

Aidants: de l'évidence à la complexité



Conférence de Richard Clautiaux-Chateau, psychologue clinicien du service d'urologie au CHU de Rouen, à l'occasion de la 6ème Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R., le lundi 16 avril 2012 au théâtre du Rond-Point à Paris.

Richard Clautiaux-Choteau (R C-C) souhaite au travers de cette présentation nous faire partager son expérience dans un service d'urologie et son expérience sur l'accompagnement en réseau de soins palliatifs à domicile.

Présentation

R C-C travaille depuis l'annonce de la maladie avec des entretiens en pré et en post-opératoire. Il travaille à distance avec les résultats des analyses sur les tumeurs qui sont prélevées, pendant les phases de chimiothérapie à l'hôpital de jour, et pendant les phases de surveillance et de rémission. R C-C accompagne également les patients lors de l'évolution de la maladie, de l'arrêt des traitements et jusqu'à la fin de vie.

L'accompagnement se fait pour les patients et leur famille (conjoint, enfants ou parents du malade).

R C-C a également une expérience d'accompagnement des aidants et des patients en fin de vie avec le réseau DOUSOPAL (Association de soins palliatifs à domicile sur le secteur de Rouen-Elbeuf) et une activité libérale de psychologue au domicile des patients qui ne peuvent pas se déplacer.

Ce qui est évident

L'aidant vit souvent la même chose que le patient sur le plan émotionnel et nous avons parfois tendance à l'oublier !

La brutalité de l'annonce, la surprise de la découverte, la perturbation que cela représente dans la vie quotidienne, l'angoisse de la maladie et aussi de la séparation comme l'hospitalisation ou les traitements, tout ceci peut mettre de la distance dans le couple.

L'hôpital est rarement un endroit où l'on s'autorise de la proximité, et la distance s'effectue, on n'ose pas se tenir la main ou s'embrasser et pourtant c'est très important. La maladie crée donc un trio relationnel souvent non désiré et dont il est difficile de se libérer.

Il faut vivre au rythme des rendez-vous à l'hôpital et même parfois vivre à l'hôpital, cela nécessite d'adapter un nouveau rythme, de reporter ou de parfois annuler ses projets et gérer en plus l'émotion liée à l'annonce de la maladie.

En général, les proches, au niveau familial et professionnel, accompagnent relativement bien et sont assez compréhensifs, mais la maladie intervient parfois dans une histoire de vie qui peut-être complexe, le trio relationnel avec la maladie apparaît alors dans un contexte non favorable pour avancer.

L'attitude de l'entourage change très souvent après l'annonce de la maladie, il peut parfois être encourageant, mais ce n'est pas toujours le cas et cela peut entraîner des difficultés d'un point de vue personnel et/ou professionnel.

L'aidant change également son comportement et devient un pare-feu pour protéger le malade, de la répétition du discours par exemple. En protégeant le malade, il se met lui-même au premier plan.

Est-ce moins complexe si la maladie est "prise à temps" ? Peut-on se considérer malade quand même ?

La rémission est souvent interprétée comme une guérison et cela lève donc des défenses psychiques qui éloignent l'angoisse de la mort.

Quand on a le diagnostic de cancer, dans la représentation que l'on a aujourd'hui, "cancer" est souvent égal à "mort", et entendre le mot rémission précipite vers le mot guérison.

Les distances prises par l'entourage deviennent alors parfois gênantes.

"oh c'est bon, t'es plus malade" ou "avec ton petit cancer, tu nous as fait peur, mais maintenant que tu es opéré, c'est bon, on n'en parle plus, il faut vivre"

Comment vivre avec le cancer ? Ce n'est pas si facile que ça.

L'aidant est confronté à toutes les questions que se pose le malade.

Peut-on vivre avec le cancer ?

Peut-on se croire en rémission ?

Peut-on se croire guéri ?

Peut-on continuer à vivre comme avant ?

Peut-on faire des projets ?...

Ce qui devient complexe

Accompagner dans l'attente ou vivre dans l'incertitude sont des étapes difficiles à investir parce que c'est long et qu'il est difficile de s'en défaire.

Peut-on se défaire de la culpabilité d'être l'autre ? Quand on est parent et que son enfant est malade, il y a une culpabilité en soi, pourquoi lui et pas moi qui suis plus âgé ?

C'est le début des choses qui sont complexes !

L'aidant a parfois besoin de rester au premier plan de la relation, mais le malade a aussi besoin de temps. Il y a alors un rejet de l'action trop importante

de l'autre. Le malade a besoin d'un espace à soi, besoin et envie de faire les choses par soi-même. C'est important pour l'estime de soi, la confiance en soi et aussi pour préserver l'équilibre du couple mais ce rejet n'est jamais total envers l'autre.

Vivre la maladie, la chimiothérapie, les effets secondaires...

L'aidant vit la maladie par procuration, il doit s'adapter à tout moment. Ce n'est pas simple car parfois on se laisse entraîner par cette fatigue émotionnelle et des disputes peuvent apparaître.

Quelles compétences attend-on des aidants ?

Le malade a besoin de se retrouver dans une position "égocentrée" et a tendance à exiger des autres une présence inconditionnelle. L'aidant devient un support pour les tracasseries de tous les jours, une aide pour investir le temps qui devient angoissant.

Être aidant ne va pas de soi, on peut aimer sans se sentir capable d'aider pour autant... L'aide est toujours présente à minima, mais il peut être difficile d'investir plus d'aides (de soi ou des autres). Accepter une présence étrangère dans sa vie de couple est parfois difficile, un compromis doit s'installer, l'aidant ne peut pas faire tout faire et doit aussi, comme le malade, accepter l'aide extérieure (soins, aide-ménagère,...).

L'aidant peut aussi être en colère. Frustration, angoisse, sentiment d'injustice et d'impuissance. Cette colère, lorsqu'elle s'exprime entraîne de la culpabilité car le malade est souvent la cible de la colère. Cette association colère-culpabilité peut entraîner un regain d'agressivité car il est parfois difficile d'exprimer ses sentiments.

La colère s'exprime aussi envers les autres personnes qui gravitent autour du couple aidant-malade. Les professionnels sont aussi là pour encaisser cette colère et vous aider à travailler cette frustration et le discours que l'on peut avoir vis à vis de la maladie.

Faut-il céder aux "caprices" ?

Le malade sollicite beaucoup l'aidant.

Où est la limite entre ce que peut faire le malade et l'abus ?

Ce n'est pas si simple, pour certains les effets secondaires sont tels que rester dans le fauteuil est très difficile.

Comment s'adapter aux demandes de l'autre ? Et comment le relayer jusqu'au bout sans se mettre soit même en difficulté et être celui qui fait absolument tout dans la maison.

Il n'y a pas forcément de réponse à ça, mais la question doit se poser.

Quand le malade perd le contrôle de lui-même ou de la maladie ?

Ce n'est jamais évident et il s'opère parfois une recherche de contrôle sur l'entourage, c'est un mécanisme de défense par déplacement. Plus on a de contrôle sur soi et moins on a besoin d'avoir un contrôle sur les autres. A l'inverse, le malade qui n'a plus de contrôle interne, va chercher à vouloir contrôler les personnes autour de lui. La colère permet au malade de rester dans une certaine dynamique de la vie, mais pour les proches, cela est vécu comme un phénomène de destruction. Faut-il se faire disputer pour la bonne cause ?

Comment aider l'autre en étant soi-même ?

Il faut entretenir la flamme, l'estime de soi, l'amour... Si on s'éloigne émotionnellement, il y a de forte chance de glisser vers la tristesse ou vers la dépression, et il est toujours plus difficile de se battre lorsque l'on est triste ou déprimé que l'on se sent bien et aimé. Il faut se soutenir quoi qu'il advienne mais dans certaines limites. Il ne faut pas faire de promesses difficiles à tenir !

Peut-on accompagner et être présent inconditionnellement ? L'aidant a le droit d'être malade, de pouvoir se ressourcer, d'être entouré...

Vivre au rythme du patient n'est pas simple parce qu'il ne faut pas oublier de vivre ; quand on s'occupe de l'autre, on a tendance à oublier qu'il faut s'occuper de soi.

Avoir une vie intime est important aussi, il faut essayer de faire "sortir" la maladie pour gagner un peu d'intimité. On doit tendre à maintenir un équilibre le plus longtemps possible, la vie intime contribue à préserver l'estime de soi, elle fait partie des choses qui étaient là avant la maladie et il ne devrait pas y avoir de raison qu'elle n'existe plus avec la maladie.

Attention à la culpabilité. Prendre soin de soi avant de prendre soin de l'autre est parfois difficile...

Néanmoins, c'est salubre ! Car lorsque les batteries sont à plat, comment continuer, comment aider quand on n'a pas dormi de la nuit ?

Investir le temps, c'est aussi s'autoriser à se projeter.

Quels projets ? Pas facile de se projeter avec la maladie, vivre dans l'incertitude.

Au CHU de Rouen, il y a un travail qui se fait avec les patients :

Le carnet à projets:

- Quel(s) projet(s) ?
- Quel temps imparti ?
- Quels moyens à mettre en œuvre ?

Prenons par exemple le projet d'une sortie au cinéma, quel est le temps imparti ? 1 heure aller, 2 heures pour la séance, 1 heure retour... Est-ce que je peux tenir 4 heures assis ? Si oui, il n'y a plus qu'à le faire...

La réussite d'un projet peut entraîner d'autres...

Lorsqu'il y a "guérison", rémission prolongée, récupération d'un état de santé proche de celui antérieur, faut-il 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 ?

Là encore, pas de réponse immédiate mais une ouverture pour se dire que lorsque l'on se sent mieux, qu'est-ce qui se passe, comment reprend-on chacun son rôle dans le couple ?

Peut-on se sentir "naïf" ou "neuf" avec un regard absolument optimiste après un cancer ?

Est-ce qu'on s'autorise à partir loin, à oublier le médecin qui nous demande de faire le scanner de contrôle, parce que, au final tout va bien ?

Est-ce qu'on s'autorise vraiment à accueillir l'autre dans un temps indéfini, alors que l'on s'est peut-être dit, au moment du diagnostic, que le temps nous était compté...

Discussions

Aidant n'est pas soignant, mais aidant ou amant.

Qu'est-ce qu'un aidant, qu'est-ce qu'un soignant, qu'est-ce qu'un amant ?

Les termes d'amant et de soignant sont assez simple à définir, mais pas aidant !

Est-ce que le soignant est aidant, est-ce que l'amant est aidant ?

Est-ce que l'aidant peut être aussi soignant et amant ?

La réponse n'est pas aussi facile parce que, aider l'autre, c'est aussi s'aider soi-même, aider son couple, sa vie de famille. Si l'aidant qui est aussi l'amant, devient aussi le soignant, il y a risque de confusion des rôles. Le soignant n'est pas l'aidant au sens familial du terme, on ne peut pas demander au soignant la même attention que l'on demandera à l'amant.

Peut-on "supporter" les mêmes choses lorsque l'on est "Soignant" ou "Aidant" (Aimant/Amant) ?

Le professionnel est beaucoup plus protégé que l'aidant ; la blouse blanche, la rotation des équipes, la responsabilité médicale permettent une certaine distance que n'a pas l'aidant, qui lui est au contact brut avec le patient.

Il existe des associations d'aide aux aidants que vous pouvez solliciter, vous pouvez retrouver les liens sur le site d'ARTuR.



Compte-rendu rédigé par Sylvie Rousseau, bénévole de l'association A.R.Tu.R. Il est la propriété d'A.R.Tu.R. et ne peut être utilisé que pour un usage strictement privé. Toute autre utilisation est interdite sans autorisation préalable d'A.R.Tu.R.