

Accompagner l'aidant lorsque son rôle prend fin à la guérison du proche malade

Un patient souffrant d'un cancer en rémission, un malade insuffisant rénal chronique terminal ayant bénéficié d'une greffe, un adolescent qui contrôle son asthme sévère... autant de situations paradoxales difficiles à vivre pour l'aidant. Ce dernier perd non seulement son rôle auprès de son proche malade mais aussi, parfois, son identité. Il s'agit pour lui de retrouver voire de créer une nouvelle organisation familiale où la maladie n'a plus sa place. Il convient alors en amont de l'inciter à anticiper les changements avec son proche malade et d'envisager ensemble la vie après.

Le décalage peut être important entre ce que le patient attend de la vie après sa maladie et la vision qu'en ont ses proches et en particulier l'aidant. Les difficultés de communication peuvent s'exprimer à plusieurs niveaux.

- Les attentes : les proches souhaitent que « *la vie reprenne comme avant* » alors que la personne qui a été malade en a une vision autre avec de nouvelles priorités.
- La vie quotidienne : la difficulté pour l'aidant est de savoir doser le type d'aide à proposer. Entre une attitude surprotectrice qui consiste à traiter son proche comme une personne toujours malade et, à l'inverse, une attitude qui consiste à faire comme si rien ne s'était passé, l'aidant doit trouver comment continuer à assurer un soutien émotionnel et d'assistance dans certaines tâches, tout en sachant préserver l'autonomie de son proche.

Par ailleurs, lors d'une étude américaine publiée en 2007 dans le Journal of Clinical Oncology, Michelle M. Bishop a évalué le bien-être de 177 couples dont l'un d'eux avait bénéficié d'une greffe de moelle comme traitement d'un cancer. Les couples étaient déjà ensemble au début de la prise en charge, en moyenne sept ans auparavant. La santé mentale des conjoints est autant affectée et dans certains cas, leur qualité de vie est même davantage dégradée que celles des patients eux-mêmes. Alors que le même nombre de patients et de conjoints présentent des symptômes cliniques de dépression (respectivement 22% et 20%), les conjoints suivent moins de psychothérapie comportementale et cognitive (34% versus 58%). Ils rapportent également moins de support social, moins de satisfaction par rapport à leur relation de couple et plus de solitude que les personnes greffées. Pour les auteurs, cela pourrait s'expliquer par le fait que, à l'inverse du malade, le conjoint ne pense pas forcément à faire de travail sur lui-même ou à remettre en cause ses habitudes de vie.

Dr. Sylvie Gilot et Julie Vedovati, journaliste – HealthExperts

Références

- *Ligue contre le cancer & FNCLCC, Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer : Guide d'information et de dialogue à l'usage des proches de personnes malades, 2006, SOR Savoir patient, 96 pages*

Proximologie.com

-
- *Espié N., La vie après le cancer du sein ; Le vécu psychologique du cancer du sein. Europa Donna Forum France, Coalition européenne contre le cancer du sein, 2006. Consultable sur <http://www.europadonna.fr>*
- *Bishop M. et al., Late Effects of Cancer and Hematopoietic Stem-Cell Transplantation on Spouses or Partners Compared With Survivors and Survivor-Matched Controls, Journal of Clinical Oncology, 2007 ; 25(11) : 1403 – 1411*