

Aidants: de l'évidence à la complexité



Richard Clautiaux
Psychologue du service d'Urologie
CHU de Rouen



Théâtre du Rond Point
16 Avril 2012, Paris.

PLAN

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- Introduction
- Ce qui est évident
- Les questions qui se posent
- Ce qui devient complexe
- Comment aider l'autre en étant Soi-même
- Discussion
- Conclusion



Introduction

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- Psychologue Clinicien en service d'Urologie en CHU
 - Travail depuis l'annonce de la maladie
 - Entretiens en « pré » et « post-op »
 - À distance +/- avec les résultats
 - Pendant les phases de chimio
 - Pendant les phases de surveillance et de rémission
 - Accompagnement lors de l'évolution de la maladie, lors de l'arrêt des traitements, et aussi jusqu'à la fin de la vie
- ➔ Pour les patients et leur famille: souvent les conjoint(e)s
- Accompagnement des aidants et des patients en fin de vie à domicile (réseau DOUSOPAL)
- Psychologue Libéral à Domicile



Ce qui est évident (1)

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- L'aidant vit souvent la même chose que le patient sur le plan émotionnel:
 - Brutalité de l'annonce, surprise de la découverte
 - Perturbation de la vie
 - Angoisse de la maladie, de la séparation (hospitalisation...)
- La maladie vient créer un « trio » relationnel non-désiré dont il est difficile de se libérer.
- Rythme et temporalité changent... Vivre au rythme des RDV à l'Hôpital... et même vivre à l'Hôpital!
 - Il faut adapter le rythme, annuler des projets, en reporter...
- La maladie intervient dans une histoire de vie, une histoire de couple (parfois complexe).



Ce qui est évident (2)

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- L'attitude de l'entourage change très souvent.
- L'aidant essaye de devenir un « pare-feu » pour protéger le malade de la répétition du discours
- Est-ce moins complexe lorsque le malade est « pris à temps »?:
 - Malade quand même?
 - En rémission? Souvent cela se traduit par « guérison »
 - ➔ Défense psychique qui vise à éloigner l'angoisse de mort
 - Les défenses de l'entourage peuvent devenir gênantes:
 - « Oh, c'est bon, t'es plus malade! »; « Avec ton petit cancer tu nous a fait peur, mais maintenant que tu es opéré(e), c'est bon, on n'en parle plus. Faut vivre! »
- Oui, mais comment vivre avec le cancer?



Les questions qui se posent

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- L'aidant est confronté à toutes les questions que se pose le malade (premier « confident »)
- Mais il s'en pose aussi d'autres...
 - Peut-on vivre avec le cancer? Ou même en rémission?
 - Peut-on se croire guéri?
 - Est-ce que la chimiothérapie va tout changer?
 - Comment-faire dans la vie de tous les jours?
 - Peut-on continuer à vivre comme avant?
 - A qui peut-on en parler? (famille, amis, professionnels)
- Quels projets...?



Ce qui devient complexe (1)

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- Accompagner dans l'attente, vivre dans l'incertitude.
- Peut-on se défaire de la culpabilité de ne pas être l'Autre? « je préférerais que cela m'arrive plutôt qu'à lui/elle »
 - ➔ paroles de parents qui souffrent
- L'aidant a parfois besoin de tenir un rôle pour celui qui est malade (rester au premier plan de la relation)
- ➔ Mais le malade a parfois besoin de temps, d'espace et de faire par lui-même. Il arrive alors qu'il s'inscrive dans un rejet de l'action de l'autre...
- Ce rejet **n'est pas** nécessairement **un rejet complet** de l'autre



Ce qui devient complexe (2)

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- Vivre la chimiothérapie, la fatigue, les nausées et tous les effets secondaires des traitements; cela oblige l'aidant à s'adapter à chaque jour, chaque heure..
- Quelles compétences attend-t-on des Aidants?
 - Etre présent (souvent de manière inconditionnelle)
 - Etre un support physique, psychique, social...
 - Aider à investir le temps
- Mais être aidant ne va pas de soi. On peut aimer sans se sentir capable d'aider pour autant...
- L'aide est présente toujours *a minima*, mais il peut être difficile d'investir plus d'aides (de soi ou des autres / de l'extérieur).



Ce qui devient complexe (3)

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- Il arrive que l'aidant soit en colère (frustrations, angoisse, sentiment d'injustice et d'impuissance). Lorsqu'elle s'exprime, cette colère entraîne de la culpabilité...
- Cette association peut se traduire par un regain d'agressivité. Il est parfois difficile d'exprimer ces sentiments sur « l'objet » qui en est la cause.
- Le déplacement s'effectue alors sur les « autres objets » qui sont dans l'entourage proche (le malade lui-même, la famille, les professionnels...)
- Faut-il céder aux « caprices »?



Ce qui devient complexe (4)

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- Quand le malade perd le contrôle...
 - De la maladie
 - De Lui-même
- Il s'opère parfois une recherche de contrôle sur l'entourage (mécanisme défensif par déplacement)
- Ce déplacement de la colère, de la revendication, qui a une « vertu » de maintenir la pulsion du côté de la vie (pour le patient).
- Est souvent perçu du côté de la destruction pour les autres..
- Tout cela est complexe et ne va pas de soi...



Comment aider l'Autre en étant Soi-même (1)

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- Entretenir la flamme (Amour, Estime de Soi) à travers les vents qui soufflent
- « Soutenir quoi qu'il advienne » dans certaines limites
 - Attention aux promesses difficiles à tenir...!
- Vivre au rythme du patient...?
- Oui, mais vivre aussi!
 - Se ressourcer, sortir (même si ce n'est qu'une fois par semaine)
 - Etre entouré, voir du monde
 - Manger, dormir...
 - Avoir une vie intime...



Comment aider l'Autre en étant Soi-même (2)

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- Attention à la culpabilité. Prendre soin de soi avant de prendre soin de l'autre est parfois difficile...
- Oui; mais lorsque les batteries sont à plat, comment continuer? Comment aider? (« Burnout » des aidants?)
- Investir le temps, c'est aussi s'autoriser à se **projeter**.
- Projets??
- Travail au CHU: Le carnet à projets*:
 - Quel(s) projet(s)?
 - Quel temps imparti?
 - Quels moyens à mettre en œuvre?



Comment aider l'Autre en étant Soi-même (3)

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- Lorsqu'il y a « guérison », rémission prolongée, récupération d'un état de santé proche de celui antérieur:
 - Rester aidant ou redevenir soi-même?
 - Peut-on s'autoriser à laisser l'Autre redevenir autonome, indépendant?
 - N'existe-t-il pas de frustration de ne plus « faire » pour l'autre quand on a fait tout ce chemin ensemble...?
 - Quel équilibre faut-il remettre en cause?
- Peut-on se sentir « naïf » ou « neuf » avec un regard absolument optimiste après un cancer?



Discussion (1)

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- Aidant n'est pas Soignant mais « **Aimant/Amant** »
- Aider l'Autre, c'est s'aider soi-même, aider son couple, sa vie de famille, son équilibre...
- Dans ce cas, **peut-on réellement ne pas être « aidant »?**
- Si l'Aidant (Aimant/Amant) est pris dans un rôle très **Soignant**
→ Il peut renforcer le transfert du patient envers les soignants (Positif ou Négatif), car il y a une confusion des rôles...
- Le Soignant est là pour favoriser l'acceptation des soins (position du transfert qui favorise la régression psychologique nécessaire à l'acceptation des soins)



Discussion (2)

- Mais le Soignant, n'est pas Aidant au sens familial du terme.
 - Le transfert qui fait alors écho à la vie familiale ne devrait pas apporter la même exigence lors d'une hospitalisation.
 - Peut-on « supporter » les mêmes choses lorsque l'on est « Soignant » ou « Aidant » (Aimant/Amant)?
- ➔ Le professionnel est plus protégé
- Blouse blanche
 - Institution « pare-investissements émotionnels »
 - Rotation des équipes
 - Décisions médicales (donc responsabilité...)



Conclusion

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- A vous de poser les questions...!
- Merci de votre attention
- Il existe des associations d'aides aux aidants :
 - RESA: Réseau d'Entre-aide et de Solidarité dans l'Avant pays savoyard.
 - Association Française des Aidants
 - Association d'Aides aux Aidants (A3, Marseille)
 - ...

