

1. Le processus de décision partagée appliqué à l'implication des proches

L'intervenant peut accompagner la personne et ses proches pour définir leur implication dans les soins et services¹³. Ce ne seront pas tous ses proches qui seront intégrés de la même manière et qui auront des contacts réguliers avec l'intervenant. Certains pourraient tout simplement avoir accès à des informations sur la situation, sans pour autant être partie prenante du processus de décision partagée relativement aux soins et aux services. L'inverse est aussi vrai. Un proche peut souhaiter avoir l'occasion de rendre compte de ses observations pour qu'elles soient prises en compte dans le traitement et le plan d'intervention, sans pour autant souhaiter être informé de l'évolution de la situation.

Si un rôle officiel est souhaité pour ou par un proche, il devra être défini par la personne et ce proche, dans la mesure où cela peut donner lieu à des responsabilités ainsi qu'à un partage de renseignements de santé et de services sociaux. Il s'avère particulièrement pertinent de confirmer cette possibilité avec la personne à des moments clés tels que :

- l'évaluation, notamment à l'urgence psychiatrique ;
- la révision du plan d'intervention ou un changement dans la médication ;
- les situations de crise (incluant la prise de mesures légales ou l'hospitalisation) ;
- la fin d'un épisode de services ou la transition vers une nouvelle équipe ou intensité de soins ;
- toute situation exceptionnelle ou tout changement dans la vie de la personne (ex. : changement de logement) ;
- l'établissement, avec la personne, d'un plan de crise.

Une démarche d'accompagnement dans ce processus, basée sur les principes de la prise de décision partagée (135), est proposée ici.

Étape 1 : Cibler les besoins en matière de soutien à la décision

Invitez la personne à trouver dans son entourage une ou des personnes significatives qui ont le potentiel de jouer un rôle dans son rétablissement, qui connaissent ou partagent son projet de vie et en qui elle a confiance (136). Ce premier échange avec la personne est très important, car il permettra de comprendre où elle se situe dans son processus décisionnel en lien avec l'implication de ses proches ou d'estimer la nature du soutien que vous pouvez lui fournir relativement à ce choix. Voici quelques questions pour alimenter la discussion :

- Est-ce que vos proches :
 - ont accès à un certain nombre de renseignements sur votre état de santé, vos suivis, votre traitement ?
 - ont déjà été impliqués dans vos soins et services ? Si oui, de quelle manière ?
 - participent à l'élaboration et au suivi du plan d'intervention ?
 - rapportent à vos intervenants des observations en lien avec votre état de santé ?
 - vous soutiennent au quotidien (ménage, transport, repas, achats, etc.) ?
- Est-ce que cette situation vous convient ?

13. Cette volonté s'inscrit en cohérence avec l'article 14 de la LGSSSS qui établit que : « Tout usager a le droit d'être accompagné et assisté d'une personne de son choix lorsqu'il désire obtenir des informations ou entreprendre une démarche relativement à un service fourni par un établissement ou pour le compte de celui-ci ou par tout professionnel qui exerce sa profession au sein de l'établissement ».

Selon le contexte d'intervention, la manière d'aborder cette question avec la personne sera différente. Dans tous les cas, il est préférable de vous assurer qu'un certain nombre de conditions gagnantes sont réunies :

- Avoir établi un lien de confiance minimal.
- Vous assurer que la personne est disposée à aborder le sujet.
- S'il y a lieu, vous assurer de bien connaître les restrictions imposées par la mesure de représentation (tutelle, mandat de protection homologué ou la représentation temporaire) en ce qui concerne le partage de renseignements avec le mandataire ou le représentant légal.

Si, à cette étape-ci, la personne souhaite impliquer ses proches et vous permet de partager des renseignements de santé et de services sociaux avec eux, vous pouvez lui demander de résumer ce qu'elle a compris (rôle des proches et types d'échanges qui sont permis avec eux) pour vérifier si son consentement est libre et éclairé.

Encadré 15 : Soutenir la personne dans sa décision d'impliquer ses proches lors d'une situation de crise

Appliquer la première étape du processus de décision partagée présente des défis importants lorsque la personne est en situation de crise ou semble se méfier de ses proches. Voici quelques pistes d'intervention dans ce type de situation :

- Aborder délicatement le sujet et, au besoin, reprendre la discussion une fois que le lien thérapeutique est plus fort ou quand les symptômes se sont apaisés.
- Démontrer une très grande ouverture à l'idée d'entendre les craintes de la personne.
- Rassurer la personne sur le respect de sa volonté tout en étant transparent sur la nature des liens entretenus avec les proches.
- Demander à l'usager de nommer un proche en qui il a confiance et avec qui l'intervenant peut communiquer dans le cas où il n'arrive pas à le joindre et s'en inquiète. Déterminer avec l'usager le contexte dans lequel un tel contact avec un proche est permis (après combien de temps sans réponse puis-je communiquer avec cette personne?).

Étape 2 : Soutenir la prise de décision

Selon le contexte d'intervention (ex. : à l'urgence psychiatrique ou lors d'un suivi dans la communauté), la manière de soutenir le processus décisionnel quant à la définition du rôle joué par les proches différera. Si la personne vit un conflit décisionnel relativement à la manière dont seront impliqués ses proches, qu'elle se questionne, hésite ou refuse d'emblée, vous pouvez, tout en respectant son choix, vérifier si elle a en main l'information dont elle a besoin pour prendre sa décision. Par exemple, la personne connaît-elle :

- Les avantages d'impliquer ses proches, les inconvénients et les limites de l'intervention découlant de ce refus ?
- Les différentes manières d'impliquer ses proches et la possibilité de circonscrire cette implication selon sa volonté ?
- La possibilité de décider quels sont les renseignements qui pourraient être partagés avec quels ses proches et de quelle façon ils seront transmis ?
- La nature révocable de la décision et la façon dont elle est consignée ?

Encadré 16 : Astuces pour soutenir le processus de décision partagée

Si la personne est réticente à impliquer ses proches, différentes approches peuvent être tentées, tout en s'assurant que la personne sache en quoi cela consiste et décide des renseignements qui seront transmis à ses proches.

1. Miser sur l'idée qu'il sera utile pour la personne que l'on puisse répondre aux questions de ses proches pour calmer leurs inquiétudes et les rassurer, dans le respect de sa volonté, puisqu'elle n'est pas toujours en mesure de répondre à leurs questions elle-même ou de leur dire comment agir avec elle. Cela est d'autant plus vrai en période de crise. L'intervenant peut offrir de jouer un rôle de médiateur pour maintenir le lien entre tous.
2. Rappeler que les principales préoccupations des proches sont : Est-ce que la personne va bien ? Est-ce qu'elle a les services dont elle a besoin pour traverser ce qu'elle vit ? Est-ce qu'on prend bien soin d'elle ? Ainsi, l'intervenant peut proposer de communiquer avec un proche que la personne aura désigné pour l'aviser de sa présence dans la vie de la personne, sans partager d'autres types de renseignements.
3. En période de stabilité, proposer à la personne de communiquer avec ses proches pour leur faire part de ses réussites et de son cheminement.

Selon le cas et selon votre évaluation de la situation, accompagnez la personne pour qu'elle prenne une décision qui tient compte de ses valeurs et préférences. Sans insister, encouragez-la à réfléchir aux diverses options possibles. C'est le principe du respect de l'autonomie qui s'applique ici et qui guidera votre intervention pour aider la personne à définir concrètement comment elle souhaite impliquer ses proches ([voir section L'éthique de l'intervention](#)).

Pour cheminer dans la réflexion, si vous le jugez pertinent ou à la demande de la personne, une discussion ouverte impliquant les trois parties – l'intervenant, la personne et ses proches – pourra permettre de comprendre la position de chacun dans la situation et en arriver à une vision commune et consensuelle. Les attentes, les besoins et les modes de communication devront alors être abordés. Voici des exemples de questions pour soutenir cet échange :

- Quel est le niveau d'implication des proches qui est souhaité et possible ?
- Est-ce qu'il y a des obligations quotidiennes ou des difficultés liées à la distance géographique avec lesquelles les proches doivent composer pour participer à ce processus de décision ?
- Comment la personne, les proches et l'intervenant communiquent-ils généralement les uns avec les autres pour parler des réussites ou lorsqu'ils ont des inquiétudes sur le bien-être de la personne ?
- Quel type de communication est possible, dans le respect de la position de la personne relativement au partage de renseignements qui la concernent et au rôle joué par les proches ?

Étape 3 : Faire l'évaluation et le suivi

Selon la décision de l'utilisateur et le rôle des proches dans les soins et services, il faut s'assurer que ces derniers ont les outils, connaissances et stratégies d'adaptation nécessaires à leur disposition. La section **OUTILLER** est consacrée à la présentation de pratiques cliniques ayant comme objectif de renforcer le soutien aux proches. Étant donné la non-linéarité du processus de rétablissement, il faut tenir compte du fait qu'il est possible que la personne désire modifier ses choix quant à l'implication de ses proches ou à la manière de le faire selon l'évolution de sa situation, et qu'il est aussi possible que les proches souhaitent revoir ces mêmes modalités (87,137,138). Ainsi, lorsque la manière d'impliquer les proches dans les soins et services et la manière de partager les renseignements font consensus entre les parties, il faut prévoir de rediscuter ces modalités selon l'évolution de la situation et la volonté des personnes.

Encadré 17 : Exemple de processus de décision partagée appliqué à la médication

Il arrive qu'une personne n'adhère pas à son traitement médicamenteux ou encore soit d'accord pour prendre un médicament, mais pas celui qui lui a été prescrit parce que les effets indésirables sont trop pénibles. Les proches peuvent être indirectement touchés par ce choix et contribuer à la réflexion sur le traitement pour la personne. Il s'agit d'un bon exemple de situation que l'on peut inclure dans un processus de décision partagée qui inclut l'utilisateur, l'intervenant et ses proches, si l'utilisateur y consent. Les questions qui pourraient être abordées avec les parties sont, dans un tel cas :

- Quelle est la perception de la personne et de ses proches par rapport aux médicaments prescrits et leurs effets ?
- Quelles informations la personne et les proches possèdent-ils sur les médicaments prescrits (effets indésirables, interactions, famille de la molécule, contre-indications, suivi, etc.) ?
- Quel accompagnement est souhaité par la personne et ses proches relativement à la médication (ex. : de l'écoute, une surveillance soutenue, des rappels ou des communications avec l'intervenant en cas de préoccupations) ?