

# Etre proche-aidant, une somme de combats au quotidien

► **PAR DÉFAUT OU PAR CHOIX** Les aléas de la vie, les maladies, les accidents, rendent parfois nos proches dépendants. A leur chevet, nous devenons, par choix ou par obligation, ce que l'on appelle des proches-aidants. L'objectif de ces personnes-ressources aujourd'hui: être reconnus et entendus

**N**adine\* est devenue proche-aidante en enfantant pour la troisième fois. Une casquette, ou plutôt un fardeau, qu'elle n'a donc pas choisi, mais qu'elle a porté, et porte encore, aussi sûrement que son amour de mère. «Eddy\* a manqué d'oxygène à la naissance. Il est ce qu'on appelle IMC, infirme moteur cérébral. Je ne l'ai pas su tout de suite, mais on a bien remarqué, au fil des mois, que quelque chose clochait. Paralysé, sans coordination et incapable de manger... C'était il y a 35 ans», raconte Nadine. Elle qui s'est construite proche-aidante en autodidacte, avec les moyens de l'époque, évoque l'isolement, le bouleversement familial, l'ignorance: «La personne handicapée prend toute la place. Pour mes aînés, il ne restait que les miettes. On ne le réalise pas tout de suite. Aujourd'hui, je ne peux m'empêcher de culpabiliser.»

Pour Juliette\*, c'est une autre histoire. Celle d'un conjoint sportif, sociable, dont la vie se brise à 40 ans à peine, suite à un accident de vélo. Maman de trois jeunes enfants à l'époque, elle se retrouve alors brusquement à la tête de sa famille, avec un mari totalement dépendant: «C'était très lourd, notamment administrativement. Il faut presque être juriste pour s'en sortir. Depuis 1990, c'est moi qui assume tout. J'ai dû faire le deuil de beaucoup de rêves...» raconte Juliette. Je suis restée auprès de mon mari par sens du devoir, par affection et surtout avec l'espoir d'un jour redonner un papa à mes enfants. Aujourd'hui il remarque, et j'en suis fière.» Elle confie qu'elle restera à son chevet tant que sa santé à elle le lui permettra: «Je vis au jour le jour, j'évite de trop me poser de questions.»

Nadine et Juliette, toutes deux domiciliées dans la vallée de Delémont, sont ce qu'on appelle des proches-aidants. C'est-à-dire qu'elles prennent soin et viennent en aide à une per-

sonne de leur entourage pour les gestes de la vie quotidienne: «La relation entre aidant et aidé est solidaire et non professionnelle, la plupart du temps caractérisée par un lien affectif et une proximité géographique. L'aide apportée, qu'elle le soit par défaut ou par choix, est régulière et s'inscrit dans la durée», définit le Groupe ressource du programme Proches-aidants Jura. La plupart des proches-aidants ne savent pas qu'ils le sont, et qu'ils bénéficient d'un statut: «Beaucoup sont dans l'ombre, confirme Nadine, qui prend part à de nombreux groupes de paroles et s'engage au sein des associations. Et c'est une tâche que l'on assume 24 heures sur 24.»

## «Une valeur certaine»

Les deux dames regrettent à l'unisson le manque de reconnaissance des proches-aidants: «Depuis peu on nous écoute, mais est-ce que vraiment on nous entend? se demande Juliette. J'espère une évolution. J'aimerais que, de temps en temps, on nous demande comment nous allons. Un proche-aidant a une valeur certaine, qui devrait presque être chiffrée. La politique actuelle est de chercher à maintenir les personnes à domicile. Eh bien il faut y mettre les moyens!»

Et il semble que pour épauler ces bonnes âmes, il manque de structures d'accueil de jour. C'est pour eux le parcours du combattant de trouver quelqu'un pour les remplacer le temps de se rendre chez le coiffeur ou le dentiste. On ne parle même pas des vacances... «J'ai pu partir quinze jours, il y a peu, en confiant mon mari à la structure Au fil du Doubs. Mais tout le monde ne peut pas se le permettre financièrement», exemplifie Juliette. Selon Nadine, en plus des questions d'argent, il y a aussi la problématique du transport des personnes, souvent handicapées, jusqu'à ces lieux, qui pose souvent problème.



«C'est le grand moment de réaliser qui sont les proches-aidants et de les soutenir.»

ARCHIVES DANIELLE LUDWIG

Si pour Nadine et Juliette, proches-aidantes depuis maintenant plusieurs lustres, demander de l'aide est désormais plus facile, il n'en a pas toujours été ainsi. Souvent, la personne aidante se retrouve isolée, mise de côté par les difficultés de la vie quotidienne et le regard encore culpabilisant et pesant de la société: «On a souvent l'impression de zap-

per la vie normale. Mais il faudrait justement que l'on nous donne les moyens de garder un travail, des activités extérieures et une vie sociale, revendique Nadine. C'est le grand moment de réaliser qui sont les proches-aidants et de les soutenir. Sinon, la société aura finalement à sa charge, non pas une, mais deux personnes à soigner.»

JULIE KUUNDERS