

Bilan des projets lauréats de l'appel à projets MSHE 2019

ELABORATION D'UNE ECHELLE D'AJUSTEMENT RELATIONNEL ENTRE PROCHE AIDANT ET MALADE EN CANCEROLOGIE

Responsable : Magalie Bonnet, Laboratoire de psychologie (EA 3188)

Ce projet se consacre aux enjeux de la relation entre un patient atteint d'une maladie cancéreuse et de son proche aidant. Il constitue une première étape dans la construction d'une échelle d'ajustement relationnel entre le malade et son proche aidant. L'action proposée à la MSHE consiste à analyser de façon ciblée une partie des données recueillies dans le cadre d'une recherche en cours (Cohorte ICE, Informal Carers of Elderly) et obtenues auprès de proches aidants qui accompagnent un proche souffrant d'un cancer (sein, prostate, colorectal). Ce matériel doit permettre d'identifier des temps spécifiques du parcours de la maladie et les facteurs contribuant à l'ajustement psychologique entre les deux partenaires de la relation, le malade et son proche aidant.

Partenaires et participants au projet :

Rose-Angélique Belot, maître de conférences en psychologie clinique, Laboratoire de psychologie

Florent Lheureux, maître de conférences HDR en psychologie sociale, Laboratoire de psychologie

Astrid Pozet, épidémiologiste, Unité de méthodologie et de qualité de vie en cancérologie (UMQVC), CHRU de Besançon,

Virginie Nerich, maître de conférences et pharmacien hospitalier, investigatrice principale de la Cohorte ICE, INSERM U1098 Interaction Hôte-Greffon et Ingénierie cellulaire et génique, CHRU de Besançon

Problématique scientifique :

La France compte près de 11 millions d'aidants apportant une aide morale, physique, financière ou sociale à un proche souffrant d'une maladie chronique invalidante (Leurs et col, 2018). Actuellement, la relation d'aide dans une situation de maladie grave est essentiellement abordée du point de vue du poids de l'aide vécue objectivement et subjectivement par l'aidant (Echelle de Zarit, 2004 ; Caregiver Reaction Assessment, 2010) ou de l'impact de la maladie sur la qualité de vie relative à la santé. Etant centrés sur les effets de la maladie sur le malade et/ou l'aidant, ces outils ne permettent qu'indirectement et partiellement d'évaluer la qualité de la relation aidant-aidé. Dès lors il apparaît nécessaire de mesurer directement celle-ci au moyen d'une échelle dédiée et fondée sur l'approche de l'ajustement dyadique aidant-aidé, échelle actuellement manquante dans la littérature.

L'annonce d'un cancer résonne comme une « crise vitale » (Bacqué et Baillet, 2009) chez le patient comme chez les proches. Par ailleurs et du fait du vieillissement de la population et de l'accroissement des cancers, cette maladie est un enjeu conséquent de santé publique. Selon les données de l'Institut national du cancer (INCa) de 2017, le risque d'avoir un cancer augmente particulièrement avec l'âge. Dans les études sur l'évolution de la maladie, la dimension temporelle de la maladie et de son accompagnement n'est pas toujours prise en compte alors qu'elle constitue un élément important inconnu en oncologie, mais aussi dans la compréhension des enjeux relationnels de la dyade aidant/aidé. Une étude transversale

récente (Stulz, Boinon, Dauchy, Delalogue, Brédart, 2014) souligne l'utilité perçue du soutien par les actions concrètes chez le conjoint pendant la phase de traitement. Parmi ces enjeux, plusieurs effets sur le couple ont été étudiés comme les problèmes relationnels liés aux émotions négatives que suscite la maladie et qui semblent peu exprimées dans les discussions de couple (Couture-Lalande, Greenman, Naaman & Johnson, 2007), mais aussi le risque accru de développer des difficultés sexuelles (Northouse, Templin, Mood & Oberst, 1998). Les patients, leurs conjoints et les familles d'une manière générale, qui ne savent pas exprimer leurs émotions et évitent systématiquement les conflits seraient plus vulnérables face à la maladie. Il devient difficile pour eux d'accepter les changements de rôles imposés par la maladie et les deuils successifs à faire vis-à-vis d'un futur qui s'annonce différent de ce qu'ils imaginaient, espéraient (Paradis et al, 2009). Face à l'épreuve du cancer, le couple formé par l'aidant et l'aidé est à la fois profondément modifié dans ses modalités relationnelles et sa façon de communiquer (rôles de chacun, fréquence et nature du soutien etc.) et constitue une ressource indispensable pour faire face à la maladie. Toutefois, le couple aidant/aidé est une ressource uniquement si chacun des partenaires de la relation s'ajustent réciproquement en partageant une vision commune de leur relation et en veillant à la satisfaction de leurs attentes respectives. Cet ajustement repose non seulement sur une habilité de l'aidant à apporter un support positif – tributaire de son vécu de la maladie – mais repose aussi sur la façon dont le malade perçoit l'ajustement de l'aide apportée par son proche avec ses attentes. Cette notion d'ajustement dans la relation de soin a été récemment modélisée (Genet, Lheureux, & Truchot, 2018a) à partir de l'approche de l'ajustement personne-environnement (Edwards et al., 1998 ; Kristof-Brown & Billsberry, 2013). Le développement de ce modèle part du constat que ce sont probablement les mêmes processus psychologiques et transactionnels qui impactent la qualité de vie et les comportements des individus impliqués dans une relation de soin, qu'ils soient patients, proches aidant ou professionnels de santé ; cela malgré le fait que la littérature académique tend à se focaliser sur l'un ou l'autre des partenaires (Genet et al., 2018a). Cet ajustement relationnel dyadique correspond au degré avec lequel les deux partenaires (1) partagent des perceptions et attentes similaires à propos de leur relation ainsi qu'envers la gestion de la maladie (ajustement par similitude) et (2) adoptent des comportements facilitant la satisfaction réciproque de leurs attentes (ajustement par complémentarité). Cet ajustement requiert de leur part (3) de se représenter avec exactitude leurs caractéristiques respectives (vécus, attentes, ressources/capacités) et (4) d'adopter des stratégies de faire-face prévenant ou régulant les situations de non-ajustement. Cette perspective est conforme et étend les approches antérieures sur le sujet (Badr, Carmack Taylor, Kashy, Cristofanilli, & Revenson, 2010 ; Ben-Zur, Gilbar, & Lev, 2001 ; Bennett, Fuertes, Keitel, & Phillips, 2011 ; Horvath & Greenberg, 1994 ; Levesque et al., 2014) en permettant d'évaluer les mêmes dimensions psychologiques simultanément chez les deux partenaires (ici le malade et le proche aidant) et d'en étudier l'impact sur leur qualité de vie et leurs comportements respectifs.

Construction d'un nouvel outil :

Le financement obtenu par la MSHE a permis d'engager une première étape de la construction d'un nouvel outil à destination des couples aidants/aidés dans le cancer.

Ce travail préparatoire à l'élaboration de cette échelle d'ajustement dyadique a été réalisé par Mélanie Marchand (titulaire d'un master 1 de psychologie et d'un master 2 « vieillissement et société ») en relation d'autres collègues du Laboratoire de psychologie (Florent Lheureux et Rose-Angélique Belot). Un travail d'analyse thématique a été accompli sur 30 entretiens réalisés dans le cadre d'une recherche menée parallèlement auprès d'aidants familiaux qui accompagnent un proche dans le cancer (recherche ICE, Informals Carers of Elderly). Des réunions de travail de l'équipe mobilisée sur ce projet a permis de dégager différents facteurs spécifiques à la relation aidant/aidé dans le cancer et perspectives de construction de l'outil.

Notre échelle devra ainsi rendre compte des dimensions par rapport auxquelles la dyade doit être en similitude (ex. accord sur « les objectifs, les buts et ce qu'on trouve important dans la vie ») et doit rendre compte des dimensions par rapport auxquelles la dyade doit être en complémentarité (ex. « recevoir de l'autre l'écoute et la compréhension quand on ne se sent pas bien », « savoir quoi dire à l'autre pour le/la rassurer, lui redonner confiance »).

Grace à ce travail préliminaire, des caractéristiques du vécu des aidants ont pu être identifiées quant à leur rôle dans la relation d'aide :

- des temps particuliers du parcours de la maladie pour lesquels la question de l'ajustement se pose avec force : le temps qui suit l'annonce diagnostique (0 à 3 mois), reçue comme un choc qui bien souvent sidère et qui semble rendre difficile tout ajustement (en particulier par similarité). Cette phase du parcours invite plutôt à un retour sur soi où le vécu de l'autre est difficile à intégrer. Un autre temps apparaît soulever la question de l'ajustement, celui de la période de rémission, après la fin des traitements lourds, en général entre 18 et 24 mois après l'annonce diagnostique. L'aidant exprime le souhait d'un « retour » à la vie d'avant tout en étant confus sur le rôle qu'il doit tenir auprès d'un proche qui n'est plus malade mais qui craint de l'être à nouveau. L'ajustement dyadique (par similarité et complémentarité) semble vaciller.
- cette parole d'une aidante « *on est complice mais toujours dans le non-dit* » reflète assez bien la difficulté pour beaucoup d'aidants à parler de la maladie avec leur proche. Ils envisagent leur rôle comme une présence active (dans l'accompagnement aux rendez-vous médicaux, l'aide dans les tâches quotidiennes...) mais silencieuse. La complémentarité s'opère sur la valence émotionnelle que chacun des partenaires vit : l'aidant veut incarner l'espoir, l'optimisme et faire contrepoids au vécu négatif, dépressif perçu chez son proche.
- cette relation évaluée sur la durée permet aussi de saisir que l'ajustement pour l'aidant ne s'inscrit pas seulement dans l'asymétrie de la relation où l'aidant sain devrait soutenir l'aidé malade. Il s'agit bien d'une relation d'interdépendance car l'ajustement doit aussi opérer lorsque le malade se révèle plus « fort », plus « combattif » que ne l'avait imaginé l'aidant, obligeant là encore à certains réajustements.
- la maladie soulève la problématique de la mort : les aidants sont ramenés aux différents décès vécus (de parents par exemple). Nous pouvons supposer qu'aux angoisses de mort vécus chez les malades des angoisses de séparations sont réactivées chez les aidants.

Perspectives scientifiques :

Ce travail d'analyse doit désormais se poursuivre sur l'ensemble des aidants rencontrés et suivis dans le cadre le cohorte ICE (soit une trentaine d'aidants suivis tous les 6 mois sur 3 ans) et s'inscrit dans un projet global plus ambitieux.