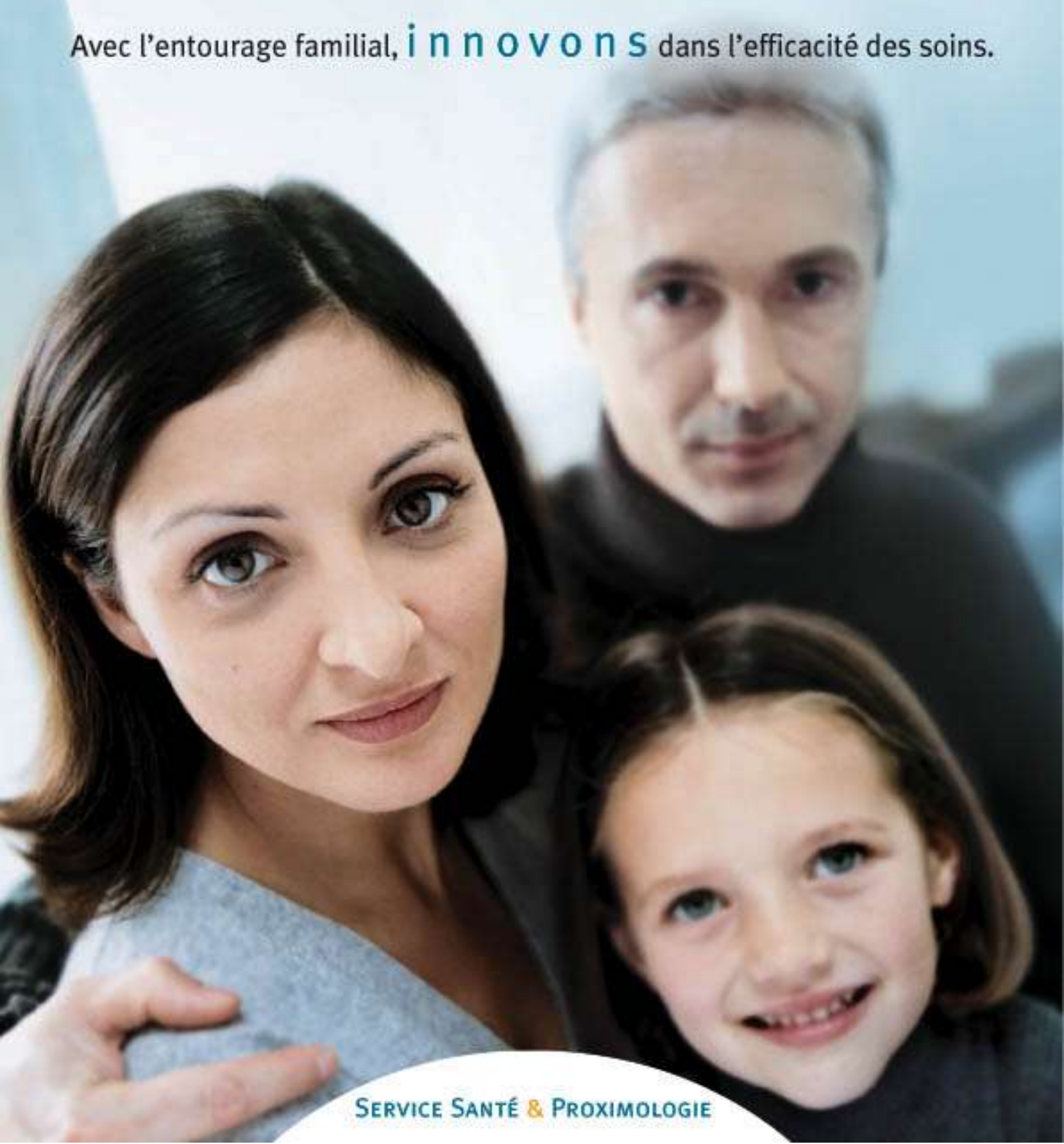




Échange d'Expériences en Proximologie

Actes du Workshop - 1^{er} juin 2002

Avec l'entourage familial, **i n n o v o n s** dans l'efficacité des soins.



SERVICE SANTÉ & PROXIMOLOGIE

SOMMAIRE

Ouverture du Workshop	2
Patrick Bonduelle Novartis	
Groupe de soutien aux proches	5
Dr Françoise May-Levin Ligue Nationale contre le Cancer	
Questions et Débat	9
Programme Call Center Ecoute Familles	13
Laurence Dalimier-Psychologue Union Nationale des Amis et Familles des malades mentaux	
Questions et débat	17
Impact du SIDA sur les aidants	20
Naomi Honigsbaum Coordinatrice du European Forum on HIV/AIDS Children and Families	
Questions et débat	22
La présence des parents lors des soins douloureux aux urgences	24
Dr Ricardo Carbajal Pédiatre, Paris	
Questions et débat	27
Le Baluchon Alzheimer	29
Marie Gendron Service de répit et d'accompagnement à domicile	
Questions et débat	33
Programme d'action de soutien aux aidants familiaux	36
Danielle Ransinangue Conseillère technique en économie sociale et familiale	
Organisation de séjours de vacances pour les personnes handicapées respiratoires et leurs familles	39
Didier Foret Directeur technique de l'ANTADIR	
Questions	40
Conclusions	41

Ouverture du Workshop

Patrick BONDUELLE
Novartis

Permettez-moi, en tant que responsable du service Santé et Proximologie de Novartis Pharma, de vous souhaiter à toutes et à tous la bienvenue, à l'occasion de ce premier échange d'expériences en Proximologie.

Cette nouvelle discipline, initiée par Novartis il y a maintenant plusieurs mois, se consacre à l'étude des relations spécifiques entre le malade et ses proches.

A l'origine de cette démarche innovante, il y a à la fois un constat, une hypothèse et beaucoup d'espoir.

a. Le constat

Les progrès de la médecine, le vieillissement de nos populations, la généralisation du maintien à domicile et les efforts relatifs à la maîtrise des dépenses de santé sont autant de signes qui inscrivent l'entourage - ou les "aidants naturels", pour reprendre les termes de nos amis québécois - au cœur des enjeux de santé publique.

On estime à près de 15 millions le nombre de personnes atteintes de pathologies lourdes en France. Plus d'un Français sur cinq, selon les résultats d'une enquête de la Sofres pour la Fondation Novartis, a au moins une personne dépendante dans sa famille ou parmi ses proches.

b. L'hypothèse

L'entourage des personnes malades peut jouer un rôle déterminant dans la prise en charge globale du malade et dans les conditions du succès thérapeutique. Toute la question est de savoir comment optimiser ce rôle, qui prend d'ailleurs différentes formes :

- aide au diagnostic
- soutien psychologique
- support physique et matériel
- encouragement au suivi du traitement

Pour Novartis, au-delà du développement et de la mise à disposition de molécules innovantes, il apparaît essentiel de prendre également en considération les facteurs environnementaux qui influent sur le bien-être et la santé du malade. L'entourage arrive certainement en tête de ces facteurs.

c. Un espoir

A travers la Proximologie et les différentes études que nous menons, nous souhaitons participer à une meilleure connaissance et reconnaissance de l'entourage comme partenaire des soins.

Mais, en aucune manière, cette démarche ne doit rester isolée. En favorisant l'échange, la transversalité et le transfert d'expérience, aux côtés des associations de patients et des professionnels de santé, nous souhaitons nous tourner vers l'avenir. Des solutions ou des services nouveaux sont à imaginer. Certains existent déjà.

C'est donc la recherche de transversalité et d'échanges de connaissances qui nous motive autour de ce workshop. Nous souhaitons vous donner la possibilité d'échanger librement autour d'initiatives ou d'expériences marquantes en faveur de l'entourage.

Je voudrais, pour terminer, remercier l'ensemble des intervenants - dont certains viennent de très loin – d'avoir accepté de partager leur expertise avec nous.

Sans plus attendre, je cède la parole à Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace Ethique à l'APHP, que je remercie sincèrement d'avoir accepté d'animer et de modérer nos échanges que je souhaite aussi fructueux que possible.

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

Je reviens d'une visite à Montchicourt, du côté de Reims, où nous furent présentés les résultats d'une étude PIXEL réalisée sur les proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La réaction du personnel soignant fut très positive. A notre départ, l'ensemble des professionnels médicaux et paramédicaux du centre d'accueil pour personnes âgées ne parlait plus que de Proximologie.

Voilà qui devrait en tout cas ôter ses derniers doutes au Laboratoire Novartis quant à la validité de son concept. Tout bon professionnel fait en effet de la Proximologie sans s'en rendre compte. Ce sera sans doute l'une des vertus de cette discipline nouvelle que d'aider tous les personnels soignants à améliorer leur pratique.

La loi du 4 mars 2002 portant sur le droit des malades et la qualité du système de santé rappelle qu'aucune discrimination n'est acceptable pour un patient, ni dans sa vie ni dans sa maladie. C'est pourquoi la prise en considération de la personne dans son environnement nous semble être une option éthique forte.

Elle revient à s'interroger sur ce que les militants du sida avaient mis en valeur en 1989 : " comment vivre avec la maladie ? ”.

Une étude COMPAS commandée par Novartis sur les patients atteints de la maladie de Parkinson a ainsi montré que vivre avec sa maladie, c'était avoir la possibilité d'être autonome afin de vivre, seul ou en famille, « l' aventure de sa maladie »

Il y a derrière le concept de Proximologie une dimension politique et démocratique. Il existe en effet aujourd'hui des discriminations ; les besoins de la personne ne sont pas toujours pris compte, ce qui empêche le malade et sa famille de vivre au mieux avec la maladie.

Quels moyens peut-on dès lors donner aux proches pour qu'ils puissent encadrer la personne dans des maladies au long cours ? Les études COMPAS et PIXEL montrent par exemple que les familles consacrent souvent plus de 35 heures par semaine au soin du malade, souvent en plus de leurs propres activités professionnelles.

Les professionnels de santé doivent donc avoir de plus en plus ce souci de santé publique et même de santé politique s'ils ne veulent pas être déphasés par rapport à d'autres intervenants.

Un conseil scientifique a par ailleurs été constitué par Novartis. Il est à l'origine de la tenue de ce Workshop. L'organisation de cette réunion a donné lieu à des réactions diverses.

- Certains professionnels, hommes de terrains constamment dans l'urgence, étaient réticents à l'idée de mener une réflexion à bien des égards théoriques sur la Proximologie.
- D'autres, au nom de la même urgence, voient dans la Proximologie une ouverture salutaire qui leur permettra de mieux hiérarchiser leurs décisions et de mieux définir des stratégies de soin.
- Certains enfin s'interrogeaient sur la nécessité de théoriser une action vécue au quotidien.

Je conclurai en disant que la Proximologie n'est pas une simple invention marketing. C'est une idée utile, un concept politiquement porteur qui doit déboucher à terme sur la tenue de véritables "Assises de la Proximologie", à l'image de ce qui s'est fait pour le cancer. C'est aussi un bon exemple de ce qu'un industriel de la pharmacie peut faire pour s'engager activement dans la vie de la Cité.

La réunion d'aujourd'hui sera peut-être un moment historique, le premier jalon posé vers des Etats Généraux de la discipline. Le *Workshop* d'aujourd'hui doit en tout cas nous permettre de faire le point sur vos expériences variées, de recueillir vos témoignages et d'échanger nos impressions.

Groupe de soutien aux proches

Dr Françoise May-Levin
Ligue Nationale contre le Cancer

Une maladie comme le cancer, avec toutes les peurs qu'elle véhicule et les bouleversements qu'elle génère, tant dans la vie quotidienne que dans les projets possibles, atteint non seulement un individu, mais l'ensemble du noyau familial.

I. Le patient

Il a souvent l'impression d'être seul à comprendre ses effrois, son angoisse et sa révolte.

Lors du traumatisme généré par l'annonce, même s'il est alors entouré par les siens, l'émotion reste assez indicible. Si les proches la partagent, c'est toutefois leur peur et leur angoisse avec leurs propres projections qui ne coïncident pas toujours avec la réalité de la maladie.

Puis au fur et à mesure de la poursuite du traitement, ils constatent, dans un grand nombre de cas, un certain éloignement : si l'époux venait au départ pour l'accompagner lors des consultations ou des séances de chimiothérapie, cet accompagnement va bien vite disparaître. C'est ainsi que, progressivement, s'ébauche un certain déni : "tu vas bien, tu es guérie, on n'en parle plus."

Cette difficulté de communiquer avec ses proches au sujet de sa maladie est une plainte exprimée de façon récurrente par les patients atteints de cancer. Ils se sentent incompris et mutilés en quelque sorte de leur propre souffrance et anxiété.

Si parfois ils ont l'impression de ne pas trouver la compassion dont ils sont en demande, dans d'autres cas, ils veulent protéger leurs proches et donc s'engagent dans un jeu réciproque de faux-semblant et de fausses attitudes empêchant le dialogue. En effet, comment ne pas vouloir "protéger" ceux que l'on est si habitué à aider : l'époux, les enfants, le parent âgé. Cette attitude entraîne une langue de bois, un silence souvent pesant et une ambiguïté dans les rapports.

Ce silence et cet isolement ajoutent à la souffrance liée à la maladie. Le patient se replie sur lui-même ; il conçoit une certaine amertume qui peut révéler des fissures familiales jusque-là latentes et lourdes de conséquences.

II. Les proches

Tout d'abord, alors même qu'ils souhaitent participer et partager le sort de leur patient, les proches se sentent quelque peu sinon exclus, du moins intrus de ce monde étrange qui absorbe le malade, avec ses contraintes, ses codes et son vocabulaire. Peu à peu, ils se détachent.

Avec l'évolution de la maladie, et surtout en cas d'évolution longue, parsemée d'événements imprévus, surgissent des images effrayantes, dont ils sont terrorisés et aussi culpabilisés.

Ils se sentent investis d'un devoir souvent écrasant. :

- quelle attitude adopter ?
- comment accompagner ?
- quels mots employer ?
- à qui dire leur propre angoisse ?

Bien souvent, au contraire, on leur assigne d'emblée une charge que certains ne peuvent pas assumer, ce qui, là encore, provoque une certaine amertume.

De plus, combien de fois avons-nous entendu des médecins délivrer des messages tels que : "vous savez, il n'en a plus que pour trois ou six mois..." Que faire de cette prédiction ? Comment continuer à se comporter de façon naturelle dans une telle situation ?

Une autre difficulté réside dans la modification de la personne par la maladie : modification physique, mais aussi modification de la personnalité. Comment ne pas comprendre qu'une personne malade voit son univers rétréci, et donc devient quelque peu égocentrique et exigeante ?

Les problèmes sont, certes, bien différents suivant la place de chacun dans le cercle familial.

L'époux est en première ligne. C'est sur le couple que repose l'équilibre familial le plus souvent. Or voici que le fonctionnement de ce couple est remis en question. On cherche à protéger les enfants, mais ils perçoivent bien la souffrance de leurs parents, leur angoisse. Le parent, synonyme de sécurité, de force, devient lui-même affaibli. D'où souvent le retentissement sur la vie à l'école, la vie relationnelle et les cauchemars chez les plus petits.

Quant aux adolescents, cette situation nouvelle survient dans une période de la vie déjà difficile en elle-même, pleine de questionnements et de révolte. C'est la raison pour laquelle nous observons souvent une attitude de refus apparent de participer à cette épreuve qui n'est pas la leur, attitude totalement incomprise par les adultes et notamment le patient.

Il nous a donc paru important de donner aux proches de malades un espace d'expression et de liberté, afin de leur permettre de dire leur angoisse, leur malaise, leur culpabilité et leur colère et de la partager avec des personnes confrontées à une situation sinon similaire, du moins analogue. Ces échanges, l'aide du psychologue et ses conseils les aident à sortir de leur isolement et leur permettent de sortir quelque peu de cet univers de la maladie, qui n'est pas le leur tout en l'étant, et dont ils sont prisonniers. Surtout, ils permettent de reprendre le dialogue souvent interrompu avec le patient.

III. Les groupes de soutien des proches

Nous avons mis sur pied ces groupes de soutien, il y a plus de trois ans. Ils sont animés par un psychologue psychanalyste, Alain Bouregba, qui est particulièrement expert dans le domaine des relations familiales et dans les thérapies de groupe. Ils sont co-animés par un médecin oncologue. Les rencontres se déroulent dans un cadre neutre, la Ligue contre le Cancer, chaleureux et accueillant. Le rythme est mensuel, et, bien entendu, elles sont gratuites.

Les participants sont aussi bien des conjoints, que des parents ou des fils ou filles de patients.

Le point commun est la gravité de l'état de la maladie de leur proche, devant laquelle ils se sentent désarmés et projetés dans un monde étranger et vers un avenir qu'ils n'osent évoquer sans culpabilité.

Ce groupe est très hétérogène : les participants se différencient par leur âge, le lien familial avec le patient, et la pathologie de ce dernier. Cette hétérogénéité est en elle-même enrichissante : elle permet à chacun de prendre une certaine distance et, de ce fait, de pouvoir mieux s'aider mutuellement.

Toutefois, ce qui les relie tous, c'est la détresse, un sentiment d'impuissance, d'injustice et l'impression d'une perte de tous les repères, aussi bien dans la vie quotidienne que dans la possibilité de se projeter.

Mais c'est aussi bien souvent la découverte d'une personne devenue différente, tant dans son aspect physique que dans son comportement : égoïsme, agressivité et renfermement sur soi sont les difficultés les plus souvent rencontrées.

Comment réagir ? Tel est le dilemme auquel sont confrontées fréquemment ces personnes, partagées entre le chagrin, l'anxiété, la peur, une certaine agressivité, et bien souvent, une culpabilité. Culpabilité d'être impuissant à contrôler le cours des choses, d'être soi-même bien portant, de réagir parfois vivement face à l'exigence du patient, culpabilité également de penser à la mort de son proche.

Comment aussi concilier les exigences de leur propre vie avec les contraintes liées à la maladie ? Chacun n'est pas capable d'accepter de tels sacrifices.

Ainsi, les difficultés dans le reste du groupe familial sont-ils fréquents. Elles génèrent parfois une menace de rupture. Les uns se réfugient dans la fuite ou le silence, tandis que ceux qui accompagnent leur proche vivent cette attitude avec amertume. La réaction des adolescents est souvent paradoxale. Le refus de s'investir dans la maladie de leur parent est une réaction fréquente.

Ailleurs, se constitue au contraire un étroit resserrement du noyau familial, parfois poussé à l'extrême. Des épouses se tiennent confinées chez elle auprès de leur mari. Des enfants ou adolescents s'investissent totalement dans le soutien et le soin de leur parent.

Enfin, les difficultés financières et sociales viennent s'ajouter à toute cette souffrance :

- perte d'une source de revenus
- nécessité de voyages répétés
- abandon d'activités

Ce sont des problèmes trop souvent méconnus par les soignants et l'entourage.

Ce que viennent chercher ces personnes dans un groupe de parole, c'est la chaleur d'un groupe de personnes partageant les mêmes épreuves ; c'est aussi la possibilité d'exprimer à voix haute leurs craintes, leur rancœur, tues jusque-là. C'est la rupture de leur isolement familial et social.

Mais elles désirent également des conseils sur la façon de vivre cette situation :

- comment se garder un espace de liberté sans remords ?
- comment masquer l'angoisse ?
- jusqu'où aller dans le dialogue ?
- comment répondre à des questions difficiles ?

La culpabilité de penser à la mort de son proche et le désarroi devant les changements si fréquents de la personnalité du patient sont souvent sous-jacents et apparaissent lors des discussions.

Certes, la perspective de la mort de sa mère ou de son père sera différemment vécue par un fils ou une fille jeune que celle d'un époux au terme d'une longue vie commune. Il est donc important de laisser à chacun la liberté de s'exprimer, de trouver les mots traduisant sa propre détresse et ses demandes plus spécifiques. Cette diversité de situations est en soi une richesse, car elle permet aux intervenants de se reconnaître en l'autre, tout en gardant une certaine distance.

Paradoxalement, les problèmes relatifs à la maladie n'éveillent pas de curiosité particulière, et contrairement aux patients eux-mêmes, les proches ne posent que peu de questions "techniques". Celles-ci ne sont d'ailleurs pas le thème des rencontres. En effet, pour eux, la question principale se résume à l'espérance de vie, à laquelle, trop souvent, le médecin répond par des prédictions malencontreuses, bloquant le dialogue familial.

Permettre une meilleure communication, déculpabiliser, aider à vivre cette période de la vie à laquelle nul n'est préparé, est un moyen d'assister aussi bien le proche que le malade lui-même et de protéger son avenir.

Cette expérience illustre et confirme les difficultés à vivre dans un noyau familial frappé par une maladie grave. Tout au long de la maladie, le patient compte sur ses proches, mais ces derniers eux-mêmes sont vulnérables, mal informés et relativement isolés.

Leur donner un espace d'information, de soutien et d'échange est souvent indispensable pour leur permettre à eux et au patient de mieux communiquer et donc d'avoir une meilleure qualité de vie.

Cette action s'inscrit également dans les modalités de communication entre le médecin et les proches. Si le malade le souhaite, nous pouvons attendre qu'il soit accompagné par la personne de son choix pour lui annoncer une nouvelle difficile ou lui expliquer un traitement complexe. En effet, la Loi récente du 4 mars 2002 précise la place de ces proches et définit la possibilité au patient de nommer une "personne de confiance" pour l'accompagner.

Questions et Débat

Emmanuel HIRSCH

Votre approche nous a montrés comment la Proximologie pouvait toucher à l'intime de la maladie.

Docteur AQUINO, Médecin gériatre à Versailles

Comment arrivez-vous à valoriser votre démarche auprès d'un corps médical qui se montre souvent plus réceptif aux aspects techniques de son métier qu'à ses modalités relationnelles et humanistes ? Quelles informations transmettez-vous par exemple aux généralistes ?

Comment, en d'autres termes, comptez-vous inclure la Proximologie dans l'ordonnance des médecins ?

J'ai pour ma part une proposition à formuler. Responsable d'une association locale de Formation Médicale Continue, j'organise tous les mois une réunion sur un thème de santé à laquelle je convie désormais systématiquement des associations de malades et de familles de malades.

Nous avons déjà consacré une séance aux problèmes liés aux insuffisances respiratoires, une autre aux troubles de la mémoire avec l'association France Alzheimer. Nous pensons dédier la prochaine au cancer du sein avec le centre cancéreux voisin, la Ligue de Versailles et une association de femmes atteintes par la maladie.

Emmanuel HIRSCH

Je vous remercie pour votre question et vos propositions. J'en profite pour signaler la création d'un prix de Proximologie décerné par Novartis afin d'encourager ce genre d'initiatives.

Olivier BREDEAU, Médecin coordinateur à Saint Etienne,

Je me retrouve dans vos paroles et je souhaiterais ici exposer les initiatives développées dans notre service.

Le traitement des malades du cancer suppose en effet de prendre en charge le malade comme sa famille et d'intégrer le programme social au programme médical. Une relation suivie lie ainsi chez nous les médecins aux assistantes sociales de terrain.

Il me paraît par ailleurs essentiel d'intégrer dans l'évaluation de la qualité des soins, la souffrance du patient et celle de ses proches. Les associations de familles font ainsi partie du Comité d'évaluation du Réseau. La Ligue et d'autres associations d'usagers y siègent également.

En termes sanitaires, les réseaux semblent avoir anticipé les besoins des patients hospitalisés à domicile. Cette anticipation est en revanche beaucoup plus difficile à mener au niveau des proches.

J'observe pour ma part trois phases dans les relations du malade avec ses proches.

- La première phase succède à l'annonce de la maladie et donne lieu à une véritable " lune de miel " entre le patient et sa famille, celle-ci souhaitant l'aider et l'accompagner dans cette épreuve.
- Survient ensuite l'épuisement puis la panique de l'entourage qui se décourage lorsqu'il réalise le temps que risque de durer le traitement.
- Vient enfin l'agonie qui suppose un traitement spécifique puis la phase postérieure au deuil qui dépend d'autres services.

Comment, pour me résumer, anticiper le suivi du malade au domicile et le soutien de ses proches ?

Anne-Marie GROT

Je ne suis qu'une " profane ", mais je souhaiterais poser aux professionnels les questions suivantes.

- Etes-vous favorables au maintien à domicile des patients en fin de vie ?
- Quels sont les soutiens pratiques apportés par les hôpitaux aux familles dans ce cadre ?

J'ai connu pour ma part deux expériences de ce type, il y a de cela vingt-cinq et cinquante ans. Force est de constater qu'au niveau pratique, sans même mentionner l'aspect psychologique, les proches ne recevaient aucune aide.

Emmanuel HIRSCH

Je voudrais souligner qu'il n'y a pas, à mon sens, de clivage entre professionnels et non-professionnels sur cette question. En tant que citoyens, nous sommes tous également concernés par ce problème.

Françoise MAY-LEVIN

Toutes les initiatives proposées me semblent riches et complémentaires. Je voudrais insister sur le rôle des Comités de Soutien qui permettent d'améliorer les pratiques et qui donnent aux professionnels une autre vision des choses.

Je souligne à ce titre que le rôle des associations de patients, comme il l'a été précisé par la loi, est amené à prendre de plus en plus d'importance.

Madame BARJONET, France Alzheimer, Paris Sud

Je voulais ici me réjouir de cette manifestation et dire, au nom des 300 familles que nous avons pu rencontrer, que la recherche en Proximologie est indispensable pour mieux aider les aidants. La collaboration des professionnels et des associations est, sur ce point, fondamentale. Il me paraît hautement souhaitable de mettre en commun les expériences des différentes associations au sein d'un même forum.

Emmanuel HIRSCH

Tel sera le principe des “ Assises de la Proximologie ” que nous souhaitons organiser pour favoriser et développer ces échanges transversaux. Ce nouveau témoignage devrait aussi conforter Novartis dans sa démarche.

Philippe THOMAS, Chef de service de gériatrie à Poitiers, systématicien formé à la thérapie familiale.

Je voudrais, en réaction à l'exposé de Mme May-Levin, rappeler la notion de handicap du dialogue.

Vous avez dit : “ la famille veut mettre le malade à distance ”. Il est en effet difficile pour chacun - médecin compris - de regarder la maladie d'autrui car nous la percevons en partie comme la nôtre, ce qui nous conduit à adopter cette attitude de déni. Il est de fait difficile pour la famille de regarder le malade car c'est une partie d'elle-même. Elle ressent un sentiment de culpabilité à ne pas être elle aussi malade.

Nous devons donc tous être conscients que nous sommes des handicapés du dialogue. Dès lors que le malade va entrer dans une unité de soin, toute une série d'obstacles vont s'instituer :

- l'hermétisme du langage
- la nécessité des traitements médicaux qui vont cloisonner les choses
- l'hygiène
- les règlements hospitaliers
- le droit fondamental au déni, le droit de se réfugier dans une zone de soins que l'on ne veut pas regarder parce que c'est trop douloureux.

Alain KOSKAS, Chargé de mission pour un hôpital, Directeur d'un centre de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Je voulais soulever la question des listes d'attentes.

- Que faire en effet quand une famille vient nous rencontrer et que nous n'avons pas de place à leur offrir ?
- Comment faire pour aider, lorsque l'on ne peut pas admettre ?

Il appartient au médecin d'établir le relais entre malades, bénévoles et associations pour faire en sorte que le fait d'être venu taper à la porte d'un centre ait un sens. Malgré tout, les médecins culpabilisent de ne pouvoir les accueillir. Les familles se sentent mises à distance.

Le dialogue avec les familles est essentiel car il leur permet de revenir nous voir, même si le patient n'a pas été admis.

Nous leur proposons également d'inscrire le malade dans nos programmes de vacances pour qu'ils puissent souffler.

Nous travaillons enfin en étroite collaboration avec les services sociaux pour étudier leurs situations financières qui sont parfois dramatiques.

Le médecin ne doit donc pas se contenter de soigner ; il doit aussi être le médiateur entre la famille, les associations et les administrations.

Docteur Marc MAGNET, Coordinateur d'un service d'hospitalisation à domicile à Lyon

Un problème m'interpelle depuis de nombreuses années : qu'est-ce que la médecine génère comme mise à distance pour la famille et pour le malade lui-même ?

Pour pouvoir soigner et aider la famille, rien ne sera possible tant que nous accepterons le déni dont fait parfois preuve le médecin par rapport à la maladie du patient. Nombre de suivis à domicile sont impossibles parce qu'aucun projet de soins n'a été formulé et qu'automatiquement, ce domicile devient un espace étranger, un lieu de perte de chances. Il nous faut travailler davantage sur cette notion d'information qui permet à l'homme de se structurer et de garder un lien au groupe afin d'être autonome au sein de sa famille.

Vincent MENINGER, Responsable de SLA à la Pitié Salpêtrière

Pourquoi vivons-nous toujours dans la souffrance plutôt que dans le désir ?

La famille peut désirer vivre quelque chose qui ne lui est pas propre. Elle peut vouloir s'approprier la maladie du patient, ce qui peut être dangereux.

Il est important que la famille respecte sa place. Elle ne doit pas se substituer au malade, même s'il existe aussi une maladie du proche. Il me paraît souhaitable de mieux identifier ce que la maladie génère chez le proche.

Emmanuel HIRSCH

Il serait intéressant de demander à Novartis une étude sur la sclérose amyotrophique latérale, puisque avec Vincent Méninger, nous réalisons en ce moment une étude sur les personnes atteintes de SLA.

Françoise MAY-LEVIN

Je voudrais pour conclure insister sur la nécessaire coordination des services hospitaliers, coordination qui peut passer par la création d'espaces d'information et de rencontres situés dans les centres de soins.

Ouverts aux patients, à ses proches comme aux professionnels, ces espaces permettent de fructueux échanges. Nous menons nous-mêmes cette expérience à la Ligue et nous souhaiterions l'étendre au personnel de nuit.

Programme Call Center Ecoute Famille

Laurence Dalimier-Psychologue
Union Nationale des Amis et Familles des Malades Mentaux

Je suis psychologue dans une association qui accueille les familles dont les proches souffrent de troubles psychiques. Nous avons, depuis quatre ans, mis en place un service d'écoute téléphonique assuré par des psychologues.

De ces longues heures d'écoute, il ressort que les familles ont besoin d'aide et que les maladies psychiques sont sous-estimées.

I. Etat des lieux

Les familles ont besoin d'aide. Elles sont démunies face à un proche qui refuse les soins alors même qu'il semble entrer dans un processus dépressif et délirant.

Elles sont de plus contaminées par l'angoisse de leur proche, culpabilisées par sa maladie et se trouvent donc elles-mêmes dans une situation de détresse émotionnelle forte.

Il importe donc d'accélérer le processus du premier accès au soin, puis d'apporter une aide au proche malade dans toutes les phases de la maladie, de la crise à la réinsertion en passant par la convalescence.

Cet accès aux soins est rendu difficile par le manque voire l'absence de psychiatres urgentistes intervenant à domicile. Les familles manquent par ailleurs d'information et de soutien de la part des équipes soignantes.

Les maladies psychiques sont généralement sous estimées : 15 à 20 % des Français souffrent de névroses, de troubles du comportement ou conduites addictives. 2 % environ souffrent de troubles psychotiques, dont 1 % (600 000) sont en situation de handicap.

De nombreuses familles ne savent pas quoi faire quand leurs proches souffrent de telles pathologies. Les maladies psychiques relèvent en effet de situations complexes dont le dépistage peut-être difficile.

Cette difficulté s'explique tout d'abord par la confusion qui existe entre handicap psychique et handicap mental.

Le handicap mental est causé par une déficience mentale à la naissance qui se traduit par un retard dans l'acquisition des connaissances. C'est un handicap qui suppose une assistance quotidienne du patient à très long terme.

Le handicap psychique souffre de symptômes variables et fluctuants dans le temps. Cela se traduit par une perte de contact avec la réalité et une désorganisation de la pensée (cognition), de l'affectivité ou du comportement. Son état nécessite des soins en psychiatrie.

Cette confusion conduit souvent les familles à nier que leur proche soit “malade mental”. Elles mettent en avant son intelligence avant qu’il ne tombe malade et semblent mal comprendre que ces troubles psychiques mettent leur proche en situation de handicap.

La méconnaissance du public est également liée à des modes de pensée non-fondés et à des représentations négatives puissantes. Les familles se font en effet souvent une représentation archaïque des maladies psychiques. Elles craignent que leur fils soit “enfermé” ou “interné”.

1. Le rôle renforcé des familles

La suppression des lits en hôpitaux psychiatriques (75 000 en 20 ans) ne laisse pas beaucoup d’alternatives. Le caractère instable des troubles psychiques fait, qu’à la différence des handicaps mentaux, il est difficile de réclamer la création d’équipements adaptés stables.

L’hébergement familial est donc souvent plus subi que désiré. La famille se voit contrainte d’apporter une aide humaine, matérielle, et financière et se trouve placée dans une position affective délicate ce qui occasionne un certain nombre de conflits relationnels.

Le malade s’isole, met en place des attitudes de déni, de projection (“ce n’est pas moi qui suis malade, c’est vous...”) et génère des conflits au sein du couple et de la fratrie qui débouchent souvent sur l’exclusion du malade.

La famille elle-même s’isole et perd ses repères.

Les milieux soignants considèrent désormais de plus en plus la famille comme une aide thérapeutique sérieuse et mettent en avant la nécessité de la former et de l’informer.

Rappel : quelques dates

1963 : Création de l’UNAFAM

1968 : Loi sur la protection juridique des majeurs vulnérables

1975 : Reconnaissance du handicap psychique

1990 : Loi d’hospitalisation sous contrainte

1992 : Etude de M. Bungener “Familles captives, trajectoires brisées”

1994 : Conférence de consensus sur la schizophrénie

1997 : Rapport Joly du Conseil Economique et Social

1999 : Circulaire DIF/DAS/DIV/DPM relative aux réseaux d’écoute, d’appui et d’accompagnement des parents

Juin 2001 : Le Livre Blanc des Partenaires de Santé Mentale “Agir avec 4 partenaires : les familles, les soignants, les malades, les élus et responsables de la cité”.

Novembre 2001 : Le plan Santé Mentale

Avril 2002 : Rapport Charzat

Au sein de l’UNAFAM

Développement de groupes de parole et de programmes de formation d’origine anglo-saxonne

ex . Programme Profamille (canadien) Méthode Ken Alexander (australien)



Le rôle de la famille semble déterminant dans l’évolution de la schizophrénie.

II. Le service Ecoute - Famille

Il s'agit d'un service national téléphonique spécialisé, lancé en 1997, destiné aux familles confrontées à la souffrance psychique et aux troubles psycho-pathologiques d'un proche.

Il entend répondre aux demandes de toutes les familles : réponses médicales (complexité et diversité des troubles), psychologiques, sociales, administratives, juridiques...

1. Intérêt en termes d'innovation

Le Service Ecoute-Famille est un intermédiaire privilégié et utile pour aider les familles à évoluer vers le soin. Il leur fournit information immédiate et soutien psychologique.

Ce service permet également de mener une évaluation qualitative des besoins des familles et de pallier ainsi aux carences d'études statistiques dans ce domaine. Elle a notamment édité une brochure "Votre adolescent vous inquiète" avec la Fondation de France et le Professeur Jeammet. Cette brochure se révèle être un bon outil de prévention.

2. Principe de fonctionnement

L'accès au 01 42 63 03 03 (tarif normal), connu par une carte "rose", est ouvert du lundi au vendredi de 9 h à 13h et de 14h à 18h. La salle d'écoute est installée au siège de l'association. La première étape est un travail individuel, un entretien *one to one* avec le proche ou le malade qui donne lieu à l'enregistrement d'une fiche.

Nous procédons dans un second temps à une réflexion collective par le biais d'une réunion de supervision encadrée par une thérapeute familiale (à partir des théories psycho-dynamiques, écosystémiques et transculturelles).

Notre équipe est composée de sept psychologues confirmés et de huit stagiaires.

3 Bilan et évaluation

Le temps d'appel est de 20 minutes en moyenne, avec une demande de conseil forte pour des malades de plus en plus jeunes (55 % ont moins de 30 ans). 65 % des appels sont motivés par une demande de soutien psychologique, 35 % par la seule demande d'information.

Le profil des appelants est le suivant.

- 82 % sont membres de la famille.
- 8 % sont des malades psychiques.
- 7 % sont des professionnels.
- 3 % sont des amis.

Le service est dans l'ensemble apprécié des utilisateurs qui nous re-contactent dans 15 % des cas.

III. Principaux Enseignements

Ce service répond à un réel besoin des familles d'être informées et soutenues. Nous sommes ainsi passés de 150 appels par mois, en 1997, à plus de 600 en mai 2002.

A terme, le Service veut optimiser sa fonction d'évaluation des demandes des familles par le montage d'une grille d'analyse des entretiens avec les Laboratoires de Clinique et de Psychologie Sociale de Paris V.

Notre service semble par ailleurs proposer une qualité d'échange que la famille dit n'avoir pas toujours rencontrée dans des lieux de soins.

Il nous est par contre reproché de ne pas rendre suffisamment publique notre démarche, certaines familles se plaignant de ne pas l'avoir connue plus tôt.

Questions et débat

Emmanuel HIRSCH

Je vous invite à prendre connaissance de l'expertise réalisée par l'UNAFAM pour ces services de *hotline*.

Philippe THOMAS

Un engagement fort de la société envers la Proximologie me paraît aujourd'hui nécessaire. Il ne faut pas accorder trop de crédit aux récentes études qui ont montré - en partie pour des raisons électorales - que la France avait le meilleur système de santé au monde.

On observe en effet un profond désengagement de la société face aux maladies psychiques.

Au-delà de la détresse des familles, plusieurs constats s'imposent :

- **un rajeunissement considérable de la population des clochards dont la moyenne d'âge est tombée de 55 à 35 ans**
Exclus des hôpitaux, de nombreux schizophrènes se " clochardisent " faute de pouvoir être bien accueillis dans leurs familles.
- **un développement de la maltraitance, avec une incapacité croissante des familles à bien soigner leurs malades**
De nouvelles actions comme le centre d'appel "Allô Maltraitance" destiné à l'assistance aux personnes âgées, ont cependant vu le jour.
- **Le nombre de suicides, enfin, n'a eu de cesse d'augmenter depuis 20 ans, chez les jeunes, mais également chez les personnes âgées.**

Tous ces phénomènes m'incitent à me prononcer en faveur d'un développement de la Proximologie.

Emmanuel HIRSCH

J'ajoute que la Proximologie doit également faire son apparition dans les prisons où l'on retrouve de nombreuses personnes atteintes de maladies psychiatriques. Je voudrais aussi louer le travail du SAMU social dont le conseil scientifique travaille sur le portage des médicaments et sur l'intervention des psychiatres de rue.

Nous sommes tous astreints à un devoir de non-abandon, à une obligation de pratiquer la Proximologie.

Patrice VAN AMERONGEN, Psychiatre et bénévole à l'UNAFAM

Je voulais souligner que la durée des maladies psychiques oblige l'entourage du patient à s'adapter en permanence, ce qui contraint souvent la famille à renoncer à ses projets. L'abandon de ces projets génère des souffrances qui doivent faire l'objet d'un suivi.

Le médecin généraliste me semble par ailleurs devoir être associé à la Proximologie, car c'est lui qui est amené à traiter les troubles somatiques du malade psychique que signalent souvent en vain les familles.

Gilles REINE, Praticien hospitalier en psychiatrie à Toulon, Représentant du Laboratoire de Santé Publique de la Faculté de médecine de Marseille

Nous développons actuellement au sein du laboratoire un outil d'évaluation qui permet de mesurer la qualité de vie des " aidants naturels " des patients atteints de schizophrénie. Nous envisageons, à ce titre, solliciter l'UNAFAM dans le cadre de la validation de cet outil.

Je rappelle par ailleurs qu'il existe, depuis 1960, un réseau de centres médicaux psychologiques qui sont fondés à faire de la prévention par le biais notamment d'interventions à domicile. Avant d'accuser ces services de dysfonctionnement, il faut garder à l'esprit que les psychiatres ne peuvent juridiquement intervenir à domicile que s'ils y sont " invités ".

Je signale également qu'il n'existe pas en France de loi sur les soutiens obligatoires ambulatoires. La loi de 1990 ne mentionne que les soutiens hospitaliers obligatoires. Cette loi vise en effet à protéger les citoyens de ce pays contre les hospitalisations contraintes ; elle n'est pas faite pour les faciliter.

Votre association aura sans doute son mot à dire avant la révision de cette loi, tout comme la fondapsy qui exprime l'avis des usagers qui s'estiment parfois victimes de cette régulation.

Emmanuel HIRSCH

La pensée proximologique permet d'appréhender sous un angle différent des questions qui ne semblent pas relever de prime abord de son champ d'action.

Docteur MAGNET, Lyon

Je voudrais rappeler sans esprit de polémique à mon confrère toulonnais que le temps moyen d'intervention d'un psychiatre lorsqu'il est " invité " à se rendre au domicile d'un patient est de plusieurs mois. Ces problèmes de logistique ne concernent peut-être que la région lyonnaise – encore que je n'en sois pas tout à fait sûr - où l'hospitalisation à domicile est particulièrement difficile à gérer faute de support, de psychiatres ou d'effectifs infirmiers.

Ce manque d'effectifs rend même difficile les anticipations sanitaires évoquées par Monsieur Bredeau. Le manque d'infirmières ou bien la présence d'infirmières parlant espagnol, en est un exemple plus général.

De la salle

Je voudrais réagir aux propos du Docteur Thomas sur l'augmentation du nombre de suicides chez les personnes âgées en lui rappelant que nous ne disposons pas pour l'heure d'assez de bases de comparaisons sociologiques pour mesurer l'évolution réelle de ce phénomène. Le développement de la Proximologie passe à mon sens par la constitution de bases de données pertinentes pour mener des évaluations rigoureuses.

Emmanuel HIRSCH

L'approche proximologiste se veut en effet scientifique et entend travailler selon une logique rigoureuse et démonstrative. Pour compléter votre propos, j'ajouterai que les études réalisées par l'INSERM sur la mortalité montrent qu'il existe une sous-représentativité des suicides du fait

notamment d'un phénomène de non-déclaration.

Docteur Marie DELATTA, Médecin gériatre

De nombreux malades sont confrontés à une situation difficile suite aux décès de leurs parents. Ils ne sont plus aidés à domicile et ne peuvent encore prétendre à l'APA qui commence à 60 ans et un jour. Ces malades vivent donc dans une situation d'entre-deux rendue d'autant plus pénible que l'allocation aux personnes handicapées à domicile a diminué d'un à deux tiers et que le nombre de structures d'accueil spécialisées décline.

Ce sont des personnes déjà âgées, dépourvues de ressources que les maisons de retraite ne peuvent accueillir faute de structure spécifique.

Sans famille, ni lien, ce groupe de malades est au bord de la rupture sociale. Il faudrait donc réfléchir à un moyen de les garder à domicile.

Emmanuel HIRSCH

La démonstration du groupe ORPA est d'ailleurs assez singulière puisque ce sont désormais des groupes privés, depuis peu côtés en bourse, qui se substituent aux services publics, pour apporter des prestations comparables.

Laurence DALIMIER

Je conclurai cet échange sur une statistique : le malade est désormais soigné au maximum trois semaines à l'hôpital avant de rejoindre ses proches. Ce seul fait justifie à mon sens le développement rapide de la proximologie.

Impact du SIDA sur les aidants

Naomi Honigsbaum

Coordinatrice du European Forum on HIV/AIDS Children and Families

I. Présentation

Le Forum européen fût créé en 1993. C'est un réseau qui réunit treize nations et de nombreuses associations. Il œuvre pour le développement des droits de l'enfant et de la famille dans le cadre de la Convention de NYC.

Je voudrais avant de commencer énumérer quelques points clefs propres à la maladie du SIDA.

- Il s'agit d'une maladie familiale, dans la mesure où plusieurs membres sont souvent infectés.
- C'est également une maladie de la pauvreté qui affecte souvent les minorités ethniques. Les malades sont ainsi souvent séparés de leur famille comme de leur culture.

Suite à de nombreuses discussions avec les enfants atteints du SIDA, nous avons aujourd'hui établi un programme pour les années à venir.

Il nous paraît tout d'abord essentiel que les enfants puissent faire entendre leur voix, de manière à ce que leurs souhaits soient mieux pris en compte par les politiques et les pouvoirs publics. Cela suppose qu'ils puissent s'exprimer en toute confiance dans un lieu sûr et confidentiel.

Les enfants sont en effet confrontés à un véritable mur du silence, exacerbé par les conditions de secret, de discrimination et de stigmatisation propres au virus du SIDA et qui les empêchent de dire comment cette maladie affecte leur bien-être.

Le dialogue avec les enfants atteints du virus du SIDA est en effet particulièrement problématique, notamment au sein de la famille dans la mesure où toute révélation de la maladie de l'enfant reviendrait à révéler celle du ou des parents. Parents et soignants veulent en effet protéger le plus longtemps possible les enfants de cette connaissance, même si ceux-ci en ont souvent conscience avant qu'on ne leur apprenne.

Ces jeunes sont enfin confrontés à des questions nouvelles qui ont trait à leur passage de l'adolescence vers l'âge adulte. Il est à ce titre primordial que leurs expériences puissent être transmises.

II. Les résultats de l'enquête

Je vais désormais vous présenter les résultats d'une enquête menée sur deux ans à partir de réunions où les enfants ont pu parler librement entre eux de leur maladie.

Au terme de notre enquête, huit points clefs ressortent.

- Impliquer les enfants dans les décisions qui vont déterminer leur existence, ce qui est au regard de la Convention de NYC leur droit le plus strict.
- Une relation de soutien doit être établie avant, pendant et après les réunions.
- Les futures réglementations doivent directement être inspirées par les souhaits et recommandations émis par les enfants.
- La solitude doit être brisée, la confiance en soi développée, notamment en permettant aux enfants malades de se rencontrer et de s'épauler mutuellement.
- Des équipes pluridisciplinaires doivent être réunies.
- La sélection des participants doit permettre de réunir le plus de compétences et de partager le plus d'expériences.
- Le programme des ateliers doit permettre la transmission effective d'informations et encourager la discussion.
- La voix des enfants sera d'autant plus forte qu'elle sera collective.

A la suite de ces ateliers, les enfants ont émis différents messages à l'attention des aidants et des soignants.

Ils attendent ainsi du personnel médical :

- une meilleure information, notamment sur la possibilité pour eux d'avoir un enfant sain ;
- la possibilité de choisir leur traitement ;
- la création de cliniques spécialisées pour adolescents ou tout au moins la création de lieux de réunion où ils pourraient se rencontrer de manière plus régulière.

Ils attendent de la part des associations une meilleure information sur l'hygiène sexuelle et la possibilité de pouvoir dialoguer à distance, *via* un chat Internet confidentiel

Les aidants qui les encadrent suscitent quant à eux des interrogations. Les jeunes se demandent ce qu'ils ressentent, regrettent qu'ils ne soient pas eux-mêmes mieux encadrés et craignent parfois d'être l'objet d'une recherche universitaire.

Ils éprouvent une vraie crainte à l'idée de révéler leur maladie. Ils ont en tout état de cause besoin de s'exercer dans le récit de leur révélation. Ils veulent participer à davantage d'activités qui les réunissent. Ils souhaitent que l'école soit un lieu de discussion par rapport au SIDA.

Ils nous ont enfin fait part de leurs inquiétudes face aux jeunes de leur âge. Nombreux sont ceux qui souhaitent garder leur maladie secrète, ce qui les oblige à toujours taire ce sujet, y compris avec leurs professeurs dont ils craignent qu'ils ne respectent pas leur devoir de confidentialité.

Questions et débat

Emmanuel HIRSCH

Le SIDA a cette particularité que les aidants se retrouvent le plus souvent seuls. Plus grave encore, cette maladie finit souvent par laisser des enfants malades et orphelins, qui ne peuvent se tourner vers un réseau familial immédiat. On connaît même grâce au travail de l'association François-Xavier Bagnoud ou des situations en Afrique où des grands-parents ont à élever leurs quinze petits-enfants sans moyens.

Les familles d'accueil peuvent jouer ce rôle d'aidant : c'est là une nouvelle piste à explorer pour la Proximologie.

Madame BARJONET, France Alzheimer, Paris Sud

Comment changer le regard que porte la société sur les malades ? Comment combattre les discriminations qu'elle établit entre les patients et les bien-portants, notamment par le biais de nos canons esthétiques qui véhiculent en permanence des images de beauté, de santé et de performance intellectuelle ?

Ne faudrait-il pas avoir, comme le suggérait le Docteur Meininger, un " regard de désir " pour les patients. L'autre et sa différence doivent être pour nous un enrichissement plutôt qu'une source de compassion.

Catherine LEGRAND SEBILLE, Anthropologue sociale

Il faut éviter d'idéaliser le passé sur ce point. Le handicap et la maladie n'étaient pas plus hier qu'aujourd'hui accueillis naturellement par la société. Le groupe social générerait cependant des solidarités ou des obligations sociales quant à la prise en charge des malades et des mourants.

La maladie ainsi que l'agonie terrifient et génèrent aujourd'hui des mises à l'écart qui sont renforcées par l'hyper-médicalisation de notre société. Si nous ne savons plus vivre avec nos malades, c'est aussi parce que l'hôpital nous les a confisqués.

Les familles de malades et d'endeuillés les revendiquent de nouveau et montrent qu'elles peuvent être accueillantes, aidantes tout en s'efforçant aujourd'hui d'être entendues par les hôpitaux.

Une étude qualitative montre que ce rôle de la famille ne va pas de soi pour les soignants et que des médiations sont parfois nécessaires.

Il faut cependant garder à l'esprit que les soignants sont dans une situation difficile, car ils sont chargés tout à la fois du suivi médical et du soutien social à apporter aux familles. Ils sont en première ligne pour affronter leurs angoisses, voire leur colère.

Il y a beaucoup à inventer, à construire pour créer un échange plus équilibré entre aidants et soignants. Il faut aujourd'hui trouver une place pour la famille dans l'hôpital, apprendre à partager les espaces. Les familles doivent être présentes au côté des malades sans toutefois déposséder les

équipes de leur travail et du lien privilégié qu'elles ont pu nouer avec le patient.

Il existe déjà des lieux de rencontres où la parole des malades et de leurs proches peut s'exprimer. Il subsiste encore des attitudes de rejets et des incompréhensions entre aidants et soignants sur lesquelles il nous faut aujourd'hui travailler.

Emmanuel HIRSCH

Vous comprenez tous pourquoi la Faculté de Médecine Lille II a souhaité nommer Catherine Legrand Sébille Maître de conférence. Il ne nous reste plus qu'à espérer la prochaine création d'une Chaire de Proximologie. Avant de rendre la parole à Madame Honigsbaum, je voulais souligner combien la Proximologie sait parfois faire jaillir des demandes insoupçonnées.

Naomi HONIGSBAUM

Je souhaiterais pour conclure attirer votre attention sur le fait que dans les familles, les enfants sont souvent les meilleurs aidants, au détriment cependant de leurs études. Lorsque l'on sait qu'une famille sur cinq abrite un grand malade, on comprend les problèmes qui risquent de résulter de ce manque d'encadrement.

Emmanuel HIRSCH

Je voulais ajouter, pour conforter Madame Honigsbaum dans son combat, que la Convention de New York relative aux droits de l'enfant est désormais appliquée en France. La Loi du 4 mars 2002 respecte ses droits et permet même à l'adolescent d'être soigné sans que ses parents soient au courant.

La présence des parents lors des soins douloureux aux urgences

Dr Ricardo Carbajal
Pédiatre, Paris

Mon intervention part du principe qu'un certain nombre de soignants perçoivent l'hôpital comme un pré carré d'où la famille devrait être absente. On a par exemple longtemps considéré qu'il fallait tenir à l'écart les parents lors des soins aigus rendus aux enfants. Cette attitude est remise en cause depuis quelques années et nous avons pris l'initiative à Poissy de réaliser une étude visant à convaincre certains de nos collègues. La Fondation Sparadrap a ensuite pris le relais en réalisant un film qui est désormais montré dans les hôpitaux et les écoles d'infirmières pour motiver les soignants à accepter les parents.

I. Le film

Le film présente le rôle joué par les parents lors des interventions d'urgences qui requièrent la pratique de gestes agressifs, comme les piqûres, la pose de points de suture ou les ponctions lombaires.

La présence des parents rassure les enfants. Ils jouent un rôle de médiateur avec les soignants, même si certains d'entre eux se montrent trop sensibles.

Musique, chanson et affection sont des moyens psychologiques qui viennent compléter les moyens pharmacologiques dans la chaîne des soins et qui permettent de faire diminuer la douleur.

II. But de l'étude

Dans de nombreux services, les parents sont invités à sortir pour les raisons suivantes :

- Gêne
- Nervosité
- Anxiété
- Cri des enfants

Il s'avère pourtant que :

- la plupart des parents préfèrent rester
- la plupart des enfants veulent que leurs parents restent
- la plupart des médecins et des soignants sont à l'aise lors des gestes courants

Le but de l'étude est donc d'évaluer les conséquences et la pertinence de la présence des parents aux urgences.

1. Méthode

Cette étude prospective randomisée fut menée aux urgences de Poissy sur des enfants âgés de moins de 16 ans admis en pédiatrie ou en traumatologie. Le consentement parental était indispensable. Les parents qui avaient accepté de participer furent tirés au sort en deux groupes.

2. Résultats

a. Avis des soignants

La présence parentale :

- Elle est considérée comme une bonne idée à 93,8 %.
- Elle rend le soignant nerveux à 7,8 %.
- Elle aide l'enfant dans 68,2 % des cas.

Que font les parents présents ?

- Ils aident à tenir l'enfant à 55,8 %.
- Ils s'énervent ou crient sur l'enfant dans 0,8 % des cas.
- Ils rassurent l'enfant à 66,7 %.
- Ils restent figés sans rien dire à 23,3 %.

b. Anxiété des parents et des soignants

Auto-évaluation EVA 0 à 100 *

	Parents	Parents
	Présents	Absents
Soignants	5	7
Parents	17	40

*Médianes (interquartiles) ** $P = 0,18$ *** $P = 0,01$

c. Performances des soignants

PONCTIONS VEINEUSES (N= 236).

Pourcentage de geste réussi (en l'occurrence une ponction veineuse) par le premier soignant. :

- Parents présents 89,3 % ;
- Parents absents 92,1 %

$P = 0,46$

d. Avis des parents présents

Dans 95,3 % des cas, les parents n'ont pas gêné l'équipe soignante. Dans 97,7 % des cas, le soignant n'a pas été troublé. Les parents ont aidé leur enfant à 92,2 %. Cinq parents (3,9 %) ont quitté la salle volontairement pendant le geste

Qui doit décider ? Globalement, 70 % des parents pensent que les parents et/ou les enfants doivent participer à la décision de la présence des parents lors des gestes "agressifs".

3. Conclusion

La présence des parents ne modifie ni l'anxiété des enfants, ni celle des soignants. Elle ne nuit pas à la performance du geste. En revanche, elle aide l'enfant (d'après les parents) et diminue l'anxiété des parents et améliore leur satisfaction générale.

Il n'existe pas de raison pour empêcher les parents qui le souhaitent de rester auprès de leur enfant lors des gestes agressifs mineurs.

Le rôle des parents n'est pas de tenir l'enfant mais plutôt de le réconforter.

Deux ans plus tard, nous avons réalisé une autre étude qui montre que, quand on leur donne le choix, 95 % des parents veulent rester. 5 % des parents quittent cependant les lieux pendant l'intervention. Les soignants doivent donc prévoir un schéma de sortie.

Questions et débat

Emmanuel HIRSCH

Nous venons de terminer à l'Espace Ethique deux travaux portant sur la greffe de la moelle osseuse et l'onco-pédiatrie : elles montrent que les parents et la fratrie doivent être associés à la chaîne des soins dans tous les temps de la maladie.

La question de la douleur doit également être prise en compte par la Proximologie. On pourra notamment s'inspirer de la démarche de l'association Sparadrapp ici représentée.

La douleur est en effet souvent le tiers dans la relation médecin - patient. Elle peut expliquer les échecs, les blocages de cette relation et permettre de comprendre certaines hospitalisations non-justifiées.

Les médiations des associations, les instruments qu'elles ont produit ne peuvent que faciliter une évaluation plus harmonieuse de ce problème.

Docteur AQUINO

Puisqu'il incombe désormais au médecin de nouer un lien social avec le patient et ses proches au cours de la maladie, peut-être faudrait-il nous interroger sur les réformes à entreprendre.

Les études ont montré qu'un individu compétent en mathématiques était à même de répondre à une situation imprévue, d'urgence. En est-il de même pour les situations de détresse humaine ?

La mission de la médecine pourrait s'en trouver redéfinie : faut-il soigner un organe, un corps ou bien un individu au sein d'un groupe social ? La deuxième réponse impliquerait de repenser en partie la formation du corps médical en incluant des enseignements de philosophie ou d'humanisme.

Il semble nécessaire de s'acheminer vers des équipes pluridisciplinaires, non-exclusivement médicales en laissant une part de plus en plus grande aux associations de malades. L'émergence d'équipes de soins coordonnés permettrait ainsi de sortir de la relation duale médecin-patient.

Vincent MEININGER

Ce qui me gêne dans vos interventions, c'est que vous semblez angoissés par le fait que les enfants ne soient pas angoissés. Ils ne font en fait que vivre leur vie, et c'est là leur souhait le plus cher, comme le rappelait tout à l'heure Madame Honigsbaum.

Je crains également que votre démarche ne fige les choses : vous demandez aux parents d'être obligatoirement là. Il faut aussi savoir respecter leur liberté. Dès lors que l'on fige un concept, on est quelque part dans une obligation.

Ce qui revient toujours en jeu, c'est le fait que les parents soient dépossédés et que le centre du monde soit la maladie de leur enfant et pas eux.

Nous ne sommes déjà pas très nombreux pour soigner les malades, mais j'ai peur que nous ne soyons encore moins nombreux pour soigner les autres.

La Proximologie consiste pour moi à soigner les proches.

Emmanuel HIRSCH

Le paradoxe vient peut-être du fait que l'on surmédicalise des situations qui ne le méritent pas.

Docteur CARBAJAL

Je précise que le souhait des parents était indispensable à la réalisation de cette enquête et que 95 % d'entre eux ont accepté d'être filmés.

Emmanuel HIRSCH

On peut en effet penser comme Monsieur Meininger qu'une telle enquête peut créer une norme et qu'elle risque de faire culpabiliser les 5 % restant.

Madame GALLAND, Association Sparadrap

S'il est essentiel de rétablir un équilibre entre aidant et soignant, un tel type de dérive n'est en effet pas à exclure. Le même problème s'est posé pour la présence des pères lors de l'accouchement, leur présence est désormais considérée comme obligatoire socialement.

La prise en charge de la douleur semble meilleure si l'on laisse rentrer les proches, mais cela suppose de former les soignants et d'informer les familles de leurs droits.

Jean-Claude LENTE, Association L'Envol

La présence des parents aux urgences leur permet de se soigner inconsciemment.

Emmanuel HIRSCH

Pour conclure nos échanges matinaux, je dirai que la Proximologie suppose une qualité d'attention et d'écoute ainsi qu'une véritable capacité d'invention. La présence ici de convaincus doit nous permettre de faire de la Proximologie un fait politique.

Il semble par ailleurs important de fonder la pensée proximologique sur des faits plutôt que sur des idéologies.

Le Baluchon Alzheimer

Marie Gendron

Service de répit et d'accompagnement à domicile

Baluchon Alzheimer est un organisme de bienfaisance qui existe depuis le mois d'avril 1999 et qui est enregistré aux deux niveaux de gouvernement : Fédéral (Ottawa) et Provincial (Québec). Baluchon Alzheimer offre ses services à travers tout le Québec. Je sais que certaines expériences semblables à Baluchon Alzheimer sont commencées en France. Nous sommes disposés à ouvrir une Antenne française pourvue que l'esprit de Baluchon soit respecté ; ce qui suppose - d'abord - une demande formelle à notre Conseil d'administration, et - ensuite - une formation et une supervision des intervenants.

I. Situation des aidants

1. Volet répit

Il n'existe au Canada aucun service à domicile qui permette aux aidants de prendre une à deux semaines de répit. L'hébergement temporaire en institution tourne souvent au fiasco car le patient perd ses repères et se retrouve finalement face à deux « rélocalisations ». En effet, il doit quitter son domicile pour aller en institution, puis quitter l'institution pour rentrer à son domicile.

Ces déplacements ont un coût pour les aidants car on observe souvent une détérioration cognitive et l'apparition d'une incontinence vésicale.

Les autres services de répit offerts sont rares. Il existe :

- un réseau informel constitué par les familles et les amis qui peuvent aider quelques heures mais rarement quelques jours ;
- un réseau formel, les Centres locaux de services communautaires (CLSC) qui peuvent proposer un dépannage quelques heures par semaine, ou un hébergement temporaire dans une institution.

J'ajoute que l'hébergement temporaire est rarement pour l'aidant familial un temps de répit puisqu'il sonne souvent l'heure du « grand ménage » de la maison. C'est pourquoi l'action de Baluchon oblige en quelque sorte l'aidant à se reposer puisqu'il part en vacances à l'extérieur de chez lui.

2. Volet accompagnement

L'expérience clinique démontre chez les aidants :

- un manque de connaissances sur la maladie d'Alzheimer et de ses effets sur les comportements de leur proche ;
- une difficulté à mettre en pratique certaines stratégies apprises au sein des groupes de soutien. En allant à domicile, la *baluchonneuse* peut mettre en place ces stratégies ;
- un besoin de valider leurs perceptions, de conforter leur façon de résoudre un problème ;
- le besoin de partager leur détresse et de briser leur solitude.

Par ailleurs, il est fort intéressant et pertinent - compte tenu des limites des évaluations standardisées - d'observer le malade *in situ*.

Un certain nombre de services d'accompagnement sont déjà offert aux aidants, dans le cadre notamment :

- des groupes de soutien
- des Sociétés Alzheimer
- des centres de jour
- des Centres locaux de services communautaires

II. Buts de Baluchon Alzheimer

Baluchon Alzheimer permet aux aidants de prendre du répit en toute tranquillité une ou deux semaines sans avoir à transférer leur proche dans un autre milieu que son domicile.

Durant l'absence de l'aidant, la *baluchonneuse* s'installe au domicile du patient. Cette mission n'est pas un simple gardiennage, mais participe d'un véritable accompagnement :

- en proposant aux proches des stratégies d'intervention adaptées à leur propre situation
- en évaluant les capacités cognitives et l'autonomie fonctionnelle de leur proche
- en devenant une « personne-ressource ». Depuis que Baluchon existe, plus de cinquante familles ont été servies, et toutes sont restées en lien avec notre organisme.

Il nous fallait de plus offrir un service à un prix raisonnable dont le coût soit moindre que celui des services privés. C'est pourquoi nous avons créé un organisme de bienfaisance. Le tarif quotidien est de 42,31 euros par jour.

1. Déroulement d'un « baluchonnage »

Le déroulement d'une intervention s'articule en sept phases :

- **premier contact téléphonique avec l'aidant familial**
- **envoi par la poste de deux documents : une collecte des données sur les habitudes quotidiennes et l'histoire de vie de la personne atteinte, et une Liste des situations difficiles. L'aidant remplit ces deux documents avant l'arrivée de la *baluchonneuse***
- **pré-visite à domicile si la distance le permet**
- **début de l'intervention à domicile : la baluchonneuse passe 24 heures avec l'aidé et l'aidant, avant le départ de ce dernier.**
Cette étape est capitale. Elle permet de rassurer le patient, d'observer la relation entre l'aidant et l'aidé et de connaître plus en détails les habitudes de l'aidé. C'est au cours de cette période que la relation de confiance commence à se tisser entre l'aidé et la *baluchonneuse*.
- **durant l'absence de l'aidant, la *baluchonneuse* procède à une évaluation des capacités cognitives et de l'autonomie fonctionnelle, à une analyse des comportements difficiles et à l'essai de stratégies d'intervention. De plus, elle rédige quotidiennement un *Journal d'accompagnement* destiné à l'aidant. Ce Journal rapporte les observations, suggestions et réflexions de la *baluchonneuse*.**

L'intervention de Baluchon n'a du sens qu'à partir de six ou sept jours. C'est le temps nécessaire pour mener à bien les évaluations et instaurer une relation de confiance. Le *Journal d'accompagnement* est un outil privilégié que les aidants envoient souvent aux autres membres de la famille et au médecin.

- **deux ou trois jours après l'intervention – le temps pour la *baluchonneuse* de finaliser le dossier - envoi du *Journal d'accompagnement* à l'aidant et rencontre si possible**
- **relance téléphonique**

2. Évaluation de Baluchon Alzheimer

a. Évaluation du volet répit

Notre intervention profite aussi à l'aidé qui voit quelqu'un d'autre entrer dans sa vie.

La période de répit est un moment essentiel pour l'aidant : il prend alors conscience de son besoin de repos.

De nombreux aidants sont réticents à l'idée de demander de l'aide. Comme le dit si bien un aidant « Demander de l'aide, c'est être dans l'embarras un moment ; ne pas demander d'aide, c'est être dans l'embarras tout le temps ! ». Les aidants qui ont profité une première fois de Baluchon Alzheimer redemandent régulièrement le service : les expériences ultérieures étant encore plus profitables que la première parce que le lien de confiance est déjà solide.

b. Évaluation du volet accompagnement

Les aidants parlent souvent d'un « avant et après-Baluchon » et voient dans l'accompagnement un aspect encore plus appréciable que le répit.

Au cours de la première année de la mise en œuvre de Baluchon Alzheimer, une recherche-action a été menée conjointement avec les familles. Lors du groupe de discussion avec les aidants qui s'est tenu à la fin de la recherche, ces derniers reconnaissaient trois fonctions au volet accompagnement de Baluchon Alzheimer :

- Une fonction d'évaluation
- Une fonction d'éducation
- Une fonction thérapeutique pour la famille

La création d'un lien aidant/*baluchonnoise* diminue beaucoup le sentiment de solitude. S'ils pouvaient avoir recours à Baluchon Alzheimer au rythme de leurs besoins, tous les aidants se disent certains de pouvoir garder leur proche à domicile très longtemps : Baluchon Alzheimer devenant pour eux une ressource régulière de répit et d'accompagnement faisant partie de leur réseau d'aide formelle.

III. Perspectives de Baluchon Alzheimer

Baluchon vient combler un manque important dans la gamme des services à domicile. Il propose une solution nettement moins coûteuse qu'une place en hébergement temporaire et beaucoup plus personnalisée et profitable pour l'aidant et pour l'aidé. Nous venons d'engager quatre nouvelles « baluchonnoises » dont la formation débute en ce moment.

Questions et débat

Emmanuel HIRSCH

L'invention se situe parfois dans les domaines qui sont les moins coûteux et les moins ambitieux, mais qui sont peut-être les plus essentiels. La Proximologie peut participer à la mise en valeur de ce genre d'initiatives.

André HOVINE, Association France-Parkinson

Quel est le profil des intervenants ? Agissent-ils de manière ponctuelle ou dans l'espoir d'en faire un métier ?

Marie GENDRON

Je travaillais seule jusqu'ici, mais j'ai reçu depuis de nombreuses candidatures qui m'ont permis de former la première équipe. Celle-ci rentrera en action dès la semaine prochaine. Les profils des candidats diffèrent, certains préférant travailler à temps plein, d'autres à temps partiel. Certains sont formés en soins infirmiers. D'autres ont déjà pratiqué des soins aux handicapés à domicile.

Il n'y a pas de profil-type de *baluchonneuse*, mais le cœur et la compétence me paraissent être les deux qualités essentielles pour exercer cette activité. C'est pourquoi j'attache toujours beaucoup d'importance à la sensibilité des candidats. Il faut des gens marginaux, qui soient en même temps capables de s'adapter d'une maison à l'autre.

Je ne sais pas par contre si le concept de Baluchon pourrait être vraiment exporté en France où l'on ne peut travailler plus de 35 heures par semaine à domicile.

De la salle

On peut tout à fait travailler dix jours de suite à temps plein dans un domicile, pourvu qu'on compense ce surcroît de travail par des congés pris au cours de l'année. Votre métier - puisque c'est d'un métier professionnel qu'il s'agit - doit cependant être distingué des aides à domicile plus classiques. Les aides à domicile viennent en général faire le ménage et le gardiennage. Vous réclamez des gens compétents, capables de gérer une maison comme d'évaluer un malade. C'est donc une profession de cadre.

Marie GENDRON

Il faudrait créer le métier de « baluchonneuse ».

Marc ZIEGLER, Paris

Le fait que le patient puisse avoir une nouvelle visite de l'intervenant me paraît être un point essentiel. Le fait qu'il sache que dans deux ou trois mois l'aidant peut revenir est très important.

J'aurais souhaité savoir comment vous organisez votre journal.

Marie GENDRON

Je relate tous les jours sur mon portable les événements de la journée. Je décris aussi les méthodes que j'ai pu employer pour résoudre des problèmes qui se posaient à l'aidant.

Exemples : j'ai beaucoup travaillé sur l'environnement physique du malade qui n'est pas toujours adapté à la situation. Ou encore, un patient qui devait être hébergé parce qu'il souffrait selon le neurologue d'un problème de sommeil paradoxal. Situation qui s'est finalement avérée être un simple problème d'adéquation du matériel d'incontinence et des vêtements de nuit. Le patient se réveillait la nuit du fait d'une insuffisance d'absorption de sa culotte d'incontinence, la défaisait en miettes, mouillait ses draps, etc. Ce qui obligeait sa femme à se lever, à tout ramasser, à changer les draps, etc. Elle songeait même à demander un hébergement en institution ne pouvant plus continuer à passer des nuits sans dormir. Il a suffi de trouver une culotte d'incontinence adaptée et une combinaison de nuit pour résoudre le problème.

C'est souvent ce genre d'actions qui facilite la vie des malades et des aidants familiaux. C'est pourquoi elles n'ont rien de dévalorisantes.

Emmanuel HIRSCH

Vous êtes Docteur en gérontologie, ce qui m'amène à faire observer à la salle combien les personnels paramédicaux sont valorisés au Canada.

Marie GENDRON

Quand on a fini un baluchonnage, on a l'impression d'avoir fait le tour de la situation, ce qu'apprécient beaucoup les familles. L'intervention d'une personne extérieure au giron familial permet en effet de conforter ou de conseiller les aidants dans leur perception d'un problème. Il faudrait pouvoir professionnaliser ce métier.

VINCENT MEININGER

Est-ce que le « baluchonnage » est un métier transmissible ? Est-ce qu'il survivra à votre personnalité si généreuse ?

Marie GENDRON

J'ai déjà formé deux personnes particulièrement fantaisistes. Je crois qu'il faut être capable d'aller jouer dans sa fantaisie pour accompagner des malades atteints d'Alzheimer. Ce sont des personnes qui deviennent hors normes et qui nous obligent à remettre en question nos propres normes.

Docteur FOUQUES DUPARC

Je voulais vous remercier pour cette merveilleuse leçon de terrain et de bon sens. Je ne sais si cela s'apprend, mais je suis convaincu que notre démarche de proximologie doit être influencée par le bon sens au quotidien.

Marie GENDRON

Pour devenir une bonne *baluchonneuse*, il faut ressentir du plaisir à accompagner ces malades. Quand les gens me demandent comment je fais pour côtoyer la démence – j'ai horreur de ce mot -, je leur réponds que le jour où je cesserai d'avoir du plaisir, j'arrêterai de baluchonner. Les personnes atteintes sont souvent drôles, toujours vraies et sans masque. Donc, attachantes.

Emmanuel HIRSCH

Deux choses me frappent dans votre intervention. Tout d'abord, la notion de marginalité que vous venez d'évoquer. La Proximologie se situe en effet dans les marges, parfois même en critique par rapport à ce qui se fait et ce qui se dit. Comment peut-on réagir, résister devant certains comportements qui ne sont plus acceptables aujourd'hui ? On mesure ici la dimension politique de votre action.

Votre exposé montre l'attitude humble que doit adapter la Proximologie. L'humilité est l'*humus*, c'est-à-dire être proche de la terre et il semble bien, à vous entendre, qu'il faille être souvent terre à terre pour bien servir.

La Proximologie devra permettre de remettre en cause certaines attitudes arrogantes aujourd'hui observées dans les soins aux malades.

Programme d'action de soutien aux aidants familiaux

Danielle Ransinangue
Mutualite Sociale Agricole de la Gironde

Ce programme expérimental fait suite à une recherche appliquée sur la situation des aidants familiaux intervenant auprès de personnes âgées dépendantes ainsi qu'à une étude de faisabilité. Celle-ci a permis de déterminer le territoire d'intervention : 8 communes du Médoc en Gironde sur lesquelles les solidarités familiales sont prégnantes. Une centaine d'aidants, soit un foyer sur dix, vivent ici avec de nombreuses situations d'épuisement établies à partir de deux critères : la maladie chez les aidants (dépression en particulier) et maltraitance pour les personnes âgées. Un diagnostic partagé a mobilisé l'ensemble des acteurs concernés par cette problématique : tant les institutions départementales que les élus, les professionnels de santé, les travailleurs sociaux, le service d'aide à domicile, les responsables associatifs.

I. Portrait générique des aidants

Plus des deux tiers des aidants sont des femmes retraitées, âgées de plus de 60 ans et devant soutenir une seule personne âgée de 80 ans. Dans 70 % des situations, les aidants partagent le domicile du patient. La plupart des aidants assurent enfin un soutien permanent (77 %).

Le degré de dépendance de la personne aidée varie :

- **Faible : 33 %**
Il s'agit de personnes pouvant assurer les gestes essentiels de la vie quotidienne mais à mobilité réduite.
- **Important sans perte d'autonomie : 40 %**
Il s'agit là de personnes confinées au lit et au fauteuil, mais capables de décider par et pour elles-mêmes.
- **Important avec perte d'autonomie : 27 %**

Un tiers des aidants sont des conjoints et deux tiers des enfants.

II. Les besoins

Les tâches vont varier en fonction de ces données. Quand le soutien est permanent, les familles se replient sur elles-mêmes, apportant au malade un soutien sans cadre et sans limite. L'esprit de sacrifice joue ici à plein. Les personnes abandonnent d'abord leurs loisirs puis toute vie sociale ou personnelle. Elles ont le sentiment " d'être esclaves " et de ne plus s'appartenir.

Cet esprit de sacrifice est érigé en norme sociale dans le secteur. Cette situation génère un certain nombre de besoins, notamment un besoin de répit afin de soulager l'astreinte.

Cette demande rentre toutefois en contradiction avec la réticence dont font preuve les familles lorsqu'il s'agit de faire appel à des intervenants extérieurs. Recourir aux aides extérieures est perçue comme une démarche administrative lourde et coûteuse. Il s'agit d'une charge supplémentaire pour

des personnes déjà épuisées et qui s'inscrit dans un cadre relationnel très chargé affectivement. Le besoin de soutien hors famille génère un sentiment d'échec, de culpabilité et d'abandon.

Sur les cent aidants repérés sur le territoire, seule la moitié utilisait les services d'aides à domicile et 30% avaient recours aux professionnels de santé. La plupart des familles effectuent elles-mêmes toutes les tâches de nursing.

Un soutien financier est également nécessaire pour faire face :

- aux coûts d'entretien et d'équipements ;
- aux coûts des prestations extérieures

Un soutien psychologique, bien qu'il soit exprimé de manière latente par les aidants, semble enfin indispensable pour compenser la "dépossession" de soi qu'engendre souvent ce genre de situation et permettre de maintenir de l'équilibre du système familial.

Une formation personnelle à la maîtrise de l'investissement affectif dans la relation familiale devrait ainsi aider l'aidant à restaurer une autonomie personnelle réelle.

III. Programme

L'objectif est de permettre aux aidants d'aider leurs proches sans s'épuiser. Il s'agit donc de les soutenir et de les informer. Il ne s'agit pas de se substituer à l'aide familiale mais de mieux l'encadrer, de manière à prévenir certaines déviances comme les comportements de maltraitance. Et ce, dans un souci de complémentarité avec tous les services existant qui sont partenaires dans ce projet.

1. Le soutien

Deux formes de soutien sont envisagées :

- formation d'un groupe d'expression et d'échanges qui vise à la création de solidarité et la reconnaissance sociale du statut d'aidant.
- soutien individuel par une psycho-gérontologue

2. Information et la formation a des attitudes professionnelles

Plusieurs actions seront engagées :

- Réunions d'informations et d'échanges thématiques concernant des aspects médicaux, gérontologiques, administratifs...) et pouvant déboucher sur d'autres formes de soutien, exemple : antenne Alzheimer.
- Guide pratique de l'aide aux personnes âgées en Médoc
- Un bulletin trimestriel : La Lettre des Aidants qui contient un dossier (ex sur la maladie d'Alzheimer dans le numéro 1), des brèves d'informations sur les nouveautés dans le domaine, un courrier des lecteurs avec une partie pratique (trucs et astuces fournis par les aidants), un agenda annonçant les réunions d'informations et les adresses utiles.

3. Les relais

Ces projets, encore à l'étude, devront vaincre la réticence des familles à faire appel à des intervenants extérieurs.

- Service de remplacement des aidants familiaux : pour des motifs tels que le droit au répit, la maladie, la formation; Chaque famille aurait un capital de journées de remplacement annuel qu'elle gèrerait elle-même en fonction de ses besoins.
- Réseau communal de familles d'accueil, permanentes et temporaires : il permettrait à la personne âgée d'être accueillie par des personnes de sa connaissance dans le milieu où elle a toujours vécu.
- Structure d'accueil temporaire (partenaire).
- Création d'un poste de "Michel Morin" (dénomination régionale pour désigner le petit bricolage à domicile) qui constitue un relais pour tous les petits travaux que ne peut faire l'aidant (en particulier quand il est conjoint) et pour lesquels les artisans ne se déplacent pas : remplacer une vitre, changer un joint, un carreau, etc...

4. Le caractère innovant de la démarche proposée

Cette action s'adresse à l'ensemble d'une population ciblée à partir d'un territoire donné. Une définition de l'aidant familial –intégrant le soutien ponctuel- permet par ailleurs un travail de prévention pour éviter le repli et le renfermement sur une relation exclusive aidant-aidé de même qu'une préparation à « devenir aidant ».

La méthodologie employée, le développement social local, rend tous les acteurs concernés, aidants familiaux compris partie prenante de l'action. Il en résulte une conscientisation de la problématique des aidants familiaux en particulier au niveau des élus et des professionnels de santé), une reconnaissance sociale de ceux-ci et de la fonction qu'ils remplissent. Cela entraîne également une démultiplication des moyens et des compétences et la réalisation d'un ensemble d'actions qu'un organisme seul n'aurait pu assumer.

5. Quel enseignement tirer de l'initiative et de l'expérience mise en place ?

Il faut développer le travail auprès des aidants en second savoir :

- membres de la famille

- voisins
- commerçants
- élus
- membres des clubs d'aînés ruraux ou d'associations caritatives.

Il s'agira donc dans un premier temps de mieux connaître le fonctionnement de ces réseaux qui interviennent soit en relais ponctuel, soit en « monitoring protecteur » permanent. Et ensuite de les étayer pour conforter ces formes de solidarités.

L'hypothèse d'un programme comme type de réponse s'avère pertinente et adaptée à la diversité des aidants.

Organisation de séjours de vacances pour les personnes handicapées respiratoires et leurs familles

Didier Foret
Directeur technique
Séjours vacances – ANTADIR

Créée en 1981, la Fédération ANTADIR est une fédération nationale regroupant 26 associations régionales à but non lucratif réparties en métropole et dans les départements et territoires d'outre-mer. Ces associations sont destinées à faciliter le retour et le maintien à domicile des insuffisants respiratoires chroniques graves et des personnes atteintes de pathologies associées.

Près de 55 000 patients sont aujourd'hui traités à domicile pour une oxygénothérapie, une ventilation assistée au masque nasal ou sur une canule de trachéotomie, une ventilation par pression positive continue, une aérosolthérapie, une perfusion, une insulinothérapie ou une nutrition entérale. Ces traitements sont lourds car de très nombreux malades doivent rester rattachés à leur machine pendant 12 à 24 heures par jour ce qui est particulièrement contraignant pour le patient comme pour ses proches.

Dotés d'une faible capacité déambulatoire, les malades les plus graves sont malheureusement trop souvent astreints à domicile tout comme leur conjoint qui ne peut généralement s'absenter plus de deux heures par jour au grand maximum. Il faut noter que près de 80 % des patients vivent avec une personne seulement. On comprend dans ces conditions que nombre de malades et de familles ne peuvent pas concevoir de partir en vacances, voire même en week-end. Ils sont en effet particulièrement inquiets et angoissés à l'idée de quitter leur domicile et de s'éloigner de leur équipe médicale et technique. La Fédération ANTADIR qui mène depuis plus de vingt ans une véritable politique d'action sociale au service des patients, se devait donc d'agir pour trouver des solutions et mobiliser l'ensemble de son réseau.

Depuis 1992, en partenariat avec la Fédération Française des Associations et Amicales des Insuffisants Respiratoires (FFAAIR), l'ANTADIR et la FFAAIR proposent tous les ans des séjours de vacances adaptés sur des lieux sélectionnés dans d'excellentes conditions de confort et de sécurité.

Organisés entre le mois d'avril et le mois d'octobre, ces séjours de deux semaines se tiennent au bord de la mer, aux pieds des montagnes ou à la campagne dans des régions aussi accueillantes que variées. L'organisation du transport et le déroulement du séjour sont soigneusement étudiés et préparés avec les patients et leur famille. Une coordination administrative et médico-technique est également assurée en permanence sur tous les sites par des bénévoles de la FFAAIR formés ou par des professionnels du réseau ANTADIR (infirmières, techniciens).

Agrémentés de plusieurs témoignages de vacanciers dont le handicap et le traitement sont différents, le film « *Un air de vacances* » décrit l'organisation mise en place et les prestations offertes. Ce film est destiné aux patients mais peut également informer les médecins.

Projection du film “ Un air de vacances ”.

Ces vacances qui sont désormais au nombre de dix à douze par an sont, sans jeu de mot, un véritable “ bol d'air ” pour les patients et leurs aidants. Les malades s'évadent, goûtent à un sentiment parfois

inédit de liberté tandis que leurs proches “ respirent ”. Les aidants profitent en effet de ces vacances pour s’offrir quelques instants de répit et rencontrer d’autres aidants, ce qui les aide à mieux accepter le handicap de leur conjoint. Si l’organisation de tels séjours est lourde, elle nous paraît pleinement justifiée par la satisfaction exprimée par les patients et leur famille.

Questions

Jean-Claude LENTE

Je souhaiterais conclure et compléter le documentaire qui vient de nous être montré en vous présentant l'action de l'association l'Envol. L'Envol s'inspire d'une initiative américaine lancée par Paul Newman et qui a débouché sur la construction de camps de vacances pour les enfants atteints du cancer. Nous avons travaillé en collaboration avec cette fédération américaine pour créer des camps destinés aux enfants atteints d'autres pathologies graves comme le SIDA ou les maladies du sang. Nous souhaitons leur apprendre *via* la pratique des loisirs, à dépasser leurs limites, à prendre confiance en eux.

La principale vertu de ces camps est de séparer ces enfants malades de leurs parents, même si ces derniers sont difficiles à convaincre. Le principal obstacle est ce que j'appellerais le "tabou de la scolarité" qui consiste à vouloir renvoyer l'enfant à l'école dès sa sortie de l'hôpital.

Nos camps sont à mon sens une étape plus importante que ce retour à la vie scolaire. Le loisir joue en effet un rôle majeur dans une thérapie ou une vie de maladie. Il donne la volonté de renouer avec les notions de désir, de plaisir. Certains enfants savent faire preuve d'une énergie, d'un désir de vivre incomparable. Leurs parents ne les reconnaissent pas à leur retour, ce qui m'incite à penser que nous assurons nous aussi le “ baluchonnage ” des parents.

Le loisir, pour conclure, est donc tout sauf un divertissement au sens pascalien du terme, c'est de la récréation, une re-création.

De la salle

Je souhaiterais simplement que l'on inclue dans les maladies graves l'épilepsie. Les épilepsies sévères sont très mal gérées aujourd'hui et nous aboutissons dans notre domaine aux mêmes inquiétudes et constats que les malades du sida.

Conclusions

Emmanuel HIRSCH

Il est plaisant de parler de Proximologie. La vertu de la Proximologie est peut-être en effet d'attacher à des discours professionnels une émotion humaine forte.

Nous avons également besoin d'aller plus loin dans la conceptualisation de ce qui s'est dit. Nos échanges furent très riches. Aussi voudrais-je vous engager à prendre connaissance des actes du *Workshop* qui vous seront bientôt communiqués afin de les relire et de les enrichir.

Nous pourrions de cette manière dégager quelques grandes lignes conceptuelles.

Une attention de plus en plus fine semble porter sur l'au-delà du soin, qui relève pourtant plus du soin qu'on ne le pense et qu'il faut donc réhabiliter.

Il faut également prendre en compte une dimension éthique.

- Comment arriver à ne pas être trop intrusif dans la vie de la personne ? A force de vouloir se substituer à l'autre, on risque d'empiéter sur son pré-carré. Intervenir dans l'intimité d'autrui suppose des règles, des précautions, notamment en termes de confidentialité. Le journal rédigé par les baluchons doit-il être adressé aux médecins ? Les travailleurs sociaux estiment souvent que le secret dont ils sont dépositaires n'a pas nécessairement à être transmis aux professionnels.
- Comment distinguer, dans une approche critique, le sympathique du constructif dans nos initiatives ? Dans un contexte de diminution des soins, il convient de ne pas céder aux facilités d'initiatives généreuses, populaires et de garder à l'esprit la nécessité d'un très grand professionnalisme, comme l'ont montré tous les intervenants de cette réunion.
- La Proximologie renvoie enfin à l'Autre, à la conscience de nos responsabilités. Il est extraordinaire de voir comment des professionnels peuvent se montrer inventifs, créateurs de réponses en présence d'un vide social et médical. Les formules diverses mises en place par l'Envol, SLA ou Baluchon et qui choisissent ou bien d'intégrer la famille aux soins ou bien, au contraire, de lui permettre de prendre un temps de répit doivent maintenant être évaluées pour définir une méthodologie de la Proximologie.

Patrick BONDUELLE

Cette réunion fut pour moi un très bel événement. Le recueil et le partage d'expériences concrètes s'inscrivent dans les étapes nécessaires à la constitution de toute nouvelle science humaine. Je tenais donc à tous vous remercier, participants comme intervenants, avec une mention toute particulière pour Emmanuel Hirsch qui sût, grâce à la qualité de ses questions et la pertinence de ses synthèses, animer avec brio ce *Workshop*.

Je voulais enfin, avant de nous quitter, vous annoncer la publication prochaine de nouvelles études sur l'entourage des personnes malades et la création de services destinés autant au corps soignant qu'aux aidants. Je vous donne rendez-vous sur notre site www.proximologie.com, plate-forme de communication indispensable pour faire le point sur l'état d'avancement de cette discipline passionnante qui nous rassemble et nous anime.



Novartis Pharma
Santé & Proximologie
2 & 4, rue Lionel Terray - BP 308
92506 Rueil-Malmaison Cedex
Tél. : 01 55 47 60 00
Fax : 01 55 47 64 20
www.pharma.novartis.fr