

SIX CHOSES QU'UN AIDANT FAMILIAL NE DOIT PAS FAIRE

Toni Bernhard, JD (PATIENT, du 8 Mars 2014)

Source : <http://www.kevinmd.com/blog/2014/03/6-caregiver.html>

Dans une étude publiée par le *Journal of the Royal Society of Medicine*, "Qualité de vie : impact des maladies chroniques sur le partenaire", l'auteur déclare « ...le résultat le plus stupéfiant des recherches est la tendance pour la qualité de vie du partenaire à devenir pire que celle du patient. »

Ceux qui seront probablement les moins surpris par ce résultat ne seront pas seulement les aidants familiaux, mais ceux qu'ils aident. L'étude s'est focalisée sur les partenaires et épouses, mais je suis certaine que les résultats auraient été les mêmes lorsque les relations entre aidant familial et aidé se font entre parent et enfant, entre enfant et parent, entre frères et sœurs... ou d'autres encore.

A partir de mon expérience personnelle et de celles que d'autres m'ont rapportées, j'ai pas mal appris sur la vie d'un aidant familial (appelé « auxiliaire de vie » dans la plupart des pays hors des USA). Si vous êtes un aidant familial, voici à votre intention ma liste des choses à ne pas faire.

1 – NE CRAIGNEZ PAS de dire aux autres que vous êtes devenu(e) aidant(e) familial(e). La réticence à évoquer avec les autres ce changement de vie très anxiogène est particulièrement propre aux hommes. Ils sont tentés de le dissimuler au travail. Ils le dissimulent souvent à leurs amis. C'est un triste aspect de notre culture que nous n'ayons pas trouvé une façon de faire où les hommes se sentent à l'aise pour expliquer à d'autres que lorsqu'ils sont à la maison, ils prennent soin d'un partenaire (conjoint(e) ou compagn(e)on), d'un frère ou d'une sœur, d'un parent ou d'un adulte. Ils font la cuisine et le ménage; ils font toutes les courses ; ils peuvent même aider aux soins.

La conséquence d'une dissimulation de leur rôle est que ceux qui seraient prêts à les aider ignorent même qu'une aide est nécessaire. Cela peut non seulement conduire à l'épuisement de l'aidant familial, mais entre en compte dans les motifs pour lesquels les aidants familiaux présentent une incidence élevée de dépression clinique. La *National Family Caregiving Association* (Association Nationale des Aidant Familiaux) a trouvé que 60% des aidants familiaux qui fournissent au moins 20 heures d'aide hebdomadaire souffrent de dépression.

Si vous êtes un aidant familial, j'espère que vous évoquerez votre vie avec d'autres personnes. Si vous êtes celui que l'on aide, encouragez votre aidant familial à partager avec d'autres les difficultés qu'il ou elle rencontre. Personne ne trouve bénéficié d'un aidant familial qui agit « dans la solitude ». Un seul ami peut faire la différence dans la vie d'un aidant familial : un ami à qui il ou elle peut se confier et dire combien la vie lui est devenue stressante et difficile ; un ami auprès de qui il ou elle peut solliciter aide et soutien. « Les difficultés partagées sont des difficultés réduites de moitié » est une formule qui convient bien.

2- NE PRETENDEZ PAS que tout est comme auparavant ; vous avez besoin de temps pour faire le deuil de votre ancienne vie. Beaucoup de gens (y compris moi-même) ont écrit au sujet du besoin pour un malade chronique – y compris ceux qui souffrent de douleurs chroniques – d'accomplir ce processus de deuil déclenché par d'autres événements perturbateurs comme la rupture d'une relation ou la mort d'un être aimé.

Si vous êtes un aidant familial, vous avez aussi besoin de temps pour faire ce deuil.

Le changement drastique dans votre vie peut être un choc. Un jour vous étiez libre d'aller ou vous vouliez quand vous vouliez et de fréquenter qui vous vouliez. Le jour suivant, vous êtes

« coincé » à la maison et vous vous demandez comment prendre soin de quelqu'un qui peut avoir besoin d'être aidé dans ses fonctions les plus intimes. Notre culture fait un piètre travail pour préparer les gens à ces éventualités très réelles. (On estime que pour les seuls Etats-Unis, 45 millions de personnes sont des aidants familiaux de parents âgés ou de malades chroniques.)

En plus de faire le deuil de votre liberté, vous pouvez également devoir faire le deuil de la relation que vous aviez autrefois avec la personne dont vous vous occupez. Dans ma vie, sauf lorsque nous exerçons nos métiers respectifs, mon mari et moi avons l'habitude de faire presque tout ensemble. Maintenant, lorsqu'il sort, c'est presque toujours seul.

A Noël, il est allé à une fête - tout seul. Il n'assiste plus guère à ces événements, mais le couple organisateur lui avait adressé une invitation particulière, aussi y est-il allé. Il a rencontré des gens de notre petite ville qu'il n'avait pas vus depuis des années. C'est le type d'évènement qui aurait été amusant pour nous, « en comparant nos notes » ensuite. Au lieu de cela, de retour à la maison, il m'a dit qui était présent et comment tous avaient demandé comment j'allais (une question qui, quand on a la réponse, a tendance à tuer la conversation, bien que les gens la posent avec les meilleures intentions).

Prétendre que tout est comme avant ne marche pas : les aidants familiaux ont besoin de temps pour faire le deuil de leur ancienne vie et s'adapter à la nouvelle.

3 – NE TENTEZ PAS d'être le Super aidant familial. Autorisez-vous des « mauvais jours » lorsque, bien que faisant tout le nécessaire pour celui que vous aidez, votre cœur n'y est pas et que vous souhaiteriez être libéré de l'obligation et du fardeau. Ne vous sentez pas coupable si le ressentiment monte de temps à autres. Comme tout le monde dans cette vie, vous aurez des bons et des mauvais jours. Inversement, ne vous sentez pas coupable quand vous pouvez profiter de bons moments.

Méfiez vous de cette attitude Super aidant familial, qui fait que vous ne vous estimez pas être un aidant familial à la hauteur si vous ne donnez pas 100% de votre attention à la personne que vous assistez et si vous n'êtes pas certain de ne jamais avoir plus de plaisir qu'il ou elle en prend.

A titre personnel, je désire que mon époux ait du bon temps. Je me sens moins mal quant au changement drastique de son existence et des responsabilités qu'il a dû prendre. Et à titre de bonus, cela me rend heureuse de savoir qu'il a pris du bon temps. Les bouddhistes appellent cela *mudita* – éprouver de la joie pour d'autres gens qui sont heureux. C'est une pratique à cultiver, et un merveilleux effet secondaire est que, de me sentir heureuse pour mon mari me revient souvent en boomerang, c'est-à-dire que je commence en retour à me sentir bien, comme si j'avais eu du bon temps *à travers* lui.

Il y a quelques semaines, il a emmené notre petite fille voir les *Harlem Globetrotters*. Quand j'étais jeune, mon père m'emmenait voir les *Harlem Globetrotters* à chaque fois qu'ils donnaient un spectacle ici, aussi cela aurait été un plaisir pour moi de l'emmener. Mais je ne pouvais pas, alors mon époux l'a fait. J'avais le choix d'être envieuse et pleine de ressentiment – ou d'être heureuse pour lui. J'ai choisi la seconde solution. Et tout au long de l'après midi je les ai imaginés, tous deux dans leurs sièges – lui, soulignant une feinte dribblée qu'elle pourrait avoir manquée, tous deux riant des bouffonneries des *Globetrotters* comme je l'avais fait. Le résultat fut que j'en étais heureuse, sachant que mon aidant familial passait un bon moment.

4 – N'HESITEZ PAS à partager vos défis et difficultés avec la personne que vous aidez.

Bien sur, chaque relation est différente, mais partager vos difficultés avec la personne que vous aidez peut vous rapprocher, en dépit des nombreux changements dans vos vies.

Beaucoup d'aidants familiaux répugnent à partager leurs soucis de peur que la personne dont ils s'occupent se sente plus mal. Mais partager vos luttes et même vos chagrins peut lui

permettre d'éprouver le sentiment qu'il ou elle vous apporte un soutien émotionnel. Ainsi, non seulement vous bénéficierez de ce soutien, mais la personne que vous aidez aura le sentiment de contribuer au bien-être de votre relation. De plus, il peut exister des questions importantes, comme les contraintes financières, qui doivent absolument être évoquées pour éviter des moments à venir encore plus difficiles.

5 – NE VOUS ISOLEZ PAS, même si la personne que vous aidez est confinée à la maison. Les aidants familiaux sont souvent aussi isolés que les personnes dont ils s'occupent. Si c'est le cas pour vous, envisagez de demander à quelqu'un de venir pour un moment dans la journée, de façon à ce que vous puissiez faire quelque chose pour vous-même. Beaucoup de collectivités ont des programmes qui fournissent ce genre de support. Dans ma ville, il existe une organisation appelée *Citizens Who Care*. Ils ont un programme appelé *Time Off for Caregivers* (congés pour les aidant familiaux). Des volontaires viennent voir les gens chez eux, spécialement dans le but de permettre à un aidant familial de pouvoir sortir un moment. *En France il est possible de se rapprocher des groupes de paroles, des services sociaux locaux, des Caisses de retraite complémentaires...*

Il existe aussi des groupes de soutien d'aidant familiaux en ligne qui peuvent faire beaucoup pour réduire l'isolement. [Aux USA, voici trois organisations qui peuvent aider : Family Caregiver Alliance, Empowering Caregivers, et The Well Spouse Association]

En France <http://www.unaf.fr/spip.php?article3108> et www.avecnosproches.com/

Etre en contact avec les autres de cette façon est bénéfique à vous-même et à la personne que vous aidez, car cela vous met en relation avec d'autres qui comprennent les défis auxquels vous êtes confronté. Cela peut non seulement vous remonter le moral et conforter votre engagement, mais aussi vous apporter des informations qui vous aident à assumer vos responsabilités.

6 – NE NEGLIGEZ PAS votre santé. Vous ne pouvez pas être un bon aidant familial si vous ne prenez pas soin de vous-même, physiquement et émotionnellement. Négliger votre santé physique et mentale peut avoir un impact négatif, tant sur vous-même et que sur la personne que vous aidez.

S'aider soi-même est nécessaire pour bien aider les autres.

Toni Bernhard était professeur de droit à l'Université de Californie-Davis. Elle est l'auteure de :

[How to Be Sick: A Buddhist-Inspired Guide for the Chronically Ill and their Caregivers](#) et [How to Wake Up: A Buddhist-Inspired Guide to Navigating Joy and Sorrow](#).

Elle peut-être contactée en ligne sur le site à son nom www.tonibernhard.com/.

Traduction : Jean-Claude Fayer et Nicole Bastin - 13/03/2014