

Guide de conseils et recommandations

Un voisin malade

Et si on s'organisait pour l'aider ?





I - Conditions d'intervention

• Un « voisin malade » est une personne qui aspire à bénéficier d'un environnement humain et social attentionné. Quelle que soit la gravité de sa maladie ou de sa situation de dépendance, lui témoigner sollicitude et solidarité contribue à son bien-être, et permet de maintenir un lien social susceptible également de répondre aux demandes concrètes suscitées par la vie au quotidien de la maladie.

La visite régulière du voisin, son écoute ne serait-ce qu'au téléphone ou le soutien qu'il est susceptible ainsi d'apporter, réconfortent la personne malade et ses proches et leurs confèrent le sentiment de se maintenir dans une position sociale reconnue et respectée.

Chaque contexte est toujours particulier :

- ✓ il peut s'agir d'un adulte, d'une personne âgée ou d'un jeune ;
 - ✓ la personne peut bénéficier du soutien de ses proches ou vivre dans la solitude ;
 - ✓ elle peut être atteinte d'une maladie évolutive à court ou à moyen terme, ou alors se trouver au domicile à la suite d'une intervention ponctuelle ;
 - ✓ son état de santé peut affecter ses facultés relationnelles, ses capacités de communication ;
 - ✓ cette personne était jusqu'alors très intégrée à la vie sociale ou alors elle privilégiait une existence plus individuelle ;
 - ✓ l'expérience de la maladie rend peut-être cette personne davantage sensible à certains aspects de son existence ; elle éprouve un besoin relationnel ou de vie sociale qui ne lui importait pas jusqu'alors.
- Être « un voisin solidaire », c'est d'abord témoigner une disponibilité et une attention spécifique à la personne, privilégier l'accompagnement de ses demandes ou de ses souhaits dans la vie quotidienne.
- Le « voisin solidaire » ne s'immisce pas dans la sphère privée de la personne et ne se substitue pas à ses proches : il peut parfois les soutenir afin de servir au mieux l'intérêt direct de la personne malade.
- Le « voisin solidaire » ne se substitue pas dans son intervention pas aux missions des professionnels de santé : il ne s'implique pas dans les soins, si ce n'est comme relais, dans certaines circonstances relevant d'un dispositif établi (le week-end par exemple).

L'intervention auprès d'un « Voisin malade » doit respecter des règles établies dans la concertation avec la personne malade (et ses proches) :

1. Discrétion, confidentialité : les règles de confidentialité, de retenue et le principe de prudence s'imposent aux intervenants dans le cadre du soutien apporté à une personne malade. Vulnérable du fait de son état de santé, la personne (comme ses proches) tient à ce que la connaissance de sa maladie ne soit partagée que par un cercle très limité d'interlocuteurs concernés qu'elle a choisi de tenir informés. Cela d'autant plus que certaines maladies suscitent des discriminations. L'intervention au domicile auprès d'une personne malade justifie une extrême rigueur notamment dans le respect du secret.

2. Responsabilité : s'engager à assister d'une manière ou d'une autre la personne malade et parfois ses proches ne peut s'envisager qu'en tenant compte de règles précises et rigoureuses. Il convient de déterminer, dans le cadre d'une concertation, les modalités pratiques de l'intervention, son cadre, ses finalités, ses limites. Il faut évaluer ce à quoi on est prêt à s'engager et qui peut s'envisager en complémentarité avec d'autres voisins, tenant compte de leur disponibilité et parfois même de leurs compétences. Il convient de procéder à un point régulier de la situation, notamment en évaluant l'attente des personnes et la capacité d'engagement de l'intervenant qui peut être amenée à évoluer, ne serait-ce qu'en périodes de vacances. Être témoin de certaines circonstances pourrait parfois inciter à souhaiter alerter. Une extrême prudence s'impose à cet égard et rien ne saurait être initié sans l'accord explicite de la personne malade.

3. Relation : l'intervention auprès de la personne malade relève du souci d'établir une relation qui est conditionnée par des règles précises. Cette relation à l'autre doit être établie sur la base de principes élaborés dans la transparence et qui visent avant toute autre considération l'intérêt direct de la personne. Cette relation procède d'une exigence de réciprocité. De la simple présence à une intervention aux finalités plus concrètes (courses, accompagnement à une consultation, surveillance de l'appartement au cours d'une hospitalisation, présence au domicile auprès d'une personne dépendante pendant l'absence momentanée de son conjoint, etc.), la relation prend d'autant plus de signification que la maladie expose aux doutes, aux mises en cause personnelles, mais tout autant à la solitude, au sentiment de « ne plus importer », de ne « plus exister pour personne ».

4. Dignité : considérer en toutes circonstances la personne malade comme un homme ou une femme confronté à un événement de vie qui le fragilise. De telles circonstances peuvent survenir à chacun de manière inopinée et parfois avec des conséquences dramatiques. Il convient de contribuer à la reconnaissance et à la dignité de la personne malade, notamment en respectant ses droits, ses choix et préférences dans un contexte d'incertitude et de menaces diffuses qui affectent parfois son autonomie et sa capacité d'assumer le « souci de soi ».

5. Vie privée : faire bénéficier la personne malade et parfois ses proches d'une aide « au quotidien » sans pour autant envahir sa sphère privée, sans entraver par des interventions injustifiées ou inconsidérées son espace d'intimité. Les interventions doivent être organisées selon un programme précis (sauf circonstances d'urgence) en concertation avec les personnes

concernées, et en tenant compte de l'intervention des professionnels de santé ou du champ social au domicile. Il convient d'ajuster l'intervention à l'attente exprimée par la personne et d'admettre que la position n'est pas toujours évidente dans la relation avec les proches.

6. Respect : tout ramener à la prise en compte de la volonté de la personne, de ses habitudes et attachements, de ses préférences, ses habitudes, ses désirs, ses envies qui peuvent du reste évoluer au cours de la maladie et présenter à certains moments un caractère d'urgence. Tenir compte de son état de fatigue mais aussi de ses capacités, de ses facultés à exprimer sa volonté propre. Être attentif dans les circonstances de dépendance aux préconisations de la personne en concertation avec ses proches. Ne jamais outrepasser un rôle déterminé dans un champ défini par ses limites, et ne pas hésiter à s'en référer aux professionnels intervenant auprès de la personne malade qui ne disposerait pas de proches à son domicile dans des circonstances estimées caractéristiques d'une urgence.

7. Complémentarité : le cadre de l'intervention doit être déterminé de manière précise avec la personne malade et ses proches. Il ne faut en aucun cas donner le sentiment de se substituer à des proches qui seraient dans l'incapacité d'assumer la globalité de leurs difficiles responsabilités auprès d'un proche malade. Ils pourraient en être culpabilisés et donc davantage fragilisés, renonçant même à solliciter un soutien extérieur. Lorsque cela s'avère nécessaire, envisager dans le cadre d'une concertation l'intervention des professionnels ou d'intervenants associatifs. La relation et les modalités d'intervention justifient de manière régulière une évaluation et un ajustement adapté.

8. Plaisir : l'intervention ne doit pas être vécue comme une contrainte, mais comme le plaisir de partager. Il s'avère dès lors d'autant plus nécessaire de l'organiser selon un dispositif précis, avec l'élaboration de projets identifiés et adaptés aux circonstances du moment (sortie, visite, garde, moment partagé de cuisine ou de jeu, lectures, etc.). La personne malade doit être reconnue dans ses choix de maintenir ou non une relation.

9. Simplicité : des liens simples faits de gestes simples, comme sourire dans l'ascenseur (car la maladie fait peur), prendre régulièrement des nouvelles, proposer de l'aide, accorder quelques instants d'écoute, inviter à partager un repas, rendre visite à l'hôpital, constituent autant d'actes à la fois discrets et essentiels. Nombre de personnes estiment que l'intervention d'un tiers que l'on sait géographiquement proche et plus disponible que d'autres, permet de surmonter des appréhensions, de dénouer des crises, de rendre la vie quotidienne plus simple ; en fait de surmonter bien des angoisses liées à l'état de maladie.

10. Solidarités : de telles manifestations de solidarités entre voisins s'avèrent d'autant plus nécessaires que l'on ose difficilement parler aux autres de la maladie grave, de telle sorte que l'on en éprouve trop souvent le désastre dans la solitude et l'absence de communication. La maladie se vit souvent au domicile, dans un environnement qui, faute d'être informé, ne sait pas qu'il pourrait à travers des actes du quotidien apaiser des souffrances, reconforter et soutenir des personnes souvent démunies de ces relations indispensables à la vie sociale. Témoigner d'un engagement de « Voisins solidaires », de « voisins à voisins », c'est affirmer des valeurs profondes d'entraide et résister ainsi à l'indifférence qui équivaut trop souvent à l'abandon.



II - Agir en « voisin solidaire »

- **Quelques règles pratiques**

- ✓ Prendre contact avec le voisin malade sans imposer quoi que ce soit (en venant prendre de ses nouvelles) pour voir s'il souhaite bénéficier d'une forme d'assistance dont les modalités doivent être précisées avec lui. Rester à sa disposition s'il refuse cette proposition dans un premier temps, et lui confier par exemple un numéro de téléphone ou un @ pour un contact ultérieur.
- ✓ En concertation avec la personne malade et ses proches, **définir les modalités d'une intervention** selon ce qu'on souhaite assumer et réaliser, ce dont on est capable. Et s'engager sur cette base.
- ✓ Après accord de la personne malade et de ses proches se concerter si nécessaire avec d'autres voisins pour coordonner les interventions, leur assurer une continuité (notamment en période de congés), **se répartir les rôles** afin de ne pas fatiguer la personne et ses proches tout en prévenant le risque de lassitude ou d'épuisement.
- ✓ Prendre le temps de préciser les souhaits de chacun, et de clarifier les capacités d'engagement :
 - échanger un numéro de téléphone qui rassure la personne seule et malade
 - garder des clefs avec l'accès au logement (en cas d'urgence)
 - devenir interlocuteur pour la téléalarme
 - assurer l'arrosage des plantes ou le soin aux animaux domestiques
 - faire quelques courses ou accompagner en voiture à la grande surface
 - venir régulièrement faire une partie de cartes ou de dames
 - prendre des relais en période de vacances
 - chercher les médicaments à la pharmacie ou accompagner le malade chez son médecin
- ✓ Savoir s'orienter vers les services adaptés pour certaines situations particulières qui dépasseraient les capacités ou le « territoire d'intervention » : services sociaux, médecine spécialisée, etc.

- **Les écueils à éviter**

- ✓ Éviter de donner le sentiment d'intrusion : intervenir selon des règles établies, rester toujours discret, soucieux de la « juste présence », et ne pas envahir le domicile et la personne.

- ✓ **Ne pas supplanter les proches familiaux** dans leurs relations avec la personne malade et ne pas se substituer à eux dans leurs compétences et légitimité propres. Ne pas s'immiscer dans les rapports familiaux et éviter de porter des jugements de valeur sur la famille dont on ne connaît pas toujours les histoires de vie et les contraintes.
- ✓ **Ne pas commenter la qualité des intervenants professionnels**, ne pas intervenir dans des domaines relevant de compétences techniques spécifiques. Éviter les commentaires inappropriés qui accentuent la vulnérabilité de la personne malade notamment dans ses prises de décision.
- ✓ **Rester vigilant pour éviter des dérives**, voire des perversions dans une relation qui doit reposer sur des règles de respect, de confidentialité, de confiance et d'intégrité. Il semble justifié d'envisager une intervention dans le cadre de binômes, et de revoir régulièrement les conditions de l'exercice de cette solidarité de proximité lorsqu'elle intervient sur une période de longue durée. Des phases de bilan s'imposent.
- ✓ Pour l'accompagnement de personnes atteintes de maladies chroniques, il semble nécessaire de **solliciter quelques compétences de base**, notamment auprès du réseau associatif et en concertation avec les intervenants professionnels, dès lors que la personne malade en accepte l'opportunité.

En cas de situations particulières ou pour partager avec d'autres l'engagement « Voisin solidaire » auprès d'un voisin malade :
contribution@initiative-ethique.fr



Document réalisé par le groupe de réflexion «Intervenir auprès d'une voisin malade », Espace éthique/AP-HP