

LE REPIT, DE QUOI PARLE-T-ON ?

Rester à domicile le plus longtemps possible avec une maladie neuro-évolutive demeure le souhait de nombreux malades et de leurs proches. Malgré les différents dispositifs d'aide, le maintien à domicile de ces malades est impensable sans leurs proches. Ces proches se retrouvent malgré eux aidants, leur présence auprès de leur proche malade est nécessaire voire indispensable. Imposé par la maladie, ce rôle d'aidant est parfois difficile à endosser, à assumer. Les histoires de vie peuvent parfois le mettre à mal. Depuis quelques années, ce rôle aidant devient un enjeu sociétal en suscitant le besoin de répit. Qu'est-ce que le répit ?

L'accompagnement et le répit sont deux notions indissociables. *Accompagner* signifie se joindre à quelqu'un pour aller là où il va, en même temps que lui. Cela implique une position assez neutre en évitant la toute-puissance du savoir (accompagnement sans prise en compte des affects) et de guider le proche aidant sans l'assister, sans faire à sa place, en le laissant le plus autonome possible. Cet accompagnement engage au moins deux sujets qui suivent le rythme de l'accompagné, l'aidant et l'aidé.

Quant au *répit*, il se définit comme un temps suspendu, temporaire pour le proche aidant comme pour le proche malade. Il sert à atténuer la pénibilité d'une situation, d'une souffrance, afin de continuer à être avec l'autre. J'insiste sur ce point, quelle que soit la proposition de répit, il est favorable pour la dyade aidant/aidé. Si la tension devient palpable au domicile, il est certain que cela impacte le proche malade comme le proche aidant.

Étymologiquement, le terme de répit permettrait de regarder en arrière tout en songeant à soi, en ayant l'œil sur quelqu'un. Le répit induit un double mouvement entre le monde interne (vers soi) et le monde externe (vers l'autre) pouvant avoir une répercussion sur la réalité du proche aidant et de son proche malade. Le répit comme une distance, une respiration, une pause pour mieux répartir peut-être autrement, pour aller plus loin avec l'autre.

L'articulation entre l'accompagnement et le répit demeure toujours intriquée, le plus souvent explorée au rythme du proche aidant et de son proche malade, au rythme des situations de crise au domicile. Ces deux notions sont aussi à relier aux modalités de lien du couple (fusionnel, d'étayage, d'emprise...). Chaque couple se forme sur des liens conscients et inconscients et les fragilités du couple vont resurgir avec la survenue de la maladie.

Écouter la dyade aidant/aidé permet d'adapter au mieux les propositions de répit. J'insiste sur le terme de proposition car le proche aidant a le droit de refuser et peut-être que ce refus consolidera la relation de confiance. Comme une maturation, le temps de répit se prépare, il importe de parler de ce qu'éprouvent les familles, du stress engendré, des différentes tâches portées par les proches aidants, des changements liés à la maladie, de parler du sentiment d'abandon, de la peur, des idées noires, de la culpabilité et d'analyser ces enjeux psychiques (mécanismes de défense) qu'engendrent la maladie, la fin de vie. Certains paradoxes dus à ce rôle sont à dépasser : l'investissement /désinvestissement, prendre soin de soi/ temps compté par le quotidien, aidant indispensable/pas de reconnaissance....

Les attentes des aidants peuvent être multiples ; pour ceux qui attendent une entre-aide entre aidants, nous proposerons un groupe de pairs pour échanger (différentes associations peuvent proposer des groupes de parole, les cafés des aidants s'étendent sur notre région). Pour ceux qui souhaitent être écoutés en individuel nous proposerons un soutien psychologique ou d'autres dispositifs. Les réseaux sociaux et les mutuelles développent des communautés d'aidants avec de nombreux forums et mise en lien.

De nombreux dispositifs d'aide peuvent être proposés à l'extérieur du domicile (accueil de jour, hébergement temporaire, des séjours répit vacances : VRF, France Alzheimer...) ainsi qu'à domicile (les aides du quotidien, des temps de présence afin de permettre au proche aidant de prendre de la distance...). Cependant, selon moi, il reste beaucoup d'autres choses à penser, à améliorer, à imaginer, à créer afin d'avoir un panel d'offre de répit en s'appuyant sur les besoins et attentes des aidants.

Sandrine Bartholin, psychologue, Plateforme d'accompagnement et de répit, Centre hospitalier de Vienne

A noter dans vos agendas la date de la prochaine RPCF le jeudi 16 mai 2019 à 20 h 00
« Répit de l'aidant : de quoi parle-t-on ?
Quels paradoxes ? ».
Soirée organisée en partenariat avec le réseau VISage/MAIA et Madame Sandrine Bartholin