

PROCHES AIDANTS

Ils donnent sans compter pour accompagner un proche malade. S'organiser et se décharger leur permet de préserver leur santé et leur moral.

«Etre un proche aidant, c'est faire petit à petit acte d'abnégation», explique Suzanne. Elle a accompagné son mari pendant près de huit ans. Il souffrait d'un cancer associé à d'autres soucis de santé. Il est décédé le 22 août. Aujourd'hui, elle témoigne pour dire aux personnes concernées de ne pas oublier de prendre soin d'elles. «Au fur et à mesure que la maladie progresse, notre vie change. J'ai commencé à renoncer à des petites activités pour rester avec lui. Ensuite, nos sorties au restaurant ou au



«Les proches aidants se sentent perdus face à une maladie qu'ils méconnaissent et face à son évolution.»

MARIE-NOËLLE GROSS,
CONSULTANTE EN PSYCHOÉDUCATION À
L'ASSOCIATION PROCHES AIDANTS VALAIS

bistrot sont devenues plus rares. Je me suis lentement isolée pour m'occuper de lui. Une nouvelle routine s'est installée, doucement, sournoisement», continue-t-elle. Cette aide-soignante expérimentée va tout faire pour rendre la vie de son mari la plus supportable possible. Elle l'encourage et le coache pour qu'il se douche et reste autonome le plus longtemps possible. Elle ne dort pratiquement plus la nuit parce qu'il doit se lever toutes les heures et ça la réveille. Elle



COMMENT AIDER SANS S'ÉPUISER?

- Prendre conscience que l'on est un proche aidant
- Organiser un tournus pour accompagner le malade
- Demander de l'aide (CMS, Croix-Rouge, associations, foyers de jour, EMS, etc.)
- Maintenir une vie sociale
- Se donner la permission de penser à soi et pas uniquement au malade

«Je me suis lentement isolée pour m'occuper de lui»

PAR LYSIANE.FELLAY@LENOUVELLISTE.CH

accumule la fatigue et n'arrive pratiquement jamais à se ressourcer. Son mari se bat et accepte tous les traitements, pour maintenir sa santé et ne pas abandonner son épouse. Suzanne gère la prise des médicaments, 40 à 50 pilules sur vingt-quatre heures. Certains cachets modifient le caractère de son mari. «Il devenait agressif avec moi. Parfois, je ne le reconnaissais plus. C'était dur à supporter», avoue-t-elle. Son mari sera hospitalisé plusieurs fois. Les derniers mois, elle n'a plus la force ni les ressources nécessaires pour le garder à la maison. Il doit se rendre au home. La fin approche. Elle le sent. Suzanne est là et l'accompagne doucement jusqu'à la mort. Aujourd'hui, quelques semaines après la disparition

de son mari, Suzanne regrette encore de ne pas avoir été suffisamment écoutée par l'équipe médicale. «Ils ne m'ont pas fait confiance et n'ont pas entendu mes inquiétudes ou mes intuitions.» Cela reste difficile à gérer pour elle.

Une ligne téléphonique

Comme Suzanne, ils sont nombreux à avoir mis leur vie entre parenthèses pour s'occuper d'un conjoint ou d'un parent malade. Ils se sentent souvent désemparés. C'est du moins ce qu'ils confient à l'intervenante de la ligne téléphonique de l'association Proches aidants Valais. Marie-Noëlle Gross est consultante en psychoéducation et elle répond chaque mercredi (mardi à partir de

janvier 2019) au téléphone (027 321 28 28). «En général, je passe presque une heure à parler avec la personne. Globalement, les gens ont besoin d'être écoutés, rassurés et conseillés. Ils se sentent perdus face à une maladie qu'ils méconnaissent et face à son évolution. Le proche aidé est exigeant. Tout lui semble normal. Ce n'est pas facile à vivre», explique Marie-Noëlle Gross. «Ils me disent être fatigués physiquement et psychologiquement. Ils sont surchargés de travail, se sentent abandonnés en proie à une grande solitude», continue-t-elle. S'occuper d'un proche malade est un fardeau lourd à assumer. Il faut faire le deuil de la relation passée et de tout ce qui l'entoure... Avec le temps, certaines promesses deviennent difficiles à tenir. «Le proche aidant regrette de ne pas réussir à en faire assez. Il culpabilise de ne pas avoir réussi à éviter le placement en EMS, par exemple.» L'aidant mobilise beaucoup d'énergie dans cette relation et a du mal à voir les solutions qui s'offrent à lui. «C'est important de s'organiser aussi tôt que possible. C'est la meilleure façon de préserver sa santé et son moral pour perdurer dans le temps», recommande-t-elle.

Trouver des solutions

«Au téléphone, j'oriente les personnes vers les ressources disponibles.» La famille, les amis, les voisins peuvent organiser un tournus pour un café, une balade, pour emmener le malade à une visite chez le médecin, par exemple. C'est une manière d'offrir un peu de répit au proche aidant. Le CMS de chaque région propose différentes prestations comme les visites d'une infirmière, les repas livrés à domicile, l'aide au ménage... La Croix-Rouge propose un service de relève de garde à domicile, de même que les CMS et des cours pour les proches aidants. D'autres possibilités de relève existent, en particulier l'accueil à la journée ou à la demi-journée dans les structures de soins de jour (foyers de jour) et les lits de court séjour en EMS. Du côté de l'association Proches aidants Valais, en plus de la ligne téléphonique, des groupes de soutien sont organisés tous les mois (voir ci-contre). Julien Dubuis, président de cette association, encourage les proches aidants à utiliser ces offres pour se décharger. «Si la personne qui aide s'épuise, elle finit par être atteinte dans sa santé. Cela peut aller parfois jusqu'à l'hospitalisation», termine-t-il.

EN BREF

GRUPE DE PAROLE

Partager son expérience de proche aidant

Des groupes de parole sont organisés tous les mois par l'association Proches aidants Valais. Ils permettent aux participants d'échanger sur leur vécu, sur les difficultés ou encore sur les solutions qu'ils ont pu trouver. Les groupes de soutien ont lieu une fois par mois de 19 h à 20 h 30 à la Vidondée à Riddes. Les rencontres sont animées par une professionnelle. Pour cette fin d'année, les groupes de soutien auront lieu le 30 octobre, 20 novembre et 18 décembre. Plus d'infos sous www.proches-aidants-valais.ch

AMBULATOIRE



Vers une diminution des hospitalisations

Les progrès médicaux permettent de prendre en charge en ambulatoire des prestations qui devaient auparavant se réaliser dans le cadre d'une hospitalisation. Cette évolution est appelée «virage ambulatoire». Ce dernier sera au cœur de la 4e journée de l'Observatoire valaisan de la santé, programmée le 11 octobre à Sion, à la Clinique romande de réadaptation de la SUVA. Diverses conférences sont organisées pour comprendre cette évolution, ses conséquences pour les patients, pour les hôpitaux, pour les professionnels de la santé, ou pour le système de santé en général. La journée se terminera par une table ronde où interviendront notamment le Pr Eric Bonvin, directeur de l'Hôpital du Valais, le Dr Cédric Dessimoz, médecin cantonal adjoint ou la conseillère nationale Rebecca Ruiz, présidente de la Fédération suisse des patients, section romande. Plus d'infos: www.ovs.ch

ASSOCIATION PROCHES AIDANTS VALAIS

OCTOBRE, UN MOIS POUR PARTAGER

En octobre, l'association Proches aidants Valais organise plusieurs événements pour remercier et rendre hommage aux proches aidants. Plusieurs conférences de partages sont prévues à travers le canton. L'objectif est d'échanger au sujet des difficultés rencontrées. Marie-Noëlle Gross animera ces soirées. Elle proposera d'aborder différentes thématiques, de partager les expériences de chacun et donnera des conseils sur les ressources existantes pour soulager les personnes concernées. Les soirées ont lieu à 19 h,

le 2 octobre à Sierre à l'hôtel de ville, le 29 novembre à Sion au Teatro Comico, le 2 novembre à Martigny au Boutique Hôtel et le 12 novembre à Monthey à la salle centrale. Enfin, le 29 octobre aura lieu le vernissage de l'exposition et du livre «Aidants, aidés – Destins croisés» à la Clinique romande de réadaptation de la SUVA, à Sion, en présence de la conseillère d'Etat Esther Waeber-Kalbermatten. L'exposition et le livre mettent en lumière le quotidien de personnes malades ou handicapées et des proches aidants.