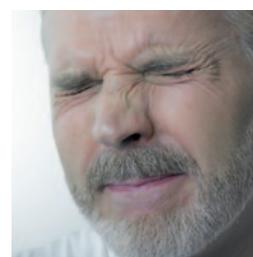


DOULEUR : DONNÉES HISTORIQUES ET ANTHROPOLOGIQUES

Anne-Marie CADART



Historique

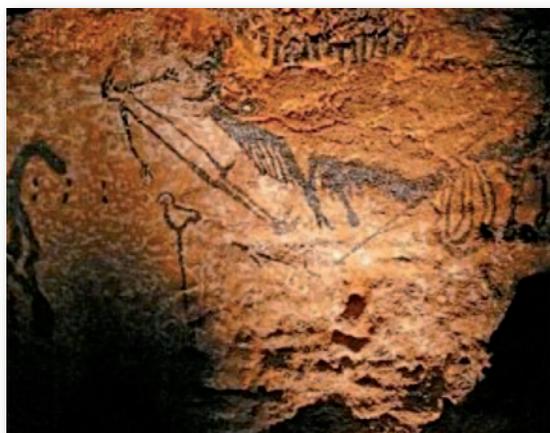
❖ L'histoire de la douleur s'inscrit dans les grands courants de pensées mystiques et rationalistes qui ont divisé notre civilisation au cours des siècles.

La douleur est devenue priorité de santé publique au 20^{ème} siècle, nous allons faire un tour historique rapide.

Préhistoire

Les vestiges d'ossement d'Homo Sapiens, datant de l'ère quaternaire, soit 13 000 ans avant Jésus Christ (AV JC), ont permis de découvrir qu'il y avait de nombreux états pathologiques. On a, par exemple, retrouvé sur ces os, des tumeurs osseuses, des excroissances etc.

Les peintures rupestres racontent les gestes instinctifs pratiqués pour soulager la douleur, comme frotter un endroit douloureux (geste instinctif que l'on pratique encore de nos jours), lécher une blessure (ce qu'on ne fait plus, mais que l'on peut encore observer chez les animaux), ou avoir recours au froid.



En Chine

Confucius (551 – 479 AV JC) enseigne une philosophie pragmatique. Le traitement de la douleur repose sur des méthodes d'acupuncture alliées à une pharmacopée impressionnante. En 2800 AV JC, 365 drogues étaient décrites, toutes testées par l'empereur Chen Nong.



L'homme abandonné des Dieux se retrouve face à ses désirs, ses passions, ses souffrances et ses douleurs.

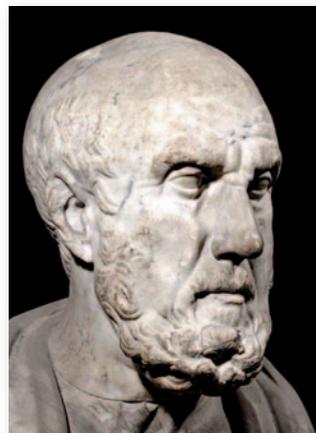
À l'origine, la médecine grecque est liée au culte d'**Apollon**. On consulte l'Oracle de Delphes, la médecine est purement magique.

Son fils **Asclépios** (Esculape pour les romains) est un demi-dieu et est à l'origine de la médecine moderne.



En Inde

Bouddha (563 – 486 AV JC) énonce ses « 4 vérités » et propose aux hommes une gestion singulière de la douleur. Supprimer le désir, c'est supprimer la souffrance. Trois siècles AV JC, il existait déjà des hôpitaux avec des maternités, des salles d'examen, des lieux de préparation des médicaments et des salles d'opération.



Hippocrate (460 – 377 AV JC), 17^{ème} descendant d'Esculape, élabore le corpus hippocraticum, une cinquantaine d'ouvrages avec deux soucis essentiels :

- Ne pas nuire aux malades « primum non nocere » et,
- Renforcer les processus thérapeutiques naturels.

Hippocrate est le fondateur de la médecine moderne.

La douleur a une spécificité clinique. C'est un symptôme au sein d'un processus d'ensemble qu'est la maladie.

Quand deux douleurs coexistent, la plus forte s'exprime préférentiellement. Ainsi, par exemple, quand on arrachait une dent, on maintenait le doigt du patient au dessus de la flamme d'une bougie !

En Égypte ancienne

On retrouve une vaste pharmacopée sous divers modes d'administration : pilules, bains, lavements, fumigations ... Les dérivés du pavot sont connus depuis le 2^{ème} millénaire AV JC.



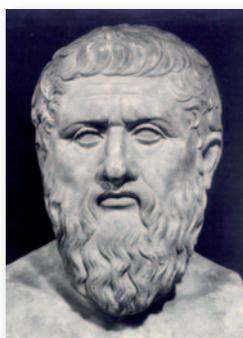
La douleur est considérée comme le « chien de garde » de la santé, qui aboie pour alerter. Quand le chien aboie sans arrêt, la douleur est chronique !

Les philosophes grecs

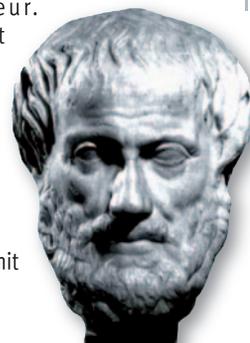
Les philosophes grecs, d'**Aristote** à **Sénèque**, considèrent la douleur comme inutile.

Pour les judéo-chrétiens, elle est considérée comme la sanction d'une faute. Elle est rédemptrice.

Socrate (469 – 399 AV JC) écrit « *Quelle étrange chose que le plaisir et quel singulier rapport il y a avec son contraire, la douleur* » « *qu'on poursuive l'un et qu'on l'attrape, on est contraint d'attraper l'autre aussi* ».



Platon (427 – 347 AV JC) développe la psychologie (science de l'âme). C'est dans l'âme que les maux et les biens ont leur point de départ. Le plaisir n'a de raison d'être qu'en absence de douleur. Mais, on ne peut connaître le plaisir sans connaître la douleur. On retrouve le courant de pensée bouddhiste.



Aristote (384 – 322 AV JC) élève de Platon, définit la douleur comme une émotion.

Dans la Grèce antique

Berceau de nos valeurs, de notre culture et de la médecine moderne, 500 ans AV JC, on voit surgir une véritable révolution spirituelle. La pensée humaine se dégage de la mythologie et de la toute puissance des dieux, le médecin sépare la médecine de la « magie ».



Jusqu'au 7^{ème} siècle AV JC, la douleur était une punition des Dieux.

Dans la tradition **homérique** (750 ans AV JC) la douleur décrite est aiguë, c'est la blessure de la flèche, du pieu, de l'épée ou du javelot.

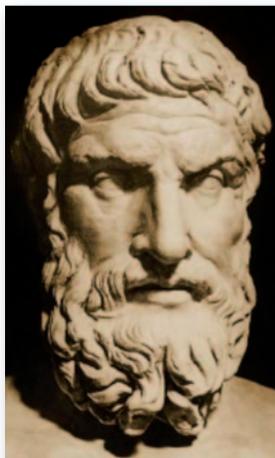
Au 5^{ème} siècle AV JC, la « tragédie » fait suite à la « mythologie ». La douleur chronique est reconnue et on décrit la souffrance morale.

Les hellénistes

Les épicuriens

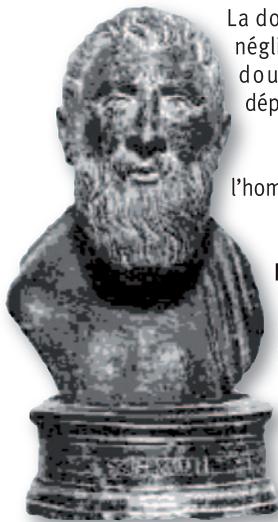
Epicure (341–270 AV JC) considère que la vie de l'homme est en quête du plaisir et le privilège.

Il élimine la crainte des Dieux, de la mort, du chagrin et de la douleur.



La douleur intense peut être négligée car elle est brève. La douleur continue est plus déplaisante.

Epicure poursuit un unique but : le bonheur. Mais, l'homme ne l'atteint qu'en l'absence de trouble et de douleur.

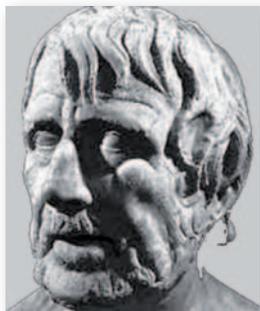


Les stoïciens

Pour les stoïciens, Zénon, Epictète et Sénèque, la douleur n'est pas un mal, le pire, c'est la honte. Le bonheur est dans la vertu.

Epictète qui, comme esclave fut soumis par son maître à la torture le prévient : « *tu vas me casser la jambe !* » ce qui fut fait et sans plainte, il lui dit alors « *Ne te l'avais-je pas dit ?* ». La honte du maître était plus douloureuse que la douleur de la jambe cassée.

L'homme doit rester stoïque face à la douleur. Il y a presque un déni de la douleur.



Les cyniques

Eux, tel que **Diogène** qui, en plein jour éclairait le visage des hommes, avec une lanterne à « la recherche de l'homme ». Alexandre le Grand, qui un jour lui demande ce qu'il peut faire pour lui, se voit répondre « *ôte-toi de mon soleil* ». Diogène pense que l'homme ne doit se préoccuper ni de sa santé, ni de la souffrance, ni de la douleur, ni de la mort. Il ne devait pas non plus prêter attention à la douleur des autres !

Les grecs décrivent la douleur par des mots différents :

- Douleur du deuil : PENTHOS
- Chagrin du aux soucis : KEDOS
- Douleur du corps : ALGOS
- Douleur de l'enfantement : ONDUNE
- Douleur des fléaux (grandes épidémies) : PEMA

Aujourd'hui, il nous reste peu de mots, en tous cas dans le langage courant, pour parler de la douleur : douleur, mal, souffrance ; auxquels on peut ajouter des qualificatifs pour la décrire : aiguë, chronique.

Gallien (1000 ans AV JC) avait déjà fait des catégories de douleur :

- Pulsatile : sentiment de pesanteur
- Pongitive : pointue, aiguë
- Tensive : « qui tire »

Au Moyen Age (500 - 1300)

On utilisait les analgésiques. On se servait des contraires, par exemple :

- Le froid sur les brûlures
- Le sec sur l'humide

Les idées changent, pour la religion, la douleur était « un mal nécessaire » pour gagner sa place au paradis. L'idée arrive que la douleur appartient au corps.



A la Renaissance

Léonard de Vinci (1452–1519), dans ses traités d'anatomie fait l'étude de l'anatomie de la douleur, et émet l'idée de la transmission de la douleur.



Ambroise Paré (1510–1590) va développer des techniques chirurgicales innovantes et il décrit les « anodins », ce sont des médicaments destinés à supprimer la douleur, tels que les stupéfactifs et les narcotiques.



Descartes (1596–1650) dans les « méditations » de son « discours de la méthode », décrit la douleur comme une perception de l'âme. L'animal qui n'a pas d'âme, ne pouvait donc pas souffrir !



Un médecin anglais étudie l'action de l'opium et met au point le laudanum en 1655 ;

On commence à mesurer, évaluer et décrire la douleur.

C'est entre 1750 et 1850 que les savoirs et les pratiques concernant la douleur évoluent de façon très significative.

A cette époque, la douleur paraît encore indispensable, un coup de fouet à un organisme éprouvé. Une sorte d'aiguillon qui réveille l'énergie vitale.

Dans le peuple Aztèque

Au début du XVI^{ème} siècle, on retrouve des vestiges de bains de vapeur destinés à traiter les douleurs rhumatismales et les névralgies. On trouve également des traces de cocaïne dans les cheveux des momies Incas et de nombreuses cicatrises prouvant des trépanations. On utilise aussi des champignons hallucinogènes pour pratiquer certaines interventions chirurgicales.



XX^{ème} siècle

Au début du 20^{ème} siècle, il y a un bouleversement important dans la prise en charge de la douleur.

Durant la guerre 14-18, **René Leriche**, neurochirurgien, déclare : « *la douleur est un phénomène individuel monstrueux et non une loi de l'espèce, un fait de maladie, un désordre que ses conséquences ne nous permettent pas de contempler avec détachement, avec lequel nous ne devons pas composer, qu'il faut chercher à mieux connaître pour le mieux combattre* ». Il disait aussi « *Méfions-nous des philosophies, lorsque la douleur devient intense, lancinante et persistante, aucune philosophie, aucune foi, n'apaise. Il n'y a qu'une douleur que l'on supporte, celle des autres* ».



L'étude anatomique des nerfs, du thalamus et de la propagation de la douleur dans le corps à la Salpêtrière, a permis une meilleure compréhension de l'action des médicaments et donc une meilleure prise en charge de la douleur.



Le XIX^{ème} siècle

En 1847, **Magendie** s'exprimait à l'académie des sciences en déclarant que lors d'une anesthésie générale « *la perte de conscience est quelque chose de dégradant et d'avalissant, que tout homme un peu courageux ne saurait souffrir* ».

Mais l'académie est défiée et, le protoxyde d'azote, l'éther et le chloroforme entrent en jeu.

L'essor de la chimie permet de synthétiser certaines molécules antalgiques comme la salicyline et la cocaïne.

L'**acide acétylsalicylique** (aspirine) est découvert en 1853 et le **paracétamol** en 1893.

Dans les années 1850, la cocaïne a beaucoup de succès. Les prescripteurs en vérifient eux-mêmes l'efficacité.



Petit aparté, dans une étude faite en 1924, on découvre un grand nombre de toxicomanes (près de la moitié de ceux recensés) dans le milieu médical (médecins, étudiants, infirmières).

Son effet local est aussi décrit, particulièrement en contact direct avec les terminaisons nerveuses de la langue.

La **morphine** est arrivée beaucoup plus tard, elle est considérée comme un médicament dangereux ;

Elle est massivement utilisée pendant les guerres de sécession, en 1870 et entraîne des dépendances.

En 1945, la douleur rebelle, chronique est décrite comme une maladie.

Pour lutter contre la douleur, on agit sur les systèmes de contrôle. La chirurgie mutilante (on coupait les nerfs ou on faisait une ablation d'une partie du cerveau pour calmer la douleur) est remplacée par la neurochirurgie fonctionnelle et la pharmacologie.



On distingue différents types de douleurs : nociceptive, neuropathique, idiopathique, psychogène. A chaque douleur son traitement. On distingue aussi la douleur aiguë et chronique.

La douleur est évoquée pour la première fois dans un manuel infirmier en 1933.

La notion de soulagement de la douleur apparaît dans les textes en 1978.

L'article 7 du décret 2002-194 définit « *l'infirmier est habilité à entreprendre et adapter des traitements antalgiques dans le cadre d'un protocole* ».



Le décret 2004-802 consacre plusieurs articles à l'évaluation de la douleur dans le cadre du rôle propre infirmier (art. 4311-5). Il précise que l'infirmière est habilitée à entreprendre et adapter les traitements antalgiques selon les protocoles pré-établis, écrits, datés, signés par un médecin (art. 4311-8).

En 1986, l'IASP (Association Internationale pour l'Etude de la Douleur) définit la douleur : « *C'est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans des termes évoquant une telle lésion* ».

La douleur a son histoire, ses traits de personnalité, ses stades de sensibilité et je n'ai pas pu résister à vous faire un peu d'anthropologie.

Anthropologie

❖❖❖ **La douleur n'est pas considérée ni prise en compte de la même manière selon les cultures et les religions. Chaque peuple a sa propre conception de la douleur et plus généralement de la souffrance.**

Un ethnologue raconte que dans la société qu'il étudie, en Tanzanie, une femme sachant qu'il a une trousse de secours lui amène son enfant qui selon elle, a un petit bobo au pied.

Lorsque l'ethnologue enlève les feuilles de bananier qui servent de bandage, il découvre que l'on aperçoit l'os de l'enfant et que son pied ressemble à une masse gélatineuse !

Une autre fois, il est appelé au chevet d'une petite fille qui souffre de constipation. C'est considéré comme très grave par la famille, car la constipation est sûrement l'action malveillante d'un sorcier.

L'origine ethnique, la religion, ou la philosophie sont donc considérables.

Globalement, les personnes qui pratiquent une religion considèrent que la douleur est une volonté de Dieu.

A contrario, on constate que les méditerranéens extériorisent en général bruyamment leur douleur.

On constate aussi que, par exemple, les femmes asiatiques ont une grande retenue lors de l'accouchement pour ne pas jeter la honte sur la famille (stoïciens), alors que pour les latino-américaines, plus elles crient, plus l'enfant sera beau !



La question de la variation culturelle, de la façon dont les peuples appréhendent la douleur, a fait l'objet de nombreuses investigations anthropologiques, notamment de la part de **Mark Zborowski**, particulièrement chez les nord-américains.

Il a étudié 4 groupes : Italiens, Juifs, Irlandais et Old Yankees (américains protestants).

Les italiens et les juifs, face à la douleur se plaignent et exigent la présence de leurs proches. Cependant, chez les italiens, la disparition de la douleur soulage, alors que les juifs cherchent à en connaître la cause et les conséquences éventuelles.

Les Irlandais et les Old Yankees ne se plaignent pas et s'isolent de leurs proches.

Cependant, les Old Yankees restent optimistes alors que les Irlandais sombrent dans l'inquiétude.

Pour les musulmans, la douleur est une épreuve destinée à évaluer l'étendue de sa foi. Elle est inscrite dans l'homme bien avant sa naissance. Se tuer pour échapper à la douleur n'existe pas dans la culture musulmane.

En Orient, les hommes s'affranchissent de la douleur par la sagesse et la pratique des techniques du corps comme le yoga.



Les Baribas, peuple du nord du Bénin et du Nigéria, doivent leur renommée à l'absence de tout stimulus douloureux, quel qu'en soit l'intensité (accouchement, blessures graves etc.).

Cette particularité a beaucoup suscité la curiosité des ethnologues qui ont découvert que la souffrance est un signe de lâcheté et suscite la honte (stoïciens) chez les Baribas.

Un proverbe Bariba dit « *Entre la mort et la honte, la mort est bien plus belle* » et « *plutôt que vivre honteux, on attend d'un « vrai » Bariba qu'il se tue* ».

Quand l'ethnologue demande aux Baribas où ils trouvent la force de supporter la douleur intense, ils répondent tout simplement « *c'est parce qu'ils sont Baribas* ».

Ces quelques exemples suggèrent l'importance de la culture dans l'appréciation des phénomènes douloureux.



Conclusion



La conception des soins est de considérer l'être humain dans son unité bio-psycho-sociale et culturelle.

La douleur entre dans toutes ces composantes.

David Le Breton dans son ouvrage « anthropologie de la douleur » constate que la douleur est le 1^{er} mobile de consultation médicale, mais elle n'est entrevue, la plupart du temps que sous l'angle biomédical. Les variations socio-culturelles, personnelles et contextuelles sont rarement prises en compte.

La douleur ne doit plus être ignorée, elle doit être reconnue et traitée.

Hier la douleur était une fatalité, une épreuve, acceptée ou sublimée. Aujourd'hui, sa prise en charge est un droit pour le patient et un devoir pour le soignant.

« *L'homme est un apprenti, la douleur est son maître, et nul ne se connaît tant qu'il n'a pas souffert* » - Alfred de Musset

Anne-Marie CADART

Bibliographie de l'histoire de la douleur

1. Chatelet F., *La philosophie tome 1*, Hachette, Paris 1972
2. Halioua B., *Histoire de la médecine*, Masson, Paris 2002
3. Lorin F., *La douleur des origines à nos jours, La dimension de la souffrance chez le malade douloureux chronique*, 29-31, Masson, Paris 1995
4. Bourdalle-Badie C., *Comment la douleur a structuré l'histoire de la médecine, douleurs, sociétés, personnes et expressions*, Eshel 1992
5. Rey R., *Histoire de la douleur, la découverte*, Paris 2000
6. Comte-Sponville A. Saint Pierre F. *L'homme face à la douleur, hier et aujourd'hui*
7. Pionchon P., *Président de la Sedt*
8. *Livre blanc de la douleur, ouvrage collectif, comité d'organisation des états généraux de la douleur*, 2005
9. Lebreton D. *anthropologie de la douleur*, Seuil, 1995
10. http://www.institut-upsa-douleur.org/professionnels/infos_pratiques/plan_douleur/inf_plan_douleur_1.htm

La douleur chronique point de rencontre entre le patient, sa famille, et les soignants.

❖❖❖ **Les douleurs chroniques sont une épreuve pour le patient, mais aussi pour son entourage. Les proches peuvent avoir un rôle positif en aidant le patient à gérer sa souffrance.**

Vivre avec un patient douloureux chronique, est une épreuve pour la famille. Elle peut être l'occasion de resserrer des liens familiaux, de montrer son amour et son affection pour la personne souffrante. Elle peut être aussi un long passage difficile : peur de ne pas savoir partager la douleur, irritation quand le patient est la proie de sautes d'humeur, et lassitude d'une douleur sans fin prévisible. La douleur chronique est uniquement définie par sa durée : une douleur qui dure plus de 6 mois. Céphalées, migraines, lombalgies, polyarthrite rhumatoïde, neuropathies, sont quelques exemples de douleurs chroniques. Mais il en existe bien d'autres, liées à diverses maladies, cancer, diabète, etc.

Des répercussions sur la vie familiale

La douleur, point de rencontre entre le patient, sa famille, et les soignants, présente toujours un aspect émotionnel. En perturbant le fonctionnement biologique, la douleur perturbe le patient dans ses relations avec son entourage, et la maladie est sensible à ce qui se passe entre le patient et son entourage. Par la douleur, le patient invite son entourage, inconsciemment, à se transformer en milieu soignant et protecteur. Un entourage trop protecteur et compatissant risque d'entretenir la douleur, voire de l'aggraver. La peine des proches peut culpabiliser le patient qui se replie sur lui-même, et ressent de plus en plus ses douleurs physiques. La famille souffre. Les proches peuvent alors présenter des symptômes dépressifs, qui à leur tour vont rejaillir sur le comportement du patient qui aura des difficultés à gérer sa souffrance. De même une assis-

tance trop importante pour les gestes de la vie quotidienne contribue à lui faire perdre son autonomie, ses activités physiques et sociales. Cette dépendance, et la charge qu'elle représente, peut être source de frustration et de fatigue pour l'entourage. Dans la durée, l'entourage s'habitue, éprouve de la lassitude, peut même nier la douleur, puis rejeter le patient ou faire preuve de maltraitance. Dans la prise en charge de la douleur, la souffrance familiale est rarement prise en compte, seules les conséquences de la douleur sur la vie relationnelle du patient sont abordées. Dans les échelles évaluant la douleur, il n'est que rarement fait mention de l'entourage. Pourtant l'expérience prouve combien le milieu familial peut avoir une influence bénéfique sur le vécu du patient, quand les proches ont réussi à trouver le juste équilibre, en faisant preuve d'une aide et d'une compassion positive.

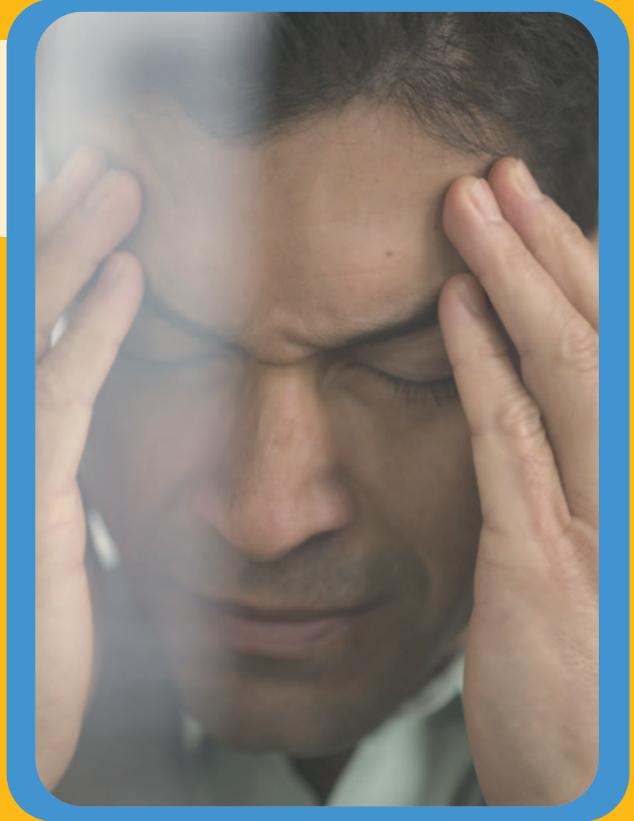
Une prise en charge globale

La réponse que le patient et ses proches déploient face à la douleur est profondément

influencée par la nature des relations qui caractérise la famille et les expériences forgées antérieurement. La dimension familiale de la douleur chronique doit être reconnue, et prise en compte par les soignants. Ils doivent être à l'écoute non seulement du patient, mais également du proche. Dans sa pratique, le soignant pense d'abord au patient, et ne sollicite pas suffisamment l'entourage. La famille est une alliée ; elle nous permettra, de mieux comprendre le patient, de mesurer l'impact de la douleur sur les proches, et de suivre son évolution au fil du temps, car les attitudes peuvent changer. Une famille qui fait face à l'évolution de la douleur, n'est pas neutre par rapport à l'évolution clinique du patient lui-même, mais agit directement sur ses vulnérabilités et ses ressources.

Une prise en charge globale et optimisée, pas toujours évidente.

Expliquer, décrire sa douleur, expérience vécue n'est pas aisé, comprendre la douleur des autres



n'est pas facile. Ces difficultés peuvent être à l'origine d'incompréhensions, de zone de non partage. La famille peut se replier sur elle-même, autour du patient, et les tentatives de contact des soignants avec la famille, peuvent être vécus comme une intrusion. Le patient, de peur d'être abandonné par sa famille, peut omettre volontairement de transmettre à ces proches des éléments de diagnostic, des informations. Le patient a souvent la conviction que sa douleur n'a pas de répercussion sur ses proches. Refusant les a priori, les soignants seront conscients que la contribution des proches peut permettre d'optimiser la prise en charge de la douleur chronique.



Quel est le rôle de la famille ?

Un dialogue est à instaurer avec la famille. Un dialogue dans lequel chaque soignant, médecin, infirmier(e)s hospitalier(e)s et libérales, personnel non médical, aides-soignant(e)s, travailleur sociaux, a sa place, et son rôle. Une famille qui ne doit pas se substituer au personnel médical, mais dont on doit évaluer sa capacité à accompagner positivement son parent. L'équipe soignante s'assure que la famille a une bonne compréhension du diagnostic, du traitement, du pronostic. Pour chaque affection chronique, des supports d'information pour les proches seront à créer. (Les supports destinés aux patients sont censés exister). La communication et l'information doivent être directs et simples.

Une bonne connaissance de l'affection est indispensable. Cette étape doit permettre de dissiper certaines croyances

erronées. Il n'est pas rare que la famille pense que la douleur est la conséquence d'une cause non diagnostiquée. La connaissance du traitement médicamenteux est également utile et permettra au proche de dépister les effets secondaires, de faire remonter les informations à l'équipe. Les proches favorisent l'observance des consignes thérapeutiques et médicamenteuses et non médicamenteuses.

Les proches participent à l'équilibre entre le repos, l'activité, l'exercice, de leur patient. Ils s'assurent qu'il mange correctement. Les proches encouragent, parfois décident, de la réalisation des activités physiques et

... Il faut instaurer un dialogue dans lequel chaque soignant, médecin, infirmier(e)s hospitalières et libérales, personnel non médical, aides-soignant(e)s, travailleur sociaux, a sa place, et son rôle.

sociales, de projets, d'idées, conformes à ses possibilités. Les aidants exprimeront leur satisfaction. Lorsque des progrès dans les tâches effectuées, et en particulier dans l'aide à autrui, sont réalisés. Accepter les sentiments de colère, les comprendre et les canaliser vers des émotions positives.

Gérer la souffrance familiale



Les soignants doivent répondre aux besoins des proches et non inversement. Ils doivent dire à la famille que son rôle est important pour le patient (et pour eux...). Il faut expliquer, informer, répondre aux questions. L'écoute du patient et du proche permet de se rendre compte s'il y a un problème familial, puis de réagir. Les soignants s'investissent dans une approche sociologique, et professionnelle. Ils ont besoin d'être formés pour penser à détecter les signes de fatigue, d'épuisement de l'entourage, car si celui-ci craque le patient sera d'autant plus désemparé. La prise en charge du patient peut alors être modifiée en fonction de l'état de santé du proche, ou on peut décider de faire appel à un travailleur social, une aide-ménagère. Le patient doit être informé de toutes les décisions prises.

Jean-Claude CLERC

Insuffisance rénale chronique et entourage familial

❖ Rien ni personne ne nous prépare à affronter la maladie grave d'une personne proche et aimée.

Cette épreuve nouvelle va s'écrire pendant de longues années. L'aidant se sentira souvent démuné et solitaire face aux exigences de la maladie. Seules les personnes qui ont vécu au jour le jour ces situations peuvent comprendre ce que représente comme souffrance, dévouement et angoisse, l'accompagnement de patients en constante demande.

Le partage, pendant des années, de l'expérience des familles de patients a été à l'origine d'une réflexion et d'un travail de recherches⁽⁴⁾. Tout d'abord, il était indispensable d'avoir une meilleure compréhension de la situation de l'entourage familial des patients, de ses besoins et de ses contraintes. Ensuite, nous avons évalué la prise en charge des soignants et constaté qu'elle prenait en compte principalement le traitement de la maladie. Cette stratégie favorise la dépendance du patient et ne répond pas aux attentes des familles. Et c'est tout l'environnement du traitement que l'on abordera dans un travail d'accompagnement médico-psycho-social.

Vivre la maladie d'un proche

Le diagnostic de l'insuffisance rénale est souvent annoncé depuis longtemps. On a tout tenté pour reculer l'échéance des traitements du stade terminal de la maladie. Et un beau jour, tout bascule : les reins ne suffisent plus à assurer leur fonction. Cette journée, tous les proches s'en souviennent avec précision. Les lieux, le bureau du médecin, les paroles annonçant la gravité de la situation... Ou bien le retour de la personne malade avec les résultats des analyses confirmant ce que l'on redoutait. Ou encore, c'est une hospitalisation en urgence qui traduit la gravité de la maladie.

Après ce jour, plus rien ne sera comme avant. Il faut se mobiliser autour du patient. Il faudra réorganiser la vie de tous les jours, abandonner des projets, en faire d'autres pour espérer. La personne proche est investie d'une nouvelle responsabilité, d'une mission à

accomplir, d'une lourde charge affective. Elle n'a pas vraiment le choix, ne peut pas réfléchir aux événements présents. Ce seront aussi les premières rencontres avec les soignants. Lorsque l'avenir s'assombrit, les proches ont besoin d'images positives : l'accueil, la confiance, l'écoute des soignants sont autant de raisons d'espérer. Ou bien hélas, lors des premières rencontres, les soignants se réfugieront vers la technique, ne témoigneront pas d'intérêt pour les proches, la communication sera déficiente et l'incompréhension s'installera. Avec parfois des attitudes agressives ou revendicatives de la part de l'entourage à l'égard des soignants.

Le traitement par dialyse mis en place, la personne proche éprouve le besoin de se situer par rapport au malade : de quelle façon l'aider, comment communiquer avec lui, comment maîtriser toutes ces incertitudes ? Lui même, souhaitant que la vie continue comme avant, essaiera de gérer sa vie familiale souvent désorganisée pour faire face à la situation. Commence alors pour l'aidant la difficile relation d'aide. Difficile non pas parce que l'amour, la volonté de bien faire est présente, mais difficile par l'équilibre à trouver, ni trop près, ni trop loin de la personne malade. Difficile par ses objectifs : prendre soin de l'autre sans excès, lui restituer ses responsabilités, son autonomie, respecter ses choix... Tout en ne surestimant pas ses capacités d'aidant, en sachant accepter de l'aide si nécessaire ? En étant suffisamment robuste pour ne pas se laisser envahir par la dépendance et l'angoisse de la personne malade.

Une relation d'aide mal vécue peut influencer sur la santé physique et morale de l'aidant, qui peut se dégrader autant que celle du patient.

Il est important de prendre en compte les dynamiques qui existent entre la maladie et l'environnement de la personne en insuffisance rénale chronique.



Impact de la dialyse et de la transplantation sur les conjoints

L'étude CODIT (2)

Les laboratoires Novartis ont effectué une étude pour mieux connaître le vécu et la qualité de vie de l'entourage des greffés rénaux et des dialysés. Elle permet de comparer trois populations de conjoints, conjoints de transplantés rénaux, de dialysés inscrits en liste d'attente de greffe, et conjoints de dialysés non inscrits, et de mesurer pour chacune d'entre-elles :

- le rôle du conjoint dans la prise en charge thérapeutique,
- les conséquences pratiques, psychologiques, économiques de la dialyse et de la transplantation sur la vie du conjoint,
- les besoins et attentes du conjoint.

Les résultats laissent apparaître des contraintes lourdes pour l'entourage des personnes souffrant d'insuffisance rénale terminale. Ce constat est particulièrement vrai pour les conjoints de dialysés, la prise en charge thérapeutique de la maladie semblant renforcer l'implication au quotidien, notamment pour le suivi des séances de dialyse.

Les résultats de l'étude concernant la qualité de vie ne sont pas une surprise pour les soignants. Par contre, l'importance de l'implication et des attentes des proches, donc de l'importance de l'environnement de la maladie est une des pistes essentielles pour les soignants. Elles doivent nous permettre d'améliorer la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique.

Cette étude s'inscrit dans le nouveau territoire de recherche Novartis Pharma, la PROXIMOLOGIE, centré sur l'entourage des personnes atteintes de pathologie chronique.

Les besoins et attentes des proches

L'aide et le soutien psychologique :

30% de conjoints de dialysés et 20% de greffés souhaitent une aide et un soutien psychologique. En écoutant les récits des conjoints ou enfants de patients, nous ne pouvons que leur conseiller de se faire aider le plus précocement possible par l'entourage familial ou amical. Au début de la maladie, on ne souhaite pas, ou ne juge pas nécessaire, de se faire aider, ou bien on est gêné d'être obligé de le faire. A force de vouloir tout gérer seul, on risque d'arriver à



La maladie a un impact direct sur la qualité de vie des proches du patient et aussi une incidence économique

PATIENT

MALADIE

ENTOURAGE

Quand on aide les proches, on améliore la qualité de vie du patient.

un point où cette demande d'aide devient indispensable, pour préserver sa santé physique et psychique. Lorsque la maladie se sera installée dans la chronicité, l'aide sera plus difficile à demander. En effet, le début de la maladie entraîne souvent un élan de sympathie et de bonne volonté, qui ne dure pas. La demande d'aide doit être la plus concrète possible, il faut demander des choses précises aux personnes qui ont la capacité de le faire. Cette aide peut concerner des actes de la vie courante : achats, déplacements, démarches diverses...

L'accompagnement psychologique par un professionnel, s'il peut être très utile, n'est pas toujours indispensable. Se faire aider psychologiquement, c'est partager avec une autre personne ce qu'on vit, ce qu'on ressent. Souvent dans son entourage, on peut trouver une personne disponible et capable d'aider.

L'information :

28% de conjoints souhaitent une information sur les traitements, 23% sur la maladie. Trois catégories d'information intéressent les patients ; les informations sur la maladie, sur le traitement et sur la greffe. L'étude Codit nous enseigne que la qualité de l'information sur les traitements est jugée globalement médiocre. Cependant, les conjoints de

greffés se sentent significativement mieux informés sur la greffe que les conjoints de dialysés, inscrits ou non sur liste d'attente de greffon. 28% des conjoints souhaitent une meilleure information sur les traitements.

L'information adressée au patient est souvent ressentie émotionnellement comme une contrainte supplémentaire, alors que le conjoint la perçoit objectivement. Le patient n'a pas toujours l'énergie, le temps, la capacité de se documenter sur la maladie, les possibilités de traitement. Le conjoint jouera le rôle de relais. Si la meilleure source d'informations est l'équipe médicale, elle peut être complétée par les associations de patients, les livres de vulgarisation médicale.

Les conjoints veillent aussi au suivi du traitement, donc ont tendance à se rapprocher de l'équipe soignante, et leurs questions porteront sur :

- l'état du patient,
- le choix du traitement,
- l'évolution de la maladie.

L'entourage souhaite comprendre et connaître les conséquences de la maladie, car le vocabulaire médical et technique n'est pas toujours compris. 25% des conjoints de dialysés souhaitent des conseils pour faire face.

10 conseils

pour permettre à l'entourage
de vivre plus sereinement

Adoptez une bonne hygiène de vie

Et si vous vous sentez déprimé(e) ou fatigué(e), n'attendez pas le dernier moment pour en parler à votre médecin et/ou à vos proches.

Apprenez à dire non parfois et à demander de l'aide

Les autres membres de votre famille, vos amis ou vos voisins peuvent vous rendre service.

Soyez attentifs à la personne que vous accompagnez, à ses souhaits, à ses possibilités

Veillez à protéger son espace de liberté et à ne pas la surprotéger ; Encouragez-la, si c'est possible, essayez de maintenir voire d'accroître, son autonomie.

Renseignez-vous sur les aides auxquelles vous avez droit

Allocations, congés spéciaux, aides à domicile, soutien psychologique, etc.

Cherchez de l'aide ou des conseils

Regardez du côté des associations de patients. Peut-être vous sentirez-vous moins seuls et trouverez-vous des idées intéressantes à mettre en place.

Essayez de bien comprendre la pathologie qui affecte votre proche

Documentez-vous auprès des associations de patients. Parlez avec le médecin et faites-vous expliquer le traitement. Echangez avec d'autres familles confrontées à des situations analogues.

Essayez de communiquer autant que vous pouvez avec votre proche

Si vous gardez trop de choses en vous, vous risquez de créer une situation de tension difficile. Si quelque chose ne va pas, mieux vaut le dire ouvertement et en discuter calmement.

Restez lucide sur vos possibilités

Prenez les choses les unes après les autres.

Accordez-vous des périodes de répit

Équilibrez vos journées entre le temps passé auprès du malade et vos activités.

Préservez-vous le plus longtemps possible

Continuez à faire des choses qui vous font plaisir. Et surtout, gardez confiance.



La relation de soins des soignants

Dans une maladie chronique, la tentation pour les soignants est de vouloir gérer seuls la prise en charge, sans se faire aider, de se présenter comme un expert en ce domaine. Puis souvent, lorsque la situation devient plus grave, abandonner le patient à son sort...

L'équipe médicale reconnaît l'exception de la situation de la personne en insuffisance rénale. Sans traitement, la seule échéance est la perte de la vie. Ce malade, on va le rassurer en permanence, obtenir sa confiance, le persuader qu'il est pris en charge par des gens très compétents, avec lesquels il peut nouer des relations privilégiées, amicales, au-delà de la relation thérapeutique. Et plus la tâche est difficile, plus l'image qu'aura le patient de l'équipe sera grande. On propose d'aider à aménager la vie privée du patient au mieux des exigences de son traitement, avec le risque de médicaliser sa vie privée. **Le soignant, en faisant passer l'intégralité du traitement, des prescriptions, des conseils, de la relation, dans le temps libre du patient, le rend de plus en plus dépendant de l'équipe soignante.** A l'extrême, le soignant peut avoir comme ambition de vouloir modifier le comportement de santé du patient par l'éducation qui peut être assimilée à du harcèlement relationnel ! Or, on est malade comme on est, et non pas comme on devrait, ou comme les soignants le souhaitent...

Ces attitudes ont comme conséquence de priver la personne malade de sa capacité à s'adapter, à faire face, à se débrouiller, ce qui la rend plus vulnérable. Laisser croire au patient qu'il peut s'en sortir grâce à la relation nouée avec

l'équipe soignante sous-entend qu'il n'a pas besoin des autres, qu'il n'a pas besoin de gérer son environnement. Cette relation de dépendance aux soignants ne pourra pas être maintenue dans le temps parce que la situation du patient peut changer : transplantation, aggravation de son état. Ou, à cause de problèmes liés aux soignants, changements dans l'équipe, turn-over (instabilités des relations), saturation, ce patient abandonné va chercher refuge chez ses proches. Ces derniers vont se retrouver, sans préparation, confrontés à une situation difficile à gérer.

L'autodialyse, la dialyse à domicile, la dialyse péritonéale, sont des traitements rendant le patient autonome. Même si ces techniques présentent beaucoup d'avantage pour les personnes en insuffisance rénale, et il n'est pas question de ne pas les encourager, elles procurent avant tout une autonomie thérapeutique. Et non une autonomie sociale. Elles ont été proposées pour des raisons économiques plutôt que pour le bien être du patient. Et je me pose la question : si elles coûtaient plus cher que la dialyse en centre, seraient-elles encore d'actualité ?

Ce vécu de la prise en charge des patients en I.R.C. peut paraître pessimiste à beaucoup d'entre nous. Ayant travaillé de nombreuses années en dialyse, je n'ai voulu relater, sans complaisance, que les aspects négatifs de notre relation de soins, qui privilégie tantôt le côté affectif, tantôt l'aspect technique. Avec une absence de stratégie de prise en charge de la personne malade. **Une réflexion sera indispensable pour évaluer les besoins de la personne malade afin de déterminer ce qui ressort du professionnel et de l'aidant.**

Une stratégie : prendre soin des proches

L'attitude de l'entourage du patient dialysé ou transplanté est, nous pensons l'avoir démontré, déterminante. Si la maladie, source de désocialisation de la personne, est acceptée par l'entourage, une conception positive de la maladie peut s'élaborer. Lorsque l'attitude de l'entourage cesse d'être favorable, lorsque la maladie n'est plus tolérée mais ressentie comme une lourde charge, le caractère bénéfique de la relation d'aide s'estompe.

Un des objectifs des soignants qui traditionnellement privilégient la technique au relationnel, et le patient aux proches, sera donc de prendre soin des proches. L'équipe soignante doit se mobiliser dans un projet de service et penser comment optimiser l'accueil, l'information, la participation et le soutien des proches.

Etre à l'écoute

S'il est important d'être à l'écoute du patient, l'écoute de l'entourage l'est également.

Etre à l'écoute de l'entourage permettra :

→ de rassembler des informations sur le patient, sur sa place dans la famille, sur les liens tissés avant la maladie, sur ses capacités d'adaptation aux événements traumatiques de sa vie avant le traitement.

→ de définir la notion d'aidant, éventuellement de l'élargir aux amis, aux voisins...

→ de mesurer la qualité de support que représente l'entourage, la stabilité du couple, et de mesurer le degré d'implication du conjoint dans le traitement.

→ d'évaluer le réseau social, la fréquence, le nombre, l'importance des relations. Le réseau social est important car il protège le patient de la solitude. La maladie est pensée ou vécue par le patient en référence à ses rapports avec la société : le patient s'insère ou s'exclut (par son inactivité) de la société. L'inactivité signifie, en plus de la destruction des liens avec les autres, la solitude et conduit presque toujours à la dépendance. Facteur de soutien moral, les activités artistiques, culturelles ou sportives, si minimes soient-elles, doivent être maintenues.

→ d'identifier les problèmes financiers.

→ d'évaluer la capacité de l'aidant à se ménager, à s'organiser du temps de répit.

Etre à l'écoute du patient.

L'observation du patient permettra de détecter les changements de comportements, les signes de dépression, signe

d'alerte de problèmes avec son entourage. Au fil du temps, la famille peut s'habituer, éprouver du désintérêt, et le patient se sentir incompris.

Etre à l'écoute des deux permettra :

→ d'anticiper les difficultés.

→ de mesurer l'évolution de la relation, d'identifier les facteurs qui ont un impact négatif.

→ d'identifier les facteurs sur lesquels on peut influencer.

**Prendre soin des proches**

L'épuisement physique et psychique d'une personne impliquée au-delà de ses limites dans une relation d'aide, le burn-out, est l'un des risques les plus graves encouru par la personne qui accompagne le malade. Nous connaissons plusieurs conjoints ayant vécu l'insuffisance rénale de leur parent, pendant plus de trente ans, qui se sont retrouvés en dépression grave et ont nécessité un suivi médical. Une telle situation peut être évitée. On ne doit pas s'oublier soi-même. Il faut être attentif à la qualité de son alimentation, de son repos, se donner du temps pour soi, se faire aider. La personne qui accompagne ne doit pas surestimer ses capacités. Elle aura besoin de ressources, de périodes de répit.

Le médecin généraliste

Au cours de nos entretiens, nous avons mesuré l'importance du généraliste. C'est généralement lui qui prend en premier le patient en charge, le prépare psychologiquement au traitement de suppléance. Médecin de famille, il apporte aide et conseil à l'entourage, et est à même de détecter les signaux d'alerte d'épuisement des proches. Les généralistes que nous avons rencontrés nous ont parlé de la difficulté de suivre le patient à deux (avec le néphrologue). La communication, les transmissions avec les structures de soins sont quasi inexistantes, elles sont faites par le patient, et sont donc peu fiables.

Le soutien psychologique

Obtenir de l'aide psychologique ou matérielle implique qu'on décide d'aller la chercher. Trop souvent, les personnes s'imaginent qu'elle sera proposée spontanément. C'est une démarche personnelle et active. L'équipe soignante doit encourager cette recherche si elle est nécessaire, et aider les proches à trouver les professionnels compétents.

L'infirmière

L'infirmière est une professionnelle de terrain, au contact de la réalité, de la souffrance, donc capable de concevoir un concept de prise en charge. Il n'existe pas de recettes toutes faites, de modèle à suivre. Elle devra créer pour chaque patient, pour chaque aidant, un accompagnement qui

prenne en compte l'histoire de la personne, qui soit en accord avec sa pratique. Les patients ne sont pas des personnes statiques qui survivent dans leur maladie, ils ont le droit de revendiquer un avenir.

L'accompagnement de la maladie est un travail d'équipe, qui demande des compétences variées, des objectifs à déterminer, à partager. Reconnaître l'entourage des patients comme un acteur indispensable dans la prise en charge des personnes en insuffisance rénale chronique peut entraîner beaucoup de résistances, au niveau de l'encadrement et de l'administration des structures de soins.

Jean-Claude CLERC

Bibliographie :

1. « La relation de soins et les patients en insuffisance rénale » (N. Saille, JC Clerc), revue *Echanges*, AFIDTN, n°66, mars 2003
2. Etude CODIT/Novartis, www.proximologie.com/downloads/Etudes/DP_CODIT.pdf
3. Coll., « La lettre de la proximologie », www.proximologie.com/downloads/lettres-de-la-proximologie/LP30.pdf
4. M. Ruzsniowski, *Face à la maladie grave*, Dunod, 2004
5. Dr C. Fauré, *Vivre ensemble la maladie d'un proche*, Albin Michel, 2002

ENTOURAGE ET ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE CHRONIQUE

... Dans notre formation de soignant, peu de choses nous préparent à la relation avec les proches des patients.

Une relation avec des familles qui abandonnent leur patient, entre des mains étrangères, qu'elles n'ont pas forcément choisies. Incertitudes, méfiance, interrogations, angoisses, incompréhension, mais heureusement aussi espérances, la relation des soignants avec les proches peut être capable du pire comme du meilleur.

Maladie chronique et entourage familial et social

La maladie perturbe le fonctionnement biologique de la personne malade, mais également ses relations avec les partenaires de son entourage social. A l'inverse l'évolution de la maladie est sensible à ce qui se passe entre le patient et ses proches : le patient ne souffre pas que de sa maladie.

Cette souffrance a un impact important sur la famille qui accompagne le patient. Sentiments d'impuissance et de culpabilité vis-à-vis du proche aimé, isolement social et moral, anxiété liée à une activité professionnelle ralentie par les contraintes d'aidants, soucis financiers, conflits familiaux, tous ces aspects alimentent un stress permanent dont les effets peuvent être dévastateurs. Plus la pathologie est lourde plus cet accompagnement est important, et plus cette présence doit être rassurante. Abandonnés à eux-mêmes les proches peuvent commettre des erreurs dans la prise en charge de leur patient et avoir une influence négative sur la façon dont ce dernier va vivre sa maladie.

L'aidant familial partenaire et acteur de la prise en charge de la maladie chronique

Indissociables de la vie du patient, la famille et les proches sont un capital de soutien, d'accompagnement pour affronter la maladie. Le vieillissement de la population et la prévalence croissante des pathologies

chroniques s'accompagneront inévitablement d'une présence indispensable des proches au cœur de la politique de santé. La contribution des proches à la prise en charge de la personne malade est une des solutions qui permettra de contenir les dépenses du système de santé de notre pays. Dans notre pratique, nous avons également constaté qu'intégrer les proches dans la prise en charge thérapeutique permet de diminuer considérablement les arrivées en urgence. Et pourtant, si les progrès de la médecine, le dépistage précoce, ont amélioré le diagnostic et le traitement des pathologies chroniques, la prise en compte du rôle des aidants est encore à la traîne.

Optimiser le rôle de l'entourage

Evaluer la capacité de la famille à jouer le rôle que l'on attend d'elle.

La rencontre des proches permet de rassembler des informations sur le patient, sur sa place dans la famille, ses capacités d'adaptation sur la qualité du support que représente l'entourage, la stabilité du couple, et de mesurer le degré d'implication du conjoint dans le traitement. La structure familiale, les caractéristiques des membres de la famille, les relations entre les membres, permettent de révéler le contexte familial et de déterminer quelle peut être la contribution de chaque membre. Connaître leurs préoccupations permet de dédramatiser la situation.

Empêcher la désocialisation du patient

La médecine ne peut, le plus souvent, apporter de réelle guérison aux pathologies chroniques. Une relation de longue durée, patient, famille, soignant, va par conséquent s'installer. Ce serait une erreur d'imaginer que cette durée permet de différer la prise en charge. Notre expérience a démontré qu'une désocialisation du patient ne se rattrape plus. L'influence positive, le soutien précoce de l'entourage est indispensable. La connaissance des relations du patient avec son entourage non seulement familial, mais également social, ses amis, ses réseaux sociaux, confessionnels, et culturels, est nécessaire. Tous les patients souhaitent conserver leur place dans leur famille, la société. Ils désirent conserver leurs activités, leur énergie, être reconnus. Le traitement de l'insuffisance rénale avec ses nombreuses contraintes, horaires, examens, régimes, ne favorise guère ce souhait. Cette démarche ne doit pas se faire dans la solitude, le soutien de l'entourage s'impose.

Une stratégie d'adaptation continue

L'évolution de la maladie chronique est tout à fait imprévisible, et demandera à la relation triangulaire patient-soignant-aidants une stratégie d'adaptation continue.

Le patient doit identifier les personnes sur lesquelles il peut compter pour l'aider. L'entourage doit lui faire part de la confiance qu'il a en lui : jusqu'à présent ce patient s'assurait, exerçait ses responsabilités, surmontait les problèmes de la vie quotidienne. Il peut compter sur lui, il peut se faire aider. Trois partenaires le patient, le soignant, le proche... Au contraire, aménager la vie du patient en fonction des exigences du traitement, médicaliseront sa vie, et le privera de sa capacité à s'adapter, à se débrouiller.

Les proches, ni soignants, ni soignés...

Transformer le proche en soignant modifie les relations avec la personne malade. L'équilibre entre le trop bien faire et le pas assez n'est pas facile, et le risque de dépendance réel. L'autonomie c'est de laisser le patient, prendre les décisions le concernant. Même si son état s'aggrave, il y aura toujours des décisions mineures qu'il pourra prendre. Chaque membre de la famille incarne un lien fort entre le patient et son passé. L'implication différente de chacun contribuera à perpétuer l'histoire de la famille. Ils assument au quotidien la vie familiale, sans être les soignants, et ne sont pas là pour plaindre le proche malade, mais pour l'écouter, l'épauler, assurer l'avenir.

Que faire pour mon patient, que ne pas faire ?

Un plan de bataille comportant 5 niveaux.

→ **Un niveau pratique** : évaluer les besoins du patient, redistribuer les tâches et les rôles, en ce qui concerne la vie domestique, économique, les enfants si besoin. Solliciter les voisins, amis, pour certaines tâches. Tenir à jour les coordonnées, médecins, pharmacie, VSL, N° d'urgence, etc.

→ **Un niveau affectif** : éviter les tensions familiales, entretenir un climat de sécurité, comprendre les mouvements d'humeur, l'irritabilité, liés à la maladie. Rappeler les consignes médicaments, hygiène, sans générer anxiété, ou culpabilité.

→ **Un niveau communication** : éviter de parler des aspects négatifs de la maladie, des menaces : positiver.

→ **Un niveau reconnaissance** : le patient sera encouragé par les soignants, à marquer sa reconnaissance envers ses proches. Cette reconnaissance ciblera des attentions précises à son égard.

→ **Un niveau histoire familiale** : la maladie chronique d'un membre de la famille risque de développer, de faire renaître des conflits, des sentiments d'injustice chez les proches qui ont sacrifié leur vie personnelle dans la relation d'aide. Ces conflits figent l'histoire de la famille, ou peuvent la détruire, et entraîner l'abandon ou le rejet du patient.



La souffrance des aidants une réalité à prendre en compte

Les aidants ne doivent pas surestimer leurs capacités. L'équipe soignante informera les proches sur la nécessité de se faire aider moralement. Le médecin généraliste qui connaît l'environnement familial peut conseiller, soutenir psychologiquement, être présent.

Laisser systématiquement la charge des personnes trop lourdement dépendantes n'est probablement pas économique. 1/3 des aidants dépriment et peuvent souffrir d'autres pathologies et mal se soigner. Deux conjoints, de nos patients insuffisants rénaux, se sont retrouvés en situation de burn-out, c'est-à-dire en état d'épuisement physique et psychique. Le burn-out désigne habituellement l'épuisement professionnel des soignants, mais peut s'observer chez des proches impliqués dans une relation d'aide au-delà de leurs limites. L'équipe soignante sera très attentive à détecter les manifestations d'épuisement des proches, les signes sont voisins de ceux de la dépression. Des moments privilégiés seront parfois nécessaires, l'aidant ressentira le besoin de s'évader de se ressourcer, de périodes de répit. S'échapper pour mieux revenir... L'entourage élargi sera sollicité, famille, amis.

Susciter la participation des proches, les soutenir, est un travail d'équipe, d'une équipe stable. C'est un travail qui demande des compétences variées, des objectifs à déterminer, et à partager. L'infirmière est une personne de terrain, au contact de la maladie, de la souffrance, donc capable de créer, de s'approprier un concept de prise en charge qui associe les proches.

Jean-Claude CLERC



3,7 millions

Entre 3,3 et 3,7 millions de Français aident régulièrement un parent, malade âgé ou handicapé. 71% souhaiteraient être davantage considérées. C'est ce que révèle un sondage BVA/Fondation Novartis, publié le 5 octobre. Cette étude faite auprès de 1023 personnes est publiée à l'occasion de la première journée des « aidants » familiaux (6 octobre) Parmi ces aidants 46% ont une activité professionnelle, et 60% sont des femmes. 18% n'ont pas de lien familial. Les aidants disent apporter d'abord un soutien moral (96%), de la surveillance (88%), de l'aide aux tâches domestiques (68%). Puis de l'aide pour la gestion financière et administrative (41%), les activités élémentaires de la vie quotidienne (41%) et enfin pour les soins ou les médicaments (39%). 80% de l'aide aux personnes âgées est fourni par des aidants. Et si tout ce travail d'aidant était pris en compte pour le calcul de la retraite... ?

Bienvenue sur le site proximologie.com Novartis

La Proximologie, est au carrefour d'autres sciences, dont la médecine, l'éthique, la sociologie, ou bien encore l'anthropologie. Ce n'est pas seulement une discipline théorique, mais une aire de recherche appliquée. Elle considère le proche du patient comme un acteur en devenir. Les évolutions démographiques, médicales, et financières, contribuent à la nécessaire redécouverte du rôle et place des proches des personnes malades.

Le site propose :

- ... Des publications :
 - Soins infirmiers et entourage.
 - Comment concilier aide familiale et entourage.
- ... Des études ayant pour objet l'accompagnement des maladies graves par l'entourage.
- ... Un espace formation.
- ... Des témoignages.

Novartis dans le monde | Contact | Aide | Plan du site | Espace presse

Bienvenue sur **Proximologie.com**

Accueil | Qu'est-ce que la proximologie? | Données clés sur l'entourage | Entourage et pratique médicale | Espace formation | Votre communauté

Recherche

LES ASSISES DE PROXIMOLOGIE

EXTRAIT DE **Réciproques**
REVUE DE PROXIMOLOGIE

Axes de recommandation

10 recommandations ont émergé des Assises de proximologie

[Lire ces recommandations](#)

IDENTIFICATION

Adresse email

Mot de passe

[S'inscrire](#)

[Mot de passe oublié ?](#)

LA PROXIMOLOGIE

Une aire de recherche qui explore les solidarités familiales.

[Apprenez en plus sur l'aide informelle !](#)

DÉCOUVREZ LES SERVICES DÉDIÉS AUX PROCHEs

[Vivez notre site](#)

Actualités

Panel des aidants

A l'occasion de la 1ère Journée Nationale des Aidants, le 6 octobre 2010, la Fondation d'entreprise Novartis, engagée sur la question de la place et du rôle du proche auprès de la personne malade, a révélé les résultats du 1er Panel des aidants.

[Prenez connaissance des résultats](#)

Témoignages

Le proche est un acteur clé de l'accompagnement de votre patient. Afin de mieux le prendre en charge, nous mettons à votre disposition des témoignages de professionnels impliqués auprès des aidants.

[Prenez connaissance des témoignages](#)

Comment concilier aide familiale et travail ?

Ce dernier numéro de Réciproques revient sur une situation sensible qui implique près d'un million de français : près d'un actif sur 12 est aujourd'hui aidant ! A travers les résultats d'un sondage et de nombreuses contributions, on y découvre une réalité appelée à se développer et avec laquelle l'ensemble des acteurs économiques va devoir apprendre à concilier.

[Téléchargez ce numéro \(1,29 MO\)](#)

[Commandez cet ouvrage](#)

Soins infirmiers et entourage

Vous êtes un professionnel impliqué dans la formation des étudiant(e)s infirmier(e)s ou vous intervenez dans un centre de formation continue en contact avec des infirmières libérales ? Nous mettons aujourd'hui à votre disposition un **programme de formation** à destination des futur(e)s infirmier(e)s afin de les sensibiliser au rôle de l'entourage dans le parcours de soin.

[Accédez au matériel pédagogique](#)