

Les rôles et les tâches multiples de l'entourage des patients

Commentaire

Geneviève Cresson

DANS **SCIENCES SOCIALES ET SANTÉ** 2014/1 Vol. 32 , PAGES 65 À 70
ÉDITIONS **JLE**

ISSN 0294-0337

DOI 10.1684/sss.2014.0104

Date de mise en ligne : 28/03/2014

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2014-1-page-65?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour JLE.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Les rôles et les tâches multiples de l'entourage des patients

Commentaire

Geneviève Cresson*

L'importance et la nécessité d'un travail sanitaire profane, tant pour le bien-être et la santé des patients que pour la survie du système professionnel de soins, se sont progressivement imposées en sciences sociales depuis les années 1980, lorsque le paradigme de la toute-puissance de la médecine et du système de soins a dû être abandonné, sous la pression des choix économiques mais aussi grâce au mouvement social et aux apports des recherches. Que ce soit auprès des personnes âgées dépendantes (Lavoie, 2008 ; Le Borgne-Uguen, 2013 ; Pennec, 2000), auprès des personnes handicapées (Bungener, 1995 ; Eideliman, 2009 ; Eyraud, 2013), auprès des enfants malades ou hospitalisés (Mougel, 2009) ou soignés à domicile (Cresson, 1991 ; 2000) ou encore dans les travaux centrés sur les politiques publiques (Martin, 2011), la liste des travaux réalisés, même limitée aux francophones, est longue. Mais chacune des équipes de recherche impliquées sur ces thématiques n'étudie qu'une partie du travail sanitaire profane, de ses contenus variables, de ses contours dans l'interaction avec les professionnels, d'une part, et la dynamique familiale, de l'autre, du prix à payer pour le recevoir ou le dispenser, de ses

* Geneviève Cresson, sociologue, CLERSE (Centre Lillois d'Études et de Recherches Sociologiques et Économiques), UMR 8019 CNRS, Université de Lille 1, Lille, France ; genevieve.cresson@univ-lille1.fr

limites et échecs, de sa prise en compte par les politiques publiques, etc., en fonction de la pathologie, du contexte ou du groupe d'âge concernés, mais aussi de leurs préoccupations théoriques (1).

L'article de M. Schnitzler se place dans cet ensemble de travaux, en s'intéressant à ce qui se passe dans l'hôpital privé de Ménontin, et en projetant de décrire et de comprendre comment les familles sont actives dans ce qui constitue le cœur même du système de soins professionnel, l'hôpital. Pour qui ne connaît pas le système de soins béninois — et c'est mon cas — une comparaison, même implicite, avec ce qui se passe en France permet de repérer de fortes proximités et quelques différences entre les deux situations. Je m'appuierai donc sur cet article de M. Schnitzler pour faire plusieurs types de remarques, en abordant successivement le contenu de ce travail et ce qu'il provoque dans la famille, puis en revenant sur la place faite aux patients et à leurs proches.

Le contenu du travail sanitaire profane

L'approche du travail profane de soin s'enracine dans une sociographie ou une ethnographie basée sur des observations au quotidien (Favrot, 1988). Inutile, en effet, d'en chercher des traces dans les manuels de médecine ou un règlement d'hôpital, où son absence est remarquable. Or, cet article nous montre bien l'occupation de l'espace et du temps de ces « gardes-malades » qui, certes, participent aux soins et aux colloques « singuliers », mais que l'on voit surtout vivre avec les objets, les achats de médicaments, la confection de repas, la participation aux gestes et aux relations sociales de la vie quotidienne à l'hôpital. La continuité et la proximité entre ce que les profanes font, dans l'hôpital et hors de lui, pour la santé et le bien-être de leurs proches, permettent de souligner des aspects peu valorisés du soin familial, ce que Collière (1982) désignait sous le terme « entretien de la vie », sans lequel le soin professionnel n'a guère de pertinence et qui doit être reconnu comme un « soin » authentique (auquel fait référence le « prendre soin »). Réserver ce terme aux seuls soins des professionnels (ou à ceux qu'ils délèguent aux profanes après leur en avoir limité ou interdit la pratique) implique de postuler une différenciation radicale des apports des uns et des autres, basée sur leurs positions respectives dans le système de soins ; à l'inverse, parler de soin

(1) Voir Cresson et Mebtoul (2010) pour un aperçu de la variété de ces travaux et une tentative de synthèse, incluant les différents âges, mais aussi la prévention et la dimension de santé publique.

également pour les tâches d'entretien de la vie permet de souligner la proximité, les continuités et chevauchements entre les différents apports ou rôles des professionnels et des profanes. Et ce n'est pas le seul terme qui soit ainsi chargé de postulats et d'implicites : les termes « garde », « veiller », « aidants naturels » (voir Pennec, 1999), « disponibilité », etc. forcent l'analyse, sous leur apparence de neutralité descriptive. Ils vont tous dans le sens d'une minimisation, d'un escamotage du travail profane, en l'inscrivant dans un système de références tantôt dévalorisant, tantôt naturalisant. Au contraire, le soin profane n'est pas réductible à un à-côté ou un palliatif du soin professionnel (Saillant, 1992). Les profanes participent au travail de diagnostic de la maladie — on peut parler de diagnostic ou de pré-diagnostic profane — et à la recherche de solutions, et dans ce sens la connaissance de l'itinéraire par lequel les patients sont arrivés à l'hôpital serait instructif et permettrait de rétablir la continuité entre ce que les profanes font à la maison ou à l'hôpital.

Ce que ce travail fait à la famille

Pour poursuivre la réflexion sur la continuité entre l'hôpital et l'extérieur, il est capital de s'intéresser au statut donné à la famille, à ses différentes formes, et à ses frontières plus ou moins poreuses avec l'ensemble de l'entourage. Ne vouloir qu'un seul garde-malade à la fois et l'afficher, c'est imposer une fragmentation de la famille. En France aussi, on a pu souligner que l'hôpital ou le système de soins découpait dans la famille un sous-ensemble en fonction de sa propre rationalité (disposer d'un interlocuteur unique ou limiter l'affluence dans les hôpitaux, par exemple). Quelle est la partie de la famille impliquée dans les soins ? Sur quels critères médicaux ou familiaux se construit cette implication ? Ce sous-ensemble familial représente-t-il la famille dans son ensemble ? Ou encore, comment se marquent les partitions ou conflits qui la traversent, ou les limites de ses services (Déchaux, 1996) ? On voit bien dans ce texte ce que l'organisation familiale fait au rôle de garde-malade, comment elle le façonne : Sarah et sa tante, Gloria et sa domestique, en sont des illustrations pertinentes (et le second permet de souligner la porosité de la frontière entre famille et entourage). Mais, à l'inverse, comment savoir ce que le rôle de garde-malade fait au système familial ? Il ne se contente pas de le conforter ou de le révéler. Il peut en déplacer les dynamiques ou en révéler les tensions. Il peut être l'occasion de redistribuer les cartes, les places, voire les rôles, à l'intérieur du système familial, comme les auteurs cités précédemment l'ont montré. La dynamique

des relations professionnels-profanes et du travail sanitaire profane ne peut pas ne pas avoir d'effet sur les relations familiales.

Prenons un exemple dans le texte de M. Schnitzler : l'observation « garde du 4 mai » nous montre un père soupçonné de porter la responsabilité de la mort de son enfant hospitalisé, faute de transfusion. Comment se partage, entre professionnels et profanes — puisque les uns et les autres sont présents dans les soins — la responsabilité d'une guérison, d'une rémission, d'une aggravation, voire de la mort ? Quels modèles d'attribution de ces événements ou évolutions peut-on identifier dans les propos des deux sous-ensembles de soignants (profanes et professionnels) ? La dureté des propos des professionnels vis-à-vis des familiers est palpable à travers plusieurs observations ; derrière la bonhomie, on perçoit des propos assez directs, autoritaires, des individus peu à l'écoute, très « donneurs de leçons », comme si les professionnels éprouvaient le besoin de réaffirmer les hiérarchies et leur position dominante face au profane et au patient. Tenue pour acquise, la participation des profanes au soin et à l'entretien de la vie de leurs proches semble bien n'être pas valorisée mais plutôt soumise à la critique. Et la question des conséquences de cette responsabilisation ou de ces critiques sur la façon dont les proches se situent dans la famille mérite d'être posée. Comment le père (de la garde du 4 mai) est-il conforté ou remis en cause dans son rôle conjugal ou paternel (s'il a d'autres enfants) par les remarques du médecin ? Et comment la famille sortira-t-elle de cet épisode où l'épreuve de la mort d'un enfant est redoublée par celle de l'imputation de responsabilité d'un père présenté comme défaillant ?

La place des uns et des autres

Poser le proche comme intermédiaire entre les professionnels et le patient rapproche de façon intéressante les situations des enfants (qui ne semblent pas tant disqualifiés que pas encore qualifiés, c'est-à-dire en voie de qualification) de celle des personnes devenant confuses avec l'âge (souvent trop vite disqualifiées) et de l'ensemble des adultes. Nos dispositifs de protection des usagers, de désignation de la personne de confiance sont fondés sur la volonté de préserver l'autonomie et l'individuation des patients hospitalisés — et de garantir l'indépendance des professionnels. Au Bénin, le patient hospitalisé doit accepter de s'en remettre à la fois aux soignants professionnels pour les soins les plus spécialisés et au(x) membre(s) de son entourage pour une autre partie des soins, dont l'entretien de la vie... Jusqu'à quel point le proche décide-t-il à la place du patient et

l'infantilise-t-il ? Et que devient notre fameux secret médical, ou quelle possibilité le patient a-t-il de garder confidentiels ou secrets certains aspects de son dossier médical dans le contexte présenté ici ? Le mari d'Antoinette surveille sa femme, ses symptômes, son état général et répond aux questions que les professionnels lui adressent à lui plutôt qu'à sa femme. Que reste-t-il à Antoinette comme autonomie dans le système de soins ? Est-elle encore considérée comme une usagère, une patiente (et pas uniquement comme la femme de son « garde-malade ») ? Cette situation que nous connaissons pour les patients les plus confus, ou dans certains moments particuliers, semble ici se généraliser à tous les séjours hospitaliers, ce qui pose de façon intéressante la question du partage des informations, des décisions et des tâches, entre le patient et son « garde-malade ». De plus, les proches des patients sont investis d'une fonction de mémoire (dans la conservation et la présentation des dossiers et des carnets écrits par les médecins) dont on ne sait pas si elle est négociée ou négociable, même si elle semble aller de soi pour les professionnels.

Dans ces conditions, la question du consensus — ou de son absence — se pose, comme celle des différences de points de vue des uns et des autres, inhérentes à la situation (voir Freidson, 1984, par exemple). L'important n'est peut-être pas tant de savoir s'il y a consensus ou pas, que de découvrir par quels cheminements le consensus est obtenu (est-il imposé ? négocié ? accepté avec fatalité ou avec respect ?) à partir d'une situation où le conflit (d'intérêts, d'interprétations, d'objectifs, etc.) semble être davantage la norme que l'exception. Sans doute, dans cette relation tripartite (professionnels/proches/patient), le consensus est-il plus difficile à atteindre encore ?

Terminons par un rapprochement entre les deux situations (la béninoise et la nôtre). L'article de M. Schnitzler suggère que le travail des proches pallie là-bas les lacunes et les manques d'un système hospitalier bien fragile. Qu'en est-il chez nous ? Verrons-nous se généraliser la nécessité de la présence d'un proche à l'hôpital pour assurer la survie du patient, ou devons-nous considérer cette présence familière comme un supplément d'âme qui favorise surtout l'inscription du patient dans des relations de soutien ? Certes, cette opposition est largement surfaite, le travail de soutien étant une condition du bien-être et de la santé, comme Durkheim déjà l'avait bien montré il y a un peu plus d'un siècle. Pour le reste, bien malin qui pourrait prédire le futur de notre système hospitalier, au vu de son évolution récente.

Liens d'intérêts : *l'auteur déclare ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.*

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bungener M., 1995, Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile, Paris, Éditions de l'INSERM.
- Collière M.F., 1982, Promouvoir la vie, Paris, Interéditions.
- Cresson G., 1991, Le travail sanitaire profane dans la famille. Analyse sociologique, Thèse de sociologie, Paris, EHESS.
- Cresson G., 2000, Les parents d'enfants hospitalisés à domicile, Paris, L'Harmattan, coll. Logiques sociales.
- Cresson G., Mebtoul M., 2010, Famille et santé, Rennes, Presses EHESP, coll. Recherche, Santé, Social.
- Déchaux J.H., 1996, Les services dans la parenté : fonctions, régulations, effets, In : Kaufmann J.C., ed., Faire ou faire-faire ? Famille et services, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, Coll. Le sens social, 39-54.
- Eideliman J.S., 2009, Familles à l'épreuve, Ethnologie Française, 2009, 39, 3, 435-442.
- Eyraud B., 2013, Protéger et rendre capable, Paris, Éres.
- Favrot G., 1988, L'activité de soins dans le système d'activité familial, facteurs d'insertion et de rejet, Paris, Rapport à la MIRE.
- Freidson E., 1984 [1970], La profession médicale, Paris, Payot.
- Lavoie J.P., 2008, Familles et soutien aux parents âgés dépendants, Paris/Montréal, L'Harmattan.
- Le Borgne-Uguen F., 2013, Dynamiques du travail familial et dispositifs publics : de la grand-maternité au soin aux personnes du grand âge, Brest, UBO, mémoire d'HDR.
- Martin C., 2001, Les politiques de prise en charge des personnes âgées dépendantes, Travail, Genre et Sociétés, 6, 83-103.
- Mougel S., 2009, Au chevet de l'enfant malade. Parents/professionnels, un modèle de partenariat, Paris, Armand Colin, coll. « Sociétales ».
- Pennec S., 1999, « Les aidants » : déconstruire une catégorie par trop généraliste, Gérontologie et Société, 89, 49-61.
- Pennec S., 2000, Les rapports sociaux d'usage entre les personnes dépendantes vivant à domicile, leurs proches et les services professionnels, In : Cresson G., Schweyer F.X., eds, Les usagers du système de soins, Rennes, Editions ENSP, coll. Recherche, santé, social, 91-108.
- Saillant, F., 1992, La part des femmes dans les soins de santé, Revue Internationale d'Action Communautaire (n° spécial : Prendre soin. Liens sociaux et médiations institutionnelles), 95-106.