

# Faire face à la dépendance d'un proche



---

**Des aidants témoignent  
Des experts conseillent**

- 4 Accepter de se faire aider
- 8 Savoir rester à sa juste place
- 10 Comment faire confiance à une personne extérieure ?
- 12 Et si je ne m'entendais pas avec l'auxiliaire de vie ?
- 14 Conserver une bonne relation avec la personne que l'on aide
- 16 Concilier vie d'aidant et vie professionnelle
- 18 Garder une vie sociale
- 20 Conseils et adresses utiles
- 22 Petit résumé à l'attention des aidants... pour mieux vivre au quotidien



**Editeur, directeur de la publication :**  
Dominique Lery

**Conception-réalisation :**  
CONJONTURE S.A.

**Direction de création :**  
Nathalie Wolff

**Direction artistique :**  
Éditédito

**Chef de projet :**  
Christian Villa

**Production :**  
Isabelle Dugne

**Imprimeur :**  
MM.

**Crédit photos :**  
Denis Pourcher, page 12



## On est toujours plus fort à plusieurs

Face à la dépendance d'un proche, les aidants agissent et réagissent de façon spécifique. Toutefois, l'expérience montre combien ils se mettent souvent en danger, physiquement et psychologiquement.

Désirant tout assumer seuls, ils attendent souvent d'être épuisés pour faire appel à des proches ou à des aides extérieures.

Nous le voyons tous les jours sur le terrain auprès des milliers de personnes fragilisées que nous prenons en charge à domicile dans toute la France. Les aidants se coupent peu à peu de toute vie sociale, mettent parfois leur vie familiale ou professionnelle en déséquilibre. Il faut absolument qu'ils envisagent des solutions pour « lever le pied », pour se ménager des temps de repos, de répit et garder une vie sociale.

C'est tout l'objet du recueil que vous avez entre les mains.

Pour le réaliser, notre Institut (de recherche et de formation) a fait appel à la Fondation Novartis\* et à de nombreux experts (sociologues, psychologues, fondateurs d'associations pour les aidants...).

Ensemble, nous avons recensé les questions fondamentales que se pose tout aidant face à la dépendance d'un proche.

Chacun dans sa spécialité, ces experts vous apportent leur regard, leurs compétences et de précieux conseils, osant aborder des sujets parfois délicats comme la culpabilité, la difficulté d'accepter de se faire aider...

Mais ce recueil ne serait pas ce qu'il est sans le témoignage des aidants. Au fil des pages, ils partagent leur expérience, en toute simplicité. Nous les en remercions vivement. Leurs paroles souvent très éclairantes, sont pleines de bon sens et d'enseignements.

Que ce recueil accompagne vos réflexions, vos démarches, vos questionnements et vous sensibilise à l'importance de créer autour de vous et de votre proche dépendant, un vrai réseau d'aide et de soutien.

**Dominique Lery,**  
cofondatrice et présidente d'Adhap Services.

\* Plus d'informations sur la Fondation Novartis en page 22

# Accepter de se faire aider

« *Se faire aider, ce n'est pas se décharger, se débarrasser, c'est maintenir ou construire une qualité de vie pour chacun.* » Patrick Chambres, professeur de psychologie

Facile à dire... Pas toujours facile à accepter. Une chose est sûre, ceux qui ont fait le pas parlent d'un véritable mieux-être, pour eux et pour leur entourage. Quant aux professionnels, ils invitent sans cesse les aidants à cette coopération. Parce qu'un aidant isolé risque tôt ou tard de s'épuiser...

## Je veux arriver à tout assumer seule

Marie Zinger s'occupe de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer.

« Je m'occupe de ma mère depuis des mois et je me débrouille très bien toute seule, même si ce n'est pas facile de tout mener de front ! Je travaille et quand je rentre, c'est comme une deuxième journée qui commence. Je ressens de plus en plus la fatigue mais je sais que je tiendrai. Je continuerai à m'occuper moi-même de ma mère aussi longtemps que je le pourrai. Je lui dois bien ça ».

dans l'affectif. Ils n'ont pas la distance du professionnel. C'est pourquoi, très souvent, ils ont besoin de notre soutien. Il y a un an, j'ai rencontré une jeune femme qui s'occupait de son père atteint de la maladie d'Alzheimer. Je lui ai parlé de nos services mais elle n'était pas encore prête à accepter l'aide de notre centre. Récemment, elle nous a téléphoné en urgence pour que l'on puisse prendre en charge immédiatement son papa. C'était un vendredi midi. Nous avons réagi dans l'heure. Je pensais vraiment que nous allions nous retrouver devant une personne à un stade très avancé de la maladie. Il n'en n'était rien ! Il était calme, posé. Mais sa fille n'avait plus de vie sociale depuis un an ; elle avait perdu dix kilos... Il est fréquent d'être contacté au dernier moment, quand les aidants n'en peuvent plus. C'est dommage. Tout serait plus simple si nous intervenions avant. Une fois que la personne est ouverte à notre présence, nous expliquons notre démarche. Nous sommes là pour prendre le relais ; c'est notre métier ».

## Les aidants doivent apprendre à "lâcher-prise"

« Les aidants familiaux ont souvent du mal à accepter l'aide proposée. Cela paraît simple, mais en pratique, c'est très compliqué. Admettre que la personne malade, ou fragilisée, a des besoins différents de ceux que l'on a toujours connus est une étape clé... Or les aidants gèrent la maladie avec leur cœur ; ils sont



Marjorie Lefebvre, responsable du centre Adhap Services de Lallaing (59).

## Je ne sais pas comment font les personnes qui ne se font pas aider. Pour moi, ce serait impossible !

Emmanuel Zimmerman a 31 ans. Sa mère a fait une rupture d'anévrisme : 6 semaines de coma, des soins lourds et intensifs à l'hôpital... Après 6 mois en maison médicalisée, elle est revenue à domicile. Elle a tout de suite été prise en charge par des professionnels de l'aide à domicile afin de soulager son mari et son fils.

« Je ne sais pas comment font les personnes qui ne se font pas aider. Pour moi, ce serait impossible. Il faut pouvoir souffler. Je ne pourrais pas m'occuper de ma mère tout seul et mon père non plus. Grâce aux professionnels qui viennent à domicile, maman peut rester chez elle. C'est très important pour elle, pour mon père et pour moi. »

### Se faire aider, c'est prolonger la vie à domicile avec une qualité à laquelle chacun aspire



Patrick Chambres est professeur de psychologie à l'université Blaise Pascal de Clermont-Ferrand (63), responsable du master professionnel « Accompagnement des Troubles cognitifs et sociocognitifs, des Inadaptations et des Exclusions » et vice-président de l'Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations (ARAPI).

«... Faire intervenir à domicile une ou plusieurs personnes ayant une compétence professionnelle, c'est créer les conditions d'une amélioration, parfois très importante, des condi-

tions de vie de la personne en difficulté, mais aussi de tout l'entourage. Se faire « aider », ce n'est donc pas se « soulager », faire preuve de renoncement, voire d'un manque de courage. Impliquer des personnes, ressources compétentes, qui agissent en complémentarité à la mise en œuvre d'un système d'intervention co-construit et donc connu et partagé de tous, c'est rendre la vie plus facile, plus agréable dans la continuité.

Quand il s'agit de faire face aux troubles du vieillissement, on ne pense pas avoir besoin d'être aidé, d'autant que les changements se sont souvent faits très lentement, très progressivement et ne sont donc pas marquants. On admet plus volontiers de faire appel à une aide extérieure si les besoins sont liés à une pathologie, aux conséquences d'un accident, à un trouble neurologique ou neuropsychologique. Il faut généralement une rupture visible avec la normalité pour admettre et justifier un recours externe. Pourtant, dans tous les cas, l'aide est une source de bénéfices parfois énormes. C'est notamment prolonger la vie à domicile avec une qualité à laquelle chacun aspire... »

“ Aider les aidants, c'est les reconnaître dans leur place, leur juste place, ni héros, ni martyr, juste comme un humain considéré et accompagné dans cette belle aventure d'humanité. ”

Florence Leduc, présidente de l'Association Française des Aidants (Chronique Age Village).

## Il y a des choses que je ne peux plus faire moi-même

Monsieur Ribot a fait un AVC. Après 7 mois de rééducation dans une structure spécialisée, il est revenu à la maison. L'assistante sociale a proposé à Mme Ribot de ne pas rester seule et de se faire aider.

« Depuis 5 ans, une auxiliaire vient une demi-heure tous les matins pour faire la toilette de mon mari qui est resté paralysé du côté gauche. C'est moi qui le lève, tant que je peux le faire, et ensuite je laisse l'assistante s'en occuper pour sa toilette. On a bien besoin de cette aide, c'est que je ne suis pas toute jeune ! Elle lui met aussi ses bas de contention ce qui n'est pas toujours facile. Il faut beaucoup se baisser et avoir de la force. Pendant ce temps, je peux faire autre chose... J'ai aussi demandé une aide pour moi. Une autre assistante vient 3 h par semaine. Elle fait le ménage, le repassage, les courses. Ça me soulage beaucoup, d'autant plus que je ne conduis pas et que je ne peux pas porter de choses lourdes. »

## Il ne faut jamais laisser les aidants familiaux seuls

Emilie Georges a 32 ans. Son mari Emmanuel, 41 ans, a la maladie de Charcot\* depuis 2007.

« Il ne faut jamais laisser les aidants familiaux seuls. Il faut les écouter, les soutenir. La maladie est pour les deux. C'est des deux dont il faut prendre soin.

Les assistantes Adhap font vraiment bien leur travail, chacune avec son style. C'est une vocation chez elles. Je les félicite souvent. Quand elles sont là, je suis en confiance. Je sais que Manu est entre de bonnes mains. C'est une vraie tranquillité d'esprit, d'autant plus que je suis absente toute la journée. »

\* La maladie de Charcot ou SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique), est une maladie neurodégénérative.

CONSEILS D'EXPERT



## À un moment ou à un autre, l'aidant a besoin d'être soutenu

Pierre Denis, fondateur du fonds de dotation « Aidant Attitude »

« Il est important de vous faire aider. Constituez une chaîne humaine autour de vous. Faites appel à des professionnels mais aussi à vos amis, voisins, famille, bénévoles... Toutes ces personnes vous apporteront du soutien, des conseils et de l'aide. Ne pensez pas que vous vous en sortirez très bien seul. À un moment ou à un autre du cycle de votre vie d'aidant, vous aurez besoin d'un soutien matériel et psychologique. Pour ne pas vous isoler, sombrer dans la fatigue ou le stress, acceptez de déléguer les tâches les plus difficiles, ou qui vous coûtent le plus... Essayez de ne refuser aucune aide et sachez accepter que tout ne soit pas fait comme vous l'auriez souhaité... »

### Découvrez le témoignage de Pierre Denis

Aidant auprès de ses parents pendant de longues années, il a fondé le fonds de dotation « Aidant Attitude » afin de mettre à profit son expérience d'aidant.

[www.aidantattitude.fr/](http://www.aidantattitude.fr/)  
vous-aidez-un-proche-en-perte-d'autonomie

## JE VOUDRAIS DE L'AIDE MAIS...

Dans de nombreuses familles, il est inconcevable de mettre son conjoint dans une institution, son enfant dans un centre de soin ou un parent en maison de retraite. Alors comment faire ? Et si c'était plus facile que je ne l'imaginais... Si malgré mes craintes, j'osais faire le pas et m'entourer de professionnels compétents à qui je peux accorder ma confiance, sans avoir l'impression de trahir l'autre, de l'abandonner, de le mal aimer...

CONSEILS D'EXPERT



Michèle Guimelchain-Bonnet,  
psychologue clinicienne,  
fondatrice du Café des aidants

### Les difficultés pratiques que rencontrent les aidants

Devenir aidant est, la plupart du temps, envisagé comme une charge qui va s'ajouter aux contraintes habituelles de la vie familiale, professionnelle et sociale. Or, il ne s'agit pas seulement de quelque chose en plus mais bien d'un changement assez radical dans la vie quotidienne. Il en résulte des difficultés pour l'aidant et sa famille proche, ses propres enfants surtout s'ils sont jeunes, et son conjoint. Selon les difficultés rencontrées, l'aidant va demander un temps partiel ou poursuivre sa carrière comme il le peut, en jonglant avec toutes les contraintes.

### Les freins à la demande d'aide

« Ils vont faire ce que je ne peux pas faire et je leur en veux d'y arriver. »  
« Ils », ce sont les professionnels auxquels la famille pourrait faire

appel. Si la démarche reste difficile, c'est parce qu'elle met en jeu bien plus que la demande d'aide. Cela réveille un sentiment de culpabilité : « Mon proche va penser que je l'abandonne ». L'aidant doit apprendre à déléguer. « L'autre saura-t-il faire aussi bien que moi ? ». Il doit aussi apprendre à sauvegarder une part de liberté pour lui. « Suis-je une mauvaise fille si je retourne travailler en laissant ma mère aux soins d'autres personnes ? »

Les familles ont parfois peur que les professionnels accaparent l'affection de la personne aidée (ou même ses biens matériels). Parfois aussi, elles craignent un jugement négatif sur leur « incapacité » à assumer l'aide. Or il n'en est rien. Les professionnels sont un soutien qui permet de partager une tâche difficile et qui peut être de longue durée.

### Et si c'était plus facile que je ne croyais

De plus en plus, les aidants osent demander de l'aide. Et les offres de professionnels se multiplient. Les formes en sont variées. L'aide humaine est immédiatement accessible. Que ce soit une fois par jour ou une fois par semaine, la présence d'un(e) auxiliaire de vie est précieuse. Des professionnels de qualité, formés, peuvent ainsi tranquilliser les aidants et leur permettre d'être de « meilleurs » aidants, car dans la collaboration qui s'instaure, tout le monde est gagnant.

### QUELQUES CHIFFRES

Les aidants sont entre **3,3 et 3,7 millions** en France.

Ils sont majoritairement féminins (**60%**).

Leur âge moyen est de **64 ans**.

### QUI SONT LES AIDANTS FAMILIAUX ?

L'aidant est celui qui vient en aide, à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage proche, pour les activités de la vie quotidienne. Plus de 80 % de l'aide apportée aux personnes handicapées ou aux personnes âgées dépendantes est délivrée par les conjoints, les parents, les voisins, etc.

# Savoir rester à sa juste place

Aucun doute, celle ou celui qui aide une personne fragilisée a le désir de bien faire. Par contre, on ne peut nier ce constat : la situation se complique souvent quand on est à la fois la femme, la mère et l'infirmière... La qualité des relations avec la personne fragilisée pâtit souvent de cette multiplicité des rôles. Ceux qui l'ont expérimenté peuvent en témoigner et les experts nous rappellent l'importance de faire attention à la « confusion des rôles »...



Emilie, Emmanuel  
et leur fils Louis

Emilie Georges,  
la femme d'Emmanuel  
touché par la maladie  
de Charcot.

**Grâce à la présence  
de professionnels, je peux  
être la femme d'Emmanuel,  
pas son infirmière**

« Il fallait que je fasse appel à des aides extérieures. Je suis la femme de Manu, pas son infirmière. C'est fondamental de ne pas mélanger tous les plans. Sinon, on se perd. Je dois prendre ma place de femme, de maman plus que d'aide-soignante. Cela permet aussi de rester plus ferme.

C'est important pour le couple. Il faut savoir mettre des limites. Penser que je vais passer mon week-end à m'occuper de Manu n'est pas une bonne chose. Ce n'est pas comme cela que l'on profite l'un de l'autre. Je l'ai compris au fur et à mesure. Il faut oser se libérer de cela. Ne pas culpabiliser. Je ne l'abandonne pas. Je garde la meilleure part. On se retrouve quand il a déjeuné, quand il est prêt pour commencer une nouvelle journée, lavé, rasé, parfumé. C'est pour cela que peu à peu j'ai aussi demandé une auxiliaire le samedi matin. Pendant qu'elle s'occupe de Manu, je peux prendre du temps avec Louis, notre petit garçon de 3 ans. C'est important pour l'équilibre de tous et l'unité familiale. Pour moi, c'est aussi beaucoup moins de fatigue et donc plus de disponibilité aussi bien pour Manu que pour Louis.

Cette présence professionnelle me permet de ne pas vivre seulement dans la maladie. Cela me libère et nous offre, à tous les trois, du temps pour autre chose. »



## Je suis son fils, je ne pourrai pas lui faire sa toilette

C'est Emmanuel (31 ans), le fils de M. et Mme Zimmerman, qui a retrouvé sa mère dans la maison après une rupture d'anévrisme. Pour lui, la présence de professionnels auprès d'elle, chaque jour depuis son retour de l'hôpital, est très importante.

« C'est une bonne chose que les assistantes soient là. Tout seul, je ne pourrais pas gérer la situation. Je me vois mal faire la toilette à ma maman. Et je crois que ce n'est pas le rôle d'un enfant. Je ne suis pas fait pour ça. Sans cette aide extérieure, je ne sais pas comment on ferait, mon père et moi. Ça me libère de beaucoup de choses et j'ai l'esprit tranquille. »

## Il y a un ordre naturel des générations qui demande à être respecté



Michèle Guimelchain-Bonnet,  
psychologue clinicienne

*« Je ne peux pas être à la fois son épouse et son infirmière »... « Je suis son fils, je ne pourrai pas faire la toilette de ma mère »...*

Dans ces deux témoignages, les aidants sont conscients de leurs limites et sont obligés d'en tenir compte. La bonne qualité des relations entre l'aidant et l'aidé dépend aussi de la préservation des « justes » places de chacun...

Il y a un ordre naturel des générations. Ce sont les adultes qui apportent leurs soins aux enfants, soins au sens de « nursing ». Les soins du corps, tout ce qui concerne le nourrissage, comportent beaucoup d'émotions en plus des aspects techniques. Certains enfants, devenus adultes, éprouvent l'impossibilité de toucher le corps de leur parent. En regard, le parent qui a materné son bébé, puis son enfant, n'imagine pas être à son tour materné par lui. L'impossibilité est des deux côtés.

Quant aux conjoints, ils sont en principe, au départ pourrait-on dire, dans une relation d'équivalence. Il peut alors être insupportable à chacun de dépendre de l'autre dans la



## Conserver l'authenticité de la relation

Florence Leduc, présidente  
de l'Association Française des Aidants

« Aider les aidants... C'est aussi penser une place qui ne soit pas réduite à la position d'aidant, c'est permettre de ne pas entrer dans la confusion des liens. Une fille ne peut pas être pour son père le médecin, l'infirmière, l'aide-soignante et l'auxiliaire de vie réunis ! Elle doit pouvoir rester fille, aidante certes, concernée, mise à contribution aussi, mais fille ! »...

Il y a certains liens qu'il est nécessaire de préserver au sein de la famille. Un enfant doit rester un enfant pour son père ou sa mère. De même pour un conjoint. L'authenticité de la relation doit rester ce qu'elle a toujours été. On perd vite cette authenticité en se transformant en simple infirmier par exemple. »

Le meilleur moyen d'aborder son rôle d'aidant serait de faire appel à une aide professionnelle. Si cette aide est complémentaire, l'aidant doit garder bien évidemment sa place. Une présence précieuse et opportune, mais qui ne doit pas rester exclusive ». *(source Novartis)*

satisfaction de ses besoins les plus intimes. L'accompagnement aux toilettes, la douche, l'aide au repas sont autant d'occasions où la personne dépendante souffrirait d'exposer son intimité à l'autre. Il importe de protéger la pudeur et de conserver l'érotisme naturel de la relation du couple. Rester l'épouse (ou le compagnon) est alors une priorité qui ne peut exister qu'avec l'aide de professionnels extérieurs compétents.

# Comment faire confiance à une personne extérieure ?

Nous sommes tous soucieux du bien-être de ceux qui nous entourent. Encore plus quand ils sont fragilisés. Il est donc important de faire appel à des personnes professionnelles, expérimentées, à des structures certifiées (Qualicert, NF, Qualisap...).

## C'est important d'avoir le regard d'une personne extérieure

Depuis 9 ans, Mme B. garde chez elle sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade très avancé. « J'apprécie le professionnalisme des équipes qui viennent chez moi s'occuper de maman. Je les vois attentives. Elles ont l'œil exercé et me signalent d'éventuels petits problèmes que je n'aurais pas vus (des rougeurs, des escarres...). On sent qu'elles sont formées et qu'elles ont une vraie conscience professionnelle. Ce sont des sentinelles qui veillent au confort de maman ! Je suis en confiance. Leur présence apporte du bien-être à maman, même si elle ne leur parle pas, même si elle ne les reconnaît pas. Elles sont là. Elle est accompagnée par des personnes posées, calmes, patientes qui sont toutes à elle. Ça crée un climat serein. Pour moi, c'est beaucoup de tranquillité. Je peux partir sans arrière-pensée, sans soucis. »



### S'assurer que le personnel soit formé

Florence Leduc, présidente de l'Association Française des Aidants

« Quand on parle de services à la personne, il faut s'assurer que ce sont bien des services à la personne ayant du personnel formé sur l'accompagnement des personnes dépendantes, et ne pas confondre avec les services à la personne qui font juste de l'entretien domestique ».

(source *Le Monde.fr*)

### Les professionnels la stimulent

Monsieur Zimmerman et son fils constatent jour après jour l'importance d'une présence professionnelle.

« Pour ma femme, qui a fait une rupture d'anévrisme, je sens bien que la présence des assistantes est un vrai soutien. Elles font des activités ensemble en reprenant entre autres des jeux proposés par l'orthophoniste. Il y a un suivi. »

« Je suis rassuré, je sais que ma mère est entre de bonnes mains. On sent que ces personnes sont formées... »

## J'admire la patience de Jennifer\*, l'assistante qui vient s'occuper de ma fille Laura

Madame Schlosser est la mère de Laura 12 ans, qui a le syndrome de RETT (elle ne parle pas, ne marche pas).

« Jennifer est calme, posée, jamais stressée. Ce qui n'est pas le cas de Laura qui est plutôt angoissée. Elle peut faire des crises d'épilepsie et de l'hyperventilation. Jennifer a toujours des gestes doux, apaisants, sécurisants, tout en jouant. Elle parle à Laura comme elle parlerait à un autre enfant, sans l'infantiliser. Je crois qu'elles se font du bien l'une l'autre. Parfois, je participe aussi à ce moment-là, pour avoir la joie de profiter du bien-être de ma fille. Elle est très joueuse, parfois même chipie. On rit ensemble. C'est aussi l'occasion de parler avec Jennifer. Ça me fait du bien. Elle nous apporte beaucoup à toutes les deux. C'est vraiment un moment important dans notre semaine. Je sais que Laura l'attend et c'est très beau à voir. Tout ce qui lui fait du bien me fait du bien aussi. Jennifer est très impliquée et vit cette relation avec professionnalisme et amour. Nous aurions du mal à nous passer d'elle aujourd'hui. »

\* Auxiliaire de vie puis animatrice d'équipe

CONSEILS D'EXPERT



## Ce sont des professionnels, faites-leur confiance

Pierre Denis, fondateur du fonds de dotation « Aidant Attitude »

« Tôt ou tard, vous serez amené à faire appel à des professionnels du maintien à domicile. Faites-leur confiance, ce sont des professionnels, profitez de leur présence pour prendre soin de vous, pour vous relaxer. Acceptez la façon de travailler de chacun... L'important est que la personne aidée se sente bien et que vous puissiez prendre un peu de répit. »

CONSEILS D'EXPERT



## Construire collectivement un programme d'intervention

Patrick Chambres, professeur de psychologie

« ... Quand une équipe prend soin d'une personne, il y a une synergie des compétences, un échange indispensable d'informations construites sur des approches différentes et complémentaires. Il faut construire collectivement un programme d'intervention, incluant dans les décisions, quand c'est possible, la personne en difficulté elle-même. Ce programme doit être connu de tous, chacun y contribue dans un rôle bien défini selon sa spécialité, selon ses disponibilités... Il ne faut pas hésiter à se faire aider par des professionnels compétents, motivés et respectueux ».

CONSEILS D'EXPERT



## L'aidant ne peut pas avoir le recul des professionnels

Dominique Lery, cofondatrice et présidente du réseau Adhap Services

« Certains gestes sont mieux acceptés par la personne fragilisée quand ils sont faits par des tiers (comme la toilette, la prise des repas, etc.). L'aidant naturel ne peut pas avoir l'approche et le recul des professionnels. Nous le constatons auprès des milliers de personnes que nous prenons en charge. Parallèlement, la présence d'un professionnel permet d'éviter le sentiment de « grand vide » qu'une personne fragilisée peut ressentir quand l'aidant s'en va. »

# Et si je ne m'entendais pas avec l'auxiliaire de vie ?

Cette crainte de ceux qui sont au quotidien auprès de leur proche dépendant est bien compréhensible. Pourtant, les aidants familiaux se disent souvent satisfaits de la collaboration entre eux et les aidants professionnels (auxiliaires de vie ou aides-soignants) qui participent au confort et au bien-être de la personne aidée. Pour éviter le plus possible la rivalité qui pourrait s'installer entre les uns et les autres, quelques précautions s'imposent.





Michèle  
Guimelchain-Bonnet,  
psychologue clinicienne

### Première étape : l'éclaircissement des rôles de chacun

La meilleure façon de coordonner les différentes aides est de demander à chaque intervenant quelles sont ses compétences et ses attributions. Un aide-soignant n'a pas le droit statutairement de faire une injection. Inutile de le lui demander puisque ce serait de le lui demander puisque ce serait de le mettre en porte-à-faux par rapport à ses compétences !

De même, un employé de maison n'est pas habilité à faire une toilette au lit. Il faut donc déterminer aussi précisément que possible avec l'auxiliaire les tâches qui vont lui être confiées.

De la même façon, la famille va indiquer ce qu'elle prend en charge par rapport à la personne aidée.

Il importe que tous ceux qui interviennent disent ce qu'ils vont faire. L'aidant familial a ses limites. Certains actes sont au-delà de ses forces ou de ses compétences.

### La meilleure façon de faire ?

« La mienne, bien sûr », se dit-on ! Admettre qu'il y a des méthodes différentes pour arriver à un même objectif est difficile. Chacun est pris dans sa routine, a du mal à se mettre

« à la place » de l'autre. Pourquoi alors ne pas interroger la personne aidée, réfléchir avec elle ? Qu'est-ce qui est bien pour elle ?

De quoi a-t-elle envie ? Aussi longtemps que son état le permet, c'est à elle de le dire. Plus tard, il faut aussi se souvenir de ce qu'elle appréciait quand elle pouvait l'indiquer.

### La transmission de l'information entre aidants

L'aide apportée par les uns et les autres doit être coordonnée pour être efficace. Malgré toute son affection, la famille ne sait pas forcément comment s'y prendre. À l'inverse, il est intéressant pour les professionnels d'écouter la famille qui connaît la personne aidée depuis longtemps. Ils auront ainsi des informations précieuses sur son histoire, ses goûts et ses petites manies. Tout ce qui permettra d'adapter au mieux la prise en charge.

C'est pourquoi le partage des informations est si important. A condition que ces informations soient les plus objectives possibles !

Ainsi, la personne fragilisée restera au centre des préoccupations de tous.



Martial Mermillod,  
docteur et professeur  
en psychologie, membre  
du LAPSCO (Université  
Blaise Pascal & CNRS)  
membre de L'Institut  
Universitaire de France

### Se faire aider : un acte de prévention

« Les aidants sont souvent usés physiquement et psychologiquement. Nous observons très régulièrement des aidants qui « craquent » avant la personne qui a besoin d'aide. Ces problèmes peuvent prendre plusieurs formes : dépression, anxiété, surmenage, séparation ou au contraire

surinvestissement et isolement avec la personne qui a besoin d'aide. Les aides à domicile sont des professionnels formés à la fois aux tâches du quotidien mais aussi au soutien aux aidants. Il s'agit donc d'un pilier important tant physiquement que psychologiquement, ce qui permet de prévenir et d'éviter des problèmes beaucoup plus graves par la suite. »

# Conserver une bonne relation avec la personne que l'on aide

Dans une relation d'aide, beaucoup de sentiments se mélangent : l'amour, la joie, l'inquiétude, la culpabilité, l'impuissance... Pris par la fatigue, l'aidant a de plus en plus de mal à prendre du recul. Il peut devenir plus irritable, moins patient, moins disponible à cet autre qu'il désire pourtant aider. D'où l'importance d'un « médiateur » extérieur.



*Mme Peronne et Aurore son assistante.  
Un soutien qui a permis à sa fille Edwige  
de ne pas craquer et de garder de bonnes  
relations avec sa mère.*

## Face à la maladie psychiatrique de maman, il fallait un médiateur entre nous

**Edwige est la fille de Mme Peronne, atteinte de troubles psychiatriques. Très proche de sa mère, elle finissait par être en conflit permanent avec elle...**

« J'avoue que je n'en pouvais plus nerveusement de voir maman dans cet état. J'étais à bout. Je perdais mon calme fréquemment. Nos relations devenaient conflictuelles. C'est souvent difficile pour les proches, on manque de patience, de recul. On est tellement impliqué, tellement touché. Pour moi, la présence de professionnels compétents, consciencieux, a été libératrice. Cela a permis une médiation. Ce n'est plus moi qui lui demandais de faire ceci ou cela. C'était une personne extérieure qui avait tout le recul et la distance nécessaires. L'assistante n'avait aucun jugement, aucun à priori. Elle prenait maman comme elle était avec la volonté ferme de l'aider. Pour maman, je crois que c'était important aussi, cette présence, cette fidélité quoi qu'elle dise, quelles que soient ses attitudes. Aurore était là, revenait et continuait à s'occuper d'elle alors que comme l'a dit ma mère « elle aurait eu des raisons de ne pas revenir. »

Il fallait vraiment que quelqu'un prenne le relais. C'était vital pour tous. Quand je devais lever maman pour aller à un rendez-vous par exemple, ça pouvait être infernal. Je n'étais pas la mieux placée pour l'aider. Il fallait que d'autres croient en elle, la motivent, la stimulent. Aurore et la responsable du centre ont fait un travail formidable. J'ai vraiment senti qu'elles voulaient l'aider et qu'elles mettaient tout en place pour cela. C'est énorme pour un aidant. On pense souvent à la personne malade, moins à ceux qui l'entourent. Là, je me suis sentie soutenue, écoutée. J'ai pu lâcher prise voyant peu à peu maman en sécurité. Il fallait vraiment que je reprenne ma vie en main et non plus que je vive la vie de ma mère. »



Pierre Denis, fondateur  
du fonds de dotation  
« Aidant Attitude »

## Prendre soin de vous, c'est aussi prendre soin de l'autre

« Un bon aidant est un aidant disponible, en bonne santé physique et morale... Restez attentif à vous-même (insomnies, douleurs, épuisement, nervosité...).

Participez à des groupes de parole afin de travailler sur votre ressenti, sur vos difficultés.

Participez à des groupes psycho-éducatifs pour aborder les situations concrètes du quotidien, les symptômes de la maladie, son évolution, les idées reçues... Renseignez-vous auprès de votre CCAS, CLIC, MDPH, Point info Famille, Caisse de retraite.

## Adaptez-vous face à la maladie. N'infantilisez pas la personne aidée

Proposez-lui des solutions et laissez-la décider autant que possible. Observez, anticipez, discutez les moindres détails avec les auxiliaires de vie, les médecins, les aides-soignants, les infirmiers, les kinés... Chaque détail a son importance. En cas de différends entre aidants, réglez le problème loin des oreilles de la personne aidée et ne laissez rien paraître.

## Donnez-vous un peu de répit

L'accueil temporaire peut vous permettre de souffler quelques semaines et de revoir votre situation, d'envisager une autre façon d'aider...

Un aidant stressé est un mauvais aidant, voire un aidant maltraitant. Mesurez votre réactivité au stress et agissez avant qu'il ne soit trop tard. N'oubliez jamais : un bon aidant est un aidant en bonne santé mentale et physique. Il est capital de vous préserver pour bien accompagner le proche que vous aidez. De votre état de stress et de fatigue dépendront votre écoute, votre aptitude à déceler les changements, à bien observer, à bien entourer la personne que vous aimez, et à qui vous souhaitez apporter confort et bien-être. »



## Une vie chargée... de sens

Michel Billé - sociologue

« ... *Un artiste c'est quelqu'un qui a mal aux autres*, disait Jacques Brel. Sans doute les aidants ont-ils du mal aux autres au point de devenir les artistes du quotidien, des artistes du minuscule, discrets, peu reconnus, mais essentiels. Ils embellissent la vie des autres... jusqu'à l'épuisement parfois, mais c'est cela qui donne du sens à leur vie et en fait quoiqu'on en dise la noblesse. »

“ Il est capital de vous préserver pour bien accompagner le proche que vous aidez. ”

Pierre Denis

# Concilier vie d'aidant et vie professionnelle

Aider une personne dépendante, c'est donner de son temps, parfois beaucoup de temps. Cet « investissement » ne va pas sans poser des problèmes au travail. Comment font les autres, que conseillent les professionnels de santé, que prévoit la loi... ? Voici quelques éléments de réponse.

## Sans aide, je n'aurai pas pu continuer à travailler

M. Zimmerman, dont la femme a fait une rupture d'anévrisme :

« Je travaille toute la journée, je pars le matin à 6 h et reviens à 16 h 30. Si je n'avais pas fait appel à des professionnels, je n'aurais pas pu continuer de travailler. Il est impossible de laisser ma femme seule. Elle n'a pas la notion du danger (avec le gaz par exemple). Les escaliers également sont dangereux et la maison n'est pas adaptée. Il faut donc veiller sur elle constamment. La présence de professionnels me tranquillise beaucoup. Les assistantes s'occupent de son lever, de la faire déjeuner. Il faut beaucoup de patience car tout se fait très lentement. »



CONSEILS D'EXPERT

## C'est quasi impossible de concilier l'aide à un proche et sa vie professionnelle

Florence Leduc, présidente de l'Association Française des Aidants

« 50% des personnes dépendantes sont aidées seulement par leur famille. Il est pourtant compliqué de gérer sa vie en fonction des besoins de ses proches, sans avoir recours à une aide professionnelle complémentaire... Tout assumer seul n'est clairement pas facile. Si tout repose sur l'aidant, il risque l'épuisement et la perte de contrôle. Il ne faut pas nier les contraintes que représente la charge d'une personne dépendante. La situation doit rester vivable pour tous. » *(source Novartis)*

## Quelques exemples d'aides au répit :

- L'aménagement du temps de travail
- Le congé de solidarité familiale
- Le congé de présence parentale (pour un enfant malade, handicapé ou victime d'un accident)
- Le congé de soutien familial
- Le congé sabbatique ou sans solde
- L'allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie
- Le temps partiel



## J'ai aussi besoin de souffler

Depuis 9 ans, Mme B. garde chez elle sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade très avancé.

« Quand je travaillais, je ne pouvais pas m'occuper de maman seule. Ce que je demandais était assez lourd : 8 à 9 h de présence 3 à 4 jours par semaine en fonction de mes emplois du temps.

J'ai trouvé des professionnels qui ont su répondre à mon besoin. Il fallait une intervention en continu. Il n'était pas question pour moi de laisser maman seule pendant la journée. Il fallait une garde active, permanente et qui respecte son rythme de vie à elle. Autre point capital : qu'on lui parle, comme à une personne normale, même si la communication est unilatérale.

Une fois que j'ai été à la retraite, j'ai réduit le nombre d'heures de présence. Aujourd'hui, une assistante intervient 1 fois par semaine de 12 h à 21 h. Je me réserve ce temps-là pour moi, pour mes activités. J'ai aussi besoin de souffler. C'est un vrai job d'être aidant ! »



## Blessés et coupables

Michel Billé - sociologue

« Atteints dans l'organisation de leur vie, en particulier de leur vie professionnelle, voici que les aidants sont alors atteints dans l'image qu'ils ont d'eux-mêmes, intimement et socialement. On parle alors de "blessure narcissique"...

Les conséquences de cette dévalorisation sont immédiates et directes : la baisse ou la perte de l'estime de soi. Comment aller dès lors postuler pour un avancement, une nouvelle prise de responsabilité, même un nouveau poste tout simplement, quand on est habité par cette tension, cette dégradation de l'estime de soi, cette difficulté à concilier vie professionnelle et aide à ce proche qui en a tant besoin ?

Cette situation qui devient "handicapante" se double d'un autre phénomène, très intime, souvent secret : la culpabilité. Voilà que, de toute façon et quoi qu'il fasse, l'aidant va se sentir coupable.

Coupable au travail et coupable dans son rôle d'aidant. Coupable de ne pas en faire assez, de ne rien faire, pas comme il faudrait faire, de faire mal, de ne pas faire au bon moment, de ne pas pouvoir tout faire, d'en faire trop, parfois coupable de ne pas savoir faire, de ne pas être capable, de ne pas être assez disponible, tantôt pour le travail, tantôt pour la personne aidée, tantôt pour le reste de la famille, etc.

Bien sûr, explicitement au moins, personne n'accuse les aidants de ne pas bien faire, mais la situation qu'ils vivent les met devant cette évidence : quoi qu'ils fassent, ils ne seront jamais certains de faire bien et le doute suffit à craindre de ne pas bien faire... »

*(Revue de proximologie - Réciproques 3)*

## Quelques exemples d'aides financières

- L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)
- L'Allocation d'Education Spécialisée (AES)
- L'Allocation Parent Isolé (API)
- L'Aide au Retour à Domicile après Hospitalisation (ARDH)

## Conclusions de l'étude menée par BVA pour la Fondation Novartis (2009)

### Une adaptation indispensable

Beaucoup d'aidants ont dû adapter leur vie professionnelle à leur mission d'aide en aménageant leur travail. Bien d'autres auraient souhaité ou souhaitent le faire. Bon nombre ont dû s'absenter de leur travail ou réduire leur activité. En moyenne, ils ont posé 16 jours d'absence. Temps partiels et aménagement d'horaires sont les principaux besoins des aidants.

### La pudeur au travail

Les aidants parlent peu de leur situation à leur supérieur hiérarchique direct. Ce qui est, à tout point de vue, regrettable. Par contre, ils en parlent à leurs collègues. Cette communication lorsqu'elle a lieu, produit des effets tout à fait avantageux (écoute bienveillante, prise en compte de leur situation d'aidant...).

# Garder une vie sociale

S'isoler est une grande tendance chez l'aidant. Les professionnels de santé le constatent au quotidien et insistent largement sur la nécessité d'éviter ce mouvement de repliement sur soi. Il en va de la santé de l'aidant et de la bonne relation avec l'aidé. Rester en lien avec l'extérieur, conserver des activités, est un défi qu'il faut constamment relever... et tenir pour le bien de tous !



## S'aménager du temps

Dominique Lery, présidente et co-fondatrice d'Adhap Services

« Que l'on soit en activité ou à la retraite, il est capital de garder du temps pour soi, pour sa famille, ses loisirs (lire, regarder un film, se balader, faire du sport, etc.). Ces moments à soi sont sources d'équilibre. Les relations sociales avec ses amis, sa famille, restent primordiales. Elles permettent non seulement de se changer les idées mais aussi de refaire le plein d'énergie. Profitez de la présence de l'auxiliaire pour cela.

## Éviter l'isolement

S'occuper d'une personne fragilisée conduit parfois l'aidant à perdre contact avec l'extérieur. Cet isolement est à prendre très au sérieux : appelé « syndrome d'emprisonnement », il peut générer une dépression courante chez les aidants familiaux. Il est de ce fait conseillé de rencontrer les associations de familles ou les groupes de parole pour discuter, échanger sur ce que l'on vit, ses difficultés, ses interrogations...»

## Ce que l'on entend souvent

- « Je n'ose même pas m'absenter 1 heure. ».
- « Je me sens pleinement responsable et j'ai trop peur de ce qui pourrait arriver pendant mon absence ».
- « Je ne sors que rarement. Peut-être 1 fois tous les 2 ou 3 mois ».
- « Je dois être là. Je ne peux pas faire autrement ».
- « Si je ne le fais pas, qui le fera ? »

## Alors que tout le reste du temps je cours...

Mme Schlosser est la mère de Laura 12 ans, qui a le syndrome de RETT (elle ne parle pas, ne marche pas).

« La présence de professionnels est pour moi une tranquillité et un confort. Alors que tout le reste du temps je cours, là je peux aller faire les courses et préparer un vrai repas, plus élaboré. Quand Laura arrive à table, tout est prêt, je suis disponible, plus décontractée et nous passons de très beaux moments ensemble. On a plus de temps pour les câlins, les échanges. Je la sens détendue. »



Pierre Denis, fondateur  
du fonds de dotation  
« Aidant Attitude »

## Quelques exemples de forums internet pour les aidants :

- [www.aidautonomie.fr/Communaute/?secteur=2](http://www.aidautonomie.fr/Communaute/?secteur=2)
- [www.handicap.fr/forum](http://www.handicap.fr/forum)
- [www.aveclesaidants.fr/forum](http://www.aveclesaidants.fr/forum)
- [www.aiderlesaidants.com](http://www.aiderlesaidants.com)
- [www.lamaisondesaidants.com/temp\\_forum](http://www.lamaisondesaidants.com/temp_forum)
- [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com)

## Et si vous le pouvez...

N'hésitez pas à participer à des "groupes de parole" ou aux "Cafés des aidants®". Ils sont autant de bonnes occasions de sortir de chez soi pour rencontrer d'autres aidants et des professionnels de santé.

## Les réseaux sociaux : un outil puissant contre la désocialisation des aidants familiaux

L'aidant, qu'il soit seul à assumer cette charge ou en famille, a souvent bien peu de temps pour lui. Au rythme de la perte d'autonomie de la personne aidée, qui a de moins en moins de contacts avec l'extérieur, il se désocialise également.

### Attention à ne pas se couper du monde

Pris dans une spirale de soucis, une logistique quotidienne à mettre en place et à maintenir coûte que coûte, l'aidant donne fréquemment une trop grande partie de son temps à l'aidé.

Les sorties se raréfient, plus de cinéma, de sport, de projet personnel, moins de moments à partager en famille...

Cette situation aboutit parfois, avec un effet croisé de stress et de fatigue, à une dépression voire à des accidents (accident de la route, maladie, suicide, divorce, état dépressif continu, démission du milieu professionnel).

### Le meilleur moyen de rester en contact

L'aidant n'ayant plus de temps pour lui, il dispose de peu de temps pour aller vers les autres. Il faut alors prendre les moyens là où ils sont, à portée de mains. Avec internet et les réseaux sociaux, de très nombreuses portes s'ouvrent vers l'extérieur sans sortir de chez soi.

### Simple et à la portée de tous

Vous trouverez facilement sur le web des sites d'information, spécialisés

ou non. Il y a également des forums qui permettent d'entrer en contact avec d'autres aidants, d'échanger, de poser des questions...

### Les avantages des forums pour aidants

- Échanges riches et très concrets avec des personnes vivant des situations similaires.

- Grande liberté d'expression : on peut écrire ce que l'on vit, ressent, sans craindre d'être jugé.

- Échanges de contacts, d'informations pratiques, d'astuces, de conseils, d'adresses.

- Échanges d'expériences qui confortent et rassurent sur une démarche à suivre, etc.

- Possibilité de poser une question sur un sujet très pointu et de trouver rapidement un autre aidant ou un professionnel qui peut répondre instantanément ou dans un délai court.

- Contact avec des personnes qui connaissent des maladies rares, sur lesquelles il existe peu d'informations.

- Accès à des contacts qualifiés.

- Mise en relation avec des professionnels de la santé, des psychologues (certains sites proposent les services gratuits de psychologues pour répondre à des questions précises, que l'on ne souhaite pas rendre publiques).

- Gain de temps : immédiateté des contacts et des réponses apportées aux questions posées.

### Important à savoir :

La majorité des forums et blogs sont "modérés", c'est-à-dire qu'ils filtrent les messages commerciaux ou d'internautes mal intentionnés.

# Conseils et adresses utiles

Voici quelques conseils et adresses utiles pour faciliter vos démarches et vos recherches d'informations.

CONSEILS D'EXPERT



Pierre Denis, fondateur  
du fonds de dotation  
« Aidant Attitude »

« Votre premier repère possible est le médecin traitant. Il a un rôle d'écoute et de conseil. Vous pouvez lui poser toutes les questions au sujet de la maladie.

Ensuite, prenez contact avec le CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique), le PIF (Point Info Famille), la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) suivant l'âge et le handicap dont souffre la personne que vous aidez.

Si vous ne savez pas par où commencer et comment faire, rendez-vous chez l'assistante sociale du quartier de résidence de la personne aidée. Vous trouverez ses coordonnées auprès des services de la mairie. L'assistante sociale saura vous conseiller, vous aider à effectuer les démarches, renseigner les dossiers... ».



Pour connaître les structures proches de chez vous proposant des services à domicile : le **3211** (services à la personne).

L'Agence Nationale des Services à la Personne par téléphone au :

**0820 00 23 78**

ou sur Internet :

[www.servicessalapersonne.gouv.fr](http://www.servicessalapersonne.gouv.fr)

## POUR VOUS AIDER DANS VOS DÉMARCHES

- <http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr>
- [www.infofamille.fr](http://www.infofamille.fr)
- [www.handicap.gouv.fr](http://www.handicap.gouv.fr)
- [www.service-public.fr/aidants-un-aidant-naturel-sur-six-eprouve-de-la-detresse\\_a12749.html](http://www.service-public.fr/aidants-un-aidant-naturel-sur-six-eprouve-de-la-detresse_a12749.html)

## TRÈS COMPLET : LE GUIDE DE L'AIDANT FAMILIAL

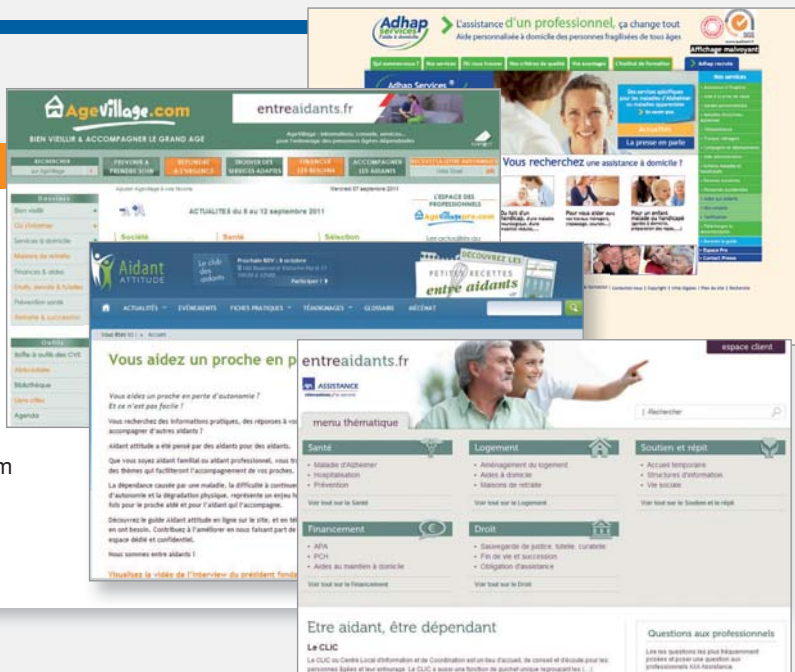


Publié par le ministère de la Famille et de l'Enfance en 2007 et réédité en octobre 2009, ce guide de 184 pages réunit toutes les informations pratiques et les conseils utiles sur les droits de l'aidant et de son proche dépendant.

Version pdf téléchargeable depuis deux adresses internet  
[www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/aidant\\_familial.pdf](http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/aidant_familial.pdf)  
[www.famidac.fr/article1333.html](http://www.famidac.fr/article1333.html)

## LES SITES SPÉCIALISÉS

[www.adhapservices.fr](http://www.adhapservices.fr)  
[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com)  
[www.aidants.fr](http://www.aidants.fr)  
[www.aidantattitude.fr](http://www.aidantattitude.fr)  
[www.aidautonomie.fr](http://www.aidautonomie.fr)  
[www.aveclesaidants.fr](http://www.aveclesaidants.fr)  
[www.entraidants.fr](http://www.entraidants.fr)  
[www.lamaisondesaidants.com](http://www.lamaisondesaidants.com)  
[www.mesdebuts.fr](http://www.mesdebuts.fr)  
[www.novartis.fr](http://www.novartis.fr)  
[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com)



## LES ASSOCIATIONS QUI PEUVENT VOUS AIDER :

L'Association française des AIDANTS :

[www.aidants.fr](http://www.aidants.fr)

Cette association milite pour la reconnaissance des aidants, oriente et soutient les aidants via son réseau des Cafés des Aidants et assure la formation sur les questions liées à l'accompagnement.

Et aussi :

[www.unapei.org](http://www.unapei.org)  
[www.accueil-temporaire.com](http://www.accueil-temporaire.com)  
[www.afp.asso.fr](http://www.afp.asso.fr)  
[www.compagnons.com](http://www.compagnons.com)  
[www.francealzheimers.org](http://www.francealzheimers.org)  
[www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr)

## POUR EN SAVOIR + SUR LES DROITS DES AIDÉS, LES DROITS DES AIDANTS :

[www.cesu.urssaf.fr](http://www.cesu.urssaf.fr)  
 0820 00 23 78 (n° indigo)  
[www.servicessalapersonne.gouv.fr](http://www.servicessalapersonne.gouv.fr)  
[www.travail.gouv.fr](http://www.travail.gouv.fr)  
[www.caf.fr](http://www.caf.fr)  
[www.famille.gouv.fr](http://www.famille.gouv.fr)  
[www.solidarite.gouv.fr](http://www.solidarite.gouv.fr)  
[www.securitesociale.fr](http://www.securitesociale.fr)  
[www.urssaf.fr](http://www.urssaf.fr)  
[www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)  
[www.agevillage.com](http://www.agevillage.com)  
[www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)  
[www.amf.asso.fr](http://www.amf.asso.fr)  
[www.departement.org](http://www.departement.org)  
[www.infofemmes.com](http://www.infofemmes.com)  
[www.personnes-agees.gouv.fr](http://www.personnes-agees.gouv.fr)  
[www.social.gouv.fr](http://www.social.gouv.fr)

## QUELQUES PLATEFORMES TÉLÉPHONIQUES

Cesu

0 820 00 23 78

Loi handicap

0 820 03 33 33

Santé Info Droits

0 810 004 333

Écoute Handicap Moteur

0 800 500 597

Écoute SEP

0 810 80 89 53

Pour en savoir plus sur les "Cafés des aidants®" :  
[www.aidants.fr/cafes-des-aidants](http://www.aidants.fr/cafes-des-aidants)

## LES GROUPES DE PAROLE

Info sur :  
[www.aidantattitude.fr](http://www.aidantattitude.fr)

# Petit résumé à l'attention des aidants... pour mieux vivre au quotidien



Impliqué depuis de nombreuses années sur la question des aidants familiaux, Thierry Calvat, délégué général de la Fondation Novartis\*, nous livre ici quelques conseils à mettre en pratique au quotidien.

## Dans votre relation avec votre proche

- Sachez rester à votre place. Évitez la « confusion des rôles ».
- Voyez tout ce que vous apportez de positif à votre situation d'aidant : lien avec la personne accompagnée, satisfaction de se sentir utile, plus de compassion envers les autres, acceptation de ses limites, de ses faiblesses. Notez cela sur un carnet et revenez-y régulièrement.
- Acceptez ce qui ne peut pas changer et concentrez-vous sur ce que vous pouvez changer.
- Veillez à ne pas vous focaliser sur ce que vous estimez être un échec. Au contraire, notez chaque jour les bonnes choses qui se sont passées dans la journée.
- Pratiquez l'humour quand cela est possible, pour vous et pour votre proche. C'est « thérapeutique » et important pour prendre de la distance face aux événements difficiles.

## Dans votre organisation et vos décisions

- Il n'y a pas de honte à se faire aider. C'est au contraire un signe de sagesse !
- Voyez comment vous pouvez vous organiser pour que tout ne repose pas sur vos épaules. Il y a certainement d'autres personnes qui pourraient vous aider. Envisagez-le.
- Acceptez de ne pas être indispensable.
- N'attendez pas d'être épuisé pour faire appel à des professionnels. Sachez déléguer, faire confiance, bien définir le rôle de chacun, pour vous accorder un peu de répit.
- Acceptez les avis différents des vôtres. Il est toujours intéressant d'entendre d'autres voix que la sienne.

## Dans votre vie de tous les jours

- Prenez soin de vous, c'est le premier pas pour prendre soin des autres (dormez, mangez, sortez...). Osez vivre malgré tout.
- Sachez reconnaître vos signes de fatigue (colère, culpabilité, tristesse, angoisses, ressentiment, sautes d'humeur...). Agissez en conséquence : acceptez de vous reposer, prenez du recul, faites-vous aider, faites des choses qui vous font du bien.
- Gardez du temps pour vous, faites un planning de vos journées et respectez-le.
- Trouvez la ou les personnes à qui vous pouvez parler de ce que vous vivez, de vos sentiments, de vos peurs (pensez aux groupes de paroles, aux Cafés des aidants®, participez à des forums sur internet...).
- Au travail, osez en parler aussi à vos supérieurs hiérarchiques. Des solutions de confort peuvent être mises en place.

\* La Fondation Novartis a pour mission de susciter et de parrainer la réflexion et l'action touchant à l'accompagnement de la personne malade âgée ou dépendante. Elle participe ainsi pleinement au développement de la proximologie qui se consacre à l'étude des relations entre la personne malade ou dépendante et ses proches « aidants naturels ».

## Merci à tous les experts qui ont collaboré à ce recueil

**Michel Billé**, sociologue

**Thierry Calvat**, délégué général de la Fondation Novartis

**Patrick Chambres**, professeur de psychologie à l'Université

**Pierre Denis**, fondateur du fonds de dotation « Aidant Attitude »

**Michèle Guimelchain-Bonnet**, psychologue clinicienne,  
fondatrice du Café des Aidants

**Florence Leduc**, présidente de l'Association Française des Aidants

**Marjorie Lefebvre**, responsable d'un centre Adhap Services

**Dominique Lery**, cofondatrice et présidente du réseau national  
d'aide à la personne Adhap Services

**Martial Mermillod**, docteur en psychologie, membre du LAPSCO  
(CNRS), membre de l'Institut universitaire de France

Et merci encore à tous les bénéficiaires Adhap Services  
(des centres de Bourges, Caen, Clermont-Ferrand, Sélestat,  
Strasbourg...) qui ont accepté de témoigner et d'être cités  
dans ce document.



Ce recueil de témoignages et de conseils a été réalisé par l'Institut Adhap en collaboration avec la Fondation Novartis. Il vous est remis par Adhap Services.