professionnalisent que les hommes y consentent plus volontiers ?

Je voudrais cependant partager une inquiétude concernant les maladresses qui se produisent, parfois, dans les situations d'interculturalité. Nous devons réfléchir aux effets de sollicitations pressantes envers des proches qui sont dans l'impossibilité culturelle de se montrer aidants, notamment à l'égard de l'autre sexe. La relation aidante ne se décrète pas : elle s'accepte mutuellement.

III. Les représentations sociales et culturelles de la maladie

1. La représentation de la maladie

Les représentations sociales sont des univers symboliques culturellement partagés, au caractère éminemment pragmatique. Elles offrent un cadre d'interprétation aux phénomènes affectant le corps. Une telle élaboration n'est pas seulement individuelle, elle est reliée au social et à la culture.

Par ailleurs, pour l'anthropologue, la maladie n'existe que par rapport à une autre ou à d'autres. Par exemple, selon un informateur, l'hépatite C est « une maladie honteuse parce qu'elle s'attrape comme le SIDA et qu'on en meurt comme de l'alcoolisme ».

2. Des incompréhensions fondées sur des conceptions divergentes de la maladie et de la santé

Il existe de nombreux malentendus. En effet, trop souvent, l'attitude du professionnel consiste à contourner la culture profane qui imprègne le jugement et les attitudes des patients et de leur famille, parce qu'il ne la comprend pas.

Le déchiffrement devrait être mutuel, et parfois collectif, afin que l'entourage du patient soit écouté dans sa vision du monde, du corps et de la maladie. A travers la négociation et le compromis, un échange peut s'instaurer : la relation interculturelle est le fruit d'un ajustement d'attitudes de part et d'autre.

En conclusion, il est passionnant pour un observateur du social d'être témoin de ces nouvelles fonctions et missions qui s'inventent dans la proximité et la solidarité. Ces changements sont discrets car ce sont d'humbles combats que mènent ceux qui, dans la peine, accompagnent le handicap, la maladie chronique ou la mort qui approche. Longtemps clandestins, réjouissons-nous que la Proximologie leur accorde la reconnaissance qui leur revient.

Questions et débat

Emmanuel HIRSCH

Merci de nous avoir ouverts à cette dimension de la proximité : que signifie être proche de l'autre ? Comment cette mutualité se construit-elle ? La Proximologie renvoie ici à la question de la relation.

Dominique JAULMES praticien hospitalier, CHU Saint-Antoine, service d'hématologie, et membre du GRASPHO

Ma réaction est avant tout médicale. Elle concerne vos propos sur le vécu des patients atteints de l'hépatite C. Cette interprétation me semble dépassée : à présent, les sujets atteints de maladies hépatiques n'ont plus aucune honte vis-à-vis de leur entourage. Il en va peut-être de même chez les patients sidéens : ils n'ont plus du tout la même image qu'il y a vingt ans.

Catherine LE GRAND-SEBILLE

J'ai recueilli ce propos en 1999, lors d'une mission dans le Nord-Pas-de-Calais pour le Ministère de la Santé. J'avais interrogé, à leur domicile, une cinquantaine de patients, ainsi que leurs proches. La plupart ont évoqué la honte qu'ils ressentaient.

Ils ont reconnu, tout d'abord, leur stupeur à l'annonce de la maladie. Mais surtout, les précautions liées à cette pathologie entraînent une certaine mise à distance des autres : le patient doit se dégager des habitudes inscrites très profondément dans notre société, comme le fait de boire. Ainsi, l'annonce de la contamination bouleverse le lien social et familial.

J'ai constaté une telle réaction en 1999-2000 et je ne pense pas que le Pas-de-Calais soit une exception dans ce domaine.

Cependant, il me semble que, grâce à cette enquête, les patients et leur famille ont réussi à mettre des mots sur ce qui était indicible : parfois, leurs propres enfants ne connaissaient pas la réalité de la maladie ; souvent, les voisins étaient tenus dans l'ignorance par crainte, notamment, que les poignées de main ne se fassent rares.

Emmanuel HIRSCH

Il est rassurant de constater que, dans le service où vous travaillez, les enquêtes épidémiologiques sont menées d'un point de vue éthique : ce n'est pas le cas partout.

Olivier BREDEAU, médecin coordinateur dans un réseau ville-hôpital

Je souhaitais revenir sur la dualité du lieu de soin et partager une expérience de terrain.

Dans le réseau ville-hôpital, qui s'occupe essentiellement de patients atteints du cancer en phase palliative, le premier critère de faisabilité pour le retour à domicile est son acceptation par le patient

et sa famille. Les notions de contrat et de mutualisation entre le patient et la famille sont donc essentielles.

Cependant, d'après mon expérience, la famille n'est pas un acteur complètement transparent : elle peut être adjuvant ou opposant dans cette stratégie d'accompagnement. Ayant-moi même été confronté à cette situation en tant que famille souffrante, il me semble qu'il faut se poser la question, culturelle, de notre réaction face à nos préconçus.

Emmanuel HIRSCH

Vous soulevez un point important : jusqu'à quel point la famille doit-elle intervenir ? Le caractère professionnel de son intervention ne risque-t-il pas de remettre en cause les valeurs qu'elle pourrait développer ?

Docteur MAGNET, médecin coordinateur, hospitalisation à domicile de Lyon

Je voudrais revenir sur deux aspects de votre intervention. Il me semble en premier lieu que la place de la honte dans le soin mériterait une réflexion plus approfondie et pourrait faire l'objet, pourquoi pas, d'un autre Workshop. En effet, la honte reste le quotidien de la relation de soin et induit un certain nombre de limites qu'il conviendrait d'examiner.

Par ailleurs, selon vous, la possibilité d'accepter le contrat de soin à domicile semble passer par la technicisation, c'est-à-dire une sorte de valeur ajoutée par le soignant, qu'il s'agisse de la famille ou du médecin. Cet aspect me semble intéressant car il montre l'interaction entre les progrès de la technicité, les possibilités qu'elle offre et son attrait sur les médecins.

Cette technicisation a également des implications négatives. La réflexion autour du soin palliatif a par exemple montré l'obligation d'une bonne connaissance des techniques mais aussi de leurs limites : la technicisation permet à l'homme de s'engager dans le soin, mais elle représente aussi un risque de le faire se confronter à l'échec.

Je prendrai l'exemple d'un projet que nous avons développé au Cambodge dans le cadre de l'association Douleur Sans Frontières. Pour traiter la douleur avec les médecins cambodgiens, nous avons commencé par la douleur neuropathique. Plutôt que de proposer des gouttes, nous avons parlé de neurostimulateurs, afin de jouer sur l'attrait de la technique. Je rappelle qu'une pile vaut six dollars, soit le tiers du salaire d'un médecin cambodgien. Avons-nous bien fait ? Je ne sais pas. Stimuler le côté technique des médecins nous a permis de les faire adhérer à un projet mais cette adhésion a des effets pervers.

Catherine LE GRAND-SEBILLE

Je n'ai rien à ajouter : je trouve ces suggestions excellentes et indispensables. La question de la honte est effectivement encore très présente, rejoignant celle de la pudeur et de l'impudeur. Elle concerne l'aidant familial, mais s'inscrit également au cœur de la relation de soin avec le spécialiste : entrer en contact avec le corps de l'autre se fait de manière compliquée et subtile. Ainsi, dans un contexte de forte interculturalité, les malades revendiquent le respect de leur code de

la pudeur dans l'espace public hospitalier : c'est le cas, de plus en plus, des patients arabomusulmans, qui refusent les services où la mixité des sexes contrarie ce code de la pudeur.

Ce sont des questions de fond, des questions actuelles qui sont, à mon sens, encore trop discrètement envisagées et explorées.

Emmanuel HIRSCH

L'approche transculturelle a de plus en plus d'écho dans les hôpitaux. Elle vise à respecter la personne dans ce qu'elle est pour pouvoir la soigner. C'est également un enjeu pour la Proximologie.

Patrice VAN AMERONGEN, ancien chef de service de psychiatrie, bénévole à l'UNAFAM

Je voudrais faire un commentaire sur la modification de l'interprétation sociologique des phénomènes corporels : je pense que vous devriez y ajouter les phénomènes de l'esprit. Les aidants en psychiatrie sont en effet nombreux, puisqu'il y en a trois pour chacun des six cent mille patients et leur accompagnement dure entre vingt et quarante ans.

Catherine LE GRAND-SEBILLE

Je suis absolument d'accord.

Emmanuel HIRSCH

Avant la réunion, nous évoquions la position des gérants de tutelle. Ils occupent un rôle d'aidant et de médiateur entre la cité et les personnes souvent atteintes d'affection mentale, mais cette fonction n'est pas encore suffisamment reconnue. Ce sujet devrait effectivement être intégré dans une réflexion sur la Proximologie. Nous verrons si la réforme de la loi de 1975 fait évoluer cette situation.

Bruno FANTINO, directeur de l'ADIM, réseau de médecins généralistes

Deux points me semblent fondamentaux.

L'insuffisance du cadre législatif et réglementaire

L'un des éléments de la prescription sociale des attitudes est l'ensemble du dispositif réglementaire ou législatif qui met les accompagnants en position de disponibilité. En effet, en amont des problèmes culturels ou de relation au corps malade, il faut prendre en compte la situation concrète des familles où il y a un handicap, une mort qui approche ou une maladie chronique. Dans une société où le temps est compté et où les individus sont hyper-spécialisés, rendre visite à un proche malade n'est pas aisé. Je fais partie de ces médecins qui ont prescrit un arrêt de travail aux pères de famille pour qu'ils puissent s'occuper de leurs enfants et de leur femme qui vient d'avoir un cancer du sein.

Peut-être faudrait-il mener un lobbying fort pour établir un cadre législatif qui rende possible, tout simplement, de se comporter en aidant non naturel. Actuellement, rien de permet de mener un accompagnement qui ne soit pas une abnégation.

L'exclusion des savoirs profanes par les professionnels

Dans ce cas aussi il faudrait faire pression pour que les cloisons s'effondrent et que l'on tienne compte des savoirs profanes dans la gestion du soin.

En réalité, je milite pour une approche citoyenne : nous devons nous interroger sur l'altérité car dans nos sociétés, nous ne pouvons pas nous comporter comme les femmes touaregs.

Catherine LE GRAND-SEBILLE

Absolument. C'est pour cette raison que je parlais de clandestinité à propos de la non-reconnaissance, de la non-visibilité de ce soin familial et conjugal.

Emmanuel HIRSCH

Nous sommes ici tout à fait dans la dynamique induite lors de notre première rencontre, puisque nous parlions de citoyenneté et de politique.

Jacques JULIA, président de l'association France ABC

Nous n'avons pas mentionné la communication et le rôle spécifique du langage. Or, les divergences dans le sens des mots pour le malade et pour le médecin sont sources d'incompréhension. Par ailleurs, les mots sont chargés d'une valeur affective : ils n'ont pas le même sens selon que le médecin ou la famille les prononcent.

Catherine LE GRAND-SEBILLE

L'éthique des relations qui est au creux des mots utilisés pour soigner l'autre, en prendre soin, lui annoncer une mauvaise nouvelle ou lui transmettre des informations, est effectivement menacée par la difficulté à dire ou par le mal-dire. Lorsque l'on écoute les patients ou les familles sur leur vécu de la maladie, on ne cesse de voir combien il est difficile de formuler ce qui est, peut-être, impossible à dire. Ce champ immense à explorer rejoint celui de la honte ou de la pudeur. Il rappelle l'importance de la recherche du tact dans l'éthique des relations.

Emmanuel HIRSCH

C'est ce que Catherine Le Grand-Sébille appelle « l'éthique du tact » dans un cours qu'elle donne à l'Espace éthique.

Michel JOUVE, directeur de l'HAD Croix Saint-Simon

Tout en souscrivant à l'idée de contrat mise en avant tout à l'heure, je voulais préciser qu'il s'agit moins d'un contrat que d'une succession d'avenants au contrat initial. L'idée, dans le cas des HAD, est d'ajuster en permanence les interventions simultanées des familles et du dispositif de soin : il convient de prendre en compte l'état de la personne, son évolution, mais aussi la capacité de l'entourage à intervenir auprès du patient.

Cette adaptation permanente des contrats est le résultat d'un difficile travail d'évaluation dans lequel chacun a un rôle à jouer et où le système de soin occupe une place centrale.

Considérer l'entourage du malade : une construction sociale en question

Martine BUNGENER

Directeur du Centre de Recherche, Médecine, Sciences, Santé et Société, Villejuif

Il existe des travaux de recherche sur l'entourage des malades depuis près de vingt ans mais ils sont longtemps restés très peu nombreux et peu valorisés. Aujourd'hui, on assiste à un regain d'intérêt pour ce thème, mais la Proximologie n'est pas, à mon sens, une discipline scientifique au sens universitaire ou académique, mais plutôt un objet ou un domaine de réflexion et d'intervention dont le mode d'approche implique la mobilisation de différentes disciplines.

La question que je voulais soulever ici est la suivante : pourquoi redécouvre-t-on aujourd'hui cet acteur ? On a vu en effet que l'entourage est loin d'être un acteur nouveau, même si son rôle a évolué. Je tiens à préciser que je choisis délibérément le registre de la provocation car, pour faire avancer le débat, il me semble nécessaire de le pousser jusque dans ses aspects éventuellement gênants.

I. La redécouverte de l'entourage

Divers travaux et expériences ont permis de mettre en évidence l'évolution du rôle de l'entourage autour de la personne malade. Il assure aujourd'hui une double fonction d'assistance et de production d'actes de soin. Cependant, alors que la présence familiale est permanente, lorsque l'on évoque le processus de soin, ce rôle de l'entourage n'est que rarement mentionné ou pris en compte et reste le plus souvent invisible.

1. Une invisibilité socialement construite

Cette invisibilité s'est progressivement construite au cours du temps. Elle peut s'analyser comme une conséquence du développement des sociétés, et, plus particulièrement, de la mise en place des dispositifs de l'Etat-providence, de la Sécurité sociale, ou encore de la technicisation des soins. On peut identifier trois types de facteurs explicatifs de ce processus.

- **facteurs sociaux et familiaux**

Le resserrement autour de la famille nucléaire affecte la définition du rôle de l'entourage alors même que se déployaient de multiples formes d'aides individuelles et collectives tant financières que professionnelles, des structures d'hébergement et des prestataires de services spécialisés.

- **facteurs économiques**

Le désintérêt économique pour toute production ou activité profane et gratuite fait que, n'ayant pas de prix, la participation de l'entourage devient invisible dans notre univers marchand.

- **facteurs professionnels**

L'invisibilité apparaît également comme un avatar de la technicisation et de la professionnalisation de la médecine qui ont conduit à reléguer la participation familiale à une place subalterne, voire à la disqualifier.

Ainsi, dénué d'une reconnaissance technique, médicale et financière de son action, l'entourage a été progressivement écarté du champ de visibilité social du processus de soin.

2. Le contexte d'une redécouverte

Depuis quelques décennies se sont mises en place les conditions d'une redécouverte du rôle important de l'entourage dans le déroulement même des procédures de prise en charge. Paradoxalement, ce sont les mécanismes ayant conduit à son invisibilité qui, aujourd'hui, favorisent à nouveau sa prise en compte au travers des modifications qui affectent les processus thérapeutiques eux-mêmes et les pathologies en cause.

Trois mutations expliquent ce changement.

- **contexte épidémiologique et médical**

L'avancée des connaissances médicales et des progrès thérapeutiques a modifié sensiblement le tableau épidémiologique des sociétés développées au travers de mécanismes tels que l'augmentation de la durée de vie mais aussi de la morbidité qui l'accompagne, la prévalence accrue des maladies chroniques prises en charge au long cours et le développement de soins techniques de suppléance.

- **contexte social et économique**

Une logique de désengagement de l'Etat-providence répond à la nécessité affirmée de contrôler collectivement des dépenses de soin dont l'accroissement est jugé problématique. Les modalités mêmes d'administration des soins techniques se sont modifiées permettant de plus en plus leur usage au domicile des patients, au travers par exemple de l'hospitalisation à domicile.

- **contexte idéologique**

La recherche d'une meilleure qualité de vie conduit repenser les conditions et les durées de vie en institutions au profit d'un maintien à domicile le plus longtemps possible.

En outre, peut-être les modes dominants d'intervention professionnelle et technique sur la maladie sont-ils arrivés au terme de leur efficacité sociale et collective, laissant le champ ouvert à une approche plus individualisée et plus familiale de la préservation de la santé. Quoi qu'il en soit, tous ces éléments ont contribué à la résurgence de la prise en charge à domicile.

II. Les enjeux paradoxaux de cette redécouverte

Le mouvement de « réquisition » de l'entourage s'est fait de façon masquée. En effet, l'implication de la famille est considérée comme allant de soi, sans que le choix soit réellement laissé à l'entourage. Par ailleurs, le retour au domicile d'une personne malade n'est jamais envisagé dans ses aspects concrets. La prise de conscience du contenu parfois très technique de l'implication des familles date de l'hospitalisation à domicile de patients sidéens même si le phénomène est bien antérieur.

Il est alors important de réfléchir précisément à ce qu'implique la redécouverte du rôle de l'entourage. Car la charge que ce rôle implique peut être parfois très lourde alors même qu'elle est indispensable au déroulement satisfaisant des soins comme l'exemple des patients souffrant de pathologies mentales lourdes vivant en milieu ordinaire le montre bien. Des efforts doivent être menés dans plusieurs directions.

- **partager les savoirs**

L'expérience des familles, leurs connaissances profanes sont une ressource à considérer : que peut apporter l'entourage dans sa spécificité ? Bien souvent, les proches eux-mêmes ont des difficultés à cerner ce qu'ils peuvent apporter et ce qui leur en coûte. Mais ils ne doivent pas être pensés comme un recours en cas de difficultés ou d'échec des professionnels.

- **coordonner les interventions**

Considérer la famille comme un partenaire parmi d'autres suppose l'identification et la reconnaissance du rôle spécifique qu'elle doit jouer et l'ajustement réciproque des tâches de chaque intervenant.

- **ménager les aidants familiaux dans la durée**

Pour tenir dans la durée, il est nécessaire d'instaurer des temps de répit, des alternatives institutionnelles à la prise en charge familiale, ainsi que des compensations financières. Or la redécouverte de l'aidant familial se fait dans un contexte de contrôle des dépenses de santé : son intérêt collectif vient en partie de sa gratuité.

- **rassurer les aidants**

La disqualification des interventions non professionnelles reste une norme intériorisée par tous et donc par l'entourage. Face aux compétences des personnels médicaux, les proches mettent en doute leur capacité à bien faire et craignent parfois de porter préjudice au patient.

- **considérer le risque de nouvelles inégalités**

La prise en charge du malade par l'entourage peut, si l'on ne prend pas garde, recréer des inégalités entre les malades que les modalités collectives de prise en charge avaient pour partie mission de corriger, inégalités en fonction des besoins d'aide de chacun, des situations individuelles et de la nature de la relation avec l'entourage, entre les groupes sociaux ou selon les capacités financières. Elle risque également d'accentuer les inégalités entre les hommes et les femmes : les travaux montrent que le poids de l'aide au malade reste encore très largement sur les épaules des femmes.

Questions et débat

Emmanuel HIRSCH

A mon sens, le SIDA n'a pas été un accélérateur mais un révélateur. En effet, la dialyse à domicile existait déjà à cette époque et surtout, le mouvement associatif menait de nombreuses actions dans le domaine des soins palliatifs.

Je pense qu'on prête davantage au SIDA qu'il n'a réellement fait car il a politisé les questions de santé. C'est le mouvement bénévole qui a été une sorte d'avant-poste des familles, le médiateur qui leur a permis de se réapproprier la question de la maladie. Il serait intéressant d'intégrer cette question à notre réflexion sur la Proximologie.

Martine BUNGENER

Je n'avais évoqué le SIDA que pour le contenu technique des gestes effectués à domicile. L'accompagnement est une prise en charge traditionnelle. Les travaux de l'HAD montrent qu'en revanche, les gestes plus techniques, tels que la perfusion, restaient de l'ordre du professionnel. Ce qui était nouveau, avec le SIDA, c'était la réalisation de gestes techniques qu'auparavant seul le professionnel exerçait.

Emmanuel HIRSCH

Nous n'allons pas ergoter sur cette question. Je voudrais juste ajouter qu'effectivement, le patient sidéen était plus autonome dans sa médicalisation, mais les proches n'intervenaient pas beaucoup.

Martine BUNGENER

Je suis complètement d'accord.

Docteur MAGNET

Je voudrais faire un constat : j'occupe un poste au service d'hospitalisation à domicile de l'hôpital de Lyon depuis un an et demi. Auparavant, j'avais dirigé pendant douze ans un service de soins palliatifs.

Quand j'ai pris mon service en 1989, plus de 90 % des patients qui nous étaient adressés n'avaient pas spécifiquement besoin de soins palliatifs. Cela ressemblait à une « politique de dégagement », sans projet de soin, destinée à placer plus qu'à orienter les malades. De même, lorsque j'ai commencé à travailler à l'HAD, 80 % des demandes d'hospitalisation à domicile étaient mal formulées et pouvaient se résumer dans le principe de bienveillance : « Il serait bon qu'il rentre à la maison... »

Dans les deux cas, nous sommes très loin de la définition d'un projet de soin qui détermine la place de la famille. Tout au plus, le message était : « Si vous lui trouvez un aquarium, apprenez-lui à nager... »

A ce titre, je trouve passionnante l'idée de réquisition de la famille. Cette dernière redevient tout à coup nécessaire, sans qu'on sache exactement de quoi elle est capable. La médecine d'aujourd'hui évolue dans la logique du PMSI, de l'ADMS. Le domicile devient un lieu de survie et, souvent, de perte de chance pour le malade. La limite est donc celle de ce que peut faire la famille pour le malade. Tant que le projet de soin n'est pas défini, il est impossible de prévoir dans quel projet la famille peut s'investir sur le long terme. Quand le définira-t-on enfin ?

Michel MORICEAU, hématologue et cancérologue - Centre Médicalisé de Praz Coutant

Je fais de l'hématologie, de la cancérologie et des soins palliatifs dans un établissement un peu particulier situé en Haute-Savoie. Je me rends compte qu'on fait depuis trente ans et, pour ma part depuis vingt-cinq ans, de la Proximologie sans le savoir.

Notre établissement reçoit des patients atteints de maladies tumorales et sanguines, le plus souvent évolutives ; ces patients ne peuvent rester à l'hôpital du fait de la chronicité de leur maladie et compte tenu des problèmes médicaux qu'ils peuvent poser. Nous réalisons des soins aigus dans le cadre d'un hôpital de jour ou d'un hôpital de semaine, ainsi que dans le cadre d'une prise en charge spécifique en hématologie pour les patients ayant été traités par greffe de moelle osseuse. Dans notre centre, nous avons mis l'accent sur l'accueil des familles avec, notamment, des chambres à deux lits uniquement réservées aux familles et un chalet d'hébergement pour leur permettre de rester sur place le temps nécessaire.

La question que je me posais est de savoir si la redécouverte de la famille s'inscrit dans un contexte de mutation dans l'organisation de la société et dans l'organisation des soins.

- **les bouleversements sociaux**

D'une part, les exigences sociales sont accrues ; d'autre part, l'individualisme est grandissant. En outre, l'éclatement de la cellule familiale engendre parfois un sentiment de culpabilité face à la maladie de l'autre.

- **les transformations de l'organisation des soins**

L'augmentation de la technicité entraîne une inflation du coût des traitements et du personnel lorsqu'on avance vers la fin de vie. Le problème du coût des soins palliatifs est un véritable problème politique, un problème de société : jusqu'où la société est-elle prête à dégager des sommes importantes pour traiter ce type de patient ? Il existe également un problème de temps, puisque les hôpitaux ont dû augmenter leur productivité de 25 % en cinq ans, à effectifs constants et à moyens contraints.

Finalement, la redécouverte de l'entourage s'inscrit dans une logique qui permet de répondre aux besoins et de s'adapter en permanence, à condition de pouvoir évaluer les pratiques. La famille est de plus en plus exigeante, culpabilisée, demandeuse, dans un contexte où l'on informe le patient avant la famille. L'autre problème est économique : au moment où les coûts deviennent importants, la famille est redécouverte comme agent de suppléance. Comme je le disais à mon collègue, une famille qui fait manger un patient, c'est une aide-soignante qui peut partir en RTT.

Cela suppose une pédagogie quotidienne auprès des familles, c'est-à-dire une organisation du temps des soignants, de façon à prévenir les conflits. Cet effort n'a de sens que si l'on mène une étude pour apprécier cette demande et les résultats de la politique de prise en charge des familles.

Un intervenant

Je voudrais revenir sur le transfert progressif à la famille de certaines fonctions. La famille, souvent, est révélatrice d'un dysfonctionnement et empêche, parfois, les professionnels de devenir un peu fous dans des pratiques trop exacerbées.

Un autre aspect me paraît important : prendra-t-on le temps de refonder les projets de soin sur des projets du sens que l'on met autour des réponses au malade ?

Par ailleurs, il me semble que l'on peut se servir de la famille comme un agent économique. Il existe nécessairement des transferts économiques dans l'accompagnement au domicile mais est-ce qu'aujourd'hui l'économique ne va pas primer sur la réflexion ?

Enfin, je ne suis pas sûr que le mouvement des soins palliatifs ait su sortir de cette ambiguïté : il est parti des bénévoles et les professionnels ont aujourd'hui du mal à l'appliquer. Il est nécessaire de prendre en compte non seulement l'avis des patients mourants, mais aussi celui des patients chroniques et des patients qui vont guérir. Les seuls à être satisfaits du système de santé aujourd'hui sont ceux qui sont opérés de l'appendicite aiguë et qui rentrent chez eux après trois jours d'hospitalisation.

Martine BUNGENER

Je n'ai pas véritablement de réponse à apporter aux questions soulevées, seulement des réactions.

- Quel est le projet de soin laissant une place à l'entourage ?
- Les projets de soin sont-ils vraiment pensés dans la durée et pour la maladie chronique ?

Le modèle reste aujourd'hui celui du soin aigu. On peut interpréter la maladie chronique comme une succession de phases aiguës mais c'est justement l'interstice qui n'est pas pris en compte, en particulier d'un point de vue financier.

L'intérêt de l'intervention de la famille est sa « plasticité », c'est-à-dire sa capacité à occuper des fonctions différentes : elle joue aujourd'hui un rôle d'ajustement, d'agent de suppléance. Il est nécessaire d'inscrire cette intervention dans un cadre plus structuré. Dans ce rôle non défini se pose la question du sens : que fait-on en ne faisant que suppléer à ce que le professionnel ne fait pas ?

Cela pose le problème d'éventuelles limites à la logique professionnelle, réactivant par-là le problème des soins pour qui, pour quoi faire, comment et pour quelle société ? En effet, la question du sens n'est pas à penser uniquement par les professionnels, mais collectivement.

Alain KOSKAS, directeur du Centre de Jour Edith Kremsdorf pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, président de Gêront'Aisne

Je souhaite apporter un témoignage et une proposition.

Au-delà de la honte et de la culpabilité, il existe un sentiment d'échec ressenti aussi bien par la famille que par les soignants, une crainte de n'être que le réceptacle de l'échec. A partir de là, la Proximologie en tant qu'aire de recherche s'intéresse-t-elle seulement à l'entourage familial ou nous amène-t-elle à réfléchir aux professionnels ? Ces derniers, qui deviennent parfois les substituts des familles, sont eux-mêmes en rupture du lien avec leur apprentissage, leur technicité.

Comment faire pour que la Proximologie arrive à servir les trois parties, à savoir le malade, la famille et les soignants qui sont tous menacés de dépression par rupture du lien ?

Emmanuel HIRSCH

De telles interventions révèlent la nature des champs qu'investit la Proximologie – champs que même la réflexion éthique n'aborde pas.

Le poids de la Proximologie vient de son ancrage dans la réalité. On a la chance aujourd'hui de bénéficier de ces échanges et de ces expériences. A ce titre, le réseau Gêront'Aisne que coordonne Alain Koskas est absolument passionnant. En juin dernier, nous revenions d'une manifestation organisée avec Gêront'Aisne à la résidence de Montchenot, une structure ORPEA pour personnes âgées, située à proximité de Reims. Le colloque avait pour thème « Ethique et Gériatrie ». Philippe Thomas, coordonnateur de l'enquête PIXEL, avait alors présenté ses travaux aux soignants. Leur réaction a été très significative : « On ne savait pas que ce qu'on faisait était de la Proximologie ! » Pendant toute la journée, nous n'avons entendu parler que de Proximologie.

Institution, politique et Proximologie

Odette TRUPIN - Aurélie AVELINE
Députée honoraire Assistante parlementaire

Odette TRUPIN

La question que je souhaite aborder est la suivante : quelle peut être la reconnaissance de l'entourage dans les années qui viennent ?

Après vos interventions, je ne peux que faire preuve de modestie. Pour ma part, je me situe à la croisée des chemins entre le politique que j'ai été, les soignants que vous êtes, et la famille, qui est en question. J'ai eu à traiter du rôle de la famille avec Bernard Kouchner lors des débats concernant la loi sur les soins palliatifs à laquelle j'ai été associée de très près. Je me suis de surcroît intéressée à l'exclusion, au droit des malades et à la bioéthique.

Si j'interviens aujourd'hui, c'est parce que, pour reprendre la grille d'analyse d'Hugues Joublin, je me suis moi-même sentie adjuvant, mandataire, héroïne d'une quête, à savoir la recherche sur le rôle de la famille.

Je suis convaincue que le système d'aujourd'hui est éminemment évolutif. Les praticiens ne doivent pas se sentir mis en cause, mais ils ne doivent pas non plus se laisser enfermer dans un métalangage, c'est-à-dire un langage à côté du langage. Or, telle pourrait être la tendance actuelle.

I. L'objectif et l'atteinte de l'objectif

Le point de départ de ma réflexion est un postulat : le maintien à domicile associé à une meilleure qualité de vie, ce le plus longtemps possible, est ce qui correspond le mieux aux souhaits de tous. Ce postulat n'est pas sans paradoxe. En effet, dépendre d'un proche malade est loin d'entraîner une meilleure qualité de vie pour l'entourage.

Pour atteindre cet objectif, deux conditions sont nécessaires : des dispositifs et l'aide familiale.

1. L'insuffisance des organisations professionnelles

A la fin des années 80, le rapport Schopflin dénonçait déjà cette insuffisance en s'appuyant sur les travaux du Professeur Alain Colvez : parmi les trois quarts des grands dépendants qui vivaient à domicile (l'autre quart étant hébergé en institution) 50 % ne bénéficiait d'aucune aide professionnelle pour leurs soins de base. On peut ici mesurer le poids du rôle ainsi tenu par les « aidants familiaux » tant en nombre qu'en qualité, puisque dépendre d'un proche isolé et épuisable n'est pas obligatoirement corrélé à la meilleure qualité de vie.

2. Les limites de l'aide familiale

Tout le monde s'accorde à reconnaître que la dépendance, en particulier la perte d'autonomie psychique, représente une contrainte lourde de conséquences pour les membres de la famille (conjointes et enfants) impliqués dans le soutien d'un proche fragilisé. Ainsi, les aidants voient progressivement leur énergie consommée à trois niveaux :

- **Sur le plan matériel**

- L'entourage doit assurer la sécurité du malade, (c'est une préoccupation permanente).
- Occuper le rôle de référent vis-à-vis du personnel intervenant.
- Participer à l'équilibre du budget.

- **Sur le plan de l'énergie psychique**

La souffrance liée au déclin d'un parent est une expérience profondément personnelle qui renvoie au bouleversement de l'image parentale et à un « renversement des rôles ».

- **Sur le plan des rapports familiaux**

La maladie entraîne un bouleversement de la dynamique de la communication et des échanges au sein de la famille.

La somme de ces charges psychoaffectives, physiques et matérielles peut être à l'origine d'un véritable épuisement et d'un isolement de l'entourage. C'est une période de fracture terrifiante au sein des familles, qui peut être de nature morale, décisionnelle, financière. Mais, à mon sens, le pire est le sentiment effrayant de solitude que vit l'aidant, faisant naître un risque d'abandon de son rôle...et tout peut basculer.

La grande interrogation a posteriori, est alors : « n'aurait-on pas pu prévenir ? » et « comment ». La réponse à cette question nécessite au préalable une connaissance du cadre législatif.

II. Le cadre législatif

Aurélié AVELINE, assistante parlementaire de Pascal TERRASSE

Mon point de vue est celui, peut-être plus techniques, du juriste : les députés élaborent un projet de société et le rôle de l'assistant est notamment de traduire juridiquement ce projet.

Il a été affirmé tout à l'heure que les politiques étaient coupés des aidants : sincèrement, je ne le crois pas. Au cours de son mandat, le député est souvent lui-même aidant : lors de rencontres, de réunions ou de permanences, c'est souvent à lui que l'on demande de résoudre concrètement des problèmes de tous les jours. Il peut pour cela s'appuyer sur les textes existants mais il a également comme rôle de mettre en adéquation les lois et les besoins des gens. Concernant plus particulièrement la proximologie, notre base de travail était, jusqu'à récemment, une loi assez ancienne, à savoir la loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales. A l'époque de son élaboration, cette loi était, je crois, assez novatrice. Mais au fil du temps s'est développée, parallèlement aux structures « officielles », une expérimentation d'accueil. Cela s'est notamment traduit par la création de l'accueil de jour, de l'accueil temporaire, des appartements thérapeutiques

ou encore de l'hospitalisation à domicile. Une difficulté majeure est alors apparue : ces structures n'ayant aucune existence juridique, leur financement était très difficile et incertain. Une circulaire a bien essayé de contourner l'obstacle mais le problème du financement n'avait jamais pu être vraiment résolu. C'est pourquoi une réforme a été enclenchée à partir de 1997 : elle a abouti à la loi de janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Cette loi reconnaît expressément les structures d'accueil temporaire. Cette reconnaissance va permettre le développement et la multiplication de ces structures et il est ainsi offert de véritables solutions alternatives aux aidants familiaux.

Parallèlement, et pour la première fois, un plan de lutte contre la maladie d'Alzheimer a été mis en place en octobre 2001. Ce plan instaure une véritable politique d'aide aux aidants, par la création de centre d'écoute mais également à travers l'élaboration d'un projet de soin associant malade, médecin, psychologue et famille et qui permet ainsi de mieux prendre en compte les répercussions psychiques et financières de l'accompagnement des malades.

Concernant la prise en charge financière des aidants, nous sommes aujourd'hui confrontés à deux problèmes.

- **La “ barrière des soixante ans ”**

Il existe en France, en matière de politiques sociales, une grande différence selon que vous avez plus ou moins de 60 ans. Cette fameuse barrière des 60 ans a des répercussions majeures : l'exemple le plus récent est l'instauration de l'allocation personnalisée d'autonomie qui n'est destinée qu'aux personnes de plus de 60 ans. Mais avant 60 ans, quelles aides vous permettent de vous maintenir à domicile ? Ne pourrait-on pas considérer qu'à l'instar du risque maladie ou du risque accident du travail, il existe un risque dépendance ?

- **Le “ barrage psychologique ” face à l'aide aux aidants**

Lors de l'examen du projet de loi instaurant l'APA, la plupart des députés voulaient favoriser financièrement les professionnels pour éviter que l'aide familiale ne soit une obligation mais aussi, au risque d'être cynique, pour éviter certaines dérives, quelques aidants familiaux ne se chargeant de leurs proches malades que pour obtenir des aides financières.

Nous avons également mis en place un système controversé : la professionnalisation des aidants familiaux. Ainsi, si un proche veut accompagner le malade, il bénéficiera d'une formation pour obtenir le titre “ d'assistant de vie ”. C'est un moyen de pallier le manque d'aidants à domicile, les professionnels ayant tendance à délaisser le secteur social et médico-social pour aller vers la filière hospitalière.

Actuellement, les politiques visent à développer le nombre de places en accueil temporaire et en accueil de jour, aussi bien pour les personnes âgées que les handicapés ou les malades. Ces structures permettront aux aidants familiaux de décompresser physiquement et psychologiquement, c'est-à-dire de retrouver un vrai rôle d'aide qui ne soit pas un poids.

III. L'amélioration des dispositifs existants

Odette TRUPIN

Les personnes apportant leur aide à un proche dépendant, afin de lui permettre de continuer à vivre à son domicile, assument un rôle difficile et sont le plus souvent isolées. Les professionnels du soutien à domicile constatent l'épuisement physique et psychique de ces personnes. Or, il résulte de l'expérience acquise, que sans soutien familial, le maintien à domicile des malades ou des personnes âgées serait le plus souvent impossible. Il apparaît indispensable de se préoccuper du soutien des aidants naturels, pour lesquels des actions spécifiques peuvent être conçues.

L'augmentation à venir du nombre de personnes dépendantes, notamment de personnes âgées, fait de la prise en charge des personnes dépendantes, un enjeu majeur pour les années futures.

Après cette présentation des dispositifs existants, je souhaite réfléchir aux améliorations qui pourraient leur être apportées.

Il faut garder à l'esprit que, d'ici à 2040, les projections démographiques font état d'une augmentation importante du nombre de personnes dépendantes : la hausse du nombre de personnes âgées sera comprise entre 35 % et 80 %. Parallèlement, le nombre de personnes de 50 à 79 ans, qui constituent la majorité des aidants, ne devrait augmenter que de 10 %.

Comment intervenir pour susciter un sentiment de mieux vivre chez toutes ces personnes en difficulté ?

Dans l'immédiat, il est nécessaire :

- **De poursuivre l'organisation de cycles d'échange et d'information** la mise en place de consultations de soutien, de lieux de parole et d'écoute, de groupes d'entraide aux aidants, selon le schéma mis en place par la CRAM en 2000.

- **De poursuivre la réflexion sur le statut de l'organisation des aidants.**

L'entourage des personnes malades ou dépendantes semble fort heureusement susciter mondialement un vif intérêt et une reconnaissance politique de plus en plus marquée. Mais force est de constater que peu d'efforts sont déployés pour évaluer la contribution économique des proches. Ils sont pourtant indispensables pour élaborer des programmes politiques en faveur de l'aide aux aidants. Qu'en est-il aussi de l'intérêt pour le corps médical de la prise en charge thérapeutique par l'entourage. Une question est rarement abordée : comment les professionnels de santé peuvent-ils s'appuyer sur l'entourage, en tant qu'allié de la prise en charge ?

- **De mettre en place d'urgence une offre d'accueil temporaire :**

Dans les pratiques actuelles de l'accueil temporaire, il est difficile pour les familles, voire impossible de trouver des « unités de répit » adaptées à la pathologie.

- **De poursuivre la mise en œuvre de l'APA** en s'interrogeant sur son application concrète et en favorisant la cohérence et la continuité du suivi. Chaque situation familiale constitue une problématique singulière, autant en termes de difficultés qu'en termes de savoir-faire mobilisables. La personne âgée doit pouvoir trouver un ensemble de services répondant à ses attentes et à ses

besoins. L'urgence de les développer est réelle pour éviter aux personnes de se trouver dans la situation où l'offre serait insuffisante, voire inexistante, alors qu'elles ont obtenu l'APA.

- **D'assurer la coordination entre l'ensemble des acteurs concernés** : afin de permettre aux équipes pluridisciplinaires d'intervenir efficacement, cette préoccupation présente un caractère d'urgence et elle englobe le rôle éminemment crucial de la famille (les soins infirmiers étaient destinés à cette tâche, non effectuée, notamment, faute de temps, de moyens en personnels et de définition de ce rôle ...).

- **D'organiser l'aide à domicile** : développer de nouveaux services et de nouveaux métiers : au plan national, sur 800 000 personnes en situation de perte d'autonomie, 560 000 pourraient rester à domicile, ce qui induit la création d'environ 40 000 emplois de prestation de service, c'est énorme, et il faut le prévoir !

- **De valoriser et de renforcer l'exercice de la médecine gériatrique** et de la gérontologie, en réactivant, par exemple, la charte émise par le secrétariat d'Etat aux personnes âgées en avril 2002.

Cette approche est, sans aucun doute, loin d'être exhaustive, mais elle montre l'étendue du chantier qui est ouvert et la nécessité d'y travailler avec acharnement.

En conclusion, aider les aidants familiaux consiste avant tout à faire preuve de bon sens. C'est considérer que la qualité de vie d'une personne dépendante est un équilibre global où l'environnement prend une place d'autant plus importante que le corps ou l'esprit défaille.

Aider les aidants familiaux, c'est donner à nos aînés la chance de s'éteindre auprès de leur famille telle qu'ils l'ont construite, et non déstructurée par la culpabilité de ses membres confrontés à leurs insuffisances.

Aider les aidants familiaux, c'est travailler en pluridisciplinarité en tenant compte de tous les savoirs, incluant ceux du malade et de sa famille. C'est accepter de mettre en jeu nos outils spécifiques, sans culture dominante, sans préjugés, dans un souci de complémentarité, pour inventer des solutions respectueuses de l'histoire de nos bénéficiaires.

Cet engagement est une manière de contribuer à une société plus humaine, plus solidaire, plus fraternelle et d'admettre que les personnes dépendantes ont droit au respect absolu de leur liberté d'adulte et de leur dignité d'être humain.

Ethique et Proximité

Marc GUERRIER
Directeur Adjoint de l'Espace Ethique AP-HP

Les interventions précédentes étaient déjà du domaine de la réflexion éthique. Dans une certaine mesure, le contenu éthique de la discussion est en dehors de l'intervention que je vous propose.

J'examinerai trois points : la similitude entre les notions d'éthique et de Proximologie, les questions de l'autonomie et de la liberté et, enfin, des interrogations sur la définition d'une déontologie en Proximologie.

I. La similitude entre les notions d'éthique et de Proximologie

1. Une similitude reconnue par les soignants

Le terrain que je connais est celui de l'éthique hospitalière et du soin. L'Observatoire éthique et soins hospitaliers de l'Espace éthique AP-HP a récemment mené une enquête auprès des professionnels hospitaliers. Parmi les nombreuses questions posées, j'en citerai deux : « Qu'est-ce qui, pour vous, justifie la réflexion éthique aujourd'hui ? » et « A quelles demandes doit répondre l'éthique hospitalière et du soin ? »

Cette enquête n'avait aucun rapport avec la Proximologie mais les réponses témoignent de l'importance de cette problématique. Les soignants ont en effet mentionné l'annonce du diagnostic à la famille, le respect de la dignité des proches, la continuité des soins et la prise en charge de l'entourage ; certains ont estimé nécessaire de mieux cerner les besoins de la famille, d'intégrer l'entourage aux délibérations éthiques, d'assumer ses devoirs de soignant pendant le deuil, etc.

Ainsi, les soignants soulignent la pertinence et l'importance du souci de l'entourage dans la réflexion éthique.

2. Deux termes conceptuellement proches

La Proximologie est l'étude des relations entre le malade et ses proches visant à traduire cette réflexion en action. La visée éthique, selon Paul Ricœur, est « la visée de la vie bonne avec et pour les autres, dans des institutions justes » ; pour cet auteur, estime de soi et souci de l'autre sont « ne peuvent se vivre et se penser l'une sans l'autre », la sollicitude, explique Ricœur, constitue le déploiement de « la dimension dialogale implicite » de l'estime de soi. Ainsi, la visée éthique ressemble beaucoup à la visée proximologique : le souci du lien engagé selon des modalités encore à définir y est affiché. Il apparaît en outre que la dimension collective ou politique doit faire partie d'une réflexion, qu'elle soit éthique ou proximologique.

II. Les questions délicates de l'autonomie et de la liberté

1. La perte d'autonomie et de liberté

Prenons l'exemple de l'étude COMPAS concernant les conjoints de personnes atteintes de la maladie de Parkinson : on note l'altération du couple, l'absence de loisirs, le besoin d'une aide psychologique, etc. La perte d'autonomie est donc contagieuse pour l'entourage proche. Plus encore, certains la ressentent comme une perte de liberté. Est-il question, quand la proximologie tend vers l'agir, de chercher à restituer une liberté perdue ?

Une telle formulation n'est pas sans contradiction. En effet, comment comprendre la sollicitude dont parle Paul Ricœur quand c'est l'autre qui semble représenter l'entrave à ma liberté ? Cette

question en amène une autre : comment comprenons-nous l'attachement des aidants ? Cette contradiction invite à réfléchir aux définitions de la liberté.

2. Deux définitions de la liberté

Selon Kant, « l'homme ne peut concevoir la causalité de sa volonté propre que sous l'idée de sa liberté » ; en d'autres termes, il n'y a pas d'autonomie sans liberté. Pour Rousseau, « l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite soi-même est liberté. » La proximologie, tenant compte d'une telle conception de la liberté, devrait-elle tendre à restituer aux aidants la plus grande autonomie possible ?

En revanche, Levinas, dans sa définition de la liberté, donne la primauté à la responsabilité à l'autre : « l'homme libre est voué au prochain ». Dans cette acception, l'homme étant lié à l'autre et, voué à lui. La Proximologie peut s'intéresser aux modalités pratiques de cette vocation.

Une telle approche suscite deux objets de réflexion.

- La vocation dont parle Levinas est-elle constante ? Est-elle un acquis ?
- Que se passe-t-il quand il n'y a pas de proche ? Que devient la Proximologie pendant le deuil ?

Il existe également un risque de perversion idéologique de la notion de Proximologie, telle l'idée d'une « place naturelle » ou d'une « vocation naturelle de la femme ».

III. Vers une déontologie de la Proximologie ?

Si en Proximologie il est question d'agir, il est pertinent de s'interroger sur l'éventuel encadrement de ce type de pratique. La notion initiale était celle de « bonne distance » avec la personne malade, puis Emmanuel Hirsch a introduit celle de « bonne présence » et, aujourd'hui, on parle davantage de « bonne proximité ».

La déontologie dans le champ de la Proximologie repose sur des principes et implique la désignation d'engagements fondés sur une certaine vision de l'homme. Il convient donc d'instaurer un certain nombre de garde-fous ; certains sont familiers aux professionnels de santé. Sont-elles transposables tout ou partie ?

- ne pas nuire,
- secret et confidentialité,
- consentement,
- non-discrimination, équité,
- bénéfice des interventions,
- choix des pathologies.

Tout se complexifie puisqu'il faut tenir compte simultanément de la personne malade et de chaque personne de l'entourage.

Pour conclure, une question me semble essentielle : un intervenant en Proximologie doit-il être neutre, c'est-à-dire de considérer avec une égale valeur tous les entourages ? Comment peut-on évaluer la valeur d'un entourage, et qui est en droit de le faire ?

Questions et débat

Emmanuel HIRSCH

J'espère que vous avez apprécié l'exercice, qui n'était pas si évident. Il serait intéressant de reprendre ces catégories de manière plus continue et plus approfondie, par exemple lors d'un séminaire à l'Espace éthique.

Docteur AQUINO, médecin gériatre à la Clinique de la Porte Verte, Secrétaire Général de la Société Française de Gérontologie

Je voudrais vous faire part d'une réflexion personnelle sous forme d'interrogation : la Proximologie est-elle une découverte, une redécouverte ?

Nous sommes bercés par les mots de Proximologie et de proximologue, mais nous découvrons que nous sommes tous des messieurs Jourdain puisque chacun explique qu'il fait, depuis toujours, de la Proximologie sans le savoir.

Dans la documentation qui nous a été remise, on peut lire la définition suivante de la Proximologie : science appliquée des relations entre le malade et ses proches. Ailleurs, on lit qu'il s'agit peut-être d'une nouvelle discipline des sciences humaines. Cependant, un orateur a estimé qu'elle n'était pas nouvelle puisque les professionnels y étaient confrontés depuis plusieurs années.

De fait, il existe un acteur de santé, peu mentionné, qui porte pourtant un nom prédestiné : le médecin de famille. Par ailleurs, l'inventaire des nombreuses associations de malades et de familles en France, montre qu'il existe déjà des structures d'intervention.

Je m'interroge donc sur la discipline en tant que telle et sur la transversalité de la démarche qui fait appel aux sciences humaines *stricto sensu*.

- S'agit-il authentiquement d'une invention, d'une nouveauté ou plutôt d'une reformulation avec une visibilité par la transversalité qu'elle impose ?
- N'est-ce pas plutôt un exercice de style différent, séduisant grâce au carrefour qu'il instaure entre des disciplines comme l'éthique, la psychologie, la sociologie ou la politique, comme c'est le cas aujourd'hui avec les différents intervenants ?

Je serais tenté de dire que c'est plutôt un merveilleux outil d'expression des sciences humaines qui nous échappait jusqu'alors, parce que nous étions « le nez sur le guidon » et que nous n'avons que peu de temps pour réfléchir sur nos propres pratiques.

Quelqu'un a souligné ce matin le danger du métalangage : n'existe-t-il pas un danger de métadiscipline ?

Emmanuel HIRSCH

Ce n'est pas au sens propre une question, c'est plutôt une démonstration !

Marc GUERRIER

Je ne souhaite pas répondre. Il s'agit effectivement d'une affirmation et d'une démonstration. J'ai été particulièrement sensible à votre notion de carrefour : je partage cette idée. La question est de savoir s'il est pertinent qu'un tel carrefour existe. Si l'on répond oui, saura-t-on lui donner une consistance utile aux différents intervenants du carrefour ?

Emmanuel HIRSCH

Cela étant, peut-être que dans quelques mois, dans quelques années vous direz que la Proximologie était une révolution. Quand on considère les catégories manipulées, des perspectives infinies s'ouvrent à nous. Il est nécessaire d'avoir des catalyseurs et des révélateurs à un moment donné.

Il faut être en position de se dire que, peut-être, la Proximologie participe d'une révolution plus forte que la loi du 4 mars 2002. Marc Guerrier a en effet montré avec beaucoup de justesse comment l'autonomie est parfois plus inductrice de solitude que de proximité, de relation et de responsabilité partagée.

Docteur MAGNET

Vous évoquiez la loi du 4 mars 2002 en estimant que la notion d'autonomie pouvait nous conduire vers une forme d'éloignement de l'homme. Sur quelles bases pensez-vous que le principe d'autonomie risque de l'éloigner de la relation à l'autre ?

Dans cette loi, on parle de droits du malade, ce qui nous fait un peu froid dans le dos. Cependant, dans un article, un avocat défend un point de vue différent : cette loi, dit-il, contrairement à ce qui a été affirmé, ne se place nullement dans la surenchère ; les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose.

Dans cette perspective, je ne suis pas sûr que le principe d'autonomie éloigne l'homme de l'homme. Pouvez-vous m'éclairer sur ce point ?

Emmanuel HIRSCH

Pour en savoir plus sur la définition kantienne de l'autonomie, je vous renvoie à la lecture du *Fondement de la métaphysique des mœurs*.

Marc GUERRIER

Je suis passé très vite sur ce thème. Merci de me donner l'occasion de m'y arrêter.

Je ne pensais pas à la phrase que vous avez citée concernant la responsabilité des personnes par rapport au système de santé. Je pensais à un passage antérieur qui mentionne le droit d'être informé, ce qui répond à un devoir pour le soignant d'informer la personne afin de lui permettre de décider avec le médecin. La personne est alors acteur et sujet.

En filigrane, la question est : respecter la dignité de la personne signifie-t-elle dans tous les cas la respecter comme personne autonome ? Je pense à une autonomie forcée, obligatoire, lorsque la personne est vulnérable. Ou, au contraire, ne s'agit-il pas parfois de respecter la dignité de la personne en prenant en compte sa vulnérabilité, c'est-à-dire, peut-être, l'incapacité momentanée de décider ?

Emmanuel HIRSCH

L'hétéronomie est nettement plus proximologique que l'autonomie. Il faudrait démontrer en quoi une personne malade est vraiment autonome par rapport à sa maladie. S'il y a bien une personne hétéronome, c'est bien la personne malade : elle est dépendante par nature.

Ce concept est donc bien idéologique. On peut tout faire pour que la personne ait le plus de liberté, de faculté de discernement et de décision mais dire que la personne malade est auteur de ses propres règles, de ses propres lois, c'est un abus de confiance de la part de l'Etat : celui-ci se défait de fait sur elle. Or, le rapport est inégalitaire en termes de savoir. Cependant, nous ne sommes pas du tout en contradiction avec la loi du 4 mars.

Ce qui singularise souvent la personne dans sa maladie, surtout au long cours, c'est un parcours qui accentue la solitude et la crise de la solitude. Tout ce qui est de nature à montrer la complexité et donc l'hétéronomie de la situation me semble être davantage dans le sens de la solidarité et de l'altérité que l'autonomie promue comme valeur supérieure. Mais je reconnais que c'est une position philosophique et non pratique.

Docteur FOUQUES DUPARC, coordinateur HAD en région parisienne

Dans la loi du 4 mars, le positionnement de la personne de confiance, intitulée comme tel, n'est-il pas un élément pondérateur dans le risque de présumer de cette autonomie du malade ?

Marc GUERRIER

Effectivement, il s'agit d'un élément véritablement nouveau, qui vient presque reposer la question du colloque singulier.

Concernant la mise en pratique, le tiers de confiance doit être déclaré lors de l'admission à l'hôpital. Il conviendrait d'étudier combien de demandes administratives de tiers de confiance ont effectivement été faites à l'hôpital. Cela étant, vous savez tous comment cela fonctionne : la présence des familles dans les chambres d'hôpital n'est pas déterminée par la mention du tiers de confiance dans la loi.

Emmanuel HIRSCH

Le législateur me semble léger par rapport aux concepts qu'il emploie. En effet, en désignant une personne de confiance, il sous-entend que les autres sont des personnes de défiance, notamment les soignants, alors qu'on aurait pu parler de « proches ».

Nous sommes révoltés, à l'Espace éthique : je trouve injurieux et indigne d'avoir parlé de personne de confiance car cela signifie qu'il n'y a qu'une personne à qui se confier, surtout pas les professionnels, alors que la confiance est consubstantielle à la relation de soin. C'est pourquoi nous estimons qu'il ne s'agit pas d'une loi de démocratie sanitaire, mais une loi de démagogie sanitaire.

Nous sommes en présence de concepts extrêmement séduisants, de valeurs extrêmement fortes mais la mauvaise formulation risque d'avoir des conséquences perverses et d'affaiblir un système déjà fragilisé. Viendra le moment où il n'y aura plus de soignants. En tout état de cause, il faudra suivre ce que le gouvernement actuel fera dans les décrets de la loi du 4 mars.

Ainsi, la proximologie a plus que jamais intérêt à intervenir comme élément pondérateur dans ce champ complexe et, peut-être, comme valeur éthique à imposer à ceux qui avaient cru faire de l'éthique en faisant une loi. Il ne faut pas confondre le moral et le légal.

Qualité de vie, méthodologie et Proximologie

Alain LEPLEGE

UFR Cochin-Port Royal, Université Paris V

Après avoir esquissé une réflexion épistémologique sur la Proximologie, je rappellerai quelques principes généraux de méthode.

Je n'aborderai pas :

- le cas des soignants,
- les aspects d'éthique individuelle et sociale,
- les théories et les modèles de mesure.

I. La réflexion épistémologique : un préalable nécessaire

Travaillant également à l'Institut d'histoire et de philosophie des sciences et des techniques de la rue du Four sur des thèmes d'épistémologie de la mesure dans les sciences sociales, il me semble que la réflexion épistémologique contribue utilement à la mise au point de méthodologies de recherche.

La proximologie est, cela a déjà été noté, un domaine d'investigation qui existe à l'état naturel (en friche en quelque sorte) depuis toujours mais que l'on a (re)découvert, en le nommant, très récemment.

D'une façon générale, le projet d'en faire une discipline scientifique implique de circonscrire le domaine d'intérêt, d'identifier des méthodes pour l'explorer, de produire des connaissances, et enfin, d'utiliser ces connaissances pour le modifier.

Présenté ainsi, ce projet s'inscrit clairement dans le cadre de l'*Evidence based Medicine* qui a pour but d'appuyer les décisions médicales sur des données vérifiées. Il est nécessaire, dans cette optique, de définir précisément les instruments de mesure à utiliser. En effet, les mesures contribuent à l'élaboration d'hypothèses explicatives voire causales qui peuvent être testées empiriquement ; en ce sens, elles permettent la confrontation de la théorie et de l'expérience.

Qu'un tel projet soit envisagé indique que nous sommes probablement en train de dépasser l'opposition finalement stérile entre les domaines de la culture et de la techno-science et plus spécifiquement, des méthodes qualitatives et quantitatives.

Ceci dit, je vais maintenant présenter assez rapidement quelques-uns des points qui, me semble-t-il, doivent être clarifiés si l'on veut mettre l'accent sur les aspects scientifiques de la recherche en proximologie.

Je m'appuierai sur l'expérience acquise dans le domaine des mesures de qualité de vie en santé. Je rappelle que les mesures de qualité de vie sont obtenues par l'entremise de questionnaires

standardisés qui sont développés selon des méthodes psychométriques. La caractéristique commune de ces instruments est de prétendre quantifier l'impact des maladies et des interventions de santé sur la vie quotidienne des patients, du point de vue des intéressés eux-mêmes.

II. Les points à clarifier

1. Définir le domaine de recherche

• Circonscrire le champ d'intérêt

Il convient de déterminer qui sont les proches (famille, voisinage, travail, soignant) et choisir les spécialités prioritaires (par exemple : Pédiatrie, Sida, Cancérologie).

• Préciser le cadre d'évaluation des mesures et des enquêtes

Pour ce faire, la distinction entre les évaluations de structure, de processus et de résultats peut se révéler utile :

Les évaluations de **structure**

- Les caractéristiques du système
- Les caractéristiques des personnels de soin
- Les caractéristiques des patients
- Les caractéristiques des proches

Les évaluations de **processus**

- Interaction et communication

Les évaluations de **résultat**

- Santé
- Qualité de vie
- Satisfaction

• Examiner les différents points de vue à partir desquels peut se faire la mesure

Il existe, c'est bien connu, une différence d'appréciation entre les médecins, les patients et les proches. Il est donc important de savoir non seulement qui l'on va interroger, mais également quels points de vue vont refléter les questions posées.

Ces points de vue sont ceux des :

- Professionnels de santé

- Standards de référence :

- État de satisfaction idéal
 - Liste de besoins minima
 - État de satisfaction moyen des besoins d'une population de référence
 - Perception des besoins par une population de référence
- Les individus eux-mêmes

2. Définir l'objet de recherche

Il est nécessaire de formuler de façon claire ce que l'on veut mesurer. A cet égard, la qualité de vie fournit l'exemple d'un cadre conceptuel qui pourrait inspirer la Proximologie :

- La qualité de vie est maximale quand nos besoins fondamentaux sont satisfaits et minimale quand ils ne peuvent pas l'être.
- Chaque situation interfère d'une façon particulière avec la capacité des individus à satisfaire leurs besoins.
- Les sujets sont les plus à même d'indiquer quels sont, parmi leurs besoins fondamentaux, ceux qui ne peuvent être satisfaits en raison de la situation en cause.

3. Étudier cet objet

Une fois défini l'objet de recherche, son étude implique souvent des mesures :

• Les étapes de la mise au point d'une stratégie de mesure :

• L'étape **conceptuelle** :

Il s'agit de clarifier la problématique générale et les objectifs des mesures, d'identifier la population cible et la stratégie de recherche. On s'appuie sur une revue de l'état de l'art (littérature, instruments disponibles, etc.) et des avis d'experts. Cette étape doit aboutir à une décision, par exemple : mettre au point un nouvel instrument.

Il faut noter que cette étape est souvent négligée ou mal faite, et que de nombreuses décisions ne sont pas vraiment étayées par des arguments explicites (en science comme ailleurs, j'imagine).

• L'étape **qualitative** :

Une étape qui consiste en des entretiens individuels ou de groupe avec des sujets soigneusement choisis et dans l'analyse du contenu textuel de ces entretiens. Ces entretiens auront pour objectifs, selon le cas, d'identifier les problèmes qui préoccupent les sujets ou de vérifier, par exemple, qu'un instrument traduit porte bien sur ces problèmes là.

• L'étape **quantitative** :

Enfin, une étape quantitative comportant plusieurs phases de recueil et d'analyse statistique de résultats d'enquêtes.

Clairement ces étapes sont complémentaires. La qualité des connaissances finales correspond à la qualité de l'étape la moins bonne.

- **Réaliser une étude empirique rigoureuse (rappel) :**

Voici les principales étapes de toute étude empirique :

- Définir les objectifs de l'étude
- Caractériser la population cible
- Conceptualiser les enjeux à étudier *dans la perspective de la Proximologie*
- Estimer les ressources disponibles et celles qui sont nécessaires
- Comparer les instruments de mesure disponibles
- **Choisir un instrument de mesure**
- Faire des études pilotes et des pré-tests pour vérifier *in situ* la faisabilité de l'étude
- Choisir une question de recherche à laquelle il est possible de répondre de façon empirique en utilisant cet instrument
- Recueillir les données
- Analyser, interpréter, présenter et publier les résultats

III. Conclusions

En référence au domaine de la mesure de la qualité de vie, il me semble que la recherche en Proximologie pourrait s'orienter dans la direction suivante :

- prendre en compte le point de vue des aidants,
- évaluer d'une façon quantitative et globale les effets des interventions de santé sur les aidants.

D'autres options sont envisageables mais, dans tous les cas, la rigueur méthodologique est une condition essentielle de la crédibilité et de l'utilité de cette discipline.

Ceci suppose je le rappelle :

- de poser une problématique qui soit claire et réaliste,
- de rédiger un protocole,
- de poser une question de recherche à laquelle il soit possible de répondre,
- de calculer le nombre de sujets nécessaires pour que l'étude ait une portée significative,
- de réfléchir aux biais liés à chaque type d'étude.

Concrètement, il me semble qu'il est nécessaire de procéder à une recherche bibliographique pour identifier les instruments utilisés et les problématiques citées dans la littérature. Ce travail devrait être complété par des études qualitatives car la littérature actuelle est manifestement incomplète. La synthèse de ces informations devrait aider à l'adoption d'une stratégie de recherche efficace et donc au développement de la proximologie.

Questions et débat

De la salle

Vous parlez d'évaluer l'aidant. Or il me semble que le mandataire est le patient. Il a son propre contrat, c'est-à-dire son propre projet de vie, qui doit être également accepté par le héros, à savoir l'aidant. Marc Guerrier a montré que celui-ci était multiple, pouvant aller jusqu'au politique qui aide à l'élaboration d'un projet de loi.

Evaluer l'aidant revient donc à évaluer le héros, alors qu'il me semble qu'on devrait évaluer la satisfaction du mandataire - le malade - après la réalisation du contrat. Pourquoi n'évalue-t-on pas plutôt le résultat ?

Alain LEPLEGE

C'était une proposition. L'évaluation des résultats au niveau des patients a été traitée dans de nombreux articles qui mettent tous en évidence la différence entre le point de vue de l'aidant et celui du patient. En schématisant, il apparaît que le proche n'est pas le plus indiqué pour évaluer la qualité de vie du sujet.

Les impacts des interventions de santé sur les aidants ne sont, à mon avis, pas assez étudiés. Je m'appuie intuitivement sur mes travaux relatifs à la qualité de vie des proches dans le cas de la maladie d'Alzheimer : le poids de la maladie et la variation des effets des traitements ne pouvaient être estimés qu'au regard de la qualité de vie des aidants. Il s'agit certes d'un cas extrême mais dans de nombreuses situations, la maladie constitue un poids pour l'aidant : pour développer la place des aidants, il sera indispensable, à mon avis, de prendre en compte leur point de vue.

Marc ZIEGLER, neurologue à l'Hôpital Léopold Bellan

Je suis tout à fait d'accord. Il me semble que l'évaluation des aidants est très utile pour percevoir la modification d'une thérapeutique, faire un état des lieux et modifier la situation.

Prenons l'exemple du problème posé par les patients atteints de la maladie de Parkinson et qui avaient des prises nocturnes de médicaments. Au cours de réunions d'information avec les infirmières, nous avons pu dégager les problèmes qu'elles avaient vis-à-vis des patients, ce qui nous a permis de trouver des solutions à la fois efficaces et simples :

- si le patient dort profondément, les infirmières repassent plus tard ;
- si le sommeil du patient est léger, elles le réveillent.

La procédure d'évaluation du ressenti de la maladie par l'aidant professionnel a nettement amélioré la situation.

Pratique du soin et Proximologie

Didier MAUFROY
Médecin généraliste, Paris 5

Avant tout, je voudrais souligner que le terme d'entourage me semble réducteur. En tant que « médecin de famille », j'interviens sur le terrain et, pour moi, il est difficile de réduire les personnes à des mots. L'entourage, les soins ou les maladies représentent des visages, des souffrances... Les enfermer dans un mot, c'est déjà les induire dans une démarche qui n'est pas forcément celle de chaque individu.

Pour déterminer quelle place et quel rôle peut ou doit avoir l'entourage dans l'acte de soin, je procéderai en quatre étapes : après une définition des acteurs et de l'acte de soin, j'examinerai le rôle de chacun d'entre eux en mettant en évidence quelles sont les attentes des aidants informels.

I. Les acteurs du soin

1. La présentation linéaire

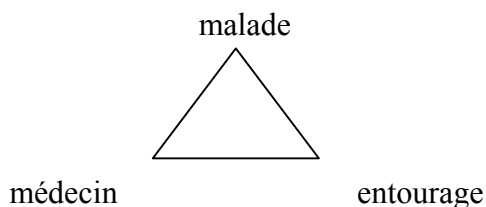
Dans le schéma traditionnel de la consultation, la relation entre les acteurs est linéaire :

malade \longleftrightarrow médecin \longleftrightarrow entourage

Le malade et le médecin forment un couple très particulier. L'entourage, quant à lui, apparaît comme un tiers qui n'est pas toujours indispensable à la relation entre médecin et malade. Il peut-être celui qui facilite ou gêne cette relation.

2. Le schéma triangulaire

Dans le cas de maladie dégénérative, de maladie à long terme, nécessitant une prise en charge, il est plus juste de parler de « maladie de la famille ». Autrement dit, le schéma linéaire n'est plus adapté. Le malade, le médecin et l'entourage se trouvent chacun au sommet d'un triangle. L'entourage n'apparaît plus comme un troisième élément mais bel et bien comme un acteur incontournable au fonctionnement du soin.



Dans le cas des maladies de long terme, l'entourage et les professionnels se démultiplient. Le médecin de famille, à mon sens, est le mieux placé pour coordonner ces différents acteurs, à travers

l'élaboration d'un projet de soin. La cohésion de cette équipe est fondamentale pour le succès du projet : si un membre du triangle s'écarte du projet, l'édifice risque de s'écrouler.

II. L'acte de soin

On entend souvent dire que la médecine a beaucoup changé, que les rapports entre médecins et patients ont été bouleversés. Dans quelle mesure l'acte de soin a-t-il changé ? Le changement incontestable repose sur deux notions :

- la notion de « spectacle thérapeutique » : il doit exister une réponse thérapeutique appropriée à chaque mal.
- la notion de temps : il faut aller vite, on n'a plus le temps d'être malade.

Or, dans les maladies de long terme, ces deux notions sont caduques : il n'existe pas de réponse thérapeutique « spectaculaire » et le temps n'est plus compté. C'est pourquoi le professionnel est parfois déstabilisé face à des pathologies sous entendant ainsi que l'absence d'acte technique nous n'avons pas grand chose à apporter. Cet acte thérapeutique qui a perdu son aspect spectaculaire doit entraîner un approfondissement de la relation entre le médecin, le patient et l'entourage.

III. Quel est le rôle de chacun ?

- **le patient**

C'est celui qu'il ne faut pas oublier : on est surpris, parfois, de rentrer dans une chambre et de s'apercevoir qu'on a dit bonjour à tout le monde sauf au patient... Or c'est lui qui définit le projet de soin : il a le rôle principal.

- **les aidants informels**

Au risque de vous décevoir, je reconnais mon incapacité à définir ce rôle. Cela reviendrait à définir le rôle des parents dans l'éducation de leurs enfants. Une chose est certaine : ils occupent un rôle-clé. En effet, le maintien à domicile ne peut que très difficilement fonctionner pour les personnes complètement isolées.

- **les aidants formels**

Nous avons, bien entendu, un rôle de soin, thérapeutique, technique, mais nous devons également répondre à l'attente des aidants informels.

IV. L'attente des aidants informels

- **une reconnaissance de leur statut**

Socialement, les aidants attendent la reconnaissance de leur statut de victime. Par ailleurs, ne maîtrisant pas les gestes thérapeutiques, ils se sentent exclus et attendent une reconnaissance de la part de l'équipe soignante.

- **la définition de leur non-rôle, à défaut de leur rôle**

La famille veut être partout, au risque de s'épuiser. Or, les aidants ne sont pas là pour nous aider : c'est à nous de les aider à trouver leur rôle spécifique. En particulier, nous devons veiller à ne pas leur attribuer un rôle qui ne soit pas le leur, comme celui d'une infirmière ou d'une aide-soignante. Je crains beaucoup ce transfert-là : faire la toilette de son père ou de sa mère, par exemple, peut être très difficile. La situation est d'autant plus délicate qu'il existe une pénurie de personnel médicalisé et qu'il est tentant de leur imposer ces tâches.

- **le désir d'information et de formation**

Les familles attendent des réponses aux questions qui les angoissent : que va-t-il se passer demain ? Comment pourrons-nous gérer tel ou tel événement ?

- **répondre à ce besoin caché de prise en compte**

Les aidants informels ne se reconnaissent souvent pas le droit de souffrir, parce que celui qui souffre, c'est l'autre. Répondre à ce besoin implique un travail du quotidien considérable, d'autant que les professionnels eux-mêmes se sentent seuls. Les associations ont un rôle important à jouer dans cette rencontre de solitudes.

V. Conclusion

Je terminerai sur une triple conclusion :

- il ne peut y avoir de prise en charge à domicile sans les aidants,
- ces aidants sont dans une souffrance qui est celle du diagnostic et du quotidien,
- le soin à notre patient passe par la prise en charge de la souffrance des aidants informels.

L'aide aux aidants est une tâche lourde et difficile, mais quand on y parvient, elle procure une satisfaction qui perdure après l'éventuel décès du malade : il est plus facile d'accepter la mort quand on a le sentiment de s'être bien battu, d'avoir apporté le maximum.

Synthèse

Emmanuel HIRSCH
Directeur de l'Espace Ethique AP-HP

En conclusion, je souhaite mettre en évidence quelques points qui me semblent essentiels.

I. Le partage des responsabilités

Plusieurs expressions ont été utilisées : démocratie sanitaire, démocratie du soin, humanité dans le soin, responsabilités partagées dans le soin. Il me semble que les notions les plus fondamentales sont la responsabilité et surtout, le soin : nous partageons des responsabilités qui nous permettent de nous retrouver, les uns et les autres, dans le soin. La question est alors de savoir à quelles valeurs l'engagement dans le soin nous renvoie : comment partager des liens d'humanité et de solidarité dans le soin ?

II. La discipline proximologique

La discipline ne doit pas s'entendre seulement dans son acception universitaire. Le titre de cette rencontre se référerait, à mon sens, tout autant à la définition d'une conduite. Ne doit-on pas aspirer, dans nos pratiques, à une nouvelle forme de discipline, à d'autres types de comportement ? La Proximologie serait une forme d'approche respectueuse des uns et des autres, posant la question de l'altérité. A ce titre, il serait intéressant de réfléchir à une éventuelle philosophie de la Proximologie.

III. La défense de valeurs et de convictions

Votre présence et vos interventions montrent que vous vous appuyez sur certaines valeurs qu'il est difficile de défendre par des concepts. Tel est l'enjeu de la Proximologie. Il s'agit de valeurs politiques de la cité, de l'appartenance, de la solidarité avec les plus vulnérables. Nous avons aujourd'hui besoin de visibilité, besoin d'un instrument. Merci à Novartis de nous donner les moyens de poursuivre dans cette voie.

IV. La notion d'aidant

Si l'homme n'est pas aidant par nature, quelle est sa fonction ? Savoir entendre un appel au secours est le fondement même de la responsabilité individuelle : je partage la vision de Levinas sur ce point. La Proximologie se situe par là-même dans le champ de l'éthique de la responsabilité. D'une certaine manière, elle accuse l'irresponsabilité des politiques, cette indifférence aux valeurs fondamentales.

V. Les formes de présence et d'absence

Si j'avais eu à intervenir, j'aurais probablement abordé la problématique de la présence : comment est-on présent ou absent ? La Proximologie permet de témoigner de formes de présence, d'attention et d'intention qui relèvent du vivre ensemble. Une fois encore, cette discipline apparaît éminemment politique. Le reproche que je ferai aux politiques et à la société dans ses composantes, c'est de ne pas rendre assez hommage à ceux qui sont confrontés à la maladie et à la mort et qui sont, quelquefois, les derniers défenseurs de la démocratie.