

Accompagner un proche : une expérience qui transfigure

Etre proche aidant ne procure pas que de l'épuisement. Cela peut remettre ses valeurs de vie en question et donner envie de se transformer.

« Et c'est toi qui gères tout ? Ton boulot, la maison, ta mère malade... Mais quelle vie ! Vivement que ça s'arrête. » Cette exclamation, Agnès, 54 ans, l'a entendue souvent. Elle émanait de personnes qui

se voulaient sympathiques. Et, pourtant, elle s'abattait sur elle comme une claque. Souhaiter que « cela s'arrête » ne revenait-ce pas à espérer que sa mère, atteinte d'un cancer, meure rapidement ? « Oui, j'étais fatiguée de tout

cumuler, vie tant personnelle, professionnelle que familiale. Mais ce que je vivais auprès de ma mère était très fort sur le plan humain. Et, ça, personne ne l'envisageait jamais. Sans cette expérience d'aidante qui confronte à des questions existentielles, je ne me serais jamais intéressée à la philosophie, par exemple, et je n'aurais pas réfléchi aussi profondément au sens de ma vie. » Si elle n'avait pas >>>

« JE ME SUIS SOUVENT SENTIE INCOMPRISE PAR LES AUTRES »

« A 23 ans, je suis tombée amoureuse d'un homme qui souffrait d'une myopathie. Et je l'ai épousé en sachant que sa maladie allait évoluer et que nous n'aurions pas d'enfant. Je suis devenue aidante à mesure qu'il perdait son autonomie. Un jour, il a eu besoin d'aide pour presque tous les actes de la vie quotidienne, y compris se retourner dans son lit. Dans l'entreprise où je travaillais, la responsable des ressources humaines était la seule à qui j'ai parlé de ma situation personnelle. Elle savait que, s'il arrivait quelque chose à mon mari, je devais pouvoir quitter mon poste illico. Avec mes collègues, j'ai été discrète.

Je n'avais pas envie d'inspirer de la pitié. Je me suis souvent sentie incomprise par les autres qui savaient. Soit ils ne comprenaient pas que je mette mon mari à contribution dans le quotidien. Cela les choquait que je puisse le traiter autrement que comme un grand malade. Soit, ils me considéraient comme une victime — « ma pauvre, quel courage ! » — ce qui m'apparais-

sait comme insultant pour mon mari qui luttait pour que la maladie ne prenne pas toute la place entre

nous. J'ai souvent eu l'impression de n'être envisagée que comme l'aidante de mon mari. C'est ce qui m'a donné

envie de faire une formation d'arthérapeute, en plus de mon travail de salariée. Et m'a inspiré aussi des céramiques et des poèmes — publiés cet automne* — sur ce que je ressentais. Avoir passé 25 ans auprès d'un homme handicapé m'a rendu bienveillante envers les autres, en général. Mon mari est décédé depuis

sept ans, mais je reste très sensible à l'accessibilité. Dès que je vois quelqu'un en fauteuil roulant, je vérifie qu'il n'y a pas d'obstacles autour de lui. Je pense que je serais une personne plus arrogante, plus tranchante si je n'avais pas vécu cette expérience. »

*Pastels de ciels, Editions Soleil Blanc, vmaoo.ch



VÉRONIQUE MOOSER
55 ANS, ARTHÉRAPEUTE
INDÉPENDANTE ET EN
INSTITUTION (FR)

Aider son mari a rendu Véronique très sensible à l'accessibilité de l'espace public pour les handicapés.

été la mère d'un enfant atteint d'une maladie psychique rare qui le rend différent, Emilie Weight, 42 ans, salariée dans une entreprise pharmaceutique ne serait pas la femme qu'elle est aujourd'hui. C'est ce qu'elle raconte dans une conférence sur internet, www.ted.com, où elle énumère les trois choses que son fils lui a apprises : un autre rapport au temps, plus d'empathie et une meilleure conscience de l'instant présent. De même que si elle n'avait

pas été la mère d'un garçon schizophrène, Ana Leroy n'aurait pas créé l'Îlot, à Lausanne, une association qui vient en aide aux proches d'une personne souffrant de troubles psychiques et ne serait pas devenue une experte que les institutions invitent pour des séminaires et des formations.

DES COMPÉTENCES PROFITABLES

Il y aurait donc des bénéfiques à assumer cette épreuve souvent haras-

sante, l'accompagnement d'un proche malade ou handicapé ? Eh oui. Des bénéfiques que même les responsables des ressources humaines commencent à mesurer.

Ils savent que les aidants développent des compétences qui peuvent être profitables à leur environnement professionnel. Par exemple ? Dans l'organisation du temps, la prise de rendez-vous, la recherche, puis la gestion d'informations re-

« JE SUIS TELLEMENT RECONNAISSANTE À MES EMPLOYEURS DE M'AVOIR LAISSÉ GÉRER MON TEMPS »

« J'ai toujours été proche de ma belle-mère, Jane, mais, quand son état de santé s'est détérioré, notre lien s'est approfondi. Elle m'a investie comme sa personne de confiance. Pendant quatre ans, j'ai mis ma vie personnelle entre parenthèses. Je l'ai accompagnée à tous ses rendez-vous médicaux, notant scrupuleusement tout ce que les professionnels de santé nous disaient. Quand elle avait besoin d'aide, je plaquais tout et montais à la vallée de Joux, où elle vivait. Vers la fin de sa vie, je travaillais le matin, puis je restais auprès d'elle de midi jusqu'au soir. Je suis tellement reconnaissante à mes employeurs

FABIENNE REBMANN
52 ANS, COMPTABLE
EN RECONVERSION
PROFESSIONNELLE
(VD)



Avoir accompagné sa belle-mère a permis à Fabienne de faire le point sur ses choix de vie.

de m'avoir laissé gérer mon temps ! Certains soignants me mettaient en garde : « Attention, pensez à vous aussi. » Ma force, je la puisais dans ce petit bout de femme qui était encore plus fort que moi en faisant face à tout ce qui lui arrivait. Un jour, ma

belle-mère m'a demandé si je n'avais pas mieux à faire que de m'occuper d'elle. Mieux à faire ? Mais rien ne valait notre complicité, les confidences que nous échangeons, les fous rires que nous attrapons aux moments les plus improbables. L'accompagner

n'a jamais été un sacrifice. Pour tout l'or du monde, je n'aurais pas voulu être ailleurs qu'à son côté pour recueillir tout ce qu'il y avait de si vivant en elle. Jane est décédée en mai 2017. Cet accompagnement a été une expérience humaine si intense qu'elle m'a transformée. Depuis son décès, j'ai entamé une formation pour changer de voie et me rapprocher du monde médical pour défendre le rôle

des proches aidants. Ceux-ci connaissent si bien leur malade que, en un seul regard, ils perçoivent ce qui ne va pas. Mais les soignants ont souvent du mal à le comprendre et à le reconnaître. Il faudrait qu'aidants et soignants fassent davantage alliance. »

cueillies auprès des professionnels de la santé, la gestion administrative, financière, fiscale et parfois patrimoniale, la communication, la patience, la tolérance, la souplesse, la réactivité, l'improvisation, l'adaptabilité... «C'est en parlant de ces bénéfiques, que les aidants prendront conscience de leur rôle et oseront sortir de l'ombre. A la fois pour réclamer un statut qui leur confère des droits. Et, à la fois aussi, pour transformer

ce temps investi auprès d'un proche fragile en quelque chose de positif pour eux et la collectivité tout entière», remarque Waltraut Lecocq, secrétaire générale de l'Association de proches aidants. Car, non seulement cette expérience peut transfigurer sur le plan personnel, mais elle peut aussi développer une conscience collective et citoyenne.

L'Association vaudoise d'écoute et de soutien ne fonctionnerait pas

sans l'engagement bénévole d'anciens aidants, disponibles pour partager leur expérience et créer des relations solidaires.

VÉRONIQUE CHÂTEL

Contact :

www.lilot.org

<http://proches-aidants.ch>

« C'EST DU NON-STOP QUAND JE SUIS AVEC MA FEMME ET C'EST CONFLICTUEL »

«Quand on m'a confirmé que mon épouse de 63 ans souffrait de la maladie d'Alzheimer, j'ai eu l'impression qu'une catastrophe nous tombait dessus. Une malédiction. D'autant plus que nous avons déjà été secoués, quelques années plus tôt, par mon cancer de la prostate.

Pourquoi nous? Ma femme venait de prendre une retraite anticipée du home où elle avait travaillé comme aide-soignante et où elle s'était beaucoup occupée de personnes atteintes d'alzheimer. Passé le choc de l'annonce, j'ai bien dû admettre que je devrais faire avec... Alors, je me suis renseigné le plus possible sur cette maladie. J'ai contacté des

associations dans le canton de Neuchâtel, j'ai lu toutes sortes d'articles. L'état de ma femme s'est vite dégradé, et mon rôle d'époux peu à peu transformé en surveillant, en auxiliaire de vie. Antoinette ne sait plus se laver, s'habiller, se faire à manger, s'occuper seule... Elle a

une relation difficile avec nos petits-enfants, se mêle des conversations des tables voisines, si on mange au restaurant. C'est du non-stop quand je suis avec elle. Et c'est conflictuel, car je suis celui qui l'empêche de faire ce qu'elle veut, comme elle veut. J'ai dû installer une

barrière dans notre maison pour l'empêcher de monter à l'étage où elle retourne tout. Et puis, je ne sais pas ce qu'elle ressent. Ni si elle souffre quand elle pose ses doigts sur ses tempes ou si elle a du plaisir à manger ce que je cuisine pour elle. J'ai pris contact avec un accueil de jour où j'ai rencontré des professionnels très à notre écoute. J'y déposais d'abord ma femme une fois par semaine, on est

passé à cinq fois par semaine et, maintenant, d'entente avec mes enfants, j'envisage qu'elle s'y installe complètement. Heureusement, j'ai un bon réseau relationnel. Je sais que, si j'ai besoin de souffler, je peux aussi compter sur mes amis.»

PIERRE MOSER

74 ANS, IMPRIMEUR
RETRAITÉ (NE)



Le réseau amical de Pierre, époux et désormais aidant d'Antoinette, est une source de réconfort.