

FRONTIÈRES

PROCHES AIDANTS JUSQU'AU BOUT

Les enjeux de la proche aidance en soins palliatifs, en fin de vie et en contexte de deuil

Direction du numéro : Sophie Éthier (Université Laval)

ARGUMENTAIRE

La dernière décennie est marquée par d'importants progrès dans le domaine de la proche aidance dans le monde francophone. Alors que la France reconnaît un statut juridique aux proches aidants depuis 2016, ce qui vient d'être actualisé en Belgique en septembre 2020 (après une reconnaissance symbolique depuis 2014), au Québec, la loi 56 *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives* a été adopté le 28 octobre 2020. Cette loi propose une définition officielle de la personne proche aidante :

toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non.

Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée, le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services, Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales ». (Éditeur officiel, 2020)

La loi prévoit également l'adoption d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes, laquelle sera accompagnée d'un plan d'action renouvelé aux cinq ans, et détermine la responsabilité des divers acteurs gouvernementaux envers elles. Grâce à cette loi, il sera possible:

- 1) de cerner les changements à apporter pour le mieux-être des personnes proches aidantes;
- 2) d'anticiper les virages à entreprendre dans la trajectoire et l'organisation des soins et des services afin de les optimiser;
- 3) d'émettre des recommandations fondées sur des résultats probants;
- 4) de mobiliser les décideurs et les acteurs nationaux, régionaux et locaux en lien avec des initiatives concertées et intégrées; et
- 5) d'éclairer les décisions du gouvernement en matière de proche aidance.

Or, un important travail de sensibilisation reste encore à faire pour que les proches aidants s'identifient à ce rôle et pour que leur soient confirmés leur implication, leurs droits et leur expertise à toutes les étapes de leur parcours. Effectivement, c'est essentiellement dans la période active de proche aidance que s'actualise cette reconnaissance.

En conséquence, les thèmes relatifs à la période entourant la mort du proche aidé sont peu documentés, que ce soit en lien avec le lieu du décès (Burgisser *et al.*, 2019; Tourteau et Michel-Leitao, 2018), la phase de pré-deuil, aussi nommée deuil blanc ou ambigu (Grenier et Laplante, 2020; Goy *et al.*, 2012; Kartheuser, 2018), ou encore la phase post-deuil (Orzeck, 2016). Cette dernière période est particulièrement éprouvante pour les proches aidants en contexte de pandémie : pas de possibilité de rendre visite à leur proche mourant, assister à sa mort en direct sur une tablette, impossibilité de voir ou toucher le corps du défunt, difficulté à lui offrir des obsèques décentes entouré de sa famille, etc. (Vachon, 2020).

De nombreuses questions méritent donc une attention et peuvent faire l'objet de réflexion dans le cadre d'un numéro sur les proches aidants de la revue *Frontières*. Notamment : comment les proches aidants se préparent-ils à la mort de leur proche aidé? Comment sont-ils soutenus pendant cette période? Comment est vécu le deuil particulier d'un proche aidé? Comment les proches aidants se reconstruisent-ils une identité post-aidance suite au décès? En quoi le fait d'avoir été proche aidant pendant des années influence-t-il l'expérience de la mort? Comment les proches aidants sont-ils accompagnés dans leur rôle lorsque leur proche se trouve en soins palliatifs? Sont-ils impliqués dans les prises de décision de fin de vie de leur proche? Comment vivent-ils le choix de leur proche de recourir à l'aide médicale à mourir? Ainsi, la thématique de la proche aidance présente un intérêt incontournable dans le champ des études sur la mort.

RÉFÉRENCES

BURGISSER, C., E. THORIN, E. CHARRIÈRE (2019). *Que vivent les proches aidants accompagnant une personne en fin de vie à domicile? : revue de littérature*, Mémoire de bachelors, Haute École de Santé de Fribourg.

ÉDITEUR OFFICIEL DU QUÉBEC (2020). *Projet de loi n° 56. Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*.

GOY, M. et C. OBERSON (2012). *Quel soutien infirmier apporter aux proches aidants, qui prennent soin d'une personne atteinte de démence, dans le vécu du deuil blanc?*, Mémoire de bachelors, Haute École de Santé Vaud.

GRENIER J. et É. LAPLANTE (2020). « La condition précaire des personnes proches aidantes complexifiée par les pertes et le deuil ambigu », *Intervention*, n° 151, p. 163-178.

KARTHEUSER, C. (2018) *Le sentiment de perte ambiguë et le pré-deuil chez les aidants proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée*. Mémoire de maîtrise, Université de Liège.

ORZECK, P. (2016). « Identities in transition: Women caregivers in bereavement », *Journal of Social Work in End of Life & Palliative Care*, vol. 12, n° 1-2.

TOURTEAU, A. et A. MICHEL-LEITAO (2018). *Quel est le vécu positif de l'aidant principal ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile?*, Thèse de doctorat, Université Grenoble Alpes.

VACHON, M. (2020). *La proche aidance et le deuil en temps de pandémie* [webinaire], Montréal, Regroupement provincial des comités des usagers.