

Proches et aidants naturels

Lionel Pourtau

Institut Gustave Roussy

*Unité de recherche en sciences
humaines et sociales (URSHS)*

Conférence de Lionel Pourtau, PhD, sociologue, chargé de programme en sciences sociales (Institut Gustave Roussy, Villejuif), à l'occasion de la 6ème Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R., le lundi 16 avril 2012 au théâtre du Rond-Point à Paris.

L. Pourtau fait partie de l'équipe pluridisciplinaire dirigée par P. Amiel. Lors de cette présentation, il va nous présenter des éléments de discussions issus d'études ou de recherche liées à la sociologie, mais également à la psychologie, l'économie ou l'anthropologie.

Proches et aidants naturels

La définition de l'aidant naturel est la suivante :

Les aidants naturels sont les membres de la famille ou les amis qui offrent des soins et de l'aide à une personne ayant des troubles physiques, cognitifs ou mentaux. Ils le font par choix ou par nécessité.

Cette définition correspond à une observation empirique, mais c'est un statut qui a été petit à petit structuré. Il existe aujourd'hui des textes relatifs au droit des patients hospitalisés et à la présence des proches, c'est ce qu'on appelle la personne de confiance.

La personne de confiance ne fait pas obligatoirement partie de la famille, elle peut aussi être un ami.

La loi du 4 mars 2002 fait référence à cette personne de confiance dans son titre II intitulé "Démocratie sanitaire".

L'article L. 1111-6 du code de la santé publique précise la procédure de désignation de la personne de confiance.

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

L'intervention de la personne de confiance peut être demandée ponctuellement, par exemple lors d'une opération, si le patient est inconscient et qu'il faut prendre une décision rapidement. Dans d'autres

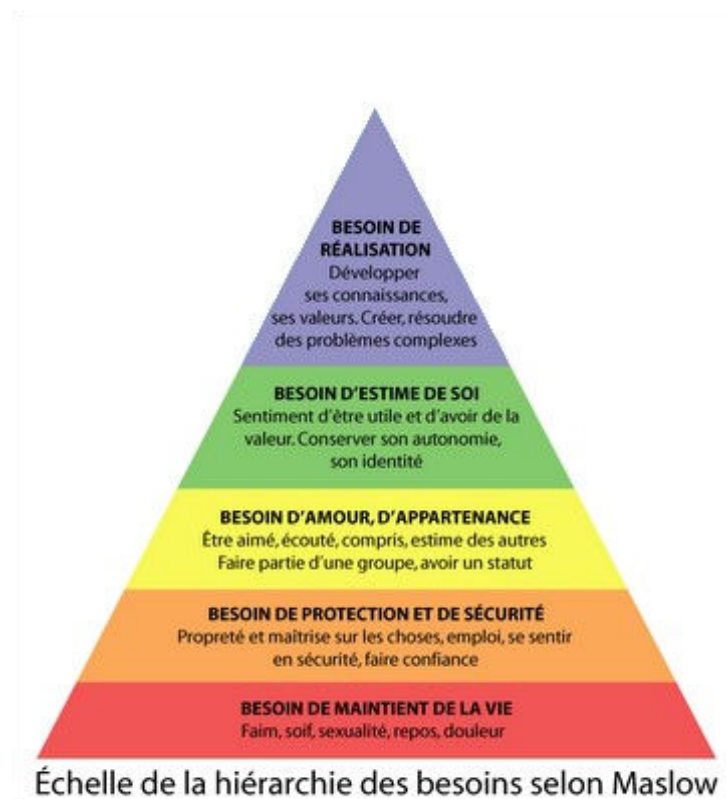
cas, lors par exemple de maladie dégénérative ou de dégradation de l'état de santé physique ou mentale de la personne, c'est auprès de cette personne que les médecins se référeront. Ces éléments juridiques et réglementaires donnent une "existence légale" à ces proches et à ces aidants naturels.

Les besoins psychoaffectifs de la personne hospitalisée

Pendant très longtemps, on pensait que le soignant savait ce qu'il fallait faire, et que le malade était passif et, espérait-on, était patient face aux traitements. On pensait également que c'était cela qui comptait et pas forcément le reste.

Dans les années 40, Maslow, célèbre psychologue américain, a imaginé une hiérarchisation des besoins.

A l'aide de cette représentation simple, on se rend compte que le rôle de notre environnement humain, social, amoureux, affectif, ou amical intervient assez rapidement pour nous aider dans nos attentes par rapport à la vie et tout particulièrement lorsque cette vie est menacée par une pathologie.



Rôle et intervention à l'hôpital

A l'hôpital, il se crée une sorte de relation triangulaire : patient – famille – soignant.

Le patient, au cœur des préoccupations, est respecté dans son rythme, son intimité, son histoire et son identité, ce qui implique une approche globale et personnalisée.

La famille est le partenaire indispensable, l'acteur de la continuité affective. La réorganisation des familles contemporaines rend tout cela parfois compliqué. Il vaut mieux, dans ces cas là, éclaircir ou régulariser la situation dès que possible, car souvent, le personnel hospitalier se retrouve à devoir gérer des guerres familiales qui dans le contexte de la maladie ne font qu'accentuer les tensions de ces familles recomposées.

L'hôpital protège le patient et ses proches de certains types de comportements comme l'hyperprotection, l'abandon, la culpabilité ou l'anxiété. Tout cela doit se gérer et il est intéressant d'avoir un regard autre comme celui de la sociologie.

Prenons pour exemple cette étude réalisée sur les clashes entre les familles et les personnels soignants dans des services d'oncopédiatrie. Cette étude a révélé que l'agressivité des parents était due, non pas à la situation dans laquelle ils se trouvaient, mais au dysfonctionnement du service dans lequel se trouvait leur enfant. Ce dysfonctionnement se situait au niveau du transfert d'informations ou du temps d'attente. Cela ne mettait pas en danger la vie de l'enfant, mais cela rendait la vie insupportable aux parents.

Il faut cependant bien faire attention à ne pas analyser les problèmes que sous leur seule dimension psychologique ; d'autres types de réflexion peuvent, en effet, faire apparaître d'autres types de dysfonctionnements

Les proches et les aidants naturels en hospitalisation à domicile (HAD)

Les choses changent et deviennent très complexes lorsque l'on quitte l'hôpital qui, malgré parfois quelques dysfonctionnements, règle et régule le patient et son environnement

La tendance actuelle est dans l'hospitalisation à domicile (HAD), ce choix se fait une fois les traitements initiaux terminés ou malheureusement lorsque la personne arrive en fin de vie et que les proches souhaitent la ramener dans un environnement plus familial.

Cette tendance, disons-le, permet des économies au système hospitalier, car la HAD est moins coûteuse.

De l'extérieur, cela ne peut avoir que des avantages, et notamment du point de vue affectif et sentimental. Si l'hôpital est pour certains un frein aux gestes affectueux et aux marques d'émotions, le fait de retrouver un environnement familial lève tous ces freins. A domicile, les règles du jeu changent, c'est un nouveau territoire, une nouvelle légitimité avec de nouvelles responsabilités. Le personnel soignant n'intervient plus que sur des courtes durées et de façon régulière pour surveiller, observer ou faire des interventions ponctuelles, et le reste du temps est laissé sous la responsabilité des aidants.

Dans le cas du cancer, on se retrouve parfois avec des traitements assez complexes avec un petit peu d'autonomie sur la médication des effets secondaires. Le médecin, sans s'en rendre compte, engage une pression, une responsabilisation sur les aidants qui ne savent jamais s'ils en font trop ou pas assez. Tout cela crée des tensions, des fatigues supplémentaires qui vont être parfois difficiles à vivre pour la famille et d'autant plus lorsque cela se prolonge sur la durée.

On fait face à un autre triangle, bien connu en psychologie - la victime, le sauveur et le bourreau. Ce type de mécanisme apparaît souvent sur le long terme et de nombreuses études le démontrent.

La HAD n'est pas sans dommage sur la famille. Au vu des responsabilités, ce n'est pas un choix à faire à la légère. Le "burn-out" des aidants est bien connu, les études montrent la souffrance silencieuse due à leur rôle durant la maladie.

L'information est l'outil principal qui est mis en avant pour alléger ce risque de "burn-out" des aidants. Une information la plus complète possible sur la pathologie est primordiale. Cette éducation thérapeutique doit être faite au patient, mais aussi à ses proches.

L'autre outil, c'est le rôle des associations de patients, mais seulement 8% des patients ont accès à ces associations.

Le problème vient du fait que beaucoup d'associations sont passives et ne vont pas au devant des malades à l'hôpital.

Certaines le font, une sorte de porte à porte directement au chevet du malade. C'est un exercice particulièrement difficile, car le patient n'a pas forcément envie, juste après l'opération, d'entamer une discussion avec d'autres acteurs de la maladie.

Pourtant, une étude sur 3 ans réalisée par l'URSHS, montre que c'est justement à l'hôpital que l'on arrive à prendre le plus facilement ce premier contact avec les patients.

L'aidant naturel et son invisibilité

Nous avons pu voir que les associations de patients ne touchaient qu'un petit nombre de malades, et l'aidant n'est pas la cible de ces associations, il existe pour cela des associations pour les aidants.

L'aidant naturel est dans une sorte d'invisibilité, car il estime que l'on n'a pas besoin de s'occuper de lui, la priorité étant le malade.

C'est une sorte de jeu à trois, le patient doit s'occuper de lui, les équipes soignantes, par définition, s'occupent du patient et les aidants naturels qui ne se laissent pas forcément de place dans ce trio.

Pourtant, on s'aperçoit qu'il faut bien prendre en compte les attentes et la fatigue des aidants, d'une part par l'équipe soignante, mais aussi par la famille non-aidante et par le patient lui-même qui doit admettre que, parfois, il peut entendre des refus.

L'aidant naturel dans son invisibilité, c'est aussi après la rémission. C'est la famille entière qui prend en charge la maladie d'un seul d'entre eux, d'un point de vue économique mais aussi social.

Économiquement, car parfois l'aidant est obligé d'arrêter de travailler, et voire de vendre un bien immobilier pour tenir sur la durée.

Socialement, car parfois le handicap ou les suites d'opération du patient ont un impact direct sur la vie de l'aidant. La transformation de la vie de l'un change la vie de l'autre.

Le dernier moment où plus personne ne s'occupe de l'aidant, c'est après le décès, alors que ses responsabilités et ses besoins sont énormes à ce moment là. Lorsque la maladie est là, on laisse souvent les problèmes administratifs ou financiers, parce que l'on est centré sur l'objectif d'accompagner la personne malade dans son dernier voyage.

Le survivant, au sens que l'on connaît, se retrouve face à toutes ces difficultés administratives, juridiques ou financières qui sont parfois d'autant plus graves qu'on les a mises de côté. Les situations sont parfois dramatiques et les dispositifs sociaux actuels ne sont pas faits pour les aidants survivants. L'assurance maladie, la protection sociale, s'occupent des malades, mais très peu des survivants dans les difficultés qu'ils peuvent rencontrer.

Tout cela participe à l'invisibilité des aidants.

Penser la prise en charge de façon globale

La prise en charge est aujourd'hui centrée autour du patient uniquement, ce qui s'explique pour toute une série d'éléments médicaux, mais pour tout le reste, en particulier pour le soutien social, économique ou psychologique, il faudrait réfléchir à une prise en charge plus globale, reprendre, comme les américains la vision du *Survivorship* élargi.

Un projet est actuellement en cours de réflexion dans cette unité, un projet de recherche interventionnelle baptisé INTERVICAN, qui vise à s'occuper des aspects sociaux et économiques du patient et de ses proches après la phase initiale des traitements.

Ce dispositif se veut proactif, c'est lui qui interviendra directement auprès des personnes pour vérifier les connaissances qu'elles ont sur les aides auxquelles elles peuvent prétendre (associations, pouvoir publics ou services municipaux).

Ce projet vise aussi, en les rectifiant et en les ajustant, à mettre les différents types d'offres qui existent en adéquation avec la réalité.



Compte-rendu rédigé par Sylvie Rousseau, bénévole de l'association A.R.Tu.R. Il est la propriété d'A.R.Tu.R. et ne peut être utilisé que pour un usage strictement privé. Toute autre utilisation est interdite sans autorisation préalable d'A.R.Tu.R.