

# Exposé café Ethique 18 avril 2023

# Soignants, patients, aidants

- Plan
- Introduction
- Le soin
- L'aidant
- Les difficultés de cette relation triangulaire

# Introduction

- Le terme de soin est aujourd'hui très large : il concerne aussi bien les hommes que la nature.
- Pour l'homme il s'agit des corps , des âmes, des familles, du travail etc.
- Pourquoi cette découverte ( le mot est devenu incontournable pour parler du monde d'aujourd'hui) ? Ce n'était pas le cas il y a 20 ans.
- Comment définir et penser le soin ?

- Ce que l'homme moderne a découvert **c'est la vulnérabilité du monde, des choses et donc des êtres.**
- Aujourd'hui deux tendances : **dépasser l'humain ( transhumanisme) et éthique du soin.**
- Prise de conscience de la **précarité des êtres.**



# Le soin

- Le vocabulaire du soin
- Le vocabulaire du soin : de quoi partir ?
- Expression populaire « **prendre soin de** »
- Il est la tentative d'exprimer la distinction anglaise : care et cure
- **Care** : prendre soin
- **Cure** : faire des soins

- En français il y a plus : **épreuve de la sympathie, disposition relationnelle.**
- La notion de soin vient du médical car **il est une disposition d'accueil face à celui qui est vulnérable**
- « *Prendre soin répond présent au présent du monde* » (p.42)  
Jean-Philippe Pierron.

- Il reste à définir la vulnérabilité : **est vulnérable ce qui peut disparaître et ce qui est menacé. Et qui engage donc notre responsabilité.**
- Attention nous dit Pierron : ne pas sombrer dans « le pathos de prestige ». Se mettre en scène face aux êtres vulnérables.

# Le soin et l'univers symbolique et affectif

- **1) La pudeur** : être soigné ou soigner c'est dépasser une intimité naturelle et culturelle. Dans le soin je suis à nu au sens propre comme au sens figuré. D'où une difficulté pour trouver une bonne distance et un regard neutre. A noter que l'aidant ( famille ou autre) n'est pas toujours le mieux placé dans le monde du soin.
- Difficulté aussi car la médecine désacralise le corps.
- **2) la maladie a une histoire.** Le malade est une histoire et ce qui lui arrive est une expérience qui se déploie dans le temps et le corps
- **3) dialectique du sanglot et de la caresse** : le soin c'est l'alternance entre le sanglot (le drame est toujours possible ou présent ) et la caresse qui symboliquement reconnaît la souffrance de l'autre.
- **4) Soin et architecture** : pour que le soin ait lieu, il faut qu'il ait un lieu



- L'hôpital passe du monastère à l'hôpital de transition.
- **Le soin c'est surtout une attention à la souffrance contre une tradition doloriste ( sanctification de la douleur )**  
**Ruwen Ogien Mes milles et une nuits.**

# Petite histoire du soin

- **Antiquité** : nature totalité et individualité souffrante.
- **Moyen Age** : l'hôpital est réservé aux pauvres c'est plus un lieu d'accueil qu'un lieu de soin, le soin se fait en famille au village.
- **XIX siècle** : révolution médicale « *le médecin soigne la maladie et pas la personne souffrante* ». Claude Bernard
- « *Les malades ne sont au fond que des phénomènes physiologiques* »
- Le soin c'est le petit personnel

- **Contre cette tendance : *la maladie est un tout* dicit Georges Canguilhem.**
- Renouvellement de la loi 2002 : le patient est acteur de sa guérison ou de ses traitements.
- Risque d'une politique managériale et individualiste

- **Passer du paternalisme à la notion de consentement = reconnue par la loi**
- Que faut-il dire au patient ? Il faut tout dire ! Ne rien dire est pénalement impossible
- Pas de logique de degrés ?
- Pour parvenir à un équilibre il faut doser information et confiance

- Informer = mettre en forme une matière brute
- Donner une forme à un contenu
- Casuistique

- Respecter le malade : respecter le rythme de ce qu'il veut savoir
- Information technique difficile : vérité est une construction
- **Annette Baier : *asymétrie qui oblige* : rapport inégalitaire mais de confiance**

*1929 2012*

# L'aidant

- Quelques remarques :
- **L'aidant ( même si le mot est assez nouveau ) a toujours été présent.** Présence de la famille et des proches est une constante culturelle. Les historiens montrent que les soins en famille sans la logique hospitalière sont pratiqués par les proches. Idem pour l'accompagnement vers la mort. Mais il n'a pas pour autant un statut.
- **Avec le XIX l'aidant est laissé de côté :** le spécialiste sait tout et fait tout. Le modèle paternaliste considère le malade comme un enfant et donc la famille comme secondaire.

- **C'est la discussion du paternalisme qui donne au patient et à la famille un nouveau rôle ou du moins un rôle reconnu.**
- Mais cela se conjugue avec deux autres tendances :



- Une des raisons est **l'évolution démographique avec le vieillissement de la population et l'augmentation du nombre de personnes avec une maladie chronique**. De plus en plus de personnes se trouvent en perte d'autonomie et la durée en incapacité s'allonge.

L'espérance de vie des personnes handicapées a crû de manière remarquable ces dernières années et pour les personnes âgées, il semble que l'espérance de vie sans incapacité commence à diminuer dans certains pays comme en France, alors que l'espérance de vie continue à augmenter.

- **D'autre part, la modification des équilibres entre les générations génère des recompositions au sein des familles et des redéfinitions de rôles qui ont un impact sur les systèmes d'aide.**

Des tensions apparaissent entre le souci de maintenir des solidarités intergénérationnelles et le besoin d'autonomie grandissante des individus.

- Au final on observe un rééquilibrage entre les aides apportées par les professionnels et celles fournies par l'entourage et une complémentarité qui s'instaure.
- **La famille est alors présentée par les pouvoirs publics « *comme source privilégiée de soutien émotionnel et social* ».**

# Les difficultés de cette relation triangulaire

- **Qu'est-ce qu'aider ?**
- **Liste d'actions** ( APA) (manger, se déplacer, faire sa toilette...) ou de manière un peu plus large aussi l'aide à la réalisation des activités instrumentales de la vie quotidienne (gérer son budget, faire ses courses, préparer les repas...).
- Le travail de soins profanes peut se décliner en quatre dimensions :  
les dimensions affective (en aimant, écoutant ou réconfortant),  
cognitive (en donnant de l'information, en secondant pour faire face à certains problèmes),  
matérielle (en facilitant l'accès aux ressources matérielles) et  
normative (en validant des comportements eu égard aux normes et modèles en vigueur et maintenant ainsi l'estime de la personne).

- **Qui sont-ils ?**
- Aidants familiaux ou aidants professionnels ?
- **Relation triangulaire est toujours complexe : lorsque deux éléments s'affrontent il est toujours possible d'espérer une relation claire.**

En relation triangulaire, les choses sont de fait plus difficiles. La relation triangulaire amoureuse est un classique de ce type de situation.

- **Le risque dans la triangulation c'est l'exclusion du troisième terme.**
- Aidants qui vient de la famille : où est sa place ?
- Aidants professionnels : plus simple ? Ce n'est pas certain
- **Recherche d'un point d'équilibre : deux vertus à mettre en œuvre.**
- **Prudence et modération**