

À quoi le quotidien d'un aidant familial ressemble-t-il ?

Vous connaissez forcément dans votre entourage un aidant familial, qui s'occupe d'un proche malade, mais savez-vous vraiment à quoi ressemble son quotidien ? Françoise et Marcelle nous livrent deux témoignages profondément humains.

HAUTE-SAVOIE

Françoise et Marcelle (prénom modifié) ne se connaissent pas, mais si elles se rencontraient, elles se rendraient vite compte que leurs vies quotidiennes présentent bien des similitudes. Ces deux retraitées, habitantes respectives de Cranves-Sales et Viuz-en-Salaz, sont aidantes familiales. Elles mesurent trop bien le prix de l'amour inconditionnel d'un proche malade et dépendant. Elles savent aussi – mais elles ne le diront pas, par modestie – à quel point traverser avec les siens des moments difficiles, parfois indicibles, exalte ce qu'elles ont au fond d'elles de plus humain.

« On profite quand ça va bien »

Depuis trois ans, le mari de Marcelle souffre d'une maladie neurodégénérative, probablement Alzheimer, mais sans certitudes : « C'est une saloperie, je ne vois pas d'autre mot. C'est de plus en plus difficile, ça nous bouffe. Tout est devenu compliqué, notamment pour sortir. On profite quand ça va bien. » Le fils de Françoise, lui, est malade depuis un peu plus d'une décennie. Il est atteint de schizophrénie : « Le diagnostic a été établi assez vite. Là, la situation est sta-



Le quotidien des aidants familiaux n'est pas toujours facile, mais il est parfois lumineux, malgré tout. Visuel Shutterstock.

bilisée, il est cohérent, mais il ne travaille pas. Il a une injection à effet retard, tous les 28 jours. Par contre, il vient d'être opéré d'un sarcome (kyste cancéreux) et a eu une greffe de peau. »

Françoise continue à être une véritable mère pour son fils de 34 ans : « Je suis sa chauffeuse, sa cuisinière, celle qui va lui chercher ses médicaments, qui lui remonte le moral... Ce n'est pas toujours évident de recharger les batteries. » Pour ne pas que les siennes soient à plat, Marcelle recourt aux services de l'Asdaa (Association des soins à

domicile pour l'agglomération annemassienne), pour la toilette de son mari. Elle a également fait appel à Bulle d'air, un service de répit à domicile : « Une dame vient le mardi et une autre le reste de la semaine. Ce sont des perles. Pendant ce temps-là, je peux aller faire une activité en dehors de la maison. » Après notre coup de fil, ce lundi 6 mars en début d'après-midi, elle avait prévu de se rendre dans une jardinerie.

« Connaître ses limites »

Marcelle a besoin de s'évader d'un quotidien parfois pesant, de « [s]e vider la tête. » Il lui arrive d'échanger de temps en temps avec le mari d'une autre Viuzienne, victime d'un AVC, mais « sans plus. Ce n'est pas facile pour lui non plus. » Pour Françoise, au contraire, discuter avec d'autres aidants de situations similaires agit comme une catharsis. Durant six ans, elle a même été présidente déléguée de l'Unafam (Union nationale des amis et familles de personnes malades et/ou

handicapées psychiques), dont elle est toujours la représentante des usagers dans le bassin genevois : « Le fait de m'investir pour d'autres familles comme bénévole m'aide. » Françoise comprend toutefois sans peine la position de Marcelle : « J'ai quitté la présidence parce que j'avais l'impression de ne plus penser qu'à ça. Le but, c'est de remonter la pente et de connaître ses limites. Tout est une question d'équilibre. Si on en fait trop, on se retrouve démunis. »

GUILLAUME ABRY
(AVEC CATHERINE BIGAUT MAGNIN)

Les aidants familiaux en quelques chiffres

- 135 000 aidants familiaux en Haute-Savoie (11 millions en France) ;
 - 50 % se sentent parfois seuls, pas soutenus moralement ;
 - 53 % disent être mal informés sur leur rôle d'aidant ;
 - 62 % se sont déjà retrouvés dans un état d'épuisement intense ;
 - 74 % déclarent avoir besoin de répit pour souffler.
- Sources : Ipsos – enquête nationale 2020/Udaf 74.

« Ressources & vous », un nouveau dispositif départemental pour aider les aidants

Reconnue d'utilité publique depuis sa fondation en 1945, l'Udaf (Union départementale des associations familiales) vient en aide aux personnes vulnérables. L'antenne haut-savoyarde vient d'instaurer le dispositif « Ressources & vous », à destination de tous les aidants familiaux, pour une aide au plus près de leurs besoins.

Au plus près des besoins

À travers ce nouvel outil, l'Udaf joue les cartes des droits, du réseau, de la proximité, de l'orientation et du soutien depuis le 1^{er} janvier, et ce après un état des lieux de tous les dispositifs existants en Haute-Savoie. « Le but est de mettre en place un point central d'information et de conseils

des dispositifs de proximité d'aide aux aidants en place comme le baluchonnage, les cafés-paroles... De plus, les structures travaillent (trop) souvent sans point de relais », explique Ingrid Lauvergne, chargée du dispositif à l'Udaf 74. La parole de tous les aidants est accueillie par mail ou par téléphone (voir ci-dessous), en vue d'établir rapidement un diagnostic des besoins.

« Voir un psy me ferait du bien »

L'Udaf 74 travaille en partenariat avec huit psychologues du département qui reçoivent des aidants en grande détresse. Durant 5 séances, l'Udaf prend en charge 60 € du tarif de la consultation. 10 € restent à charge de l'aidant.

Ces prestations sont susceptibles d'intéresser Marcelle, à qui on apprend l'existence du nouveau dispositif : « Je pense que voir un psy me ferait du bien pour trouver un peu d'aide morale. Dans un autre genre, j'ai testé la sophrologie avec l'association Regaars (Réseau de Gérontologie d'Annemasse agglomération et d'ARve et Salève). Je ne fermais pas l'œil depuis quelques nuits et durant la séance, j'ai dormi comme une souche ! » De son côté, Françoise ne tarit pas d'éloges sur « Ressources & vous » : « C'est formidable. Pas plus tard qu'hier, j'ai conseillé ce dispositif à une dame qui avait du mal à contacter une association autour de l'autisme. » Depuis la mise en place du système, l'Udaf accueille des



À l'Udaf 74, Frédéric Lauféron et Ingrid Lauvergne sont les animateurs du dispositif.

personnes à bout de souffle, le plus souvent des femmes aidantes de seniors dépendants qui ont choisi le maintien à domicile ou des aidants d'enfants autistes, par exemple.

Ils sont débordés et font face à un large éventail d'organismes hétéroclites qui leur semble inaccessible. « Ressources & vous » est une première en France et pour-

rait bien faire des émules dans d'autres départements.

Contact : aidant@udaf74.fr
ou 0 820 240 700 (cinq centimes par minute, plus le prix d'un appel)