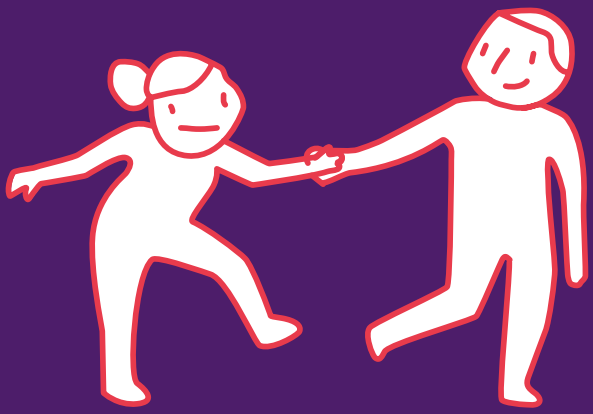


PROCHE AIDANT-E
UN CARNET POUR VOUS

Pour faciliter la lecture de ce carnet de bord, le masculin générique est utilisé tant pour désigner les femmes que les hommes.

AVEC TOI JE PEUX...

Merci aux proches aidant-e-s

Un parent âgé plus tout à fait autonome, un enfant en situation de handicap, un conjoint ou un ami gravement malade et votre quotidien est bouleversé. Vous vous retrouvez soudain en première ligne pour accompagner ce proche, l'aider, lui apporter les soins élémentaires et ceci dans la durée. Vous devenez un ou une proche aidant-e.

Vos semaines se remplissent alors de nouvelles tâches. Vous accompagnez ce proche chez le médecin, lui faites ses courses et ses repas, contrôlez la prise de ses médicaments, lui rendez visite pour vous assurer que tout va bien, bref vous l'accompagnez au mieux pour qu'il puisse continuer à vivre chez lui.

Vous n'avez pas choisi d'être proche aidant, mais l'êtes devenu un peu malgré vous, par attachement pour la personne dont vous prenez soin. Les tâches liées à ce nouveau rôle s'ajoutent à votre quotidien.
Vous ne pouvez pas tout assumer seul au risque de vous épuiser. Si vous ne prenez pas du temps pour vous, pour vous ressourcer et vous reposer, vous risquez de tomber malade et de ne plus être en mesure d'aider votre proche.
L'État a la responsabilité de veiller à ce que vous ayez accès aux soutiens nécessaires. Ceux-ci sont multiples et couvrent une bonne partie des besoins. Au travers des témoignages de cette brochure, vous en découvrirez plusieurs. N'hésitez pas à solliciter cette aide.

Ce carnet de bord est aussi un signe de reconnaissance de la société pour le travail précieux et remarquable que vous assumez. Nous tenons ainsi à vous témoigner toute notre gratitude pour votre engagement.

Esther Waeber-Kalbermatten
Cheffe du département de la santé, des affaires sociales et de la culture

Proches aidant-e-s, aussi pensez à vous!

Être un proche aidant, c'est avant tout comprendre que sa vie va changer. Et in fine, l'accepter. La maladie d'un proche a ceci de particulier qu'elle n'avertit personne de son arrivée. Elle te prend par surprise, parfois même à la gorge ! Elle change fondamentalement ton existence mais te permet aussi de recentrer tes priorités. Être proche aidant, c'est aussi, comme ce fut le cas pour moi, l'occasion de redonner à la personne touchée, un peu du temps et de l'énergie qu'elle a toujours consacré à sa famille. Être un proche aidant n'est pas une fatalité !

Lorsque le diagnostic de sclérose en plaque est tombé pour mon épouse Sylvie il y a 9 ans, notre vie de famille a été bouleversée certes, mais nous a aussi permis de nous rapprocher toutes et tous. Tant l'envie de la soutenir était grande ! Avec le recul nous avons appris à quel point la solidarité, le partage, l'amour et l'envie d'aider nous permet au quotidien de découvrir nos forces intérieures. Mais pour réussir ce défi que représente le fait de devenir du jour au lendemain un proche aidant, c'est aussi de ne jamais oublier que le meilleur moyen d'offrir de son temps est de se ménager. De ne pas s'oublier soi-même. De garder quelques activités personnelles. Et surtout de dialoguer en partageant avec ses amis, ses médecins, sa famille et surtout avec la personne touchée dans sa santé, ses craintes et ses angoisses éventuelles.

Laurent Bastardoz
Parrain de l'association proches aidants Valais et journaliste RTS

Identifier son besoin d'aide, c'est la première chose à faire d'après Arlette 4

Nos bons moments ensemble 8

Se centrer sur l'essentiel d'après Hélène 10

Prendre du temps pour soi 12

Apprendre la complicité à travers la maladie d'après Hadja 14

Mes moments à moi 17

Équilibrer en permanence la dynamique familiale d'après Caroline 18

Rester connecté avec la vie 21

Préserver la relation malgré la maladie d'après Catherine 22

Apprivoiser le sentiment de culpabilité 25

Vivre ensemble et partager avec les autres d'après Gilbert 27

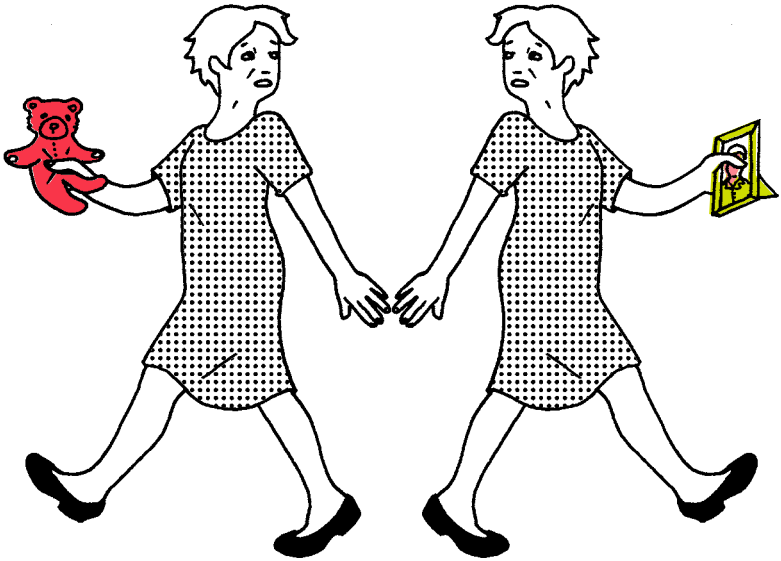
S'adapter aux changements d'après Alexandre et Mathilde 30

Garder pour partager 34

Porter un regard sur son chemin 36

Identifier son besoin d'aide, c'est la première chose à faire

d'après Arlette



Depuis un certain temps, Antoine, mon mari, disait ou faisait des choses insensées. Par exemple, un jour, il nous a servi des crèmes dessert dans les gamelles du chien. Mais je n'ai pas vu plus loin. C'est seulement lorsqu'il a été hospitalisé pour une opération que les médecins m'ont mise en garde. À son réveil, il a fait une terrible crise de colère et a arraché sa sonde. Ils lui ont fait passer des tests et le diagnostic était sans équivoque: j'ai su que je ne pourrais plus le laisser seul. Je n'avais rien vu venir, j'ai été mise devant le fait accompli.

À cette même période, ma petite-fille est tombée gravement malade. Elle et ma fille avaient besoin de moi et j'ai donc dû placer mon mari en établissement médico-social provisoirement pour pouvoir m'occuper d'elles. J'étais à quelques mois de ma retraite, j'ai demandé congé et je ne suis plus jamais retournée travailler. J'ai dû faire des choix rapidement, pas toujours faciles!

Quand ma petite-fille a été guérie, j'ai pu rentrer chez moi avec mon mari. Et à partir de ce moment, je me suis totalement investie dans mon rôle de proche aidante.

L'état d'Antoine s'est très vite dégradé. Et comme il n'acceptait pas la présence du service d'aide et des soins à domicile, c'est moi qui m'occupais de tout: le lever, l'aider pour les soins d'hygiène, le faire manger, l'emmener en promenade, le distraire, lui faire la conversation, sans compter toutes les démarches administratives. Je ne me suis plus considérée comme sa femme, mais comme celle qui prenait soin de lui quotidiennement. Ma famille m'a beaucoup soutenue sur le plan moral, mais je refusais toute aide. J'ai accepté juste le strict nécessaire pour les actes de la vie quotidienne. C'est le service d'aide et des soins à domicile qui est intervenu. L'équipe mobile de l'hôpital venait régulièrement pour contrôler l'évolution de la maladie.

«Il faut trouver une solution pour te décharger, maman. Tu vas finir par craquer.»
Elise

« Tu t'épuises, maman. Tu ne peux pas continuer comme ça. Il faut mettre Antoine en établissement médico-social.»
Carole

« Pense à toi. Ménage-toi. Vis un peu ta vie.»
Tante Aurélie

«Je suis là, je peux t'aider au moins pour les démarches administratives.»
Mon frère Claude

Mes filles, Elise et Carole, avaient beau essayer de me convaincre, je ne pouvais pas me résigner à me séparer de mon mari. Je croyais être capable de tout gérer, mais c'était de plus en plus lourd. Un épuisement continu.

Même si je savais que ma tante avait raison, ça m'énervait. Je ne voulais pas voir la réalité. Je ne sortais plus, je ne vivais que pour mon mari. La seule chose qui me restait, c'était mes balades avec mon chien, Pantoufle, mais je rentrais vite: je n'osais pas laisser Antoine seul de peur qu'il ne fugue.

J'ai quand même fini par accepter que mon frère se charge de toute la partie administrative, cela a été un grand soulagement. Mais je continuais à penser que je pouvais m'occuper du reste toute seule. Jusqu'au jour où j'ai fait un malaise.

L'infirmière de l'aide et des soins à domicile était chez nous et elle a pris ma

pression: elle était beaucoup trop élevée.
«Vous avez 200 de tension, Madame! Il faut prendre soin de vous. Vous n'allez pas tenir le coup», prévient l'infirmière.

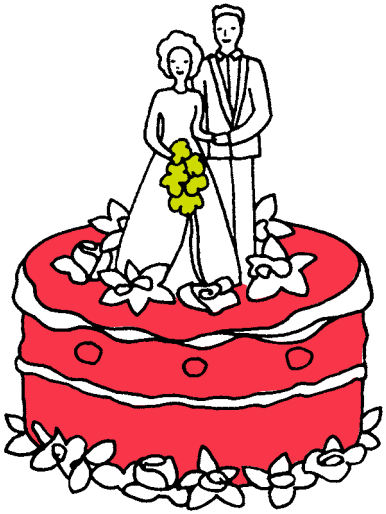
J'étais vraiment au bout du rouleau et j'ai enfin décidé de me faire aider et de mettre Antoine en établissement médico-social. Mais comme il refusait d'y aller, j'ai dû recourir au placement à des fins d'assistance et j'ai laissé ma fille s'en charger. Elle m'a dit «Tu ne restes pas!». C'était trop dur pour moi d'être présente quand ils sont venus le chercher. Antoine a d'abord été emmené à l'hôpital, au département psychiatrique, puis dans un établissement médico-social, en attente de pouvoir entrer dans un home que j'ai choisi, près de chez nous. Je me suis battue pour lui obtenir une place, je voulais un endroit où nous nous sentions bien tous les deux. Le cadre est beau, on voit le lac et mon mari adore regarder le lac. Il a été navigateur et l'eau, c'est son élément. Tous les deux jours, je vais passer ma journée avec lui. Nous prenons le petit déjeuner ensemble, je le rase, je l'aide pour les soins d'hygiène, nous allons nous balader dans le parc. Nous nous racontons des choses incohérentes, mais ça n'a pas d'importance. Parfois, j'apporte des chansons et nous chantons ensemble, nous avons toujours aimé ça. Quand je repars, il dit juste: «Tant pis». Je vois qu'il est peiné, mais je me suis fait une raison. On m'a aidée à faire le deuil, comme on dit, pour accepter que l'homme que j'ai épousé est déjà un peu parti avec la maladie. Je suis sereine car le home est à six minutes de chez moi et s'il arrive quoi que ce soit, je peux

«Si vous ne faites pas les choses avec amour, vous n'y arrivez pas.»

être tout de suite sur place. Grâce à ça, je me sens plus libre de faire des choses pour moi.
Le plus difficile pour moi, c'est la dégradation physique et mentale de l'homme que j'aime. Il ne me reconnaît plus comme son épouse, il croit qu'il est marié à l'une des résidentes du home. Et ma plus grande peur, c'est son départ définitif. Nous étions tellement fusionnels:
je ne peux pas imaginer ma vie sans lui.

- Je suis qui ?
- Humbert.
- Mais c'est le nom de famille.
  Je suis Arlette, ton épouse.
- Ah je ne savais pas.

Demain, c'est notre anniversaire de mariage. Je vais lui apporter notre photo de jeunes mariés et nous passerons une belle journée ensemble.



→ «J'aime énormément mon mari. À travers ces épreuves, j'ai aussi appris la tolérance, la patience. Et si j'ai un conseil à donner, c'est de ne pas prendre à la légère les signes avant-coureurs. Quand une personne dit ou fait des choses incongrues, il faut oser en parler à son médecin.
J'ai aussi appris qu'il faut accepter et demander de l'aide avant d'être débordé. Dès que je me suis tournée vers des associations de soutien, je me suis dit «ça existe, tu n'es pas seule!». Mais au début, on n'y pense pas, on croit qu'on va y arriver et c'est un engrenage infernal. Les échanges avec d'autres proches aidants, les conférences sur des thèmes qui nous concernent, cela me fait du bien. J'aime beaucoup y aller et c'est une source précieuse d'informations.»

Nos bons moments ensemble

Se rappeler ou se réjouir des bons moments passés ensemble fait du bien:

- Lors d'un repas
- En famille
- Devant un film
- À la cuisine
- Durant la sieste
- En écoutant de la musique
- Sous un arbre
- En admirant les fleurs

Et vous ?

De quelles couleurs êtes-vous aujourd'hui?

Laisser libre cours à vos ressentis en coloriant cet espace végétal.

Se centrer sur l'essentiel

d'après Hélène

Louis et moi nous sommes connus à l'âge de 18 ans, nous étions fiancés, mais la vie nous a séparés. J'ai été mariée trente ans à un autre homme, nous avons eu deux filles, puis nous avons divorcé. Peu après, j'ai rencontré Louis par hasard et il m'a dit: « Je t'attendais ». Nous avons vécu quinze ans de bonheur. Nous n'habitions pas ensemble et ne partagions que les bons côtés, sans les contraintes du quotidien. Nous profitions pleinement de la vie: les voyages, nos vacances en camping-car. Nous avions de nombreux amis et étions invités partout. Nous avons beaucoup ri.
En 2015, nous étions tous les deux retraités et pleins de projets… Louis a été hospitalisé pour une opération du pancréas et il y a eu de graves complications. Il a dû subir quatre opérations et durant ses douze semaines d'hospitalisation continue, j'ai passé toutes mes journées auprès de lui. À sa sortie de l'hôpital, je lui ai proposé de venir chez moi pour que je puisse m'occuper de lui. Je savais que ce serait un long chemin et qu'il ne s'en sortirait pas. Mais Louis y croyait encore, il continuait à avoir des projets.

Lorsqu'on lui a enlevé sa sonde gastrique et qu'il a pu recommencer à manger, il n'avait pas d'appétit. Je lui préparais jusqu'à cinq repas à choix, mais il ne mangeait que ses yaourts hyper-protéinés prescrits par le médecin. Durant trois ans, je n'ai vécu que pour lui, je lui concédais tout.

La seule chose que j'ai gardée pour moi, c'est le chant. J'y allais le soir pendant que Louis dormait. Je passais du temps au téléphone, surtout avec des amis de Louis, nos discussions m'aidaient beaucoup. Et de temps en temps j'allais faire des balades en forêt avec les chiens de ma fille, Williamine et Whisky.
Lorsque j'ai demandé des antidépresseurs car je sentais que j'étais à bout, on m'a conseillé un lieu d'écoute et d'échange avec d'autres proches aidants, et les thèmes abordés, comme l'altérité du lien, me sont encore d'un grand soutien aujourd'hui.
En plus des problèmes digestifs et d'incontinence, Louis a commencé à avoir des problèmes d'insuline. C'était angoissant. Il m'arrivait de me lever jusqu'à dix fois par nuit pour vérifier son taux de glycémie.
Louis se reposait totalement sur moi, il savait que j'avais toujours une solution et me faisait pleinement confiance. Au début, j'ai pensé que j'y arriverais seule, mais je ne pouvais plus gérer. Surtout à cause des médicaments, il y en avait jusqu'à quinze par jour et j'avais peur de me tromper, j'étais de plus en plus fatiguée. J'ai donc fait appel au service d'aide et de soins à domicile pour qu'ils se chargent des commandes et des posologies.
Après l'été 2017, la santé de Louis n'a cessé de se détériorer. Il ne supportait plus les traitements, devenait confus et faisait fréquemment des allées et venues entre la maison et la clinique. Jusqu'au jour où son médecin lui a dit: « Je ne peux plus rien pour vous ». Louis n'était pas prêt à mourir, il a encaissé le coup et depuis lors, je ne l'ai plus vu sourire. Il a été transféré en soins palliatifs et c'est là, environ deux mois avant sa mort, qu'il m'a demandée en mariage. À mes yeux, c'était un magnifique signe de reconnaissance pour tout ce que j'avais fait pour lui.
J'ai enfin réalisé ce qui se cachait derrière les mots « soins palliatifs » et j'ai mieux compris les différentes émotions liées aux étapes de fin de vie de Louis.
Nous nous sommes donc mariés le 29 janvier à l'hôpital de soins palliatifs. Ma fille et mon fils étaient présents, et même le chien, Williamine, portait une jolie robe. Nous avions envie de mettre de la joie dans ce mariage.

Aujourd'hui, je n'arrive pas encore à aller dans les magasins. Louis adorait ça et le shopping était notre seule sortie tant qu'il en avait encore la force. En mai, je suis partie en croisière en Norvège, car nous avions réservé ce voyage avec lui, mais c'était trop tôt, c'était trop dur et je me sentais terriblement seule. Il faut que je réapprenne à vivre sans mon mari.

→ « J'ai appris à accompagner mon proche aimé avec douceur et confiance en moi. »

Prendre du temps pour soi
Conseils pour le quotidien

Penser à faire des choses qui vous font plaisir

Cela peut être quelque chose d'aussi simple que s'installer confortablement sur sa chaise préférée en lisant un livre, sortir prendre un café avec un ami ou aller prendre l'air à bicyclette. Peu importe l'activité, le but consiste à continuer de vivre sa vie et de faire les choses qui nous rendent heureux.

LA FAMILLE

INVITER

Vous vous sentez seul?

Passer un coup de fil pour discuter avec un ami, votre partenaire, un voisin ou un membre de votre famille, ou les voir.
Demander leur opinion au sujet des tâches qui sont urgentes et celles qui peuvent attendre.

Vous souhaitez partager?

Une plateforme de rencontres et de sorties destinée à tous les jeunes, moins jeunes et les seniors qui cherchent à s'informer, à échanger et se divertir en Suisse romande.
www.generations-plus.ch (menu communauté).

Vous aimeriez bouger?

Vous offrir une récompense, une activité qui vous amuse ou vous procure du bien-être, comme:

- un bon repas
- aller au cinéma
- visiter une galerie d'art.

(Voir page 21).

RECEVOIR

APPELER

UN AMI

UN COLLÈGUE

DONNER

SORTIR

DIRE

NOMMER

DEMANDER

Vous avez des questions?

Les différents services de relève sont disponibles pour informer, orienter.
Entouré, on s'en sort mieux!
Votre entourage et les services bénévoles et professionnels peuvent vous aider.
N'hésitez donc pas à demander leur soutien!

Vous auriez besoin d'un relais?

Les personnes de mon entourage que je peux solliciter sont:

- un ami
- un voisin
- un collègue
- un membre de la famille
- ...

Faire appel aux services de relève, d'aide et de soins à domicile ou à l'accueil temporaire offrent un relais qui permet au proche aidant de se reposer, d'entretenir ses relations sociales et de maintenir ses engagements professionnels ou familiaux.

Vous avez envie de souffler?

Prendre une journée pour soi ou partir en vacances devient plus facile!
Contacts pour rechercher une solution, voir au dos de ce carnet.

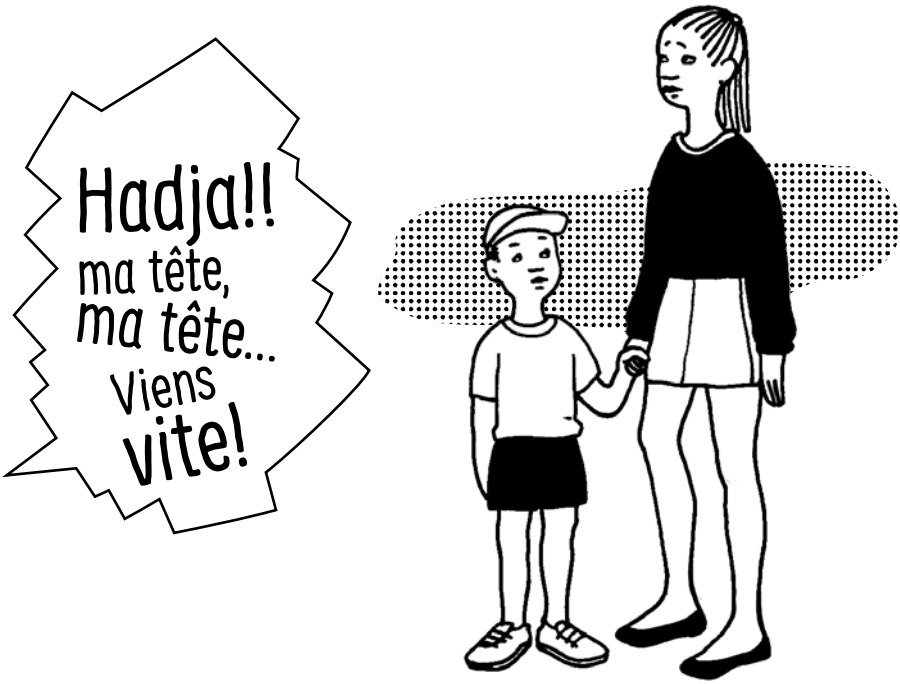
SOLLICITER

PARLER

UN VOISIN

Apprendre la complicité à travers la maladie

d'après Hadja



Ma mère est tombée dans le coma et à son réveil, elle avait perdu la mémoire. Elle ne nous reconnaissait plus comme ses enfants: j'avais à peine vingt ans et mon frère en avait sept. Comme ma mère ne se laissait pas faire par les infirmières, c'est moi qui allais tous les jours à l'hôpital pour la laver, m'occuper d'elle.

- Je ne veux pas qu'elles me touchent, elles veulent que je fasse ma toilette, mais elles ont toujours les mêmes habits!! C'est elles qui devraient prendre une douche ! Toi, tu es gentille. Comment tu t'appelles ?

- Hadja, maman...

- Ah c'est un joli nom. Tu es ma copine, tu viens tous les jours me voir!

J'ai compris que j'avais un impact sur elle et que je pouvais l'aider à remonter la pente. Ma mère avait à peine 37 ans. Je ne supportais pas de la voir dans cet état, je ne voulais pas la perdre. Je parlais beaucoup avec elle, je lui amenais des photos de notre famille pour l'aider à retrouver la mémoire.

À sa sortie de l'hôpital, elle n'acceptait pas la présence d'aides auxiliaires chez elle et les enfermait dans une pièce ou à l'extérieur.

- Elle me suit partout ! Elle va partout où je vais ! Je ne la veux pas chez moi!

Je ne voulais pas lui imposer ça. Alors j'ai pris la relève.

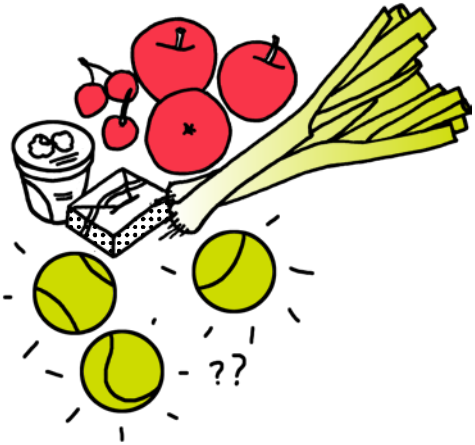
Vingt ans après, je suis mariée, j'ai trois enfants, un travail et je suis toujours là pour ma mère.

Elle vit seule, a beaucoup progressé, mais elle a encore des oublis et des angoisses. On s'envoie des SMS tout au long de la journée et dès que j'ai un moment, on passe du temps ensemble. Quand elle a besoin de moi, elle m'appelle et on bavarde, j'essaie toujours de la rassurer pour qu'elle arrive à faire les choses, qu'elle n'abandonne pas, qu'elle reprenne confiance. Mes enfants la motivent beaucoup et quand elle se sent assez bien, c'est elle qui les garde.

« J'ai toujours tout fait pour qu'elle grandisse, qu'elle ne s'apitoie pas sur son sort. J'utilise beaucoup l'humour et j'essaie de relativiser. »

Je lui fais une liste pour les courses et elle achète souvent du superflu.
On prend les choses à la rigolade...

- Pourquoi tu as acheté tout ça ?
- Je ne sais pas. C'était là, ça avait l'air bien...
- Attention maman, c'est la vieillesse !



→ « Durant toutes ces années, j'ai appris à redécouvrir ma mère et à construire une complicité avec elle à travers la maladie. »

Mes moments à moi

Et si vous vous accordiez du temps pour:

- Boire un café avec des amis
- Jouer avec vos enfants
- Prendre un bain
- Vous promener dans la nature
- Faire la sieste
- Suivre un cours de yoga
- Aller chez le coiffeur
- Visiter un musée
- Plonger dans une piscine
- ...

Et vous?

Équilibrer en permanence la dynamique familiale

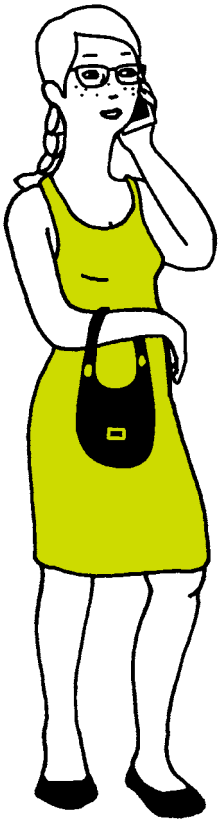
d'après Caroline

Caroline vit avec son mari et ses deux fils, David et Nathan, dans le quartier résidentiel d'une ville de Suisse romande. David, 12 ans, est atteint d'un handicap mental léger.

Nous décririez-vous le trouble de David ?
David, notre fils aîné, a un retard dans le développement; dans sa tête, il a 5-6 ans, alors qu'il en a 12. Il est assez autonome, mais ses capacités d'apprentissage sont limitées. Cela nous a pris des années pour vraiment détecter son handicap; ce n'est qu'il y a deux ans que nous avons enfin eu un diagnostic précis avec un test génétique.

Comment gérez-vous cette situation ?
Avant, nous habitions dans un pays anglophone et ce n'était pas facile de trouver les spécialistes et les structures qui nous convenaient. C'est pour cela que nous sommes rentrés en Suisse. Ici, dès que nous avons été soutenus par le système, ça a été génial. David se rend depuis six ans dans une école spécialisée à proximité, où il a un programme adapté et reçoit un soutien thérapeutique; il s'est beaucoup épanoui dans cette école. Celle-ci entoure et soutient aussi très bien la famille.

Comment se passe votre vie familiale ?
Tout le monde est présent pour David, mais en gardant notre vie normale. Nous partons en vacances, allons au restaurant… Une différence est que David n'a pas d'amis proches. Il ne fait pas beaucoup d'activités extrascolaires, préférant rester à la maison. Son frère Nathan,



qui a 9 ans, semble investi par la mission de s'occuper de lui. Comme il devient plus autonome que le grand, nous essayons d'utiliser son évolution pour encourager David à progresser, mais sans que Nathan devienne sa béquille. Nous recherchons toujours l'équilibre dans la dynamique familiale, que chacun puisse aider David et disposer de temps pour ses propres occupations.

«Je m'occupe simplement de mes enfants, avec de légères adaptations et de l'aide.»

Et votre vie sociale ?

Nous avons rencontré de nombreuses familles dans son école, donc nous avons beaucoup d'amis dont les enfants ont un handicap ou des retards d'apprentissage. Ce sont des gens qui savent ce que c'est d'avoir un enfant différent et ça aide de pouvoir partager nos expériences. Nous avons réussi à conserver un équilibre, en allant chercher de l'aide auprès d'institutions et de pairs.

Comment conciliez-vous votre vie de proche aidante avec votre activité professionnelle ?

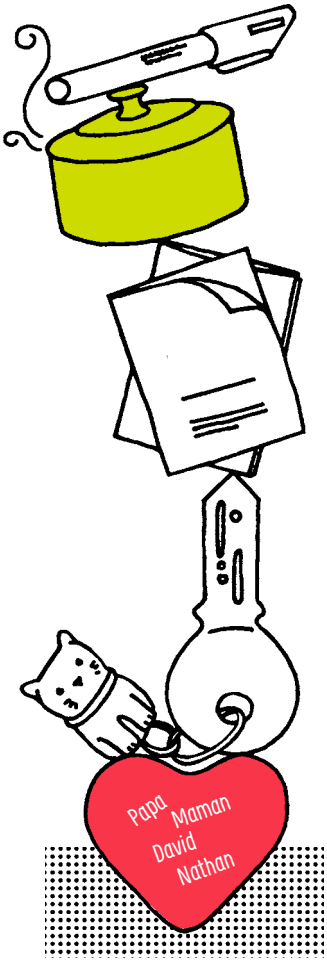
Je ne me reconnais pas vraiment comme proche aidante, car pour moi, il s'agit d'un rôle dans lequel les gens mettent leur propre vie entre parenthèses. Je travaille à 80% et j'accompagne David à ses thérapies, comme j'accompagne Nathan à ses activités extrascolaires. Je m'occupe simplement de mes enfants, avec de légères adaptations et de l'aide. Ainsi, c'est une dame d'une association qui emmène David chaque matin à l'école, ce qui est vraiment un plus, car il n'est pas assez autonome pour y aller seul, et cela me permet de me rendre au travail. L'après-midi, une maman de jour va chercher les deux enfants.

Qu'avez-vous appris de l'accompagnement de David ?

Je n'aborde plus l'existence de la même façon. J'ai appris l'humilité. J'aborde la vie avec gratitude quand tout va bien et avec plus de recul quand il y a des problèmes, car je relativise plus. Au fil des années, j'ai appris à être plus à l'écoute de David, à répondre en prenant en compte sa réaction. Parmi ses difficultés, il ne comprend pas les sentiments des autres; nous devons expliquer et partager ce que nous ressentons, ce qui nous amène à mieux nous connaître.

Quelles sont les activités qui vous ressourcent ?

Au début, je voyais le travail comme une soupape, mais aujourd'hui, il est devenu une autre source de stress. Je dois gérer l'équilibre entre ma vie professionnelle et familiale. Les enfants sont très sensibles au stress des parents: je dois donc faire attention à eux comme à moi. **Tout le monde devrait faire attention à ne pas s'oublier soi-même, car aller dans le sacrifice total n'aidera pas l'autre**. J'arrive à trouver quelques moments pour moi; j'essaie de ne pas tout porter sur mes épaules et de ne pas me sentir coupable si je lâche prise de temps en temps. Ça fait du bien et c'est bon pour la personne dont on s'occupe !



→ «J'ai appris l'humilité, j'aborde la vie avec gratitude quand tout va bien et avec plus de recul quand il y a des problèmes, car je relativise plus.»

Rester connecté avec la vie

Et si vous organisiez une sortie?

Qui ne rêve pas de passer du bon temps en Suisse romande ? Sites naturels d'exception, balades ludiques, musées, animaux de la ferme, spectacle…
www.balades-en-famille.ch

Et si vous vous offriez un spectacle?

Saviez-vous qu'il existe des représentations « Relax » qui s'adaptent aux besoins des spectateurs et où vous n'avez pas à craindre que le comportement de votre proche dérange ?
www.relax-theatre.ch

Et si vous prévoyiez une balade?

Saviez-vous qu'il existe des chemins très accessibles tels que le sentier handicap et nature au cœur des bois du Jorat?
www.handicapnature.ch

Partez à la découverte de nouveaux sentiers en compagnie d'autres marcheurs. Il existe aussi en Suisse d'autres itinéraires pédestres sans obstacles répertoriés et décrits par Suisse Rando. **www.schweizmobil.ch/fr**

Et si vous alliez à la rencontre des voisins et des habitants du quartier?

Savez-vous si près de chez vous il y a un centre de quartier, qui propose des activités ? Adressez-vous à votre commune !

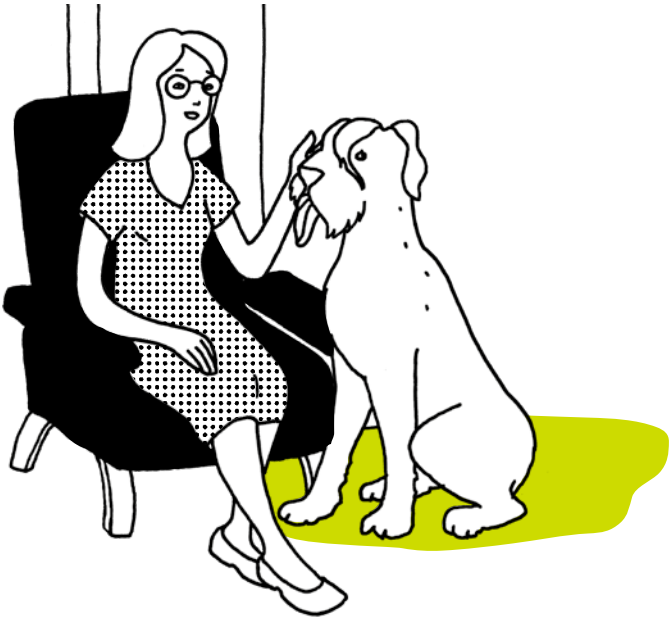
Et si vous partiez à l'aventure?

Une activité permet de s'évader. Les minibus Not'bus, Jolybus et P'tibus sont spécialement adaptés aux personnes à mobilité réduite et viendront vous chercher à la maison pour partir à l'aventure. Vous pourrez ainsi admirer de nouveaux paysages, déguster de délicieuses spécialités culinaires, visiter de passionnants musées ou assister à des spectacles de qualité.
www.vs.prosenectute.ch/cours-formation/sports-exterieur-102.html

« C'est bien de rendre quelqu'un heureux, et c'est bien de l'être ensemble. »

Préserver la relation malgré la maladie

d'après Catherine



Ma fille, Camille, a eu des soucis psychologiques dès le début de sa scolarité, mais pendant longtemps nous ne nous sommes pas rendu compte de leur gravité. Au début, nous pensions que c'était lié à nos nombreux déménagements. Nous avions vécu aux États-Unis, en France et à Zurich. Mais les troubles ont persisté même lorsque nous nous sommes installés durablement en Suisse romande.

Pendant une période, son état s'est amélioré, mais elle est ensuite passée par une phase entre l'anorexie et des états dépressifs. Lors du passage du bac, Camille a eu la certitude d'avoir raté même avant ses oraux, faisant une fixation sur un document qu'elle ne trouvait plus. Je l'ai portée pour qu'elle se rende à ses examens. Quand elle a appris qu'elle avait réussi, cela a été une délivrance.

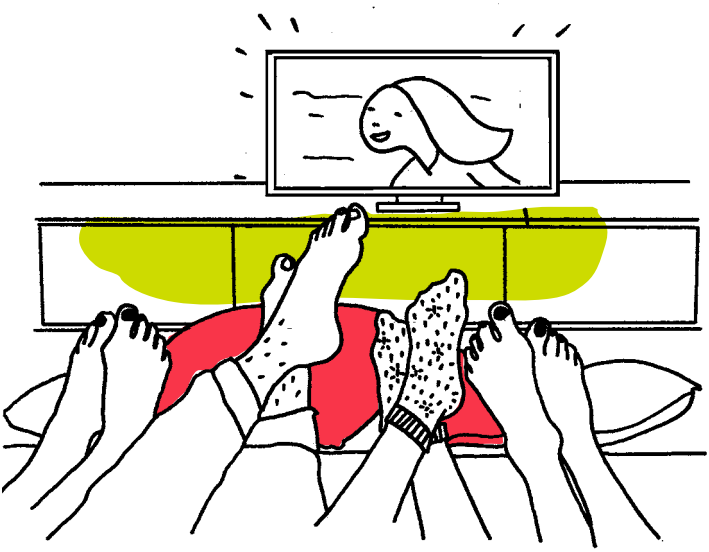
Ce n'est que lorsqu'elle était dans la vingtaine qu'un diagnostic de troubles bipolaires a été posé, plus de 15 ans après le début de ses troubles ! Cela a été difficile de ne pas mettre un nom sur sa maladie pendant toutes ces années. Aujourd'hui, Camille est une jeune femme adulte et étudie à l'université : elle peut poursuivre des études de haut niveau, malgré la maladie. Elle vit toujours avec nous et nous la soutenons.

«J'ai appris à être beaucoup plus tolérante et à prendre du recul.»

Apprendre à vivre avec les intenses sautes d'humeur, entre euphorie et dépression
Quand elle est dans une bonne période, d'humeur stable, comme en ce moment, c'est tout à fait vivable pour nous, malgré la place qu'elle prend au sein de la famille. À d'autres périodes, elle a des comportements agressifs avec nous et cela est plus tendu entre nous. Même quand elle va bien, mes antennes sont à l'affût des signes d'un nouvel épisode dans la maladie.

Trouver sa place en tant que maman et vivre les hauts et les bas de sa fille
J'ai longtemps eu une activité professionnelle à petit temps partiel, ce qui me permettait d'être présente pour elle. Puis, il y a quelques années, j'ai repris des études à temps plein pour pouvoir enseigner, mais j'ai dû les interrompre au cours de la deuxième année quand Camille a traversé une grosse dépression, en même temps que ma maman tombait malade du cancer, dont elle est décédée. Maintenant, j'ai un petit temps partiel assez flexible qui me permet de sortir de la maison, tout en étant disponible pour elle si nécessaire.

Pour ma cadette, Sophie, la maladie de sa sœur reste très difficile à vivre. Elle a beaucoup souffert des comportements de sa sœur, qui sont difficiles à comprendre et colorent nos relations. Ces dernières années, elle rentrait à la maison et s'enfermait dans sa chambre. Aujourd'hui, elle finit sa formation dans le paramédical et, heureusement, ça va mieux pour elle.



Réussir à conserver un équilibre familial en allant chercher de l'aide
Malgré tout cela, nous avons aussi parfois des moments agréables en famille, comme des soirées devant des séries télévisées. Nous nous sommes beaucoup entraidés avec mon mari, restant toujours solidaires.

J'ai fait un travail thérapeutique pour être en mesure de mieux aider Camille, ce qui m'a soutenu. Je suis passionnée par les animaux et mon chien est d'un grand réconfort. D'ailleurs, les balades du chien ou mes sorties à cheval me permettent de m'échapper de la maison.

Pendant toutes ces années, nous avons eu affaire à de nombreux spécialistes, certains incompétents, d'autres formidables. Les associations de soutien pour proches aidants nous ont été d'un grand secours. Nous étions tout un groupe de proches de personnes bipolaires. Nous étions sur la même longueur d'onde et j'ai pu poser des questions. Il devrait y avoir une antenne fixe pour un soutien continu et spécialisé.

→ «Ce qui nous aurait le plus aidés aurait été de prendre conscience plus tôt de la gravité des troubles de Camille et d'être plus rapidement en contact avec un centre psychiatrique. Il aurait aussi été utile de connaître les services d'urgence, ainsi que les associations de soutien.»

Apprivoiser le sentiment de culpabilité

Le sentiment de culpabilité, c'est se sentir coupable d'avoir commis une faute, que celle-ci soit réelle ou non. Chacune et chacun en a fait une fois l'expérience. C'est un sentiment qui nous pousse à réfléchir sur nos actes, et à nous améliorer.

Dans certaines situations, il peut être pénible: il devient une remise en question perpétuelle de ce qui a été fait ou qui aurait dû être fait. C'est le sentiment de n'en avoir jamais assez fait pour l'autre, pouvant aller jusqu'à se sentir responsable de la souffrance de celui-ci.

Le sentiment de culpabilité devient problématique lorsque l'envie (qui n'est pas conscientisée) de répondre aux besoins de l'autre nous empêche de tenir compte de nos propres besoins.

Ce risque est particulièrement présent lorsque l'on accompagne un proche dépendant de notre aide, car on considère alors que « c'est l'autre qui souffre le plus et a besoin d'aide, en priorité ».

Les proches aidants se montrent soucieux de faire au mieux pour la personne qu'ils accompagnent, lui consacrant beaucoup de temps et d'énergie. Cependant, il est essentiel de penser aussi à soi pour trouver un équilibre entre aider l'autre et se ressourcer. Ne plus disposer de temps pour soi, c'est courir le risque d'être pris dans un engrenage où les besoins personnels, comme se reposer, dormir, partager des moments entre amis, ne sont plus respectés. Le surmenage s'exprime alors par le corps qui pose des limites : fatigue, humeur à fleur de peau, irritabilité, sommeil perturbé, maux de dos, brûlures d'estomac, rhume, ...

Il est très difficile d'être vigilant à ces signes et d'en tenir compte lorsqu'on est proche aidant.

«Et vous? Comment allez-vous?»

Disposer de temps pour soi et être attentif à sa santé est indispensable: cela s'apprend. Ce n'est en aucun cas être égoïste. Il s'agit de ne pas banaliser les premiers symptômes annonciateurs d'un épuisement, de rechercher comment apprivoiser ce sentiment de culpabilité qui nous enferme et nous épuise.

Sortir du cercle vicieux «sentiment de culpabilité et épuisement»:

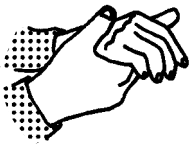
- parler avec votre médecin, faire un bilan de santé;
- solliciter un soutien psychologique, comprendre ce qui se passe;
- contacter un service de soutien dans votre région, trouver un relais auprès de votre proche.

Vivre ensemble et partager avec les autres

d'après Gilbert

Il a 86 ans, elle en a 95. Ils sont mariés depuis 65 ans. Il y a 12 ans, elle a fait un accident vasculaire cérébral aux lourdes séquelles. Depuis, il prend soin d'elle pour qu'ils puissent continuer à vivre ensemble parce que, pour lui, « c'est tellement gratifiant de garder ceux qui nous sont proches à la maison ». Il raconte…

Quand Berty a fait son accident vasculaire cérébral en 2006, ça a été un virage à 180 degrés dans notre vie. Mais je n'ai pas de regrets parce que j'ai pu la garder à la maison et j'ai trouvé un équilibre.



Je savais que je serais le proche aidant de Berty. Pendant mes visites au centre de rééducation, j'ai commencé à stimuler sa mémoire ; elle ne savait même plus son nom ! Quand elle est revenue à la maison, je me suis occupé d'elle, mais j'étais seul et je ne savais rien faire : ni la mettre au lit, ni l'aider à aller aux toilettes. C'était tellement pénible, tellement difficile. J'avais peur de la lâcher, mais si c'était arrivé, elle n'aurait plus eu confiance en moi. J'étais condamné au sans-faute.

Au fil du temps, avec la venue du personnel de l'aide et des soins à domicile, j'ai appris les gestes adéquats. Aujourd'hui, mes compétences sont au niveau d'un aide-soignant expérimenté. Je connais si bien mon épouse que j'ai amélioré certaines pratiques ; je sais où placer son coussin, quelle hauteur du lit convient le mieux, comment mettre le duvet, des détails que j'ai transmis au personnel des soins à domicile.

Au début à l'hôpital, j'étais considéré comme un accompagnant ordinaire, et je devais sortir de la salle pendant les soins, alors que c'était moi qui connaissais sa situation le mieux ! Quand j'ai vu tous les obstacles auxquels j'étais confronté pour rester à ses côtés pour l'aider, j'ai réfléchi aux besoins des proches aidants et je les ai exprimés à l'hôpital, en parlant au directeur si nécessaire. Par la suite, j'ai vu des progrès immenses; j'avais été entendu dans ma demande de rester auprès d'elle pour l'aider. Par exemple, dans l'un des hôpitaux où Berty a été soignée, la direction a mené des réflexions pour mieux prendre en compte les proches aidants. J'ai participé en témoignant de mon expérience dans les formations au personnel. Et je continue !

J'ai aussi récemment publié un livre qui raconte mon expérience, « Le journal d'un proche aidant », et je l'envoie gratuitement à toute personne intéressée*. Il faut que les gens soient formés, comme ça ils n'ont pas peur de garder leurs proches à la maison.

Ma journée est rythmée par Berty. À 6h30, je me lève et prépare le petit déjeuner. À 8h30, deux personnes du service d'aide et des soins à domicile viennent lever Berty. La matinée se passe à diverses occupations ; je stimule Berty, sinon elle se replie dans son petit monde. À midi, nous mangeons un repas livré à domicile, puis à nouveau deux personnes du service d'aide et des soins à domicile viennent la coucher pour la sieste. J'utilise ce temps pour des tâches administratives. À 16h30, le personnel soignant vient la lever et nous prenons le goûter, sur la terrasse s'il fait beau. Vers 19h, je prépare le souper et nous passons la soirée ensemble. Le personnel soignant revient à 20h30 pour la mettre au lit. Nous avons une bonne collaboration et une bonne entente avec le personnel de l'aide et des soins à domicile.

C'est tellement gratifiant de garder ceux qui nous sont proches à la maison. Je vis avec Berty comme nous avons vécu toute notre vie : le plaisir de vivre ensemble est toujours le même.

Nous adorions voyager et nous avons longtemps continué à aller en vacances dans l'Oberland bernois, la région d'origine de Berty. Il a fallu trouver un établissement qui recevait les personnes en fauteuil roulant, s'arranger avec le service d'aide et de soins à domicile du coin. Ce n'était pas des vacances pour moi, mais j'appréciais le dépaysement. Aujourd'hui, elle n'est transportable qu'avec son fauteuil, alors il n'y a plus de promenades, plus de vacances. Nous voyons encore des amis, qui viennent chez nous.

→ «Au début, quand Berty est revenue à la maison, je ne savais rien faire, j'avais peur de la lâcher.»

* Si vous désirez l'obtenir, prenez contact avec les références au dos de ce carnet.

S'adapter aux changements

d'après Alexandre et Mathilde

Nous avons appris que Julie était non voyante quand elle avait six mois.
Ça nous a fait l'effet d'une bombe.

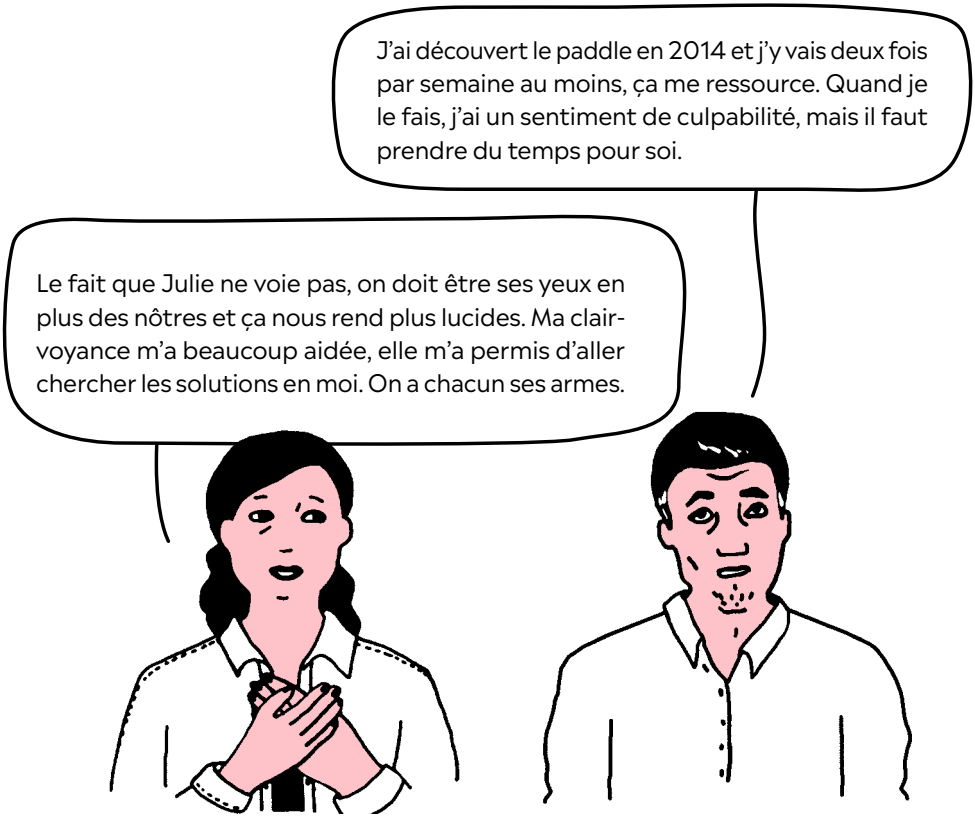
Je suis passée par des phases de deuil, de colère, de tristesse.

C'est surtout ma femme qui a rempli le rôle de proche aidante, en plus de son activité d'infirmière. Moi, je me suis plongé dans le travail. J'avais trop de peine, trop de tristesse. Ces temps, ma femme travaille plus et du coup je suis plus souvent à la maison avec Julie.

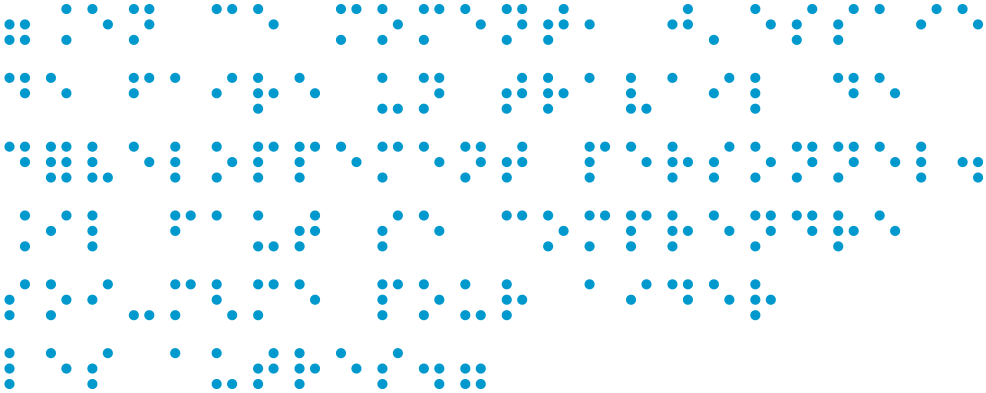
Le handicap de Julie a enlevé le côté léger d'être parent. Il y a des solutions de soutien ici, mais il faut aller les chercher et c'est épuisant. Souvent, les assistantes sociales auxquelles je m'adresse ne savent pas répondre à mes questions et ne vont pas chercher à trouver les réponses. Cela me « déglingue ». Quand Julie était dans une école pour élèves handicapés de la vue et que ça fonctionnait bien, on a pu trouver un peu de de temps pour respirer.

Nous venons de la Loire, en France, et nous n'avons pas de famille ici, alors il n'y a pas de soutien de ce côté-là. Je travaille dans un magasin de sport à 90%: 100% l'hiver, 80% en été. Aujourd'hui, ça m'arrange bien pour Julie.

J'ai été infirmière pendant 12 ans. Mais en 2012, mon genou, déjà blessé par un accident à ski quand j'étais jeune, a lâché parce que je ne m'écoutais pas, j'en faisais trop. J'ai eu une grosse intervention pour le genou, j'ai dû ralentir. J'ai fait une reconversion et je travaille maintenant comme infirmière dans la santé au travail ; j'ai deux postes, un à 60%, l'autre entre 30 et 40%. Mon travail à 60%, c'est ma soupape; j'y suis pleinement. C'est quelque chose qui m'enrichit. Ce qui m'aide aussi, c'est qu'entre nous trois, on parle beaucoup, il y a beaucoup d'humour et de liens.



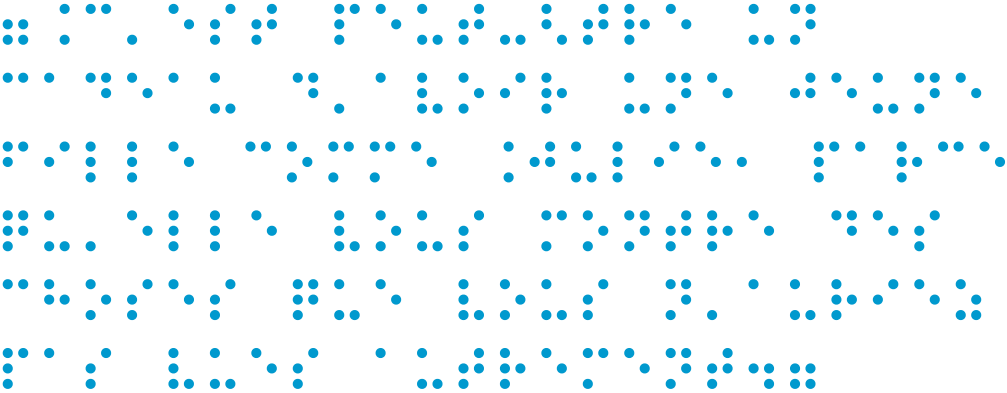
→ «En ce moment, j'essaie de faire un travail de développement personnel. Il faut se comprendre soi-même pour aider les autres.»



En accompagnant Julie, j'ai appris des choses techniques, comme le braille, mais aussi l'ouverture aux autres. Par exemple, si je veux aider un aveugle à traverser la rue, je demande en quoi je peux aider, plutôt que de juste faire traverser la personne et qu'elle se retrouve complètement perdue de l'autre côté. Habituellement, on ne prend pas le temps de discuter; là j'ai appris à le faire.

Parents d'enfants en situation de handicap, on n'a pas le temps, on a la tête dans le guidon et on se replie, au lieu de partager avec d'autres personnes dans la même situation, ce qui aiderait. Quand on prend le temps, on prend du recul et on comprend des choses, on arrive à faire des liens. Au fur et à mesure des années, c'est fou comme on avance sur le plan humain.

→ «C'est peut-être un cadeau d'avoir une jeune fille comme Julie, parce qu'elle vous montre des choses que vous n'auriez pas vues autrement.»



Garder pour partager

Ne vous êtes-vous jamais précipité à la recherche d'un bout de papier et d'un stylo pour noter au plus vite une anecdote dont vous ne voulez pas perdre une miette ? Ou peut-être avez-vous un carnet sur lequel vous notez scrupuleusement tous les moments inédits avec votre proche ?

Comme les situations dans lesquelles les gestes et les phrases échangées vous étonnent, parfois vous embarrassent un peu; les mots prononcés sont transformés, les gestes sont décalés. Ces moments ont le don de vous faire éclater de rire ! Il y a aussi toutes les pensées qui se bousculent dans la tête, que personne n'ose prononcer, ni partager par souci d'être incorrect.

Que ce soient des moments ou des pensées qui vous ont interpellé ou ému, prendre le temps de les retranscrire en mot, en image, en dessin, permet ensuite de les partager avec ses proches et les personnes de confiance.

Porter un regard sur son chemin

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N
1	O	S	E	R		E	N		P	A	R	L	E	R
2					P									
3	S				A									
4	E				R									
5					T									
6	R				A									
7	E				G									E
8	S				E									C
9	S				R									O
10	O													U
11	U													T
12	R													E
13	C			S		I	N	F	O	R	M	E	R	
14	E													
15	R													
16							E	N	T	R	A	I	D	E
17														

Horizontal

1. Tenter et déclencher une discussion. **2.** Coutumes - Vieux do - À moi. **3.** Circonstance - Bout d'œuf. **4.** Extra-terrestre de film - Attribuant à chaque consommateur une quantité limitée de produit. **5.** Pays - Boîte à lunettes - Fin de notice. **6.** Abréviation de libertaire - Début de vacances - Sert de complément d'objet d'un verbe pronominal de sens passif. **7.** Recrutée - Pot aux roses. **8.** Condition - Négation - Nom de footballeur. **9.** Au milieu de - Poche. **10.** Personnage insociable - Aluminium de chimiste - Liste d'aliments. **11.** Adjectif numéral - Met de l'ambiance - Première note de la gamme. **12.** Routinier ou cérémonial - Époque. **13.** Adjectif démonstratif - Se documenter. **14.** Équidé au bonnet - Commencement d'apéro. **15.** Exceptionnel - Ornement en forme d'œuf - Règle impérative. **16.** Esclave - Assistance. **17.** Dieu solaire - Liquide naturel et inodore - Criques ou poignées.

Vertical

A. Retrouver une nouvelle énergie morale ou physique **B.** Aboutissement ou chambre - Négation - Liée - Assistant-socio-éducatif. **C.** Côté du lever du soleil - Graffiti- Avance d'argent - Unité monétaire du Danemark. **D.** Fruit tropical - Commune française du Val D'Oise - Période historique. **E.** Diviser - Dieu solaire - Clé en musique. **F.** À toi - Deuxième note de la gamme - À moi - Type de revêtement de sol. **G.** Passé la nuit - Ota les poils - Accumulation de neige. **H.** Couverture - Arche ou navire - École nationale d'administration. **I.** Récent - Liquide sucré. **J.** Du matin - Réfuta - Contraction de en et les - Étendue d'eau - Oiseau coloré. **K.** Aucune chose - Esprit, souffle - Milliampère - Douze mois. **L.** Article défini - Grâce, naturel - Parties dissimulées. **M.** Discours - Tondu - Poème lyrique chanté. **N.** Saison chaude - Entendre - Oiseaux bavards ou voleurs.

Réponses

Horizontal
1. Oser en parler. **2.** Us - Ut - Mien. **3.** Situation - Oe. **4.** Et - Rationnant. **5.** État - Étui - Ice. **6.** Anar - Va - Se. **7.** Engagée - Vase. **8.** Si - Ne - Pele. **9.** Parmi - Sac. **10.** Ours - Al - Menu. **11.** Une - Anime - Ut. **12.** Rituel - Ère. **13.** Ce - Informer. **14.** Âne - Ap. **15.** Rare - Ove - Loi. **16.** Serf - Entraide. **17.** Re - Eau - Anses.

Vertical
A. Se retrouver. **B.** Suite - Ni - Unie - Ase. **C.** Est - Tag - Prêt - Ore. **D.** Ananas - Us - Ère. **E.** Partager - Re - Fa. **F.** Ta - Re - Ma - Lino. **G.** Nuite - Epila - Neve. **H.** Toit - Nef - Ena. **I.** Nouvel - Sirop. **J.** Am - Nia - Es - Mer - Ara. **K.** Rien - Âme - Ma - An. **L.** Le - aisance - replis. **M.** Énonces - Nu - Ode. **N.** Été - Écoute - Pies.

Notes

Informations et offres de soutien
pour les proches et les proches aidants

www.proches-aidants-valais.ch

association proches aidants Valais

Tél. 027 321 28 28

Édité par le Département de la santé, des affaires sociales et de la culture (DSSC) - 2018

CANTON DU VALAIS
KANTON WALLIS

proches aidants