

Six raisons qui mènent les proches aidants à l'épuisement

PSYCHO La frontière entre soutenir un proche et devenir proche aidant est floue. Sans statut légal, le proche aidant doit se reconnaître en tant que tel pour ne pas s'épuiser et solliciter toutes les aides à sa disposition.

PAR ANNE DEVAUX

Dans le Canton de Vaud, une personne sur quatre est proche aidante. Et il ne s'agit là que d'une estimation grossière, selon Virginie Spicher, directrice du Réseau Santé La Côte. Leur générosité et leur loyauté dans leur engagement, le plus souvent au sein de la famille, sont louées. Cependant, ignorer que l'on est proche aidant signifie que l'on ne se voit pas comme quelqu'un qui a besoin de répit et d'aide. Pourtant, cet investissement personnel peut comporter des atteintes à la santé, notamment des répercussions psychologiques et émotionnelles. Le système de soins a besoin des proches aidants, mais il se doit aussi de les protéger de l'épuisement; 60% des proches aidants exercent une activité professionnelle et ils sont 8% à être âgés de 10 à 15 ans. Ces derniers ont encore moins les moyens de prendre conscience de leur situation et des aides. La prévention commence par les aider, toutes et tous, à s'identifier en tant que proches aidants. Pour cela, il faut desserrer quelques freins.

Sous-évaluer son engagement

Espaceproche.ch, financé par le Canton de Vaud, a affiné sa mission d'information, d'orientation et d'écoute pour les proches aidants déjà identifiés ou qui s'ignorent encore. Un questionnaire en ligne permet de placer la démarcation entre prendre soin d'un proche et devenir son proche aidant. Le poids du fardeau est également évalué de «léger» à «sévère». Les critères objectifs, tels que l'état de santé physique et mental du proche aidé, son degré d'autonomie ainsi que l'aide concrète apportée par le proche aidant sont pris en compte. Néanmoins, comme le souligne Virginie Spicher, «le soutien émotionnel, qui implique une disponibilité difficile à qualifier et à quantifier, n'entre pas dans un agenda». Poser les mots justes sur la situation

est un premier pas nécessaire pour rester attentif aux signaux d'alerte en amont d'un état d'épuisement.

L'ambivalence de la situation

Face à la maladie et à la perte d'autonomie d'une personne proche, aimée, qui exige beaucoup plus de présence et d'accompagnement, la relation change. Digérer le changement prend du temps. «Les personnes sont authentiquement disponibles pour venir en aide à leurs proches, mais ne reconnaissent pas l'ambivalence de leurs sentiments et en font trop. Elles pensent que c'est normal, et le poids qui se révèle tardivement est spontanément occulté», observe Virginie Spicher. A la Fondation de La Côte, qui couvre entre autres les centres médico-sociaux (CMS) allant de Mies à Morges, Audrey Cuissinat, consultante au service des prestations, confirme: «Les proches aidants allèguent pendant très longtemps que tout va bien, comme s'ils portaient une cape de superhéros pour les protéger, et s'oublie dans leur mission.»

Le phénomène d'habituation

Parmi les difficultés à se reconnaître en qualité de proche aidant, Cédric Boven, psychologue au Réseau Santé La Côte, avance deux causes. La première, c'est le déni, pour se protéger. Garder la tête dans le guidon pour éviter de penser à l'avenir permet d'avancer au jour le jour, avec pour conséquence l'oubli de soi. La deuxième, c'est le phénomène d'habituation. «On ne voit pas la dégradation de la même façon quand le quotidien est partagé et cela rend plus difficile l'identification des drapeaux rouges concernant sa propre santé», explique-t-il. Cela concerne les couples, mais également les enfants qui vivent dans une proximité géographique ou relationnelle. Or, en fonction de leur âge et de



Prendre soin d'un proche en mauvaise santé, un rôle qu'occuperait de bon cœur près d'un Vaudois sur quatre, selon une estimation.

STOCK.ADOBE.COM - IMAGE D'ILLUSTRATION

leur propre état de santé, les proches aidants sont eux-mêmes plus ou moins fragiles. Il en voit régulièrement arriver à la consultation au bord de l'épuisement.

L'autoculpabilisation

L'autoculpabilisation est également un phénomène très courant chez les proches aidants qui pensent trahir le lien conjugal ou familial. Faire intervenir des personnes extérieures dans l'intimité du proche aidé, mais également dans la relation particulière avec le proche aidant, peut s'avérer compliqué. «Parfois, le proche aidé n'est pas très collaboratif, ce qui alourdit d'autant plus la charge du proche aidant», constate Virginie Spicher. De son côté, Cédric Boven observe «l'autocensure dans la prise en compte de soi-même. Le proche aidant s'interdit de se plaindre, a du mal à déléguer, car il a le sentiment d'être indispensable». Sortir de cette notion de culpabilité, et également du dévouement total sans prendre aucun

recul exige un regard extérieur. Trouver le bon équilibre est également un enjeu pour préserver la qualité de l'aide apportée et éviter des tensions délétères dans la relation.



Les proches aidants allèguent pendant très longtemps que tout va bien, comme s'ils portaient une cape de superhéros pour les protéger, et s'oublie dans leur mission."

AUDREY CUISSINAT
CONSULTANTE
AU SERVICE DES PRESTATIONS
DE LA FONDATION DE LA CÔTE

La peur de déranger

Sandrine Crot, animatrice régionale Pro Senectute dans le district de Morges, confirme que de nombreuses personnes

sont proches aidantes sans le savoir. En restant hors circuit, elles n'accèdent pas au soutien, notamment des associations et des groupes de parole avec lesquels elles peuvent partager leur expérience et sortir de l'isolement. Des bénévoles peuvent également entrer dans la boucle pour offrir un moment de répit. Sandrine Crot est aussi témoin de cas de proches aidants qui s'occupent de leur conjoint et qui hésitent à solliciter leurs enfants de peur de les déranger. Les femmes ont tendance à épargner l'entourage et à s'isoler, ce qui augmente le risque pour leur propre santé. A l'inverse, l'animatrice voit des familles au sein desquelles chacun participe en fonction de ses possibilités. Ainsi partagée, la charge est allégée et offre un véritable cordon sanitaire au proche aidant en première ligne.

La méconnaissance des aides indispensables

Virginie Spicher affirme que la première aide dont ont besoin

les proches aidants se trouve dans une écoute, qui les reconnaît dans leur vécu. Admettre que l'on a besoin d'aide n'est en rien une faiblesse. La hotline espaceproche.ch est à leur disposition. Par ailleurs, la consultation psychologique pour les proches aidants dans les locaux du Réseau Santé La Côte est gratuite. Au sein de la Fondation La Côte, trois personnes-ressources à temps plein dédiées aux proches aidants proposent des entretiens gratuits à domicile en faisant appel au CMS de sa région. Ces différentes consultations auprès de professionnels se déroulent sans le proche aidé. Elles permettent de se confier, de prendre conscience de l'ampleur de la charge endossée, de mettre au clair ses propres besoins, puis d'être orienté vers des aides concrètes adaptées à la situation: centre d'accueil temporaire (CAT), cours séjours en EMS, soins à domicile, aides financières, carte d'urgence ou tout simplement proposer des temps d'écoute au proche aidant.

PUBLICITÉ



LA LIGNIÈRE

En partenariat avec



TOUS CONCERNÉS PAR LE PRÉDIABÈTE

Prévenir c'est possible !

14 Novembre
17h30 - 19h

au Centre Médical La Lignière

CONFÉRENCE
OUVERTE À TOUS

Inscrivez-vous



Venez participer à notre conférence et tester votre glycémie.
PLUS D'INFORMATION SUR : LA-LIGNIERE.CH/DIABETE24/

