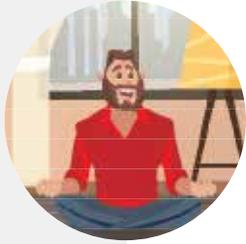


AIDANTS SALARIÉS : S'ORGANISER AU QUOTIDIEN



Ce livret pose des points de vigilance et donne des repères. Il a été conçu avec bienveillance et respect des uns et des autres : chaque situation est différente, il s'agit de réfléchir à sa propre organisation, son propre fonctionnement... de prendre des idées, de les adapter, d'en imaginer d'autres.





Faire un point
sur les besoins de chacun

4



La gestion du budget
et de l'administratif

6



La vie quotidienne

9



Préserver la relation

12



Les outils et services
pour faciliter le quotidien

14

ÊTRE EN SITUATION D'AIDANT CONDUIT À SE CENTRER SUR LA PERSONNE AIDÉE, À GÉRER ÉGALEMENT LES SOUCIS PARFOIS LIÉS À L'ENTOURAGE, L'ATTENTION À SOI ARRIVANT EN TOUT DERNIER LIEU... CETTE RESPONSABILITÉ, LE DEGRÉ DE DÉPENDANCE DE LA PERSONNE AIDÉE, ENGENDRENT PARFOIS UNE SOUS-ESTIMATION DE SON PROPRE ÉTAT DE SANTÉ PHYSIQUE ET MENTALE.

La question de l'organisation au quotidien vient donc impacter la qualité de vie de la personne aidée, la qualité de vie de l'aidant et de toutes les personnes qui évoluent autour d'eux... Le fait que les situations soient exprimées, posées, jouera sur la qualité des relations interpersonnelles.

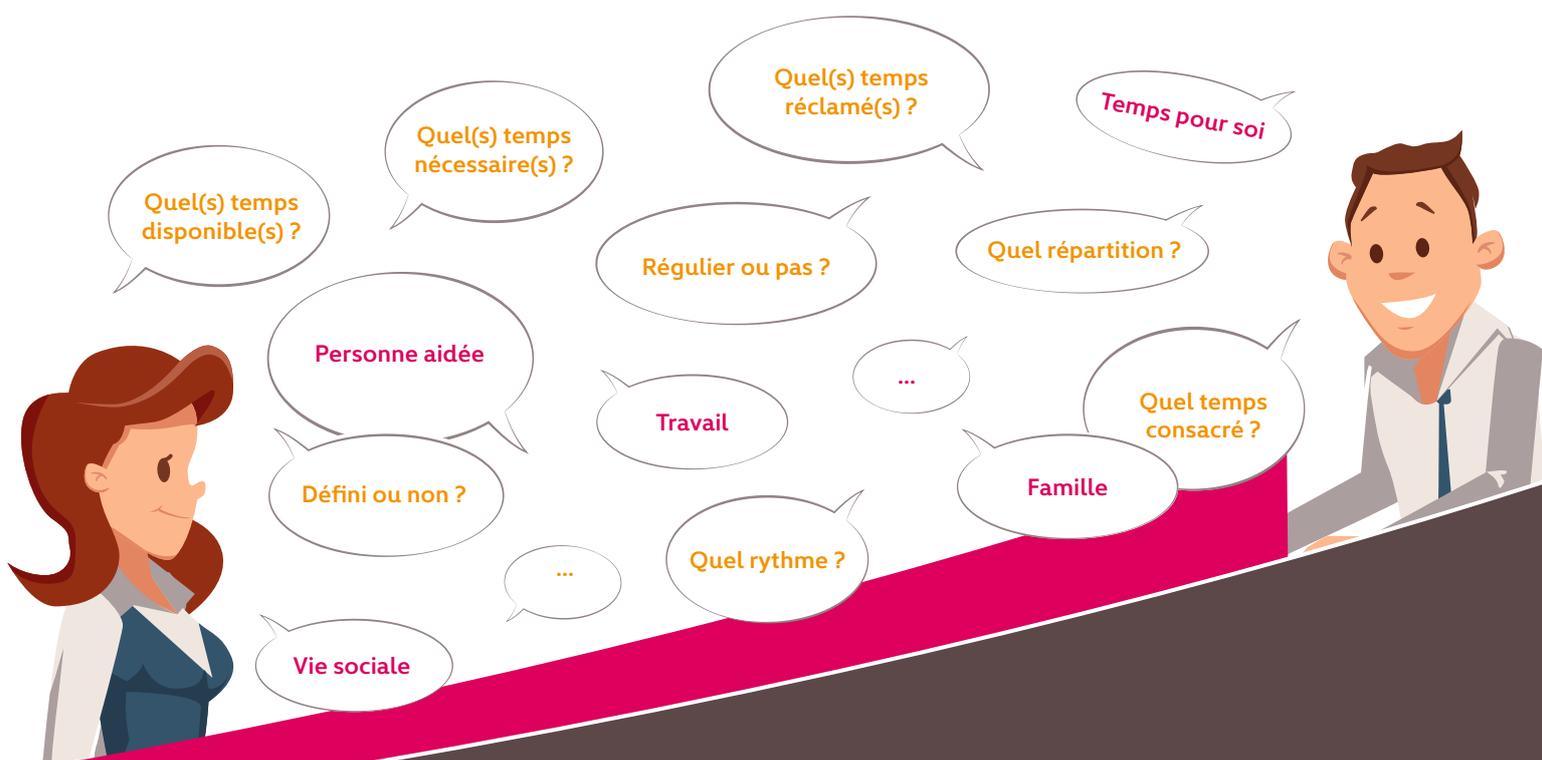
La vie est composée de différents temps : temps au travail, temps en famille, temps d'activités extérieures. Le temps consacré à la personne aidée vient interroger la répartition de ces temps, redéfinir les priorités. Il peut être lourd à porter mais aussi ce peut être l'occasion de belles rencontres, de relations de qualité... où l'on a l'occasion de mettre en évidence de nouvelles compétences...

L'expérience montre qu'une « **bonne** » organisation soulage le fonctionnement au quotidien. Or, comme le quotidien de tout un chacun n'est que succession de changements, cette « bonne » organisation est avant tout une manière d'être plus armé pour accueillir l'imprévu de chaque jour et pouvoir s'adapter à ce nouvel événement, et ainsi avancer dans une nouvelle organisation.

L'organisation de l'aidant, une meilleure prise en compte de ses besoins, sont en interdépendance avec la prise en compte des besoins de la personne aidée...

Prendre le temps de la réflexion, ce peut être pour un mieux-être de chacun.

Que représente le temps consacré pour la personne aidée ? (la même question peut être posée du point de vue de la personne aidée).



→ Qu'est ce qui peut bouger dans cette répartition ?
Les points qui suivent ouvrent sur des possibles...

FAIRE UN POINT SUR LES BESOINS DE CHACUN



Apporter une aide régulière implique de définir des priorités tant pour la personne aidée que pour la personne aidante. Le bien-être de chacun et de l'entourage en dépend.

Bien souvent la maladie, le handicap ou la dépendance prend de court et les choses s'enchaînent, empêchant ainsi de s'arrêter sur la situation pour l'examiner de manière neutre sans gestion immédiate des urgences répétitives. Prendre une respiration pour faire le point sur les besoins réels de la personne aidée et également sur ceux de l'aidant permet d'envisager d'autres solutions.

Les soins et les gestes du quotidien sont très importants à lister pour repérer ce que l'on peut faire, ce que l'on pense devoir faire, ce que l'on veut faire et là où l'on peut se faire soutenir. Attention, ces actes du quotidien ont tendance à prendre une telle place qu'ils masquent parfois d'autres besoins tout aussi essentiels pour l'épanouissement de chacun et la préservation de la relation : les besoins de rencontres, les besoins culturels, les besoins de rire... Est-il possible d'interpeler la personne aidée pour connaître ses besoins ?

Aidant : oser repérer ses propres besoins

- Consulter le médecin (surmenage, stress, perte de sommeil, d'appétit, de poids ...) ?
- Changer d'air ? À quel rythme ?
- Faire de nouvelles connaissances : quelle que soit la raison de cette rencontre, le regard posé sur soi par une personne nouvelle, empreint de bienveillance, contribue à l'acquisition d'une meilleure estime de soi et à la prise de conscience de toute l'énergie, toutes les compétences déployées pour faire face à la situation.
- Faire une activité relaxante : marcher ? se faire masser ? méditer ? lire un roman ? aller à un spectacle ? lieu d'échange et de parole ? espace de créativité ?
- Se refaire une beauté ?
- S'autoriser à se faire plaisir.
- Faire son activité favorite...
- S'autoriser à prendre un temps déterminé pour ...ne rien faire.
- Pouvoir exercer son travail sereinement (sous-entendu sans crainte d'être sollicité).
- Être en lien avec sa famille, ses amis...
- Au final identifier ce qui va permettre d'être bien dans son corps et bien dans sa tête.
- Parmi l'entourage de la personne aidée, d'autres besoins sont-ils exprimés ?
- Parmi l'entourage de l'aidant, d'autres besoins sont-ils exprimés ?



Une fois les besoins de chacun repérés, l'aidant peut se questionner sur ce qui est fait actuellement pour les combler, sur ce qu'il aimerait qu'il soit fait ou les limites qu'il se fixe et les solutions qui peuvent être envisagées. Traiter ces questions contribue à la réduction de tension entre les personnes, voire de conflit.

Créer un tableau coloré à remplir avec la personne aidée pour déterminer les besoins de chacun. Ceux identifiés par l'aidant ne seront peut-être pas les siens ! Faire un point avec toutes les personnes qui gravitent autour de la personne aidée et de l'aidant : professionnels, fratrie, famille, amis... Toute idée est bonne à prendre et chacun pourra exprimer quelle peut être sa contribution selon ses disponibilités, ses compétences et savoir-faire. Enfin, faire son tableau personnel. L'aidant a aussi des besoins qu'il est important de prendre en compte ! Des exemples de tableaux sont proposés dans les Outils.

FOCUS SUR LES GÉNÉRATIONS PIVOTS

Selon le sociologue Serge GUERIN, « la génération pivot est constituée de seniors entre 47 et 65 ans qui doivent soutenir ou aider les différentes générations de leur famille. C'est la génération au centre des liens familiaux intergénérationnels. » Concrètement, ce sont des personnes qui s'occupent à la fois de leurs enfants, qu'ils vivent sous leur toit ou non, et de leurs parents dont l'état de santé se dégrade. Mais l'aide peut aussi concerner une personne de sa propre génération (conjoint, frère, sœur...) ou un autre proche dépendant (oncle, cousin, voisin...). Parallèlement, 65 % des 50-65 ans exercent une activité professionnelle (Source : Insee, enquête Emploi 2016).

Outre l'aide financière apportée aux enfants (prise en charge des frais liés aux études, du dépôt de garantie pour faciliter l'accès à un logement...), les 55-65 ans sont régulièrement sollicités pour la garde des petits-enfants (source : Enquête de l'UDAF 49 de 2012).

L'aide apportée à un ascendant est principalement administrative (phénomène qui peut être accentué avec la dématérialisation des démarches) et ménagère (courses, entretien de la maison...) (Source : "Aider un proche en situation de perte d'autonomie : portrait des aidants et souhaits des Français. ").

Être aidant d'un proche peut vite envahir et grignoter le temps sans s'en rendre compte. En tant que salarié, ce temps est souvent pris sur un temps personnel déjà contraint. La vie sociale et la vie familiale sont ainsi impactées. Alors lorsque le temps nécessaire augmente, il peut venir empiéter sur le temps professionnel et engendrer des problèmes importants : manque de concentration, retard, absentéisme, complications dans les relations avec les collègues et la hiérarchie, crainte de perdre son emploi...

Le temps réellement consacré à l'aide est augmenté par une charge mentale forte et permanente (ex : « que se passe-t-il en mon absence ? », « Il ne faut pas que j'oublie... », « Que va-t-il se passer ? », etc.) constituant une vie sans répit.

Poser les idées sur papier, organiser et planifier tout ce qui peut l'être permet de se libérer une partie de l'esprit.

Il est important également de chercher comment s'organiser des temps de répit et se ménager du temps libre.



L'outil « Où se renseigner » présente une liste non exhaustive des personnes qui peuvent vous aider à clarifier vos besoins, à trouver localement des solutions qui permettent de « souffler un peu ».

LA GESTION DU BUDGET ET DE L'ADMINISTRATIF



Le budget familial

→ Toute personne a un rapport à l'argent qui lui est propre. Cette façon de gérer le budget, de consommer, dépend :

- de la place que l'on pense avoir en tant que personne, qu'enfant, que parent ;
- des attitudes face aux actes de la vie courante (ex : après avoir reçu son salaire, on peut choisir d'en épargner une partie, ou de payer les factures, ou encore de le dépenser pour des cadeaux, des loisirs...) ;
- de l'éducation reçue, de son contexte culturel ;
- de ses priorités ;
- des sollicitations induites par l'environnement (ex : la publicité, les amis, les collègues... ; pour les jeunes : ressembler à sa bande) ;
- de la nature de l'activité professionnelle de l'aidant ;
- de sa place dans l'entreprise et au sein de la famille ;
- de l'image que la personne veut donner d'elle-même ;
- et d'autres paramètres dont la personne n'a pas forcément conscience...

Plus ou moins influencée par ces différents paramètres, chaque personne gère son quotidien qui, lui, est bien concret : payer le loyer, l'eau, l'électricité, les impôts, ... faire les courses mais aussi faire face aux dépenses du moment comme financer les études des enfants, le renouvellement d'un véhicule...

La situation se complexifie lorsque, en situation d'aidant, se trouvent confrontées deux façons de gérer différentes (celle de l'aidant, celle de la personne aidée), voire davantage en fonction du nombre de personnes impliquées dans l'aide.

→ Quel que soit le niveau d'implication et la nature de l'implication de l'aidant, la question du budget se pose inéluctablement. Être aidant peut :

- entraîner des frais (ex : se rendre au domicile de la personne aidée plusieurs fois par mois, par semaine, par jour ...) ;
- conduire à réaliser des dépenses pour la personne aidée ;
- amener à assurer la gestion du budget de la personne aidée ;
- conduire à solliciter financièrement l'entourage (ex : participation à une dépense importante...).

→ Il s'agit donc bien de parler « des budgets », car plusieurs peuvent être concernés en fonction des dépenses engendrées. Ainsi, face à des dépenses liées à la dépendance d'un proche, différents budgets peuvent être impactés :

- le budget dépense lié à la situation : estimation du/des coûts générés par la situation, à quoi sont-ils dus ? Evaluation des aides mobilisables : sont-elles ponctuelles ou permanentes ?
- le budget de la personne aidée : en ai-je connaissance, est-il possible d'aborder le sujet avec elle ?
- le budget de l'aidant : au regard de la situation actuelle, dans quelle mesure une prise en charge est-elle possible ? Sur quelle période ?
- celui des autres membres de la famille : disposent-ils d'un budget à allouer ? Leur capacité financière est-elle identique ? Sur quelle période ?



L'utilisation de grilles de budget prévisionnel peut être une façon de visualiser l'ensemble de ces éléments.

→ Une fois cette méthode appliquée, il s'agit de s'arrêter sur le fonctionnement familial. À cet effet, les questions ci-après peuvent aider :

- qui paie quoi ? Qu'est-ce qui est porté par la famille et qu'est-ce qui peut relever d'aides légales (exemples : pour l'aménagement du logement, du véhicule ; pour l'aide à l'hygiène au quotidien ; pour l'aide médicale...) ?
- depuis quel compte sont effectués les paiements ? Celui de l'aidant ? De la personne aidée ?
- comment cela se passe-t-il pour les dépenses courantes : l'aidant avance la somme et se fait rembourser immédiatement, mensuellement... ? La personne aidée donne-t-elle de l'argent à l'aidant ?
- est-il possible d'envisager une procuration sur les comptes et utiliser ceux-ci pour payer les factures plus élevées ? Qui le fait ? Quels justificatifs sont gardés (dans l'éventualité de devoir prouver que l'argent a été utilisé à bon escient) ?
- quelle communication avec l'entourage ? La personne aidée ? La fratrie ou la famille ?
- de quoi parler ? Comment aborder la question ?
- besoin d'être davantage disponible ? Besoin de davantage de moyens financiers ? La question du travail et du temps de travail est-elle posée : réduction/augmentation ?
- dans la famille, plusieurs personnes sont ou devraient être concernées par la situation de la personne aidée : est-il utile de mettre en place des temps pour se concerter en famille ?
- ...



Suivant la situation, des difficultés financières peuvent apparaître, cette situation est reconnue, notamment via le rapport Gillot de juin 2018 qui indique que « les proches aidants font face à d'importantes contraintes financières. Beaucoup des aidants, particuliers ou représentants associatifs, font état d'une gêne voire d'une diminution de leur pouvoir d'achat, liés à un arrêt de leur déroulement de carrière, à une réduction d'activité professionnelle (temps partiel, mi-temps), ou à une cessation d'activité professionnelle.

À cela s'ajoute une augmentation de dépenses liées à l'accompagnement du proche dépendant, frais de déplacement amplifiés, adaptation du logement, des habitudes de vie, recours à des aides domestiques, reste à charge du Plan d'aide en cas d'impécuniosité ou d'absence de ressource du proche aidé et d'insuffisance du calcul de l'APA.

Pour ce qui est des parents d'enfants handicapés, les témoignages sont encore plus précis.

Pour eux l'annonce du handicap de leur enfant est synonyme de début d'un parcours difficile et de l'entrée dans la précarité. L'un des deux parents étant la plupart du temps obligé de réduire son activité professionnelle voire de la cesser partiellement ou totalement. »

Pour gérer son propre budget : reprendre ses relevés de compte sur les 2 ou 3 derniers mois permet de voir ce qui est porté par chacun. Si les achats sont faits en espèces, tout noter pendant la même période jusqu'à la demi baguette de pain aidera à quantifier le montant utilisé pour la personne aidée. Il peut ne s'agir que de petites dépenses mais à la fin du mois le montant devient conséquent. Cela peut aider à faire de nouveaux choix...

Pour la délégation de la gestion du budget de la personne aidée, différents types de protection existent : la curatelle, la tutelle, l'habilitation familiale et des procédures comme le mandat de protection future. Pour en savoir plus se référer à l'outil « Mesures de protection ». La mesure peut être assurée par une association habilitée, un mandataire privé agréé ou un proche. Ce mandat officialise le rôle de la personne qui va gérer le budget. Il est un moyen de protéger la personne aidée, mais également l'aidant car les questions budgétaires peuvent être rapidement source de conflits intrafamiliaux...

Quelle que soit la solution choisie ou utilisée, il est essentiel de toujours rester dans la communication avec vos proches et la personne aidée.



LA GESTION DU BUDGET ET DE L'ADMINISTRATIF

Les documents administratifs et les démarches

La vie personnelle et professionnelle est jalonnée de démarches administratives et de documents à traiter, remplir ou classer. Lorsque la maladie, le handicap ou la dépendance arrive, ces démarches augmentent. En tant qu'aidant, vous pouvez avoir à gérer tout ou une partie de ces démarches pour la personne aidée, pour vous-même, pour votre famille. Selon l'aisance de l'aidant, et selon la complexité de la situation, cela peut vite devenir un casse-tête.

→ **Comme pour les autres domaines de la vie quotidienne un état des lieux est bienvenu :**

- qu'est-ce que la personne aidée est en capacité de faire, d'exprimer ?
- quels besoins et quelles nécessités ?
- où sont rangés les papiers ?
- comment ?
- et qui y a accès ?

Parfois la facilité est de prendre chez soi les papiers nécessaires pour les traiter quand l'échéance arrive. Cependant, sont-ils utiles à une autre personne intervenant chez la personne aidée ? Est-ce que la personne concernée veut les garder sous la main ? Si la personne aidée perd ses papiers sans cesse : faut-il envisager une mesure de protection ?

Ne pas hésiter à scanner ou prendre en photo les papiers importants pour en avoir un double au cas où. Faire un carnet avec toutes les adresses et numéros d'adhérent, de dossier, des différents contrats ou interlocuteurs de la personne à laisser au domicile permet à chaque intervenant de pouvoir s'y retrouver si besoin.



Etablir un planning avec toutes les échéances (impôts, renouvellement ordonnance, ramonage cheminée, paiement de factures...) accessible facilement peut grandement faciliter la tâche et éviter les oublis. Celui-ci peut être dupliqué pour en laisser un chez la personne aidée et un conservé par l'aidant.

Si une démarche est difficile à comprendre ou s'il y a le moindre doute, des agents sont souvent disponibles dans les différentes administrations pour apporter leur conseil. Il est également possible de s'adresser à différents services comme les services sociaux : CCAS, conseil départemental, maison de l'autonomie, mais également auprès de l'employeur de l'aidant (le service social du personnel, le comité d'entreprise). Enfin des maisons de service public se développent de plus en plus pour soutenir et orienter les personnes dans les démarches. Des informations peuvent être trouvées sur www.maisondeservicesaupublic.fr.

BON À SAVOIR

LES PAPIERS PEUVENT VITE S'ACCUMULER.

La durée de conservation des documents administratifs est rappelée sur le site : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F19134>

LA VIE QUOTIDIENNE



S'organiser au quotidien facilite l'enchaînement de la journée et permet de pouvoir davantage faire face à l'imprévu.

Les repas

Que la personne aidée soit chez l'aidant, à son domicile ou en institution, l'aidant peut être mis à contribution à un ou plusieurs niveaux : réalisation des courses, préparation des repas, présence pendant les repas, aide à la prise des aliments, ... Cela demande du temps, des idées, des connaissances nécessaires parfois sur des régimes adaptés et aussi comme vu précédemment, cela peut représenter un coût.

→ Pour l'aidant salarié, le temps est souvent compté :

- qui prépare quel repas ?
- d'autres proches aidants peuvent-ils apporter leur contribution ?
- est-il possible de faire appel à un service de portage de repas ?

Etablir les menus et la liste de courses en avance est une technique adaptée pour gagner du temps et se libérer l'esprit le reste de la semaine par exemple. Y réfléchir en famille et avec la personne aidée lorsque cela est possible permet d'avoir davantage d'idées et de s'adapter également aux goûts de chacun ! Aujourd'hui internet est un outil très riche en idées recette de toutes sortes et également pour les régimes adaptés.

Le site Manger Bouger propose un guide www.mangerbouger.fr/PNNS/Guides-et-documents/Guides-nutrition à destination des aidants pour leur donner des repères nutritionnels qui peuvent être pris en compte dans la préparation des repas des personnes âgées.

De nombreuses autres solutions existent comme les services de portages de repas des mairies, ou d'associations. Sachez que certains traiteurs, charcutiers ou encore restaurants proposent des services de livraison de repas adaptés. Et pourquoi ne pas mixer les formules ? Par exemple, portage de repas en semaine et repas en famille le week-end.

Quel que soit le mode de fonctionnement, il est important de vérifier que la personne s'alimente bien. Une alimentation déséquilibrée (comme par exemple ne prendre que les desserts) peut produire des carences et accentuer les problèmes de santé. De même, des problèmes de santé peuvent générer une perte d'appétit. Cette question constitue une véritable alerte d'une dégradation possible de l'état de santé de la personne aidée et est à partager avec le personnel soignant.

La même question se pose pour l'aidant : dans la course effrénée d'une journée, il est possible d'oublier de se nourrir. Dans un temps contraint, il est vite arrivé de manger sur le pouce sur le chemin du travail après être allé faire à manger à son parent par exemple. Que ce soit celle de la personne aidée, ou celle de l'aidant, l'alimentation de chacun est importante.





LA GESTION DU BUDGET ET DE L'ADMINISTRATIF

Les courses

Pour gagner du temps et faciliter l'organisation du quotidien, les courses peuvent être faites sur internet. Les enseignes ont développé des applications qui permettent de se connecter facilement avec son smartphone. Ainsi, il est possible de faire ses courses pendant sa pause déjeuner, ou dans une salle d'attente lorsque la personne aidée doit se rendre à un rendez-vous médical. La commande peut ensuite être récupérée dans un Drive, notamment si celui-ci se trouve sur le trajet entre le lieu d'habitation ou de travail et celui de la personne aidée, ou livrée directement à domicile, en veillant à ce que les colis puissent bien être réceptionnés à l'horaire choisi. Les petits commerces relèvent de plus en plus le défi du service personnalisé.

Le logement et les transports

Si le législateur est passé de l'expression « handicapé » à « personne en situation de handicap », c'est parce que la société a pris conscience que le handicap est généré par la situation, le contexte dans lequel la personne évolue. Une personne peut devenir ainsi dépendante parce que son logement n'est plus adapté à l'évolution de sa santé. Suivant les situations, de nombreux détails (tapis, disposition de meubles, lieu de rangement d'objets usuels difficilement accessible, etc.) et aménagements s'avèrent inadéquats.

→ Plusieurs possibilités sont envisageables, il s'agit de rechercher celle qui convient le mieux à la personne concernée, à ses capacités financières ainsi qu'à l'entourage

- L'attachement à son « chez soi » fait qu'une majorité de personnes souhaitent rester chez elles.
 - Quelles sont les possibilités d'aménagement du logement ? À quel coût ? Comment conserver ce lieu comme lieu de vie mais également lieu de travail pour les soignants et les aides à domicile (ex : adaptation des toilettes pour le transfert, de la douche, acquisition d'un lit électrique ?). Une reconfiguration des espaces de vie est-elle nécessaire (ex : pour ne plus avoir à prendre des escaliers...) ?
 - La volonté de rester le plus longtemps possible chez soi peut-elle conduire à envisager, pour l'aidant, de venir vivre chez la personne ou à proximité ? Les aidants de la famille peuvent-ils se partager cette garde ?
 - Existents-ils des services spécifiques comme des auxiliaires de vie, des gardes itinérantes de nuit... ?
- La recherche d'un logement adapté : au sein du même quartier, village...pour garder son réseau relationnel, ses marques (même médecin, mêmes services, etc.) ? Au sein d'un tissu d'habitats classiques ? Au sein de lieu intergénérationnel, favorisant l'entraide ? Au sein d'habitats partagés que sont des unités de vie avec des espaces et services communs et un chez soi adapté ?...
- L'entrée en institution dont l'objectif est de rejoindre un lieu où la personne va pouvoir vivre avec de meilleures conditions de sécurité.

Suivant le lieu de résidence de la personne aidée, la question des transports s'avère problématique : la personne a besoin d'aller chez le médecin, chez un ami, au cinéma, faire des courses... L'aidant doit amener régulièrement son enfant en situation de handicap à des suivis médicaux ou éducatifs... La personne aidée a tout simplement besoin d'avoir une vie sociale. Or, parfois les horaires coïncident avec la vie professionnelle ou la vie sociale et culturelle de l'aidant.

Qui peut seconder l'aidant salarié pour assurer ce transport ? Certaines raisons médicales (ex : séances de chimiothérapie...) ouvrent droit à la possibilité de faire appel à un transport Véhicule Sanitaire Léger (VSL). Pour d'autres besoins, est-il envisageable de solliciter des proches, des voisins, les parents d'autres enfants pour coupler les trajets ?

Par ailleurs, des dispositifs spécialisés existent. Ces derniers sont proposés par des services de communes ou les départements, des associations ou des entreprises privées. Renseignez-vous sur les aides au financement auxquelles vous pouvez prétendre (aides légales, mutuelles, caisses de retraite...). Si les besoins sont importants, l'élaboration d'un planning peut être utile.

Les soins et le suivi médical

La majorité des aidants se retrouve confrontée à la nécessité d'effectuer des actes ou de prendre des décisions du point de vue médical. Cela peut prendre différentes formes susceptibles de se cumuler :

- suivre la prise des médicaments et s'assurer du renouvellement des ordonnances, passer à la pharmacie ... ;
- accompagner et faire le suivi des rendez-vous médicaux ;
- coordonner les soins avec des intervenants professionnels : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmiers, aides à domicile, médecins... ;
- prendre des décisions concernant la santé de la personne aidée (hospitalisation, choix de traitement émis par le corps médical...);
- rendre visite en cas d'hospitalisation, être en lien avec l'équipe médicale et gérer les démarches administratives ;
- accompagner la fin de vie (il est intéressant de savoir que le don de jours de congés/RTT a initialement été mis en place dans l'entreprise Badoit pour permettre à un papa d'être avec son enfant en phase terminale d'un cancer) ;
- ...



Avant d'accompagner la personne aidée chez le médecin, lister, si possible avec la personne aidée, les questions à poser ;

S'appuyer sur les conseils de l'assistante sociale des patients à l'hôpital, ceux du médecin traitant qui connaît bien ses patients ;

Demander des conseils sur ce qu'il est possible de faire en tant qu'aidant (ex : avoir des conseils sur les gestes et postures, se former...);

Se concerter avec les intervenants médicaux afin que chacun occupe sa juste place : il y a les aidants, les professionnels de l'aide à domicile, les professionnels de santé et il se trouve bien souvent que l'aidant soit la seule personne qui soit en lien avec chacun. Cette position peut être facilitante pour une bonne intervention de ses professionnels ;

Oser parler de la situation, d'autres personnes peuvent avoir été confrontées au même type de situation et ont trouvé des solutions même si chaque situation est unique, des idées sont à prendre ;

Privilégier les relations avec des personnes positives, qui vont contribuer à donner de l'énergie pour poursuivre et permettre de garder une bonne estime de soi

S'interroger sur la place prise, celle que l'aidant s'est donnée, celle que la personne aidée accepte ou souhaite que l'aidant prenne, celle prise sans en avoir réellement conscience parce que la situation évolue... Relève-t-elle toujours de l'aidant, d'une autre personne, d'un professionnel... ?



PRÉSERVER LA RELATION



Au-delà de la situation d'aidant, le besoin de rester parent, conjoint, enfant, petit-enfant... peut s'exprimer. Il est alors important de dissocier les moments qui peuvent être partagés en dehors du temps consacré à l'aide, afin de préserver ceux qui sont identifiés comme précieux.

Parallèlement, se pose la question de la place accordée à la personne aidée. Continuer à la considérer en tant que personne avec des capacités qui peuvent être stimulées facilite la communication.

Lorsque la situation nuit à la relation initiale et que le dialogue devient difficile entre l'aidant et la personne aidée, ou entre l'aidant et l'entourage, une médiation peut être envisagée.

Ma famille et Moi

Chaque personne est différente face à la maladie d'un proche, au vieillissement, à la mort. Chacun peut aussi progresser en compétence et en savoir-être face à la personne aidée (je serai capable d'admettre demain ce qui est inadmissible pour moi aujourd'hui, je peux aussi arriver à mettre des mots sur mes émotions).

Qu'est-ce que chacun est capable de dire ? d'entendre (« quand je ne serai plus là... ») ?

Cela interroge sans cesse sur les relations interpersonnelles et sur son propre rapport à la vie.

S'il est une évidence qu'une personne dépendante a besoin d'être aidée, cela l'est beaucoup moins pour les autres personnes de l'entourage (par ex : un enfant dans la fratrie de l'enfant aidé qui réclame sa part d'amour et peut-être de soin... ; je suis aidante, j'étais coquette mais maintenant je n'ai ni l'envie ni le temps, je ne dors plus, je ne me sens pas bien, mais mes tracasseries sont si peu à côté des difficultés de la personne que j'aide, je m'occuperai de moi plus tard...).

→ **Aider impacte forcément la santé de l'aidant d'où l'importance de veiller également sur soi en :**

- préservant des moments sans la personne aidée avec sa famille, ses amis... ;
- préservant son travail ;
- préservant du temps pour soi.

→ **Veiller sur soi, c'est se faire aider... et se faire aider ce n'est pas capituler mais :**

- c'est peut-être reprendre sa place (d'époux, de fille ou fils de ..., de parents...);
- c'est pouvoir avoir de nouveau des temps privilégiés, non affectés à des tâches, un temps de relation, d'échanges, de jeu pour le plaisir d'être ensemble ;
- c'est prendre du temps pour soi afin de préserver sa santé.



→ Pour cela, il est possible :

I de **dialoguer** avec les proches...

- qui ont peut-être leurs propres soucis ?
- qui n'ont peut-être pas conscience de tout ce qui est fait par l'aidant ?
- qui ont parfois du mal à accepter que la santé de la personne aidée se dégrade ou que le petit-enfant ou neveu tant attendu soit « différent » ?
- qui ont chacun leur point de vue de la situation ?
- qui aident ou qui peuvent peut-être aider de manière différente ?

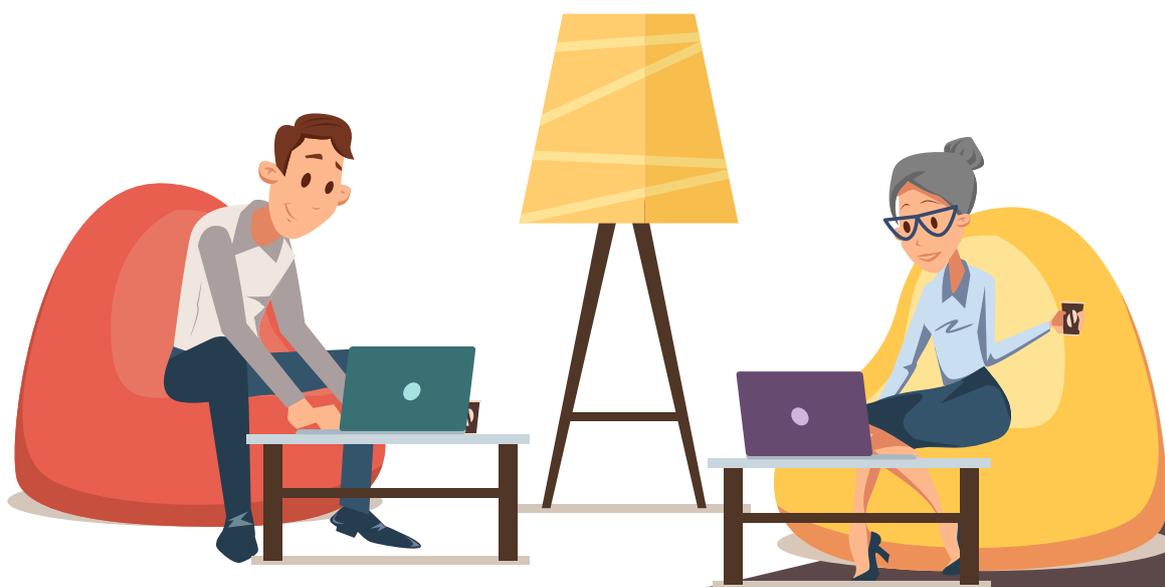
I de trouver **des relais** suivant une fréquence qui puisse allier les besoins personnels de l'aidant, les solutions de répit possibles...

LA GESTION DE L'ÉLOIGNEMENT

Il est possible d'être aidant tout en étant très éloigné de la personne dépendante. La charge mentale peut devenir alors très forte par une accumulation d'inquiétude, de culpabilité, de recherche de solutions et de liens avec les intervenants locaux, les proches et la personne aidée.

Trouver des personnes de confiance sur place est primordial pour éviter de longs trajets à répétition.

Accepter alors que les choses ne soient pas faites exactement de la façon dont vous les auriez faites. L'important est de toujours vérifier au regard des besoins exprimés si l'intervention extérieure correspond à la demande. Un rythme et une organisation sur place se créeront, ceux-ci vous échapperont peut-être. Que ce soit avec des professionnels, de la famille ou des amis ou voisins de proximité, l'important est de garder une bonne communication.



LES OUTILS ET SERVICES POUR FACILITER LE QUOTIDIEN



**Différents outils existent pour assurer la sécurité de la personne mais aussi pour communiquer, s'organiser...
En voici un petit panel pour donner quelques idées.**

- I La télé assistance ou télé alarme :** ce système électronique permet de déclencher une alarme en cas de chute ou de malaise et d'alerter soit des personnes à proximité soit les pompiers. Elles se présentent sous la forme de médaillon ou de bracelet le plus souvent.
- I Les téléphones portables adaptés :** des téléphones sont fabriqués pour s'adapter à certaines pathologies ou certains âges : touches plus grandes ou écran avec police agrandie, photo sur chaque contact...
- I Les assistants personnels intelligents :** ces machines permettent aujourd'hui grâce à la voix de mettre de la musique, d'enregistrer un mémo ou une liste de courses, ou bien de mettre une alarme.
- I Une grande entreprise de service public propose un service « veiller sur mes parents »** avec un passage régulier du facteur chez la personne et un compte rendu sur le téléphone de l'aidant.
- I Les chauffeurs-compagnons :** des sociétés de chauffeurs proposent un service plus adapté aux personnes à besoin spécifiques. Ils sont recrutés sur leur qualité d'empathie et vont au-delà de la simple course en voiture : accompagnement jusqu'au domicile, vérification que tout va bien dans le logement, petit temps passé avec la personne...
- I Le planning des présences :** établir un planning avec qui est présent et quel jour, professionnel ou particulier, permet à chacun de s'y retrouver et de repérer les jours où il peut manquer une présence.
- I Le cahier de liaison et de coordination :** il s'agit d'un cahier à laisser au domicile de la personne aidée avec les coordonnées de chacun en première page. Chacun le remplit pour transmettre les informations importantes concernant la personne mais aussi les changements de planning par exemple, les besoins spécifiques...
- I Les « gazettes » :** ces services proposent une application où tous les membres de la famille peuvent transférer des photos avec un commentaire et à un rythme régulier défini à l'avance. Ces photos sont imprimées sur une gazette et envoyées à la personne désignée. Cela permet de donner des nouvelles même quand la famille est éparpillée aux quatre coins du monde.
- I Les agendas :** il existe des applications de gestion d'agenda partagé. Par exemple, plusieurs proches peuvent noter quand ils comptent rendre visite ou appeler la personne aidée. Ainsi sont évitées plusieurs visites dans une même journée ou plusieurs appels téléphoniques alors que durant plusieurs jours la personne peut n'avoir aucun contact. Cet agenda évite de s'inscrire dans une contrainte qui peut vite devenir intenable (ex : j'appellerai mon proche tous les lundis à 19 heures).



