

## Patient, soignant, aidants : trouver sa juste place

### Pourquoi un aidant doit-il trouver sa place ?

#### Le quotidien bouleversé

Lorsque vous devenez aidant, votre quotidien est bousculé. La maladie ou le handicap s'immiscent dans votre vie sans y avoir été invité. Votre mode de vie est amené à changer. Cela peut aller de la manière dont vos journées sont organisées. Ou encore aux personnes que vous allez devoir rencontrer pour vous aider.

#### La présence indispensable

Chaque jour, il est nécessaire que vous soyez présent pour prendre en charge des besoins de votre proche. De la toilette à la réalisation des repas, ou encore simplement pour ouvrir une porte ; votre présence est indispensable.

#### Les informations partagées

La personne que vous accompagnez au quotidien est souvent un membre de votre famille ou un proche. C'est vous qui la connaissez le mieux et vous anticipez naturellement ses besoins. Vous connaissez son emploi du temps mieux que le vôtre et son dossier médical n'a pas de secret pour vous. Vous êtes devenu « l'expert » de votre proche. En le connaissant si bien, il est parfois difficile de déléguer à quelqu'un d'autre.

### Pourquoi trouver sa place entre son proche et les professionnels peut être compliqué ?

#### Se sentir coupable d'avoir besoin d'aide

Il est normal que vous ayez peur de confier votre proche malade quelqu'un d'autre. Déléguer à des professionnels du soins c'est vous rendre compte que vous avez du mal à faire face seul. Vous pouvez ressentir de l'anxiété à l'idée d'être jugé. Mais ceux qui viendront vous aider feront différemment de vous. Leur regard « neuf » permettra de vous aider et de prendre soins de vous.

#### Penser au bien-être de son proche avant le sien

Vous êtes constamment inquiet pour votre proche malade et vous ne ressentez plus ni votre fatigue ni vos douleurs. Vous minimisez ce que vous éprouvez car c'est votre proche qui est malade et qui a besoin de repos. Cependant, l'écoute que les professionnels pourra vous accorder, vous procurera déjà un souffle nouveau.

#### Anticiper les besoins de votre proche, oui ! mais...

En tant que proche aidant vous êtes le mieux placé pour connaître ses besoins. Vous anticipez le moindre de ses gestes et savez ce dont il a besoin avant qu'il ne l'exprime. Mais attention à ne pas parler ou faire tout à sa place. N'oubliez jamais de lui demander ce qu'il souhaite. Tenez compte de ses réponses, elles seront toujours différentes de ce que vous aviez anticipé ! Il est souvent plus rapide de faire soi-même nombre de tâches quotidiennes. Cependant il est important de laisser le temps de à votre proche de déployer sa parole et ses mouvements.

## **Trouver du positif dans la difficulté**

Vous vivez avec votre proche une expérience hors du commun. Votre vie a été transformée. Elle n'est pas faite que de cauchemars ! Votre relation avec votre proche au travers de la maladie s'est enrichie et parfois même adoucie. Vous êtes capable de choses que vous n'auriez jamais imaginé et il sera possible un jour de vous en réjouir.

## **De quoi aurait besoin un aidant ?**

### **Du partage et de la confiance**

Il vous est parfois difficile de laisser la place à d'autres personnes auprès de votre proche. Vous redoutez que l'on vous juge comme « un mauvais aidant ». Mais c'est vous qui savez et qui pourrez expliquer aux professionnels qui viennent chez vous comment vous fonctionnez au quotidien. Les professionnels de santé sont là pour assurer un relais et partager avec vous leurs compétences. La confiance s'acquière petit à petit dans un échange et une écoute. Vous pourrez leur laisser progressivement la place. Une confiance mutuelle va s'installer mais cela peut prendre du temps.

### **D'un équilibre plus stable**

Trouver un nouvel équilibre avec votre proche lorsque la maladie est là et que des professionnels doivent intervenir est toujours délicat. Il va se bâtir et se rebâtir de jour en jour. Il ne sera jamais totalement satisfaisant mais ne soyez pas trop exigeant avec vous-même, l'idéal n'existe pas. L'important est de sentir que ce que vous mettez en place avec les professionnels est ce qui est, pour l'instant, le mieux.

## **Comment accompagner un aidant dans l'ajustement de son rôle ?**

### **Apprendre à demander de l'aide**

Il existe de nombreuses solutions pour vous soulager, même si elles ne sont pas toujours très accessibles. Il est possible que vous ayez beaucoup de mal à demander de l'aide. Et qu'en plus ces aides ne vous paraissent dorénavant pas correspondre exactement à ce que vous imaginiez. L'important est de pouvoir partager et d'être entouré.

### **Apprendre à prendre du temps pour vous**

Il est difficile de prendre du temps pour soi. Cependant se réserver des moments pour soi permet de prendre du recul et d'ajuster votre place d'aidant. Vous vous sentirez au retour plus disponible. Ce temps est nécessaire pour vous. Vous pouvez aussi, si vous le souhaitez, avoir recours à des groupes de paroles d'aidants ou à des entretiens individuels. Parler et exprimer ce dont vous avez besoin est une ressource inestimable.

### **Élaborer le projet d'un séjour de répit**

Imaginer un temps ou un lieu de répit pour vous et/ou votre proche malade procure bien souvent déjà un soulagement. Parfois il ne pourra finalement pas se réaliser, le temps consacré au projet n'aura pourtant pas été du « temps perdu », il aura permis d'ouvrir un « espace ressourçant de rêverie ». Élaborer des projets permet de parler un peu autrement de la vie et de la maladie et de sortir de cette sensation d'enfermement.