

## L'inter-Aidance : un état méconnu, propice au syndrome de Damoclès

A l'occasion de ses prochains travaux sur la Responsabilité territoriale des entreprises et les aidant-es en entreprises, la Chaire TerrESS publie une série de notes courtes sur l'Aidance en partenariat avec l'Association Vivre Avec.

*Par Jean-Bouisson, professeur émérite de psychogérontologie et président de @Vivre Avec de l'association Vivre Avec - Solidarités intergénérationnelles*

Rappelons que l'Inter-Aidance est relative aux affections sévères de longue durée durant lesquelles un lien aidant-aidé s'est établi au sein d'une Aidance spécialisée<sup>1</sup>. Ce lien est mis à l'épreuve d'une maladie invalidante, possiblement létale, diagnostiquée et traitée, pouvant donner lieu à une rémission durable ou temporaire, voire une « guérison », avant une ou de nouvelles rechutes, parfois suivies d'autres phases de rémission. **L'Inter-Aidance spécialisée n'est donc pas le temps qui s'écoule entre deux ou plusieurs Aidances spécialisées relatives à des affections différentes<sup>2</sup>, mais l'intervalle de temps, plus ou moins long, entre différentes étapes d'une même maladie au cours d'un même état d'Aidance spécialisée (durant lequel peuvent apparaître des affections intercurrentes).**

Dans notre présentation de la théorie de l'Aidance (J.Bouisson & Th.Meneau, 2015), nous pointions la particularité de cet état méconnu et délaissé par la recherche. Les avancées demeurent très discrètes en 2023, majoritairement limitées au cancer, notamment celui des jeunes enfants et des adolescents.

- *La peur de la rechute (Fear of relapse - FoR) :*

Dans la littérature internationale, les termes utilisés hésitent entre FoR (peur de la rechute ou de la récurrence), FCR (peur de la récurrence du cancer), FoP (peur de la progression), mais aussi inquiétude du retour de la maladie etc. Les rares études relatives à la question se recourent autour de l'observation d'états comparables, où le symptôme dominant est la peur que la maladie ne

---

<sup>1</sup> L'Aidance spécialisée est l'état le plus connu, et le plus documenté, de l'Aidance, où un lien s'établit entre un (des) aidant(s) et un aidé, lien dans lequel plusieurs acteurs peuvent être impliqués (du monde social, médical...).

<sup>2</sup> Avec l'allongement de la vie, et les hasards de celle-ci, il peut arriver qu'une même famille soit engagée dans plusieurs « épisodes » successifs d'Aidance spécialisée : une maladie sévère d'un jeune enfant ou d'un adulte ; une longue rééducation consécutive à un accident ; un, voire deux Alzheimer, affectant les proches âgés etc. Notons que nous savons peu de choses, par ailleurs, sur l'impact successif de ces épisodes d'Aidance spécialisée sur les aidants et leur famille.

réapparaisse et/ou progresse. Celle-ci génère des troubles psychologiques (anxiété, dépression...) et des comportements « inappropriés », qui peuvent venir perturber les soins et l'adhésion au traitement (Yang, Li et al., 2019). Après un examen systématique des publications sur la FCR chez des adolescents et de jeunes adultes survivants d'un cancer, il apparaît que 31% à 85% des survivants présentent une FCR, 25% à 40% ayant besoin d'aide pour y faire face (Ibid, 2019). La récurrence de la recherche scientifique sur ce thème explique les écarts dans les fourchettes proposées, mais divers auteurs s'accordent pour dire que la FoR s'observerait dans de nombreuses maladies, et pas simplement chez les « survivants » du cancer. Par exemple, elle a aussi été récemment dans la schizophrénie (Zukowska, Allan et al., 2022), la sclérose en plaques (Shaygannejad, V., Mirmosayyeb, O., Nehzat, N., Ghajarzadeh, M. 2021). , etc.

- *Le syndrome de Damoclès<sup>3</sup> :*

Pour décrire la période d'entre-deux de l'après traitement, ces instants difficiles entre rémissions et récurrences, certains auteurs parlent d'un « syndrome du survivant » (Tross et Holland, 1989), ou encore d'un « syndrome de Lazare » défini comme « *l'ensemble des difficultés auxquelles se trouvent confrontées les personnes en rémission d'un cancer et principalement la difficulté de reprise des relations avec un entourage qui avait commencé à faire le deuil à l'annonce de la maladie* » (Dhomont, 1988). Nous préférons, pour notre part, le terme de « syndrome de Damoclès » (Koocher et O'Malley, 1981), soit un état où les « survivants » (principalement des enfants ayant survécu à leur cancer) vivent entre espoir et incertitude, peur de récurrences, hypervigilance, symptômes de stress post-traumatique (SPT), anxiété et tendances dépressives (Cupit-Link, Syrjala, Hashmi, 2018). La crainte de la rechute est si intense qu'elle en arrive à affecter gravement la vie quotidienne.

- *Les aidants face au syndrome de Damoclès :*

S'agissant du cancer, on sait depuis plusieurs dizaines d'années que la peur de la rechute n'affecte pas que les malades, et que les familles éprouvent de la souffrance et de la détresse et « *restent longtemps marquées par l'expérience du cancer* » (Norhouse, 1984, citée par Delvaux, 2006). On

---

<sup>3</sup>Denys, tyran de Syracuse, vivait dans un château sous la surveillance de nombreux gardes. Toujours sur le quivive, il vivait au milieu de courtisanes qui devaient le rassurer. Parmi eux, Damoclès ne cessait de le flatter. Finalement agacé, celui-ci lui proposa de prendre sa place le temps d'une journée. Au milieu du festin, Damoclès leva la tête et aperçut une épée, suspendue au-dessus de lui et retenue par un crin du cheval. Denys montra ainsi à Damoclès que son rôle de tyran possédait deux faces : à la fois un sentiment de puissance et le risque d'une « mort » pouvant frapper à tout moment de la journée. [https://fr.wikipedia.org/wiki/Damoclès\\_\(mythologie\)](https://fr.wikipedia.org/wiki/Damoclès_(mythologie))

sait de même, particulièrement dans les cancers pédiatriques, que les parents, tout comme les frères et les sœurs « *sont fortement touchés par le changement de mode vie rendu nécessaire par le cancer* » et qu'ils sont confrontés, eux aussi, aux effets du syndrome de Damoclès (Cupit-Link, Syrjala, Hashmi, 2018, p.131 ; Alabdjalbar , Muhsen et al. , 2021). Mais la recherche doit encore s'accorder, aujourd'hui, sur le choix des concepts, une normalisation des définitions du syndrome de Damoclès, l'épidémiologie des symptômes, les outils et les méthodologies, pour dégager des résultats solides et fiables, donnant la possibilité d'accompagner et de soutenir efficacement les familles, quelle que soit l'affection concernée. **Une prise de conscience de la réalité de l'Inter-Aidance, et de sa fréquence, émerge donc peu à peu, mais penser cet état demeure un vrai défi. Nous n'hésitons pas à dire, même, qu'il s'agit d'un problème de santé publique particulièrement aigu.**

- « *Une peine de relégation dans un silence d'outre-tombe* »<sup>4</sup> :

Impuissance, désespoir, solitude, sentiment d'être rejeté et maintenu à l'écart, angoisse permanente de la rechute : c'est ce que vivent de nombreux aidants dans leur accompagnement au long cours des problèmes d'alcoolisme de leur proche. On trouve une multitude de témoignages sur Internet, à propos de toutes sortes d'affections de longue durée. Ils racontent, parfois de façon très crue, la réalité des souffrances endurées par les familles. Nous avons choisi de citer simplement quelques fragments de la « spirale infernale » d'un homme qui a suivi, durant 9 ans, jusqu'à son décès, le calvaire de sa femme alcoolique. Ils parlent d'eux-mêmes. Dans le passage que nous présentons, il lui est posé cette question : « *Qu'est-ce qui était le plus dur dans le fait d'accompagner votre épouse dans son combat ?* ». Sa réponse : « *Au plus intime, c'est de voir la femme que j'aimais souffrir et se battre contre cette maladie sans arriver à en sortir. La voir aller mieux puis rechuter sans comprendre. Prendre conscience de l'aggravation, du risque vital et des atteintes neurologiques. Se réveiller en sursaut, alerté par sa respiration, constater qu'elle ne réagit plus et composer le 15. Tout cela dans le silence mortifère du corps médical. L'image de l'entourage des alcooliques est présenté sans distinction, co-dépendants, co-alcooliques, incapables de changement et se rendant complices en voulant aider. Cette image [...] paralyse l'entourage et diffuse honte et culpabilité. Tout cela nous persuade de notre impuissance... Oui, le silence des professionnels et l'image de l'alcoolisme m'ont paralysé me laissant dans l'incompréhension, la peur de l'inexorable et le doute de mal faire à chaque mot que je lui disais pour tenter de l'aider.*

<sup>4</sup> <https://www.carenity.com/infos-maladie/magazine/temoignages/la-dependance-a-lalcool-un-lourd-combat-familial-1205>

### Références bibliographiques :

- Alabdaljabar, M., Muhsen, I., Knight, J., Syrjala, K., Hashmi, S. (2021). Free of malignancy but not of fears : A closer look at Damocles syndrome in survivors of hematologic malignancies. *Blood Reviews*, Volume 48, July 2021, Article 100783.
  - Bouisson, J. & Meneau, Th. (2015). Esquisse d'une théorie de l'Aidance. In : J. Bouisson & H. Amieva (Eds), *L'aide aux aidants : à l'aide !* Paris : In Press. Pp.51-65.
  - Cupit-Link, M., Syrjala, K., Hashmi, S. (2018). Damocles' syndrome revisited: Update on the fear of cancer recurrence in the complex world of today's treatments and survivorship. *Hematol Oncol Stem Cell Ther* (2018) 11, 129–134.
  - Delvaux, N. (2006). L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2006/1, (n°36), pages 81 à 101.
  - Dhomont, T. (1988) À propos du syndrome de Lazare. *Psychol Med* 20:1276.
  - Koocher, G. & O'Malley, J. (1981). *The Damocles Syndrome*, McGraw-Hill, New York, 219 p.
  - Northouse L. (1984) : The impact of cancer on the family: an overview. *International Journal of Psychiatry in Medicine* 14(3): 215-242.
  - Shaygannejad, V., Mirmosayyeb, O., Nehzat, N., Ghajarzadeh, M. (2021). Peur de la rechute, soutien social et bien-être psychologique (dépression, anxiété et niveau de stress) des patients atteints de sclérose en plaque (SEP) pendant la phase pandémique de la COVID-19. *Sciences Neurologiques*. 42 : 2615-2618. <https://doi.org/10.1007/s10072-021-05253-8>
  - Tross S., Holland J. (1989). Psychological sequelae in cancers survivors. In : Holland J., Rowland, JH. (eds), *Psychological care of the patients with cancer: handbook of psycho-oncology*. Oxford University Press, New York, pp 101–16.
  - Yang, Y., Li, W., Wen, Y., Wang, H., Sun, H., Liang, W., Zhang, B., Humphris, G. (2019). Fear of cancer recurrence in adolescent and young adult cancer survivors : A systematic review of the literature. *Psychooncology*. 2019 Apr ; 28(4):675-686. doi: 10.1002/pon.5013. Epub 2019 Feb 17.
- Zukowska, Z., Allan, S., Eisner, E., Ling, Li., Gumley, A. (2022). Fear of relapse in schizophrenia: a mixed-methods systematic review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* (2022) 57:1305–1318. <https://doi.org/10.1007/s00127-022-02220-2>