Culte 23 mars 2025 à Oron – Proches Aidants

Commençons par préciser ce qu'on entend par « Proche-Aidant » (P.A.)

Certainement que plusieurs parmi nous le sont ou l'ont été et vont se reconnaître dans ce qui va être évoqué. Il y a certainement aussi parmi nous des proches aidés qui bénéficient du soutien et de l'aide d'un proche. Si nous parlons plus particulièrement aujourd'hui des P.A., ce n'est pas au détriment des proches aidés, mais pour mettre en valeur ce lien fort qui existe entre P.A. et proches aidés et encourager leur engagement.

Un P.A. est une personne qui aide régulièrement un membre de sa famille ou quelqu'un de son entourage, qui est atteint dans sa santé ou son autonomie. Cette aide est apportée pendant une période qui peut être limitée à quelques mois ou sur une durée bien plus longue, qui peut se compter en années. Ce précieux soutien permet à la personne de rester à domicile autant que possible.

Le lien affectif est la principale motivation de l'implication des proches aidants.

Un P.A. est par exemple :

- un conjoint qui prend soin de l'autre atteint dans sa santé
- Des parents qui s'occupent d'un enfant souffrant d'une maladie grave ou d'un handicap
- un enfant ou jeune adulte qui vit avec un parent atteint d'une maladie grave, ou de troubles psychiques, de dépendance, d'un handicap
- un adulte qui s'occupe de ses propres parents devenus âgés, malades ou en perte d'autonomie.

Être proche aidant est un défi au fil du temps. Les actions simples au quotidien peuvent devenir progressivement lourdes et compliquées. Cela demande une adaptation continuelle à l'évolution de la situation. Ceci est bien sûr tout aussi vrai pour la personne aidée, qui voit sa propre maladie évoluer ou sa perte d'autonomie augmenter.

Voyons maintenant quels sont les risques et difficultés pour les proches aidants :

- Le premier risque que j'aimerais évoquer est la **surcharge**.
  Le P.A. est amené à **gérer beaucoup de choses** à la place de l'autre. En plus du quotidien, il est peut-être confronté à des démarches administratives souvent compliquées.
- Il y a parfois des répercussions financières qui génèrent bien des soucis.
- Et certains proches aidants doivent gérer à la fois leur activité professionnelle et leur rôle de proche aidant, ce qui génère un stress supplémentaire

- Le deuxième risque, est **un risque majeur** pour le P.A. : c'est **l'épuisement.**
  Il peut se manifester par de l'irritabilité, de l'impatience, de la fatigue chronique, … Cet épuisement peut engendrer divers maux physiques (troubles de l'appétit, du sommeil) mais aussi psychiques (angoisse, émotions difficiles à gérer).
- Les émotions sont mises à rude épreuve, avec souvent un sentiment d'impuissance face à la souffrance de l'autre.
- Il y a aussi la culpabilité avec l'impression de ne pas en faire assez, de ne pas être assez présent : on se dit que « C'est l'autre qui souffre le plus et qui a besoin d'aide en priorité »
- Le danger est donc de ne pas s'écouter, ne plus prendre en compte ses propres besoins ou ses limites. On risque de s'épuiser complètement, jusqu'à ne plus pouvoir assumer le quotidien, être en burn out ou développer d'autres maladies.

- Le troisième risque que j'aimerais mentionner est **l'isolement**. Dans certains cas, la vie sociale d'un P.A. se réduit considérablement, avec le risque d'un repli sur soi, en raison d'une fatigue trop grande. Le P.A. n'a alors plus d'énergie pour autre chose.
- Ayant l'habitude de tout gérer, il peut éprouver aussi de la difficulté à faire confiance pour déléguer, à accepter de l'aide extérieure.
- D'autre part, en raison de l'incertitude de l'évolution de la situation, le P.A. peut difficilement faire des projets, ou planifier des choses à long terme, tout comme le proche aidé bien sûr.

Alors quels sont les besoins des proches aidants ?

- Un besoin primordial est **d'être écouté** : souvent on ne s'intéresse qu'à la personne aidée. En parlant avec le P.A., on se focalise sur l'état de santé de la personne malade. Mais le vécu, le ressenti de la personne proche aidante est souvent ignoré. Je pense à cette maman qui est venue à l'improviste dans notre association. Elle est P.A de son enfant lourdement handicapé. Je lui ai offert un café et lui ai demandé : « Et vous, comment allez-vous ? » Elle a été très émue par ma question. Elle m'a dit alors que c'était la première fois qu'on s'intéressait à elle plutôt qu'à son enfant !
- Je crois qu'un P.A. a effectivement besoin de recevoir de l'empathie, de la compréhension pour ce qu'il vit et même de la reconnaissance.
- Il a besoin de pouvoir dire ce qu'il ressent, sans crainte d'être jugé, ni contredit, et sans avoir peur non plus de blesser par ses propos la personne aidée. Cette écoute, il peut la trouver auprès d'amis, d'un groupe paroissial, ou de professionnels :
  Il existe plusieurs **groupes de parole** dans différentes associations (Alzheimer, Parkinson, Graap, Arfec, etc.). En participant à ces groupes de paroles, le P.A. peut échanger sur son vécu quotidien avec d'autres personnes confrontées aux mêmes difficultés, réaliser qu'il n'est pas le seul à vivre cela, se sentir compris et recevoir des informations utiles.
  Il y a aussi des professionnels qui offrent un soutien aux P.A., comme les personnes ressources dans les CMS (PRPA) ou la consultation psychologique pour PA au CHUV (et dans d'autres régions du canton) ou encore l'association Espace Proches, à Lausanne.

- Un autre besoin du P.A. est **d'être déchargé** de temps en temps de sa responsabilité. Il a besoin d'avoir de la **relève** pour vivre des moments de **répit**. Il a besoin de ces temps de respiration pour tenir sur la durée, (p.ex. boire un café avec une amie, aller faire une balade, ou avoir un week-end de congé, …). Là aussi, à part les amis, il existe des structures qui offrent cette relève, comme Proxy ou la Croix-Rouge p.ex.
  Ces moments de répit peuvent permettre que la maladie ou le handicap **ne prenne pas toute la place** dans la relation avec la personne aidée ainsi que dans les relations extérieures.

Alors comment pouvons-nous être ressources pour les P.A que nous connaissons ?

Voici quelques suggestions :

Nous pouvons être une ressource …

- en osant prendre contact, en faisant le premier pas. Souvent les P.A. sont le nez dans le guidon et n'ont pas l'idée, le temps ou l'énergie de solliciter quelqu'un.
- En offrant notre présence et notre écoute bienveillante. Nul besoin de donner plein de conseils ou de se sentir obligé de trouver une solution. Être là, à leur côté, s'intéresser à ce qu'ils vivent est déjà un précieux soutien.
- En proposant d'aller boire quelque chose ensemble à l'extérieur, faire une balade, voir un film,…
- En témoignant notre empathie par un petit geste : p.ex. apporter un bouquet de fleurs ou un repas
- Ou alors en proposant, selon nos possibilités, une aide pratique ou une présence de quelques heures auprès du proche aidé, afin de décharger le P.A.

Pour conclure, voici encore quelques mots d'encouragements adressés à vous qui êtes P.A. :

- cherchez à trouver un équilibre entre aider et vous ressourcer pour tenir sur la durée et éviter l'épuisement. C'est important de connaître vos propres ressources et aussi vos limites.
- Il ne faut pas attendre d'être épuisé avant de demander un soutien : Osez demander et accepter l'aide extérieure
- Pensez à faire des choses qui vous font plaisir, même de toutes petites choses (boire un café, faire une balade, …). Ce sont des respirations vitales.
- Et finalement, au nom de tous ceux que vous accompagnez, j'aimerais vous dire **MERCI** d'être là à leurs côtés, merci pour ce que vous faites et merci pour qui vous êtes !

Damaris Pella, 23 mars 2025