

Stéphanie Pin

Université de Lausanne

Marie-Christine Evéquoz

Pro Senectute

**Les transformations de
l'identité familiale et ses
enjeux pour l'ETP :
être proche et devenir aidant
d'une personne atteinte de
maladie chronique**



*« Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des **gestes liés à des soins prescrits par un médecin**, peut désigner, pour favoriser son autonomie, **un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser.** »*

*« **La personne handicapée et les personnes désignées** reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, **une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée.** Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier. »*

Article 9 de la loi 11 février 2005 (L.1111-6-1 CSP)



Nos questions

- Comment et quand les proches **se perçoivent-ils comme « aidants »** de personnes atteintes de maladies chroniques ?
- Comment **s'adaptent-ils** aux évolutions identitaires liées à la maladie de leur proche ?



Assises théoriques

1. Paradigme du parcours de vie (*cf. Lévy et al., 2005; Sapin et al., 2014*)
 - Des trajectoires de vie multidimensionnelles insérées dans un contexte socio-historique spécifique (*Elder, 1998*) ;
 - Des bifurcations (*turning points*) pouvant générer du stress (*Elder, 1998 ; Grossetti et al., 2009*) ;
 - Des effets interpersonnels :
 - Le principe des vies liées (*Elder, 1998*) ;
 - La prolifération du stress (*Pearlin et al., 1990, 1997, 2005*).



Assises théoriques

2. Théorie processuelle de l'identité (*Breakwell, 1986, 2010 ; Spini & Jopp, 2014*)

- Identité comme produit dynamique, socialement construit et socialement inséré
- Principes guidant la construction et la régulation de l'identité :
 - Continuité
 - Unicité ou distinctivité
 - Estime sociale et personnelle
 - Sentiment d'efficacité personnelle



Supports empiriques

- Enquête sur la situation et les besoins des proches aidants dans le canton de Genève (*Pin, Spini et Perrig-Chiello, 2015 ; pour le compte de imad*)
- Les dynamiques identitaires dans les trajectoires des couples confrontés à la maladie d'Alzheimer (*Evéquo, Pin et Spini, 2015*)
- Dispositif d'enquêtes sur la maladie d'Alzheimer (*Pin et al., 2008 ; dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012*)
- Revue de littérature sur les interventions de répit pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives et leurs proches (*Pin, 2014 ; pour le compte de la CRPCEN*)



Devenir « aidant »

- Pour la personne malade et son proche : accepter que les rôles et tâches soient redéfinis

« Pendant longtemps il a fait les comptes tout seul (...), et puis ça doit faire deux ans, deux ou trois ans, il a commencé à s'énerver en les faisant (...) 'mais viens m'aider, viens m'aider'. Et puis deux ou trois fois, je suis restée à côté de lui, et puis après il m'a dit 'tu les fais'. Il s'est rendu compte à ce moment-là qu'il ne pouvait plus les faire. »

(Patricia, 80 ans, mariée depuis 60 ans à Marcel, 80 ans, diagnostiqué pour une maladie d'Alzheimer depuis 6 ans et 4 mois – étude sur les dynamiques identitaires dans les trajectoires conjugales)

- Pour le proche et la personne malade : reconnaître des compétences spécifiques et bénéfiques au proche

« Je suis très méthodique, (...), j'ai pris la situation à bras le corps et je me suis entièrement consacré aux soins nécessaires, à savoir attention redoublée pour son accompagnement. (...) Et là, au dépend de mon quotidien actuel, je m'investissais de plus en plus dans les soins nécessaires à cette pathologie. »

(Gabriel, époux de J., 65 ans, stade modéré – étude auprès de personnes malades d'Alzheimer et de leurs proches, DEOMA)



Devenir « aidant »

- Pour la personne malade et son proche : accepter que le regard social soit différent

« Je dis [à un ami] ‘mais oui, il faut l’habiller, la déshabiller, il faut la mettre au lit, il faut tout faire. Il [son ami] me dit : ‘et puis aux toilettes...’. ‘Et bien, il faut l’amener aux toilettes, autrement elle n’y va pas.’ Alors là, ça lui fait un coup, il dit : ‘oh, c’est pas possible, et puis tu as tout fait ? (...) C’est comme un bébé alors’.»

(Alain, 70 ans, marié depuis 52 ans à Louisa, 68 ans, présentant des troubles cognitifs évolutifs depuis environ 13 ans)

- Pour le proche : être reconnu par les professionnels comme un (le) partenaire de la prise en charge de la personne malade

« Il faut informer les familles, leur donner une brochure pour leur dire comment cela se passe »

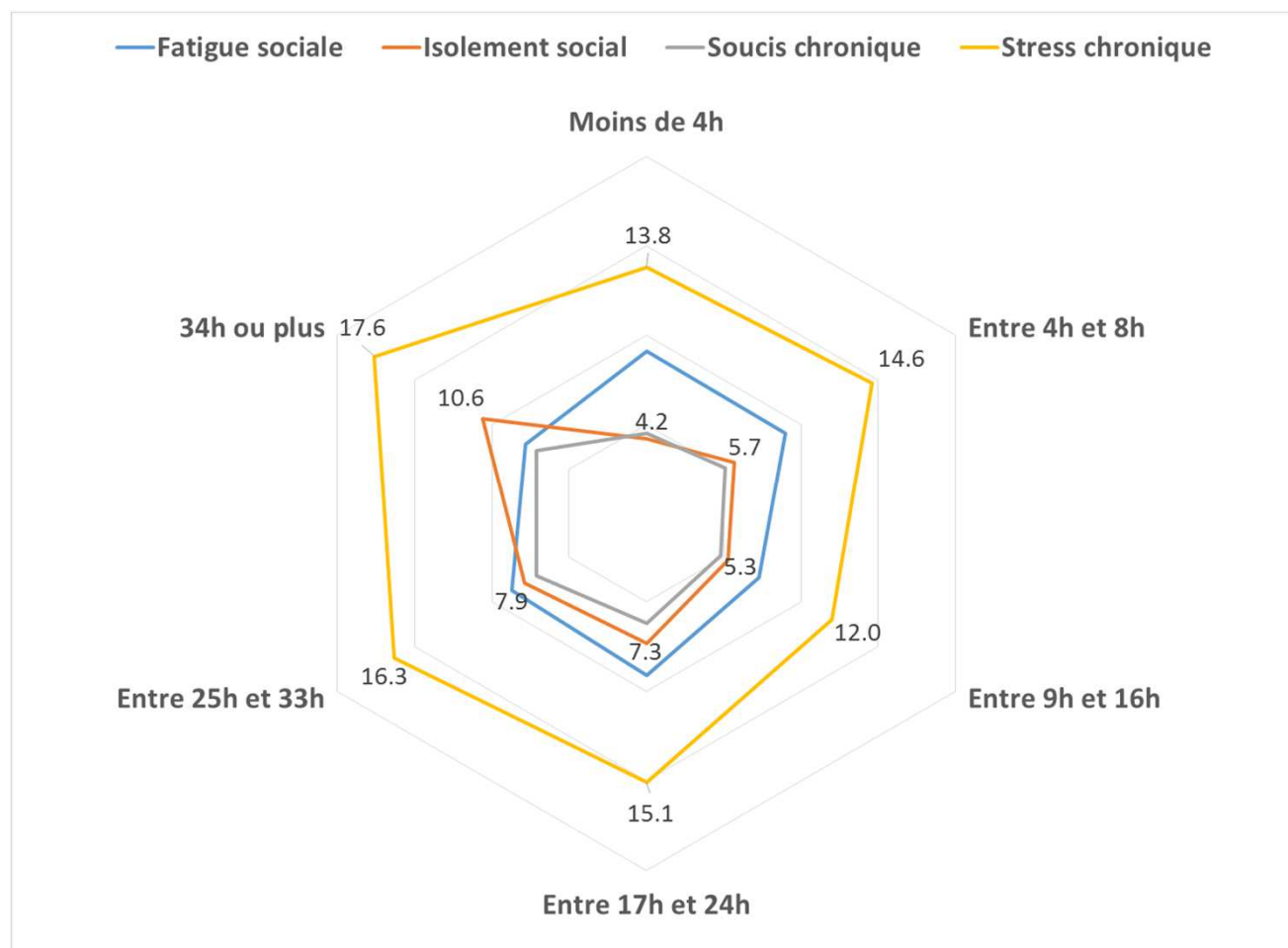
(Médecin généraliste – étude qualitative auprès des professionnels de santé, du grand public et des aidants, DEOMA)

« Ça [le diagnostic] n’a pas été brutal. Le neurologue nous a petit à petit habitué à l’idée. (...) Il a dit le mot ‘Alzheimer’ aux proches, mais ne lui a jamais dit à elle [la patiente]. »

(Fille d’une patiente âgée – étude auprès des personnes malades d’Alzheimer et de leurs proches, DEOMA)



Impact de l'aide auprès des proches aidants



Source : Enquête sur la situation des proches aidants dans le Canton de Genève (2014)



Façons d'envisager le(s) proche(s) (1) :

La personne malade ou le proche

- Approche d'intervention ou de recherche centrée sur la personne jugée la plus pertinente
- La personne ciblée (malade ou proche) varie selon les pathologies et l'âge des malades
 - Maladies affectant les mineurs
 - Maladies ou handicaps mentaux
 - Maladies ou handicaps sensoriels
 - Maladies neurodégénératives
 - Perte d'autonomie due à l'âge

**Le proche est
le premier
interlocuteur
des
professionnels.**

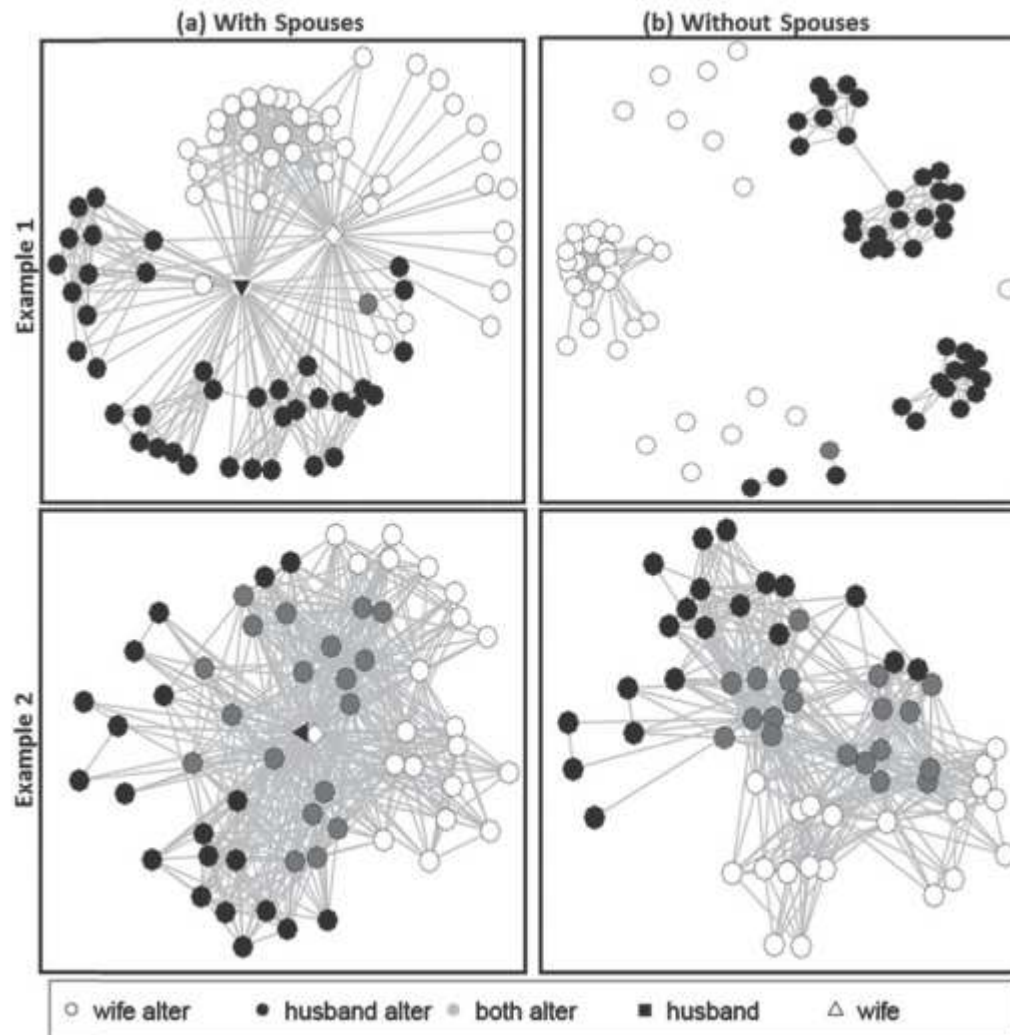


Façons d'envisager le(s) proche(s) (2) : la personne malade et le proche

- Un double mouvement de reconnaissance :
 - De l'importance du proche dans la maladie chronique
 - De la possibilité et du devoir d'entendre et de prendre en compte la personne malade
- Ce qui se traduit par :
 - En recherche, des études ou enquêtes de couple (dyadiques, duocentrées)
 - Dans la pratique, des interventions conjugales, dyadiques ou en binômes



Façons d'envisager le(s) proche(s) (3) : Considérer les réseaux d'aide et de soutien



- Configurations d'aide
- Approche par réseaux, une perspective nouvelle ?

Source : Kennedy et al. (2015)



Questions

- Comment et quand les proches **se perçoivent-ils comme « aidants »** de personnes atteintes de maladies chroniques ?
- Comment **s'adaptent-ils** aux évolutions identitaires liées à la maladie de leur proche ?

Premières réponses

- Une assimilation du statut d'aidant **disjointe du diagnostic** et liée à des stratégies de comparaison sociale et temporelle.
- Importance du maintien de la **continuité de l'identité** qui peut expliquer la réticence à solliciter de l'aide et un retrait de la vie sociale.
- **Fragilisation du proche** (et de la personne malade) quand l'entourage est réduit ou peu présent, ainsi que lorsque le proche se sent « enfermé » dans son rôle.



Réflexions pour la pratique et la recherche en ETP

- Proches et aidants, mais proches avant tout
- Des transformations identitaires permanentes
- Un rôle crucial des professionnels dans le soutien de l'estime personnelle de la personne malade et de ses proches
- Quelle est la « juste place » des proches aidants dans la relation éducative et thérapeutique ?

COLLOQUE
29
janvier 2015
Paris

De la pratique à la recherche
en éducation thérapeutique du patient :
aspects méthodologiques



Remerciements

FNSNF
FONDS NATIONAL SUISSE
DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE



SURMONTER LA VULNÉRABILITÉ: PERSPECTIVE DU PARCOURS DE VIE

Unil
UNIL | Université de Lausanne

u^b
b
UNIVERSITÄT
BERN

www.inpes.sante.fr
inpes
Institut national
de prévention et
d'éducation pour
la santé

**CRPCEN**
Caisse de Retraite et de Prévoyance
des Clercs et Employés de Notaires

**imad** INSTITUTION
GENEVOISE
DE MAINTIEN
A DOMICILE


Institut de Recherche
en Santé Publique
IReSP

COLLOQUE
29
janvier 2015
Paris

De la pratique à la recherche
en éducation thérapeutique du patient :
aspects méthodologiques



**MERCI POUR VOTRE
ATTENTION**

Stephanie.PinLeCorre@unil.ch