INDISPENSABLES ALDANTS

Ils sont 11 millions en France à prendre soin d'un proche malade ou âgé. La Journée nationale des aidants, le 6 octobre, met en lumière ces personnes longtemps restées dans l'angle mort de la politique publique.

es aidants sont plus que de simples accompagnants. Ils sont la colonne vertébrale invisible des systèmes de santé. Mais lorsque l'on force trop sur un os, il casse. Et si c'est une vertèbre, une fracture peut tout simplement mener à la paralysie. Voilà ce qui nous attend, si nous continuons à nous appuyer sur eux sans les soutenir. Chacun de nous a été, est ou sera un jour aidant ou aidé. Il est temps d'agir », écrivait Hélène Rossinot dans Aidants, ces invisibles (l'Observatoire, 2019). Nous avions rencontré cette médecin trentenaire qui alertait sur leur souffrance invisible et leur rôle dans la société, à l'occasion de la Journée nationale des aidants, en 2019.

Trois ans plus tard, nous donnons la parole aux intéressés. Qui sont-ils ? La majorité, des femmes (60 %). Que vivent-ils au quotidien ? De quelques heures à des journées entières au service d'un proche dépendant, malade ou handicapé, tout en travaillant en même temps (61 %). Ont-ils conscience qu'ils sont aidants et ont des droits ? Non, la plupart ignorent même leur statut (54 %)! Peut-être, vous-même, êtes-vous un aidant qui s'ignore car aider un membre de sa famille est naturel. Le risque est d'y laisser sa santé.

« On me demande toujours : "Comment va Jean-Paul ?" Mais comment je vais moi, jamais », nous a confié Bernadette (lire page 31), dont le mari est parkinsonien. « Au début, c'est hyperdur, ensuite on s'habitue. » Comme elle, les aidants aspirent à être reconnus, à se reposer, à retrouver du temps pour eux et à être entourés. En parler, c'est aussi aider à cette prise de conscience : il est indispensable de prendre soin de nos aidants. 9 VÉRONIQUE DURAND

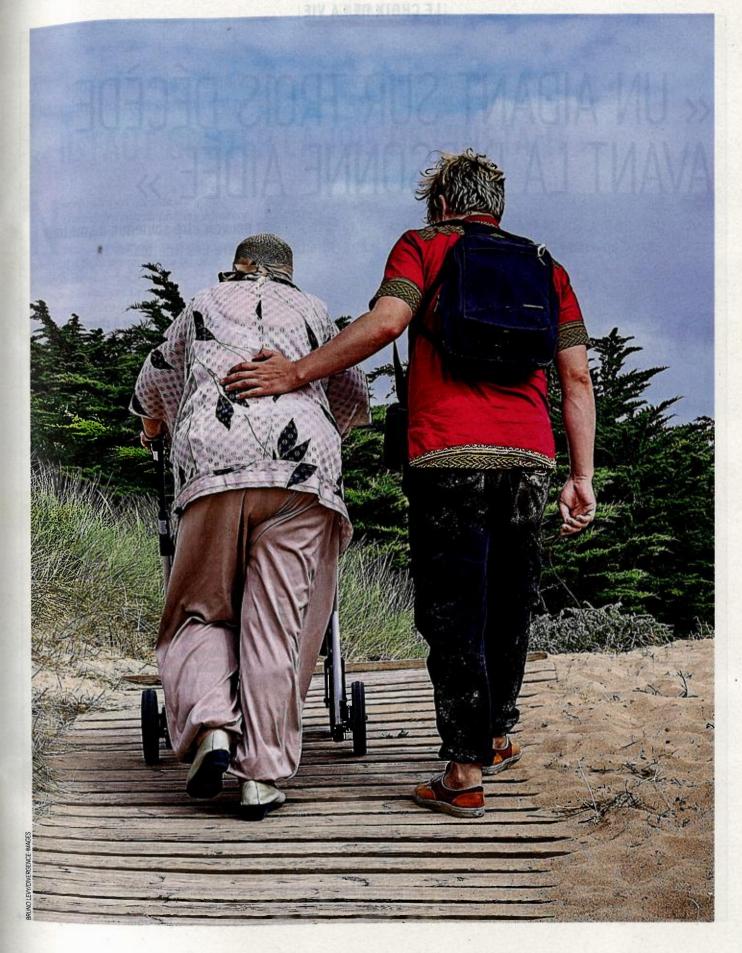
Table ronde « Être aidant mais pas seulement »



À l'occasion de la Journée nationale des aidants, jeudi 6 octobre, au Collège des Bernardins, à Paris, aura lieu une table ronde sur le thème : « Être aidant mais pas seulement ». L'événement, animé par Véronique Durand, rédactrice en chef adjointe de La Vie, réunira Charlotte

Sauzeat, coordinatrice de la plateforme Delta 7, Dominique Spiess, fondatrice de Culture & Hôpital, Véronique Lefebvre des Noëttes, psychiatre, gériatre, codirectrice du département de recherche Éthique biomédicale du Collège des Bernardins, des aidantes et aidants et des experts de l'accompagnement. La soirée se conclura par un temps musical avec la pianiste Gabriella Torma.

Le 6 octobre, de 18h à 20 h 30, au Collège des Bernardins, 20 rue de Poissy, Paris (V°). Entrée libre sur inscription : collegedes bernardins.fr



« UN AIDANT SUR TROIS DÉCÈDE AVANT LA PERSONNE AIDÉE »

Toute personne prodiguant des soins à un proche sur le long terme doit pouvoir être soutenue à son tour car le risque d'épuisement est réel, rappelle la psychiatre Véronique Lefebvre des Noëttes.

sychiatre, Véronique Lefebvre des Noëttes exerce depuis 36 ans dans un hôpital gériatrique de l'Assistance publique, en banlieue parisienne. Elle codirige également le département de recherche Éthique biomédicale au Collège des Bernardins, et interviendra à ce titre lors du colloque du 6 octobre 2022 (voir encadré page 24). Côtoyant dans son exercice professionnel autant les familles que les malades, elle déploie depuis 20 ans divers moyens pour soutenir les aidants et réclamer une reconnaissance de leur statut. Mariée, mère et grand-mère, elle accompagne aussi depuis plus de 10 ans sa sœur aînée atteinte de troubles cognitifs. « Je sais ce que c'est qu'aider! », nous glisse, à l'issue de notre entretien, cette médecin passionnée par son suiet.

LA VIE. En septembre dernier, à 57 ans. Catherine Guillouard, P-DG de la RATP, a annoncé sa démission pour « raisons personnelles ». avec la volonté de s'occuper de ses parents. Que pensez-vous de cette décision ?

VÉRONIQUE LEFEBVRE DES NOËTTES. Je suis à la fois très heureuse pour les personnes qu'elle va aider et très navrée par l'image de la société que cela renvoie. Ce choix signifie qu'on ne peut pas travailler et aider un proche en même temps. Catherine Guillouard a choisi de s'investir dans sa vie privée, et c'est tout à son honneur, mais cela souligne beaucoup de sacrifices. Je réagis surtout au fait qu'elle est une femme : les aidants sont dans 60 % des cas des aidantes qui travaillent tout en consacrant plus de 40 heures par semaine à leur proche en situation de vulnérabilité, avec un handicap cognitif, physique, mental. Souvent, l'aidé est une mère ou un père âgé, malade ou un enfant handicapé. Lorsqu'il s'agit d'un enfant atteint de troubles autistiques, notamment, les personnes aidantes sont obligées de renoncer à travailler car il n'y a pas assez d'auxiliaires de vie ni d'aide à l'école pour qu'il soit accueilli. L'enfant est alors déscolarisé. Cela m'attriste, je crois qu'il faudrait apprendre à vivre ensemble en mettant en place davantage de soutiens.



VÉRONIQUE LEFEBVRE DES NOËTTES hospitalière de L'APHP spécialisée dans la psychiatrie

d'Alzheimer.

Cette décision peut-elle contribuer à changer les choses?

V.L.D.N. Oui, sur le moment elle fait réagir. Mais une information en chasse une autre. Il faut donc sans cesse parler des aidants, ce à quoi je m'emploie en écrivant des livres, en organisant ou en participant à des colloques.

Encore aujourd'hui, beaucoup de personnes qui prennent soin de leurs proches, leur donnent du temps et leur consacrent de l'énergie ignorent qu'ils sont eux-mêmes des aidants. Qu'est-ce qui peut servir de déclic pour une prise de conscience ? V.L.D.N. Il y a un chiffre significatif: une personne aide en moyenne pendant six ans son proche avant d'accepter de l'aide. Mais quand elle l'accepte, elle s'effondre. Elle se sera négligée, n'aura pas eu le temps de prendre soin d'elle et de sa santé, son système immunitaire aura diminué. Je le constate à des signes d'extrême fatigue, de dépression, de dépersonnalisation: les aidants deviennent plus souvent malades et irritables. C'est à ce stade-là que la prise de conscience se fait. Parfois le couple vole en éclats, le mari déplorant que sa femme s'occupe davantage de ses parents que de lui, par exemple.

Six ans! Pourquoi attendre si longtemps nour solliciter de l'aide ?

V.L.D.N. Dans un premier temps, l'aidant familial pense qu'il n'y a que lui qui sait aider son proche. C'est naturel, et en outre valorisant, car prendre soin de l'autre favorise l'estime de soi. Lorsqu'il s'agit de sa mère, de son père ou de son enfant, on est convaincu d'être seul à savoir ce que son proche aime, à pouvoir l'habiller, le changer et lui dire des mots gentils. Pour un tout petit enfant, je peux comprendre que la maman soit extrêmement attachée aux soins du corps, mais pour une personne âgée, il vaut mieux que ce soit un tiers qui fasse la toilette (notamment intime) et se charge d'effectuer les soins à la personne. Bien souvent, j'entends aussi : « Je ne veux pas d'aide à domicile, parce →

c'est le nombre d'aidants estimés en France (source : April /BVA 2019), dont 5 millions aident une personne atteinte par la maladie

Avec son frère et sa sœur, Clotilde Rigal accompagne sa mère dépendante. Ensemble, les trois enfants ont posé des règles de vie pour l'aider au quotidien avec harmonie.

« IL FAUT GOÛTER LA JOIE DE L'INSTANT »

otre mère est atteinte d'une maladie vasculaire entraînant une démence et la perte de la vue. Quand elle n'a l plus su préparer ses repas ni manger seule, il a fallu une présence au quotidien, Pour le déjeuner, il v a une dame aui s'en occupe à la maison. Le soir, pour la coucher. avec mon frère et ma sœur, nous nous sommes organisés pour nous relaver auprès d'elle. Heureusement nous nous entendons bien, nous avons posé ensemble les règles de vie, avec le souci que les choses soient claires et dites. Nous avons trouvé un équilibre dans l'amour et la dignité », témoigne Clotilde Rigal, dont la mère vit encore dans son appartement. Audioprothésiste auprès d'enfants déficients auditifs polyhandicapés et de leur famille, s'étant formée ensuite à la gériatrie, elle a su appréhender, dès les premiers signes, les difficultés engendrées par la maladie de son père, aujourd'hui décédé, puis par la dépendance de sa mère au sein de la famille.

Pleinement consciente de la situation, elle a pris les moyens de s'organiser, tout en veillant à ne pas sacrifier sa famille et son travail. « J'ai adapté mes horaires professionnels. C'était un choix financier mais j'ai ainsi la joie de pouvoir profiter de ma maman que j'aime, tant qu'elle est là. » Devenue aidante au quotidien, Clotilde a appris à s'adapter à l'évolution de la maladie, à trouver des solutions qui favorisent le bienêtre de leur mère. « Le coucher, le soir, était particulièrement anxiogène pour elle ; j'ai mis en place un cérémonial avec une bouillotte chaude, odorante et rassurante, qui crée une sorte de cocon. Maman s'endort grâce à cela et sans médicament. »

« CONSERVER UNE VIE SOCIALE »

Sa ligne de conduite pour tenir ? « Simplifier les choses pour alléger le quotidien. Mon pas, il faut se faire aider. » Car être aidant objectif est de bien commencer et bien finir la journée. Aussi, au fil des ans, j'ai appris à accepter les aléas et à trouver des solutions même si elles ne sont pas idéales, car c'est toujours ça de pris! Ilne faut pas hésiter cer - elle-même pratique la natation. La



« Au fil des ans, j'ai appris à accepter les aléas et à trouver des solutions, même si elles ne sont pas idéales. »

à mettre un lit médicalisé et à aménager la maison selon les besoins, adapter les textures des repas si nécessaire, et s'atteler à faire les choses correctement. Si on n'y arrive n'est pas possible ou accessible à tous, comme faire la toilette et les soins. Clotilde recommande de s'accorder du temps personnel pour décompresser et se ressour-

maladie favorisant l'isolèment, un des enjeux est « de garder une vie sociale autre que celle vécue avec la personne que l'on accompagne, confirme-t-elle. Trouver des groupes pour échanger avec d'autres et se ressourcer : je suis moi-même une aidante aidée, l'empathie et l'attention qui circulent entre aidants sont des soutiens précieux ». Ouand elle le peut, elle s'inscrit à des sorties culturelles qu'elle effectue seule ou avec sa mère : « L'association Culture & Hôpital (lire page 32) donne aux aidants et aux aidés les moyens de revenir au musée, ce que ma mère a toujours aimé. Tant pis si elle ne se souvient de rien le soir même, on qoûte alors la joie de l'instant! » Organisation et plaisir, deux maîtres-mots à retenir. 9 INTERVIEW V.D.

que ça coûte cher. » Et puis il y a également un sentiment de culpabilité à dépasser : ne pas se sentir à la hauteur, culpabiliser d'avoir fait un enfant différent, d'avoir des parents qui ne sont plus ce qu'ils étaient.

Le coût économique est en effet réel!

V.L.D.N. Oui. Pour les familles de malades d'Alzheimer. par exemple, déductions faites de l'Apa (allocation personnalisée d'autonomie), de la prise en charge à 100 % de la consultation de kinésithérapie, d'orthophonie et de l'hôpital de jour, le reste à charge s'élève en moyenne à 1000 € par mois. Les accueils de jour ne sont pas pris en charge à 100 % par la sécurité sociale, ce qui représente un coût moyen de 350 € par jour par famille, il faut ensuite rajouter le taxi pour s'y rendre, sans compter d'autres frais collatéraux. Parfois, certaines familles, certaines associations, certaines villes ou certains départements organisent des transports collectifs. Cela nécessite une grande solidarité de terrain.

Le temps et l'énergie déployés sont souvent admirables. Mais la souffrance s'installe au fil des mois...

V.L.D.N. L'aidant est confronté à son impuissance, on l'entend dire : « Je n'y arrive plus. Je souffre de ne pas pouvoir assumer, d'être seul. » Les jours heureux se font de plus en plus rares, avec une répétition des difficultés du quotidien, sans échappatoire possible, sans horizon d'espérance. Cette souffrance psychique peut retentir sur le corps ; il devient douloureux à force d'être tendu et d'avoir le sentiment qu'il n'y a pas de place pour une solution. Il faut, pour que cette souffrance s'apaise, une ouverture : avoir un numéro de téléphone à appeler, un lieu où aller, où partager ses difficultés.

Aider est naturel, mais jusqu'où?

V.L.D.N. Aider est un mécanisme psychique inhérent à tout individu. Quand vous voyez quelqu'un s'effondrer, vous vous précipitez pour lui venir en aide. Nous sommes des êtres humains. Mais ce qui est naturel n'est pas pour autant sans limites. Les limites étant l'effondrement psychique, physique et physiologique. Les aidants très âgés accompagnent la plupart du temps un conjoint très âgé aussi, s'épuisent beaucoup plus que les autres, de même que les parents d'enfants atteints de handicaps gardés à la maison.

En tant que médecin vous alertez sur les risques encourus par l'aidant : quels sont-ils ?

V.L.D.N. Les risques encourus sont très graves, ils vont jusqu'au décès fréquent de l'aidant avant la personne aidée : un cas sur trois. Il y a les risques physiques : les cancers décelés trop tardivement, une diminution des défenses immunitaires, une augmentation du stress donc un risque d'AVC, de l'hypertension ->

À SAVOIR (1)

UN AIDANT est « une personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou une partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie. du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap », selon l'article 51 de la loi du 28 décembre 2015.



À LIRE

La Force de la caresse. Prendre soin des plus fragiles avec le cœur, de Véronique Lefebvre des Noëttes, Éditions du rocher, 2022, 17,90 €.

Que faire face à Alzheimer. Gagner des années de vie meilleure, de Véronique Lefebvre des Noëttes, Éditions du rocher, 19,90 €.

Salariée, épouse, mère et aidante: Ornella Blanc-Monaldi, 35 ans, cumule les quatre statuts depuis près de cing ans... L'âge de sa fille atteinte d'une maladie génétique orpheline.

« JE NE SUIS PAS UNE MÈRE SACRIFICIELLE »

otre fille avait 15 mois quand sa maladie génétique a été diagnostiquée. Depuis sa naissance, elle était en retard sur tous les plans, et nous étions inquiets. Dès lors que nous avons su contre quoi nous nous battions, nous avons commencé à accepter son handicap, et notre regard sur elle a changé », raconte Ornella Blanc-Monaldi, 35 ans, mère de cette petite fille de 5 ans. Sans s'arrêter de travailler, Ornella s'est employée à trouver comment stimuler son enfant et l'accompagner dans l'apprentissage de la communication et de la motricité. Longues recherches sur Internet, constitution d'un réseau de « copines aidantes » qui partagent sur les réseaux sociaux leurs expériences et leurs bons plans, création d'une association, Manon cœur de lion, destinée à lever des fonds pour financer des équipements et des thérapies adaptées, démarches pour trouver une structure d'accueil adaptée... C'est ainsi qu'Ornella a découvert la réalité du quotidien des aidants familiaux. Sans se plaindre ni nier la précarité de leur situation, et alors que la maladie accapare son temps et ses pensées, elle fait face avec le sourire : « Avec son papa, nous n'avions aucune envie d'être une famille de déprimés de la vie. Alors on a décidé de continuer à vivre comme prévu.»

« À LA MERCI D'UN GRAIN DE SABLE »

Depuis trois ans, Manon a intégré une crèche inclusive (comptant 30 % d'enfants en situation de handicap). « C'est notre chance, car un cabinet thérapeutique est



inclus dans les locaux de la crèche. » peut pas s'alimenter seule, a huit rendezvous médicaux chaque semaine (orthophonie, kinésithérapie et psychomotricité). « Six se déroulent dans le cadre de son accueil en crèche. Ce gain de temps considérable nous permet de continuer à travailler. » Par ailleurs, l'employeur d'Ornella s'est toujours montré compréhensif vis-à-vis de sa situation et lui accorde une certaine flexibilité lorsque cela est nécessaire.

Manon, qui ne marche ni ne parle et ne mais il suffit d'un grain de sable dans la machine pour que ca devienne la galère, et il faut beaucoup d'énergie pour retrouver l'équilibre, confie Ornella, Depuis peu, i'arrive à relâcher la pression, je m'écoute et je sors davantage, ce qui est indispensable pour tenir. Mais qu'il est difficile de se faire passer avant la maladie! Aux 6 ans de Manon, nous n'aurons plus de structure d'accueil pour elle, et qui la gardera? Je ne saurai pas être la mère sacrificielle qui assure les soins en permanence. » Pour l'heure, la

d'un deuxième enfant. « Une orthophoniste m'avait dit: "Un jour vous passerez au-dessus du handicap et aurez envie d'un autre enfant." Cette parole nous avait apporté de la lumière. » 9 INTERVIEW V.D.

À SAVOIR (1)

Un trail est organisé au profit de l'association Manon cœur de lion, le 9 octobre à Lisieux, dans le Calvados.

artérielle. Il y a aussi les risques psychiques, comme l'effondrement, la dépression, les tentatives de suicide et les suicides altruistes (deux à trois cas par an) quand un aidant tue son proche et se tue ensuite car la situation est devenue insupportable.

Quelles sont les solutions pour se préserver ?

V.L.D.N. Il faut d'abord accepter d'être aidé. Beaucoup refusent. Ensuite, il faut être informé des structures d'aide existantes et de ses droits (voir page 36). Beaucoup ne savent pas où trouver un soutien psychologique ou logistique, un groupe de parole... Or participer à un groupe de pairs aidants, à des journées où l'on va marcher en forêt ou découvrir une exposition avec d'autres, s'accorder des loisirs au moins une fois par semaine quand on le peut, c'est indispensable.

A quoi aspirent les aidants?

V.L.D.N. Ils voudraient être informés et formés. Quand ils travaillent, ils aimeraient être déchargés au niveau professionnel, avec la bienveillance de leur employeur, pour disposer de plus de souplesse; pouvoir bénéficier de télétravail qui permet de rester avec leur proche. Ils demandent des temps et des espaces de répit. Il faut qu'il y ait une prise de conscience autour de leurs demandes : il faut aider l'aidant !

La stratégie gouvernementale mise en place en 2020-2022, baptisée « Agir pour les aidants ». est-elle à la hauteur de ces attentes ?

V.L.D.N. La valorisation du travail informel estimé des aidants auprès de leur proche se chiffre entre 7 et 18 milliards d'euros. L'État fait une énorme économie grâce à eux! L'allocation journalière du proche aidant (Ajpa). mise en place en 2020 pour permettre à un aidant de s'arrêter temporairement de travailler, est assez modeste. Elle est valable seulement 66 jours par an sous conditions de ressources, et sa mise en place est compliquée. Les gens ne savent pas qu'ils y ont droit et c'est une telle usine à gaz qu'ils y renoncent. Le cadre juridique a été posé (droit au congé, droit au répit, parcours de soins à domicile, ndlr), mais il faut le décliner sur le terrain! Heureusement les associations prennent le relais. Depuis la première étude réalisée sur les aidants en 1999 jusqu'à celle de 2021 mettant en avant leurs besoins, rien n'a avancé concrètement. C'est comme pour la maltraitance des personnes âgées, qui continue de plus belle. À quoi sert d'aller à des réunions ministérielles si cela n'aboutit à rien? Si demain. quand son enfant ou un parent sera trop dépendant. une femme en activité réussit à faire alliance avec son employeur sans avoir à démissionner, et trouve des structures d'accueil adaptées pour l'accueillir, alors on aura un modèle positif, la vie de l'aidant ne sera pas assignée à une résignation à l'issue parfois dramatique... Notre société s'honorerait à aider les aidants au quotidien ! ? INTERVIEW VÉRONIQUE DURAND

Bernadette Ouinaou accompagne son mari, Jean-Paul, parkinsonien diagnostiqué en 2010. Le couple avance dans la foi sur ce chemin imprévu.

« UN ÉPUISANT TRAVAIL DE JOUR ET DE NUIT »

arkinson? Nous le portons tous les deux », prévient Bernadette Quinaou. La maladie de son mari, diagnostiquée en 2010, est venue ébranler leur couple. Leurs filles étaient adolescentes. Jean-Paul a été mis à la retraite anticipée rapidement, elle a rejoint un groupe de parole de France Parkinson pour trouver le soutien indispensable. Car la maladie a marqué l'entrée dans un monde inconnu. Premier bouleversement : le traitement médicamenteux administré a des effets secondaires - notamment des troubles du comportement-qui nécessitent l'ajout d'un autre médicament, qui lui-même va avoir d'autres effets secondaires... Un cercle vicieux s'installe. « Pour la famille, c'était l'enfer, précise-t-elle sans s'étendre. Par chance, Jean-Paul a pu accéder, le 19 mars 2019, à la pose d'une stimulation cérébrale profonde (opération au cerveau, ndlr), le traitement électrique a changé nos vies pour quelque temps. » Durant cette période épuisante, Bernadette a développé un syndrome de fibromyalgie, l'obligeant à s'arrêter de travailler, et à être aidée... « J'ai bénéficié d'une thérapie fondée sur l'écoute des émotions qui me sert depuis à exprimer mes besoins. Je me suis formée et j'accompagne des personnes souffrant de fibromyalgie. »

L'ATTENDRE, SE METTRE À SON RYTHME

Jean-Paul ne peut pas vivre seul. Elle se tient donc disponible pour l'aider dans les multiples tâches quotidiennes, mais sait aussi s'aménager des temps pour elle. « Je vais marcher avec les copines. J'ai en tête que l'aidant meurt parfois avant l'aidé, alors



ment aux idées répandues, peu de parkinsoniens tremblent. Le handicap de Jean-Paul n'est pas visible. » Mais la fatigue, les difficultés à s'organiser, à gérer un stress, à répondre au téléphone quand ça va vite, sont bien là. « Je déploie toutes mes capal'attendre, à me mettre à son rythme, il faut renoncer parfois à sortir... Être aidante, c'est H 24, jour et nuit. » « "Tu vas le quitter ?"; la question, venant d'une amie chrétienne, m'a choquée. Je ne me suis pas arrêtée d'aimer Jean-Paul parce qu'il était malade! », « oui » prononcé le jour de leur mariage, « pour le meilleur et pour le pire ». Elle cite

je suis vigilante et je prends soin de moi. » tempête, la catastrophe serait que Jésus ne Autour d'elle, tout le monde ne saisit pas soit pas dans la barque. C'est ma foi, et ça ce que la maladie entraîne : « Contraire- n'enlève rien aux renoncements, aux ajustements, aux larmes, à l'épuisement, mais tout cela est posé avec cette certitude : sur ce chemin de vie qui est le mien, Dieu est là, il marche avec nous. »

UN GROUPE DE CHRÉTIENS POUR PARLER

cités de patience, je passe mes journées à En 2019, après l'opération et à l'issue d'une retraite spirituelle, Bernadette et Jean-Paul se sont dit: « On a un répit de quelques années devant nous. On a envie de faire quelque chose ensemble. Jean-Paul avait une expertise sur la maladie, et moi en tant qu'aidante, alors on s'est mis au service des poursuit Bernadette, qui n'oublie pas le malades, on accompagne des amis et des personnes qui nous sont adressées par les médecins... On a même constitué un groupe la barque de Jésus et ses amis prise dans de chrétiens ébranlés par la maladie la tempête : « La catastrophe n'est pas la (Ébranlés du Nord, à Lille, ndlr), qui font

« La catastrophe n'est pas la tempête, la catastrophe serait que Jésus ne soit pas dans la barque. Sur ce chemin de vie, Dieu est là. il marche avec nous. »

l'expérience de la tempête. Les malades ont la parole. » Son souhait pour soulager son quotidien ? « Que cesse la maltraitance administrative envers les familles : en tant qu'aidant, on a la double peine! Je n'exagère pas! On nous demande tant de papiers absurdes, à faire et à refaire chaque année quand c'est une maladie évolutive et dégénérative, et qui sont nécessaires pour toucher une aide! » TINTERVIEW V.D.





LA CULTURE À LA RESCOUSSE

A Paris, l'association Culture & Hôpital accompagne les aidants au travers d'activités culturelles et artistiques en partenariat avec des musées, théâtres et salles de spectacles franciliennes. Reportage.

endez-vous est pris au palais Galliera qui accueille l'exposition Frida Kahlo, au-delà des apparences, l'un des évènements les plus attendus de la rentrée culturelle parisienne. Le musée de la Mode de la Ville de Paris est un partenaire historique de l'association Culture & Hôpital. « Ils font partie de ces lieux soucieux d'accueillir les aidants tout autant que les personnes souffrant d'une maladie, d'un handicap », souligne Anaïs Madec-Pradoura, directrice adjointe de l'association. Celle-ci et la responsable du service des publics du musée, Laure Bernard, nous expliquent qu'elles organisent des visites mixtes « aidants-aidés » visant à « recréer du lien dans le binôme » mais aussi des visites exclusivement dédiées aux aidants dans le but de « maintenir le lien avec eux, de leur proposer des espaces d'expression et des bulles de répit ».

« FRIDA KAHLO, UN THÈME QUI FAIT ÉCHO »

En cette rentrée, la visite est réservée aux seuls aidants. Douze avaient répondu présent à l'invitation. Ils ne seront finalement que dix (neuf femmes, un homme) eux ont en effet été contraints d'annuler leur venue à cause de problèmes chez eux. Certains de ceux que nous rencontrons travaillent encore, d'autres sont retraités ou ont dû stopper leur travail pour se consacrer à leur époux, leur épouse ou leurs parents. Quelques autres, enfin, ont perdu leur proche récemment, « mais notre accompagnement se poursuit si Pradoura. Cette trentenaire encadre la première visite culturelle de la rentrée aux côtés de Leslie, chargée de médiation et d'accompagnement au sein de l'association. Guidé par Emmanuelle, conférencière, le groupe découvrira plus de 200 objets ayant appartenu à Frida Kahlo. Des vêtements, correspondances, tive avec beaucoup de respect et de bienveillance pour bijoux, cosmétiques, médicaments, prothèses médi-notre rôle d'aidant », témoigne Viviane (les prénoms cales, etc. mis sous scellés au décès de l'artiste, en ont été changés), 66 ans. Audette, 58 ans, complète : 1954 (elle avait seulement 47 ans), et redécouverts « Être aidant est une charge mentale telle qu'on ne par-50 ans plus tard dans sa maison mexicaine, la Casa vient à penser à rien d'autre. Ces évènements artistiques

nous apprend Anaïs Madec-Pradoura. Deux d'entre vie de souffrance terrible, décrit la conférencière. À cause de son état de santé, elle était souvent cloîtrée chez elle, alitée, et peignait sur un chevalet pliant encastré dans le baldaquin de son lit. » Dans l'assemblée, l'émotion est palpable. « C'est un thème qui fait écho à la situation des aidants », nous confirme Anaïs. Elle, qui au démarrage de la visite fermait la marche, choisit de s'avancer en direction d'une participante. Elle l'aidant en ressent le besoin », explique Anaïs Madec- lui pose la main sur l'épaule, lui glisse quelques mots à l'oreille... un geste visiblement très bienvenu si l'on en croit le sourire reconnaissant reçu en retour.

SOURCE D'ÉVASION ET DE LIENS SOCIAL

« Ici, on se sent considéré, on nous prête une oreille atten-Azul. « Frida Kahlo était une femme qui cachait une et culturels sont ainsi pour nous de véritables sources

50 et 64 ans, 1/5 d'entre eux passe au moins 20 h par semaine en moyenne avec leurs aînés» (source : April/BVA



AU PALAIS GALLIERA, des visites sont organisées pour les aidants afin de leur offrir un peu de répit et de divertissement, comme ici, lors d'une exposition sur Frida Kahlo.

d'évasion. Qui plus est, quand on discute avec d'autres

aidants devant un tableau ou qu'on sort ensemble au

théâtre, forcément, on crée des liens. » Viviane et Audette

ont connu Culture & Hôpital il ya cinq ans, par le biais

des cafés des aidants, ces espaces de parole labellisés

par l'Association française des aidants. D'autres parti-

cipants ont été adressés par des plateformes de répit,

des services de soins à domicile, des hôpitaux et accueils

de jour... toujours dans le cadre de parcours de soins

médico-sociaux nous signalent également des aidants

refusant les dispositifs d'aide qui leur sont proposés »,

poursuit Anaïs Madec-Pradoura. C'est le cas de Gene-

viève, 60 ans. En plein confinement, cette aidante

a appelé la plateforme d'accompagnement et de répit

de son quartier. « Je craque », leur a-t-elle dit, visi-

blement en détresse. De là, elle a assisté à un groupe

de parole dédié puis... plus rien. Elle n'a plus donné

suite, malgré les relances de la psychologue et de

« Certains partenaires sanitaires, sociaux ou

et d'accompagnement.

l'assistance sociale. Ce sont ces derniers qui ont contacté et missionné Culture & Hôpital afin de venir en aide à cette femme par d'autres biais. Et banco. « En l'espace d'une année, Geneviève a accepté toutes les activités culturelles que nous lui avons proposées », révèle Anaïs. Dans ce cadre culturel, qui diffère des groupes de parole et autres consultations psy dédiées, Geneviève semble parvenir plus aisément à exprimer ses difficultés, ses besoins... que l'association veillera à partager avec les professionnels de la santé et du social de la plateforme d'accompagnement et de répit dont dépend cette aidante. « Elle est en train de cheminer dans l'acceptation à la fois de son rôle d'aidante et de l'aide qui peut lui

être apportée par ces autres « lci, on se sent considéré, professionnels », constate Anaïs, qui, au besoin, pourra choisir de convier un psychoattentive avec beaucoup logue dans les rangs d'un prochain évènement culturel auguel assistera Geneviève.

La visite de l'exposition terminée, les discussions se poursuivent à la sortie du palais Galliera. Un petit

groupe, informel, se forme autour des deux animatrices. Des participants échangent bises, numéros de téléphone ou adresses postales... avant de repartir à leurs obligations. « L'ensemble de nos dispositifs sont pensés pour réinsérer les aidants dans un contexte social, pour qu'ils nouent un contact avec des pairs, ressentent la joie de découvrir de nouvelles choses et les émotions qui en résultent », nous expliquait Anaïs en amont de la visite. Les objectifs semblent être atteints pour aujourd'hui.

> TEXTE CHARLINE DELAFONTAINE PHOTO FRÉDÉRIQUE PLAS POUR LA VIE -

on nous prête une oreille

bienveillance pour notre

de respect et de

rôle d'aidant. »

AUDETTE, 58 ANS

Une association pour aidants et aidés

Créée en 2003 par Dominique Spiess, Culture & Hôpital propose des dispositifs d'accompagnement à l'intention des aidants mais aussi de leurs proches malades en région Île-de-France : des sorties au musée, des rencontres avec des artistes, des ateliers d'écriture, de danse, des sorties en soirée à des spectacles et pièces de théâtre, des marches ou randonnées culturelles dans la ville... Des ateliers de cuisine virtuels sont proposés par Aude, elle-même aidante. L'association peut aussi proposer un relais à domicile auprès de l'aidé, lorsque l'aidant est de sortie.

Culture & Hôpital, 21 rue Raymond-Losserand, Paris (XIV). Tél.: 0182093768. nouscontacter@culturehopital.org culturehopital.eu



« IL FAUT SORTIR DE L'OMBRE LES JEUNES AIDANTS »

L'association nationale Jeunes aidants ensemble (Jade) se mobilise afin de rendre visibles et de soutenin les mineurs concernés par la perte d'autonomie d'un proche. Entretien avec sa directrice, Amarantha Bourgeois.

À SAVOIR (1)

Le site de l'association

LA VIE. Vous alertez sur la situation de quelque 500 000 jeunes aidants. Quelle est-elle?

AMARANTHA BOURGEOIS. C'est une estimation, sans doute sous-évaluée, au regard du nombre de personnes malades ou en situation de handicap et de la moyenne de nos pays voisins. Un jeune aidant est un enfant de moins de 18 ans. Un jeune adulte aidant est âgé de 18 à 25 ans ; majeur, il peut bénéficier des droits accordés aux adultes aidants. La situation la plus courante à laquelle ces jeunes sont confrontés est le cancer de leur mère. Parmi les pathologies de plus en plus fréquentes se trouvent aussi des troubles neurologiques: sclérose en plaques, maladies de Parkinson ou d'Alzheimer précoce, dès 40 ou 50 ans. Il y a des accidents de la route ou du travail, entraînant une perte de mobilité, et puis les maladies invisibles : dépendance alcoolique, toxicomanie... Bien sûr, des jeunes-aidants.com notre système de santé et de solidarité.

Que devient alors leur réalité ?

A.B. Psychologue clinicienne et fondatrice de l'association Jade, Françoise Ellien a découvert le rôle des enfants de familles monoparentales (dont le parent est une femme dans 85 % des cas, ndlr) lors de ses visites à domicile. Parfois dès 5 ou 6 ans, ce sont eux qui apportent un verre d'eau, activent la morphine, etc. Et s'ils n'assurent pas les soins, la gestion du quotidien repose sur eux : courses, repas, bain aux plus petits,

professionnels se déplacent à domicile, mais pas 24 heures sur 24 ni 7 jours sur 7. En France, le virage ambulatoire se fait au détriment des proches. Si la personne n'a pas de conjoint, ou si le conjoint travaille, les soins incombent aux enfants. Cette charge repose sur de frêles épaules et traduit la faillite de

surveillance des devoirs, achats des médicaments à la pharmacie avec l'ordonnance et la carte Vitale, etc. Ce sont eux qui, parfois dès 10 ans, assument les démarches administratives en ligne auprès de la maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH), des impôts, de la banque... Cela devrait tous nous indigner! Les trois quarts des jeunes aidants sont des aidantes, quelle que soit la typologie du foyer, et il existe aussi des situations de « pluriaidances » : un petit frère handicapé et une mère qui tombe malade.

Non sans conséquences sur leur vie d'enfant...

A.B. Les études internationales montrent les risques sur la santé psychique de ces mineurs. Ils sont davantage susceptibles de développer des troubles anxieux, alimentaires, du comportement. Le Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS) de l'université Paris-Cité mène des études sur le sujet. Il y a d'abord l'impact sur le quotidien et la scolarité : la fatigue et le stress qui entraînent des manques d'attention en cours et des absences. L'« aidance » peut entraîner un décrochage scolaire plus important, parfois dès 14 ans, avant l'âge légal, ou une orientation plus précoce vers des filières courtes professionnalisantes afin de contribuer financièrement aux besoins du foyer.

La stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022 soulignait justement l'importance de sensibiliser l'Éducation nationale. Quel bilan en dressez-vous?

A.B. Selon Campus care (source LPPS, université Paris-Cité), 14,3 % des lycéens sont dans une situation d'aidance et un nombre encore plus important d'étudiants. Beaucoup cachent ce qu'ils vivent, par peur d'être stigmatisés ou placés s'ils sont mineurs. Notre association a construit un module de sensibilisation pour le personnel de l'Éducation nationale, afin de mieux les repérer : retards, absences, négligences d'hygiène ou de santé, parents absents aux réunions, maux de tête, fatigue, etc. Il est difficile de conscientiser son rôle d'aidant familial, puisqu'il est naturel d'aider un proche. Personne ne se présente comme « jeune aidant ». C'est toujours autrui qui l'identifie.

Quelle serait la mesure prioritaire, selon vous?

A.B. Les soins à domicile devraient être conditionnés à un dispositif d'appui réel à la personne. Le Royaume-Uni a adopté en 2014 un Care Act (« Lois sur les soins »), afin d'agir en faveur des aidants. Un travailleur social se déplace au domicile des personnes ayant déclaré un handicap ou une maladie, afin d'évaluer la situation. Cela n'existe pas en France! Nous demandons un référent parcours de vie pour que l'aide soit transversale, aussi bien sur le temps scolaire qu'à domicile. Ce référent serait susceptible d'accompagner personnellement le jeune aidant dans ses propres démarches. Nous bénéficions de dispositifs de droit commun, tel M'T dents : un rendez-vous



AMARANTHA BOURGEOIS est directrice de l'association Jade

bucco-dentaire gratuit à différents âges de la vie. Mais qui peut emmener chez le dentiste un mineur aidant qui vit seul avec son parent malade?

Qu'espérez-vous des politiques publiques ?

A.B. Cette population est invisibilisée; or elle porte une responsabilité et une charge mentale trop lourde pour son âge. Depuis deux ans, la stratégie de mobilisation a porté ses fruits, notamment avec le congé rémunéré. Mais les bénéficiaires de ce congé sont des salariés. Quid de ceux qui ont dû renoncer à leur emploi pour s'occuper d'un proche malade ? Quid des mineurs? Nous fermons les yeux sur ces situations injustes, laissant jouer la solidarité familiale à défaut de notre solidarité nationale.

Vous-même, dont la fille aînée est polyhandicapée, avez découvert l'association en 2014 par ses ateliers Ciné répit. En quoi ceux-ci répondent-ils à un besoin ?

A.B. Ces jeunes ont besoin de lieux où se ressourcer et partager leur expérience. L'association organise des ateliers créatifs lors des vacances scolaires. Cinéma, théâtre, musique... autant de supports favorisant l'expression. Ainsi, une fillette de 12 ans a pu vider son sac grâce à son court-métrage. Le matin, elle devait rester avec son frère autiste de 17 ans, tandis que sa mère allait déposer le dernier à la crèche. À chaque retard du Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad), elle ratait une heure de cours au collège! Sans

compter le poids psychologique de savoir qu'elle ne pouvait canaliser « Beaucoup de jeunes son frère mesurant 1,80 m: « C'est aidants cachent ce qu'ils trop grand pour moi! », a-t-elle vivent, par peur d'être expliqué. Nous proposons aussi des séjours de répit, dès 8 ans, encastigmatisés ou placés drés par des animateurs parfois s'ils sont mineurs. » eux-mêmes aidants. Ces vacances leur permettent de déconnecter et

de découvrir qu'ils ne sont pas seuls à vivre cette situation complexe. Il y a 14 porteurs de projet en régions, notre objectif est qu'il y en ait un par région à fin 2023 et un par département à fin 2024.

Un appel aux responsables politiques?

A.B. Construire un plan pour et avec des jeunes aidants. Il faut faire sortir de l'ombre ces enfants, notamment ceux des familles monoparentales. S'ils sont bien accompagnés, entendus, soutenus, ils réussiront à transformer une expérience parfois stigmatisante en atout. Elle est un accélérateur de maturité et d'autonomie. Nombre d'entre eux développent de l'empathie, le sens des responsabilités, de l'engagement. Ils s'investissent en politique, dans le milieu associatif, devenant ambassadeurs d'une cause. C'est le principe du care : verbaliser une situation peut conduire à la transformer en force. Cela suppose que nous soyons là pour eux. 9 INTERVIEW STÉPHANIE COMBE

sont âgés de moins de 25 ans [source : Jade].

TOUT CE QU'IL FAUT SAVOIR ET OSER DEMANDER

PRENEZ CONSCIENCE DE VOTRE STATUT

Vous vous occupez de votre conjoint, d'un enfant, d'un parent, d'un membre de la famille ou de votre entourage, dépendant de manière régulière depuis peu ou depuis plusieurs années. Vous cohabitez ou non avec cette personne, et vous l'aidez, à titre non professionnel, pour des soins et des activités domestiques, vous l'accompagnez dans ses démarches administratives, vous le soutenez psychologiquement, etc. Cet accompagnement vous semble naturel et indispensable. Si vous vous reconnaissez dans ce profil, alors il est temps de vous faire aider, sans culpabiliser et avant que l'épuisement ne vous rattrape! Des associations sont là pour vous orienter vers les structures adaptées à vos besoins.

- L'association Avec nos proches permet de rompre l'isolement et de prévenir l'épuisement. D'anciens aidants tiennent une permanence téléphonique tous les jours, de 8 heures à 22 heures : avecnosproches.com Tél.: 0184729472.
- L'Association française des aidants, est à l'origine des cafés des aidants : aidants.fr
- ✓ La Compagnie des aidants favorise l'échange et l'entraide entre aidants : lacompagniedesaidants.org
- Jeunes aidants ensemble (Jade) soutient les jeunes aidants: ieunes-aidants.com
- ✓ Pause brindille, à Lyon, propose un service d'écoute pour les jeunes aidants, de 13 à 25 ans, vivant aux côtés d'un proche en situation de handicap, d'addiction ou malade (physiquement ou psychiquement): lapausebrindille.org Tél.: 0603422204.

DEMANDEZ DE L'AIDE

Si vous êtes en grande difficulté ou sans solution immédiate, appelez le numéro national destiné aux aidants et aux personnes en situation de handicap : le 0800360360 (du lundi au vendredi). Des équipes sauront vous donner des solutions pour vous assister en cas de besoin d'écoute, de repos ou simplement lorsque vous avez besoin d'une aide à domicile pour alléger votre quotidien.

SUR NOTRE SITE ✓ Pour un entretien psychologique gratuit, appelez d'autres informations le 0806806830 : Allo, j'aide un proche. Plateforme ouverte pratiques. www.lavie.fr de 18 heures à 22 heures, tous les jours.

RETROUVEZ

ALLÉGEZ **VOTRE QUOTIDIEN**

Comment vous préserver, faire attention à votre santé ? Quelles aides mobiliser ? Comment reconnaître vos limites physiques ou psychiques, dépasser le sentiment de culpabilité? Comprendre la dépression, la schizophrénie? Apprendre des gestes de soins comme poser des bas de contention, utiliser un lève-personne, relever son proche lorsqu'il est tombé? Des formations existent, sollicitez-les! Pour découvrir celles qui sont dispensées sur votre territoire, renseignez-vous auprès des plateformes d'accompagnement. Celles-ci peuvent aussi organiser des temps de répit grâce à des aides à domicile pendant une demi-journée ou plus pour vous permettre de vous absenter : rechercher un hébergement temporaire ou un accueil de jour. Vous y trouverez aussi des activités pour conserver une vie sociale, des groupes d'échanges entre aidants, des solutions de loisirs et des séjours vacances répit.

✓ Renseignements: pour-les-personnes-agees.gouv.fr/ annuaire-points-dinformation-et-plateformes-de-repit En région parisienne, plateforme de l'association Delta7 :

SOLLICITEZ

www.delta7.org

UN CONGÉ AIDANT Vous êtes salarié et vous souhaitez interrompre tem-

porairement votre activité professionnelle pour vous occuper d'une personne handicapée, âgée ou en perte d'autonomie. C'est possible pendant trois mois, renouvelable, grâce au congé aidant, non rémunéré par l'employeur. Vous pouvez percevoir une allocation journalière du proche aidant (Ajpa), dans la limite de 66 jours sur toute votre carrière professionnelle. Son montant est de 58,59 € par journée, 29,30 € par demi-journée. Salarié, vous avez droit à un maximum de 22 jours d'Ajpa par mois.

Renseignements : service-public.fr/particuliers/ vosdroits/F16920

ACCORDEZ-VOUS DU RÉPIT

Des solutions adaptées à votre situation existent pour souffler un peu. Le ministère des Solidarités et de la Santé a mis en place 17 fiches-repères pratiques, destinées aux aidants (voir aussi page 32). en réponse aux besoins repérés, illustrées d'exemples locaux. Elles vous renseignent aussi sur vos droits. Pour ne citer qu'un exemple, les Bobos à la ferme à La Madelaine-sous-Montreuil (Pas-de-Calais) accueille les parents d'enfants handicapés (lesbobosalaferme.fr), y.D.

L'habitat partagé est la prochaine révolution sociale

Depuis toujours, la Fondation pour le Logement Social propose des solutions immobilières, souples et innovantes. à destination des plus fragiles. Elle centre dorénavant son activité sur les Maisons de Vie et de Partage pour les personnes souffrant d'isolement ou d'un handicap psychique ou social Elle propose également des béguinages, véritable alternative à la solitude.

Parce que nous pensons que toute personne a droit à un habitat adapté et une vie en société.







Fondation pour le Logement Social 33, rue de Dantzig - 75015 Paris

www. fls-fondation.org

La Fondation est reconnue d'utilité publique. Elle est habilitée à recevoir des dons, legs et assurances-vie. Retrouvez plus d'informations sur notre site internet,