

Le rude chemin des « aidants naturels »

RÉSUMÉ > *Dans le jargon institutionnel, le conjoint ou le parent d'une personne âgée dépendante devient un « aidant naturel ». Derrière ce terme distancié se joue la reconnaissance récente d'un statut social et la mise en place de dispositifs, certes encore insuffisants, qui visent à soulager et accompagner les aidants dans leur cheminement. Témoignages.*



TEXTE > **CHRISTINE BARBEDET**

Devant un thé, un café, un jus de fruit... ils sont une vingtaine à se retrouver, chaque mercredi, entre 15 h et 18 h, au café *Chez Mama'i*, rue Dupont-des-Loges. Le Bistrot Mémoire¹ est un sas de décompression pour les malades d'Alzheimer et les aidants qui les accompagnent. Ici, chacun s'appelle par son prénom. Il y a Paulette et René, Huguette, Christiane... Mireille se présente avec humour : « Je suis une fille de..., aidante d'une mère malade ». Elle dit être « sur un petit nuage » : « J'ai enfin trouvé une structure pour accueillir ma mère ». Durant la Semaine bleue, organisée dans le cadre de la Semaine nationale des retraités et personnes âgées, en octobre 2010, Mireille a découvert

CHRISTINE BARBEDET est journaliste indépendante. Elle est membre du comité de rédaction de *Place Publique*

1. L'association Bistrot Mémoire de Rennes est une initiative des maisons de retraite Saint Cyr de Rennes, de La Rablais à Saint-Jacques-de-la-Lande, des Bruyères de Bruz, des associations ASPANORD, Conseil des Familles, Maison Associative de la Santé, Psychologie et Vieillessement, le C.L.I.C. de Rennes. Il est soutenu par le conseil Général d'Ille-et-Vilaine, la Ville de Rennes, les institutions de retraites complémentaires et autres fonds publics et privés. Elle est présidée par Christine Thiébaud. www.bistrot-memoire.fr





« La première année, j'étais livrée à moi-même avec une maladie que je ne comprenais pas. »

l'existence du Bistrot Mémoire. « Je suis arrivée toute petite ». Marie-Hélène Lebreton, psychologue qui anime ce lieu d'écoute et de parole, l'incite à revenir. « Chaque mercredi, je venais avec le moral au plus bas. De rencontrer des professionnels qui abordait les thèmes de la dépendance, des aidants, l'entrée en maison de retraite, etc. m'a permis de cheminer et de me sentir plus forte pour affronter les événements. Je connaissais les arcanes de l'administratif, mais je restais complètement démunie ».

Elle a déposé dix-sept dossiers d'inscription en EHPAD, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, avant qu'un médecin coordinateur, compréhensif, ne débloque la situation. « Il m'a dit qu'il avait été touché par la façon dont j'avais expliqué notre cas familial. Si j'ai pu le faire, c'est grâce au soutien du Bistrot Mémoire ! ». Mireille se dit « sortie du tunnel », même si la maladie de sa mère continue d'évoluer. « L'essentiel est qu'elle se plaise dans sa structure. » Mireille continue de venir au Bistrot Mémoire : « Je viens partager mon expérience et dire combien je suis heureuse d'avoir rencontré ce lieu de parole ».

Un conseil de famille pour s'entraider

En 1991, Christine Thiébaud recherchait un établissement pour accueillir sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer. « Je suis allée voir Irène Sipos, directrice de la maison de retraite Saint-Cyr. Il n'y avait aucune place. Laisser partir les familles avec leur fardeau la chiffonnait. Elle avait mis en place un conseil des familles pour favoriser l'entraide. Je l'ai rejoint et j'ai pu ainsi garder ma mère près de nous, grâce au soutien apporté ». Christine est alors âgée de 45 ans, sa mère de 82 ans, et ses enfants de 10, 15 et 16 ans. « La première année, j'étais livrée à moi-même avec une maladie que je ne comprenais pas. Mon médecin traitant ne la connaissait pas, après s'être renseigné m'a mis en relation avec un psychiatre. »

La mère de Christine était devenue violente : « En fait, elle croyait que je voulais me séparer d'elle. Une fois prise la décision de la garder auprès de nous, elle est devenue comme avant. » Pour la garder à domicile, le psychiatre émet deux conditions : « Je devais lui amener ma mère tous les mois et c'est moi qui étais chargée de l'accompagner. Il m'avait dit que ma mère ne souffrirait

pas si je ne lui faisais pas remarquer ses oublis. Je l'ai mis en pratique. » La vie de famille s'organise. « Au début, les aides-soignantes changeaient tout le temps. Je ne pouvais pas leur confier ma mère, en mon absence. Le CCAS, centre communal d'action sociale, a tout fait pour m'aider. »

Pas toujours simple non plus pour les enfants. « Surtout pour le petit dernier, car évidemment mamie passait avant lui. » Christine devient la première aidante à bénéficier de l'accueil de jour pour sa mère, mis en place à la maison de retraite Saint-Cyr. Une fois par semaine, elle peut ainsi consacrer du temps à ses enfants et sa mère, peut s'extraire du cercle familial. « Pour les malades c'est très enrichissant. Maman était de nouveau appelée par son prénom. Cela lui redonnait une place dans la société. » De même, pendant les vacances, une semaine à la Toussaint, en février et l'été, la mère de Christine est accueillie en hébergement temporaire.

L'aidant, un pivot pour les professionnels

Pour Christine, la reconnaissance sociale de l'aidant est fondamentale : « Aujourd'hui, on réalise que sans les aidants le maintien à domicile est impossible, tant notre rôle est central. Quand j'ai accompagné maman, j'étais l'aidant principal. J'étais le pilier, le pivot avec autour de moi, les aides-soignantes, les médecins, les assistantes sociales car je connaissais la malade. » Et d'affirmer : « Bien soutenus, pendant sept ans, cela a été un véritable plaisir d'accompagner maman, car tout était bien rodé. Malgré sa maladie, nous ne nous souvenons que des bons moments. Elle souriait tout le temps ».

Toute la difficulté est pour l'aidant de tenir psychologiquement. Christine explique avec humour : « J'avais mon psychologue particulier, mon aspirateur. Je me soulageais en lui parlant à haute voix quand je le mettais en marche. Personne ne m'entendait. Je lui en ai dit des bêtises qui dépassaient bien souvent mes pensées ! Pouvoir dire tout ce qu'on ressent est ce qu'il y a de plus important pour un aidant et surtout qu'on vous comprenne ».

Sa mère décédée, lorsqu' Irène Sipos et Isabelle Donnio, psychologue, décident d'ouvrir le Bistrot Mémoire, en 2004, Christine répond présente. Elle devient présidente de l'association. « Tous les jours, on doit relever les manches un peu plus haut, car la maladie devient aussi celle de l'aidant. Au Bistrot Mémoire, les aidants

« Aujourd'hui on réalise que sans les aidants le maintien à domicile est impossible. »

Face au désarroi des familles

« Il y a les aidants dits naturels que sont les familles et les aidants professionnels, les soignants. L'aidant naturel est dans 95 % des cas un conjoint ou un enfant. Il s'implique dans la durée pour répondre aux choix de la personne âgée en difficulté. Cette notion de durée est centrale, car cet accompagnement peut se prolonger plusieurs années, avec des phases de cheminement dans la maladie de l'autre et ce n'est pas neutre ! ». En tant que directrice de la Maison de retraite Saint-Cyr, à Rennes, Irène Sipos rencontre un grand nombre d'aidants dans le cadre des demandes d'entrée permanente. « Les villes sont un entonnoir. J'ai plusieurs fois par jour des contacts avec des aidants en crise qui ne savent pas où mettre leurs parents. Je suis dans l'incapacité de résoudre toutes les questions. Cela ne fait pas partie de la mission officielle d'un directeur de maison de retraite, mais nous sommes bien obligés de gérer toutes ces personnes en désarroi », commente la directrice. « Il faut aussi évoquer les aidants dans les maisons de retraite, car même si ces derniers ont réglé une partie de leurs soucis, en particulier sur le plan sécurité, l'aspect émotionnel et affectif est important. Plus les années passent, plus on est sensible aux attentes des familles et des résidents que nous écrivons avec un « a », comme pour habitants ».

La solution de l'accueil de jour

Irène Sipos souligne combien la prise de conscience, par les pouvoirs publics, de la question des aidants a été tardive : « Il y a trente ans, on se battait pour l'ouverture des maisons de retraite qui représentaient aussi un enjeu électoral. Il y avait pourtant de grands penseurs tel Alain Colvez qui expliquait que les trois quarts des personnes dépendantes restaient à domicile et que les trois quarts étaient aidées sans bénéficier de l'intervention de professionnels. C'est pour cette raison que j'ai commencé à m'intéresser à l'accueil de jour ».

La maison de retraite Saint-Cyr reçoit désormais chaque année plus de 140 personnes, en accueil temporaire pour une durée maximum de trois semaines. « Cela concerne donc 140 couples aidants-aidés ». En accueil de jour, la maison de retraite accompagne une quarantaine de couples aidants-aidés, à raison de douze places par jour. « Cela ne répond pas aux nombreuses demandes. Les aides sont insuffisantes ». Ces structures « étiquetées » par les instances ministérielles comme des « plateformes de répit¹ » ont pour objectif de soulager les aidants.

Et Irène Sipos de conclure : « C'est parce que nous avons mis en place ces deux dispositifs et que nous connaissons les besoins des aidants que nous avons décidé d'aller plus loin en créant le Bistrot Mémoire, en 2004 ». Le premier du genre dans l'Hexagone !

1. L'Association Bistrot mémoire, L'EHPAD Saint Cyr de Rennes, le SSIAD Aspanord de Montgermont se sont associés pour porter le projet de plateforme de répit, projet expérimental sur une année qui entre dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012. Il s'agit de pouvoir, grâce à un accompagnement personnalisé, « individualisé » des personnes malades et de leurs aidants, les accompagner dans leur cheminement tout au long de l'évolution de la maladie et de leur proposer au bon moment les services les plus adaptés à leurs souhaits et à leur situation. <http://maisonsaintcyr.fr/>





« Au fil du temps, les personnes qui viennent régulièrement, s'apaisent car le Bistrot Mémoire est un lieu d'écoute et de tolérance. »

se sentent soutenus. Nous étions le premier en France. Un concept qui a fait boule de neige. Il en existe vingt-cinq en France² fédérés au sein de l'Union nationale des Bistrots Mémoire. Le dernier vient d'ouvrir à Cesson-Sévigné. » Le Bistrot Mémoire est doté d'une charte. « Ce n'est pas le projet d'une institution : il y a obligation de regards croisés et de mutualisation des ressources et des moyens. Il est aussi obligatoirement animé par un ou une psychologue. Les bénévoles qui accueillent les personnes n'ont pas vocation à répondre aux difficultés rencontrées par les participants ».

Le Bistrot Mémoire pour aider à cheminer

À Rennes, Marie-Hélène Lebreton, psychologue, accompagne le Bistrot Mémoire depuis 2004. « Pour certaines personnes, c'est un premier contact. Ensuite, tout un cheminement se fait au fur et à mesure des rencontres. Ce dont les aidants ont sans doute le plus besoin est de parler, de pouvoir dire toutes leurs émotions, mais aussi de rencontrer des personnes qui vivent la même chose. Cela permet quelquefois de lever les culpabilités et de se rendre compte que si je suis agressif, je ne suis pas si

maltraitant que cela ». À l'écoute, la psychologue invite des professionnels pour répondre aux questions récurrentes. « Les auxiliaires à la vie sociale, les conseillers en gérontologie, toutes les personnes qui s'occupent des malades, expliquent aux aidants leur rôle et les limites que ces derniers ne doivent pas atteindre, comme par exemple l'épuisement ». Et de constater : « Au fil du temps, les personnes qui viennent régulièrement, s'apaisent car le Bistrot Mémoire se veut un lieu d'écoute et de tolérance. » La hiérarchie entre les familles, les malades, les bénévoles et les professionnels disparaît. « C'est une approche en complémentarité, car le malade nous en apprend autant que les aidants. Le Bistrot Mémoire est un lieu qui sait rester humain ». Un malade confiait un jour : « Je suis content de venir, car je remets une cravate ! ». Prendre un verre dans un bistrot, c'est oser sortir de son enfermement².

2. À signaler par ailleurs : l'ouverture du Café des aidants par CLIC All'âges de Chantepie, labellisé par l'association française des aidants familiaux. Un mardi par mois, les aidants accompagnant un proche malade, handicapé ou âgé viennent partager un temps de parole, autour d'un café. Clic All'âges ; 1bis, rue de Provence ; 35135 Chantepie ; 02 99 77 35 13

Changer l'intertitre : Au lieu de « Pour aider à cheminer », « Le Bistrot Mémoire aide à cheminer »