

## Prendre soin des siens, un sacerdoce

► **SOLUTIONS À RISQUES** Sensibiliser la population au rôle crucial des proches aidants et informer ceux-ci sur les soutiens disponibles, ce sont les objectifs de la Journée des proches aidants

«**M**oralement, c'est difficile. Ces jours, je suis au fond.» Voilà près de dix ans que Mathilde\*, 77 ans, prend soin de son mari atteint de la maladie de Parkinson. «Il faut l'aider à se lever, à marcher, à s'asseoir, lui donner ses médicaments», et cela en plus des courses, des tâches administratives, du ménage à assumer. Un emploi à temps plein: «Je ne peux pas le laisser plus d'une heure sans surveillance.»

En Suisse, des dizaines de milliers de personnes peuvent compter sur l'aide quotidienne d'un de leurs proches, très souvent de leur partenaire ou de leurs enfants. Ces bons samaritains du quotidien, on les appelle les «proches aidants», et depuis peu, la société, l'État, reconnaît le rôle essentiel qu'ils occupent.

### Une tâche harassante

À l'image d'autres cantons, le Jura a mis sur pied un réseau en vue de seconder, de soulager et de conseiller les proches aidants. «Ces personnes sont dans des situations à risque. Elles sont menacées par l'épuisement physique et psychique, les troubles du sommeil, la dépression», détaille Nolvenn Gambin, coordinatrice du Réseau Proches aidants Jura.

«Il y a un mois j'ai fait un burn-out», raconte Marie-Claire, 67 ans, qui prend soin de son mari victime d'un AVC il y a neuf ans. «J'ai fait un check-up, tout va bien. C'est juste l'épuisement.» L'habitante de Vicques a recours à de nombreux soutiens proposés par le Réseau jurassien: aide ménagère, soins à domicile le matin pour faire la toilette de son mari, transports de la Croix Rouge. Des aides qui soulagent un peu, mais qui n'enlèvent rien à la pénibilité morale de la situation: «J'ai l'impression que je ne sers plus qu'à ça.»

Le mari de Marie-Claire, comme celui de Mathilde\*, passe une journée ou deux par semaine au centre de jour «La Valse du temps», à Cornol. Un temps de répit, nécessaire à ces deux femmes. Comment occupent-elles ces journées? À se changer les idées, à se divertir? «Je fais une ou deux courses et je dors», répondent-elles en chœur. Toutes deux souhaiteraient pouvoir bénéficier de ces temps de répit plus fréquemment,



Courrendlin, le 26 octobre 2015. Jean-Pierre Carnal prend soin de son épouse Thérèse depuis 9 ans.

PHOTO ROGER MEIER

mais les places manquent. Un problème que reconnaît volontiers Nolvenn Gambin: «Nous sommes conscients du nombre insuffisant d'institutions de relève, nous y travaillons. Adapter les structures prend du temps.»

### Un réseau de soutien

Un nombre suffisant de structures d'accueil, une reconnaissance sociale et financière, un accès simple aux informations et des démarches administratives facilitées sont les quatre besoins fondamentaux des proches aidants, c'est ce que révélait un mémoire universitaire réalisé en 2014. C'est en ce sens qu'œuvre le canton.

Le Réseau Proches aidants Jura repose sur des institutions et des asso-

ciations préexistantes, coordonnées par le Service de la santé. Dès 2012, au moment du lancement du programme par le Fondation O2, l'objectif était d'utiliser et développer les ressources déjà présentes. Aujourd'hui, ce sont 17 acteurs qui travaillent de concert pour soulager les proches aidants, parmi lesquels Caritas Jura, Cerebral Jura, le Service de l'action sociale, la Croix-Rouge et l'Association A3.

La brochure «Proches aidants – où s'adresser» détaille le rôle spécifique de chacun des organismes, le type de services qu'ils sont à même de fournir: aide à domicile, heures de relève, transport, consultation, repas à domicile, etc. «Au départ, la brochure était destinée aux professionnels,

mais nous avons vite remarqué qu'elle pouvait être très utile pour les particuliers, c'est pourquoi elle est à disposition sur internet et peut être commandée au Service de la santé publique», note Nolvenn Gambin, qui ajoute que «l'un des défis du Réseau est de sensibiliser la population». D'où la journée des proches aidants qui se déroulera ce vendredi 30 octobre au Collège Stockmar à Porrentruy.

Les proches aidants ont certes des besoins logistiques, mais ils ont aussi besoin de reconnaissance et de soutien. «Mon mari ne se rend pas compte de ce que je fais pour lui», déplore Mathilde\*. «Mes enfants n'ont aucune idée de la charge qui m'incombe», note Marie-Claire. Toutes

deux ont fréquenté les groupes de paroles où les proches aidants partagent leurs expériences et leurs soucis. «Bien qu'ils puissent être utiles à certains, ces groupes me dépriment», raconte Mathilde, qui ajoute: «Moi, j'aurais besoin de conseil de professionnels». Qu'elle se rassure, le Réseau est en train de mettre sur pied un programme psychoéducatif à l'attention des personnes s'occupant de proches atteints de démence, qui sera disponible dès 2016. «La synergie entre les différents acteurs fait apparaître les besoins et nous tâchons d'y répondre, mais tout cela prend du temps. Le Réseau est et sera toujours en développement», conclut Nolvenn Gambin.

ALAN MONNAT

\*prénom d'emprunt

## Programme de la journée de vendredi à Porrentruy

### Nous serons tous aidés ou aidants

• **Dès 17 h 30**, des stands d'informations des diverses associations et institutions membres du Réseau jurassien.

• **À 18 heures**, projection de courts-métrages qui évoquent, de manière originale, parfois décalée (et humoristique), les liens qui unissent les personnes aidées et aidantes. «Le but était d'avoir des temps complémentaires et de faire passer un bon moment aux visiteurs. Par la fiction, on amène également d'autres sentiments, une autre approche», détaille Nolvenn Gambin.

• **À 19 heures** aura lieu une table ronde réunissant différents proches aidants, racontant chacun leur quotidien particulier: une famille qui s'occupe d'un enfant handicapé, une femme qui prend soin de sa mère âgée, un homme et une femme qui aident leur conjoint respectif. La table ronde sera suivie d'un échange avec le public.

AM

Vendredi 30 octobre, collège Stockmar, Porrentruy. Programme disponible sur le site internet du canton, [www.jura.ch](http://www.jura.ch).

Si l'on devient aidant c'est par amour, par compassion pour ses proches. Chacun d'entre nous risque de devoir un jour ou l'autre prendre soin d'un parent, d'un enfant, voire d'un ami ou d'un voisin. «Ce sont des situations qui peuvent arriver soudainement, et les proches n'ont pas vraiment le choix», raconte la collaboratrice scientifique du Service de la santé publique. Des situations de plus en plus fréquentes: «Avec le vieillissement de la population, l'augmentation des besoins de soin, la potentielle pénurie du personnel soignant, le nombre de personnes qui auront recours à l'aide de leur proche ira même en augmentant.» Pour lors, c'est une personne sur sept qui a recours à l'aide de ses proches au quotidien.

«Je m'occupe de ma femme depuis 9 ans», raconte Jean-Pierre Carnal, 86 ans,

habitant de Courrendlin. «Elle a fait deux AVC. Dans la tête, ça joue plus, elle oublie tout.» Jean-Pierre aurait pu placer son épouse dans un centre médico-social, mais il a préféré prendre soin d'elle. «Je ne pouvais pas me faire à l'idée de la voir en chaise roulante dans le corridor d'un home.» Il a donc décidé d'assumer la tâche exigeante de proche aidant: «Quand je me suis engagé, j'avais en fait aucune idée de ce qui m'attendait.»

### «On vit toujours ensemble, ça me rend heureux»

Jean-Pierre avoue que c'est difficile, exigeant – «parfois, on souffle un peu fort» –, tout comme Mathilde\* et Marie-Claire. Tous trois s'accordent sur un fait, c'est le temps qui ajoute à la peine. Jour après jour, année après année. «C'est dur de le voir comme ça décliner», racon-

te Mathilde\*. C'est usant aussi: souvent l'aidé devient grabataire, se mure dans le mutisme. «Psychologiquement, c'est très dur.»

Tous trois ont pris la décision de prendre soin de leur proche sans hésiter, même si aujourd'hui, Marie-Claire et Mathilde\* souhaitent placer leurs époux dans un home. «Je dis ça aujourd'hui, parce que ce matin c'est dur, j'ai pas dormi de la nuit. Peut-être que dans une semaine, j'aurai changé d'avis», raconte Mathilde, peinée.

Prendre soin d'un proche, c'est une évidence, c'est parfois pénible, mais c'est aussi une joie: «Ma satisfaction c'est que mon épouse à toujours du plaisir à vivre, note Jean-Pierre, on va se promener tous les jours, on vit toujours ensemble, ça me rend heureux».