

## **Accompagner tout seul un proche à domicile: faites-vous aider**

Votre proche est atteint d'une maladie grave et souffre chaque jour un peu plus. Vous êtes présent à ses côtés jour et nuit, et le spectacle de sa souffrance non soulagée vous fait souffrir vous aussi.

Cela est vraiment lourd pour vous, et vous vous demandez combien de temps vous allez tenir.

Vous êtes en fait une priorité dans le dispositif à mettre en place autour de votre proche.

Vos paroles et vos gestes d'amour sont essentiels pour le soulager. Mais ils ont besoin d'être « vrais » pour être efficaces.

**Autant que votre proche souffrant, vous avez besoin d'attentions et d'aide car vous êtes au premier rang dans son accompagnement**, et nous sommes témoins de l'épuisement qu'un tel investissement engendre chez tous les aidants de première ligne. Votre présence ne peut pas, et ne doit pas, être continuelle auprès de lui. Cela tournerait à une forme de servitude qui ne serait bonne pour aucun de vous deux. Si vous vous épuisez, vous risquez tout simplement de « disparaître » à ses yeux : être arrêté médicalement, obligé par votre médecin de vous reposer ou vous éloigner de lui, et vous aboutiriez à la situation inverse de celle que vous souhaitez.

D'une manière moins radicale, vous pouvez sembler tenir le coup physiquement, mais ne plus supporter moralement d'être obligé à être aussi présente, spectateur impuissant de ses souffrances. Là aussi, la situation prendrait un tour que vous ne souhaitez pas : votre accompagnement ne serait plus que le fruit d'un « devoir », dont tout amour et sentiment seraient absents.

Or c'est d'un accompagnement de qualité dont a besoin cette personne qui vous est chère ; et vous avez besoin de passer ensemble des moments de qualité. Des moments qui sont importants en cette période difficile. Des moments que vous ne pouvez plus vivre si vous êtes submergé par tous les soins à prodiguer, une présence continuelle et toute votre fatigue.

La réalité est que votre présence à ses côtés peut être d'aussi bonne qualité à domicile que dans un lieu plus médicalisé.

### **Pour aller plus loin**

- 10 idées solidaires pour s'engager auprès de ceux qui en ont besoin

Se dire favorable au respect des personnes gravement malades ou dépendantes et en fin de vie, c'est avant tout s'intéresser à leur besoin de rester au cœur de la vie.

Voici 10 idées pour concrétiser personnellement cet engagement, chacun selon sa disponibilité et ses compétences.

### **1 - Donner et prendre des nouvelles**

Lorsque l'on est malade ou dépendant, rien n'est pire que de se sentir exclu, coupé de la vie.

Bien des désespérances naissent de l'isolement, du sentiment d'être inutile et « non désiré ».

Mais c'est souvent d'un petit geste que les personnes qui approchent de la fin de leur vie ont besoin : une carte postale, une brève lettre, un coup de fil. Quelques conseils :

Essayer de savoir le bon moment pour téléphoner afin de ne pas réveiller (matin, sieste) ni déranger dans une activité rituelle ( regarder le journal téléviser, balade, ...)

Écrire TRÈS lisiblement, bien préciser de ne pas prendre la peine de répondre, si on craint de créer un devoir pesant. On peut aussi faire passer un message par mail à un proche qui lira à la personne malade notre « lettre » (utile pour aller vite et arriver « au pied du lit ».)

### **2 - Visiter les personnes malades**

Une (brève) visite, c'est ce qui fait le plus plaisir quand on ne peut plus sortir.

La fatigue ne permet pas de longues conversations... Mais cet événement qui peut éclairer toute une semaine, bien des personnes n'en bénéficient pas.

Ceux qui les savent malades n'osent pas, n'osent plus. Elles ont peut-être peur de déranger, de ne savoir que dire, que faire. Elles se sentent mal à l'aise avec l'idée de faire intrusion dans un domicile ou une chambre d'hôpital...

Avouons aussi que nous n'avons pas le temps... Sauf si nous le prenons. Quelques conseils

S'assurer auprès d'un de ses proches que nous serons bienvenus... Tout en ayant en tête qu'il y a des entourages « surprotecteurs » qui croient devoir empêcher une personne d'être dérangée. Une question d'équilibre...

### **3 - Écouter, écouter et écouter**

L'écoute est un préalable à la réponse aux besoins fondamentaux de la personne. Écouter permet de rejoindre ses préoccupations (partager ses émotions), de l'informer (répondre à ses demandes), de la reconnaître (manifester qu'on prend conscience de ce qu'elle vit et de ses efforts), de l'accompagner (être présent pour que soient soulagées ses souffrances)...

Quelques conseil :

Ne pas hésiter à « reformuler » ce qui est dit, et, mieux, ressenti. C'est utile pour aider la personne à se sentir en confiance, et, si elle le désire, à se confier plus en profondeur.

### **4 - Ne pas cacher la vérité**

La perspective de la mort d'une personne gravement malade est souvent un secret de Polichinelle. Chacun fait semblant que l'autre ne sait pas. Résultat : des conversations voilées, des non-dits

, et surtout une communication qui tourne à l'artificiel au moment même où elle est vitale. Ne pas évoquer la mort, c'est bien souvent en rendre l'angoisse omniprésente, la dramatiser, et exclure celui qui est en train de s'

en aller de l'essentiel. Mais en parler est difficile, et ne doit être ni brutal ni superficiel. Quelques conseils :

Ce qui est nécessaire et difficile, c'est de ne pas éluder en changeant de conversation à cause d'une peur réflexe lorsque la personne malade veut en parler. Au contraire il faudra encourager la personne à parler, se montrer paisible et disponible, par des signes (regard, posture, sourire).

Attention à ne pas prétendre savoir « le jour et l'heure » car il y a toujours beaucoup d'incertitude à ce sujet et il ne s'agit pas de « condamner » quelqu'un à une échéance.

Quand on prononce le mot mort, bien y associer celui de vie, de chemin précieux qui reste à parcourir ensemble. Dire « On ne sait pas » est souvent nécessaire, de même que consentir ensemble à cette incertitude.

### **5 - Ne jamais cesser de considérer chaque personne comme vivante**

Une « euthanasie sociale » se lit parfois dans le regard ou les paroles de ceux qui ne mettent plus celui qui va partir au centre de sa vie.

Cette dérive frappe parfois des personnes âgées en bonne santé. Notre regard semble leur dire que leur vie est devenue inutile, qu'elles n'en ont plus pour longtemps. Évidemment, c'est encore plus courant au chevet d'une personne qui ne s'exprime plus. Or

toute personne encore en vie doit être considérée comme... vivante ! On sous-estime très souvent la capacité des personnes à enregistrer la présence, l'affection et le respect qui leur est témoigné dans ces moments où elles ne sont pas en mesure de répondre.

Quelques conseils...

On peut essayer d'assurer une conversation suivie, en repartant des choses (émotions, désirs, projets qui avaient été partagés).

Mais on peut aussi accepter d'entendre répéter toujours la même chose (par exemple des peines, des souvenirs qui ont besoin d'être partagés...) voire d'accepter, lorsqu'une personne n'a plus toute sa tête, qu'elle se répète sans s'en rendre compte, ou qu'elle ne se souvienne même plus de notre dernière visite.

Accepter la qualité, la valeur du présent, sans être obsédé par l'efficacité ou le résultat, c'est peut-être le cadeau que ces personnes nous font.

### **6 - Oser le mélange des générations**

L'une des plus grandes peines des personnes âgées, c'est de ne plus connaître d'enfant. Et l'une des façons les plus simples d'éclairer leurs journées ou de leur faire oublier leurs soucis, c'est de leur en faire rencontrer.

Avez-vous déjà vu une personne âgée désorientée, au visage angoissé, s'apaiser soudain en prenant la main d'un bébé ? Les enfants d'une dizaine d'années ont aussi une capacité étonnante à entrer en relation avec des personnes âgées, qui se sentent mieux respectées que par des adultes dans la pleine force de l'âge.

C'est une expérience d'enrichissement mutuel.

Quelques conseils :

Pour « briser la glace » et éviter qu'on se regarde en chiens de faïence, deux petits trucs :

Être ambassadeur. Un adulte saura favoriser la rencontre, choisir le bon moment et préparer l'enfant et celui qu'il visite, et aussi en parler ensuite, pour répondre aux questions importantes que la rencontre peut déclencher.

Rien de tel qu'une activité pratique à vivre ensemble : jeux de cartes simples (une bataille, petits chevaux), dessin, pâte à modeler... Peu importe que s'instaure le silence ou que des paroles s'échangent. Une personne âgée sera heureuse de voir qu'on réalise pour elle, en direct, une « œuvre d'art » qui trônera sur sa table de nuit... Elle-même aura souvent vite retrouvé son esprit d'enfance en montrant ses talents artistiques ou créatifs. Le tout sera couronné d'un goûter.

## **7 - Vivre les rites de deuil**

Les rites de deuils sont l'une des caractéristiques de l'humanité.

Les perdre, c'est perdre aussi la capacité de consolation. C'est pourquoi il est important de ne pas escamoter ce qui suit la mort, et de remettre la célébration du défunt au cœur de la vie.

La peur de la mort se nourrit de son occultation...

Quelle que soit notre conviction spirituelle, qui a une présence particulièrement centrale dans ces moments de peine, il ne faut donc pas hésiter à vivre de vraies célébrations du souvenir, en prenant le temps, avec les gestes et les symboles correspondants à notre culture et à nos convictions spirituelles, sans négliger l'occasion de retrouvailles, parfois de réconciliation.

Quelques conseils :

Ne pas oublier d'associer les enfants, trop souvent écartés de ces rites, alors qu'ils en ont plus encore besoin que les adultes, car c'est par leurs sens, plus que par leur réflexion, qu'ils prennent conscience de la réalité de la mort.

## **8 - Évoquer les disparus**

Le silence sur la mort d'un proche empêche le « travail de deuil » car la peine est comme bloquée à l'intérieur, et peut se reporter sur d'autres aspects de la vie.

L'être humain a besoin de « verbaliser » ses émotions, c'est-à-dire de parler pour en évacuer le trop plein, et faire de la place à la vie qui continue.

Quelques conseils :

- Parler régulièrement ensemble des disparus qui nous sont chers, en acceptant les

- émotions que cela fait naître (tristesse, larmes, nostalgie, joie, rires).
- Ne pas résumer une personne à ses derniers instants, et privilégier toujours ses côtés « positifs », les forces et exemples qu'elle nous a transmis. Le « respect des morts » est également une valeur humaine par excellence.
- Si une situation de blocage est repérée auprès d'une personne qui vit un deuil, ne pas hésiter à prendre la personne concernée en tête à tête pour lui proposer de l'aide, qui se concrétisera par une conversation, par la rédaction de quelque chose qui lui tient à cœur, ou encore par la rencontre avec un psychologue.

## 9 – Soutenir les aidants

Les soignants le savent bien : les aidants de première ligne que sont les proches (conjoint, parents, enfants, frère et sœurs) sont souvent en grande souffrance devant une maladie longue, qui peut même paraître interminable. Au point que l'on a déterminé des pathologies spécifiques des aidants qui, soudain, s'effondrent, à force de ne pas dormir, de mal se nourrir, de vivre dans le stress...

Or, souffler, ne serait-ce que quelques heures, pour prendre soin de soi, aller chez le coiffeur, se promener, se détendre, c'est recharger ses batteries. C'est aussi reprendre le moral, et ne plus avoir l'impression que la vie est « entre parenthèses ». Mais pour cela, il faut impérativement être en confiance.

Quelques conseils :

- Proposer de menus services aux aidants d'une personne malade (un plat cuisiné, faire des courses). Si possible proposer de prendre un relai de quelques heures. Pourquoi ne pas se relayer à quelques amis pour organiser un « week-end de break » à l'aidant ?
- Demander de l'aide quand on s'est habitué à tout porter n'est pas évident. Cela peut obliger à changer des habitudes, à se retrouver devant un vide, avec le risque de « décompenser », de craquer (car la pression maintient debout). C'est pourquoi il faut y aller progressivement : proposer, ne pas imposer... Et persuader l'aidant qu'il a le droit de reprendre des forces.

## 10 – Devenir volontaire en soins palliatifs

Nous avons gardé pour la fin un besoin essentiel et qui nécessite une forte mobilisation si nous voulons répondre au défi que représente l'isolement des personnes âgées.

Aujourd'hui les services et unités mobiles de soins palliatifs, à l'hôpital comme à domicile, ont besoin de volontaires motivés et correctement formés pour assurer une présence attentive auprès des personnes en fin de vie.

C'est un engagement passionnant, qui n'a rien de morbide, bien au contraire, car ceux qui partent vivent des moments précieux qui sont souvent des leçons de vie.

Les entretiens que les responsables des associations concernées proposent pour valider

une candidature sont donc nécessaires. Il faut aussi se former à respecter en profondeur celui ou celle que nous visiterons.

Quelques conseils:

- Se renseigner sur les services et unités de soins palliatifs par la lecture d'un livre sur le sujet par exemple, avant de proposer notre bénévolat.
- On peut aussi visiter des personnes âgées trop souvent cloîtrées dans des maisons de retraite...