

PORTRAITS N°4 - JUIN 2020

ISABELLE, PORTRAIT D'UNE AIDANTE

Isabelle fait partie des aidants, comme presque 11 millions de personnes aujourd'hui en France. Elle a dédié pendant 10 ans toute son énergie à prendre soin de ses proches, quitte à parfois s'oublier elle-même. C'est sa rencontre avec l'association Entr'aidants qui lui a enfin permis de trouver un peu de répit, et de partager son quotidien avec des personnes partageant ses difficultés.



C'est dans le local de l'association Entr'aidants à la maison des associations d'Hénin-Beaumont que je rencontre Isabelle Destailleurs. Lorsque je lui demande de se présenter, Isabelle débute tout de suite la conversation en me parlant de sa « *maman* » avec beaucoup d'émotion. « *J'ai gardé Maman de 1989 à 2015. En septembre 1989, on a commencé à voir qu'elle avait des problèmes de petites pertes, d'oublis de la vie quotidienne* ».

Ces « petits oublis » se répètent pendant un an avant que le diagnostic tombe : sa mère souffre de la maladie d'Alzheimer. Pendant une dizaine d'années, Isabelle refuse, malgré tout, toute aide médicale, conseillée par son médecin traitant. Pour celle-ci, il était difficile d'accepter ce qu'elle décrit comme une forme d'intrusion étrangère. A la même époque, elle apprend que son père souffre d'un cancer des poumons. « *J'avais mon père*

et ma mère malades mais j'ai toujours refusé de l'aide ».

De huit heures du matin jusqu'à huit heures du soir, sept jours sur sept, elle enchaîne les journées. Elle alterne les toilettes de sa mère et les visites à l'hôpital pour voir son père. Isabelle insiste, elle refuse que sa mère reste en pyjama dans son lit toute la journée. Elle emprunte une phrase de son père : « *un malade qui s'habille se sent mieux dans sa tête* ».

Zoom sur...

L'association Entr'aidants est un lieu d'écoute à destination des proches aidants. Elle organise notamment des groupes d'écoute deux fois par mois.

Site web : www.entr-aidants.fr.

Après une énième chute de sa mère en 2004, elle accepte, sur les conseils de son médecin traitant, une aide médicale, à une seule condition, que ce soit elle-même qui prenne en charge sa mère. Une promesse faite à son père, elle s'occupera de sa mère jusqu'à la fin.

Elle remplit, avec l'aide de son médecin, un dossier de l'Apa (Allocation personnalisée d'autonomie). Cette allocation permet de financer les dépenses liées à la perte d'autonomie d'une personne âgée : un lit médicalisé, des alèzes, etc.

Isabelle s'occupe de sa mère à plein temps, mais force celle-ci à être autonome, elle lui laisse faire une partie de sa toilette, la laisse manger seule. « *Il fallait qu'elle fasse quelque chose, ce ne sont pas des meubles* ».

Elle entend beaucoup d'aprioris : les malades ne communiquent plus, ils sont *vides*. Isabelle en est persuadée, ce n'était pas le cas de sa mère. « *Elle était juste dans son monde* ». Même si elle me rappelle qu'il y a différents types d'Alzheimer.

Elle met sa vie entre parenthèses pendant près de 10 ans. Néanmoins, elle peut compter sur le soutien de son conjoint. « *J'ai eu la chance d'avoir un mari qui a toujours accepté ce que j'ai fait, il ne m'a jamais reproché de m'occuper de ma mère, de ne jamais aller en vacances, etc.* ».

Placer sa mère en maison de retraite ? hors de question. « *Je n'aime pas le mot mettre, ni placer, c'est barbare, ce n'est pas un objet qu'on place* ».

En 2013, son médecin lui fait découvrir l'association Entr'aidant. L'association à pour but de soutenir les familles accompagnant les malades d'Alzheimer.

Des moments d'écoutes et de partages sont proposés, où chacun peut exprimer son ressenti et guider les autres en fonction de son parcours. Isabelle me dit avec soulagement que d'écouter les gens qui partagent leur ressenti est un moment de répit. D'après elle, quand on s'occupe d'un malade, on est démuni.

Elle m'avoue qu'elle ne s'est pas exprimée tout de suite, mais qu'elle pleurait beaucoup pendant les séances. Il lui a fallu un certain temps, où elle écoutait tout le monde, avant d'aborder son vécu. Elle suit aussi une formation consacrée aux aidants, formation qui lui permet de comprendre, à travers des saynètes, ce qu'est la maladie et qu'elle n'est pas la seule à vivre cette expérience.

Depuis qu'elle est dans l'association, elle trouve qu'elle s'est affranchie face aux gens en plein désarroi. En riant, elle me dit même qu'elle aide plus facilement les autres, voire même à l'extrême. Aider autrui « *c'est en nous ou ce n'est pas en nous* ».

Aujourd'hui, même après le décès de sa mère en 2015, elle continue de s'investir dans l'association en tant que bénévole. Elle accompagne les nouveaux aidants et épaula la présidente en tant que secrétaire-adjointe. Elle est également membre d'autres associations et travaille aussi comme aide-ménagère indépendante.

Si cela était à refaire, elle résignerait pour tout. Néanmoins, il y aurait bien une chose qu'elle modifierait, elle ne mettrait plus sa vie entre parenthèse et déléguerait. Est-elle prête à arrêter ? pas pour l'instant. « *Tant que l'association existera je serai là* ».

Alexia
GRAZIANI



Dans le cadre de son projet consacré à la valorisation des bénévoles, engagé en 2019, l'Uriopss met à l'honneur chaque mois l'histoire d'un bénévole d'une de ses associations adhérentes. Retrouvez sur notre site, l'ensemble des portraits réalisés : www.uriopss-hdf.fr.