

LA PROXIMOLOGIE AU QUOTIDIEN

Maladie chronique L'entourage du patient, partenaire du médecin

L'irruption de la parole de l'entourage du patient bouleverse des décennies de tradition du « colloque singulier » dont il était exclu. Pourtant, le proche devient un partenaire utile et un précieux auxiliaire de soins. Au médecin d'apprécier le plus objectivement possible la capacité de l'entourage de jouer ce rôle et de l'y aider.

CONFRONTÉ À LA NÉCESSITÉ d'une organisation rationalisée de son temps et à une génération vieillissante de patients, demandeuse d'attention et d'explications, le médecin généraliste pourrait être tenté de ne pas considérer l'entourage de ses patients lors de la consultation. L'irruption de la parole des proches bouleverse des décennies de tradition du « colloque singulier » dont ils étaient exclus, parfois sans le moindre égard.

La démocratisation de l'espace du soin reconnaît une place aux différents partenaires et confère aux proches un rôle désormais identifié. Gageons que les pratiques professionnelles n'évolueront pas dans le sens d'une mise en cause de ce mouvement. La médecine de spécialité s'ouvre ainsi de plus en plus à la prise en compte du proche⁽¹⁾. De fait, avec la prévalence accrue des maladies exigeant un suivi médical au long cours, la vision stéréotypée de l'entourage qui « fait perdre du temps » et « complique la consultation » n'a plus lieu d'être. Au contraire, l'investissement de départ qui lui est accordé, en attention et en information, peut rapidement se révéler bénéfique et productif.

Le proche devient un partenaire utile, facilite les relations, renforce l'observance ou rapporte une information de qualité. En d'autres termes, le praticien peut découvrir un auxiliaire de soins efficace dans la personne qui accompagne le malade. Encore faut-il qu'il en comprenne les motivations et la logique très spécifique qui contribue à l'expression d'une solidarité de proximité différente de l'intervention des professionnels de santé. Les soignants doivent établir une passerelle, certes fragile et sinueuse, entre l'univers de sollicitude et de proximité dont ils sont les témoins – parfois malgré eux – et la relation d'aide et de soins à laquelle ils peuvent associer l'entourage.

Dans cette démarche, un peu de méthode et quelques étapes permettent de jalonner l'évolution d'une relation par nature dynamique. Sans entrer dans un accompagnement psychologique complexe, il convient toutefois que le médecin parvienne à une position d'objectivité dans son appréciation de l'entourage, dès lors que c'est sur cette base qu'il établira sa logique partenariale. Il en va de la qualité de la relation de soins et de la priorité accordée au bien-être de la personne malade.

Faire communiquer les univers du « care » et des soins. Entre les

univers du « care » et des soins, la rencontre constitue rarement un événement soudain dans la pratique du généraliste. Selon le volet observationnel de l'étude Remède⁽²⁾, seulement 10 % des consultations accompagnées en cabinet sont constituées de patients *de novo*. Cinquante-huit pour cent des patients accompagnés viennent en consultation dans le cadre d'une relation de suivi, le diagnostic ayant déjà été posé. Et, parmi eux, seulement 8 % consultent pour un nouveau diagnostic ou une aggravation des symptômes.

Dans les faits, les univers du « care » et des soins cohabitent souvent. Tout au long de son activité de consultation ou de suivi pour des affections bénignes ou saisonnières, le médecin est témoin des relations de solidarité et de sollicitude au sein de la famille. De même, les proches comprennent et acceptent la logique médicale qui sous-tend la pratique du généraliste. En ce sens, le « médecin référent » n'est autre qu'un médecin de la proximité : il s'inscrit peu à peu dans une relation de plus grande intimité avec l'univers de son patient, propice à l'enracinement d'une confiance réciproque.

Mais si la relation triangulaire entre le médecin généraliste, le patient et son proche accompagnant est déjà établie, certaines circonstances peuvent amener le praticien à rechercher une plus grande implication de l'entourage. L'étude Remède décrit les situations dans lesquelles les médecins perçoivent un rôle potentiel accru dévolu à l'entourage de leurs patients. Anticipant une dégradation de l'état de santé du patient, ou lorsqu'il est confronté à la perte soudaine de son autonomie, le médecin peut s'interroger sur l'opportunité d'associer davantage le proche au projet de soins. Dès lors, il envisage littéralement de faire évoluer l'entourage, de l'univers du « care » vers celui des soins. La compréhension mutuelle des valeurs et des logiques de chacun se révèle alors indispensable à la réussite de la démarche.

Les limites à l'implication des proches dans le projet de soins. La décision – souvent irréversible – d'impliquer le proche dans le projet de soins n'est pas neutre⁽³⁾. Elle crée une rupture dans les équilibres relationnels fragiles jusqu'alors établis entre la personne malade, son entourage et le corps médical. Elle induit une nouvelle dynamique, qui comporte des risques et doit être pensée, puis décidée, en tenant compte des positions du plus vulnérable. En ce sens, cette décision constitue peut-être la responsabilité la plus engageante qui soit pour le médecin, d'un point de vue éthique : du fait de sa portée, de ses enjeux et de ses conséquences dans la vie quotidienne des personnes concernées.

S'il s'agit, pour le proche, rien de moins que d'endosser un « costume » de soignant, la question du consentement éclairé des parties prenantes – proche et malade – est posée. Que savent-ils, que

deviennent-ils des conséquences de ce « changement de statut » sur leur relation ? Cette transfiguration du lien de proximité – de la figure apaisante, confiante, aimante et égalitaire du proche à celle, plus exigeante, missionnée, protectrice et asymétrique, de l'aidant-soignant – est-elle souhaitée ? Est-elle souhaitable ? Pour Emmanuel Hirsch, « la notion de limite s'impose dans le rôle du proche : à la fois limitation de son implication dans le projet de soin et limitation, voire délimitation, d'un seuil que les professionnels de santé doivent considérer infranchissable ».

Pour autant, l'entourage, comme la personne malade, peut désirer cette forme d'investissement. Tout d'abord, parce qu'elle constitue souvent la dernière possibilité d'éviter l'institutionnalisation du patient. Ensuite, parce qu'elle peut être considérée comme une nouvelle étape, naturelle et acceptée, dans la dynamique de solidarité qui caractérise l'univers du « care ». L'évaluation des limites va donc justifier de la part du médecin, à la fois un effort de discernement, portant sur les capacités d'implication des proches, et une communication transparente, loyale, à l'égard des partenaires engagés dans ce nouveau dispositif de relations. ■

Une rubrique « proximologie »

La prise en compte de l'entourage du patient, ou proximologie, apparaît chaque jour comme une dimension essentielle des maladies chroniques ou graves. « L'Entourage du patient en médecine générale » est un ouvrage collectif édité par « Le Quotidien du Médecin » avec le soutien institutionnel de Novartis. Cet article en reproduit des extraits.

(1) Que ce soit à travers le dispositif de « consultation d'annonce » issu du récent plan Cancer ou dans la désignation de la « personne de confiance », telle que l'a définie la loi du 4 mars 2002, ou encore dans les dispositions de prise en charge des familles concernées par la maladie d'Alzheimer, la notion de « proche » ou d'« aidant » est de plus en plus présente à l'hôpital et en institution.

(2) Remède (RElation MEDecin – Entourage), 2003. http://www.proximologie.com/a_professionnels/a02_recherches_etudes/a02_01_etudes/.

(3) Dans « L'Éthique à l'épreuve de la maladie grave », Emmanuel Hirsch pose la question de la juste implication en ces termes : « A vouloir considérer les proches avant tout comme partenaires dans le soin, on leur désigne un rôle qu'ils ne sont pas toujours en capacité d'assumer et qui, de surcroît, peut compromettre leur faculté d'intervenir selon leurs volontés et possibilités. S'interroge-t-on assez sur ce que la personne malade attend de ses intimes ? Peut-être, avant toute autre considération, de se maintenir dans une relation autant que faire se peut indemne de la maladie. »

L'entourage du patient
en médecine générale

Manuel
de proximologie

Changez-vous
C'est-à-dire par le Dr Denis Cus
Filière du Dr Bernard Kouchner

LE QUOTIDIEN
DU MÉDECIN

Pour recevoir gratuitement l'ouvrage « Manuel de proximologie »,

merci de nous renvoyer le coupon ci-dessous dans une enveloppe timbrée à l'adresse suivante :

Le Quotidien du Médecin, Service Promotion, 21, Rue Camille-Desmoulins, 92789 Issy-les-Moulineaux Cedex

ou demandez-le par e-mail : mbonnet@quotimed.com ou mchaoui@quotimed.com en indiquant vos coordonnées.

Nom :

Prénom :

Adresse :

TAMPON PROFESSIONNEL

Offre réservée au corps médical.