Le proche aidant:

«Co-patient», «partenaire-co-producteur» ou «expert»?

Le rôle des proches aidants dans la relation thérapeutique professionnel-patient peut prendre différentes formes selon le regard que le professionnel de la santé va porter sur les ressources du proche aidant, ses compétences et son expertise. De là va découler une relation plus ou moins asymétrique et plus ou moins bénéfique pour le patient, le proche aidant et le professionnel.

Texte: Adrienne Jaquier, Beat Sottas, Sarah Brügger / **Photo:** Fotolia

Depuis quelques années, la relation entre les professionnels de la santé et le patient est largement discutée dans la littérature (Dietrich, 2007; Schaeffer, 2004). On observe notamment une transition des rôles et du discours. La relation thérapeutique entre professionnels et patient est passée d'une relation potentiellement paternaliste à une relation de prestataires et usagers. Ainsi, le patient, passif et soumis aux professionnels de la santé considérés comme seuls aptes à la prise de décision, est devenu le patient émancipé qui est au centre, et non plus sa maladie. Au lieu d'être l'objet passif de traitement, chaque prise de décision est le fruit de la consultation des deux parties (Sottas & Brügger, 2012). Dans la pratique, cela nécessite que le patient soit suffisamment informé pour être critique et qu'il soit reconnu comme co-producteur. Face à ce changement de paradigme dans la relation thérapeutique professionnels-patient, la question de la place des proches aidants dans la situation de prise en charge et leur relation avec les professionnels de la santé est incontournable.

Dans les situations de fin de vie à domicile, le proche aidant tient un rôle tout

particulier auprès du patient. Tout d'abord, de par sa position, car le «proche aidant» est avant tout un proche, une personne qui connaît donc bien le patient et réciproquement. Mais aussi, de par son rôle d'«aidant», par lequel il accomplit certaines tâches fondamentales dont l'organisation de la prise en charge, l'accompagnement chez le médecin ou encore la procuration de soins. Sur une semaine de 168 h, le proche aidant a une présence maximale face à l'intervention nécessaire, mais ponctuelle, des professionnels de la santé. La question se pose alors de savoir quelle place le professionnel doit-il donner au proche aidant: celle d'un co-patient, celle d'un partenaire-co-producteur ou celle d'un expert.

Le proche aidant comme «co-patient»

Il est courant d'entendre des professionnels de la santé dire que «la personne soignée, c'est le patient et son entourage». Dans une perspective de prise en charge globale du malade, cette affirmation n'a rien de choquant et met en évidence l'importance pour le professionnel de ne pas se focaliser uniquement sur le patient, mais également de prendre en compte l'entourage du patient; même si, parfois, la motivation première des professionnels est de s'assurer de la sécurité du patient en évaluant la capacité des proches à prendre en charge la personne malade. Cependant, dans certains cas, la prise en charge est telle que les professionnels doivent également porter une attention toute particulière au proche aidant, afin que sa santé ne se dégrade pas et qu'il ne finisse pas malade à son tour, risquant ainsi de devenir, effectivement, un «co-patient».

Toutefois, derrière la notion de «co-patient» se cache un paradigme paternaliste amenant le professionnel à considérer le proche aidant comme une partie à part entière du patient et à le traiter comme tel. Ainsi l'affirmation: «la personne soignée, c'est le patient et son entourage» prend une toute autre signification. L'entourage, et particulièrement le proche aidant, est alors vu comme une entité qu'il faut soigner et protéger au même titre que le malade lui-même. Cette relation asymétrique n'est pas forcément vue de manière positive par les proches qui ont le sentiment que les professionnels ne les prennent pas en considération et ne leur disent pas tout. Madame H. L. s'est occupé de son mari, atteint d'un cancer, et face aux réponses des médecins, elle a ressenti un manque de transparence: «Pour moi, ils n'étaient pas francs avec moi. Ils n'étaient pas francs avec moi, ni avec mes enfants. On a juste une fois pu parler au médecin. Quand on a dû l'amener (le mari) aux urgences, un médecin était là et a dit qu'avec un cancer agressif comme il avait, il n'y avait pas tellement de choix. Voilà, c'est tout ce qu'on a reçu. Alors après moi, je cherchais plus. Je me disais que de toute façon, il n'y avait personne.»

Pas de reconnaissance

Face au manque de soutien et d'information sur la prise en charge de la part des professionnels, les proches aidants ont le sentiment que leur travail et leurs compétences ne sont pas reconnus. Mesdames F. T. et O. R., sont deux sœurs qui se sont occupé, pendant 20 ans, de leur maman atteinte d'une sclérose en plaque. Quand la maladie a été déclarée, les deux sœurs n'avaient qu'une dizaine d'années: «J'ai le sentiment, que le problème chez nous, c'était qu'on était aussi jeunes, que nous étions tellement jeunes, que nous avons été purement et simplement utilisées: ‹Ces jeunes, qu'est-ce qu'ils veulent? Ils n'ont aucune idée›. Nous avions le sentiment que l'on ne nous prenait pas vraiment au sérieux. On aurait pu dire quelque chose. Mais par rapport à ce genre de chose, on n'avait aucune chance». De plus, les professionnels ont souvent tendance à ne percevoir que les risques pour les proches aidants et moins les bénéfices que pourront tirer le patient et son entourage d'une telle expérience, les poussant parfois à dissuader une prise en charge à domicile. M^me^ B. E. s'est occupé de sa maman, atteinte d'un cancer. Alors qu'elle et ses frères voulaient prendre leur maman à la maison, les professionnels de la santé, pensant le cas trop lourd, ont tenté à plusieurs reprises de les en dissuader, Madame B. E. a eu le sentiment que les professionnels voulaient la protéger contre son gré: «Ils me protégeaient alors que je n'en avais pas envie». Pour Madame B. E., le maintien à domicile de sa maman aurait tout à fait été possible: «Elle ne souffrait pas. On aurait très bien pu la garder à la maison si on nous avait donné les moyens».

Le proche aidant comme «partenaire-co-producteur»

En s'occupant d'une personne en fin de vie à domicile, le proche aidant va acquérir et développer des connaissances et des compétences liées à la prise en charge et aux soins, notamment en cherchant sur internet, en s'informant auprès de connaissances, en suivant des cours afin d'avoir les bons gestes. Présent sur la plus grande partie de la prise en charge, il est à l'interface de tous les autres acteurs impliqués, notamment en accompagnant le patient chez le médecin traitant ou le spécialiste et en rencontrant les infirmières à domicile ou les bénévoles. Il est l'acteur central, gérant et organisant la prise en charge du patient: «J'étais un peu le pilier central. Et si moi,

Recherche

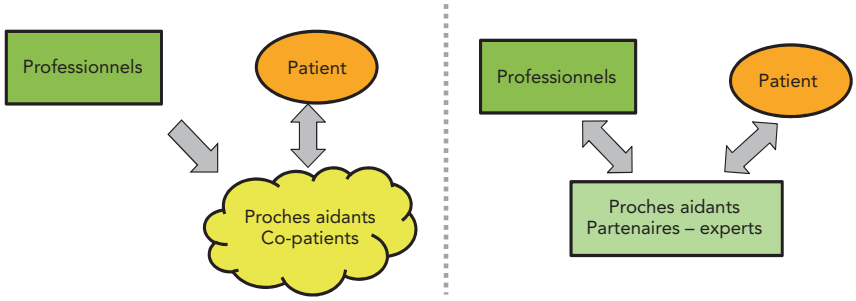
Fin de vie et proches aidants

Dans le cadre d'un projet de recherche financé par le Fonds National Suisse (PNR 67 – Fin de vie, n° de projet 406740_139243, une équipe de chercheurs s'est intéressée aux situations de fin de vie à domicile et aux difficultés et obstacles que peuvent rencontrer les proches aidants. L'objectif est de pouvoir mettre en évidence leurs besoins et développer des outils permettant de mieux les accompagner afin que proches et malade puissent vivre cette expérience de manière positive en évitant des hospitalisations d'urgence inutiles et en respectant les possibilités et les potentiels de chacun. La recherche est actuellement en cours et prendra fin aux alentours de fin décembre 2014. Pour plus d'informations concernant ce projet, vous pouvez consulter la page internet suivante: http://www.formative-works.ch/?page = projekte&lang = fr

Les auteurs

Adrienne Jaquier, collaboratrice scientifique, jaquier@formative-works.ch
Beat Sottas, consultant indépendant, chef de projet PNR 67, sottas@formative-works.ch
Sarah Brügger, collaboratrice scientifique, bruegger@formative-works.ch

Deux modes de considération du proche aidant



Schema illustrant la relation thérapeutique incluant le proche aidant comme co-patient et la relation thérapeutique incluant le proche aidant comme partenaire et expert.

je paniquais ou abandonnais le bateau, il n'y avait plus rien» (Mme G.W.).
Considérer le proche aidant comme un partenaire, co-producteur de soins, cela implique pour le professionnel, d'une part, de reconnaître le travail et les compétences du proche aidant et, d'autre part, de lui fournir toutes les informations nécessaires sur la maladie et la prise en charge afin que le proche aidant puisse considérer toutes les options qui s'offrent à lui et au patient et pouvoir prendre des décisions en toute connaissance de cause.

«J'étais un peu le pilier central. Et si moi, je paniquais ou abandonnais le bateau, il n'y avait plus rien.»

Madame L.P. raconte comment son père, accompagnant sa femme chez le spécialiste, a eu le sentiment de ne pas avoir vraiment le choix du traitement: «Pour la chimiothérapie, on était plus des cobayes qu'autre chose. Ils ont demandé à mon père. ‹Voulez-vous commencer tout de suite? Ou bien voulez-vous encore attendre?› Mon père a répondu ‹Oui, nous voulons commencer tout de suite.›»

Un schéma caduc

Bien souvent, par manque d'information ou par transmission d'information incomplète de la part des professionnels de la santé, les proches aidants et le patient ont tendance à se rallier à l'avis du médecin. Formellement, il y a bien discussion et approbation, mais sur le fond la relation thérapeutique continue de fonctionner sur un schéma considéré comme étant caduc. L'«informed consent» devient alors une forme de paternalisme au second degré et lorsque le patient et son entourage ne sont pas d'accord avec la décision du médecin ou du professionnel de la santé, il est difficile pour eux de s'y opposer. Le mari de Mme H.L. en avait assez des thérapies et voulait que cela s'arrête, mais il n'a jamais osé le dire au médecin. Pour Mme H.L.: «c'est une question d'éducation. On respecte le médecin et ses décisions». Pour Madame B.E., il a fallu tenir tête aux médecins, afin de faire interrompre les traitements: «Elle (sa maman) me disait qu'ils lui faisaient des tests. Mais pourquoi? En sachant que la personne, elle allait pas vivre des années… et là j'ai pu dire haut et fort ‹mais foutez-lui la paix!›». Selon B.E., les médecins ne l'ont pas très bien pris.
D'entente avec le patient, le proche aidant peut donc faire des choix différents de ceux des médecins ou des autres professionnels de la santé. Ainsi, considérer le proche aidant comme un «partenaire-co-producteur», cela signifie respecter les décisions et l'autodétermination des proches aidants et du patient, même si ceux-ci vont à l'encontre de l'avis des professionnels.

Le proche aidant comme «expert»

Reconnaître le travail et les compétences du proche aidant, c'est déjà faire un pas vers une prise en charge du patient sur le mode du partenariat, vers une relation moins asymétrique entre le proche aidant et le professionnel. Mais pourquoi ne pas aller plus loin encore dans ce changement de paradigme, en reconnaissant et en faisant appel à l'«expertise» du proche aidant? En effet, – comme déjà dit plus haut – le proche aidant est avant tout un proche, une personne en qui le patient à confiance, qui le connait depuis plusieurs années et qui a donc une certaine «expertise» du patient. Une «expertise», non pas médicale ou de santé mais une «expertise» de la situation, du milieu, du patient en tant que personne dans toute son individualité et de sa manière de manager et de maîtriser la maladie. Madame D.F., 78 ans, s'occupe de son mari atteint d'Alzheimer: «Depuis 60 ans, nous avons développé une profonde intimité. C'est quelque chose que personne ne pourra nous prendre». Considérer le proche aidant comme un expert, c'est lui accorder une place particulière auprès de la personne malade et face à la situation de prise en charge.

Une relation plus équilibrée

Si le leitmotiv de la prise en charge à domicile est avant tout la sécurité du patient, concilier les expertises des professionnels et des proches aidants sert sans aucun doute cet objectif, en assurant une prise en charge plus complète du patient. Il s'agit alors de passer d'une relation paternaliste entre le professionnel et le proche aidant, à une relation où le professionnel de la santé prend en considération les potentiels et les volontés du patient et de son entourage, contribuant ainsi à mieux guérir ou du moins à mieux vivre avec la maladie, et où le proche aidant tient un rôle complémentaire de partenaire, d'expert et de co-producteur, augmentant ainsi l'adhésion thérapeutique du patient et de son entourage.

Références

Dietrich A. (2007). The modern patient – Threat or promise? Physicians «perspectives on patients» changing attributes. Patient Education and Counseling, 67, 279–285.

Schaeffer D. (2004). Der Patient als Nutzer. Bern: Hans Huber.

Sottas B. & Brügger S. (2012). Ansprechstrukturen: Perspektivenwechsel und Grenzverschiebung in der Grundversorgung. Zürich: Careum.