

Écho Réseau



L'aidant, un partenaire dans le soin Focus sur quelques dispositifs d'appui

En ce début d'année, nous nous associons aux membres du conseil d'administration de l'association COMPAS et aux professionnels de l'équipe de coordination pour vous souhaiter une **très belle et heureuse année 2020!**

Cet Écho Réseau de janvier s'intéresse cette fois-ci tout particulièrement aux aidants. Nous réalisons tous, un peu plus désormais au regard des enquêtes sociologiques, combien leur rôle est précieux et déterminant pour le maintien au domicile de leur proche malade. Qu'ils en soient ici remerciés!

L'enjeu de pouvoir rester chez soi malgré la maladie, la dépendance ou la perte d'autonomie, interroge la capacité prochaine des aidants à pouvoir poursuivre cette fonction essentielle.

Le sujet de la valorisation et de l'indemnisation de ce travail est désormais d'actualité afin de préserver et reconnaître leur rôle. Cependant, l'évolution démographique et sociétale de notre pays vient bousculer cet équilibre. En effet, l'éloignement géographique des enfants, l'augmentation de l'activité féminine et de la monoparentalité risquent d'entraîner une diminution de leur nombre dans les années à venir, alors même que nous risquons de voir apparaître une dépendance sur deux générations au sein des familles...

Pour autant, avant même de relever ce défi et d'imaginer faire face à ces changements, il s'agit dès aujourd'hui et sans tarder de mesurer combien cet accompagnement quotidien peut être pesant, épuisant, et parfois même préjudiciable pour leur propre santé.

Il existe ainsi sur notre territoire, au-delà des informations, des sensibilisations et des lieux d'accueils, des espaces d'écoute et de soutien qui leur sont destinés. En voici quelques illustrations que nous vous laissons découvrir.

Très belle lecture!

Ph. CAILLON et R. MOCQUET
Président et Directeur de COMPAS

Les proches qui ne désertent pas, qui se maintiennent présents et vigilants là où tant d'autres renoncent, font eux aussi partie de ce réseau si exceptionnel des combattants de la vie.

EMMANUEL HIRSCH

Réciproques n° 2,
« *Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations?* », 2009

Comité de rédaction

Aurélia DARMANIN
Assistante administrative,
COMPAS

Énora DELAMARRE
Infirmière,
ÉCHO

Carolina DELGADO
Aide-soignante

Pauline HERBLOT
Psychologue clinicienne,
COMPAS

Ronan ROCHER
Documentaliste,
COMPAS

Françoise ROUAUX
Infirmière libérale

Leslie RUEL
Psychologue clinicienne,
HÔPITAL PRIVÉ DU CONFLUENT

Coraline VIGNERAS
Médecin,
COMPAS



TÉMOIGNAGES

Le Bistrot mémoire de Saint-Julien-de-Concelles

Le métier de psychologue-neuropsychologue en gériatrie peut avoir divers champs d'intervention et d'accompagnement. Depuis septembre 2018, j'anime avec des bénévoles formés, des séances de Bistrot mémoire. Suite à une réflexion de terrain, les aidants familiaux ont pu mettre en avant manquer de lieux d'écoute et d'échange sur le territoire du Vignoble nantais. Nous avons donc mis en place en partenariat avec l'Union des Bistrots mémoire, le Bistrot mémoire de Saint-Julien-de-Concelles.

Un Bistrot mémoire est un lieu d'accueil et d'accompagnement des personnes vivant avec des troubles de la mémoire ainsi que de leurs aidants, proches et professionnels. C'est un lieu ouvert à tous, permettant de se rencontrer, s'exprimer, dialoguer librement, partager ses émotions, ses interrogations et ses difficultés dans un climat de détente et de convivialité, sans inscription. Ces temps d'échange répondent à plusieurs besoins. Ils permettent de prévenir et d'atténuer les conséquences des troubles neuro-évolutifs, de soutenir les aidants dans la charge psychologique qui leur incombe. Ils permettent également de favoriser le maintien dans le tissu social, de prévenir de l'isolement et de sensibiliser les aidants aux solutions institutionnelles.

De plus, ils répondent à des besoins sociétaux afin de faire évoluer les représentations, de changer le regard

et de permettre une adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-évolutives.

Au Bistrot mémoire de Saint-Julien-de-Concelles, les rencontres se font tous les mardis de 14 h 00 à 16 h 30 au Bistrot « Le Jardin ». Nous sommes accueillis par des Bistrotières avec qui nous avons créé un lien fort, elles tiennent une place importante dans l'accueil des participants. Nous proposons avec les bénévoles qui co-animent des thèmes divers. Nous axons sur des temps de bien-être avec par exemple la découverte de séances de sophrologie, de shiatsu, d'aromathérapie, de « comment prendre soin de soi afin de bien prendre soin de l'autre »... et sur des thèmes médicaux tels que les symptômes de la maladie d'Alzheimer, la prise en charge de la maladie de Parkinson. Nous invitons également des intervenants de réseaux tels

que le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) ou l'Équipe d'Appui en Adaptation et Réadaptation (EAAR 44) afin de pouvoir donner des informations sur les aides pouvant être mises en place sur le domicile.

Cette année, nous organisons également des sorties afin de restaurer le lien social du binôme aidant/aidé, de pouvoir partager des moments privilégiés avec son proche dans un nouveau contexte culturel. Nous sommes par exemple allés visiter le musée du vignoble nantais au Pallet, et nous irons à La Roseraie à Carquefou puis au jardin des plantes à Nantes.

Les liens créés sont importants pour chacun. Nous avons, par exemple, quatre dames qui viennent régulièrement aux séances et qui ont pu s'organiser une sortie au théâtre entre elles.

M^{me} M. qui est aidante au quotidien de son mari a pu cheminer dans sa vision de la maladie, s'autorisant après un an de rencontres, à mettre en place une semaine de vacances avec son mari.

M^{me} F. nous dira : « ce sont des moments de partage d'idées et d'émotions que je ne manquerais pas. Tous les mardis après-midi sont réservés pour le Bistrot mémoire ».

M^{me} G. témoigne : « les interventions nous aident à réfléchir, nous apprécions les séances bien-être, qui nous permettent de lâcher prise sur le temps de l'après-midi ».

Notre priorité est d'être à l'écoute des besoins de chacun. Nous accompagnons le cheminement des personnes accueillies dans un climat de bienveillance.

Delphine BIENON
Psychologue

SYNOPSIS

Amour

Mickaël Haneke. 2012

Georges et Anne sont octogénaires. Professeurs de musique à la retraite, ce sont des gens cultivés qui aiment la musique classique. Leur fille Éva, également musicienne, vit à l'étranger avec sa famille. Un jour, Anne est victime d'une petite attaque cérébrale. Lorsqu'elle sort de l'hôpital et revient chez elle, elle est hémiparétique. Dans le huis clos de leur appartement parisien, l'amour qui unit ce vieux couple va être mis à rude épreuve par la dégradation de l'état de santé d'Anne, car Georges lui a promis de ne jamais la renvoyer à l'hôpital.

Se souvenir des belles choses

Zabou Breitman. 2002

Claire Poussin est une jeune femme discrète de 32 ans, qui souffre de troubles de la mémoire depuis qu'elle a reçu la foudre lors d'une promenade en forêt. Sa sœur, décide de la conduire au centre de mémoire « Les Écureuils », où leur mère est décédée des suites de la maladie d'Alzheimer cinq ans auparavant.





RÉFLEXION

Les aidants familiaux face à la maladie grave

M^{me} GENAUDEAU et M^{me} AVIET sont psychologues cliniciennes au Centre Hospitalier Georges Daumézou, à Bouguenais. Elles travaillent au sein du Pôle Intersectoriel, M^{me} GENAUDEAU au CAPS1 et M^{me} AVIET à l'UPS². Leur lieu d'exercice respectif a permis une convergence de regards autour de l'accompagnement de la crise psychique d'une part et du deuil d'autre part. Face au constat d'un manque d'accompagnement non directif pour les aidants familiaux, elles ont proposé un espace de parole individuel et/ou groupal, à destination de ceux dont un proche est atteint d'une pathologie incurable.

Cet espace de parole a pour objectif de soutenir l'élaboration psychique du vécu des aidants face aux différents mouvements que la maladie impose et aux bouleversements à venir, anticipés ou déniés.

Les réaménagements inévitables de l'équilibre relationnel perçus à travers des phénomènes d'identification et de projection peuvent parfois emboliser le positionnement de l'aidant, entraînant un sentiment de culpabilité et conduisant à différents types de réaction : agressivité, surprotection, épuisement etc. Ces mouvements peuvent fluctuer et par conséquent déstabiliser les aidants demandant un étayage psychique garanti par le cadre proposé.

Ainsi, M^{me} GENAUDEAU et M^{me} AVIET observent fréquemment une détérioration de la qualité des relations en lien avec l'évolution de la maladie, notamment entre le moment de l'annonce et la prise de conscience par l'aidant de

ses conséquences. Celles-ci sont de différentes natures : matérielles, économiques, émotionnelles. C'est en particulier la question de la séparation, physique et psychique (placement en institution, soins palliatifs etc.) qui engendre les angoisses les plus intenses. Il est à souligner la pertinence des aller-retours entre les différents espaces individuel et groupal, entre un dedans et un dehors permettant l'articulation entre l'intrapsychique et l'intersubjectif.

La participation au groupe suscite chez les patients un sentiment d'appartenance leur permettant de traiter leur sentiment de culpabilité et de rompre leur vécu d'isolement.

À travers leur expérience menée depuis 2 ans, elles ont constaté que l'expression d'un vécu douloureux avait permis d'amener les aidants à trouver leur juste place dans le respect de leurs limites et par conséquent d'agir comme un moyen

de prévention de la dépression, de l'épuisement et du deuil pathologique afin que l'entourage reste soutenant pour leur proche.

Les dix séances de groupe viennent scander un rythme dans la trajectoire de ces patients aidants souvent enfermés dans la seule maladie de leur conjoint ou parent.

La fin du groupe ne marque pas la fin de l'accompagnement individuel et laisse aussi entrevoir la poursuite de la vie.

Pour toute information complémentaire, s'adresser au 0251 82 15 91.

Le groupe de parole se déroule le premier lundi du mois de 10h30 à 12h00 à l'Espace Giverny.

1 - Centre d'Accueil Psychologique Intersectoriel, Espace Giverny, Vertou.

2 - Unité de Prévention du Suicide, CH Daumézou, Bouguenais.

Une proposition de soutien aux aidants

Pendant 3 ans, à l'initiative de l'ASSADAPA, service de soins à domicile de Clisson, a été mis en place un soutien aux aidants. Cette demande est née d'un constat : les aides-soignantes, au domicile des personnes, remarquaient l'épuisement de l'aidant, son besoin de parler. La responsable de l'ASSADAPA a donc repris une démarche déjà initiée par la précédente directrice mais en alliant la psychologue de La Chimotaie avec deux aides-soignantes présentes, sur un cycle d'une année. Les aidants étaient invités, par courrier, à venir pour une rencontre de 2 heures au sein des locaux de

l'ASSADAPA. La parole était libre, la seule consigne était de s'écouter et cela sous le sceau de la confidentialité. Les personnes revenaient sur plusieurs réunions, puisant à la fois la force de continuer, l'humilité de se raconter et de sentir ses limites, permettant que s'entrouvre la porte d'une éventuelle hospitalisation de répit. Aucun ne jugeait l'autre, aucun ne rétorquait « il faut faire ceci ou cela » mais cela permettait juste de s'autoriser à dire sa fatigue, à raconter la promesse faite à l'autre de ne jamais l'abandonner, à le pleurer parfois. Il y avait autant d'hommes que de femmes, tous plus ou moins âgés,

ayant eux-mêmes mis de côté leurs maux, leurs blessures pour se rendre disponible à leur proche malade. Ces groupes étaient selon nous précieux, car se disaient des choses importantes qui pouvaient être reprises par les aides-soignantes au domicile ensuite. S'établissait plus qu'une confiance, une reconnaissance de la complexité de leur statut d'aidant, une brèche dans leur solitude du quotidien.

J'en garde un souvenir ému.

Leslie RUEL
Psychologue

EXTRAIT

Depuis plusieurs jours, Camille va mal. Elle n'absorbe que peu de nourriture; les escarres et les infections s'aggravent. Les douleurs si intenses ont contraint le médecin à prescrire de la morphine. Lucienne et Catherine s'acharment à vouloir la gaver, passent de plus en plus de temps auprès d'elle. J'ai la sensation que Camille ne parviendra à mourir tant elles la retiennent avec force. Je me décide un jour à leur parler. Je leur dis que Camille est parvenue au bout de son existence et désire mourir, qu'il faut qu'elles respectent ça, la laissent partir. Elles me regardent avec effarement; Catherine se met à pleurer et sa mère quitte la pièce.

Les jours suivants, elles me montrent une certaine froideur. Dans le cahier, en dehors des strictes observations cliniques, rien n'apparaît. C'est en l'ouvrant à l'envers par mégarde que j'ai la surprise, quelques jours plus tard, de découvrir leur ressentiment à mon égard. Avec des écritures plus petites qu'à l'accoutumée, rapides, sèches et nerveuses, elles ont noté: « Corinne nous a dit de laisser mourir Mémé. Drôle de conseil, pour une infirmière. Maman et moi, on était sur le cul. »

Le lendemain: « Qu'est-ce qu'elle en sait, Corinne? Mémé, envie de mourir? Ça m'étonnerait! » En guise de réponse à sa fille, Lucienne enchaîne: « Elle doit en avoir marre de s'occuper de Maman. C'est pourtant son boulot. » Et encore: « Elle n'a jamais dû avoir un proche très malade, elle ne sait pas ce que c'est. » Après plusieurs lignes raturées: « Quand je pense à

tout le mal qu'on se donne pour que maman soit bien... D'ailleurs, on fait la moitié du boulot de Corinne à sa place. » Catherine reprend, à l'encre rouge: « Je l'aime, Mémé, c'est pas un crime. Je veux lui donner tout mon temps. C'est très important pour moi ».

Lucienne, elle, a choisi l'encre noire pour noter: « Je comprends pourquoi le médecin a prescrit de la MORphine: Corinne et lui, ils veulent la tuer ».

Toutes ces phrases jetées sur le papier en vrac me secouent. Je les reçois comme des gifles. Pourtant, je savais que Lucienne et Catherine se cabraient à mes propos, car d'un seul coup, en quelques mots, je renversais leur construction. Tout ce qu'elles avaient élaboré autour de Camille s'effondrait; il leur fallait reconsidérer et bâtir autrement. [...]

Je poursuis ma lecture.

Les termes se modèrent, les écritures sont moins contraintes et s'étalent sur les pages, les traits sont plus épais et doux. Le bic a été abandonné en faveur du stylo à plume. Il y a d'abord quelques phrases sous forme d'interrogations: [...] « Que dois-je faire? Elle n'a mangé que la moitié de la soupe dans le bol... j'essaye juste une cuillerée encore, juste une. Si je laisse tomber, j'ai l'impression de l'abandonner, pourtant... »

« Je ne mets plus mon réveil à six heures le matin pour aller la voir, est-ce bien? Ce matin, je me suis réveillée à neuf heures! Je l'ai trouvée endormie. » [...]

Un grand blanc, puis: « Maman a l'air bien, depuis qu'elle est sous morphine, elle est calme sans être abrutée. Depuis que les doses ont été augmentées, elle ne souffre plus » [...]

Et la dernière annotation: « Pour la première fois de ma vie, j'ai essayé d'envisager la mort de Maman... »

Les propos deviennent plus graves. Quelque chose se passe.

Extrait de: *Le secteur rouge*
Corinne PETIT

BIBLIOGRAPHIE

Prendre soin des familles : une question éthique

JACQUEMIN, Dominique
Ethica Clinica, 2005, n° 37, p. 4-10

En milieu hospitalier, respecter et aider la famille du malade comme accompagnant naturel

RICHARD, Marie-Sylvie
Médecine palliative, 06/2007,
Vol. 6 n°3, p. 158-162

Les proches aidants, partenaires du prendre soin

WARNET, Sylvie
Revue de l'infirmière, Elsevier Masson,
08/2014, n° 203, p. 15-29

Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations? [numéro thématique]

Réciproques, Fondation d'entreprise
Novartis, 12/2009, n° 2

Instaurer une relation de confiance avec la famille

QUINON, Marie
*Soins aides-soignantes, Elsevier
Masson*, 09/2015, n° 66, p. 22-23

Accompagner la famille confrontée à la proximité de la mort d'un de ses membres

LANDRY-DATTÉE, Nicole
In « *Fins de vie, éthique et société* »,
Erès, 2012., p. 424-431

L'adulte hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage ; la place des aidants naturels dans la relation de soin

WANQUET-THIBAUT, Pascale
Elsevier Masson, 2016, 131 p.

Soins palliatifs ; les soignants et le soutien aux familles

HACPILLE, Lucie
Lamarre, 2012, 168 p.

ACTUALITÉS GÉNÉRALES

- **Conférence avec Régis Aubry à l'Hôpital Privé du Confluent**
Accompagner la fin de vie aujourd'hui, un enjeu de société pour demain?
Judi 23 janvier 2020 à 19h00
Hôpital Privé du Confluent - Centre de conférence - Porte 6 - 1^{er} étage
Inscription obligatoire par mail: communication@groupeconfluent.fr

- **Journée des Pays de La Loire de Soins Palliatifs et d'Accompagnement**
« Innovation et créativité pour accompagner la fragilité »
Mardi 12 mai 2020
Centre des Congrès les Atlantes - Les Sables-d'Olonne
www.lesoinspalliatifs.fr

ACTUALITÉS COMPAS

- **Journée COMPAS**
*« Corps à corps...
Le corps dans la relation »*
Mardi 3 mars à 2020
Salle Adélis - Théâtre Beaulieu
9 bd Vincent-Gâche - Nantes

Quelques ressources à consulter :

<https://www.aidants.fr>
<https://bistrot-memoire.com>
<http://www.lamaisondesaidants.com>