

Pour que les proches de personnes atteintes de lésions médullaires restent en bonne santé plus longtemps

Résumé

Sarah Brügger, Stefan Kissmann, Beat Sottas

Un accident ou une maladie entraînant une lésion de la moelle épinière avec paraplégie ou tétraplégie n'est pas seulement un événement marquant dans la vie des personnes concernées. La vie des proches s'en trouve également brusquement modifiée. Ils sont également touchés et doivent s'adapter à de toutes nouvelles circonstances. Ils doivent eux aussi adapter leurs projets de vie et abandonner leurs rêves. En même temps, ils assument souvent de nombreuses tâches supplémentaires après un tel événement et mettent ainsi leur propre santé en danger. Malgré cela, en tant que personnes indirectement concernées, elles sont en grande partie exclues des systèmes d'aide aux blessés médullaires. L'attention des professionnels de la médecine, des thérapies, de la psychologie et du travail social se porte sur la personne blessée à la moelle épinière afin de permettre sa rééducation et sa participation sociale. Les proches sont peu pris en compte, même après les soins aigus - et ce, bien que le soutien des proches soit souvent indispensable et que le système de soins ne pourrait pas fonctionner sans ce soutien.

Les proches ne peuvent s'engager à long terme que s'ils restent eux-mêmes en bonne santé. On peut supposer que cela n'est guère possible sans un certain degré de prise en charge personnelle. Afin de soutenir et de renforcer les proches dans leur engagement et de veiller à ce qu'ils restent eux aussi en aussi bonne santé physique et psychique que possible, il est nécessaire de connaître leur situation avec les facteurs critiques et utiles dans la maîtrise de leur situation exigeante.

C'est pourquoi une étude financée par la Fondation suisse pour paraplégiques et réalisée par l'institut de recherche *formative works* et Rehab Basel s'est penchée sur la situation des proches de personnes blessées médullaires en Suisse. Au moyen d'une enquête en ligne (n=119) et d'entretiens avec 26 proches ainsi que de quelques discussions avec des experts, l'étude a examiné ce que la blessure médullaire d'une personne proche signifie pour les proches, comment ils y font face, quelles en sont les conséquences sur leur santé et aussi s'ils admettent même d'éventuels effets négatifs. Les résultats doivent contribuer à améliorer, sur le plan pratique, le soutien des proches afin qu'ils restent eux aussi en bonne santé le plus longtemps possible.

Les **résultats** montrent que

- les proches de personnes atteintes de lésions de la moelle épinière apportent souvent un **soutien sur une très longue période** et y consacrent aussi nettement plus d'heures que les proches soignants de personnes souffrant d'autres maladies chroniques. Par soutien, on n'entend pas seulement les prestations de soins, mais aussi l'aide au quotidien et au ménage, la coordination et l'organisation de rendez-vous, les tâches administratives, le soutien émotionnel et bien d'autres choses encore.

- les jeunes personnes qui travaillent encore et qui ont des enfants parlent surtout d'une **charge supplémentaire massive** parce que la main qui les aide dans le ménage et dans la garde des enfants disparaît en grande partie et qu'elles doivent en assumer seules la responsabilité et prendre en charge **pratiquement toutes les activités**.
- la majorité des proches de blessés médullaires (68%) estiment que leur qualité de vie est bonne à très bonne malgré les circonstances difficiles. Cela est possible parce qu'ils **revoient leurs attentes à la baisse et les adaptent aux circonstances modifiées en raison de la lésion de la moelle épinière**. Par rapport à l'ensemble de la population, le risque d'évaluer sa propre qualité de vie comme étant moins bonne est toutefois clairement plus élevé.
- selon la *Burden Scale for Family Caregivers* - un instrument éprouvé pour mesurer la charge subjective des proches - 39,2% des participants à l'enquête en ligne présentent une charge moyenne et 36% une charge élevée. La charge subjective est surtout élevée chez les personnes qui fournissent plus de onze heures de soutien par semaine.
- la charge n'est pas en corrélation avec la durée de la prise en charge et des soins. Au contraire, les proches sont fortement sollicités, notamment dans les premiers temps qui suivent la survenue de la lésion médullaire. Ils doivent faire face au choc, à la nouvelle situation et à leur nouveau rôle. En même temps, ils ne savent guère ce qui les attend et s'ils seront en mesure de maîtriser les tâches qui leur incombent.
- les proches des blessés médullaires ont tendance à **considérer que leur état de santé est moins bon que celui de la population suisse dans son ensemble**. Les symptômes les plus fréquents sont une faiblesse générale, de la fatigue et un manque d'énergie, des douleurs dans le dos, les reins ou les épaules, ainsi que des troubles du sommeil.
- la plupart des proches se considèrent en bonne santé mentale et éprouvent plus de sentiments positifs que négatifs, mais que **la prévalence des sentiments négatifs tels que l'anxiété ou la tristesse est malgré tout plus élevée que dans la population générale**. Dans certains cas, il y a des symptômes dépressifs et des signes de stress post-traumatique, mais **aucune de ces personnes n'est en traitement** pour cela.
- de nombreux proches **minimisent leurs propres troubles, ne les prennent pas au sérieux et se soucient (trop) peu de leur propre bien-être**. Cela est d'autant plus évident que la personne est fortement stressée. Parfois, le temps manque effectivement pour s'occuper de soi, mais parfois ce sont aussi des sentiments de devoir et de culpabilité qui empêchent de mieux prendre soin de soi.
- le **soutien apporté par d'autres personnes privées ou par des services professionnels est globalement plutôt faible** et que, dans le domaine psychosocial en particulier, il n'existe **guère d'offres pour les proches ou que ces offres n'atteignent pas les proches**.
- l'estime de la personne aidée et des professionnels ainsi que la qualité de la relation réduisent la charge et que de nombreux proches disposent d'un sentiment d'efficacité personnelle élevé, ce qui est considéré comme un facteur de protection pour la santé psychique.
- les stratégies d'adaptation cognitives sont plus souvent utilisées que les stratégies d'adaptation centrées sur le problème. C'est-à-dire que **les proches décrivent leur situation comme "normale" et se focalisent sur les aspects positifs**. Le recours à un soutien externe est plus rare, car de nombreux proches se sentent obligés de prendre en charge les soins et l'accompagnement.

Même si une grande partie des proches de blessés médullaires s'accommodent bien de leur rôle de proches aidants, il y en a qui sont fortement sollicités et vulnérables. Compte tenu de leur grand engagement et du rôle central qu'ils jouent dans la prise en charge des personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière, il est indispensable de s'intéresser davantage à leur situation et à leurs besoins.

Sur la base des résultats obtenus, il est recommandé

- **d'aborder plus activement les proches** et de les interroger sur leur vécu quotidien, leurs contraintes, leurs ressources et leurs besoins. Ceci est particulièrement important dans la phase initiale, mais les proches en situation de prise en charge de longue durée devraient également être contactés activement de temps en temps afin qu'ils puissent formuler leurs préoccupations et leurs questions.
- procéder régulièrement à une **évaluation des charges et des ressources des proches**, afin de reconnaître à temps si un contexte de prise en charge devient critique, par exemple sur le plan social, physique, psychique, somatique ou financier, et de pouvoir proposer des offres de décharge, de soutien ou de thérapie ciblées.
- de **prendre en compte et de penser également aux proches qui ne sont pas (encore) surchargés et qui ne sont pas (encore) vulnérables**, et de renforcer leur résilience et leurs dispositions de prise en charge à long terme. Cela implique de parler suffisamment tôt de l'importance de l'autosoin et de renforcer la conscience des différentes stratégies d'adaptation ainsi que des structures de soutien externes.
- de **créer des points de contact** auxquels les proches peuvent s'adresser s'ils ont des questions sur le soutien financier, les possibilités de décharge, les solutions en cas d'urgence et toutes les autres questions qui peuvent se poser en rapport avec une lésion de la moelle épinière.
- Une **meilleure coordination des soins et l'existence d'un interlocuteur central pour les personnes concernées et leurs proches, qui ait une vue d'ensemble des différentes disciplines et des différents contextes, sont également utiles.**

Il est manifestement difficile de maintenir à long terme l'équilibre entre l'autonomisation, la gestion réussie, l'autodétermination, l'auto-exploitation et la réflexion sur ses propres contraintes. Les proches ne doivent pas être laissés seuls, car ils sont décisifs pour la stabilisation à long terme et l'organisation de la vie des blessés médullaires. Les proches ne sont pas seulement des partenaires centraux dans la prise en charge des personnes atteintes d'une lésion médullaire, ils sont également essentiels pour la "réhabilitation humaine" (Lude 2016 : 169), c'est-à-dire pour l'intégration dans la vie en dehors des cliniques et des cabinets médicaux et pour la participation sociale.

Remerciements

Nous tenons à remercier ici toutes les personnes qui ont mis leurs connaissances, leur temps et leurs expériences à disposition pour permettre la réalisation de ce travail. Cela concerne d'une part en particulier les proches de blessés médullaires qui, malgré un emploi du temps très chargé, ont pris le temps soit de remplir l'enquête en ligne, soit de parler de leur situation et de leurs expériences lors d'un entretien personnel. D'autre part, nos remerciements vont également à tous ceux qui ont rendu l'étude possible : la Fondation suisse pour paraplégiques et Rehab Basel, et en particulier à la Doctoresse Margret Hund-Georgiadis pour son soutien technique, méthodologique et organisationnel, la doctoresse Ievgeniia Noskova, Maren Ufer, Anita Ferrauti, Katrin Burow et Stephan Bachmann.