

# Entendre les mauvaises pensées des proches aidants : tabou ou répit ?

Hélène VIENNET

- *Liens d'intérêts déclarés par l'intervenant :*

*Absence de lien d'intérêts déclarés par  
l'intervenant*

***Hélène Viennet***

# Intro

La maladie obscurcie l'horizon

L'équilibre familial est bouleversé : Cauchemars

Il n'est de pire souffrance que celle qui ne peut se dire ou qui n'est pas entendue

*Ils ne sont pas seuls à être seuls*

Entendre les mauvaises pensées des proches aidants: tabou ou répit ?

# Plan

- A. L'entrée de la maladie dans une maison est une intrusion
- B. Les proches deviennent aidants sans le savoir ni pouvoir tout de suite le reconnaître.
- C. Pensées violentes qui surgissent sont bien traumatisantes et peuvent conduire à une mise en échec de toutes les propositions soignantes

# L'entrée de la maladie dans une maison est une intrusion

## Paroles de malade

- « *Le matin lorsque je me réveille je voudrais me rendormir. Ce n'est pas vrai, dites-moi que ce n'est pas vrai, ce n'est pas moi... »*
- « *Ma maison est envahie de machines, on a encore déplacé mes lunettes. Je ne peux plus rien faire seul, personne ne vient lorsque j'appelle. Je préfère ne plus voir personne. »*

## Paroles de proches

- « Je ne reconnaiss plus notre maison, non seulement elle est encombrée, mais je dois m'occuper de tout
- Il y a toujours du monde qui passe, je ne sais jamais à quelle heure les attendre.
- Il faut que je sois là, disponible pour ouvrir la porte
- Je suis à la merci et de sa maladie et des passages
- je n'ai plus ni temps, ni espace pour moi...

« Je suis à la tête d'une petite entreprise ! »

# Partenariat ?

Temps d'hospitalisation sont de plus en plus courts

Les soignants ont besoin des familles

Allers retours entre les hôpitaux et le domicile exigent un réel « partenariat »

Les proches se sentent bien souvent exclus lors de l'hospitalisation.

« Savoir-faire », « petits arrangements » non reconnus

# Détresse

Très douloureux pour les proches d'être devenu « l'aidant » puis d'être rejeté.

Détresse et de solitude

Sentiment de rejets de l'enceinte protectrice de l'hôpital.

Aucun espace pour énoncer leurs affects

Leur expérience unique et traumatisante.

# Peurs

de ne pas savoir ou de mal s'occuper de leur malade

de leurs pensées agressives

d'être trop épuisés et de ne « plus pouvoir »

# Ne rien dire ni montrer

Ni le malade ni le proche ne peuvent dire et « se dire »

Ne pas trop inquiéter

Faire bonne figure

C'est toute la famille qui est « malade de la maladie »

# Aidants ?

« Personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne »

Charte européenne des aidants, 2009

La notion d'aidant est assez nouvelle

# Aidants ?

Les « familiers », les proches

Se reconnaissent-ils aidants ?

Demandent-ils de l'aide ?

# Aidants ?

Préoccupation de notre système de santé:

les proches doivent prendre le relais des établissements hospitaliers

L'entourage devient « aidant » par amour et nécessité

C'est un statut qui ne se reconnaît qu'après coup

Lorsqu'il est énoncé par un tiers.

# Lady Chatterley : besoin méconnu de répit

N'évoque pas d'emblée les questions du soins, de lassitude  
Souvenir d'un roman érotique... et pourtant !

# Aidants ?

Un proche se reconnaît difficilement « aidant »

Il intervient parce que les relations affectives existent  
que l'engagement « va de soi »

Acteur indispensable du système de soins

Il intervient au carrefour de la sphère privée et de l'espace public

# Aidants ?

Le risque est qu'il soit réduit à sa fonction : aider

Ne pas oublier que s'il y a l'« aidant » c'est qu'il y eut et qu'il y a l'« aimant »

S'il y a « l'aimant » il nous faut considérer l'ambivalence des sentiments !

# Mauvaises pensées

- « *J'aimerais tant partir en vacances sur une île déserte ! Loin de tout et de moi-même... »*
- « *Je ne suis pas bien plus jeune qu'elle... et je commence à être fatiguée... je me sens très coupable de ne pas pouvoir l'aider plus. Et moi, qui prendra soins de moi ? »*
- « *Je suis devenue une soignante et je ne suis reconnue de personne. Je n'ai pas envie de ça... je suis son épouse ! »*

# Mauvaises pensées

Aider requiert beaucoup d'énergie  
est épuisant physiquement et psychiquement

La fatigue et les mauvaises pensées encombrent  
Entraînent maladie, fatigue, épuisement, rupture des liens  
familiaux et sociaux

j

*On ne se reconnaît plus*

# Mauvaises pensées

Notre société prône la bientraitance,  
Mais les proches sont assaillis de pensées qu'ils redoutent.

De mots durs

Des mots qu'ils préféreraient ne jamais avoir prononcés.

Des mots qu'ils ne peuvent oublier et qui envahissent leur âme de culpabilité et d'horreur.

Des mots qu'ils regrettent mais qu'ils redisent encore

Des mots qui les submergent de honte

# Mauvaises pensées

Des mots et même parfois des gestes

Des gestes qui bousculent

Des gestes qui secouent, qui sont trop brusques

Et surtout le désir parfois de pincer, de claquer, de crier...

Désirs extrêmement traumatisants

# Mauvaises pensées

Être le proche aidant d'une personne malade est *aussi* une richesse.

Cette richesse sera d'autant plus grande qu'on pourra reconnaître ce par quoi notre âme est traversée et qui nous fait horreur.

# Mauvaises pensées : Un tabou ?

On ne parle jamais de ces pensées là parce qu'elles sont très angoissantes

On aimeraient les enfouir, les oublier, faire comme si elles n'avaient jamais existées...

C'est, hélas, impossible !!!

*« Moi penser une telle chose? Non, jamais, ce ne serait plus moi ! »*

# Mauvaises pensées : un tabou ?

« Je suis l'aidante, mais qui va m'accompagner, moi ? »

« C'est insupportable, ce n'est plus une vie. »

« Je n'ai jamais eu de tendresse pour ma mère et maintenant je suis obligée de m'occuper d'elle. Elle m'oblige depuis toujours ! »

« Il fait que ça cesse, je n'en peux plus... »

« Si je meurs avant ma mère, que deviendra t telle ? »

« Et moi, qui s'occupera de moi s'ils meurent tous avant moi ? »

# Mauvaises pensées : Un tabou ?

Les professionnels face à aux pensées ainsi énoncées ?

Bien démunis pour venir en aide ...

Reconnaitre et accueillir, apaise

Possible de partager la peur, la honte, le rejet

# Que répondre ? peut-être rien mais...

Reconnaitre que ces mots révèlent cette part agressive et potentiellement destructrice existant en chacun de nous

Que ces pensées font aussi partie de notre condition humaine

Que ces pensées existent et sont généralement refoulées

Que, lors de situations extrêmes, elles viennent faire effraction

## « *Aller vers* »

« Aller vers » les proches est primordial,  
ils ne demandent jamais spontanément pour eux-mêmes.  
Leur demander de nous parler de leur malade  
ils ne parleront d'eux que dans l'après coup  
La demande d'aide et de répit pour eux-mêmes ne peut passer  
que par l'expression de la difficulté qu'ils ressentent pour leur  
« malade »

## « *Aller vers* »

Les entendre d'abord

L'ouverture à l'expression de leurs cauchemars ouvrira à un espace partagé de rêverie

Ne pas vouloir trouver trop vite des solutions  
Sinon, mise en échec des projets

# Un répit ?

Se sentir entendu et non jugé permet un temps de répit :

temps de paroles, café des aidants, partages d'expériences

séjour de répit

*Projet de séjour de répit procure déjà un répit psychique*

# Un répit psychique ...Vers une rêverie...

Répit pour les malades

Répit pour les proches

Répit pour les soignants

Le projet procure déjà un soulagement : revivifie, remet au centre le « prendre soin »

Permet d'interroger le sens d'une vie bouleversée

Permet un temps de recul, le reprise d'un souffle

# Un répit psychique ...Vers une rêverie...

Partager avec un autre redonne un élan à la vie psychique et apaise l'épuisement : répit psychique

Permet de reconnaître tout ce que l'on fait  
Toute la richesse de l'accompagnement  
Retrouver l'aimant sous l'aidant

# Un répit psychique ...Vers une rêverie...

Que puisse s'exprimer sans tabous les angoisses profondes  
et

Les questionnements intimes en reconnaissant la dyade  
aidant-aidé

Une éclaircie à l'horizon