

Le café des aidants : un témoignage

Le Café des aidants réunit chaque mois, à Villeneuve la Garenne et Colombes, toutes les personnes désireuses d'échanger autour de l'aide qu'elles apportent à un proche âgé, malade ou handicapé. A travers un thème différent chaque mois, cet espace est l'occasion de partager son expérience et ses interrogations, de trouver un soutien, des informations, et de sortir de l'isolement. Pour en parler, nous laissons aujourd'hui la parole à Madame BESNARD, aidante de sa mère âgée de 92 ans et atteinte du syndrome de la queue de cheval, une maladie neurologique.

Qu'est ce qui vous a amené au café ?

Après mon passage à la retraite, il y a deux ans, j'ai vécu un moment de lassitude et j'ai été davantage présente auprès de ma mère.

Je me suis retrouvée seule confrontée à sa maladie. Je me suis alors rapprochée du CLIC de ma ville pour avoir des renseignements sur les aides à mettre en place. Lors de ce contact téléphonique, j'ai craqué. La personne au bout du fil a senti que je n'allais pas bien et m'a alors invitée à venir au café des aidants. J'en avais déjà entendu parler dans le passé par une amie, mais je n'en ressentais pas le besoin à l'époque, je travaillais encore. Mais cette fois, j'ai senti, qu'il était temps. J'avais besoin d'un réconfort.

Aviez-vous des appréhensions avant d'y participer ?

Je ne me souviens pas avoir eu d'appréhensions. Dans mon métier, j'ai aidé des personnes en situation fragile, et je pense que cela m'a aidée à franchir plus sereinement le pas.

Que vous apporte cet espace ?

Ca me réconforte. Je passe deux heures de quiétude, je dirais presque que ça me relaxe, ça me pose.

C'est consolateur, je m'y sens bien et les participants sont charmants. Je peux parler sans avoir l'impression de les ennuyer et il n'y a pas de jugement les uns vis-à-vis des autres.

Ce groupe m'aide à me positionner dans ma relation d'aide, à accompagner ma mère dans sa souffrance et dans le devenir. L'échange autour de situations similaires, et l'apport d'éléments d'explication, me permettent de mieux comprendre, de mieux réaliser la lourdeur des difficultés que les personnes aidées ont, et la souffrance qu'elles peuvent ressentir. De plus tout ce qui se dit au café reste dans ce lieu. L'intérêt d'être en groupe, c'est que je ne viens pas uniquement pour parler mais aussi pour écouter. Je viens pour recevoir des autres. J'avais besoin d'un retour, c'est à dire l'expérience des autres. Il s'agit d'un moment d'échange.

Qu'aimeriez-vous transmettre aux autres aidants qui ne sont pas au café ?

Je trouve que le café des aidants est un moment convivial, agréable dans lequel on nous apporte des réponses ou des réflexions sur les questions qu'on peut se poser. Les animatrices sont à l'écoute, et dans l'échange avec les autres participants, on s'aperçoit que nous ne sommes pas tout seul à partager les mêmes difficultés.

Propos recueillis par Elodie JOUANNEAU, ergothérapeute au réseau de santé Agékanonix.

La participation aux Cafés des aidants est libre, gratuite, sans inscription préalable, et sans engagement dans la durée. Chacun des participants s'engage à ce que les expériences, vécus, ressentis restent confidentiels, mais chacun est libre de parler à l'extérieur du groupe de sa propre expérience personnelle et de ce que lui apporte le groupe.

Il n'est pas nécessaire de résider sur la commune pour y participer. Plus de renseignements au Réseau de santé Agékanonix (01 47 98 76 44), au CLIC de Colombes

Témoignage d'une aidante, participante à un Café des Aidants

Propos recueillis à l'occasion du colloque "Les aidants non professionnels. Pour qui, pourquoi, comment ?" organisé par le Conseil régional d'Ile-de-France et la Mission d'information sur la pauvreté et l'exclusion sociale (MIPES), le 26 Octobre 2012.

Je voudrais me faire le porte-parole de ceux qui fréquentent le Café des Aidants. Pour certains, lors d'une première rencontre, seules les larmes peuvent exprimer leur grande souffrance. Et puis, très vite, il s'avère que parler, mettre des mots, c'est aussi se découvrir, trouver d'autres capacités de se vivre.

La reconnaissance du statut d'aidant est une révélation pour chacun. C'est aussi un lieu de respect, d'expression sans jugement qui diminue le sentiment d'isolement et aide à prendre du recul. Je tiens aussi à évoquer la présence de ceux qui continuent de se rendre au Café des aidants après la mort de leurs proches. Leur cheminement personnel nous apporte beaucoup et nos rencontres les aident dans leur travail de deuil. D'autres contactent une auxiliaire de vie pour pouvoir se libérer et venir au Café des aidants. Aux côtés de la psychologue, un co-animateur nous informe sur les formalités à accomplir si notre dossier est complexe. On ne nous laisse pas tomber. L'aidant traverse un véritable parcours du combattant. Quand une maladie se révèle, on se retrouve face à un vide énorme. On ne sait pas vers qui se tourner. Quand mon mari est tombé malade, il a été hospitalisé pendant cinq mois. Ce laps de temps m'a permis de contacter des assistantes sociales et de me renseigner sur les prestations qui pouvaient m'aider. Pour autant, il faut avoir toutes les casquettes : décisionnaire, entrepreneur, mécanicien, administrateur, gestionnaire, coordinateur des différents intervenants. Il faut remplir la déclaration d'impôts, changer une ampoule – des gestes que mon mari faisait.

En 1998, j'ai profité d'un plan de préretraite. Deux ans après, mon mari a subi cet accident. Si j'avais été en activité, je n'aurais pas pu continuer à travailler. A l'époque, ma fille était étudiante en faculté.

J'ai fait face à deux problèmes principaux : des difficultés financières et un manque d'information. Quand on se rend au CCAS de sa mairie, on n'est pas informé systématiquement des aides dont on peut bénéficier. Il n'existe pas de guichet unique. J'ai finalement été contactée par le CLIC. Sans cette structure, je ne m'en serais pas sortie. J'ai passé un temps inouï à effectuer des démarches. J'ai notamment réaménagé la maison car elle n'était pas du tout adaptée à l'installation d'une chambre en rez-de-chaussée. Toute la journée, 7 jours sur 7, je suis désormais entièrement dévouée à mon mari.

J'ai aussi été confrontée à un autre type de problème. Quand l'accident s'est produit, mon mari avait 56 ans. Or pour faire venir une équipe d'aides-soignants à domicile, la personne doit être âgée de 60 ans minimum. J'ai fait du « forcing ». L'assistante sociale a beaucoup insisté pour que mon mari obtienne cette prise en charge. L'hôpital de Longjumeau me l'a rendu dès qu'une place d'assistante à domicile s'est libérée. Sans ce délai, je n'aurais pas pu gérer la situation seule. Je n'aurais pas pu le porter, ou même le bouger d'un centimètre. Nous ne sommes pas faits pour cela. Nous n'avons pas été formés pour accomplir ces gestes.

Nous vivons sans superflu. Nous partons peu en vacances. Prenons un exemple : pour assister à ce colloque, j'ai dû laisser mon mari en séjour temporaire d'un mois. Ce relais a un coût : entre 2 000 et 3 000 euros par mois, soit le tarif des maisons de retraite d'Île-de-France. Habituellement, une petite aide sociale finance ces séjours. Je ne peux pas en bénéficier actuellement car la maison de retraite qui s'occupe de mon mari est en travaux.

Pendant les cinq premières années, je ne me suis pas écoutée. Il faut « tenir son rôle » sans se plaindre – c'est peut-être le poids de notre éducation. Quand je n'en peux plus, je place mon mari en séjour temporaire. En moyenne, il est pris en charge deux mois et demi environ en trois séjours dans l'année. Au début, j'avais un sentiment de culpabilité. Mais j'ai très vite compris que "c'était lui ou moi". Les signes de fatigue apparaissent. Les problèmes de santé arrivent vite. S'occuper de soi devient une question de survie. Je dis parfois à mon mari, qui n'aime pas se rendre en maison de retraite, que si je craque, il n'y aura plus personne pour s'occuper de lui.

Avant de vous écouter, je ne me rendais pas compte de l'existence de ces nombreux services à la personne. Il faudrait une campagne nationale d'information sur ces aides, qui ont été une vraie découverte pour moi. Est-ce aux mairies de s'en charger ?