

## À domicile, pour soutenir les aidants

Souvent fatigués et démunis, les aidants familiaux n'ont pas toujours l'énergie ni le temps d'aller chercher l'aide dont ils ont besoin. En Indre-et-Loire et à Paris, l'association Passerelle Assist'aidants va à leur rencontre directement à leur domicile.



Michel Le Moine

**D**iva, la chienne d'Anne-Marie et de Pierre Gellin, réserve un accueil chaleureux, fait de battements de queue enthousiastes et d'aboiements joyeux, aux visiteurs venus voir ses maîtres. Dans la grande bâtisse en tuffeau d'un petit village de la vallée de la Loire, tout près de Chenonceau, ça sent bon le café et les croissants. Anne-Marie Gellin et Jacques Bernier sont tous deux aidants de leurs conjoints, Pierre et Nicole, atteints de la maladie d'Alzheimer. C'est à l'accueil de jour de l'Ehpad

de Bléré qu'ils se sont rencontrés et très vite ils sont devenus amis. « On se soutient avec Anne-Marie », résume Jacques. Anne-Marie poursuit : « la maladie isole. Quand on a affaire à une personne qui perd la tête et que, comme moi on est bavard, on a besoin de rencontrer d'autres gens ! Ça soulage d'en parler à quelqu'un qui connaît le problème et qui est extérieur à la situation. » Le soutien, Anne-Marie et Jacques se l'apportent mutuellement, mais ils l'ont aussi trouvé auprès de l'équipe Assist'Aidant. C'est à la faveur d'un forum d'associations sur le thème des aidants qu'ils croisent le chemin de Martine Aulagnier, présidente de l'association Passerelle Assist'Aidant. Il suffit d'une discussion pour qu'ils conviennent de se revoir.

### Besoin de soutien des aidants

Pris par le quotidien des soins à leurs proches, les aidants oublient souvent de prendre soin d'eux. Martine Aulagnier l'a constaté au cours de sa carrière de dirigeante d'une entreprise de services à la personne à Vouvray : « j'ai été confrontée à la souffrance des aidants familiaux et j'en ai vu beaucoup disparaître avant la personne aidée. » En 2014, elle lance une étude

### Jacques Bernier, aidant de sa femme Nicole

« Tout a commencé au début 2014. Mon épouse a été très choquée par le décès de sa sœur et elle a commencé à montrer les premiers signes de la maladie. Son autonomie a diminué très rapidement. Je devais tout faire dans la maison : les courses, les démarches, le jardin, la préparation des repas, le ménage... L'aide d'une femme de ménage n'était pas suffisante. Mon médecin de famille m'a conseillé un

accueil de jour. C'est comme ça que j'ai connu Anne-Marie, puis l'association. En juin dernier, j'ai rencontré Michèle Duvivier, Dominique Beauchamp et Martine Aulagnier. J'avais du mal à parler, à exposer mon cas : je suis peu volubile d'une manière générale. Cette situation est très dure, j'étais terriblement déprimé. Je me suis livré totalement et elles m'ont aidé à mieux comprendre la maladie et à

prendre conscience de ce qu'il fallait faire : soutenir mon épouse, mais sans m'oublier, et tenter de voir l'avenir malgré tout. Aujourd'hui, je commence tout juste à sortir la tête de l'eau, grâce à l'association. J'étais dans un tunnel au départ... C'est très dur le soir quand on est tout seul devant son repas. Mais j'ai parcouru beaucoup de chemin depuis. Je revois des amis et je me suis inscrit pour apprendre à danser ! »



auprès de 163 aidants sur leurs difficultés et leurs souhaits. « *Les résultats m'ont fait prendre conscience qu'il existe des dispositifs, mais que les aidants les plus fragiles ne font pas les démarches nécessaires.* » Fusion avec la personne aidée, peur de la laisser, difficulté à se rendre compte ou à reconnaître le besoin d'aide, question financière, problème de mobilité... Les raisons sont multiples, mais le résultat est le même : les aidants s'épuisent. « *Nous avons donc créé une équipe mobile de socio-professionnels qui interviennent à domicile, à raison de six séances dans l'année, explique-t-elle. C'est un délai correct pour bien saisir la situation de l'aidant et pouvoir l'orienter de façon efficace. Si c'est nécessaire, on les accompagne plus longtemps, dans le cas par exemple d'une entrée en Ehpad ou du décès du proche aidé.* »

### Un accompagnement adapté

C'est ce suivi qui a été mis en place pour Anne-Marie et Jacques, suite à un premier entretien avec Michèle Duvivier, la psychologue « *fil rouge* » du dispositif d'Indre-et-Loire. « *Après validation par le comité technique constitué de deux psychologues, de la présidente de l'association et de quatre assistantes sociales, le premier rendez-vous avec l'aidant est effectué en binôme, indique la psychologue. Si l'aidant est d'accord, on met en place le suivi en fonction des besoins.* » L'équipe réunit un panel de

professionnels très complet : psychologue pour libérer la parole, sophrologue pour lutter contre le stress et la fatigue; socio-esthéticienne pour amener un bien-être par des soins et des massages; diététicienne pour travailler sur l'équilibre, souvent délaissé, des repas; kinésithérapeute et ergothérapeute pour transmettre les bons gestes et aménager le logement; gériatre pour expliquer la maladie et son évolution; médiateur familial pour comprendre la situation et régler les éventuels conflits. Anne-Marie et Jacques bénéficient des visites de la psychologue, mais aussi de celles de Dominique Beauchamp, la présidente de l'association France

Alzheimer Touraine, qui vient expliquer la maladie et leur propose des outils pour communiquer avec leurs conjoints, en apaisant les tensions.

### Sentiment d'isolement

La vie quotidienne avec une personne atteinte d'Alzheimer est difficile. Outre la peine de voir son proche s'éloigner progressivement de la personne qu'il était, les aidants peuvent perdre patience face aux symptômes de la maladie. Sans compter que les amis et la famille ont du mal à comprendre ce qu'ils vivent. « *La maladie de mon mari nous a beaucoup rapprochés ma fille et moi, c'est une vraie chance* », souligne Anne-Marie Gellin. Pour Jacques Bernier, l'équipe a senti une vraie urgence dans le besoin d'accompagnement. « *Il était très éprouvé, se rappelle Michèle Duvivier. C'est très dur et culpabilisant de laisser son proche aux soins d'une institution, mais nous lui avons proposé de l'accompagner vers cette solution : c'était une nécessité pour lui aussi.* » Le fort lien de confiance noué entre l'équipe et les deux aidants est palpable. Tout autant que l'émotion de Jacques, dont la souffrance est visiblement encore très présente, lorsqu'il les remercie de leur aide : « *je n'en serais pas où j'en suis maintenant sans eux* » !

Juliette Cottin

### Une journée pour sensibiliser aux besoins des aidants

Le 8 octobre dernier avait lieu la 9<sup>e</sup> Journée nationale des aidants. La thématique, centrée sur la santé des aidants, a donné lieu à l'organisation de près de 250 événements, partout en France. Cet événement s'adresse aux 8,3 millions d'aidants français, accompagnant un proche malade, en situation de handicap ou de dépendance, qui aspirent à trouver leur place dans le paysage social et à faire entendre leurs voix et leurs revendications. L'idée est aussi de mettre les pouvoirs publics face aux difficultés des aidants et aux nombreux enjeux sociétaux liés à la question de la dépendance. Actuellement, le vieillissement de la population et la volonté de la majorité des seniors de rester à leur domicile sont des enjeux majeurs. D'autant qu'aujourd'hui, 80 % des soins sont prodigués par des aidants. L'augmentation du remboursement des aides à domicile est ainsi l'une des revendications portées par le collectif organisateur. Malgré un premier pas en avant avec la promulgation en 2016 de la loi d'adaptation de la société au vieillissement qui reconnaît le droit au répit pour les aidants, le collectif estime qu'il y a encore beaucoup à faire.