

PROCHE, AIDANT.E : QUELLE EST MA PLACE DANS LE PARCOURS DE SOIN ?

Journée Rhônealpine d'Information sur la Sclérose en Plaques 2024

Ariane Sanchez - Coordinatrice Réseau Rhône Alpes SEP et psychologue clinicienne

Roxane Courthial - psychologue clinicienne

Accompagner une personne atteinte d'une maladie chronique : ça veut dire...

... Accompagner (et être accompagné.e) au long cours

... S'adapter progressivement

... Avoir des besoins et des questionnements qui évoluent



Conséquences personnelles: une place et un positionnement qui évoluent aussi, en cohérence avec le parcours de son proche

Un parcours aux multiples annonces

Le parcours médical est constitué d'une succession d'annonces marquant une nouvelle étape (diagnostic, traitement, rééducation etc.).

- L'annonce du diagnostic marque une entrée dans le monde médical :

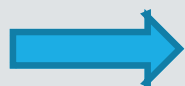
Patient.e.s comme proches arrivent avec leurs propres représentations (*en lien avec leur histoire personnelle, leur milieu social, leurs croyances*).

-> *Donne une première place*

- Les annonces ultérieures :

Les représentations initiales sont remodelées au fil du parcours de soin.

-> *chaque annonce est susceptible de faire évoluer sa place et son implication en tant que proche*



Ces annonces sont portées par le corps soignant

Diapositive 3

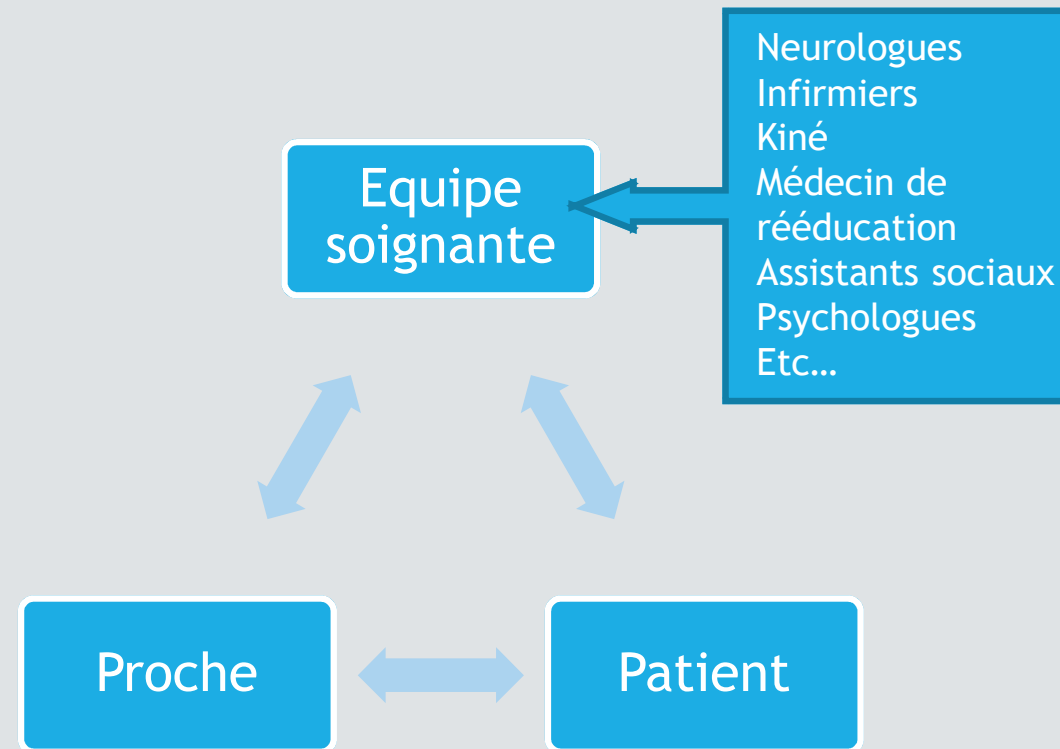
CR2 Introduction de l'idée que cela va de façon automatique mettre en lumière les dynamiques de la triade patient - proche - soignant

COURTHIAL, Roxane; 13/09/2024

Installation d'une triade du soin

Des regards complémentaires guidés par des objectifs communs :

- Améliorer la qualité de vie du patient
- Limiter les retentissements négatifs de la maladie sur son environnement (matériel et social)
- Réduire ou résoudre les difficultés imposées par la maladie



Trois expertises différentes

- Le / la patient.e : expert de la manière dont il / elle ressent sa maladie, ses symptômes, les traitements etc.
Il / elle se base sur son expérience sensorielle et intellectuelle de façon permanente.
- Le / la proche : expert de ce qu'il / elle perçoit de tous ces éléments, témoin dans le quotidien.
Il / elle se base sur ses propres observations . Regard quotidien ou très fréquent.
- L'équipe médicale: détentrice du savoir médical, regard expert sur l'accompagnement médical le plus approprié.
Elle se base sur ses connaissances et le discours du patient. Suivi régulier mais espacé dans le temps.

Intérêts de l'implication des proches

- Intérêt pour le/la patient.e :

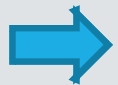
Le/la proche aidant.e peut constituer une ressource pour le/la patient.e : permettre une double écoute, recueillir de l'information, soutien moral

- Intérêt pour le/la proche :

S'informer sur la pathologie, sur l'accompagnement, ce qu'il faut privilégier ou éviter

- Intérêt pour les soignant.e.s :

Compréhension plus globale de la situation. Mise en lumière de certaines problématiques



Permet un accompagnement médical basé sur la collaboration et la cohérence

Trois postures différentes

Au cœur de cette triade, chacun va composer avec sa manière de voir la situation. Cela va donner lieu à des attitudes facilitantes ou au contraire bloquantes.

- Mise à distance, peu d'échange sur ce qu'il se passe en lien avec la maladie
 - > *Par protection, par peur, etc.*
 - > *Peut générer chez l'autre un sentiment de rejet, d'incompréhension, un soulagement...*
- Attente d'un soutien et d'une implication inconditionnels
 - > *Besoin de réassurance, de témoins de cette expérience*
 - > *Peut générer chez l'autre du rejet, de la peur, consolider les liens*
- *Attitude d'inclusion ou d'exclusion de la part des soignant(e)s*



Ces réactions vont grandement déterminer relations soignant - soigné - proche et les interactions avec le monde médical

Mise en situation

Comme chaque année, Julie accompagne sa sœur Marion, diagnostiquée depuis 5 ans, à sa visite de surveillance chez le Dr X, son neurologue. L'objectif de ce rendez-vous est de faire un point ensemble sur l'état de santé de Marion en lien avec la sclérose en plaques, d'identifier d'éventuelles problématiques ou améliorations et d'échanger s'il y a des questionnements particuliers.

Proches l'une de l'autre, Julie était déjà présente lors de l'annonce diagnostique de sa sœur. C'est donc tout naturellement qu'elle continue de l'accompagner.

Lors de cette consultation, le Dr X pose des questions à Marion, discute de ses clichés IRM etc. Comme d'habitude, il ne s'adresse qu'à Marion, et Julie se sent mise à l'écart. Elle se voit mal entrer dans l'échange et se dit qu'après tout, ce n'est pas elle la patiente. Le plus important c'est que Marion soit satisfaite de la consultation.

Au bout d'un moment, Marion dit au Dr X : « je sens que ma situation inquiète parfois ma sœur et je me dis qu'elle a certainement des questions aussi ». Puis elle encourage Julie à prendre la parole.

Etonnée, Julie se lance, pose une première question, à laquelle le neurologue répond de façon simple et concise. Julie profite de l'attention du Dr X pour poser une deuxième question : « je vois bien que Marion a des sautés d'humeur de plus en plus fréquents, je la trouve extrême par moment, est-ce que c'est la maladie qui fait ça ? »

Marion se doutait que sa sœur avait des choses à dire, mais elle ne s'attendait pas du tout à cette question-là. En effet, Julie ne lui a jamais fait part de cette impression, et elle se sent prise de cours devant le Dr X.

Le Dr X perçoit une tension et tente d'apporter la réponse la plus appropriée possible. Cependant, il écourte assez vite l'échange pour conclure la consultation et terminer les tâches qu'il lui reste à faire aujourd'hui.

Quelques jours plus tard, Marion est appelée pour venir chercher son compte-rendu au secrétariat de l'hôpital. Elle aimerait le récupérer rapidement mais n'est pas disponible ce jour-là. Elle demande donc à Julie d'aller le récupérer pour elle.

Lorsque Marion se rend sur place, elle aperçoit la secrétaire habituelle, qu'elle salue chaleureusement. Lorsqu'elle demande à récupérer le compte-rendu de sa sœur, elle reçoit un refus. Julie ne comprend pas, elle a pourtant assisté à la consultation, a entendu tout ce qui s'est dit, et elle a l'accord de sa sœur.

Qu'est-ce que vous avez apprécié dans le comportement des personnages ?

Qu'est-ce qui vous a dérangé ?

Selon vous, quelles étaient les intentions du médecin ? De Marion ? De Julie ?

Qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans cette situation ?

Rappel juridique : proche aidant.e et personne de confiance

Un proche n'est pas toujours désigné *personne de confiance*

■ Cadre légal :

« 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. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. » (Article L1111-6 - Code de la santé publique)

- Pour accéder au dossier médical d'un(e) patient(e), il est nécessaire d'avoir une procuration.
- Un(e) soignant(e) ne peut révéler des informations médicales à un(e) proche qu'après consentement explicite du patient.
- Un(e) proche ne peut pas s'impliquer dans le suivi médical sans l'accord du patient.

Ce cadre légal peut entrer en contradiction avec l'implication réelle d'un(e) proche.

Quelques conseils

- Questionner sa place :

- En tant que proche, quels sont mes besoins et attentes dans le fait de m'impliquer auprès des soignant.e.s ?

Trouver de l'information ? Transmettre de l'information ? Soutenir mon proche ? Faire valoir mon point de vue sur le suivi médical ? Être rassuré ? etc.

- Est-ce que mes besoins et attentes sont en cohérence avec mon implication actuelle ?

- S'assurer que mon proche est d'accord avec ce niveau d'implication :

Présence aux consultations ? Lecture des comptes rendus ? Accompagnement pour le traitement ou les soins ?

- Est-ce que ma posture est compatible avec celle des soignant(e)s? Si non, comment cela pourrait changer?

- Avoir conscience que les choses peuvent changer et être rediscutées à tout moment

Pour conclure

- Chacun(e) a sa part de responsabilité dans la construction du lien *proche - patient - soignant*
- Nécessité d'apprendre à composer avec la réalité et ses contraintes