

«Les proches aidants»

Thème central
de *L'Essentiel*, votre magazine paroissial
Février 2018

*Articles rédigés par les
rédactions régionales*

De nombreuses rédactions publient dans leurs éditions régionales des articles en lien direct avec le thème central traité par la Rédaction romande. Cette démarche est journalistiquement excellente puisqu'elle offre au lecteur des éclairages régionaux sur le sujet choisi. C'est cette richesse qui est mise en valeur ici.

«Les proches aidants: des personnes hors normes»



En Suisse, une personne sur sept reçoit de l'aide de proches. Sans ce soutien, des personnes malades, âgées, en situation de handicap ou en fin de vie ne pourraient pas continuer à vivre chez elles.

Eclairage

« Un proche aidant est une personne qui offre, de façon régulière et à titre non professionnel, du temps et des services pour certaines activités de la vie quotidienne à un proche atteint dans sa santé et son autonomie. »

« Si beaucoup évoquent des aspects gratifiants, un proche aidant sur deux finit par s'épuiser à la tâche. Particulièrement lorsqu'il exerce en parallèle une activité professionnelle. »

« Dès que je ne réponds pas à une demande de ma mère, je m'en veux. »

« Je suis infirmière à domicile et j'ai deux enfants avec un handicap. Ils ont 16 et 22 ans, aucune structure n'est adaptée à leur situation. Je vis continuellement le même dilemme: est-ce que je choisis mon travail ou je m'occupe davantage de mes enfants? »

« Soutenir les proches aidants pour éviter qu'ils ne s'épuisent, tombent malade ou s'isolent est devenu une priorité politique. Une journée par année leur est dédiée. »

Par Nicole Andreetta

Les proches aidants: des personnes hors normes

En Suisse, une personne sur sept reçoit l'aide de proches. Sans ce soutien, des personnes malades, âgées, en situation de handicap ou en fin de vie ne pourraient pas continuer à vivre chez elles.



Soutenir son conjoint ça peut aussi épuiser.

PAR NICOLE ANDRETTA

PHOTOS: JEAN-CLAUDE GADMER

Qui sont réellement les proches aidants ?

Un proche aidant est une personne qui offre, de façon régulière et à titre non professionnel, du temps et des services pour certaines activités de la vie quotidienne à un proche atteint dans sa santé et son autonomie. Il assure, également, la sécurité, le maintien de l'identité et du lien social du proche aidé.

Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un voisin ou d'une voisine, d'un ami ou d'une amie.

C'est une démarche qui ne concerne pas les formes organisées de bénévolat.

Comme la personne dont il a la charge, le proche aidant traverse souvent des périodes difficiles émotionnellement, ponctuées de doutes, d'angoisse, mais aussi d'espoir. Si beaucoup évoquent des aspects gratifiants, un proche aidant sur deux finit par s'épuiser à la tâche. Particulièrement lorsqu'il exerce en parallèle une activité professionnelle.

« J'ai toujours vu mes parents s'occuper de leurs parents, cela me semblait normal. J'ai 72 ans et depuis plus de douze ans, je m'occupe de ma maman, âgée aujourd'hui de 96 ans. Je réalise que je ne peux pas exister tant que je ne suis qu'aidante. Tant que je



Tout le monde peut aider son voisin ou un membre de sa famille.

donne, je donne. Je dois avoir aussi du temps à moi, pour recevoir, pour exister comme personne. Pourtant, dès que je ne réponds pas à une demande de ma mère, je m'en veux.»

«Ce sont les circonstances qui font que l'on devient proche aidant, on ne choisit pas. Il y a trente ans, notre fille a commencé à avoir des troubles bipolaires. Depuis, les années et les crises se succèdent. Quand elle va mal, elle a besoin de toute notre disponibilité. C'est vraiment un travail d'effacement qui demande une énorme énergie. Lorsque notre fille va bien, elle assume parfaitement sa vie familiale. On doit lui faire confiance malgré tout. Et l'on garde toujours cet espoir "insensé" de se dire que c'était peut-être la dernière crise.»

«Lorsque l'on choisit un engagement bénévole, s'il devient trop lourd, on s'accorde le droit d'y renoncer. Cela n'est pas possible lorsque l'on est proche aidant.

Je suis infirmière à domicile et j'ai deux enfants avec un handicap. Ils ont 16 et 22 ans, aucune structure n'est adaptée à leur situation. Je vis continuellement le même dilemme: est-ce que je choisis mon travail ou je m'occupe davantage de mes enfants? Les professionnels ne se rendent pas compte à quel point les proches aidants sont fragiles. On ne peut pas les laisser se débrouiller tout seuls! C'est une question de justice sociale et d'équité.»

N.B. : Nos témoins ont souhaité garder l'anonymat.

Le soutien de l'Etat

Soutenir les proches aidants pour éviter qu'ils ne s'épuisent, tombent malade ou s'isolent est devenu une priorité politique. Une journée par année leur est dédiée.

En novembre 2017, l'Etat de Genève a ouvert une plateforme téléphonique accessible cinq jours par semaine. Cette ligne permet d'obtenir rapidement et au bon moment les informations nécessaires. C'est aussi un outil contre l'isolement car elle donne la possibilité de parler des difficultés rencontrées, d'être écouté, entendu.

Sophie Courvoisier de l'Association Alzheimer Genève, une des « oreilles » au bout du fil, confirme: «C'est important de pouvoir dire: "Je n'en peux plus!" Il faut se rappeler nos limites humaines. Demander de l'aide ne signifie pas dire que l'on est incompetent, mais au contraire



Attention, les proches aidants ont aussi leurs limites.



Accompagner les plus faibles, partager dans la prière.

permettre d'accompagner le proche aidé plus longtemps et dans de meilleures conditions.»

Chaque canton dispose d'un site internet informant sur les prestations de soutien qui peuvent être obtenues... (voir encadré).

Le Conseil fédéral a publié, en décembre 2014, un rapport intitulé «Soutien aux proches aidants». Dans la plupart des familles, deux

revenus sont nécessaires pour couvrir les besoins du ménage. Ni l'art. 36 de la Loi sur le travail, qui permet aux parents d'obtenir trois jours de congé pour garder leur enfant malade, ni l'art. 324a du Code des obligations, traitant de l'empêchement du travailleur de travailler sans faute de sa part, ne permettent de régler des situations qui peuvent durer pendant des années.

Sites internet des cantons

FR: www.pa-f.ch/fr

GE: www.ge.ch/reseau-de-soins – Ligne Proch'info: 058 317 7000

JU: www.jura.ch/DIN/SAS/Informations-generales/informations-par-prestation/Proches-aidants.html

NE: www.andpa.ch/

VD: www.vd.ch/themes/social/vivre-a-domicile/proches-aidants/aides-et-services/

VS: www.proches-aidants-valais.ch

Ce rapport envisage des mesures permettant d'obtenir un congé, avec ou sans salaire, ainsi que, comme c'est déjà le cas à Fribourg, en Valais et dans le canton de Vaud, des allocations pour charge d'assistance.

Quel rôle pour l'Eglise ?

Depuis une dizaine d'années, Catherine Menoud, assistante pastorale au sein d'une UP genevoise, anime un groupe de parole destiné à des proches aidants.

« Ce groupe s'est formé de manière plutôt spontanée. Un dimanche, à la sortie de la messe, une paroissienne vient me parler de son mari qui perd la mémoire. Au fil des semaines, d'autres personnes viennent partager avec moi leurs inquiétudes par rap-

port à leurs proches. Je me rends compte que beaucoup s'épuisent. Je leur propose de former un petit groupe où chacun pourra échanger des infos et des conseils. Et, comme ce sont des personnes qui ont la foi, partager dans la prière. »

Le groupe se rencontre cinq fois par an. Les membres sont très fidèles. « Chacun apporte ses choses lourdes à porter. Avancer ensemble nous aide à les surmonter, parce qu'entre nous, on se comprend. De même, les choses positives font du bien à tous » témoigne une participante.

Pour Thierry Collaud, médecin et professeur d'éthique sociale chrétienne à l'Université de Fribourg, c'est bien à partir des paroisses que quelque chose peut se réaliser : « Nous vivons dans une société très fragmentée, qui, si l'on n'est pas attentif, nous poussera à oublier l'autre. L'Etat a la capacité d'éviter l'épuisement, mais l'Eglise peut offrir ce qui ne se comptabilise pas. C'est la responsabilité de la communauté de maintenir les liens de solidarité de proximité lorsque, par exemple, un couple s'isole parce que l'un des deux va mal. »

Les Pères de l'Eglise parlent souvent d'un sacrement supplémentaire, le sacrement du frère. Il prolonge le sacrement eucharistique de l'autel car il permet de reconnaître le Christ dans l'autre. Et il se vit au-delà des parvis des églises, en allant vers des périphéries pas forcément très éloignées géographiquement ou socialement.



Pour le professeur d'éthique Thierry Collaud, la communauté doit maintenir des liens de solidarité.

Ce qu'en dit la Bible:

« A déplacer les tuiles » Marc 2,1-12



« L'affluence autour du Maître est telle qu'ils doivent faire preuve d'imagination et d'audace: ils prennent le risque de monter sur la terrasse et de découvrir le toit au-dessus de Jésus, afin de faire descendre devant lui le grabataire. Quelle aventure! »

« Puissance de la communion qui soulève à bout de bras, à plein cœur, celui qu'immobilise la souffrance ou l'épreuve! C'est grâce à ces quatre "hommes aidants" que le fils de Marie accomplit le double miracle, celui du pardon et celui de la guérison, si bien qu'à la fin tous le glorifient en disant: "Nous n'avons jamais rien vu de pareil." »

Par l'abbé François-Xavier Amherdt

A déplacer les tuiles

(Marc 2, 1-12)

PAR FRANÇOIS-XAVIER AMHERDT
PHOTO: JEAN-CLAUDE GADMER

Nombreux sont les « proches aidants » dans l'Évangile. Leur rôle est de soutenir la personne malade et de la conduire au Christ. C'est le contact direct avec l'être même de Jésus qui apporte le soulagement et le salut.

Ainsi en est-il des quatre hommes portant un paralytique dans la maison de Capharnaüm où Jésus annonce la Parole. L'affluence autour du Maître est telle qu'ils doivent faire preuve d'imagination et d'audace: ils prennent le risque de monter sur la terrasse et de découvrir le toit au-dessus de Jésus, afin de faire descendre devant lui le grabataire (Marc 2, 3-4). Quelle aventure!

Et c'est sur la base de leur foi à eux, pas d'abord celle du paralytique, que le Christ pardonne puis guérit le malade (2, 5)! Puissance

de la communion qui soulève à bout de bras, à plein cœur, celui qu'immobilise la souffrance ou l'épreuve! C'est grâce à ces quatre « hommes aidants » que le fils de Marie accomplit le double miracle, celui du pardon et celui de la guérison, si bien qu'à la fin tous le glorifient en disant: « *Nous n'avons jamais rien vu de pareil.* » (2, 12)

Nous sommes ainsi tous invités à faciliter la rencontre de nos proches avec le Seigneur, par notre prière, notre amitié, notre soutien; puis par notre présence, nos initiatives, voire nos coups de folie. C'est le miracle de la solidarité dont se tisse l'Évangile, c'est la force de la sollicitude qui construit le Royaume, c'est la puissance de l'entraide qui renverse les montagnes ou enlève les tuiles.



L'Évangile est parcouru d'exemples de solidarité.

Cette demeure de Capharnaüm se mue en petite Eglise, dont tous peuvent faire partie, y compris les scribes qui murmurent intérieurement: « Pour qui se prend-il, ce natif de Nazareth, au point de prétendre remettre les péchés? Cela revient à Dieu seul! » (2, 6-7) Mais comme il est vrai Dieu et vrai homme, Jésus libère et rachète: il se fait tout proche aidant de chaque être. Demandons-le-lui, pour nous et pour notre entourage.



Le pape a dit... « Caritas ! »

« Sesouvient-on encore de *Caritas in veritate* publiée par Benoît XVI en 2009? »

« Le pape allemand y donne une leçon magistrale sur la charité dans le sens chrétien du terme, comme première encyclique "programmatische" de son pontificat commencé une année auparavant.

Son successeur, François, a "descendu" la thématique de l'amour chrétien (charité) dans la vie de l'Eglise locale, grâce au Jubilé de la Miséricorde qui a rajeuni ce vocable alors un tantinet désuet! »

« A noter enfin qu'en 1914, à l'issue de son élection papale, Benoît XV a écrit *Ad beatissimi Apostolorum Principis* pour crier au monde sa désolation (...) Il offrit une première réflexion, bien ignorée avouons-le, sur le sens de charité en ces temps troublés que furent ceux du premier conflit mondial... »

Par Thierry Schelling



Benoît XVI a amplement réfléchi sur la charité.

PAR THIERRY SCHELLING
PHOTO: JEAN-CLAUDE GADMER

Se souvient-on encore de *Caritas in veritate* publiée par Benoît XVI en 2009? Première et ample réflexion théologique sur la doctrine sociale de l'Eglise, en écho à l'encyclique *Deus caritas est* éditée trois ans auparavant.

Le pape allemand y donne une leçon magistrale sur la charité dans le sens chrétien du terme, comme première encyclique «programmatische» de son pontificat commencé une année auparavant. Son successeur, François, a «descendu» la thématique de l'amour chrétien (charité) dans la vie de l'Eglise locale, grâce au Jubilé de la Miséricorde qui a rajeuni ce vocable alors un tantinet désuet! Il en a poursuivi certains aboutissants pastoraux, comme dans son exhortation *Amoris Laetitia*...

Mais force est de constater que, soit en titre soit dans le contenu, les écrits pontificaux, dont le plus solennel reste l'encyclique, ont été plus qu'avares en matière de charité: on considère *Ubi primum* de Benoît XIV, publiée en 1740,

comme la première encyclique... et il faudra attendre 1894 pour avoir, dans le titre, à l'occasion de l'encouragement à l'Eglise en Pologne par Léon XIII, le mot comme tel: *Caritatis*; de même en 1898 pour son exhortation à l'Eglise en Ecosse, avec *Caritatis studium*. Puis, plus rien jusqu'à Pie XII, en 1932, avec *Caritate Christi Compulsi* pour promouvoir la dévotion au Sacré Cœur de Jésus.

Certes, les premiers mots d'une encyclique ne sont pas vraiment un titre où se condenserait la quintessence du propos développé ensuite. Mais ils invitent tout de même à entrer dans une thématique plutôt qu'une autre: Benoît XVI l'a bien compris en articulant ses trois lettres autour des trois vertus théologiques de la charité, de la foi et de l'espérance. De même François, qui décline la joie: *gaudium, laetitia*...

A noter enfin qu'en 1914, à l'issue de son élection papale, Benoît XV a écrit *Ad beatissimi Apostolorum Principis* pour crier au monde sa désolation: «Comment, étant devenu le Père commun de tous les hommes, n'aurions-nous pas eu le cœur violemment déchiré au spectacle que présente l'Europe et même le monde entier, spectacle assurément le plus affreux et le plus désolant qui se soit jamais vu de mémoire d'homme?» Il offrit une première réflexion, bien ignorée avouons-le, sur le sens de la charité (terme qui apparaît huit fois) en ces temps troublés que furent ceux du premier conflit mondial...

Une journée avec... Manuela Hugonnet, laïque de choc



« En tant que responsable du service de la Solidarité en terre neuchâteloise, Manuela Hugonnet a notamment pour rôle d'assurer une présence de l'Eglise catholique auprès des migrants, donc dans les divers centres de requérants d'asile cantonaux. »

« Manu cultive cet élan à travers l'aide aux migrants, l'Action de Carême, la Semaine pour l'unité des chrétiens, Missio, l'Action Jeûnes solidaires, le Groupe de dialogue interreligieux, etc. »

« "Les autres m'ont fait creuser ma propre foi. Et la diaconie est la base même de l'Évangile. C'est prendre les gens, les accompagner un bout de temps dans des moments difficiles. Accueillir l'autre comme un enrichissement." Beau credo mis en pratique ! »

Propos recueillis par Claude Jenny

Manuela Hugonnet, laïque de choc

A l'occasion du premier dimanche de février, traditionnellement consacré à l'apostolat des laïcs, nous avons passé une journée en compagnie d'une laïque de choc, Manuela Hugonnet, alias Mme Solidarité au sein de l'Eglise catholique neuchâteloise. Une femme engagée en Eglise depuis plusieurs lustres. Elle ne conçoit son action que placée sous le signe de la rencontre avec l'autre et de l'œcuménisme.

PAR CLAUDE JENNY

PHOTOS: JEAN-CLAUDE GADMER

En tant que responsable du service de la Solidarité en terre neuchâteloise, Manuela Hugonnet a notamment pour rôle d'assurer une présence de l'Eglise catholique auprès des migrants, donc dans les divers centres de requérants d'asile cantonaux. Ainsi, par exemple, se joint-elle à un petit noyau de bénévoles pour apporter une animation ludique aux enfants de requérants un après-midi par semaine.

A l'aise avec les migrants...

Mais lorsque le centre est situé dans un hôtel désaffecté à la Tête-de-Ran et que la météo est hivernale, il faut une belle motivation et aimer la conduite sportive pour assumer son engagement. A l'arrivée au centre, la récompense est toutefois immédiate: les enfants d'une famille kurde accourent, tant ils savent apprécier toute visite en ce lieu isolé, et celle que beaucoup appellent Manu est merveilleusement à l'aise. Tout en jouant, elle partage avec eux joies et peines. En français de préférence, mais au besoin dans une autre langue. Lorsque l'on en parle une demi-douzaine, le dia-

logue devient toujours possible pour cette ancienne enseignante d'origine portugaise arrivée en Suisse à l'âge de 8 ans et active en Eglise depuis plus de vingt ans, comme bénévole d'abord et agente pastorale ensuite.

... et avec les autres Eglises

Le dialogue – «il ne peut être qu'interreligieux» affirme-t-elle de manière péremptoire – est la clef de voûte de l'action de Manuela. Elle le vit donc à la pleine lumière de l'œcuménisme. Nous l'accompagnons au siège de l'Eglise réformée neuchâteloise pour un échange avec Jacqueline Lavoyer, responsable du bénévolat au sein de l'EREN. «Elle a été mon mentor, elle m'a tout expliqué lorsque, il y a deux ans, j'ai passé du service de la catéchèse à celui de la solidarité.» A l'évidence, les deux femmes ont en commun une volonté de bâtir un œcuménisme de terrain.

Manu cultive cet élan à travers l'aide aux migrants, l'Action de Carême, la Semaine pour l'unité des chrétiens, Missio, l'Action Jeunes solidaires, le Groupe



Manuela Hugonnet



Manuela Hugonnet collabore avec Nassouh Toutoungi, curé de l'Eglise catholique chrétienne pour le canton de Neuchâtel.

de dialogue interreligieux, etc. « Lorsque je suis entrée en fonction il y a deux ans, confie-t-elle, j'ai trouvé le cahier des charges un peu effrayant en tant que seule salariée pour le Service Solidarité et à 70%, mais je me suis dit que si le vicaire épiscopal (réd./ Jean-Jacques Martin à l'époque) voulait me confier cette mission, c'est qu'il s'agissait d'un défi que je devais relever et je me suis vite sentie à l'aise dans cette activité. » Il est vrai que pour Manuela, comme pour beaucoup de laïcs engagés en Eglise, le pourcentage de temps de travail est très élastique...

Le rôle important des femmes

Durant cette journée de partage, elle nous emmène aussi chez Nassouh Toutoungi, unique curé de l'Eglise catholique chrétienne pour le canton de Neuchâtel. Comme frère et sœur dans le Christ, ils ont l'habitude et apprécient de travailler ensemble.

Aujourd'hui, c'est pour peaufiner une présentation commune des deux Eglises, en montrant leurs points communs et leurs différences. L'occasion de demander à Manuela Hugonnet si elle ne souffre pas de voir son Eglise moins ouverte aux femmes que sa voisine catholique chrétienne. « Je m'en accomode », dit-elle, tout en s'interrogeant avec pertinence : « Mais que ferait l'Eglise sans les contributions des laïcs, dont beaucoup de femmes ? Donc il importe que nous soyons prises en compte par les membres du clergé. Nous ne sommes pas là seulement pour changer l'eau des fleurs ! » Membre du groupement « Femmes en Eglise », elle aimerait évidemment que cette approche, cette sensibilité différente que les femmes peuvent apporter soient davantage écoutées.

La diaconie, base de l'Evangile

Manuela Hugonnet, bardée d'une solide formation tant universitaire que religieuse, est l'une de ces perles qui contribuent largement à donner un éclat missionnaire à une Eglise régionale. Difficile de ne pas vouloir collaborer avec une femme qui affiche un tel épanouissement ! « Les autres m'ont fait creuser ma propre foi. Et la diaconie est la base même de l'Evangile. C'est prendre les gens, les accompagner un bout de temps dans des moments difficiles. Accueillir l'autre comme un enrichissement. » Beau credo mis en pratique !



Manuela Hugonnet échange avec des enfants de requérants au centre de la Tête-de-Ran.

Le point de vue historique: A travers les âges



» Infographie : Régine Bindé

HOSPICE → HÔTEL-DIEU → HÔPITAL



Durant l'Antiquité, l'hospitalité, l'aide et l'assistance se pratiquent dans les maisons privées et sont conçues comme des obligations familiales ou ressortant de quelques groupes particuliers où on cotise volontairement.



Au Moyen Age, les hôpitaux sont fondés et administrés par l'Église qui, à l'exemple du Christ, pratique l'accueil des humbles et la miséricorde envers les affligés. Les hospices accueillent plusieurs catégories de personnes: les pauvres malades, les vieillards et infirmes, les enfants abandonnés ou orphelins et les pèlerins. A la suite du développement des villes, on voit se créer de nouvelles formes d'assistance avec la création des Hôtel-Dieu.



Au XVI^e siècle, l'hospice continue d'accueillir les passants et les mendiants, mais on commence à restreindre leurs entrées au profit des malades curables. La médicalisation qui se met en place au XIX^e siècle va progressivement transformer les établissements de soins et d'assistance.

Au XX^e siècle, les soins médicaux sont de plus en plus spécialisés et les hôpitaux remplacent les hospices. L'hôpital devient alors un lieu de soins accessible à tous. Bientôt apparaissent les centres hospitaliers universitaires, lieux de recherche. L'hôpital, secteur économique en pleine croissance, devient alors un pôle d'excellence médicale.

Compléments à l'éclairage

Comprendre les proches aidants

Arc-en-Sierre



« En général, une personne parmi la descendance est désignée par les autres, d'une manière tacite, pour s'occuper d'un parent devenu partiellement dépendant. C'est souvent une fille, celle qui habite le plus près des parents, celle qui semble avoir le plus de temps libre, celle qui en fait déjà beaucoup depuis des années. »

« Les émotions, la fatigue, les décisions à prendre et parfois l'incompréhension des autres, tout cela conduit le proche aidant à un grand état d'épuisement, souvent peu reconnu par les autres. »

« Pendant et après cette période souvent lourde, il est bon de se dire que l'on (a) fait de son mieux, avec les possibilités et les forces que l'on a. Il ne faut pas se laisser envahir par la culpabilité et le ressentiment. »

Concernée par le sujet, j'en ai souvent parlé avec d'autres personnes. Aujourd'hui encore, j'accompagne des proches aidants qui s'épuisent et se posent beaucoup de questions.

PAR MARIE-FRANÇOISE SALAMIN
PHOTO: RAPHAEL DELALOYE

La personne désignée

En général, une personne parmi la descendance est désignée par les autres, d'une manière tacite, pour s'occuper d'un parent devenu partiellement dépendant. C'est souvent une fille, celle qui habite le plus près des parents, celle qui semble avoir le plus de temps libre, celle qui en fait déjà beaucoup depuis des années. De toutes façons, celle ou celui qui a généreusement endossé cette responsabilité, risque bien d'avoir le job jusqu'au bout ! Les autres lui proposeront de l'aide pour des affaires administratives ou financières, mais guère plus.

La responsabilité

Si tous sont d'accord pour qu'intervienne au plus vite les professionnels des Centres Médico-Sociaux, c'est la personne désignée qui va faire face au refus des parents âgés. Ceux-ci ne mesurent pas la portée des services rendus, et trouvent que c'est très bien comme ça. Ils ont horreur de voir des inconnus venir s'occuper de leur ménage et de leur manière de vivre. Alors, la personne proche aidante va devoir gérer tout cela avec sa propre sensibilité, peu aidée par les conseils prodigués par les autres.

Les décisions

Une personne proche aidante va se trouver face à des décisions à prendre, parfois dans l'urgence. Une dame qui avait rejoint son père de 87 ans amené de nuit, en ambulance, aux urgences, témoigne que le médecin de garde lui a demandé : – Vous voulez que je vous le rattrape ou je le laisse partir ? Comment répondre à cette question si lourde de conséquences ? Bien sûr, il faut dialoguer avec le médecin...

Les émotions, la fatigue, les décisions à prendre et parfois l'incompréhension des autres, tout cela conduit le proche aidant à un grand état d'épuisement, souvent peu reconnu par les autres. Et après tout cela, quand les parents sont décédés, toutes les personnes aidantes disent : j'aurais aimé en avoir fait plus.

Alors que faire ?

- Agir avant d'en arriver là – quand c'est encore possible : remplir des formulaires de dispositions de fin de vie avec nos parents, et aussi pour nous-mêmes si nous avons atteint le 3^e âge. En informer les proches.
- Dialoguer en famille. Si la situation est déjà installée, une évaluation régulière entre frères et sœurs permettra une meilleure répartition des tâches. La personne la plus engagée pourra ainsi dire ses émotions, sa fatigue, ses interrogations. Écoutée, elle se sentira comprise, reconnue... et, espérons-le, soulagée et remerciée.
- Pendant et après cette période souvent lourde, il est bon de se dire que l'on (a) fait de son mieux, avec les possibilités et les forces que l'on a. Il ne faut pas se laisser envahir par la culpabilité ou le ressentiment.

Car, ces multiples questions pratiques ne doivent pas empêcher les personnes âgées et leurs proches de vivre ce qu'ils ont d'essentiel à vivre à cette étape de la vie, de se rapprocher, de se comprendre, de se dire merci.



Station du chemin de croix en Anniviers à la chapelle des Pontis.

Les aidants proches dans la société togolaise

Au large



« Dans la société africaine en général et togolaise en particulier, la solidarité est une grande valeur et même un pilier très important. Dans cette société, tu peux compter sur tout le monde en cas de nécessité. »

« Dans la mentalité togolaise, la famille est un appui sûr. Les enfants sont pour les parents une garantie, et pour les Togolais, un enfant qui délaisse ses parents est une honte pour la société. Ce n'est pas une corvée de prendre soin de ses parents âgés, mais une fierté et un honneur. C'est l'une des raisons qui explique le fait qu'il n'y ait pas encore de maisons de retraite pour personnes âgées. »

Par l'abbé Atoine Kankoe

Les aidants proches dans la société togolaise

REGARDS CROISÉS

PAR L'ABBÉ ANTOINE KANKOE

PHOTO: DR



Une personne âgée est « sacrée » au Togo.

L'homme étant un animal social, il vit parmi ses semblables et fait partie de la pâte sociale appelée « société humaine ». De ce fait, il occupe une place et a un rôle à jouer pour son propre bien et celui de l'ensemble. Etant limité de par sa constitution physique et spirituelle, il a besoin nécessairement des autres pour sa réalisation et son épanouissement.

Dans la société africaine en général et togolaise en particulier, la solidarité est une grande valeur et même un pilier très important. Dans cette société, tu peux compter sur tout le monde en cas de nécessité. Cependant, dans la plupart des cas, ce sont les aidants proches qui en premier lieu offrent et proposent leur aide aux membres en situation de précarité. Par exemple, dans le cas de la maladie, de la vieillesse, du deuil, d'un handicap ou dans toute situation de dépendance et de vulnérabilité, ce sont d'abord les membres de la famille qui offrent leurs épaules pour partager le poids du mal-être. Les amis et les voisins sont toujours en

second plan. Ces aidants proches peuvent soutenir et aider généreusement en donnant leur temps, leur énergie et leurs biens.

Dans la mentalité togolaise, la famille est un appui sûr. Les enfants sont pour les parents une garantie, et pour les Togolais, un enfant qui délaisse ses parents est une honte pour la société. Ce n'est pas une corvée de prendre soin de ses parents âgés, mais une fierté et un honneur. La famille est sacrée et irremplaçable. C'est l'une des raisons qui explique le fait qu'il n'y ait pas encore de maisons de retraite pour personnes âgées. Dans les hôpitaux et les maisons de santé, les membres de la famille se relayent pour garder ou veiller sur un membre malade malgré la présence du corps médical.

Le Togolais en situation de précarité compte d'abord sur sa famille. Les aidants proches sont les membres de sa famille sur qui il peut compter en toute situation et à tout moment.

Les proches aidants

UP Jura

« Réflexion faite, il semble qu'on est à un moment donné de notre vie, chacun, des proches aidants. »

« Dans la famille, dans la société, dans le domaine médical ou humanitaire, on a toujours besoin de quelqu'un qui s'occupe de nous, qui déborde d'attention pour nous. »

« Les heures données ne comptent pas: on recherche le bien de la personne dans toute son humanité, son identité, sa richesse d'être unique. »

Par Lucette Robyr

PAR LUCETTE ROBYR

C'est ce titre qui marque ce numéro de février. Il en dit long par lui-même. Réflexion faite, il semble qu'on est à un moment donné de notre vie, chacun, des proches aidants. Dans la famille, dans la société, dans le domaine médical ou humanitaire, on a toujours besoin de quelqu'un qui s'occupe de nous, qui déborde d'attention pour nous.

Enfant, ce sont nos parents ou les frères et sœurs plus âgés qui sont les proches aidants, et à plus forte raison, si on se trouve dans une situation de handicap. Adulte, on essaie de s'entraider, de garder le contact, d'être à l'écoute de la personne qui en a besoin : famille, voisin. Et la vieillesse s'annonçant, avec tout son cortège d'aléas, de maladies, de soins, etc., les petits enfants

devenus grands doivent souvent s'occuper de leurs parents âgés.

Proches aidants, c'est bien le terme qu'on peut employer pour tous ces êtres dévoués aux êtres aimés. Une façon aussi – à travers ces articles – de leur rendre hommage, de reconnaître leur valeur, leur courage, leur discrétion et leur amour, leur sollicitude et leur compassion. Les heures données ne comptent pas : on recherche le bien de la personne dans toute son humanité, son identité, sa richesse d'être unique.

On a toujours besoin d'un plus petit que soi, et cette maxime est bien véridique tout au long de la vie. Alors respectons et aimons ces personnes qui donnent tant de bonheur et apprécions-les.

Témoignages



Proche aidant

Secteur des Deux-Rives



« Il faut une bonne entente familiale. J'ai eu la chance de bien m'entendre avec ma sœur Christiane qui vit à Sion. Pendant onze ans, on a pris notre maman à tour de rôle pendant deux mois. »

« J'avais la chance de pouvoir compter sur mon mari. Ce n'était pas toujours facile avec ma maman car elle revenait très souvent sur les difficultés de son enfance: elle a perdu sa maman à 10 ans, elle a commencé à travailler très jeune comme gardienne de vaches ou comme employée dans les vignes. »

Par l'abbé Henri Roduit



Céline en compagnie de sa belle-mère Florence et de sa maman Clotilde (en 2014, à l'occasion du 90^e anniversaire de Clotilde).

TEXTE PAR L'ABBÉ HENRI RODUIT (INTERVIEW DE CÉLINE LAMBIEL)

PHOTO: ISSUE DE L'ALBUM DE LA FAMILLE LAMBIEL

Tu as été proche aidante pour ta maman surtout et pour ta belle-mère, qu'aimerais-tu nous dire sur ce rôle ?

« Il faut vraiment une bonne entente familiale. J'ai eu la chance de bien m'entendre avec ma sœur Christiane qui vit à Sion. Pendant onze ans, on a pris notre maman à tour de rôle pendant deux mois. Ce n'était pas simple pour ma maman d'être déracinée de son village, mais avec les problèmes au niveau de son cerveau, il fallait à tout prix trouver une solution. Ma sœur vit seule, c'était « facile » et moi j'ai eu la chance d'avoir un mari, Gilbert, qui a accepté qu'elle vienne chez nous et qui m'a beaucoup épaulée. Il est même devenu le chouchou numéro un. Deux jours avant sa mort au home Angelito, elle a demandé qu'il vienne boire un verre avec elle.

En couple, nous avons aussi accompagné ma belle-mère. C'était facile car elle habitait tout près. Elle venait régulièrement dîner chez nous. Mon mari s'occupait des factures... moi des transports et de différents services (faire le semainier...), ce qui a permis de se passer du CMS.

Est-ce que ça a été difficile de faire le placement au home ?

Non, pas du tout. Ma belle-mère ne voulait

plus rester seule. J'avais pris connaissance de l'ouverture à Riddes du petit home Angelito de dix places, sur le modèle très familial d'Angelito à Ardon. Elle a été la première à en bénéficier.

Ma mère ne pouvait plus faire les escaliers, or la cuisine est au premier étage et les chambres au deuxième. Elle a donc demandé de trouver une solution. Elle a passé six mois au home Angelito.

Quelles ont été les contraintes mais aussi l'apport de cette aide ?

Impossible de partir sans s'assurer que quelqu'un d'autre puisse être présent. J'avais la chance de pouvoir compter sur mon mari. Ce n'était pas toujours facile avec ma maman car elle revenait très souvent sur les difficultés de son enfance : elle a perdu sa maman à 10 ans, elle a commencé à travailler très jeune comme gardienne de vaches ou comme employée dans les vignes du Clos de Ballavaud.

Mais l'apport est énorme. La chance d'avoir pu s'occuper jusqu'au bout de parents qui sont devenus très âgés, parce qu'ils étaient certainement bien avec nous. Encore aujourd'hui mon mari parle beaucoup de sa belle-maman.

Proche aidant

Secteur des Deux-Rives



« Edi, jeune père d'un petit garçon de 7 ans, a été, durant cinq ans, proche aidant de son épouse atteinte d'une maladie évolutive très invalidante et décédée il y a un peu plus d'une année. »

« Nous étions jeunes mariés et parents d'un petit garçon d'une année quand mon épouse est tombée gravement malade. Après un diagnostic guère optimiste, ma première préoccupation a été de lui assurer les soins que nécessitait son état avec le plus de confort possible et en restant au sein de notre petite famille. »

« Etre parmi nous lui donnait joie, courage, force et espérance. Ce qui comptait beaucoup pour elle était de voir grandir le plus longtemps possible son enfant, le voir sourire, jouer, respirer la vie. »

Par Pierre Ançay

Sommaire

02	Editorial
03	Eclairage
04	Eglise
05	Familles
06	Secteur
07	Témoin
08-09	Eclairage
10	Secteur
11-14	Vie des paroisses Livres de vie
15	Horaires
16	Méditation Adresses

Proche aidant

1 www.proches-aidants.ch



Une main tendue, une main apaisante, la main symbole de l'aide apportée.

Editeur

St-Augustin SA, case postale 51, 1890 St-Maurice

Directrice générale Dominique-A. Puenzieux

Rédaction en chef Dominique-A. Puenzieux

Secrétariat

Tél. 024 486 05 25 | fax 024 486 05 36

E-mail : bpf@staugustin.ch

Rédaction locale

Responsables : Abbé Robert Zuber
Jean-Christophe Crettenand

Equipe de rédaction

Alessandra Arlettaz
Doris Buchard
Laurence Buchard
Monique Cheseaux
Véronique Denis
Geneviève Thurte

Prochain numéro

Mars 2018 : Le catéchuménat

Maquette Essencedesign SA, Lausanne

Photo de couverture: Jean-Christophe Crettenand

Les enfants de l'Eveil à la foi d'Isérables, accompagnés de leurs mamans, écoutent attentivement Marie-France Rebord, sous le regard bienveillant de l'abbé Henri Roduit.

TEXTE ET PHOTO PAR PIERRE ANÇAY

« Un proche aidant est une personne qui soutient un proche atteint dans sa santé, son autonomie. Il assure à titre non professionnel un soutien (de près ou de loin, régulier ou irrégulier) pour l'aider dans ses difficultés et assurer sa sécurité. Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un voisin ou d'un ami. »¹

Edi, jeune père d'un petit garçon de 7 ans, a été, durant cinq ans, proche aidant de son épouse atteinte d'une maladie évolutive très invalidante et décédée il y a un peu plus d'une année.

A la question « Pourquoi avez-vous pris la décision de devenir proche aidant de votre épouse? », sa réponse fut la suivante :

« Nous étions jeunes mariés et parents d'un petit garçon d'une année quand mon épouse est tombée gravement malade. Après un diagnostic guère optimiste, ma première préoccupation a été de lui assurer les soins que nécessitait son état avec le plus de confort possible et en restant au sein de notre petite famille. Il faut dire que, malgré l'évolution de sa maladie, un séjour de longue durée à l'hôpital ne pouvait apporter que peu de "valeur ajoutée".

Aussi, même si sa maladie devenait rapidement invalidante, mon épouse souhaitait de tout son cœur être près de son fils et de son mari. Etre parmi nous lui donnait joie, courage, force et espérance. Ce qui comptait beaucoup pour elle était de voir grandir le plus longtemps possible son enfant, le voir sourire, jouer, respirer la vie. Ainsi, entre hospitaliser mon épouse et la garder près de nous, ma décision fut vite prise: je serai son proche aidant. Pendant cinq ans, nous avons pu avoir une "vie familiale" malgré la présence de la maladie et toutes les contraintes médicales, administratives, professionnelles et financières qui y étaient liées. L'amour et la présence de mon épouse, de mon fils, le confort que pouvait lui offrir le foyer familial, me paraissaient non seulement évidents mais tellement plus importants qu'un confort financier et que mon développement professionnel.

Dans cette "bagarre" de tous les instants pour la vie, si je n'avais pas pris la décision d'être proche aidant, j'aurais certainement passé à côté de l'essentiel durant ces cinq années. J'ai essayé, de toutes mes forces, de donner une présence, de l'amour, de la joie à mon épouse et à mon fils. Oui, à mon épouse à qui j'avais promis, le jour de notre mariage, de l'aimer et de la soutenir en toutes circonstances.

Malgré un contexte difficile, le choix que nous avons fait était vraiment le meilleur: Dieu soit loué! »

Proches aidants

UP Renens-Bussigny



« On pense que c'est nous qui apportons, mais les patients nous donnent beaucoup aussi. Et puis c'est un travail qui m'aide à m'ouvrir à l'autre, et réciproquement.»

« Parfois, l'incompréhension réciproque: il faut s'adapter, apprendre à connaître l'autre qui peut même refuser notre aide, et ne pas vouloir admettre qu'il a besoin d'aide. C'est un apprentissage des deux côtés... »

« Je me prépare à rencontrer des gens que je ne connais pas, et qui ne me connaissent pas. Il faut beaucoup d'humilité quand on est au service de l'autre. »

« Parfois, j'appelle une dame "grand-mère", ou "mama"; les patientes sont touchées et avouent même parfois que l'on fait désormais partie de leur famille, car on est là tous les jours à leur service et à leur écoute, ce que leurs propres familiers parfois ne font pas aussi régulièrement... »

Par Thierry Schelling

TEXTE ET PHOTO PAR THIERRY SCHELLING

Vous la connaissez, non ? Alice, Alice Dituba, maman de notre Kevin, parfois enfant de chœur (enfin adolescent !) et membre du PAF, notre groupe de jeunes paroissial... Alice, qui habite à deux pas de la cure avec son fils, est aide-soignante dans le Nord renanais depuis quelques mois, après avoir exercé comme tel depuis trois ans. Originnaire de la République démocratique du Congo, elle nous livre quelques pensées et réflexions sur son rôle et son métier.

Alice, qu'est-ce qui te plaît dans ton métier ?

Le contact avec les autres, bien sûr, partager ce que je peux et sais faire, et en fin de compte, recevoir d'eux beaucoup. Car on pense que c'est nous qui apportons, mais les patients nous donnent beaucoup aussi. Et puis c'est un travail qui m'aide à m'ouvrir à l'autre, et réciproquement.

Quelques difficultés ?

Parfois, l'incompréhension réciproque: il faut s'adapter, apprendre à connaître l'autre qui peut même refuser notre aide, et ne pas vouloir admettre qu'il a besoin d'aide. C'est un apprentissage des deux côtés... Il y a même une certaine frustration, parfois, quand on ne se comprend pas. Et puis le stress des horaires fait qu'il faut parfois se limiter à ce qu'il faut faire, et partir alors que la personne aidée aurait eu envie

– et moi aussi! – de continuer à parler. C'est vrai que mon métier me fait rencontrer les diverses précarités des personnes: physique, mentale, psychique, économique, sociale, mais aussi parfois religieuse. D'ailleurs, plusieurs patients reçoivent L'Essentiel que je trouve sur leur table de nuit...

Peut-on parler de vocation dans ton cas ?

Oui, car ma foi joue un grand rôle dans mon quotidien professionnel. Je me prépare à rencontrer des gens que je ne connais pas, et qui ne me connaissent pas. Il faut beaucoup d'humilité quand on est au service de l'autre. De plus, ma couleur de peau fait que des patients, au début, parfois, sont un peu réticents. Alors il faut être patient et humble, et petit à petit, la confiance s'établit. Parfois, j'appelle une dame « grand-mère », ou « mama » ; les patientes sont touchées et avouent même parfois que l'on fait désormais partie de leur famille, car on est là tous les jours à leur service et à leur écoute, ce que leurs propres familiers parfois ne font pas aussi régulièrement...

Grand merci, Alice, pour ce témoignage!



C'est un cadeau de pouvoir donner Au large



Il était une fois Grand-mère

Grand-mère ! Grand-maman !
Dans la bouche enfantine
Aujourd'hui, c'est "mamie"
Qui fuse à tout moment !

Mamie, la confidente
Des larmes, des chagrins,
Qu'elle essuie tendrement
Avec de gros câlins...

Mamie qui prend le temps
De conter des histoires
A ses petits-enfants
Au lit, quand il fait noir..

Douce et bonne mamie,
Visage de bonheur
Qui dissipe nos peines,
Tu resteras pour nous
Le plus beau souvenir
De notre âme d'enfant !

« La venue de mes petits-enfants m'a mise en route. J'aide volontiers mes enfants afin qu'ils n'aient pas besoin de les placer. Ça leur évite des frais. Tout le monde n'a pas cette chance de pouvoir s'occuper de ses petits-enfants. »

« La présence de mes petits-enfants me motive pour monter une jolie crèche. Ils restent émerveillés devant. Je me réjouis de pouvoir réaliser des activités manuelles avec eux. »

Propos recueillis par
Bernadette von Niederhäuser

C'est un cadeau de pouvoir donner

REGARDS CROISÉS

Lorsque l'on parle de « proche aidant », on imagine souvent des personnes qui aident, soutiennent et offrent de leur temps à des personnes âgées. Ce qui est très souvent le cas. Dans ce numéro, Au Large vous propose de rencontrer une grand-maman proche aidante qui consacre son temps à ses petits-enfants. Une autre manière d'aider ses enfants pris dans le tourbillon de la vie active.

PROPOS RECUEILLIS PAR BERNADETTE VON NIEDERHÄUSERN
PHOTO: DR

Je suis allée à la rencontre d'une proche aidante. Catherine (nom fictif) est toute heureuse de m'accueillir avec une tisane. Chez elle ça respire la vie et la créativité.

Qu'est-ce qu'évoque pour vous l'appellation « proche aidant » ?

Pour moi c'est une personne qui aide les membres de la famille ou des amis proches.

Pourquoi êtes-vous proche aidante ? Comment cela a-t-il démarré...

La venue de mes petits-enfants m'a mise en route. J'aide volontiers mes enfants afin qu'ils n'aient pas besoin de les placer. Ça leur évite des frais. Tout le monde n'a pas cette chance de pouvoir s'occuper de ses petits-enfants. Pour moi c'est une joie et un vrai plaisir de m'en occuper.

Concrètement, j'ai commencé à être proche aidante en m'occupant de mes beaux-parents. Maintenant ce sont mes enfants que j'aide en accueillant mes petits-enfants.

Lors des jours de garde, je les accueille à 7h le matin et ils restent jusqu'à 18h.

Cela m'apporte beaucoup de bonheur. C'est une joie de les voir grandir et de partager des activités avec eux : promenades,

jeux... La présence de mes petits-enfants me motive pour monter une jolie crèche. Ils restent émerveillés devant. Je me réjouis de pouvoir réaliser des activités manuelles avec eux.

Cela implique aussi parfois quelques contraintes : je dois m'adapter aux horaires de travail des parents et ne garder qu'un jour pour mes rendez-vous personnels.

Cet engagement correspond à mon caractère, à ma nature d'aider les autres.

Ce sont des moments super sans avoir la responsabilité des parents.

Où puisez-vous toute cette énergie ?

Je suis très bien épaulée de là-haut, avec mes anges gardiens. D'ailleurs, j'ai plein de figurines d'anges dans la maison. Mes anges sont des forces « surnaturelles » qui m'aident.

Les petits-enfants me permettent d'avancer sans toujours me plaindre.

C'est tellement de bonheur avec les sorties, les expressions, les bons moments partagés.

Malgré la fatigue, c'est un cadeau de pouvoir m'en occuper !

