



Vulnérabilité et proche aidance

CAROLINE RINGOTTE, PSYCHOLOGUE CLINICIENNE – CENTRE HOSPITALIER DE ROUBAIX (FRANCE)

ET MEMBRE DU RÉSEAU RESSPIR – SANTÉ SOINS ET SPIRITUALITÉS –
UNIVERSITÉ DE LOUVAIN-LA-NEUVE (BELGIQUE)

Plan de l'exposé

1 - Considérations générales sur l'aidance naturelle

2 - Facteurs de risque et facteurs de protection de l'épuisement chez l'aidant.e. naturel.le

3 - Illustration par 3 situations particulières :
cancer, maladie d'Alzheimer, surdit 

1 – Considérations générales sur l'aidance naturelle



Film « Pieds nus sur les limaces »
de Fabienne Berthaud (2010)

Qui sont les aidant.e.s naturel.le.s ?

Toute personne qui apporte une aide continue ou régulière, non professionnelle, à une personne de son entourage confrontée à l'une des situations suivantes :

- la maladie (physique ou psychiatrique)
- le handicap (physique ou mental)
- le vieillissement
- la fin de vie

→ membre de la famille pour 80% (parent, conjoint, enfant)

→ voisin, ami...

Que fait concrètement un.e aidant. naturel.le?

- ▶ actes de nursing (toilette, transferts,...),
- ▶ actes de soins (dispensation du traitement, pansement, injection,...)
- ▶ accompagnement à l'éducation et à la vie sociale,
- ▶ démarches administratives,
- ▶ coordination médicale (intervenants à domicile, ...)
- ▶ accompagnement lors des consultations et hospitalisations,
- ▶ surveillance,
- ▶ soutien psychologique,
- ▶ communication (pathologies psychiatriques, démences),
- ▶ activités domestiques (ménage, préparation des repas,...),
- ▶ organisation logistique (portage de courses, réservation des transports,...)
- ▶ ...

Vécu des aidant.e.s naturel.le.s

- ▶ Réorganisation du quotidien, voire bouleversement total
- ▶ Sentiment de porter un « fardeau » permanent : absence de répit, comportement sacrificiel (syndrome du sauveur) => charge mentale +++
- ▶ Importance du stress perçu et du contrôle perçu
- ▶ Incompréhension de la part de l'entourage ou de la société en général
- ▶ Perte d'identité personnelle au bénéfice de leur rôle
- ▶ Restriction de la vie sociale, voire isolement social => sentiment de frustration
- ▶ Sentiment de culpabilité : ne pas en faire assez, ne pas être à la hauteur
- ▶ Sentiment d'impuissance => perte de confiance en soi
- ▶ Changements relationnels avec le proche : perturbation ou renforcement du lien affectif, ambivalence, reproches, colère, incompréhension, « renversement générationnel » (devenir parent de son parent), intrusion dans l'intimité de son proche

« Ma femme est devenue mon infirmière, j'aimerais retrouver mon épouse... »

2- Facteurs de risque et facteurs de protection d'épuisement des aidant.e.s naturel.le.s



Film « Se souvenir des belles choses »
de Zabou Breitman (2002)

Risques sur la santé

- ▶ Fatigue chronique
- ▶ Stress chronique
- ▶ Maladies aiguës ou chroniques
- ▶ Réduction de l'espérance de vie
- ▶ Ralentissement de la cicatrisation, affaiblissement du système immunitaire, hypertension, risques cardio-vasculaires
- ▶ Diminution des aptitudes attentionnelles ou mnésiques
- ▶ Dépression : très peu prise en charge

Facteurs de risque de dépression chez l'aidant.e naturel.le

- ▶ Âge de l'aidant
- ▶ Santé de l'aidant
- ▶ Sévérité de la maladie ou du handicap du proche
- ▶ Temps consacré au proche
- ▶ Durée dans le temps du rôle d'aidant
- ▶ Pauvreté des ressources financières
- ▶ Pauvreté de l'étayage familial, amical, social
- ▶ Pauvreté des liens affectifs pré-existants avec le proche
- ▶ Répétition du rôle d'aidant dans son parcours de vie
- ▶ Difficulté à déléguer (« syndrome du sauveur »)

Conséquences de l'épuisement des aidant.e.s naturel.le.s

- ▶ Placement du proche en institution
- ▶ Demande d'euthanasie
- ▶ Espacement des visites, comportements d'abandon
- ▶ Risque de passages à l'acte auto/hétéro-agressif

Vulnérabilité particulière des femmes

- ▶ Se plaignent moins que les hommes
- ▶ Prisonnières des attendus sociaux sur le soin à dispenser
- ▶ Ressentent davantage la culpabilité
- ▶ Sont plus exigeantes sur la qualité de ce qu'elles font
- ▶ Utilisent moins les services d'aide à domicile
- ▶ Sont plus exposées aux troubles du comportement, notamment agressifs
- ▶ Ont plus de difficulté à gérer l'agressivité

Exemple : parmi les conjointes d'un malade dément, 89% sont confrontées à la violence de celui-ci, avec un risque vital pour 26% d'entre elles.

Les jeunes aidants

Etude ADOCARE auprès de 4037 lycéens en France – premiers résultats :

- 43% des jeunes ont un proche malade ou en situation de handicap
- 14% apportent une aide significative et régulière => 3 à 4 élèves par classe
- 3 jeunes aidants sur 4 sont des filles
- Sont souvent les aînés d'une fratrie
- 1 jeune aidant sur 4 s'occupe d'un proche en dehors de son propre domicile (grand-parent)
- 39% des jeunes aidants accompagnent au moins deux proches
- 30% n'ont pas conscience qu'ils aident leur proche



Facteurs de protection

- ▶ Mise en place d'actions de soutien social, psychologique et économique : café des aidants, maison des aidants, congé proche aidant, etc...
- ▶ Alliance thérapeutique entre les aidants naturels et les aidants professionnels
- ▶ Capacité à demander de l'aide, à déléguer
- ▶ Capacité à prendre soin de soi, notamment dans une dimension spirituelle : « Spiritual Self Care » et présence à soi



1. Ecoute de soi

Écouter son corps

Méditation Body Scan

5 minutes pour se mettre à l'écoute de son corps



Les émotions comme voie royale de la connaissance de soi



Dégoût



Tristesse



Joie



Peur



Colère

Derrière nos émotions : nos besoins cachés



→ *Quels sont mes besoins fondamentaux ?*

2. Auto-surveillance

Repérer les signes de la fatigue

Symptômes physiques

- Fatigue
- Migraines
- Ennuis respiratoires
- Insomnies
- Troubles de l'appétit
- ...

Symptômes psychologiques

- Sentiment d'impuissance
- Emotivité
- Accablement
- Difficultés de concentration
- Anxiété
- Irritabilité
- ...

Symptômes comportementaux

- « Relation froide » avec son proche
- Hyperactivité
- Isolement
- Retards
- ...

3. Auto-compassion et inspiration



L'auto-compassion est la forme que prend l'amour de soi

lorsque je suis confronté à ma propre souffrance.

Pour cela, je dois me sentir concerné par mon propre sort,

prendre conscience de ma propre souffrance,

souhaiter que j'en sois guéri,

et être prêt à agir en ce sens.

La boucle relationnelle :
un juste équilibre entre soins à l'autre et soins à soi



Exemples de ressources pour se sentir « inspiré.e »



Nature



Livres/ livres sacrés



Dépassement de soi



Méditation/Prière



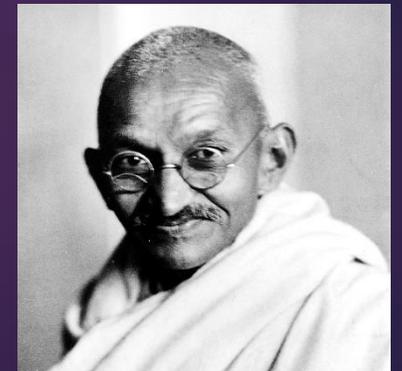
Arts



Amour



Animaux



Maîtres spirituels/religieux

3 – Illustration par 3 situations particulières :
cancer, maladie d'Alzheimer et surdit 

A - Cas particulier du cancer : phase de diagnostic et de traitement (1/3)

- ▶ grands bouleversements dans la vie familiale : focus sur la maladie
- ▶ crise émotionnelle aigüe au moment de l'annonce : menace de perdre leur proche + prise de conscience d'être mortel.le + nécessité de s'adapter au monde médical
- ▶ socialisation au monde soignant : vocabulaire, raisonnement, règles
- ▶ réaménagement du domicile en cas d'HAD (= hospitalisation à domicile)
- ▶ anticipation de la douleur et des autres symptômes
- ▶ incertitude face à l'avenir
- ▶ peur d'être stigmatisé.e/ exclu.e des cercles familial, amical, social
- adaptation très variée des aidants face aux traitements :

CONTINUUM

**Négociation
systématique**

**Acceptation
totale**

A - Cas particulier du cancer : phase de rémission et de guérison (2/3)

- ▶ Recherche de distanciation avec la maladie
- ▶ Gestion plus ou moins réussie de l'incertitude
- ▶ Crainte de la récurrence => anxiété
- ▶ Recherche d'une satisfaction de ses propres besoins
- ▶ Reprise des rôles familiaux antérieurs => parfois tensions, voire conflits
- ▶ Gestion de charges parfois impossible à faire dans la durée
- ▶ Parfois maintien des bénéfices secondaires chez le proche par l'attitude de l'aidant.e => impossibilité d'une rémission complète



Film « La guerre est déclarée »
de Valérie Donzelli (2011)

A - Cas particulier du cancer : phase pré-terminale et terminale (3/3)

- Temps du mourir = temps de transition, voire suspension du temps
- Exacerbation des sentiments: colère, culpabilité, impuissance, ambivalence, ...
- Résurgence des conflits latents
- Difficultés de communication aidant.e/proche (conspiration au silence)
- Manque de repères dans la société face à la mort
- Difficultés à aborder la mort avec les enfants

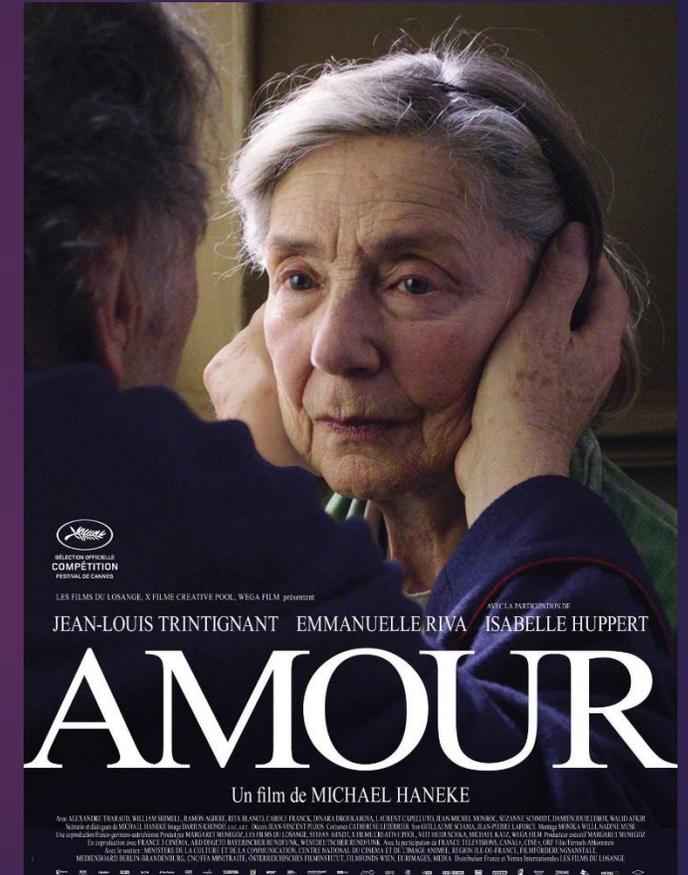
... mais aussi : possibilité de se retrouver, de se réconcilier, de soulever des non-dits, de manifester son affection, de réaliser certains projets...



Film « De son vivant »
d'Emmanuelle Bercot (2020)

B - Cas particulier des Maladies d'Alzheimer et apparentées

- ▶ Difficultés majeures : troubles du comportement (notamment agressifs) et dépendance du proche + stress généré par la longue durée de l'aide
- ▶ Déperdition de relations nourrissantes + impossibilité de continuer à construire une histoire commune
- ▶ Difficultés à s'adapter aux changements comportementaux
- ▶ Travail de « deuil » de la personne qu'ils ont connue et aimée



Film « Amour »
de Michael Haneke (2012)

C - Cas particulier des EEPS : Enfants Entendants de Parents Sourds

- ▶ Egalement appelés « CODA » = Child of Deaf Adults
- ▶ Des aidant.e.s doublement invisibles
- ▶ Chaque année, 5700 enfants naissent de parents sourds, dont un tiers sont signeurs (Langue des Signes)
- ▶ 95% des enfants nés de parents sourds entendent

- ▶ Souvent sollicités en tant qu'interprètes pour leur parent
 - ⇒ Souvent confrontés à des situations non adaptées à leur âge
 - ⇒ Entrent dans l'intimité de leurs parents
 - ⇒ Portent des responsabilités trop lourdes à porter
 - ⇒ Sont « parentifiés » par leurs parents et/ou par les professionnels
 - ⇒ Ont peu d'espace pour exprimer leurs propres besoins ou difficultés



Film « La famille Bélier »
d'Éric Lartigau (2014)



Merci pour votre attention

***Prenez soin de vos proches
et de vous-même 😊***