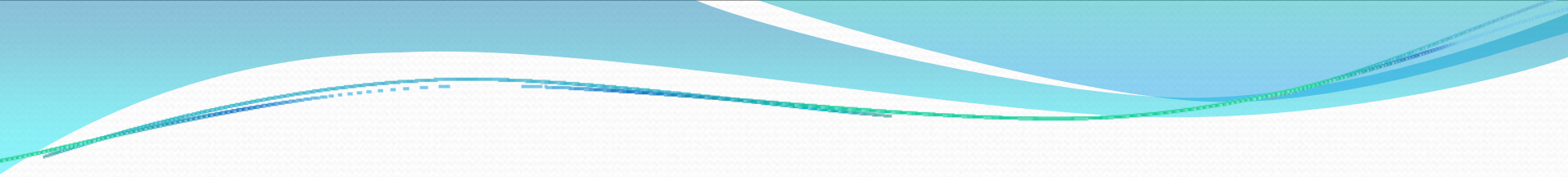




Préserver la qualité de vie de l'aidant: le point de vue psychologique

Journée Rhônealpine d'information sur la Sclérose en plaques 2013
Mme SANCHEZ Ariane, Psychologue clinicienne RRASEP, HCL



Aujourd'hui, les aidants assurent plus de
70% des tâches d'accompagnement
des personnes malades, âgées et/ou en
situation de handicap.

Ils constituent en cela
la première entreprise de santé en France.

Que disent les aidants de l'impact de la maladie sur leur quotidien ?

- Lorsqu'on les interroge, les aidants répondent spontanément dans 26% des cas que celle-ci n'a pas ou peu d'impact sur leur vie personnelle.



Et pourtant...

- La santé physique (43%):
 - douleurs dorsales et musculaires
 - manque de sommeil

*« Je vais rarement chez le médecin
et quand j'y vais il est souvent trop tard »*

- La vie sociale (40%):
 - Limitation des sorties, isolement
 - Problèmes familiaux conduisant à la marginalisation de l'aidant

*« Il est impossible d'accepter des invitations,
car on ne peut pas prévoir à l'avance la fatigue »*

« Certains amis se sont éloignés »

Et pourtant...

- La vie personnelle:
 - Vie sentimentale
 - Vie familiale
 - Temps libre, loisirs (42%)

*« J'ai arrêté les randonnées entre amis
car il/elle ne peut plus y participer »*

- La santé psychique:
 - Inquiétudes, stress
 - Culpabilité et besoin de décompression
 - Syndrome d'épuisement

*« Le plus difficile c'est l'aspect psychologique:
faire face aux frustrations, à la culpabilité... »*

Pourquoi est-ce si difficile d'exprimer ses difficultés lorsqu'on est aidant?

- Les représentations du rôle de l'aidant

- La relativisation de la souffrance

« *Ma souffrance est mineure par rapport à celle de mon proche. »* »

- Sens du devoir

« *Je n'ai pas le droit de me plaindre je ne suis pas malade. »* »

- L'aidant doit toujours être « positif »

« *Les conflits ne doivent jamais s'exprimer »*, « *un proche doit toujours être enthousiaste, ne jamais se plaindre et ne doit pas exprimer ses sentiments négatifs vis-à-vis du patient. »* »



Pourquoi est-ce si difficile de prendre du temps pour soi lorsqu'on est aidant?

- Les représentations du rôle de l'aidant

- Notion de normalité

« *C'est à moi de le faire je suis de sa famille, son conjoint... »* »

- Le don de soi

« *Je dois tout faire pour la personne dont je prends soin. Aussi souvent que possible, je dois le faire moi-même et laisser de côté mes propres occupations. »* »

- La culpabilité

« *Si je ne le fais pas personne d'autre ne le fera à ma place »* »

« *Pendant que je suis là il/elle est seul(e) à la maison »* »



Pourquoi est-ce si difficile de prendre du temps pour soi lorsqu'on est aidant?

- La difficulté à demander de l'aide/du soutien
 - « Je ne peux pas déranger les autres ils sont déjà très occupés. »
 - « Je ne veux pas changer les habitudes. »
 - « Ce n'est pas pareil avec les professionnels, ils ne sont pas aussi attentifs, ils le/la connaissent moins bien. »



Le syndrome d'épuisement: un risque pour l'aidant

- Définition:

- Les symptômes physiques

- Une fatigue que rien ne semble pouvoir réparer
 - Une grande difficulté à faire tout effort physique
 - Des troubles du sommeil
 - L'appétit qui varie
 - Une consommation augmentée de stimulants (alcool, tabac, caféine, médicaments...etc.)

Le syndrome d'épuisement: un risque pour l'aidant

- Les symptômes psychologiques
 - Une perte d'énergie et de motivation
 - Un émoussement des émotions
 - Un sentiment d'inutilité, de dévalorisation
 - Une remise en question de sa vie en générale
 - Un comportement « robotisé »

Les stratégies pour « faire face » ou « coping »

- Définition

« Ce que les gens font (comportements et pensées) afin de maîtriser, de réduire ou de supporter les perturbations induites par un évènement défini (ex: la maladie). Ces stratégies sont accessibles à la conscience, flexibles et orientées vers la réalité et le problème actuel. »

- 3 types de stratégie:

- Les stratégies centrées sur le problème
- Les stratégies centrées sur l'émotion
- Le soutien social

Les stratégies pour « faire face » ou « coping »

- Les stratégies centrées sur le problème
 - La résolution du problème

Organiser son temps, s'informer sur la maladie et les traitements, rencontrer des professionnels
 - L'affrontement de la situation



Les stratégies pour « faire face » ou « coping »

- Les stratégies centrées sur l'émotion

Stratégies pour réguler les tensions émotionnelles induites par la situation

- La distraction

Voir des amis, faire des loisirs (film, musique, prendre l'air...)

- L'expression des émotions

Verbale, par le sport, l'art...

- La relaxation

Sophrologie, yoga, arts martiaux

- La réévaluation positive

« Je sors plus fort de cette épreuve »

Les stratégies pour « faire face » ou « coping »

- Le soutien social

Efforts du sujet pour obtenir l'aide d'autrui.

- Ecoute

Proches, associations, professionnels, autres aidants...

- Recherche d'informations

Professionnels, associations, autres aidants...

- Aides matérielle, organisationnelle, financière

Proches, associations, aides de l'état, professionnels à domicile...



Quelles sont les meilleures stratégies d'adaptation ?

- Les stratégies reconnues par les aidants comme les plus utiles:
 - Stratégies visant l'implication vis-à-vis de la personne malade
Accompagner / Encourager les activités, ne pas la juger responsable
 - Stratégies de réduction du stress
Se changer les idées, vivre au jour le jour, se garder du temps pour soi, extérioriser ses émotions
 - Les stratégies centrées sur le problème
Se documenter sur la maladie, organiser le quotidien

Quelles sont les meilleures stratégies d'adaptation ?

- Les stratégies reconnues par les aidants comme les moins utiles:

- Les stratégies d'évitement

Essayer de se remonter le moral en prenant un verre, une cigarette ou autre

Ignorer le problème et espérer qu'il se résoudra



La relation aidant-aidé

- Un nouvel investissement vient se greffer sur une relation préexistante que la maladie remodule de façon singulière
- Une place difficile à trouver pour l'aidant:
 - *Patiente*
 - *Empathie*
 - *Dynamisme*
 - *Joie de vivre*
 - *Humour*
 - *Optimisme*
 - *Respect*
 - *Persévérance*
 - *Doigté*
 - *Compréhension...*

Et tout cela au moment adéquat!



La relation aidant-aidé

- L' accordage (= être sur la même longueur d'onde)
 - L'acceptation de la maladie ne se fait pas toujours au même rythme chez l'aidant et l'aidé.
 - Un faible accord aidant-aidé sur la question de la souffrance psychologique et du fardeau que représente la maladie.
 - Un faible accord sur les stratégies de soutien: en fonction du statut de l'aidant les stratégies privilégiées sont différentes .



La relation aidant-aidé

- Les différentes formes de soutien en fonction du statut de l'aidant:
 - Femme: Soins personnels, la prise des médicaments, la gestion du budget et les démarches administratives
 - Homme: Activités extérieures au domicile (courses, visites médicales, sorties, promenades...)
 - Ascendants: budget et les démarches administratives, la prise des médicaments
 - Descendants: Coordination des aides professionnelles
 - Fratrie: Coordination des aides professionnelles, budget et les démarches administratives



Quelques pistes pour vous aider à vous situer dans la relation avec votre proche malade:

• La communication:

- La **présence** et l'**écoute** sont souvent très réconfortants pour votre proche malade.
- Les **gestes** et l'**attitude** sont aussi importants que les « mots justes ».
- **Exprimez vos sentiments** devant/à la personne malade.
- Ne **pas cacher sa tristesse** au proche malade car elle est **légitime**.
- **Encouragez le proche à s'exprimer** sur ses craintes.





Quelques pistes pour vous aider à vous situer dans la relation avec votre proche malade:

- Les comportements:
 - Conservez dans la mesure du possible la même attitude que vous aviez avec votre proche malade avant le diagnostic
 - Votre proche peut s'exprimer par des comportements agressifs, de l'humour noir ou des tentatives de verbalisation sans suite. Vous pouvez dans ces moments tenter d'initier le dialogue.
 - Acceptez la tristesse/la colère de votre proche malade, elle est légitime à certaines étapes.
 - Gardez à l'esprit que votre proche n'est pas qu'une personne malade, il est aussi une femme, un enfant, un parent, un frère...
 - Continuez à faire des projets compatibles avec l'état de santé de votre proche.

Les écueils à éviter:

- Evitez de surprotéger la personne malade et de trop anticiper ses demandes.
- Refuser les aides humaines, financières, organisationnelles lorsqu'elles sont nécessaires.
- Une mauvaise interprétation du comportement de votre proche malade du fait d'un manque de connaissance de la maladie.



Pour conclure:

- Les aidants présentent un double sentiment de responsabilité/culpabilité récurrent, avec une tendance à minimiser l'impact de leur rôle d'aidant sur leur vie personnelle.
- Les aidants ont des souffrances spécifiques (anxiété, syndrome d'épuisement...) qu'il faut prendre en compte.
- Les aidants ont des attentes psycho-sociales importantes (besoin écoute-soutien, d'informations, de formations, de répit...)



Des solutions existent...