

Conseils pour les aidants proches issus de l'immigration

1. Un puzzle

La prise en charge d'une personne dépendante par sa famille est chronophage, mais difficilement prévisible en termes de durée comme de timing. À tout moment, parfois jour par jour ou semaine par semaine, vous devez jongler avec tous les intervenants : la personne prise en charge, tous les cercles qui ont trait à vous et à la personne prise en charge, et vous-même. C'est un véritable puzzle.

Cela n'a rien de simple.

N'allez pas penser que l'organisation du temps et des tâches n'est pas une tâche. C'est peut-être même la plus fastidieuse de toutes. La composition de ce puzzle découle de votre intervention comme aidant. En d'autres termes, la composition de ce puzzle, le temps dont vous avez besoin pour parvenir à des accords, ... c'est du temps que vous devez prendre en compte. Comment faire ? À qui présenter cela ? Qui est, à cet égard, un partenaire prioritaire ? Comment créer un agenda commun avec les aidants se partageant la même assistance ?

De quoi faut-il tenir compte lors de la composition de ce puzzle ?

- **Dressez la liste de toutes les tâches que l'on attend de vous en tant qu'aidant.** Il est important que cette liste soit aussi détaillée que possible. Plus les tâches sont détaillées et claires, plus il sera facile, par la suite, de les combiner avec votre agenda personnel ou celui d'autres aidants. Un exemple :
 - Préparation des médicaments. Lorsque vous savez ce qu'il faut, la préparation ne prend que peu de temps. Mais cette mission en englobe beaucoup d'autres :
 - Qui assure le suivi du changement de la médication ?
 - Qui se charge des prescriptions nécessaires ?
 - Qui va chez le pharmacien ?
- **Le temps probablement nécessaire à chaque tâche.** Chaque tâche demande du temps. Sur la base de votre expérience, vous pouvez l'estimer assez correctement. Cela peut être important pour déléguer des tâches par la suite, et donc les confier à d'autres personnes qui partagent la prise en charge avec vous. Si ces personnes savent concrètement combien de temps dure une tâche donnée, elles accepteront plus facilement un nouvel engagement.
- **Début et fin d'une tâche.** Si la personne prise en charge a un rendez-vous chez le médecin, un spécialiste, le kinésithérapeute... il faut un transport, le trajet aller, le trajet retour, et un temps d'attente entre les deux. Parfois, ce temps peut être mis à profit pour d'autres tâches, mais parfois c'est totalement impossible. Les temps d'attente sont donc également des tâches.
- **Le moment auquel cette tâche peut être accomplie dans votre agenda. Toutes les tâches ne sont pas obligatoirement pour vous.** Vous pouvez peut-être déléguer certaines tâches. Cela doit être spécifié distinctement.
- **L'investissement temporel total moyen par jour, semaine et mois.** Il est fort probable qu'un jour ou qu'une semaine, vous n'avez que peu de tâches en tant qu'aidant, tandis que cette

assistance sera plus intense à d'autres moments. Mais quelle est la structure temporelle à prévoir pour la prise en charge pour laquelle vous vous engagez ?

- **Votre temps de travail**, si vous avez un emploi rémunéré. Dressez la carte de votre temps de travail (par jour, par semaine, par mois si possible). Pour les gens dont le schéma de travail est très flexible, cela peut être délicat. Mais là encore, il s'agit d'un élément à retenir pour la composition du puzzle.
- **L'investissement temporel pour votre famille**. La vie à la maison ne s'arrête pas parce que vous prenez un proche en charge. De quoi vous occupez-vous, et quand ? Qui intervient en cas de demande urgente ? Peut-être y a-t-il des événements exceptionnels qui requièrent votre attention à la maison : l'Aïd, un baptême, un mariage dans la famille, un séjour dans votre pays d'origine, la préparation d'une nouvelle maison...
- **Collaborer pour les soins**. L'assistance dont vous bénéficiez en tant qu'aidant est un tout autre volet. Vous déléguez peut-être certaines tâches, faites appel à l'une ou à l'autre personne lorsque votre engagement devient trop intense, à moins qu'il ne s'agisse d'une aide professionnelle extérieure ou d'une prise en charge de jour pour la personne concernée... Examinez les possibilités grâce aux services de répit, qui vous permettraient de faire une pause. De cela aussi, vous devez tenir compte.
- **Last but not least : du temps pour vous et vos loisirs**. Veillez à garder du temps pour vous et vos loisirs. Ne consacrez pas tout votre temps à la personne prise en charge, vous ne tiendriez pas bien longtemps !

Conseils

* **Les tâches et l'intensité peuvent varier au fil du temps. Il est donc bon de réexaminer la composition de votre puzzle de temps à autre, afin de détecter les problèmes éventuels et de les résoudre.** La prise en charge d'un proche est certes une constante pour une période assez longue, mais ce n'est pas le cas du comment, du quoi et du quand. Reconsidérer la composition de votre puzzle tous les six mois n'est assurément pas un luxe superflu.

* **Mieux vaut prévenir que guérir. Ne composez pas votre puzzle lorsqu'un problème survient.** Travaillez dessus à un moment calme. Dressez la carte de ce qui change, et reconsidérez-le.

* **Utilisez les outils numériques disponibles.** Smartphone, iPad, ordinateur... sont devenus courants. Le partage d'agendas numériques et l'envoi de sms pour s'informer d'un changement ou d'une urgence permettent des gains de temps considérables. Vous évitez de surcharger une boîte de messagerie avec des e-mails redondants – source de malentendu – ainsi que les conversations téléphoniques qui n'en finissent plus, sans compter que vous devez à chaque fois répéter la même chose. Cette affluence de contacts fatigue à la longue, sans vous aider le moins du monde. Il est important de continuer à investir dans de tels outils, et d'apprendre à s'en servir. Les paiements via iPhone sont simples, transparents et vous pouvez les faire pendant vos temps d'attente : partout et tout le temps.

2. Prenez soin de vous, c'est loin d'être un luxe !

Il arrive que les demandes de soin de la personne prise en charge paraissent infinies. Parfois, les exigences de la famille ou des connaissances sont élevées. Beaucoup parlent de ce que vous faites, mais ne font eux-mêmes pas grand chose. La prise en charge d'un proche n'a rien d'une évidence, et n'est parfois pas simple. Prenez donc du temps pour vous, sans quoi vous ne tiendrez pas.

Conseils : du temps pour vous

- Insérez du temps pour vous dans votre planning et **considérez ce temps comme sacré**. Osez poser des limites ! Si votre temps pour vous nécessite une adaptation du temps consacré à la personne prise en charge, organisez-vous à l'avance.
- **Osez vous exprimer à la première personne**. Être assertif, ce n'est pas être pénible, mais surtout convenir de ce que vous pouvez faire. Les promesses non tenues sont contre-productives et suscitent la méfiance. En communiquant clairement avec la personne prise en charge, votre famille, vos amis... vous exposez vos possibilités dans le cadre de vos limites.
- **Partagez votre prise en charge**. Parfois, une question directe et concrète suffit pour se rallier une personne. Il arrive que certaines personnes n'osent pas demander si elles peuvent aider, parce qu'elles pensent que vous vous chargez de tout. Apprenez à vous adresser aux gens, à faire un pas de côté et à confier une tâche à quelqu'un d'autre. De la sorte, vous pourrez déléguer des tâches et vous accorder plus de temps pour vous.
- Faites pleinement confiance à la personne qui partage la prise en charge. **Quand on se charge d'une tâche, on en devient propriétaire**. Prenez dans ce cas vos distances et ne vous souciez plus de la façon dont cette tâche est accomplie. Si vous êtes trois à préparer les repas chauds, ne vous souciez pas de comment font les deux autres. Ne comparez pas, ne vous laissez pas aller à de tels jugements. Et si vous vous engagez pour une tâche, veillez à vous faire remplacer si vous avez un imprévu.
- **Devoir ou vouloir ?** Certaines personnes prises en charge ont une autre perception du monde, une autre vision de ce qui doit et de ce qui peut. C'est à ce moment que les rôles traditionnels resurgissent : la fille aînée, la bonne mère, le travailleur acharné. Mais est-ce vraiment comme cela ? Ne peut-il en être autrement ? N'y a-t-il pas moyen de simplifier les choses ? D'autres personnes ne peuvent-elles aider ?

Conseils : répit

- Si vous voulez intégrer une pause, prenez au préalable connaissance des **possibilités du service-répît à proximité**. N'attendez pas d'être dans le rouge pour tenter de trouver une solution.
- Si la **personne prise en charge est hospitalisée**, profitez de ce temps pour **recupérer**. Vous n'avez pas besoin d'être à l'hôpital du matin au soir, et il est d'ailleurs possible que la personne prise en charge ne soit pas dans sa chambre, en raison d'examens. N'y perdez donc pas de temps.
- **Ne vous rendez pas indispensable**. Veillez à pouvoir retomber sur d'autres personnes. Pour vous aussi, la vie peut prendre un tout autre tournant dès demain. Vous aussi, vous pouvez tomber malade ou avoir un accident. Et alors ?

Conseils : gestion

- **Essayez d'envisager la situation de manière réaliste.** Ne chérissez pas de faux espoirs, ne vous accrochez pas à des illusions. Si la personne prise en charge est en phase terminale, par exemple, essayez d'intégrer l'agonie, de lui donner une place. Vous imaginer ce qui va arriver vous aidera au moment où cela arrivera.
- **Améliorez votre perception de la maladie.** Informez-vous sur le déroulement d'une maladie ou d'une affection, apprenez à en reconnaître les phases. Demandez des explications aux professionnels de la santé, aux médecins, au personnel soignant, à un groupe d'entraide, à une association de patients... Cela vous évitera bien des irritations inutiles.
- **Toutes les personnes prises en charge ne sont pas faciles et/ou reconnaissantes.** Il arrive qu'elles ne comprennent pas bien leur maladie, qu'elles se révoltent contre leur détérioration progressive, contre cette vie sans perspective d'amélioration. Cela peut s'exprimer de plusieurs façons : accès de colère, silence qui dure plusieurs jours, ignorance totale des efforts de l'aidant qui fait tout son possible... Il est parfois question d'appréciation, mais sans qu'elle ne soit exprimée directement. Essayez de glaner les marques d'appréciation, même si la façon vous paraît étrange ou équivoque.
- **Aérez-vous ! Discutez avec votre famille ou vos amis.** Trouvez une personne de confiance. Cela ne doit pas être un autre aidant, que du contraire. Une personne qui n'est pas impliquée dans les soins vous écoutera en prenant davantage de distance. Cela vous aidera à mettre de l'ordre dans vos sentiments et vos pensées, et à relativiser.
- **Essayez d'entrer en contact avec d'autres aidants.** Même si votre engagement est unique, car une telle relation reposant sur un lien entre deux personnes uniques, vous aurez toujours quelque chose à apprendre d'autres personnes dans des situations similaires. Le contact avec d'autres aidants peut vous aider à y voir plus clair, à balayer vos sentiments de culpabilité, et à chasser le découragement. Demandez plus d'informations au personnel soignant et à votre médecin traitant à ce sujet.
- **Évitez le perfectionnisme.** La perfection n'est pas de ce monde, et l'aidant parfait non plus. Au même titre que l'infirmier ou l'infirmière parfait(e). Apprenez de vos erreurs et si vous ne savez pas, demandez. En effet, mêlez-vous à la conversation sur le déroulement des soins et de la collaboration en tant que partenaire de soin à part entière.
- **Veillez à un bon contact avec le personnel soignant professionnel.** Apprenez à connaître le prestataire de soins qui vient pour les soins. Un bon contact est source de confiance, d'informations et d'une meilleure compréhension. Cela demande toutefois du temps. Ne soyez donc pas impatient : apprendre à se connaître, c'est un effort de part et d'autre, et cela ne se fait pas en un jour.
- **N'oubliez pas de rire.** L'humour peut ne pas sembler approprié dans une situation de soin, mais il aide pourtant à relativiser, à alléger. La personne prise en charge a peut-être une perception du monde, une vision ou une façon de vivre totalement différente de la vôtre. Cela peut être source d'irritation, de frustration. Essayez donc d'y voir le côté amusant.

3. Les aidants qui travaillent

Si vous travaillez, vous ne disposez pas librement de votre journée. Cela ne facilite pas toujours les choses. Sans oublier que votre travail vous demande de l'énergie. Pour les aidants qui travaillent, la composition du puzzle dont nous parlions au début de cet article doit être encore plus soignée.

Conseils

- **Examinez votre puzzle soigneusement**, même à moyen ou à long terme. L'intensité des soins que vous prodiguez se maintient-elle ? Quelles sont les attentes ? Pouvez-vous suffisamment estimer le trajet de soin ? Une assistance professionnelle à domicile peut-elle être évoquée ? Trouverez-vous des partisans pour cela ?
- **Prévoyez du temps pour la concertation familiale.** Diminution du temps de travail, congé spécial pour prendre en charge une personne malade... Autant de décisions importantes. Quelles en sont les implications financières ? Cela a-t-il des conséquences sur le budget personnel des membres de la famille ? Quels sont les défis financiers auxquels la famille sera confrontée, dans un avenir proche ? Pensez par exemple à des adaptations de l'habitat pour permettre à la personne prise en charge de rester autonome plus longtemps, à la sécurité de l'emploi de votre conjoint, aux études des enfants...
- **Quelle place accordez-vous à votre travail dans votre vie ?** Vous avez des projets pour votre carrière ? Souvent, et c'est injuste, une diminution du temps de travail freine votre carrière. Si vous optez pour un crédit-temps, un congé pour la prise en charge d'une personne malade ou une réduction de votre temps de travail, allez-vous consacrer le temps ainsi libéré uniquement à la personne prise en charge ? Ou cela faisait-il longtemps que vous vouliez lever le pied sur le plan professionnel, et vous justifiez votre « pause » par la prise en charge de la personne ?
- **Parlez et informez-vous de manière informelle.** Plus vous en savez, meilleure sera votre décision. Tâtez le terrain de manière informelle sur votre lieu de travail. Vous connaissez d'autres collègues qui ont pris une personne en charge ? Comment s'organisent-ils avec leur travail ? Comment envisagent-ils l'orientation qu'ils ont donnée à leur vie ? Les collègues sont une source d'assistance émotionnelle et pratique.
- **Parlez et informez-vous de manière formelle.** Qui ne sait rien de rien ne doute. Si vous ne parlez jamais, dans votre milieu professionnel, de votre engagement en tant qu'aidant, il est difficile, pour vos collègues et vos supérieurs, d'estimer l'ampleur de la charge. Parlez-en avec votre responsable des ressources humaines. Vous serez peut-être surpris de voir tout ce qu'il est possible de faire...
- **Comment se positionne votre entreprise par rapport à la prise en charge d'un proche par un aidant ?** Un accord personnalisé est-il possible, ou seule la voie formelle peut-elle être envisagée (service du personnel, délégué syndical, supérieur,...) ?
- **Estimez les conséquences à long terme.** Il arrive qu'une décision prise aujourd'hui ait des conséquences à long terme. Le crédit-temps et le congé thématique peuvent constituer des pistes intéressantes. Toutefois, ces solutions sont toujours limitées dans le temps. Qu'en est-il du maintien de vos droits en matière de sécurité sociale ? Si vous décidez de travailler moins, n'oubliez pas que votre pension sera moins élevée. Faites calculer l'influence de vos décisions sur votre pension. Cela vous évitera de désagréables surprises en fin de carrière.

4. Aidants résidents

Vous habitez, en tant qu'aidant, auprès de la personne prise en charge ? Vous êtes son époux(se), père, mère, fille ou belle-fille ?

Conseils :

- **Si possible, profitez des services d'accueil :** centres de séjours de courte durée, centres de jour, petits centres spécialisés,... Cela vous permettra de respirer à la maison, de finir plusieurs tâches à votre rythme, d'inviter des amis ou la famille...
- **Veillez à ce que chez vous, il y ait un espace rien que pour vous.** Un lieu où vous pouvez vous retirer pour souffler un peu, vous détendre, lire, méditer, téléphoner (Skype ou WhatsApp) pour informer la famille...
- **La personne prise en charge ne doit pas être le centre de tout dans la maison.** La personne prise en charge partage elle aussi la maison avec les autres occupants. Les soins nécessitent bien évidemment du temps, mais la vie avec les autres relève de la responsabilité de chacun. L'égalité dans la diversité. Précisément parce que la vie doit pouvoir continuer normalement autant que possible, et que la personne prise en charge fait partie du ménage, et est un membre de la famille. La personne prise en charge fait partie de la famille, mais n'est pas le centre de tout. Si les enfants veulent changer de chaîne, cela n'est pas interdit. Trouvez des accords à ce sujet. Chaque génération a sa propre culture, ses moments. Cela ne témoigne pas d'un manque d'appréciation ou d'amour, c'est juste comme ça. Partout et toujours.

5. Aidants qui ne résident pas au domicile de la personne prise en charge

Conseils

- **Restez membre de votre famille.** Ne vous concentrez pas à 100% sur votre mission d'aidant en dehors de votre domicile. Cette tâche peut faire l'objet d'une discussion et d'un planning, mais la vie continue. Les membres de votre famille ont plein de choses à faire, des engagements, partagent l'amour et la souffrance. Si vous ne comprenez pas cela, l'équilibre est rompu. Etre aidant à l'extérieur ne peut pas être une excuse pour ne pas souvent être chez vous. Si tel est le cas, c'est qu'il y a un autre problème...
- **Communiquez sur votre planning de soin.** Spécifiez concrètement quelles sont vos tâches et pourquoi vous n'êtes pas à la maison. Il n'y a rien de plus ennuyeux qu'une irritation inutile, de la méfiance, de l'incompréhension... pour quelque chose qui au départ paraissait être une évidence. Tout cela constitue une source de stress inutile !
- **Recherchez des moments de participation pour les membres de votre famille aux soins que prodiguez.** Plus les membres de votre famille connaissent la personne prise en charge et savent ce que vous faites concrètement, plus la compréhension sera grande. Si la personne prise en charge est un membre de votre famille, votre grand-père ou votre grand-mère, cela coule de source. Mais si vous vous occupez d'un(e) ami(e), d'un voisin, ... il peut être utile d'impliquer votre famille dans les soins que vous prodiguez. Les membres de votre famille sauront ainsi ce que vous faites, et ils tisseront un lien avec la personne prise en charge. Ils

pourront ainsi davantage comprendre si les soins prodigués vous demandent beaucoup de temps...

6. Hospitalisation

Une hospitalisation n'a rien de rare dans la prise en charge, surtout avec des personnes âgées. Un hôpital est un monde à part entière, et si vous n'y avez pas encore été confronté et partez du principe que les hôpitaux ici sont similaires à ceux de votre pays d'origine, vous risquez d'être surpris. Nos hôpitaux sont efficaces, bureaucratiques, techniques, à la pointe de la technologie médicale, cliniques et rapides. Mais il arrive que les aidants soient tenus à l'écart.

Conseils en cas d'hospitalisation de la personne prise en charge

- Demandez des **informations au médecin traitant**. Il est la personne toute indiquée pour vous permettre de comprendre clairement ce qui se passe, quels sont les traitements, quel est le déroulement prévu de la maladie. Notez les informations fournies oralement. Demandez s'il existe un site multilingue fournissant des explications. Plus vous en savez et plus vous assimilez d'informations, moins vous serez stressé par la suite.
- De nombreux hôpitaux disposent d'une **brochure d'accueil**. Elle regorge d'informations sur l'enregistrement, l'assurance hospitalisation, les heures de visite, la possibilité pour l'aidant de passer la nuit sur place,... Si l'hospitalisation est prévue, prenez le temps de lire cette brochure à l'avance.
- Demandez **un interprète** si vous et la personne prise en charge ne comprenez pas bien la langue parlée. Certains hôpitaux proposent ce service.
- A défaut de brochure d'accueil, adressez-vous au **service social** ou demandez des informations au département dans lequel le patient est hospitalisé.
- Si la personne a émis des dernières volontés, transmettez-les à l'hôpital. Signalez également si une personne de confiance a été désignée, et comment la joindre.
- Informez les services d'assistance à domicile de l'hospitalisation, afin qu'ils suspendent la prestation de services, et prévenez également les voisins et le médecin traitant (s'il n'est pas encore informé).

Conseils pour la sortie de l'hôpital de la personne prise en charge

- Préparez bien la sortie de l'hôpital.
- Demandez régulièrement quelle est la **durée prévue** de l'hospitalisation et **l'heure prévue pour la sortie**. Nous savons d'expérience que les hôpitaux fonctionnent tous plus ou moins de la même façon et communiquent parfois l'heure de sortie en dernière minute. Cela ne facilite pas les choses pour l'aidant, qui doit avertir tous les services de soin et adapter son agenda.
- Essayez d'être présent lors de la **consultation de sortie**. Vous serez de la sorte parfaitement informé de la situation de la personne prise en charge. Faites éventuellement appel à un interprète et demandez de prévoir un espace et du temps pour cette consultation.
- Lors de la consultation de sortie, informez-vous quant à la suite des événements : n'ayez pas peur de poser des questions sur la **médication** nécessaire qui changera peut-être, la

nécessité d'une **aide à domicile**, les éventuelles **adaptations** à apporter à la maison (monte-escaliers, douche d'accès aisé, ...) ou contactez les services sociaux si l'habitation actuelle ne convient plus en raison de l'évolution de la maladie.

- Lors de cette consultation de sortie, évoquez également le **suivi administratif et financier**.
- Informez dès que possible tous les **services de soin à domicile concernés** du retour à domicile de la personne et exposez les changements en termes d'intensité, d'assistance et de médication.

Conseils pour l'organisation des soins à domicile après la sortie de l'hôpital

- En tant qu'aidant central, **prenez l'initiative de régler les soins à domicile** après le retour de la personne prise en charge. Vous pouvez pour cela faire appel au service social de l'hôpital.
- Il arrive que **l'hôpital initie les soins à domicile** après discussion avec le patient. Essayez dans ce cas d'être **présent** afin d'être informé de ce qui va se passer, et de pouvoir évoquer votre propre puzzle et celui des autres aidants.
- Essayez de surveiller la **continuité des services de soins à domicile**. Poursuivez avec ceux qui sont déjà venus. Il s'agit donc des personnes et des services qui sont déjà venus avant l'hospitalisation.
- **Avertissez tous les services de soins à domicile concernés** dès que possible et communiquez la fréquence et l'intensité des tâches. Expliquez bien ce qui change au niveau des soins (médication, revalidation, régime, etc.). De la sorte, les services de soins à domicile pourront rapidement composer leur puzzle.

Conseils relatifs à l'admission dans une résidence-services

- La prise en charge par un aidant connaît ses **limites**. Vous les sentirez peut-être de vous-même, à moins que vous ne réprimiez ce sentiment car vous ne voulez pas échouer en tant qu'aidant. La personne prise en charge veut elle aussi rester chez elle le plus longtemps possible, et exercer une certaine pression en ce sens. Toutefois, si les soins deviennent trop lourds et trop complexes, si la qualité des soins prodigués ne suffit plus pour assurer le confort de la personne, il convient d'initier une discussion.
- **N'ignorez pas les signaux des professionnels de la santé** : infirmières à domicile, médecin traitant, personnel soignant, membres de la famille concernés... Ne vous accrochez pas à tout prix à votre prise en charge comme étant l'idéal pour la personne. Une fois encore, la prise en charge par un aidant connaît ses limites.
- **Considérez les signaux des acteurs de première ligne comme une main tendue**, une concession, un prolongement de vos efforts d'aidant. Entamez la discussion avec la personne prise en charge, les personnes concernées et les professionnels de la santé présents.
- Considérez l'admission dans une résidence-services comme une **nouvelle phase**. Ce n'est pas un adieu, c'est une autre phase de vie qui commence, et les résidences-services sont très ouvertes vis-à-vis des aidants. Nos résidences-services accordent une grande attention à leurs résidents. Et oui, beaucoup reste à faire quant à l'encadrement sensitif et diversifié. Une chose est sûre, votre opinion et votre engagement seront appréciés. Etablissez le contact, exprimez vos désirs, recherchez une ouverture.

7. Après le décès

Vous avez beau être rationnellement préparé à la fin d'une vie, il y a toujours la « loi émotionnelle de la lenteur ». Il faut du temps pour digérer, traiter les expériences acquises qui vous ont rendu meilleur, pour travailler à nouveau.

Conseils

- Il faut un temps avant de pouvoir comprendre et accepter que la personne prise en charge va mourir. Il est de ce fait important d'acquiescer par avance une **bonne compréhension** du déroulement de la maladie et de la phase de fin de vie.
- **Il arrive que les aidants se sentent coupables.** « Si j'avais fait ceci ou cela, si j'avais appelé le médecin hier, si j'étais resté plus longtemps ce matin... » C'est bien compréhensible, mais il s'agit de reproches inutiles.
- Une fois la personne décédée, vous restez généralement en mode action. Avoir l'opportunité de participer, pour l'aidant, à un **rituel d'adieu**, permet de mettre un terme à cette phase d'alerte et d'entamer une phase de transition.
- **Le deuil demande du temps.** Il est normal d'être en deuil, qui peut s'avérer brutal. Mais avec le temps, il évolue. Mieux encore : le temps n'a pas pris sur le deuil. Ne l'oubliez pas : le fait que quelqu'un vous manque ou ne vous manque plus n'est pas un processus linéaire. Cela se produit par phases, liées à certains jours ou moments (anniversaires, dernier enregistrement, dernier contact, une photo que l'on retrouve, la dernière visite en famille dans le pays d'origine, ...).
- En tant qu'aidant extérieur pour une personne qui ne fait pas partie de votre famille, le décès de cette personne non seulement met un terme à un contact relationnel et à un engagement important, mais parfois, il y a aussi une **perte de contexte**, vous ne pouvez plus entrer dans la maison de la personne décédée, la famille ne cherche pas à entrer en contact avec vous, les souvenirs matériels sont rares. Pour les aidants, il est parfois question d'une double perte : celle de la personne et de son environnement.

Au cours de la dernière phase de la vie, la prise en charge peut devenir encore plus intense. Cela peut impliquer, pour vous, que votre puzzle était de plus en plus ciblé sur la prise en charge. La phase terminale peut durer, et parfois longtemps. Au cours de cette période, vous avez eu moins de temps pour vos contacts, pour vous, pour votre famille. Vous étiez dans l'urgence. Par la suite, vous devez vous poser à nouveau, rétablir le contact avec vos réseaux. Cela demande du temps et de l'énergie. Ne partez pas du principe que vous allez y arriver tout de suite.

8. Assurer une bonne communication avec la personne prise en charge ou sa famille

Par **communication interne**, nous entendons les accords entre vous et la personne prise en charge. Afin d'organiser les soins de manière à ce que tout se passe bien entre les deux parties, il est important d'entamer un dialogue franc. Quels sont les besoins ? Quelles sont les émotions sous-jacentes ? Quelles sont les strates d'un message ? Quels sont les signaux qui se passent de mots mais qui indiquent un changement de situation ? Les aidants entretiennent, par définition, un lien émotionnel et personnel avec la personne prise en charge, et cela ne facilite pas toujours la communication interne.

Conseils

- **Sentir et stimuler.** En anglais, les mots « emotion » et « motion » sont très proches. Sentir stimule. Découvrir quelles sont les émotions dans la communication permet de ressentir ce à quoi il faut arriver et ce qui fait du bien.
- **Motiver à l'aide d'arguments.** En tant qu'aidant, vous ne vous exprimez pas que sur le plan émotionnel. Vous devez parfois dire les choses comme elles sont. Fournissez des arguments en faveur d'une infirmière à domicile, d'une assistance familiale, d'une admission dans un centre de jour. Il s'agit d'une forme de communication dont la base reste rationnelle, mais présentée avec le cœur. Les expériences de nombreux aidants nous apprennent que ce type de communication demande à être répété souvent. Argumentez et motivez, passez à autre chose, puis revenez à la charge. Et de temps en temps, laissez le temps faire son œuvre. Si la situation évolue comme vous le pensiez, le temps est votre allié. Gardez la même motivation, et les mêmes arguments.
- **Inspirer.** Gardez les yeux et les oreilles ouverts. Vous découvrirez peut-être de nouvelles évolutions qui facilitent les soins ou la vie de la personne. La personne prise en charge établit plus facilement le contact via un écran tactile ? Elle préfère lire les e-mails de ses petits-enfants via les réseaux sociaux ? Avoir un appel Skype avec des membres de la famille qui habitent loin, en accord avec la résidence-services ? Vous ne pouvez inspirer que si vous croyez en ce que vous proposez. Rien n'est obligatoire, mais il est possible de faire énormément de choses.

9. Assurer une bonne communication externe

Par **communication externe**, nous entendons tous les canaux, lignes d'information, contacts qui vous relient avec les personnes externes concernées. Il peut s'agir d'autres membres de la famille, de professionnels de la santé, de votre employeur... Précisément parce que la prise en charge d'un proche se situe dans le « côté obscur » de la sphère de soins, la communication externe n'est pas toujours évidente, simple ou transparente. En tant qu'aidant, vous devez parfois trouver les moments pour accéder à une autre plateforme ou ligne de communication.

Conseils

- **Convenez clairement de qui parle, et de quoi.** En tant qu'aidant, convenir d'accords avec d'autres prestataires de soins demande un moment de clarification. Qui êtes-vous ? Pourquoi vous exprimez-vous ? Au nom de qui ? Et pourquoi ? Quel est précisément votre message ? Cela peut parfois se faire en concertation avec le proche. Toutefois, il arrive que la situation soit toute autre et inattendue. Exemple : vous arrivez chez la personne prise en charge, chez qui vous ne résidez pas, et à ce moment, elle fait une lourde chute et est inconsciente. Dès lors, une communication avec des professionnels de la santé s'impose. Retenez dans ce cas : qui, pourquoi, que s'est-il passé et où.
- **Recherchez le chemin le plus court.** Que se passe-t-il et de qui avez-vous besoin ? Si l'infirmière à domicile ne passe pas et si la personne vous appelle, inquiète, à ce sujet, c'est à vous de trouver rapidement les coordonnées correctes de l'infirmière et de la contacter. Protester à grands cris, appeler toute la famille... Cela peut soulager sur l'instant, mais cela n'apporte de solution pour personne.
- **Assurez un ordre logique pour la communication.** Commencez toujours par l'essentiel. Quel est le cœur de votre message ? Que voulez-vous demander ? Les informations secondaires ne sont évoquées qu'ensuite. Exemple : vous vous partagez, avec vos deux sœurs, la prise en charge de vos parents. Vous remarquez que votre père est grippé aujourd'hui. Vous voulez le signaler à la sœur aînée, qui est l'aidante centrale. Vous lui envoyez donc un e-mail, comme cela a été convenu. Ne commencez pas votre e-mail par toutes sortes d'anecdotes, de salutations et de faits divers. Dites ce qui se passe, dès l'objet du message. Vous attirerez de la sorte plus rapidement l'attention.
- **Soyez discret.** En tant qu'aidant intensément impliqué, vous apprenez beaucoup de choses, souvent bien plus que les autres membres de la famille et les professionnels de la santé. Une discrétion absolue est une forme de respect. N'évoquez pas les détails des soins que vous prodiguez à monsieur tout le monde. L'évocation des connaissances acquises dans le cadre de votre engagement, au bon moment et dans un contexte adéquat, peuvent constituer un enrichissement pour mieux déterminer un trajet de soin. L'échange d'informations délicates est possible également, mais dans un cercle restreint préalablement convenu. Il ne serait pas agréable que d'autres aidants soient informés, par des rumeurs, des changements. Cependant, partager sur Facebook ou Twitter votre ressenti, ce serait aller trop loin.
- **Posez-vous comme partenaire de soin à part entière.** Ne soyez pas trop modeste. Veillez à être présent lors des discussions importantes, sans vouloir imposer votre volonté : la personne prise en charge reste décisionnaire. Toutefois, votre connaissance du contexte peut contribuer de manière cruciale à la prise d'une bonne décision.

- **Demandez le respect.** Il est important d'être amical mais de demander le respect, aussi bien pour les choix de la personne prise en charge comme pour vous en tant qu'aidant. Ne vous laissez pas éconduire, que ce soit par les services sociaux, les médecins, les secrétaires ou les travailleurs sociaux. Tout le monde a à faire, mais une solution soutenue par tout le monde constitue un gain de temps pour toutes les parties.
- **Contactez les autres aidants.** Chaque histoire est distincte. Et c'est précisément cette variation qui engendre de l'inspiration, si vous ne savez pas comment procéder.
- **Exprimez-vous à la première personne.** Que pensez-vous pouvoir faire ? Que pensez-vous ne pas pouvoir faire ? Quels changements remarquez-vous ? En vous exprimant à la première personne, vous prenez clairement place dans l'environnement de soin. Vous n'êtes pas uniquement actif, vous êtes entièrement impliqué en tant qu'être humain.
- **Maîtrisez vos canaux de communication.** Auprès de qui pouvez-vous vous aérer la tête ? Avec qui évoquer les évolutions médicales ? Les variations d'intensité de la prise en charge, et comment aborder le sujet ? Avec qui partager votre désir de faire une pause ? Tout le monde ne doit pas tout savoir. Mais il est important que vous sachiez à qui vous adresser. Peut-être pouvez-vous discuter avec d'autres membres de la famille, pour répartir davantage les tâches. L'aide d'un professionnel peut parfois aider pour transposer votre demande de manière plus neutre, et alléger votre tâche à terme.

10. Convenir d'accords financiers

Conseils

- **La transparence doit être de mise.** S'il s'avère, après un temps, que votre engagement d'aidant (que vous prenez très au sérieux) est plus lourd et plus long que prévu, il est conseillé de vous concerter, et de convenir d'accords écrits. Jusqu'où vont vos responsabilités financières en tant qu'aidant ? Vous avez peut-être toute la confiance de la personne ? Ou peut-être les comptes sont gérés par la personne et ses proches ? Ou encore, vous n'avez aucune compétence ni vue sur ce qui se passe sur le plan financier ? Positionnez-vous en tant qu'aidant dans ce contexte et définissez les grandes lignes. Cela permettra plus de clarté, et vous éviterez, à terme, de la méfiance ou de l'irritation.
- **La fonction de signal en cas de changement de la situation de soin.** Même si, en tant qu'aidant, vous n'avez aucune responsabilité financière, vous pouvez signaler qu'une concertation est nécessaire en raison de nouvelles dispositions financières. Un changement dans la situation de soin, une hospitalisation, l'admission dans une résidence-services... Prévenez.
- **Un bon contact grâce à un bon contrat.** En tant qu'aidant, vous répondez à la demande de soin urgente de la personne prise en charge, car vous la connaissez et voulez faire quelque chose pour elle. Cela ne signifie pas pour autant que vous deviez vous sacrifier ou subir des pertes financières. Un bon contrat comporte les éléments suivants :
 - ° nom et adresse de toutes les parties concernées
 - ° l'engagement en tant qu'aidant
 - ° l'engagement de la personne prise en charge
 - ° la durée de l'engagement

- ° le montant ou la méthode de calcul de l'indemnisation
- ° la méthode de paiement de cette indemnisation.

- **Examinez à temps les promesses testamentaires.** Il peut arriver que la personne prise en charge veuille remercier l'aidant par le biais d'une disposition testamentaire. Quelle est la valeur d'une telle promesse, et comment savoir ? Un entretien avec un notaire, et le contrôle soigneux de la formulation du testament peut vous éviter bien des surprises désagréables.