

Perte d'autonomie

Elsaa, une plate-forme d'aide aux aidants

Depuis 2014, la plate-forme Elsaa, à Saint-Omer, accompagne celles et ceux qui aident au quotidien un proche âgé ou malade. Longtemps ignoré, le statut d'aidant commence à être reconnu. Et les personnes concernées, mieux accompagnées.

L'odeur de café embaume la petite salle de la médiathèque d'Arques, près de Saint-Omer, dans le Pas de Calais. Gâteaux et jus de fruits sont disposés sur la table: la « parenthèse d'Elsaa »

Fiche technique

- **Budget** : 90 000 €/an
- **Principaux financeurs** : CD du Pas de Calais, Communauté d'agglomération du pays de Saint-Omer
- **Nombre d'aidants accompagnés** : 230 personnes en « file active »



➔ De gauche à droite : Pascale Lacharrière, administratrice de la plate-forme Elsaa, et Aurélie Thirion, assistante sociale.

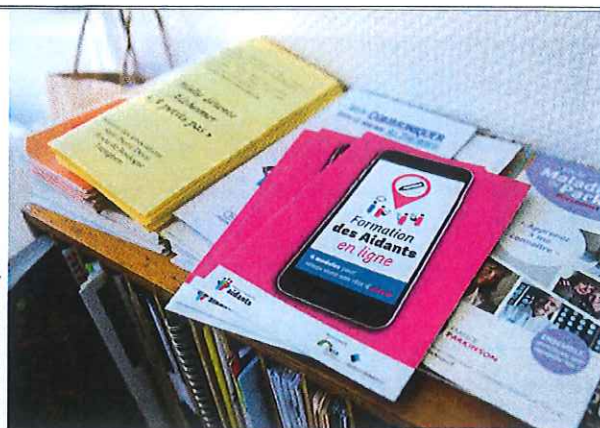
débute dans quelques minutes. Elsaa est une plate-forme d'aide aux aidants: elle accompagne celles et ceux qui, bien souvent dans l'ombre, accomplissent un immense travail quotidien pour aider un proche en perte ou en manque d'autonomie. Sous le vocable d'« aidant » se cachent des réalités diverses: un homme dont l'épouse est atteinte d'Alzheimer, une mère d'un enfant autiste, la sœur d'un homme gravement accidenté, l'épouse d'un homme atteint d'une maladie chronique, etc. « La parenthèse d'Elsaa », organisée une fois par mois, leur permet de rencontrer des personnes qui sont dans des situations similaires, et surtout, de faire une pause dans leur

accompagnement. « C'est un moment pour souffler, un temps où ils ne sont pas juste des aidants. Généralement on ne parle pas trop des difficultés. Parfois on entre dans des débats animés, c'est vraiment varié », indique Aurélie Thirion, l'assistante sociale qui anime ce temps collectif.

Lorsque la salle se remplit, un premier élément saute aux yeux: les aidants sont principalement des aidantes. Pascale Lacharrière, administratrice de la plate-forme, le confirme chiffres à l'appui: 81 % des aidants accompagnés par Elsaa sont des femmes, 16 % des hommes, et 3 % des couples. « Et sur les temps collectifs, il y a surtout des femmes », complète Aurélie Thirion. Aujourd'hui,



© Photos Matthias Crepel



➔ Au-delà des temps collectifs, la plate-forme propose des accompagnements individuels.

➔ Information, actions de sensibilisation, ateliers, ciné-débats sont parmi les activités d'Elsaa.

elles sont sept à se réunir autour d'elle. Toutes ont ceci en commun de dédier (ou d'avoir dédié) une partie de leur vie à quelqu'un d'autre, sans pour autant avoir pleinement conscience d'être une « aidante ».

Se reconnaître comme aidant

Si le statut d'aidant et les difficultés que cela implique commencent à être (re) connus, accompagner un proche s'impose souvent comme une tâche naturelle. « On ne s'en rend pas compte, qu'on est aidante, indique Charline. Pour ma part j'avais l'infirmière, la kiné qui venaient aider ma mère. C'est elles qui m'ont dit : "Madame, stop, vous voulez tout faire, vous voulez que votre mère ne soit plus malade". Et c'est là qu'on nous fait comprendre qu'on est des aidants. Je ne sais pas si c'est pareil pour vous, mais au départ on nie la maladie. » Hochement de tête collectif. « Tu ne peux pas expliquer ça à quelqu'un qui a jamais aidé, complète Christine. Ça vient spontanément. Si tu aimes la personne, tu vas tout faire pour qu'elle puisse s'en sortir. »

« Pendant un temps, on a parlé d'« aidants naturels », explique Pascale Lacharrière. C'est notamment très vrai en milieu rural : la logique, quand une personne âgée devient dépendante, c'est que la fille ou la belle-fille s'occupe d'elle à temps plein. On retrouve le même phénomène chez les parents d'enfants handicapés, qui disent : "Je ne suis pas aidant, je suis parent." La phrase "c'est normal" revient tout le temps. » Mais cette aide spontanée, souvent très chronophage et ne bénéficiant que de rares interruptions, n'est pas sans risque pour les aidants, surtout lorsqu'ils ne se reconnaissent pas comme tels. « Les aidants ne se posent jamais pour se dire : "Oui, on est aidants et tout le monde n'agirait pas forcément

comme nous", explique Aurélie. On est là pour leur dire que ce qu'ils font est important, pour le valoriser et être vigilants, car l'épuisement des aidants est une réalité. Certains sont un peu perdus, d'autres s'oublient, en négligeant leur alimentation ou leur propre santé. Et si on ne prend pas soin de l'aidant, il y a forcément des répercussions sur l'aidé. »

La parenthèse n'est pas le seul temps collectif organisé par Elsaa. Une fois par mois le « Thé ou café chez Rachel », organisé au sein d'une maison d'accueil spécialisée (MAS), permet aux parents d'enfants handicapés de s'exprimer. Un groupe de soutien au deuil, animé par une psychologue, a également lieu mensuellement pour celles et ceux qui ont dû faire face au décès de la personne qu'ils accompagnaient.

Des temps forts ponctuels sont régulièrement organisés. La fête des aidants, durant trois journées en octobre, permet une visibilisation de ceux qui sont trop souvent dans l'ombre. Au programme, stands d'information, actions de sensibilisation, ateliers bien-être, ciné-débats, etc. Lors des « fratries en scène », en février dernier, des frères et sœurs d'enfants en situation de handicap ont pu exprimer ce qu'ils vivent au quotidien, notamment *via* le théâtre-forum. Autant d'événements qui participent à rompre l'isolement des aidants et à créer le dialogue autour de ce statut si particulier.

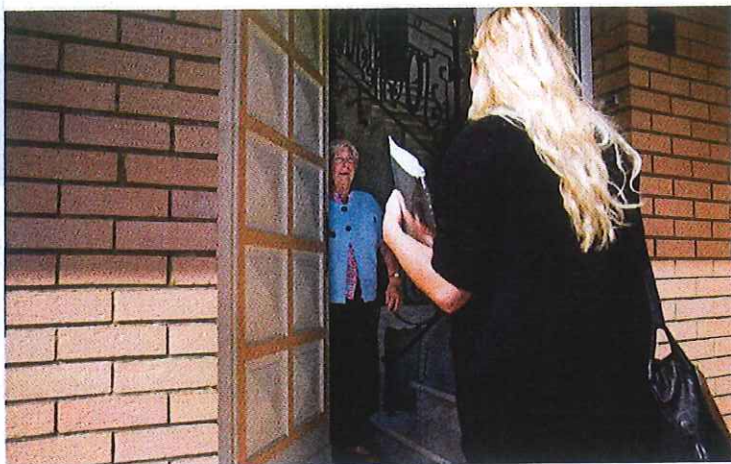
Au-delà de ces temps collectifs, la plate-forme propose des accompagnements individuels. Dans 80 % des cas, c'est un professionnel partenaire qui oriente l'aidant vers Elsaa pour un accompa-

➤ Aider tous les aidants

Si les structures d'aides aux aidants sont nombreuses, elles sont souvent dédiées aux aidants accompagnant une personne atteinte d'une maladie spécifique, comme Alzheimer ou Parkinson.

Elsaa est l'unique en France à proposer une aide à tous les aidants, quelle que soit la personne aidée. « Notre porte d'entrée, c'est l'aidant. Et c'est ça qui fait notre originalité », indique Pascale Lacharrière. Cette volonté d'ouverture est présente dès la création des premiers groupes de travail, impulsés en 2010 par le conseil départemental du Pas de Calais. La composition des membres fondateurs d'Elsaa, issus de secteurs variés du médico-social, en est l'illustration : on retrouve des Ehpad, des maisons d'accueil spécialisées, deux centres hospitaliers, des structures d'aide à domicile, une Apei, le conseil départemental, etc.

Ces membres, complétés par les six membres associés ayant rejoint la plate-forme après sa création en 2014, constituent un réseau de partenaires dont l'existence est fondamentale pour conserver la mission d'aide aux aidants. « On est là pour l'aidant, et on va s'appuyer sur les membres pour orienter la personne aidée si besoin. Ces dispositifs vers lesquels on peut orienter nous permettent de rester concentrés sur l'aidant. » Des réunions hebdomadaires de coordination permettent ainsi l'orientation mutuelle : quand un partenaire accompagnant un aidé s'inquiète pour un aidant, il peut ainsi orienter vers Elsaa, et vice-versa.



➔ Après le premier contact téléphonique avec l'aidant, Aurélie propose de se déplacer au domicile pour un entretien.



© Photos Matthias Crepel

➔ Charline a été aidante, avant de fonder l'association Halte détente « À petit pas » pour poursuivre son engagement.

➤ gnement: un médecin traitant ou une aide à domicile qui, se rendant sur place, constate les difficultés, la fatigue ou l'isolement de l'aidant. Il donne les coordonnées d'Elsaa à l'aidant, et prévient Aurélie en parallèle. Si, au bout de deux semaines, Aurélie est sans nouvelle de l'aidant, elle prend contact avec lui.

Cette procédure a été pensée afin de laisser l'aidant venir spontanément vers Elsaa, tout en prenant garde à ne laisser personne en difficulté. Pascale Lacharrière en détaille les raisons: « Les

aidants sont parfois dans une telle situation d'épuisement et de rupture qu'ils ne sont même pas en capacité de demander de l'aide. Plusieurs fois, on nous a dit "Merci de m'avoir appelé car je n'aurais pas eu le courage de le faire". » Dans les 20 % des cas restants, c'est l'aidant lui-même qui prend directement contact avec Elsaa, après avoir connu son existence *via* Internet, la presse ou le bouche-à-oreille.

Des espaces pour accueillir la parole

Après cette première prise de contact téléphonique, Aurélie propose de se déplacer au domicile pour un premier entretien. Elsaa n'intervenant pas pour la personne aidée, cette parole est souvent plus libre. Même si, au départ, la discussion s'oriente souvent d'emblée sur la personne aidée, Aurélie veille à offrir des espaces pour accueillir les ressentis des aidants.

Pascale Lacharrière, qui a auparavant effectué des visites à domicile pour Elsaa, explique: « Durant la période nécessaire de mise en confiance, on écoute l'aidant parler de l'aidé, mais à un moment on va dire: "Et vous? Est-ce que vous mangez? Est-ce que vous dormez?" Je me souviens d'une discussion que j'ai eue avec un mari accompagnant sa femme atteinte d'Alzheimer. Pendant 45 minutes, on parle des difficultés dans l'évolution de la maladie de son épouse. À un moment je lui demande s'il arrive à dormir correctement. Il me répond: "Mais Madame cela fait des mois que je ne dors plus." On a alors travaillé ensemble pour que sa femme puisse être accueillie une nuit par semaine dans une structure, pour lui permettre de se reposer. On n'est pas là pour remplacer les aidants mais pour leur permettre de continuer à être aidants. »

Les temps individuels et collectifs mis en œuvre par Elsaa permettent de créer autant de bulles de repos, des temps pour soi où parler à quelqu'un d'autre qu'à la famille ou aux professionnels accompagnant l'aidé. « Personne ne peut nous comprendre » est une phrase récurrente chez les personnes accompagnées par Elsaa, dont les proches peinent parfois à s'imaginer le quotidien d'un aidant attelé 24 h/24 à sa tâche. Pesantes sont également les injonctions des proches, sous forme de remarques maladroitement ou de reproches à peine déguisés: « Pourquoi tu ne fais pas plutôt comme ci ou comme ça? » Les aidants craignant trop souvent d'être jugés lorsqu'ils expriment leur fatigue, les espaces de paroles individuels et collectifs offerts par Elsaa peuvent être salvateurs.

« Ma seule détente, c'est de venir à la plate-forme Elsaa. C'est ressourçant », reconnaît Geneviève. Sa voisine approuve: « Ça nous aide beaucoup, on s'apporte les unes les autres, quand une de nous n'est pas bien on est solidaires. » Parmi les femmes présentes ce jour-là à la « Parenthèse d'Elsaa », plusieurs ont perdu la personne qu'elles accompagnaient. Elles ont alors décidé d'être bénévoles dans l'association créée par l'une d'elles, la Halte détente « À petit pas », qui accueille les aidés pour des activités et sorties, permettant aux aidants d'avoir quelques heures pour eux. « On a cette fibre en nous, donc on continue à s'impliquer! », conclut Geneviève.

Rozenn Le Berre

Ce qu'ils en disent

« Ma seule détente, c'est de venir à la plate-forme Elsaa. C'est ressourçant. »

Geneviève, aidante accompagnée par Elsaa

« On n'est pas là pour remplacer les aidants mais pour leur permettre de continuer à être aidants. »

Pascale Lacharrière, administratrice de la plate-forme Elsaa

CONTACT

Plate-forme Elsaa
16, rue Saint-Sépulcre
62500 Saint-Omer