

# Les défis de

Prendre soin chez soi d'un conjoint malade, d'un parent dépendant ou d'un enfant handicapé est un choix. C'est petit à petit que le soignant trouve la meilleure organisation, découvre comment il peut se faire aider et où trouver les ressources nécessaires pour continuer.

**M**ais, Bon Dieu, comment y arrive-t-il ? » Voilà bien une question que chacun se pose lorsqu'une de ses connaissances soigne chez lui un parent malade ou handicapé. Il est vrai que pour soigner longtemps quelqu'un chez soi, il faut beaucoup de courage, de motivation et de



# l'aide à domicile

dévouement. La fibre du magicien aussi ?

Pendant des années, Sonia a soigné son père complètement paralysé. C'était loin d'être une sinécure mais : « Chez moi, il pouvait écouter sa musique préférée. Je veillais à ce que nous puissions manger ensemble le midi.

Même si mon père devait être alimenté par sonde, je lui préparais un repas normal que je réduisais ensuite en purée. J'essayais de le traiter comme il le souhaitait. Il n'aimait pas de porter un training et je lui mettais donc une chemise blanche chaque jour. Pour moi, cela représentait évidemment davantage de lessive et de repassage mais je voulais qu'il se sente bien. » Liliane, qui soigne sa mère très dépendante, nous dit : « Je le fais pour les quelques petites heures d'affection que je peux lui donner. Maman dort pratiquement toute la journée. Si elle résidait dans une institution de soins, il me serait impossible d'être là aux rares moments où elle est éveillée. Ici, je l'installe dans la cuisine ou dans le living selon mes occupations, et je lui parle. Elle ne peut pas me répondre mais elle me donne des petits baisers pour me montrer qu'elle est heureuse. »

## Réfléchir avant d'agir

Lorsqu'une deuxième hémorragie cérébrale a laissé le père de Sonia complètement paralysé, personne ne croyait qu'il reviendrait encore chez lui. Personne, sinon Sonia elle-même qui habitait avec sa sœur dans la maison paternelle. « Je le sortirai de clinique », me suis-je dit dès le début. « Et plus les gens me soutenaient que c'était impossible, plus je me convainquais que j'y arriverais. » Sonia en a discuté avec ses frères et sœurs, a demandé à son médecin traitant quel soutien il pouvait lui apporter. Il lui a répondu : « Si tu prends ton père chez toi, je m'engage à t'aider. » Mais il m'a bien prévenue de réfléchir avant d'agir. J'étais encore jeune et personne ne pouvait prédire combien de temps mon père resterait avec nous. »

Christiane : « Je dis toujours qu'il faut réfléchir avant de commencer, mais d'un autre côté, on ne mesure jamais vraiment à quoi on s'engage parce qu'on ne sait pas, par exemple, comment la maladie va évoluer. Une fois que l'on a opté pour les soins à domicile, il faut en accepter les conséquences. Ainsi, j'ai vu passer sous mon nez une promotion professionnelle parce qu'elle était inconciliable avec des soins à domicile ».

La plus jeune fille de Christiane était à peine née lorsque la famille a appris

que sa belle-mère était atteinte de la maladie d'Alzheimer. Avec son mari, elle a discuté de l'accueil de *mamy* chez eux. Mais non sans des sentiments mitigés : « Je me demandais quelles conséquences cela aurait sur notre relation de couple, sur l'éducation de nos enfants, si ma belle-mère venait vivre sous notre toit. Mais elle avait un tel besoin d'un havre qu'elle nous est surtout reconnaissante. » Lorsque nous sommes amenés à prendre soin de nos parents, les rôles s'inversent : nous devenons un père ou une mère pour nos parents. « Mais nous devons tenter de l'éviter autant que possible », dit Georges Wollants, psychologue et directeur d'un centre pédagogique à Turnhout où se donne, entre autres, une formation pour les soignants. « Il faut traiter le malade autant que possible comme avant. Il faut continuer à le considérer comme un adulte auquel on peut exprimer ses sentiments, y compris la colère, la déception ou le chagrin. »

Parce que les soignants à domicile ne sont pas des saints, il est tout à fait normal qu'ils rencontrent des difficultés avec les malades dont ils s'occupent. Christiane : « Je ne supportais pas toujours d'une humeur égale que *mamy* souille les murs des toilettes. Il est arrivé plus d'une fois que je m'emporte contre elle. Et il y a aussi eu des soirs où j'ai dit à mon mari : « Je vais chez ma mère, débrouille-toi avec elle. » Mais nous venions toujours à bout de ces incidents parce que nous avons fait ensemble le choix conscient d'accueillir ma belle-mère chez nous. » Sonia avait une technique bien à elle pour faire face aux aspects difficiles de la maladie de son père : « Un jour où la vie était particulièrement difficile avec lui, je me suis dit : « Va t'asseoir sur une chaise, imagine que tu es paralysée et attends que quelqu'un vienne t'aider. » J'ai tenu un quart d'heure et après, je ne me suis plus jamais fâchée lorsque, par exemple, il crachotait pendant des heures. »

Mais cela ne veut pas dire que Sonia ne voyait en son père qu'un malade dépendant : « Il restait mon père. Même sans paroles, je le comprenais et je lui racontais tout. Ce sont les petits signes qu'il m'adressait qui me rendaient courage. »







### Une affaire de famille

« Les soins à domicile peuvent renforcer les liens de famille mais ils peuvent aussi les détruire », dit Christiane. Lorsque sa belle-mère est tombée malade, les belles-sœurs de Christiane n'étaient pas prêtes à la prendre en charge. « Ce n'est finalement pas ce que je trouvais de plus grave », dit-elle. « Chacun est différent et nous avons chacun notre propre opinion sur les soins, le traitement, l'emploi du temps adéquats. Mais ce que je trouvais vraiment pénible, c'est qu'ils ne prenaient presque jamais de ses nouvelles. Ils passaient parfois prendre un café. J'étais alors la bonne de service et ils me reprochaient de noircir la situation. Ils n'ont jamais vraiment cru qu'elle était démente jusqu'au jour où elle a très poliment demandé à ses filles comment allait leur mère. Lorsque, plus tard, le père de Christiane a été mourant, elle s'attendait à un soutien de la part des ses propres frères et

sœurs. « Mais c'est précisément le frère qui avait toujours été le *chef* de la famille qui ne parvenait pas à gérer cette situation. Cette réaction de mon frère a représenté une énorme charge émotionnelle pour moi. J'ai finalement décidé de consulter un thérapeute, d'en parler avec lui. Et j'ai appris quelque chose : lorsque je ne m'en sors plus, je demande de l'aide. On a toujours besoin d'un soutien, de quelqu'un qui peut vous dire quand vous dépassez vos propres limites. »

Le conjoint et les enfants sont inévitablement impliqués dans les soins. En tant que soignant à domicile, il vous faut encore veiller à ne pas négliger ces relations. Et ce n'est pas toujours facile. Christiane : « Mon mari et moi adorons être ensemble. Mais lorsque ma belle-mère est décédée, nous avons remarqué que nous avons oublié comment partager les bons côtés de la vie. Pendant toutes ces années, nous sommes partis séparément en vacan-

ces, nous ne quittons que rarement la maison à nous deux parce qu'il fallait toujours une présence auprès de *mamy*. Tout était placé sous le signe des soins à ma belle-mère et aux enfants. Nous avons dû réapprendre à être là l'un pour l'autre. » Malgré les soins que réclamait sa mère, Liliane est arrivée à consacrer le temps nécessaire à sa fille, atteinte depuis sa plus tendre enfance d'une maladie grave. Liliane : « Une fois par semaine, je fais appel à un garde-malade pour rendre visite à ma fille. En septembre, je voulais faire un grand voyage avec elle. Je le lui avais promis. Mais la situation s'est avérée tellement difficile à ce moment que nous ne sommes parties que 8 jours. Il ne me semble plus si grave de faire admettre maman à la clinique pendant une quinzaine de jours. »

### Qui est compétent ?

La plupart du temps, on fait appel à des professionnels pour les soins à

**À LA RADIO !**  
Cet article sera commenté le 17/3, à 9h, sur Fréquence Wallonie.

Si vous désirez recevoir plus de renseignements sur la manière de pratiquer les soins à domicile, le mieux est de vous adresser à votre mutuelle, à votre médecin de famille conventionné ou encore au CPAS de votre commune. À noter aussi, une publication intéressante : « Au nom de la vie », par Sœur Léontine, aux éditions Duculot. Consultez également les pages jaunes de votre annuaire, rubrique « Soins infirmiers à domicile ».

domicile : aide familiale ou aide gériatrique, infirmier(ère), kinésithérapeute. Ils doivent se montrer rapides et efficaces dans leur travail et cela ne va pas toujours de pair avec la qualité que les soignants à domicile veulent offrir. « Les professionnels voulaient transformer la maison en hôpital », dit Liliane. « Ils estimaient que j'aurais dû alimenter maman par sonde parce que c'était plus facile. Et ils trouvaient bizarre qu'elle soit toujours assise dans un fauteuil. Pour eux, il aurait mieux valu qu'elle soit alitée. » Les personnes qui soignent à domicile doivent souvent livrer un véritable combat pour obtenir le nécessaire des services professionnels. Sonia : « Je devais me battre pour tout ce dont j'avais besoin. J'avais demandé un lit à hauteur variable au service de prêt de la mutuelle mais ils ne voulaient pas me le fournir. « Bon, leur ai-je dit, venez donc me montrer comment je peux mettre mon père au lit ». C'était encore plus difficile lorsque le père de Sonia devait être admis en clinique. Elle voulait que tout se passe, autant que possible, comme à la maison. « J'étais évidemment très exigeante mais j'étais également prête à participer au maximum. Lors de ces admissions en clinique, je dépensais tellement d'énergie qu'au bout d'un moment, je devais demander à un frère ou une sœur de m'accompagner pour ne pas tout supporter toute seule. » Christiane : « Je vois souvent le secteur « soins » comme un escalier. Le malade et la personne qui le soigne se trouvent tout en bas et les instances

professionnelles, tout en haut. Il faut aplanir cet escalier car nous sommes tous égaux dans les soins à domicile. » Christiane estime aussi qu'il faudrait accorder plus d'attention à l'accompagnement des personnes qui assurent les soins. « Les professionnels s'intéressent surtout à l'état du malade, rarement de celui qui le soigne. Et même après le décès du malade, il serait bon qu'ils passent encore prendre des nouvelles. »

### Quand plus rien ne va

« Les soins à domicile échouent parfois parce que le soignant n'est pas suffisamment épaulé », dit Christiane. « Nous avons soigné maman pendant 6 ans sans discontinuer et nous étions à bout. Notre intention première était de la faire admettre pendant un court laps de temps dans une institution gériatrique et finalement elle y est restée deux ans. Nous avons vraiment besoin de ce temps, ne fût-ce que pour récupérer physiquement. Au début, je me sentais coupable mais avec le recul, je sais que j'ai fait tout ce que j'ai pu. » Les personnes qui soignent à domicile ne sont pas des magiciens. Même si elles parviennent à réaliser des prouesses, il peut arriver un moment où elles doivent confier les soins à quelqu'un d'autre. Pour un temps ou pour toujours. Liliane : « Je ne sais pas si je pourrai continuer à soigner ma mère. Si cela ne va plus, je la confierai à une institution de soins. Mais je sais que je lui aurai déjà donné beaucoup de beaux mois. » **Isabelle Rossaert**

## Les soucis des soignants

« Les personnes qui choisissent les soins à domicile sont maîtres dans l'art de reculer leurs limites », dit Christiane. Ce qui veut dire aussi qu'elles exigent souvent trop d'elles-mêmes. Nous avons interrogé le psychothérapeute Georges Wollants : « Comment pouvons-nous, en tant que soignant à domicile, nous préserver nous-mêmes ? »

**Les signaux.** On peut voir qu'une personne est à bout de forces lorsqu'elle :

- se met tout à coup à pleurer ;
- tombe malade tout en se disant qu'elle n'en a pas le droit ;

- est facilement irritable ;
- n'a plus le temps pour rien ;
- maigrit ou au contraire, commence à manger beaucoup ;
- se met à boire plus que d'habitude ;
- avale quantité de médicaments ;
- ne sort plus de chez elle.

**Mieux vaut prévenir...** que guérir. Telle pourrait aussi être la devise de ceux qui soignent à domicile.

- Maintenez autant que possible vos activités et hobbies.
- Traitez le malade comme avant. Vous avez le droit de lui exprimer vos

sentiments, y compris la colère.

- Veillez à pouvoir partager vos sentiments (chagrin, impuissance, angoisse) avec quelqu'un d'autre.
- Sortez régulièrement. N'hésitez pas, le cas échéant, à faire appel à un(e) infirmier(ère) pour vous créer du temps libre.
- Apprenez à dire quand cela devient trop difficile. Osez dire « non ».
- Gardez du temps pour vos relations avec vos proches
- Pensez que vous êtes venu au monde pour être heureux, pour vous épanouir. Les soins à domicile ne doivent pas anéantir

tout cela.

- Gardez en mémoire que vous saurez mieux soigner en étant bien vous-même.
- Décidez d'interrompre les soins à domicile quand ils vous deviennent impossibles.

**Que peuvent faire les autres ?** Il est possible d'aider les personnes qui assurent des soins à domicile en leur prêtant régulièrement main-forte mais il est encore plus important de leur offrir une écoute attentive. Inquiétez-vous de leur état de santé plutôt que de celui du malade. Donnez-leur l'occasion d'exprimer leurs sentiments.