

LE SYNDROME DE L'AIDANT EPUISE

Céline BOURDON ; Psychologue clinicienne

cbourdon.psychologue@gmail.com

Résumé : Les aidants de personnes atteintes de maladies telles que la maladie d'Alzheimer s'épuisent. La pratique de groupe de formation de soutien a permis de mettre en lumière plusieurs points communs avec ce que D. W. Winnicott a nommé la préoccupation maternelle primaire. Les échanges avec des aidants montre un état de sidération que le groupe de formation peut contenir et accompagner. Pourtant d'autres expériences vont plus loin et montre dans certains une incapacité à percevoir leur proche et eux-mêmes d'une manière adaptée.

Mots clés : Maladie d'Alzheimer, aidant, psychologie, groupe, relation d'aide

INTRODUCTION.

Quelques lectures en psychologie permettent de comprendre ce que D W Winnicott a appelé la Préoccupation Maternelle Primaire (PMP) [1]. Pourtant l'écoute des aidants de personnes âgées et handicapées fait souvent appel à ce concept.

La PMP décrit un état approchant l'aliénation chez certaines mères avant l'accouchement et quelques semaines après la naissance de leur bébé. Elles traversent une étape où le temps et l'espace sont déconstruits, où elles sont dans un état d'éveil permanent leur empêchant de ressembler à ce qu'elles sont habituellement. Cet état de stupeur et d'enfermement peut donc durer plusieurs semaines. La fin de cette étape est parfois vécue comme culpabilisante. En effet, le fait de s'autoriser à en sortir peut donner la sensation de mettre une distance avec le bébé pouvant être vécue comme intolérable, se projetant dans certains cas sur la reprise du travail.

L'accompagnement psychologique peut parfois être une des issues pour passer ce cap.

En tout cas ma pratique régulière auprès des aidants m'a souvent ramenée vers la définition de la PMP.

Accompagnant des aidants par l'intermédiaire d'un groupe de formations des aidants financés par l'association France Alzheimer, appuyé par le CNSA, j'ai pu faire la connaissance de Gina, accompagnant courageusement son époux, portant un diagnostic de maladie d'Alzheimer depuis plus de 10 ans. Le stade de sa maladie étant après tant d'années très avancé. Lors de l'un des groupes que nous pratiquons, Gina s'est confiée par rapport à l'hospitalisation récente de son mari dans des conditions peu agréables : ce dernier s'est échappé dans la rue un soir, dans une agitation forte. Les professionnelles du SSIAD (service de soins infirmiers à domicile) étant arrivées juste à ce moment, ont soutenu à Gina que, cette fois, l'hospitalisation était inévitable.

A l'arrivée dans l'UCC (Unité Cognitivo-Comportementale), chaque professionnel a pu faire la même remarque à Mme, sans se concerter : « *Monsieur est agressif avec vous* ». C'est alors qu'une prise de conscience monumentale s'est opérée chez Gina. Elle a réalisé qu'elle ne s'en rendait pas compte, que la violence de son époux ne

l'atteignait pas. Mais contre qui menait-elle ce combat ? Contre la maladie ? Contre son mari ? Celui qui avait changé insidieusement en quelques années... Elle qui riait, deux semaines avant, du fait qu'il aurait une très belle surprise pour Noël en ouvrant son cadeau, bien qu'il l'ait choisi avec elle et qu'il ne se souviendrait pas de cet achat.

Le groupe est passé du rire aux larmes, envisageant finalement que oui, le temps a passé, qu'elle a fermé les yeux sur toutes ses pertes pour continuer. Gina ajoute que depuis que son époux est hospitalisé, elle n'a plus aucune force, qu'elle dort sans s'arrêter. L'équipe de l'UCC l'accompagne avec toute sa bienveillance pour constituer des dossiers de demande d'entrée en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Gina est épuisée, elle ajoute ne même plus pouvoir écrire, se sentir perdue comme si elle avait également des troubles cognitifs. Pourtant sa vivacité d'esprit habituelle ne me donne pas ce sentiment, je la sens aujourd'hui à bout de force, dans un grand besoin d'être portée. L'assistante de service social doit intégralement l'accompagner pas à pas pour la réalisation des dossiers d'EHPAD.

La sortie de cet état fusionnel peut culpabiliser, pourtant il permet de vivre de nouveau, enfin... de profiter des vivants, car il en reste. S'éloigner des vivants serait un véritable échec.

Aujourd'hui au sein du groupe nous évoquons avec une certaine sérénité que la sidération était forte, Gina conseille à tous de poser des limites, et évoque ses petits enfants comme un point d'ancrage.

Ce que je nomme le syndrome de l'aidant épuisé décrit donc un état de sidération si puissant qu'il entraîne chez l'aidant une conduite qui peut être perçue comme dangereuse, voire suicidaire, un oubli total de soi, certes très aliénant pour l'aidant mais pouvant aussi être extrêmement dommageable lorsqu'il n'y a pas d'entourage familial, amical et/ou professionnel.

Faire corps avec son proche dans la maladie peut dans certains cas être un moyen de survie face à la brutalité, l'annonce de la maladie, l'éloignement des amis, les incompréhensions familiales, tous ces gestes et mots qui viennent s'ajouter chez l'aidant et

lui donne le sentiment qu'il est LE seul à pouvoir assumer, et continuer malgré la maladie. Pourtant ce vécu est souvent proche de celui de la honte, c'est à dire qu'il donne l'impression que si nous levons le voile, la révélation des signes de la maladie pourraient nous anéantir, nous éliminer socialement. Mais ce vécu n'est présent que dans l'esprit de l'aidant ce qui induit qu'il s'isole dans certains cas par lui-même. C'est en cela que je pense souvent à un « suicide social », par l'isolement actif de la part de l'aidant.

L'illusion de s'empêcher de souffrir en se taisant, en ne voyant pas les troubles, entraîne un clivage fort dans le meilleur des cas chez l'aidant. Nous voyons régulièrement des aidants souhaitant protéger leur entourage et tenter d'absorber toute la souffrance, toutes les tâches, se persuadant que « ce n'est pas à tel autre de faire cela ».

Dans d'autres lieux d'accompagnement, je rencontre des aidants se murant avec leur proche malade. Certains enfants par exemple, rompent avec la vie qu'ils ont construits, divorce à l'appui. Peut-être que dans ce type de configuration, nous pouvons supposer que l'aidant a l'illusion que son proche est un personnage tout puissant, qui ne sera pas emporté par la maladie s'ils font suffisamment corps. Il n'est d'ailleurs pas rare que les limites corporelles soient floues, avec notamment le partage de temps d'hygiène en commun, une absence de limite sur la nature de l'aide apportée, et une intolérance à l'entrée d'une personne étrangère ou professionnelle. Ce rapport dans certains cas très œdipien devient tabou, car le sens de la maladie est alors un facteur de fusion.

Une perception de la personne aidée comme tronquée, morcelée : une perception morcelée de soi.

Nous pouvons noter que tout comme dans la PMP telle que l'a décrit DW Winnicot, la personne aidée est perçue comme « partielle ». L'aidant ne perçoit qu'une partie seulement des comportements du malade et dénie le reste. C'est à dire que l'aidant n'a pas le recul pour percevoir globalement son proche, cela peut aller jusqu'à une vision parfois délirante, avec des interprétations fortes, et cela tout particulièrement chez des aidants psychologiquement fragiles. Ces situations extrêmes sont souvent

difficiles à approcher par les professionnels tenus à distance, rapidement perçus aux aussi comme « partiels » et clivés par l'aidant enfermé dans ses propres idées. La relation fusionnelle empêche de parler même de la souffrance. La survenue d'un événement somatique, que ce soit pour l'aidant ou pour l'aidé, est souvent le seul moyen de pouvoir enfin faire intervenir des professionnels.

D'une manière plus classique, la vie de l'aidant s'organise totalement autour de l'être aidé. C'est à dire que la pensée, l'organisation du quotidien, la possibilité de sortie à l'extérieur sera totalement polarisée par l'attention nécessaire autour de l'aidé. Comme une mère agira auprès de son petit, l'aidant sera dans cet état permanent d'alerte, un état demandant une énergie impressionnante pour parvenir à trouver des stratégies, des moyens de cacher ce qui peut être dangereux, pour tout anticiper... et à la fin ne plus vivre pour soi.

Alors qu'un nouveau-né apprend tous les jours à s'autonomiser, les personnes âgées atteintes de dégénérescence vivent des pertes au quotidien, et cela pendant une durée indéterminée. Le traumatisme de la découverte de la maladie pour l'aidant favorise l'entrée dans cet état d'aliénation, ainsi que les réactions de l'entourage. Pourtant cette longue évolution ne se compte pas en mois mais en années, entraînant insidieusement un épuisement inévitable. De cet épuisement naît la pulsion naturelle de se dire qu'il ne pourra y avoir aucune résolution positive. Pourtant la personne aidée s'éteint petit à petit derrière la maladie jusqu'à ce qu'on ne puisse plus la reconnaître.

Le combat « seul » contre la maladie d'Alzheimer est vain. Peut-être faut-il privilégier les petits plaisirs, des petits regards espiègles, comme Gina, pour pouvoir en rire, mais aussi et surtout s'autoriser à devenir l'égal du médecin traitant, des auxiliaires de vie, des infirmiers, de tous les professionnels pour être ensemble autour de cette personne malade. Les associations sont aussi un réel soutien proposant un moment de partage. Je pense notamment aux échanges en groupe qui permettent de croiser les regards de participants, avec celui d'un professionnel, tout cela supervisé par un membre de l'association France Alzheimer ayant lui aussi eu cette expérience. Il existe une multitude de manière de pratiquer des groupes. L'apport est de toute façon positif puisqu'il permet à un moment de limiter et de

démystifier la distance avec la personne aidée pour mieux pouvoir l'accompagner, avec des idées claires. Le fait d'être ensemble autour d'une personne malade sera à mon sens un facteur d'accompagnement suffisamment bon, plutôt satisfaisant pour veiller toujours à la dignité du proche aidé.

BIBLIOGRAPHIE

1- Winnicott D. W., « La préoccupation maternelle primaire », De la pédiatrie à la psychanalyse, Payot, 1969

CONTACT

1- Association France Alzheimer de l'Ain à l'initiative des groupes de formation des aidants.