

## **Accompagner tout seul un proche à domicile: faites-vous aider**

Votre proche est atteint d'une maladie grave et souffre chaque jour un peu plus. Vous êtes présent à ses côtés jour et nuit, et le spectacle de sa souffrance non soulagée vous fait souffrir vous aussi.

Cela est vraiment lourd pour vous, et vous vous demandez combien de temps vous allez tenir.

Vous êtes en fait une priorité dans le dispositif à mettre en place autour de votre proche.

Vos paroles et vos gestes d'amour sont essentiels pour le soulager. Mais ils ont besoin d'être « vrais » pour être efficaces.

**Autant que votre proche souffrant, vous avez besoin d'attentions et d'aide car vous êtes au premier rang dans son accompagnement**, et nous sommes témoins de l'épuisement qu'un tel investissement engendre chez tous les aidants de première ligne. Votre présence ne peut pas, et ne doit pas, être continuelle auprès de lui. Cela tournerait à une forme de servitude qui ne serait bonne pour aucun de vous deux. Si vous vous épuisez, vous risquez tout simplement de « disparaître » à ses yeux : être arrêté médicalement, obligé par votre médecin de vous reposer ou vous éloigner de lui, et vous aboutiriez à la situation inverse de celle que vous souhaitez.

D'une manière moins radicale, vous pouvez sembler tenir le coup physiquement, mais ne plus supporter moralement d'être obligé à être aussi présente, spectateur impuissant de ses souffrances. Là aussi, la situation prendrait un tour que vous ne souhaitez pas : votre accompagnement ne serait plus que le fruit d'un « devoir », dont tout amour et sentiment seraient absents.

Or c'est d'un accompagnement de qualité dont a besoin cette personne qui vous est chère ; et vous avez besoin de passer ensemble des moments de qualité. Des moments qui sont importants en cette période difficile. Des moments que vous ne pouvez plus vivre si vous êtes submergé par tous les soins à prodiguer, une présence continuelle et toute votre fatigue.

La réalité est que votre présence à ses côtés peut être d'aussi bonne qualité à domicile que dans un lieu plus médicalisé.

### **Pour aller plus loin**

- [10 idées solidaires pour s'engager auprès de ceux qui en ont besoin](#)

Se dire favorable au respect des personnes gravement malades ou dépendantes et en fin de vie, c'est avant tout s'intéresser à leur besoin de rester au cœur de la vie.

Voici 10 idées pour concrétiser personnellement cet engagement, chacun selon sa disponibilité et ses compétences. 1 – Donner et prendre des nouvelles

Lorsque l'on est malade ou dépendant, rien n'est pire que de se sentir exclu, coupé de la vie.

Bien des désespérances naissent de l'isolement, du sentiment d'être inutile et « non désiré ».

Mais c'est souvent d'un petit geste que les personnes qui approchent de la fin de leur vie ont besoin : une carte postale, une brève lettre, un coup de fil. Quelques conseils :

Essayer de savoir le bon moment pour téléphoner afin de ne pas réveiller (matin, sieste) ni déranger dans une activité rituelle ( regarder le journal téléviser, balade, ...)

Ecrire TRES lisiblement, bien préciser de ne pas prendre la peine de répondre, si on craint de créer un devoir pesant. On peut aussi faire passer un message par mail à un proche qui lira à

la personne malade notre « lettre » (utile pour aller vite et arriver « au pied du lit ».) 2 – Visiter les personnes malades

Une (brève) visite, c'est ce qui fait le plus plaisir quand on ne peut plus sortir.

La fatigue ne permet pas de longues conversations... Mais cet événement qui peut éclairer toute une semaine, bien des personnes n'en bénéficient pas.

Ceux qui les savent malades n'osent pas, n'osent plus. Elles ont peut-être

peur de déranger, de ne savoir que dire, que faire. Elles se

sentent mal à l'aise avec l'idée de faire intrusion dans un domicile ou une chambre d'hôpital...

Avouons aussi que nous n'avons pas le temps... Sauf si nous le prenons. Quelques conseils

S'assurer auprès d'un de ses proches que nous serons bienvenus... Tout en ayant en tête qu'il y a des entourages « surprotecteurs » qui croient devoir empêcher une personne d'être dérangée. Une question d'équilibre... 3 –

Ecouter, écouter et écouter

L'écoute est un préalable à la réponse aux besoins fondamentaux de la personne. Ecouter permet de rejoindre ses préoccupations (partager ses émotions), de l'informer (répondre à ses demandes), de la reconnaître (manifester qu'on prend conscience de ce qu'elle vit et de ses efforts), de l'accompagner (être présent pour qu'elle soit soulagée ses souffrances)... Quelques conseil :

Ne pas hésiter à « reformuler » ce qui est dit, et, mieux, ressenti. C'est utile pour aider la personne à se sentir en confiance, et, si elle le désire, à se confier plus en profondeur. 4 – Ne pas cacher la vérité

La perspective de la mort d'une personne gravement malade est souvent un secret de Polichinelle. Chacun fait semblant que l'autre ne sait pas. Résultat : des conversations voilées, des non-

dits, et surtout une communication qui tourne à l'artificiel au

moment même où elle est vitale. Ne pas évoquer la mort, c'est bien souvent en rendre l'angoisse omniprésente, la dramatiser, et exclure celui qui est en train de s'en aller de l'essentiel. Mais en parler est difficile, et ne doit être ni brutal ni superficiel. Quelques conseils :

Ce qui est nécessaire et difficile, c'est de ne pas éluder en changeant de conversation à cause d'une peur réflexe lorsque la personne malade veut en parler. Au contraire il faudra encourager la personne à parler, se montrer paisible et disponible, par des signes (regard, posture, sourire).

Attention à ne pas prétendre savoir « le jour et l'heure » car il y a toujours beauco

up d'incertitude à ce sujet et il ne s'agit pas de « condamner » quelqu'un à une éhance.

Quand on prononce le mot mort, bien y associer celui de vie, de chemin précieux qui reste à parcourir ensemble. Dire « On ne sait pas » est souvent nécessaire, de même que consentir ensemble à cette incertitude. 5 -

Ne jamais cesser de considérer chaque personne comme vivante

Une « euthanasie sociale » se lit parfois dans le regard ou les paroles de ceux qui ne mettent plus celui qui va partir au centre de sa vie.

Cette dérive frappe parfois des personnes âgées en bonne santé. Notre regard semble leur dire que leur vie est devenue inutile, qu'elles n'en ont plus pour longtemps. Evidemment, c'est encore plus courant au chevet d'une personne qui ne s'exprime plus. Or

toute personne encore en vie doit être considérée comme... vivante ! On sous-estime très souvent la capacité des personnes à enregistrer la présence, l'affection et le respect qui leur est témoigné dans ces moments où elles ne sont pas en mesure de répondre. Quelques conseils...

© <http://www.sosfindevie.org/accompagner-seul-proche-domicile-aider/#more-365>