

N°2

ARTICLE

LA RELATION D'AIDE

COMMENT VIVRE AVEC UN PROCHE MALADE ET
CHANGÉ ?

Linda Ducasse

WWW.PSYCHOLOGUE-DUCASSE.COM

SOMMAIRE

1

L'ARTICLE

8

LES ASTUCES

14

À ÉCOUTER, À VISIONNER, À
LIRE

18

LE PROCHAIN ARTICLE

19

À PROPOS

COMMENT VIVRE AVEC UN PROCHE MALADE ET CHANGÉ ?



1

NOUVEAU
RYTHME

2

SE
DÉCULPABILISER

3

SE
RESSOURCER

Il est difficile de se sentir observateur et impuissant de la maladie d'un proche. Dans certaines maladies, comme dans le cas de nombreuses maladies neuro-évolutives, le proche malade peut changer dans l'expression de sa personnalité, de ses capacités, et de ses envies. Un peu comme s'il était là sans être là, où qu'il était lui et un autre en même temps. De ce fait, tout ce qui semblait familier, connu et certain dans la relation avec lui semble s'évanouir dans un temps qui échappe à tout contrôle. Ces modifications parfois profondes de l'identité du proche amènent à des changements inévitables de la relation que nous entretenons avec lui. C'est alors que nous pouvons perdre des choses que nous aimions chez lui, des choses qui nous servaient de repères pour le comprendre, pour communiquer et partager avec lui. Des réactions de

surprise et de bouleversement face aux choses que le proche fait ou dit peuvent alors être difficilement évitables parfois, même avec beaucoup de bonne volonté. Néanmoins, avec du temps, l'entourage du proche malade peut adopter de nouveaux comportements et manières de penser pour s'adapter à ce proche qui a changé, au gré de sa maladie. Même si souvent, il y aura des incompréhensions, du découragement, et cette souffrance d'assister à une perte progressive et irrémédiable de ce qu'était la personne telle que nous l'avons connue.

1 - La maladie impose ses propres règles, un nouveau rythme

Quand je travaillais en maison de retraite et en plateforme de répit, je rencontrais très souvent des enfants ou des conjoints qui me racontaient comment il était insupportable de voir leurs proches malades « ne rien faire », « rester là sans bouger », ou ne rien dire. En général, il ne fallait pas beaucoup de temps avant qu'ils me témoignent leur besoin de « maintenir le proche », « le faire bouger », etc. L'inactivité semblait être rattachée à un malaise, un mal-être, à une petite mort de l'autre. Toutes ces attentes sont compréhensibles et témoignent de l'implication et de l'affection que porte l'entourage pour le proche. Ces attentes expriment aussi le fossé qui peut se créer entre un entourage relativement en bonne santé et dans le vouloir « faire », et le

proche qui porte quotidiennement le poids de son corps parfois douloureux, fatigué, ralenti, limité, et qui aspire à davantage de vouloir "être". Ainsi, même si nous proposons des choses simples et agréables, il se peut que ce proche n'en ait plus le plaisir ni autant les moyens. Etre attentif à ce qu'il a envie et sur ce qu'il se sent de faire permet de le reconnaître comme une personne à part entière dans ses besoins, ses potentialités et aussi ses limites actuelles, et constituera le début d'un nouvel équilibre, d'une nouvelle relation qui naît sur celle du passé. Parfois, votre seule présence et attention constituera un réel moment de bien-être pour lui, car le vouloir « être » gagne souvent une certaine valeur dans ce nouveau rapport au monde induit par les contraintes de la maladie (être entouré, écouté, compris, rassuré, soutenu...).

2 - Se déculpabiliser de ce qu'on ne peut pas donner

Il est très fréquent que l'entourage souffre de la maladie de son proche, au point de s'engager à prendre soin de lui corps et âme, ou que d'autres soient absents de la vie du proche malade. Nos proches ne sont pas forcément « proches » de nous tel que ce mot le laisse entendre. Il y a des proches qui font partie des personnes que nous connaissons et avec qui la relation est plus opportune et courtoise, et des proches qui sont « plus proches » de nous car le lien est plus étroit et profond. De plus, même si nous estimons qu'il est normal et attendu que la famille soit présente, cette dernière ne figure pas toujours parmi les sources de paix et de soutien pour le proche malade. Ainsi, chaque personne fait au mieux avec ce qu'elle est, ses capacités, son histoire et son vécu

personnel. Nous l'avons vu, la maladie perturbe tout le système relationnel, elle bouscule tous les repères. Ainsi, nous pouvons tenir beaucoup à quelqu'un et se sentir dans l'incapacité à rester présent à ses côtés et le soutenir, ou bien soutenir l'autre de manière inattendue alors même que tout laissait penser que nous étions peu impliqués dans cette relation. Pour que ce soutien ait un sens, tant pour l'entourage que pour le proche malade, il est important de se sentir prêt et non pas forcé.

Par ailleurs, il m'est souvent arrivé de voir certains membres de l'entourage, des aidants, impliqués pour leur proche au point de s'oublier eux-mêmes et tomber malade à leur tour tant ils étaient épuisés. Il est important de se poser des limites et de savoir déléguer quand l'accompagnement impacte des besoins propres. Accompagner un proche demande beaucoup

de ressources physiques et mentales, sans compter toute la dimension affective que cela implique du fait de la nature même de la relation (familiale, conjugale etc). Se déculpabiliser, c'est aussi accepter que nous ne guérirons pas l'autre mais qu'il va parfois évoluer dans sa maladie, pas à pas, et que souvent, faire un peu moins c'est faire et être beaucoup mieux.



3 - Se ressourcer est essentiel

Être dans une relation où le proche est malade est difficile dans beaucoup d'aspect : physique, psychique, financier notamment. L'épuisement est un risque majeur chez l'entourage du proche malade. S'il perdure dans le temps, ce dernier retentit bien souvent dans la qualité des soins fournis au proche. Le sentiment d'être dépassé et d'être épuisé peut favoriser une détresse émotionnelle qui pourra s'exprimer par de l'agressivité envers le proche, de la tristesse, un stress accru, des troubles réactionnels (troubles du sommeil, troubles cardiovasculaires, digestifs...). Ces situations d'épuisement finissent souvent par précipiter des placements hâtifs ou mal préparés du proche malade en institution, générant encore davantage de tension au sein de la relation. En plus de se prémunir en posant des limites et en déléguant, il est essentiel

que l'entourage, venant en aide partielle ou totale à son proche, pense également à se ressourcer pour prendre en compte son possible stress, sa culpabilité, son sentiment de solitude (l'isolement est très fréquent!), en somme : sa santé physique et psychologique. Conserver ou créer des moments juste pour soi, et être reconnu dans ses difficultés durant des moments de partage, c'est s'apporter un grand bol d'air. Un espace à soi, pour pouvoir sortir de temps en temps de la place du soignant que nous n'avons généralement jamais souhaité (même si les soins sont prodigués avec affection et volonté). Nous ne pouvons pas être tout à la fois (à la fois le proche et le médecin, l'infirmière, le diététicien, le psychologue etc... Vouloir retrouver une part de notre identité que nous avons dû délaisser au profit des besoins

induits par la maladie (la place de conjoint, d'enfant, de sœur ou de frère, d'amis...) est donc normal. Nous ne trahissons pas l'autre en ayant ces moments pour nous, nous nous permettons simplement d'exister en dehors de la relation de proche et d'aidant, en prenant soin de nous aussi.

2 CONSEILS & INFORMATIONS



1

TROUVER DES
RELAIS

2

NE PAS RESTER
SEUL

1- TROUVER DES RELAIS

Nous l'avons évoqué, l'entourage risque souvent l'épuisement et des conséquences parfois lourdes sur sa santé. Préconiser du répit pour l'entourage peut paraître paradoxal si le temps du proche malade est compté. La culpabilité peut se nourrir de l'impression d'abandonner son proche et de ne pas parvenir à l'apaiser. Mais quelle est la qualité de ce temps restant, si vous êtes à bout de force et de moins en moins en phase avec lui ? Les relais permettent de faire varier les présences auprès de votre proche et donc de vous permettre des temps de répit, rien qu'à vous, et permettre ainsi de retrouver votre proche autrement tout en gardant des moments à vous et à lui. Certaines structures médico-sociales se développent pour proposer ces temps de répit individuellement et collectivement pour l'entourage.



En pratique

- Les services d'aide à domicile (ADMR, SSIAD) :

Ces services proposent une assistance pour les activités quotidiennes telles que la préparation des repas, les courses, le ménage et l'hygiène personnelle, ce qui permet à l'aidé de rester à la maison et à l'aidant de prendre une pause.

- Les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) :



LES ASTUCES

- Appelé généralement «haltes-répît», elles accueillent et encadrent par petit groupe des proches malades pour des moments de rencontre et de stimulation durant quelques heures.
- Elles peuvent également proposer des groupes de parole destinée aux aidants, afin de partager et déposer des expériences et des ressentis propre à la relation d'aide.

- Les EHPAD :

Certaines d'entre elles proposent des accueils de jour (CAJ), permettant ainsi le maintien au domicile du proche malade tout en lui faisant accéder à un structure extérieure encadrante, reposante et/ou stimulante durant des journées.

Elles s'adressent principalement aux personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées.

- Les séjours temporaires dans des établissements de soins de longue durée :

Ces séjours apportent une période de répît à l'aidant en fournissant des soins au proche pendant une courte période.

- Les organisations de bénévoles :

Elles peuvent offrir une assistance temporaire, comme la livraison de repas ou le transport de l'aidé à un rendez-vous médical, pour soulager l'aidant de certaines tâches.

*" Préconiser du
répît pour
l'entourage peut
paraître
paradoxal si le
temps du proche
aidé est compté"*



2- NE PAS RESTER SEUL

L'isolement touche beaucoup de personnes, et en particulier les aidants d'un proche malade. Pourtant, les situations complexes ne manquent pas ! En plus des personnes qui nous entourent déjà, il existe également des dispositifs d'écoute, de soutien et de partage .

En pratique

- Les groupes de parole proposés par les plateformes de répit :

Comme nous l'avons vu précédemment, et qui peuvent proposer également des moments de détente et de bien-être par la sophrologie, le yoga, la méditation, Qi Gong, la réflexologie, et la socio-esthétique tout en partageant avec d'autres aidants !

- Programme de soutien par les pairs :



LES ASTUCES

Qui permettent aux aidants de se lier à d'autres personnes qui prennent soin d'un proche, offrant une communauté de soutien et de conseils.

- Les applications mobiles et les plateformes en ligne :

Ces dernières peuvent fournir des ressources, des informations et du soutien aux aidants, tels que des conseils pour gérer le stress et la fatigue.

Pour les plateformes, il y a la «Maison des aidants» et «jeunes-aidants.com».

En ce qui concerne les applications mobiles, on y trouve «Lili Smart», «Tous Aidants», «Tilia», «La Compagnie des aidants», «E-aidants».


- Les associations :

- «France Alzheimer» propose des formations pour les aidants, ainsi que des séjours et des sorties culturelles.

- «France Parkinson» propose du soutien, de l'information, et des formations aux malades souffrant de Parkinson.

- Avec nos proches est une association qui propose elle-aussi des ateliers de groupe de parole, les ateliers «Connect'Aidants»

- «L'UNAFAM» qui organise des campagnes d'informations et des conférences, ainsi qu'un service téléphonique gratuit et anonyme aux proches et aux aidants d'une personne souffrant d'une maladie psychique.

A couple is seen from behind, walking away through a field of tall, golden-brown grass. They are holding hands. The man on the left is wearing a dark jacket with light-colored sleeves and dark pants. The woman on the right is wearing a light-colored jacket and dark pants. The background shows a hazy landscape with power lines and a building under a vast, colorful sky transitioning from blue to orange and pink, suggesting a sunset or sunrise.

“ Les vieux meurent de ne plus être regardés
comme des personnes et de ne plus être
caressés comme des êtres dignes de
douceur, de tendresse et d’attention “

VÉRONIQUE LEFEBVRE DES
NOETTES

À ÉCOUTER, À VISIONNER, À LIRE

DÉCOUVREZ LA RUBRIQUE CULTURELLE POUR EN APPRENDRE PLUS !

1

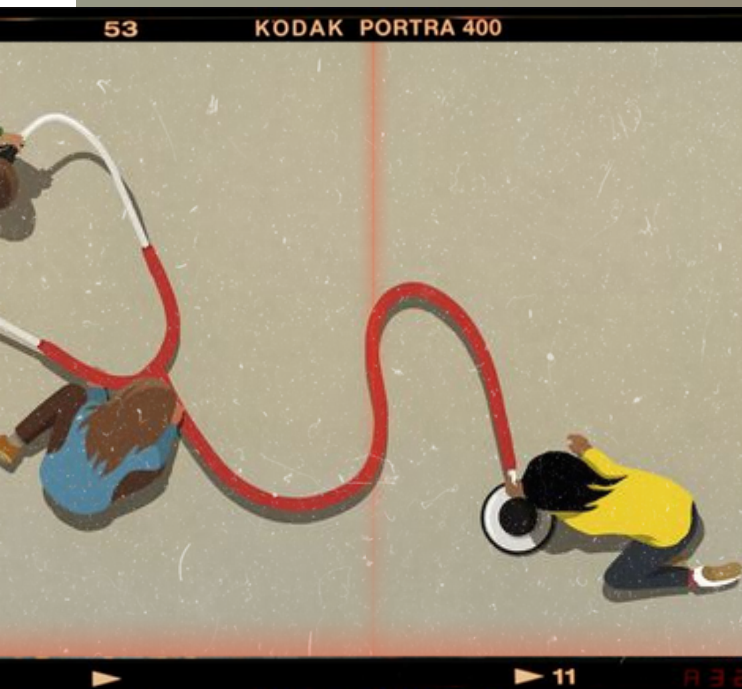
PODCAST

1

FILM

1

LIVRE





A écouter

“QUE NOUS APPREND LA MALADIE ?”

par Radiofrance

*PODCAST AVEC CLAIRE MARIN,
MARTIN DUMONT ET THOMAS
BONNIN*

[CLIQUEZ ICI POUR ACCEDER AU PODCAST](#)

Claire Marin, professeur de philosophie, Martin Dumont, maître de conférences et Thomas Bonnin, chercheur en philosophie des sciences, viennent questionner la place de l'empathie vis à vis de la souffrance et de la maladie. Ce podcast nous amène à réfléchir sur le nouveau rapport au monde que peut entretenir l'individu dès lors que la maladie exerce ses contraintes sur lui. Les relations elles-mêmes s'en trouvent changées dès lors qu'autrui se voit obligé d'entrer dans l'intimité de la personne malade pour la soigner, d'exprimer sa peine pour lui témoigner sa compréhension, mais pouvons nous vraiment la comprendre ?

À ÉCOUTER, À VISIONNER, À LIRE

A visionner

“ UNE MERVEILLEUSE
HISTOIRE DU TEMPS ”

par James Marsh



“Une merveilleuse histoire du temps” est un film réalisé par James Marsh et sorti en 2014. Il raconte l'histoire de Stephen, étudiant brillant en cosmologie, qui apprend qu'il devra vivre avec la maladie de Charcot, une maladie neuro-évolutive qui le condamnera à être de plus en plus paralysé avec une faible espérance de vie. Dans ce biopic inspiré de la véritable histoire de Stephen Hawking, nous voyons surtout comment Stephen et Jane, tombés amoureux à l'Université puis mariés, vont devoir vivre ensemble avec les aléas de cette maladie au quotidien. Leur relation va s'en trouver bousculée et mise à l'épreuve. Jane fera preuve de beaucoup de patience et d'amour pour aider et soutenir Stephen dans la continuité de sa vie et notamment de ses travaux, mais au prix d'elle-même.



A lire

“ LA FORCE DE LA CARESSE ”

par Véronique Lefebvre des Noëttes

La force de la caresse est un livre écrit par Véronique Lefebvre des Noëttes et parut en 2022. Véronique Lefebvre des Noëttes, docteur spécialisée en psychiatrie du sujet âgé, souligne et valorise le toucher comme étant essentiel et efficace dans le soin à l'autre, en dépit de certaines règles propre à la distance professionnelle fréquemment inculquée dans le domaine de la santé. Elle retrace le pouvoir du toucher à travers la philosophie et la science et souligne comment elle peut soulager l'humain dans ses souffrances naturellement et simplement.

LE PROCHAIN ARTICLE

PROCHAINEMENT



N°3

ARTICLE

L'ANXIÉTÉ

QUELLES SONT LES CAUSES DE L'ANXIÉTÉ ?

Linda Ducasse

WWW.PSYCHOLOGUE-DUCASSE.COM

À PROPOS



Psychologue à Toulouse, Linda Ducasse propose des consultations en cabinet ainsi que des consultations en ligne pour des adolescents, des adultes, des personnes âgées ainsi que pour leurs aidants.

[VOIR PLUS](#)