

Proches aidant·e·s: comment bien anticiper



© Andrea Piacqua / Pexels

Désarroi et épuisement guettent ces personnes dont le travail est considérable. Dans ce contexte, la formation des professionnel·le·s devrait promouvoir une conception relationnelle de l'autonomie et le public sensibilisé à l'anticipation en matière de santé.

Par Francesca Bosisio, Gaia Barazzetti, Véronique Jost Gara, **Pascale Ferrari**, **Shyhrete Rexhaj** et **Anne Leroy**^[1]

En Europe, 80% des besoins des personnes malades ou dépendantes sont comblés par des proches, alors appelés « proches aidant·e·s ». Ces personnes peuvent être un membre de la famille, un·e ami·e, un·e voisin·e ou une personne de l'entourage, et l'aide apportée peut prendre différentes formes, qui dépendent davantage des besoins du proche malade que des envies ou compétences des aidant·e·s.

Parmi les formes de soutien apportées, l'implication dans les décisions de santé est une tâche essentielle. De nombreuses personnes sont en effet appelées à jouer un rôle dans la prise de décision en matière de santé des personnes qu'elles assistent. Leur rôle peut aller jusqu'à les représenter lorsque leur capacité de discernement diminue. Le poids existentiel de ces décisions augmente proportionnellement à la vulnérabilité des individus malades et les proches aidant·e·s se sentent démun·e·s face aux choix à prendre.

Cette enquête s'est penchée sur l'anticipation dans le domaine de la santé ^[2]. Elle a investigué les expériences des proches aidant·e·s et leurs besoins en lien avec les décisions à prendre pour les personnes malades qu'elles soutiennent. Dix entretiens ont été réalisés et un questionnaire a été élaboré sur cette base.

Le questionnaire a été relayé par une dizaine d'organisations romandes entre mai et juillet 2021. Parmi les 94 répondant·e·s, 77% sont des femmes et 39% exercent un métier de soins. L'âge médian est de 60 ans. Plus de la moitié (54%) de l'échantillon a assisté son père ou sa mère lorsque ces derniers étaient hospitalisés ou vivaient à domicile.

Un peu moins de la moitié des malades a plus de 81 ans. Parmi eux, 67% sont des femmes et 61% cumulent

Comment citer cet article ?

Francesca Bosisio et al., «Proches aidant·e·s: comment bien anticiper», REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 4 avril 2022, <https://www.reiso.org/document/8813>

maladies physique et psychique.

La plupart des participant·e·s déclarent soutenir le·la proche malade dans ses décisions en apportant un complément d'information (70%), en reformulant les propos des professionnelles (64%), en donnant son avis (59%) ou en discutant avec elle·lui des différentes options (57%). A noter qu'un quart des participant·e·s a coché plus de quatre réponses.

Le·la référent·e en cas de questions sur la santé est le médecin traitant de la personne malade (75%), suivi par les membres de l'équipe soignante, de la famille puis des médecins spécialistes. Dans ce contexte, 73% des proches aidant·e·s qui ont participé à l'enquête ont mentionné avoir deux à quatre personnes de référence.

Un peu moins de la moitié des interrogé·e·s (47%) a spécifié avoir représenté le·la malade lorsqu'il·elle était incapable de s'exprimer ou de décider pour lui·elle-même. Ces décisions concernaient une hospitalisation (16%), les soins de fin de vie (14%), le traitement de la douleur ou des troubles du comportement (13% chacun). Suivent l'alimentation, le lieu de fin de vie, le traitement des infections ou des troubles respiratoires et l'hydratation. À noter que 33% des répondant·e·s ont coché au moins trois des options proposées.

Emotions négatives et épuisement

Presque deux tiers des personnes interrogées indiquent que leur proche malade n'avait pas désigné de représentant·e thérapeutique ni rédigé de déclarations anticipées en prévision d'une détérioration de sa capacité de discernement. Ainsi, 80% d'entre elles ont basé leurs décisions sur la connaissance qu'elles avaient de lui·elle. Un peu moins de la moitié indique avoir bénéficié du soutien de l'entourage (48%) ou de professionnel·le·s (45%) ; 56% des répondant·e·s se sont néanmoins senties dépassé·e·s par les émotions ou les responsabilités et 21% estiment ne pas avoir eu suffisamment de connaissances ou d'informations pour prendre leurs décisions. Un·e sur cinq a indiqué que son rôle à côté des professionnel·le·s ou d'autres membres de la famille n'était pas clair.

Les entretiens et les questions ouvertes proposées dans le questionnaire soulignent que le rôle de représentant·e est mieux vécu par les proches aidant·e·s lorsque le personnel soignant tient compte de leur avis. Six personnes indiquent néanmoins des difficultés à faire respecter la volonté du·de la malade, ce qui représente un fardeau psychologique supplémentaire. Sept autres parlent de situations lourdes, très difficiles, émouvantes, stressantes, voire traumatisantes, pointant notamment le manque d'informations, un sentiment d'insécurité ou le fait d'être écartées des décisions de soins. Les émotions plus fréquemment cochées dans le questionnaire en lien avec le rôle de proche aidant·e sont le stress (58%), l'incertitude (57%) et l'anxiété (47%).

La culpabilité est la plus fréquemment évoquée par celles et ceux qui viennent en aide aux personnes ayant une maladie psychique. Les ressentis positifs (valorisation, reconnaissance, satisfaction) sont nettement moins mentionnés, y compris par les personnes qui indiquent avoir reçu suffisamment d'informations et qui ont bénéficié du soutien de leur entourage ou du personnel soignant.

Ces résultats sont à interpréter avec une certaine prudence et ne peuvent pas être généralisés vu la faible taille des échantillons. Dans l'ensemble, ils soulignent néanmoins la variété de situations avec lesquelles les proches aidant·e·s doivent composer.

Dans cette enquête, le fait de travailler dans le domaine des soins semble préparer ces personnes à leur rôle. Cela tend à indiquer que des compétences élevées sont nécessaires pour naviguer dans le contexte complexe de ces décisions. Les proches aidant·e·s devraient être mieux sensibilisé·e·s, guidé·e·s et informé·e·s concernant les droits des patient·e·s et leurs propres droits.

Les associations de patient·e·s paraissent être une aide précieuse. Onze personnes ont laissé des commentaires en indiquant avoir apprécié de pouvoir parler à d'autres individus ayant les mêmes difficultés ou avoir bénéficié de l'aide d'un·e professionnel·le pour identifier des ressources et des pistes d'action concrètes pour les soulager. Leur apporter un soutien émotionnel pourrait se révéler utile, afin de soulager leurs émotions douloureuses lors de prise de décision pour le·la malade. À ce sujet, un programme sur mesure, tel que le Programme Ensemble, offre une piste intéressante (Rexhaj 2017 et 2020).

Autonomie et soutien

Ces résultats plaident pour une meilleure inclusion des proches aidant·e·s dans les décisions de soins des personnes malades, et ce, bien avant la détérioration de leur capacité de discernement. Dans ce contexte, il est important d'adopter d'une conception relationnelle de l'autonomie dans les soins (par opposition à une conception individuelle), qui reconnaît que, dans les situations de vulnérabilité, le pouvoir d'agir du patient ou de la patiente doit être soutenu par ses proches sans que cela ne soit considéré comme une influence indue ou en tension avec le secret médical ^[1].

Pour que le·la proche aidant·e puisse jouer son rôle de représentant·e au moment où il·elle devra prendre une décision pour le·la malade, il est indispensable que des conditions favorables soient créés.

Les données concordent avec la littérature lorsqu'elles soulignent que, pour être efficace, ce réseau de soutien doit être construit avec les professionnel·le·s qui doivent le légitimer. Ils et elles doivent être mieux formé·e·s à soutenir les patient·e·s et leurs proches dans la prise de décision en prévision d'une incapacité de discernement. Le projet de soins anticipé (Bosisio 2020) et le plan de crise conjoint (Service de psychiatrie communautaire, CHUV) sont deux outils qui ont prouvé leur efficacité en matière de décision anticipée.

Bibliographie

- Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Favrod J. Approche pour cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2017;175(9):781-7.
- Rexhaj S, Monteiro S, Coloni Terrapon C, Favrod J. Un soutien sur mesure pour les proches aidants. *Reiso, revue d'information sociale*. 2020(Juin):1-5.
- Bosisio F, Ritzenthaler D, Rubli Truchard E, Jones L et Jox RJ. Projet de soins anticipés : soutenir l'autonomie des patients en prévision d'une perte de leur capacité de discernement. *Gazette médicale Info@gériatrie*, Dec. 2021, pp. 24-26
- Service de psychiatrie communautaire du DP-CHUV, Institut et Haute école de Santé La Source et Re-pairs, [Le plan de crise conjoint](#)

^[1] Francesca Bosisio, Gaia Barazzetti et Véronique Jost Gara, Le CoLaboratoire, Unité de recherche action participative et collaborative de l'Université de Lausanne, *Pascale Ferrari*, Institut et Haute Ecole de Santé La Source et Département de psychiatrie du CHUV, Lausanne, *Shyhrete Rexhaj*, Institut et Haute Ecole de Santé La Source, Lausanne, et *Anne Leroy*, l'îlot, association de proches des troubles psychiques, Lausanne

^[2] Ce terme inclut tous les outils permettant de documenter des décisions relatives à la santé en prévision d'une perte de la capacité de discernement. Ces outils incluent les directives anticipées, le mandat pour cause d'inaptitude, le plan de crise conjoint en prévision d'une crise psychique.

^[3] Une conception relationnelle de l'autonomie a été théorisée par Agnieszka Jaworska, par exemple dans l'article « Supported decision-making for people with dementia should focus on their values » paru en octobre 2021 dans *The American Journal of Bioethics*.