

Proches aidants en psychiatrie : quelle (in)adéquation entre besoins et offres de soutien ?

Informal caregivers in adult psychiatry: Is there a (mis)match between the support needed and the support offered?

Kim Lê Van¹, Shyhrete Rexhaj², Claire Coloni Terrapon^{2,3}, Martina Alves⁴, Krzysztof Skuza¹

➔ Résumé

Introduction : Les proches aidants jouent un rôle essentiel pour soutenir les personnes atteintes d'une maladie psychiatrique. Or, ce rôle peut engendrer des besoins majeurs chez les proches. Cette étude qualitative a pour objectif d'identifier dans quelle mesure les offres de soutien à disposition des proches aidants en psychiatrie adulte en Suisse romande répondent à leurs besoins.

Méthode : Des entretiens individuels semi-directifs ainsi que des *focus groups* ont été menés avec des proches aidants, des professionnels de la santé mentale et des prestataires d'offres de soutien. Les données ont fait l'objet d'une analyse thématique.

Résultats : Le besoin d'être accompagnés et le besoin d'être informés sont deux thèmes identifiés comme prépondérants chez les proches aidants. Malgré un consensus sur des besoins en matière d'accompagnement et d'information, les proches aidants, les prestataires d'offres de soutien et les professionnels de santé ne priorisent pas les mêmes composantes au sein de ces thématiques. Des suggestions pour améliorer les pratiques au niveau institutionnel, sociopolitique et associatif sont rapportées. La diversité des points de vue sur la nature des besoins à prioriser chez les proches aidants entraîne le risque de proposer une offre de soutien qui ne corresponde que partiellement aux difficultés rencontrées par les proches aidants.

Conclusions : L'adéquation entre offres et besoins reste un enjeu de taille. S'entendre sur une définition consensuelle des besoins en matière d'accompagnement et d'information et proposer des approches individualisées pourrait permettre d'élaborer des offres de soutien qui soient au service des besoins effectifs des proches aidants.

Mots-clés : Proches aidants ; Psychiatrie ; Besoins de services de santé ; Offres de soutien ; Suisse romande

➔ Abstract

Introduction: Informal caregivers play a vital role in supporting people with severe mental illness. However, this role can leave informal caregivers with significant unmet needs. The aim of this qualitative study is to identify the extent to which the support offered to informal caregivers in adult psychiatry in French-speaking Switzerland meets their needs.

Method: Individual semi-structured interviews and focus groups were conducted with informal caregivers, mental health professionals, and service providers. The data were analyzed by theme.

Results: The need for assistance and the need for information are two themes identified as prevalent among informal caregivers. Despite a consensus on the need for more support and information, informal caregivers, service providers, and health professionals do not assign the same importance to specific aspects of these themes. Suggestions for improving practices at the institutional, socio-political, and civil-society levels are put forward. Given the diversity of viewpoints on the priority needs of informal caregivers, there is a risk of offering support that only partially corresponds to the difficulties encountered by informal caregivers.

Conclusions: Matching support and needs remains a major challenge. Agreeing on a consensual definition of support and information needs and proposing tailored approaches could make it possible to develop support services that meet the actual needs of informal caregivers.

Keywords: Informal caregivers; Psychiatry; Health service needs; Community health services; French-speaking Switzerland

¹ Haute École de santé Vaud (HESAV), Haute École spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), Lausanne, Suisse.

² Institut et Haute École de la santé La Source, Haute École spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), Lausanne, Suisse.

³ Haute École de santé Fribourg, Haute École spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), Fribourg, Suisse.

⁴ Hôpital du Valais, Monthey, Suisse.

Introduction

Contexte

Les données récentes indiquent qu'en Suisse entre 15 % et 34 % de la population souffre de détresse psychologique et de symptômes dépressifs, et plus de 5 % des adultes de 15 ans et plus se sont vu diagnostiquer une dépression durant l'année écoulée (1). En outre, jusqu'à 90 % des personnes atteintes de troubles psychiatriques cohabitent avec leurs proches ou ont un contact régulier avec ces derniers (2). Les proches aidants (PA) désignent ici toute personne, membre de la famille, ami ou voisin, qui apporte une aide régulière à un membre de son entourage, atteint dans sa santé ou son autonomie, de manière limitée ou durable (3). Ils jouent un rôle essentiel auprès de la personne atteinte dans sa santé mentale en favorisant son processus de rétablissement au travers d'un soutien émotionnel, d'une forme de motivation et d'un accompagnement dans les tâches de la vie quotidienne (4). Ce soutien est prodigué non seulement durant les phases de rémission, mais bien souvent également durant les épisodes aigus de la maladie (5). En effet, la diminution du nombre de lits et des durées de séjours hospitaliers, durant les cinquante dernières années, a considérablement modifié la place des proches dans le parcours de soins des patients. Les acteurs du système de santé mentale et les PA ont été amenés à développer une collaboration étroite, afin d'assurer une continuité des soins pour les personnes psychiatriques (6). Néanmoins, cette volonté du système de santé mentale de maintenir les patients dans la communauté et d'intégrer les PA dans le parcours de soins constitue un réel défi qui peut considérablement augmenter leurs responsabilités et met en évidence des besoins particuliers pour cette population (7).

Besoins des proches aidants

Selon Pomini *et al.* (2008) (8), le terme « besoins » peut être défini comme « l'expression de tout souhait ou demande d'aide, qu'elle soit de nature professionnelle ou non professionnelle ». Ce terme n'est toutefois pas unanimement défini dans le contexte de la santé mentale, les « besoins » faisant parfois référence aux attentes des PA ou parfois aux domaines qu'ils identifient comme importants (9). Les études récentes se sont intéressées aux besoins des PA de personnes atteintes de différentes psychopathologies (10-15). Certains besoins spécifiques

des PA peuvent être identifiés selon la maladie psychiatrique, comme le besoin de soutien dans la crise suicidaire pour les PA de personnes atteintes de dépression (16) ou encore le besoin de soutien dans la gestion de l'agressivité pour les PA de personnes atteintes de schizophrénie (17). Toutefois, très peu de différences ont été relevées quant au vécu des PA de personnes atteintes d'une de ces deux maladies (18). Beaucoup de besoins exprimés par les PA se retrouvent de manière très similaire dans l'ensemble des maladies mentales sévères, telles que les schizophrénies, les troubles bipolaires ou les troubles dépressifs (13). Par exemple, les résultats d'une étude menée auprès de 21 PA en psychiatrie (principalement des parents : 14 participants sur 21) montrent des besoins d'aide, exprimés par plus de la moitié des participants, au niveau de la famille, des relations sentimentales, des enfants et de la santé psychique. Le besoin d'aide se situe également dans le domaine de la gestion émotionnelle, où tristesse, impuissance et anxiété nécessitent un soutien supplémentaire pour un tiers des proches, et ce, de manière très urgente (10). Les PA expriment également le besoin d'être informés, d'être soutenus par les professionnels de santé, d'être respectés et traités avec empathie par ces derniers et d'être considérés comme des membres à part entière du réseau de soins de la personne concernée (10-15). Le besoin d'une aide concrète pour la gestion du quotidien et des situations de crise est également mis en lumière (13). Finalement, un enjeu important semble se manifester au travers d'un besoin de ressources, tant du point de vue d'un accompagnement social et financier que légal (12-13, 15).

Soutien dédié aux proches aidants en Suisse romande

Les recommandations actuelles insistent sur l'importance de soutenir les PA de personnes atteintes dans leur santé mentale afin de faciliter la collaboration avec le proche malade et les professionnels de santé et de prévenir la détérioration de l'état de santé des PA (10, 19). Les programmes psychoéducatifs ont fait leurs preuves et montrent des résultats significatifs sur la qualité de vie, le fonctionnement social, la détresse ou le fardeau des PA, mais également sur les rechutes, les hospitalisations et l'adhésion médicamenteuse chez les personnes concernées (20). En Suisse romande également, certains programmes de psychoéducation sont proposés. Toutefois, l'accès à de tels programmes s'avère parfois difficile. Les barrières peuvent concerner notamment la durée, l'intensité et le contenu de telles offres de soutien, qui ne

correspondent pas toujours aux besoins spécifiques des PA (21). En revanche, des programmes individualisés, c'est-à-dire élaborés en fonction des besoins spécifiques de chaque PA et en tenant compte de leur profil, permettraient de lever la plupart de ces obstacles (10). D'autres offres sont disponibles en Suisse romande. En effet, ces trente dernières années, de nombreuses associations de soutien destinées aux PA de personnes atteintes dans leur santé mentale ont vu le jour, ce qui a permis de diversifier les offres de soutien. Le paysage des offres est passé de 5 prestataires en 1990 à 27 en 2010 en Suisse romande. Ces prestataires offrent un catalogue de soutien diversifié : entretiens individuels, accueil, promotion et soutien à la recherche, groupes de parole, permanences d'information, activités, sensibilisation, groupes d'entraide, défense des droits, formations, visites à domicile, conseils personnalisés, manifestations, écoute téléphonique, conseils juridiques et psychosociaux, interventions auprès des autorités, interventions à domicile, aides financières, relève à domicile, répertoire d'offres de soutien aux PA et soutien entre pairs.

Toutefois, aucune étude en Suisse romande ne s'est jusque-là intéressée à l'adéquation entre ces offres de soutien et les besoins des PA. Pourtant, il semble primordial d'améliorer la situation des PA dans le contexte de la santé mentale tant au niveau sociétal et politique que personnel, de leur proposer un soutien ciblé et individualisé afin de les soutenir dans leur rôle (22) et ainsi de les accompagner dans leur propre processus de rétablissement (23). En outre, la coordination entre les différentes offres de soutien pourrait ainsi être améliorée.

Objectifs

Cet article présente les conclusions d'une étude qui a porté sur l'évaluation de l'(in)adéquation entre les offres de soutien et les besoins rencontrés par les PA de personnes atteintes de maladies psychiatriques, en Suisse romande. L'étude en question s'inscrit dans le cadre conceptuel des sciences infirmières, et plus particulièrement dans la théorie du rétablissement (24) et la théorie des systèmes de Neuman (25). Celles-ci fournissent un cadre novateur pour aborder les besoins des PA en fonction des différents stades de leur propre processus de rétablissement et de la sollicitation des différents systèmes qui composent leur(s) identité(s). Les conclusions présentées ici s'organisent autour de deux axes : (i) l'identification des besoins des PA, qui ne rencontrent à ce jour pas de réponse satisfaisante, selon les différents acteurs impliqués dans l'organisation des offres de soutien (PA, prestataires d'offres

de soutien ; associations, politiques ; professionnels de santé) ; (ii) la présentation des suggestions formulées par l'ensemble des acteurs, pour une amélioration de ces offres de soutien en place.

Matériels et méthodes

Type d'étude et collecte des données

Cette étude qualitative a été menée en Suisse romande entre septembre 2017 et février 2019. Des entretiens individuels semi-directifs et des *focus groups* ont été conduits avec des PA de personnes atteintes d'un trouble psychiatrique, des prestataires d'offres de soutien destinées aux PA et des professionnels de santé au contact de PA. Le protocole d'entretien était organisé autour d'une première dimension propre à chaque groupe d'acteurs : (i) dans le cas des PA, à investiguer leur expérience en tant que PA ; (ii) dans le cas des prestataires d'offres de soutien, à identifier les services les plus fréquemment demandés ; (iii) dans le cas des professionnels de santé, à comprendre le type de collaboration menée avec les PA. Le guide d'entretien poursuivait avec deux dimensions communes aux trois groupes : les besoins et difficultés perçus chez les différents acteurs et l'adéquation entre offres de soutien et besoins des PA.

Les entretiens ont permis d'explorer une variété de réalités complexes et d'identifier des besoins individualisés, locaux, situés et institutionnels, selon les acteurs. Les *focus groups* ont, quant à eux, permis de déterminer les convergences et divergences en matière de besoins. Cette approche additionnelle a permis de révéler non seulement un savoir partagé entre les participants, mais également les dynamiques sociales et cognitives qui sous-tendent la collaboration entre les PA et les prestataires. Elle présente un intérêt particulier, dans la mesure où le contexte de la psychiatrie est particulièrement chargé de conflits évoluant autour de la culpabilité et de l'attribution de responsabilités, et ne peut donc être abordée de manière satisfaisante qu'avec des données statiques, telles que celles produites habituellement par les entretiens individuels.

Participants

Le panel de participants était constitué de PA (n = 18), de prestataires d'offres de soutien (n = 11) et de

professionnels de santé (n = 5), l'ensemble travaillant ou vivant en Suisse romande. En outre, deux *focus groups* ont été menés avec des PA (n = 5 ; n = 9) et un *focus group* avec des professionnels de santé (n = 4). Le recrutement s'est fait sur la base du réseau institutionnel, professionnel libéral et associatif, et a constitué un échantillon opportuniste. Un tel échantillonnage a permis d'éviter une différenciation et une multiplication excessive de troubles psychiatriques, et ainsi de créer un groupe hétérogène favorisant une validité écologique.

Analyse des données

Avec l'accord des participants, les entretiens ont été enregistrés et transcrits en verbatim. L'analyse des données s'est faite en deux temps. Elle a tout d'abord suivi un processus itératif, dans une approche inductive, d'analyse thématique et de développement d'un système de codage selon les étapes décrites par Braun & Clarke (26). Les transcriptions ont été lues à plusieurs reprises afin d'acquérir une vue générale des données et de procéder à une analyse thématique inductive. Un codage a été effectué sur le logiciel NVivo par deux membres de l'équipe de recherche de manière indépendante, puis les codes ont été regroupés en thèmes potentiels par l'ensemble de l'équipe de recherche. La force de l'accord inter-juges a été mesurée sur un échantillon aléatoire de 30 unités de sens entre trois des co-auteurs qui a permis d'affiner les thèmes et de les définir. La force de l'accord entre les trois évaluateurs, mesurée par le kappa de Cohen, est satisfaisante¹.

Le protocole de l'étude a été soumis et approuvé par la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD), n° 2018-00193. La CER-VD est l'organe compétent pour tous les cantons concernés par la recherche.

Résultats

Caractéristiques des participants

Le Tableau I présente les caractéristiques sociodémographiques des 32 PA inclus. Les données sont présentées

¹ L'ensemble des codes a obtenu les accords inter-juges suivants, entre trois évaluateurs E1, E2 et E3 : E1 et E2 $\kappa = .787$ (p .000) ; E1 et E3 $\kappa = .543$ (p .000) ; E2 et E3 $\kappa = .544$ (p .000), pour 30 unités de sens et 19 codes au total.

selon la répartition des entretiens. La majorité des PA étaient des femmes (25/32), avaient un lien maternel/paternel avec la personne malade (20/32), qui souffrait le plus souvent d'une schizophrénie (15/32). La durée de la maladie varie de 1 à 45 ans, avec une moyenne de 12,56 ans (ET = 10,59).

Onze prestataires d'offres de soutien provenaient d'associations de soutien aux PA en santé mentale, de structures psychiatriques proposant un service de soutien aux PA et de programmes dédiés aux PA. Enfin, un dernier groupe de participants était composé de 9 professionnels de santé, incluant quatre infirmiers, deux assistants sociaux, une psychologue, une psychothérapeute et un psychiatre. Plusieurs lieux de soins étaient représentés, comme l'hospitalier, l'ambulatoire ou les soins à domicile. Aucune autre donnée sociodémographique n'a été récoltée.

Besoins identifiés chez les proches aidants

L'analyse a révélé une prépondérance de besoins liés aux dimensions suivantes : (i) l'accompagnement du PA et (ii) l'accès à l'information, sujets couverts par l'ensemble des participants. Le Tableau II présente chaque thème compris dans ces deux dimensions, les sous-thèmes avec leurs descriptions élaborées sur la base des contenus évoqués par les participants, ainsi que les codes correspondants.

1. Le besoin d'accompagnement

L'accueil

Les PA comme les professionnels de santé et les prestataires d'offres de soutien mentionnent de manière consensuelle l'accueil comme enjeu de préoccupation majeure pour les PA. Ils notent en particulier la plus-value que représente l'apprentissage par le partage d'expérience entre pairs :

« Savoir ce que tu fais, ce que tu as appris. Et eux c'est du vécu, donc ce qu'ils peuvent donner comme conseils, ça vaut beaucoup. C'est pas du théorique. » (Proche aidant)

Si le besoin de partage est mentionné par l'ensemble des acteurs, PA et prestataires confondus, le besoin d'écoute n'est pas affiché comme prioritaire par les PA. Seuls trois participants sur les 32 PA mentionnent un besoin d'être entendus, reçus, écoutés, alors qu'un tiers des professionnels et des prestataires ont présenté ce besoin comme prioritaire selon eux :

Tableau I : Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants selon la répartition des *focus groups* (FG) et entretiens individuels (EI)

	FG 1 (n = 5)	FG 2 (n = 9)	EI (n = 18)	Total (n = 32)
Sexe				
Femmes	4	5	16	25
Hommes	1	4	2	7
Âge				
18-29 ans	1	0	0	1
30-44 ans	0	0	3	3
45-59 ans	0	5	8	13
60 ans et plus	4	4	7	15
État civil				
Marié(e)/Concubin(e)	1	8	14	23
Séparé(e)/Divorcé(e)	3	0	2	5
Célibataire	1	0	2	3
Veuf/Veuve	0	1	0	1
Lien de filiation avec le/la proche malade				
Père/Mère	4	4	12	20
Époux(se)/Partenaire	0	4	3	7
Fils/Fille	1	0	1	2
Frère/Sœur	0	1	1	2
Autre : Beau-père	0	0	1	1
Cohabitation avec le/la proche malade				
Oui	0	4	17	21
Non	5	5	1	11
Trouble du/de la proche malade (rapporté par le PA)				
Schizophrénie	4	3	8	15
Trouble bipolaire	0	2	3	5
Trouble schizo-affectif	0	0	3	3
Trouble dépressif	0	2	0	2
Trouble psychotique	1	1	1	3
Trouble obsessionnel compulsif	0	1	0	1
Ne sait pas	0	0	3	3

« Généralement les proches sont tellement reconnaissants qu'enfin on les écoute, qu'enfin on les prenne en compte, qu'enfin leur parole, leur impression, leur vécu, leur souffrance, parce que c'est jamais simple, soient entendus par quelqu'un. » (Professionnel de santé)

Le soutien

L'ensemble des acteurs du système d'offres de soutien font état de leur perception chez les PA du besoin de se sentir soutenus comme un enjeu important, de manière

Tableau II : Besoins des proches aidants, tels que perçus par les proches aidants (PA), les prestataires d'offres de soutien (Prest) et les professionnels de santé (PS)

Thème	Sous-thème	Description	Code	Code présent dans le discours de n participants	
Accompagnement	Accueil	Un besoin de partager son expérience de proche aidant, de la raconter, d'avoir accès à des vécus (similaires ou non), de pouvoir obtenir le soutien de pairs, d'être écouté, de pouvoir déposer son expérience, son vécu.	Partage	PA	14/32
				Prest.	6/11
				PS	3/9
			Écoute	PA	3/32
				Prest.	4/11
				PS	3/9
	Soutien	Le besoin d'une structure d'accompagnement officielle, d'ordre organisationnel, humain, institutionnel, administratif et financier.	Structure	PA	13/32
				Prest.	8/11
			Considération	PA	10/32
				Prest.	5/11
Information	Connaissances	Le besoin d'accéder à des informations relatives au patient et/ou d'être informé en matière d'acquisition de connaissances théoriques, factuelles, professionnelles sur la maladie psychique, les effets sur la personne concernée et la médication.	Théorie	PA	8/32
				Prest.	6/11
				PS	2/9
			Stratégies de coping	PA	20/32
				Prest.	5/11
				PS	1/9
	Orientation	Le besoin d'acquérir des connaissances relatives au fonctionnement d'une organisation ou d'un système juridique, de santé, hospitalier, social, d'aides financières.	Système de santé	PA	2/32
				Prest.	1/11
			Orientation	PA	4/32
				Prest.	5/11
				PS	3/9

équivalente entre les groupes de participants (environ deux tiers). Ce besoin se manifeste dans le discours des participants selon trois dimensions. C'est tout d'abord un soutien en matière de structure d'accompagnement organisée, officielle et institutionnelle :

« Un besoin [...], c'est des structures qui permettraient aux proches de pouvoir juste souffler un week-end, une

semaine, en sachant que leur proche souffrant est dans une structure où il y a des professionnels qui prennent soin de lui, qui l'accompagnent. C'est un des grands manques qui ressort beaucoup chez les proches. » (Prestataire)

Un consensus se dégage parmi les participants sur l'importance d'attribuer une place aux besoins de soutien en matière de considération du rôle du PA et de ses enjeux :

« Le besoin d'être prise en considération tout court. Parce que je ne l'ai jamais rencontré jusqu'à présent. Dans le cadre des hospitalisations, à chaque fois ça a duré une dizaine de jours. On me reçoit à l'arrivée pour savoir ce qu'il s'est passé et on me reçoit à la fin pour me dire qu'il est sortant. » (Proche aidant)

Enfin, dans une moindre mesure, le besoin de soutien se manifeste chez certains participants en matière de soutien informel de la part de l'entourage, comme l'ont exprimé les participants à un *focus group* de PA, relevant le soutien et la considération des professionnels et de l'entourage comme un besoin prioritaire.

2. Le besoin d'informations

Les connaissances

L'acquisition de connaissances apparaît comme un besoin majeur des PA. La nature de ces connaissances diffère toutefois selon les acteurs. Deux tiers des PA mentionnent un besoin d'acquérir des connaissances, qui se traduit principalement par l'éducation à des stratégies de coping. Le besoin de connaissances est modérément présent chez les prestataires et peu présent chez les professionnels. Il se manifeste en matière de développement de compétences et d'acquisition d'outils concrets permettant d'agir avec la personne concernée par la maladie psychique.

« J'ai pas de besoins particuliers, en fait. Ou peut-être de pouvoir communiquer. Peut-être d'avoir des conseils sur comment je devrais réagir. Même si je sais que je la connais mieux qu'eux, ils ont peut-être des techniques. En fait, en ce moment, avec elle, je sais plus du tout comment réagir. J'ai pas l'impression de faire toujours tout juste, en fait. » (Proche aidant)

Près de la moitié des prestataires identifient un besoin d'acquisition de connaissances théoriques pour les PA, alors que cette mention n'est que peu présente chez les PA eux-mêmes et les professionnels. En revanche, l'ensemble des participants s'accordent sur la nature des connaissances nécessaires, dont notamment des connaissances sur la maladie et les médicaments.

« Le besoin d'informations. Souvent [les PA] sont des personnes qui se sont beaucoup renseignées, qui ont beaucoup cherché des informations mais qui ont peu été accompagnées pour en faire le tri. Recevoir une information à

jour sur ce qu'est la maladie, les traitements, les causes, le pronostic. De l'information objective, déjà. » (Prestataire)

Enfin, dans une moindre mesure, l'ensemble des acteurs mentionnent un besoin d'acquisition de connaissances du système de santé dans son ensemble.

« J'ai lu par hasard qu'il y avait des primes qu'on pouvait attribuer aux proches aidants dans le canton. Je me suis renseignée aux soins à domicile. Ah oui, bien sûr ! Personne ne vous a dit ça ? Ah non. Une dame est venue, a rempli des papiers. Là, vous aurez droit à 15.- par jour. Personne ne nous a parlé de ça ! Cet argent pour nous est pas vraiment important parce qu'on en a pas besoin pour tourner, mais je me dis que c'est la preuve qu'on est reconnu comme quelqu'un qui fait quelque chose pour la société. Je pense aux gens pauvres pour qui c'est vraiment important. » (Proche aidant)

L'orientation

Si la problématique de l'orientation vers des offres de soutien ou au sein du système de santé est presque inexistante dans le discours des PA, elle apparaît plus fréquemment dans le discours des prestataires et des professionnels de santé. Elle désigne le besoin d'être orienté au sein du système de santé, auprès des professionnels de santé, des associations, des numéros d'urgence et des diverses offres de soutien aux PA.

« [On voit un besoin d']orientation. Stratégie de survie en cas de crise : qui j'appelle, qu'est-ce que je fais ? » (Prestataire)

Suggestions pour améliorer les offres de soutien

L'ensemble des entretiens individuels et des *focus groups* interrogeaient les participants sur leurs suggestions pour répondre aux besoins insatisfaits et améliorer l'offre de soutien en Suisse romande. Le Tableau III présente les aspects dudit soutien à améliorer, suggérés par les PA, les professionnels de santé et les prestataires.

Les améliorations suggérées par les différents acteurs concernent trois catégories de changements : (i) les changements institutionnels et professionnels, qui réunissent des améliorations ou créations (selon les offres existantes dans le canton) d'offres prenant place en milieu institutionnel, comme l'hôpital, et impliquant des professionnels de santé ; (ii) les changements sociopolitiques, qui

Tableau III : Suggestions d'offres à créer, renforcer ou améliorer selon les proches aidants (PA), les prestataires d'offres de soutien (Prest) et les professionnels de santé (PS)

Type d'offre à créer ou renforcer	Participants	Canton
Changements institutionnels et professionnels		
Les pratiques professionnelles Améliorer la coordination interprofessionnelle et inter-institutionnelle, renforcer la passation d'informations entre les professionnels de santé, sensibiliser les professionnels de santé à la prise en charge des PA, renforcer le partenariat entre les professionnels de santé et les PA, renforcer les mesures contre le trafic de drogue en hôpital psychiatrique en permettant, par exemple, des interventions policières comme ailleurs.	5 PA + FG 2 PS + FG 4 Prest.	Fribourg Genève Neuchâtel Valais Vaud
Une aide d'urgence Offrir une permanence institutionnelle pour les proches ou des contacts auprès de professionnels autres que la police, à contacter en cas d'urgence psychiatrique.	1 PA 1 Prest.	Valais Vaud
Un soutien psychologique Assurer un soutien psychologique que le PA peut solliciter auprès des professionnels de santé, lorsque le besoin se présente, en particulier à certaines étapes clés de la trajectoire de soins du patient (annonce du diagnostic, hospitalisation, sortie de l'hôpital).	5 PA + FG 1 Prest.	Fribourg Neuchâtel Valais Vaud
Une meilleure information et orientation parmi les offres de soutien Renforcer ou mettre en place des outils permettant d'informer sur la maladie et sur l'existence des offres de soutien en place et orienter les PA au sein de cette offre selon les besoins.	4 PA + FG 3 PS 5 Prest.	Valais Vaud
Une unité mobile Renforcer l'offre de suivi à domicile ou dans les zones géographiques n'offrant pas de soutien, par le biais d'une unité mobile par exemple.	2 Prest.	Jura Fribourg
Un accompagnement personnalisé Renforcer un accompagnement plus personnalisé par les professionnels de santé, adapté aux enjeux propres rencontrés par le PA et/ou au trouble psychique concerné, un soutien aux démarches du quotidien.	1 PA 3 Prest.	Genève Fribourg Vaud
Changements sociopolitiques		
Un soutien financier Renforcer ou mettre en place une sécurité financière pour les personnes concernées par la maladie psychique et un soutien financier aux PA ayant dû baisser leur taux de travail pour s'occuper de leur proche malade.	2 PA 3 Prest.	Genève Neuchâtel Valais Vaud
Une révision du droit Adapter les textes relatifs aux droits du patient pour offrir un accès facilité aux informations du patient par les PA, et au droit du travail pour permettre un accès facilité au monde professionnel pour les personnes concernées.	1 PA 2 Prest.	Jura Vaud Valais
Des emplois protégés Renforcer ou mettre en place une offre d'emplois protégés pour les personnes concernées.	2 PA	Neuchâtel Vaud
Des lieux d'accueil Renforcer l'offre en matière de lieux d'accueil pour des activités, vacances ou lieu de vie.	1 PA 1 Prest.	Genève Fribourg
Changements associatifs		
Un soutien administratif pour les démarches auprès des assurances sociales Renforcer ou mettre en place un accompagnement officieux pour aider à la compréhension du système des assurances sociales et apporter une aide pour les démarches administratives.	1 PA 1 Prest.	Genève Vaud
Des rencontres entre PA Renforcer ou mettre en place la possibilité pour les PA de se rencontrer pour échanger.	1 PA 1 PS 2 Prest.	Fribourg Neuchâtel Vaud
Une sensibilisation Renforcer la sensibilisation auprès de la société au sujet de la maladie psychique, du rôle des PA, toucher les employeurs potentiels, informer.	3 PA 2 Prest.	Genève Neuchâtel Valais
L'offre associative Renforcer l'offre associative.	1 Prest.	Vaud

marquent un besoin de changements sociétaux, avec la nécessité de repenser la place du PA et du patient dans un système sociojuridique donné ; (iii) enfin les changements associatifs, qui réunissent les suggestions de création ou de renforcement d'offres non institutionnelles, associatives, ou officieuses mises à disposition des PA dans l'espace public.

Discussion

Les résultats de notre étude montrent que l'ensemble des acteurs du système d'offres de soutien ayant participé s'accordent sur le fait que les PA ont des besoins majeurs en matière d'accompagnement et d'information. Afin de combler les lacunes, proches, prestataires et professionnels proposent des améliorations aux niveaux institutionnel, sociopolitique et associatif.

Besoin d'accompagnement

Le besoin de soigner l'accompagnement offert aux PA est une nécessité sur laquelle s'accordent l'ensemble des PA, professionnels et prestataires. Nous constatons toutefois qu'en matière d'accueil, si le besoin de partage est consensuel, le besoin d'écoute ne rencontre pas le même degré de priorité dans les différents groupes. En effet, les prestataires d'offres de soutien ainsi que les professionnels de santé mettent l'accent sur un besoin d'être entendu, reçu, de « déposer » son vécu, d'un point de chute pour le PA. Il s'agirait là d'un service prioritaire à offrir aux PA. Or, nos données suggèrent que ce besoin n'est que secondaire dans le discours des PA interrogés. Ce contraste entre l'offre conçue comme prioritaire et les besoins des bénéficiaires suggère la nécessité d'un recalibrage des offres proposées aux PA en matière d'accueil et d'écoute. Précisons toutefois que les PA, interrogés dans l'étude, vivent potentiellement une étape déjà avancée de leur processus de rétablissement, du fait d'une longue durée de maladie des personnes concernées (12,56 ans en moyenne). En effet, tout comme les personnes concernées par la maladie psychique, les proches aidants cheminent à travers le processus de rétablissement. Ce modèle, complémentaire à l'approche biomédicale, implique un processus en plusieurs étapes et peut être défini comme « la réalisation d'une vie pleine et significative, d'une identité positive fondée sur l'espoir et l'autodétermination » (24, 27). C'est souvent lors des premières étapes, à

l'annonce de la maladie notamment, que les proches sont le plus confrontés à des émotions douloureuses et qu'ils ont besoin d'une écoute accrue de la part des professionnels ou de groupes de soutien. De nombreux PA décrivent ces derniers comme essentiels afin de sortir de l'isolement et de partager leur expérience auprès de pairs capables d'une compréhension particulière de leur vécu (13, 15).

L'accompagnement structurel, besoin évoqué par les PA (n = 13) et le plus souvent par les prestataires (n = 8) et les professionnels (n = 6), que ce soit au niveau administratif ou financier, est relevé par la littérature (12). Le fardeau, défini comme les conséquences défavorables du rôle d'aideur sur le proche, englobe une composante objective, relevant notamment de la perte économique vécue par les PA (28). Cette perte peut provenir de la dépendance financière de la personne malade mais également de la situation parfois précaire du proche, à la retraite ou ayant dû diminuer son taux d'activité pour répondre aux exigences de son rôle (14-15). Près de la moitié des proches inclus (n = 15) ont plus de 60 ans et cohabitent avec la personne concernée (n = 21), ce qui peut expliquer l'identification saillante du besoin d'accompagnement structurel de la part des PA.

Besoin d'informations

Le besoin d'informations est également l'un des besoins le plus souvent exprimés par les PA de personnes atteintes de maladies psychiatriques sévères dans la littérature (12-15, 29). Il s'agit notamment d'acquérir des connaissances théoriques sur la maladie, ses symptômes, son pronostic et son traitement psychopharmacologique (13-15), ainsi que sur les stratégies d'adaptation et les ressources que peut offrir le système de santé (12-13). Dans notre étude, le besoin de développer des stratégies d'adaptation pour faire face au quotidien est exprimé par un nombre important de PA (n = 20), mais il est perçu comme important par peu de prestataires (n = 5) et professionnels (n = 1). Selon le modèle de Lazarus et Folkman, le recours aux stratégies d'adaptation est lié à l'évaluation ou l'interprétation d'une situation comme stressante, présentant une menace pour l'équilibre personnel (30). Les proches de l'étude soulèvent ainsi le besoin de développer des stratégies d'adaptation afin de surmonter les situations vécues comme stressantes, notamment au travers de l'obtention d'informations, d'un processus d'essai-erreur dans l'accompagnement de leur proche malade, de la recherche d'un soutien social ou spirituel, ou encore par la gestion des émotions douloureuses (15). La littérature recense une diversité de stratégies d'adaptation

mobilisées par les proches aidants, dont la recherche d'informations. En effet, les études sur le sujet dans le domaine de la schizophrénie montrent des stratégies centrées sur le problème (recherche d'informations, communication positive et implication sociale positive), d'autres centrées sur l'émotion (coercition, acceptation, résignation) ou encore centrées sur le maintien social (implication sociale, évitement) (31-32). Chaque situation est unique, les stratégies d'adaptation relatives sont également à considérer en fonction de chaque proche. Dans notre étude, la majorité des proches inclus sont des parents de la personne concernée (n = 20), qui est atteinte le plus souvent de schizophrénie (n = 15). Le rôle que tient le PA dans la famille et son lien avec la personne concernée influent sur les stratégies d'adaptation qu'il utilise et leur diversité (32). Les parents d'un enfant souffrant d'une maladie psychiatrique sévère peuvent être confrontés à des inquiétudes majeures concernant l'avenir et le devenir de leur enfant, lorsqu'eux-mêmes ne seront plus capables de s'en occuper.

(In)adéquation des offres de soutien en Suisse romande et implications

Bien que nos résultats montrent un consensus sur des besoins en matière d'accompagnement et d'information, ils dévoilent également que les sous-thèmes à prioriser diffèrent selon les groupes. Les besoins ressentis et rapportés par les PA ne sont pas perçus de manière similaire par les professionnels et les prestataires. Ainsi, si pour les PA le besoin de développement de stratégies d'adaptation, de partage et de considération, soit la composante interpersonnelle à haute valeur symbolique, apparaît comme prioritaire, pour les prestataires et les professionnels c'est l'aspect structurel du soutien qui prime. Le titre auquel chaque acteur est concerné par le rôle de PA – intime ou professionnel – apparaît comme décisif pour ce qu'il privilégie et, de ce fait, l'adéquation entre offres et besoins reste un défi. S'entendre sur une définition des besoins en matière d'accompagnement et d'information s'impose comme une composante essentielle pour élaborer des pratiques et des offres de soutien qui soient au plus proche des besoins réels des PA. Dès lors, une meilleure compréhension de la nature des divergences de représentations pourrait contribuer à améliorer l'adéquation entre offres et besoins réels des PA.

La prise en compte du vécu des PA, mais également l'implication de ces derniers dans l'élaboration des offres de soutien, doit être encouragée. Ainsi éviterait-on de réduire le savoir expérientiel à un simple témoignage, ce qui risque d'aboutir à une traduction des besoins formulés par les PA

au travers d'un regard professionnel (33). Un soutien sur mesure, dès les premiers signes de la maladie, apparaît ainsi comme indispensable face à la difficulté pour les PA d'identifier leurs propres besoins. En effet, au début de la maladie, les demandes des proches sont souvent orientées sur les besoins de la personne concernée au détriment des leurs. Écouter, informer, orienter et soutenir les PA de manière précoce et individualisée, en considérant le processus de rétablissement de la personne concernée et leur propre processus, offrirait des pistes d'amélioration intéressantes dans les soins (5, 23, 34).

Les suggestions d'amélioration proposées par les trois groupes de participants relèvent de changements à opérer tant dans l'offre immédiate à disposition (aide d'urgence, offre d'une unité mobile, accompagnement personnalisé) que pour renforcer les démarches opérées sur un plan politique et sociétal (soutien financier, emplois protégés pour les personnes touchées par la maladie, sensibilisation). Il ressort des pistes évoquées un besoin transversal pour les PA de rencontrer une réponse davantage adaptée à leur profil et besoin. Cette personnalisation repose sur deux actions qui engagent aussi bien le public que les politiques, bailleurs de fonds ou professionnels de santé : (i) une sensibilisation à ce qu'est la maladie psychique et ce qu'elle implique ; (ii) un accompagnement intégrant les besoins individuels des PA. En effet, les différents acteurs s'accordent majoritairement sur des pistes à mettre en place dans le champ des pratiques professionnelles (e.g. coordination, passation d'informations, partenariat), ainsi que dans l'orientation auprès des offres de soutien personnalisées. Force est de constater que l'ensemble des aides et prestations existantes sont encore trop méconnues des professionnels et prestataires, qui sont dès lors dans l'impossibilité de délivrer l'information aux PA.

Forces et limites

Les participants PA de notre étude montrent une surreprésentation du lien parental et du diagnostic de schizophrénie chez la personne concernée, pouvant potentiellement mettre au jour des besoins particuliers liés à cette population. De plus, le recrutement a eu lieu au travers du réseau de l'équipe de recherche, ce qui pourrait favoriser l'inclusion des PA bénéficiant déjà d'un soutien, au détriment des proches plus isolés et vulnérables. Néanmoins, la parole des proches est au centre de cette étude, ce qui permet de mettre en lumière certains besoins négligés jusqu'alors. En proposant de croiser les besoins tels qu'ils sont vécus ou projetés par les différents acteurs du système de soutien aux PA, cet article permet de mieux

comprendre les enjeux qui animent chaque partie et propose des pistes concrètes pour améliorer les offres de soutien pour les PA en Suisse romande.

Conclusion

Cette étude permet de mettre en exergue les terrains d'amélioration possibles pour renforcer une offre de soutien pertinente pour les PA en psychiatrie, en Suisse romande. Notre étude révèle qu'il subsiste des divergences parfois notables entre les représentations des besoins des PA chez les prestataires de services de soutien, chez les professionnels de santé et chez les PA eux-mêmes. L'implication des PA dans l'élaboration des offres de soutien et une intervention précoce et individualisée semblent constituer des réponses pertinentes dans une double perspective de rétablissement pour les personnes concernées et leurs proches.

Remerciements

Ce travail a été soutenu par le programme « PePA : Pénurie & Proches aidants » de la Haute École spécialisée de Suisse occidentale et par le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (projet n° Sage-X 69441). Nous exprimons notre gratitude aux proches aidants, professionnels de santé, associations et autres acteurs du système de santé qui ont rendu ce travail possible en participant à la recherche et en nous faisant bénéficier de leur regard.

Aucun lien d'intérêts

Références

- Schuler D, Tuch A, Peter C. La santé psychique en Suisse : monitoring 2020 [En ligne]. Observatoire suisse de la santé; 2020. 113 p. Disponible sur: https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/2021-08/obsan_15_2020_rapport.pdf
- Rexhaj S, Python N, Morin D, Bonsack C, Favrod J. Correlational Study: Illness Representations and Coping Styles in Caregivers for Individuals with Schizophrenia. *Ann Gen Psychiatry*. août 2013;12(1):27.
- DSAS. Proche aidant-e tous les jours [En ligne]. Département de la santé et de l'action sociale; 2022. 45 p. Disponible sur: https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/Vivre_%C3%A0_domicile/Proches_aidants/Publications/2022_PROCHES_AIDANTS_Brochure_WEB.pdf
- Aldersey HM, Whitley R. Family Influence in Recovery from Severe Mental Illness. *Community Ment Health J*. mai 2015;51(4):467-76.
- Rexhaj S, Bonsack C, Favrod J. Psychoéducation pour les proches aidants. *Santé mentale*. janv 2014;(184):56-9.
- Bonsack C, Gibellini S, Ferrari P, Dorogi Y, Morgan C, Morandi S, et al. Le case management de transition : description d'une intervention à court terme dans la communauté après une hospitalisation psychiatrique. *Schweizer Archiv Für Neurologie und Psychiatrie*. 2009;160(6):246-52.
- Guérin S. Les aidants : naissance d'une République des pairs ? *Empan*. 2014;94(2):19-25.
- Pomini V, Golay P, Reymond C. L'évaluation des difficultés et des besoins des patients psychiatriques : les échelles lausannoises ELADEB. *L'information psychiatrique*. 2008;84(10):895-902.
- Lelliott P, Beevor A, Hogman G, Hyslop J, Lathlean J, Ward M. Carers' and Users' Expectations of Services – User version (CUES-U): A New Instrument to Measure the Experience of Users of Mental Health Services. *Br J Psychiatry*. juill 2001;179(1):67-72.
- Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Favrod J. Approche pour cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*. nov 2017;175(9):781-7.
- Pompili M, Harnic D, Gonda X, Forte A, Dominici G, Innamorati M, et al. Impact of Living with Bipolar Patients: Making Sense of Caregivers' Burden. *World J Psychiatry*. mars 2014;4(1):1-12.
- Shiraishi N, Reilly J. Positive and Negative Impacts of Schizophrenia on Family Caregivers: A Systematic Review and Qualitative Meta-Summary. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. mars 2019;54(3):277-90.
- Susanti H, Lovell K, Mairs H. What Does the Literature Suggest About what Carers Need from Mental Health Services for Their Own Wellbeing? A Systematic Review. *Enfermería Clínica*. fév 2018;28:102-11.
- Poon AWC, Joubert L, Harvey C. Perceived Needs of Carers of People with Psychosis: An Australian Longitudinal Population-Based Study of Caregivers of People with Psychotic Disorders. *Health Soc Care Community*. mai 2018;26(3):412-22.
- Issac A, Nayak SG, Yesodharan R, Sequira L. Needs, Challenges, and Coping Strategies Among Primary Caregivers of Schizophrenia Patient: A Systematic Review & Meta-Synthesis. *Arch Psychiatr Nurs*. déc 2022;41:317-32.
- McLaughlin C, McGowan I, Kernohan G, O'Neill S. The Unmet Support Needs of Family Members Caring for a Suicidal Person. *J Ment Health*. juin 2016;25(3):212-6.
- Tungpunkom P, Napa W, Chaniang S, Srikhachin P. Caregiving Experiences of Families Living with Persons with Schizophrenia: A Systematic Review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*. 2013;11(8):415-564.
- Van Wijngaarden B, Koeter M, Knapp M, Tansella M, Thornicroft G, Vázquez-Barquero JL, et al. Caring for People with Depression or with Schizophrenia: Are the Consequences Different? *Psychiatry Res*. août 2009;169(1):62-9.
- Bustillo J, Weil E. Psychosocial Interventions for Schizophrenia [En ligne]. *UpToDate*; 2017. 13 p. Disponible sur: <https://cmaps-public3.ihmc.us/rid=1T9VBHC9P-TFRDS7-1S4/psychosocial-interventions-fo.pdf>
- Lucksted A, McFarlane W, Downing D, Dixon L. Recent Developments in Family Psychoeducation as an Evidence-Based Practice. *J Marital Fam Ther*. janv 2012;38(1):101-21.

21. Selick A, Durbin J, Vu N, O'Connor K, Volpe T, Lin E. Barriers and Facilitators to Implementing Family Support and Education in Early Psychosis Intervention Programmes: A systematic Review. *Early Interv Psychiatry*. oct 2017;11(5):365-74.
22. Rexhaj S, Monteiro S, Golay P, Coloni-Terrapon C, Wenger D, Favrod J. Ensemble Programme for Early Intervention in Informal Caregivers of Psychiatric Adult Patients: A Protocol for a Randomised Controlled Trial. *BMJ Open*. juill 2020;10(7):e038781.
23. Coloni-Terrapon C, Favrod J, Clément-Perritaz A, Gothuey I, Rexhaj S. Optimism and the Psychological Recovery Process Among Informal Caregivers of Inpatients Suffering From Depressive Disorder: A Descriptive Exploratory Study. *Front Psychiatry*. janv 2020;10:972.
24. Andresen R, Oades L, Caputi P. The Experience of Recovery from Schizophrenia: Towards an Empirically Validated Stage Model. *Aust N Z J Psychiatry*. oct 2003;37(5):586-94.
25. Reed KS. Betty Neuman: The Neuman Systems Model. Thousand Oaks, United States: SAGE Publications Inc.; 1993. 56 p.
26. Braun V, Clarke V. Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77-101.
27. Rexhaj S, Leroy A, Coloni-Terrapon C. Le processus de rétablissement psychologique des proches aidants. *Soins infirmiers*. 2022;(11):68-70.
28. Mulud Z. Caregiver Burden in Mental Illness. In: Fitzpatrick J, McCarthy G. *Nursing Concept Analysis: Applications to Research and Practice*. New York, United States: Springer Publishing Company; 2016. 328 p.
29. Liebherz S, Tlach L, Härter M, Dirmaier J. Information and Decision-Making Needs of Psychiatric Patients: the Perspective of Relatives. *PeerJ*. 2017;5:e3378.
30. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, Appraisal, and Coping*. New York, United States: Springer publishing company; 1984. 456 p.
31. Rexhaj S, Python N, Morin D, Bonsack C, Favrod J. Correlational Study: Illness Representations and Coping Styles in Caregivers for Individuals with Schizophrenia. *Ann Gen Psychiatry*. août 2013;12(1):27.
32. Plessis L, Rexhaj S, Golay P, Wilquin H. Coping Profiles of Family Caregivers of People with Schizophrenia: Differentiations between Parent and Sibling Caregivers. *J Ment Health*. déc 2022;1-9.
33. Cloutier G, Samson E. Le savoir expérientiel en santé mentale : au-delà des témoignages. *Le partenaire*. 2016;24(3):3.
34. Favrod J, Nguyen A, Frobert L, Rexhaj S. Psychoéducation individuelle et familiale. In: Dollfus S (éd.). *Les schizophrénies*. Paris, France: Lavoisier médecine sciences; 2019. 464 p.