

SAFIRH : RECONNAITRE LES AIDANTS

Créé en 2019 au sein de la plateforme Emerjance du Casip-Cojasor, le service Safirh répond aux besoins - enfin reconnus ! - des aidants de personnes en situation de handicap. Nécessaire mais encore peu répandu, cet accompagnement, mené par une équipe passionnée, s'inscrit dans une démarche très novatrice de reconnaissance et d'écoute.

« Pouvoir en parler c'est fou comme ça allège ! »

Christiane Chevalier, aidante

« Le handicap de mon fils, j'évitais d'en parler autour de moi... A partir du moment où ce n'est pas un handicap physique ou visible, les gens ne comprennent pas. Dans mon travail, on n'a jamais reconnu la charge et les soucis que cela représente et puis le handicap ça rebute. Même dans ma famille, pendant longtemps ça n'était pas accepté. S'occuper d'un enfant handicapé ça prend beaucoup de temps et d'énergie. Je ne comprenais rien à toute la paperasse administrative et je me sentais bien seule. Mais je n'ai jamais pensé à m'en plaindre : je suis une maman et c'est mon rôle avant tout. »

Christiane Chevalier est la curatrice légale de Yannick, son fils de 44 ans. Il a été reconnu handicapé psychologique depuis l'âge de 16 ans et cela fait 4 ans qu'il vit au Foyer Michel Cahen. Au décès de son mari, il y a 12 ans, elle s'est retrouvée seule pour s'occuper de Yannick, avec une inquiétude permanente. *« Il faut que j'assure son avenir, au cas où il m'arriverait quelque chose. Et jusqu'à qu'il y ait Safirh, c'était difficile de trouver des informations ou même à qui me confier. Là, le seul fait de pouvoir participer à des réunions avec d'autres personnes qui partagent la même expérience que moi, et en parler, c'est fou comme ça allège ! Ça m'a fait vraiment beaucoup de bien. »*

Cette histoire, l'équipe de Safirh la connaît bien : c'est le parcours du combattant commun à tous les aidants liés au handicap. Ce sont majoritairement des aidants familiaux, généralement des femmes, souvent murés dans leur solitude, parfois leur honte, et qui en arrivent pour beaucoup à s'oublier eux-mêmes.

« Aider des aidants c'est avant tout reconnaître la réalité de ce qu'ils vivent. »

Sébastien Battesti, Psychologue Safirh

« ...Et cela passe d'abord par l'écoute et la parole ». La plupart des aidants ont besoin de raconter leur quotidien rythmé par les besoins de l'aidé. Arriver à mettre des mots sur ce qu'ils ressentent, à prendre conscience de ce qu'ils donnent, cela leur permet de se libérer d'une certaine façon explique Sébastien Battesti qui anime les groupes de parole de Safirh. « Le plus important c'est de les amener à s'individualiser, à faire la différence entre eux et leur aidé, à accepter d'avoir des besoins personnels différents et surtout à s'autoriser à les satisfaire, parce que parfois ils s'annulent eux même ».

Quel que soit leur niveau social ou éducatif, les études montrent que, face à l'incompréhension de leur entourage, la plupart des aidants ont du mal à se confier sur ce qu'ils vivent. Ils souffrent d'un manque de reconnaissance et de valorisation de la part des autres, mais aussi d'eux même.

« Dernièrement une dame nous a appelés. Elle était devant une affiche de la Fondation et elle nous a dit : j'ai l'impression que ça me concerne, mais je n'en suis pas sûre, est-ce que vous pourriez m'expliquer ce qu'est un aidant pour voir si c'est bien ça ? ».

En racontant cette anecdote Mikaël Haïk, directeur de la plateforme Emerjance et du Foyer pour adultes en situation de handicap Michel Cahen, souligne combien il est difficile pour les aidants de se percevoir eux-mêmes comme des aidants justement, et non simplement comme des parents qui accompagnent leur enfant ou un membre de leur fratrie parce que cela leur semble normal. Trop souvent les liens affectifs et familiaux entre aidant et aidé gommant le statut d'aidant alors qu'il a, de fait, un rôle social très actif.

« Le but de Safirh c'est de créer du lien social, de casser leur solitude. »

Maya Pastz, chef du service Safirh

Le déficit de parole entraîne un déficit de socialisation : *« ils s'enferment souvent dans la relation avec leur aidé. Et ils ont honte de cet isolement social tout en n'arrivant pas à le briser »* explique Maya Pastz.

L'ensemble de l'équipe Safirh observe que la majorité des aidants ne viennent pas pour eux-mêmes, mais parce qu'ils pensent trouver de l'aide pour leur aidé : *« alors que notre objectif c'est de les aider eux, ce qu'ils ont bien du mal à s'autoriser ».*

La qualité du suivi des personnes est une valeur fondamentale chez Safirh, comme le souligne Veronika Trapani, coordinatrice de parcours : *« Ici c'est du sur mesure : nous recevons chaque personne, on écoute son histoire, parfois complexe, et en fonction de ses besoins nous lui proposons plusieurs options pour l'accompagner ».* Au-delà de l'accompagnement administratif et juridique nécessaire pour l'ouverture des droits et l'obtention des aides, Safirh s'attache à offrir aux aidants un panel d'activités "à la carte" pour retrouver un peu de bien-être psychologique et physique. Ainsi les aidants qui le souhaitent peuvent bénéficier d'entretiens individuels avec le psychologue de l'équipe, s'inscrire aux groupes de paroles, bénéficier de sorties culturelles ou gourmandes à plusieurs, participer à différents ateliers ou encore prendre soin d'eux avec des massages (remplacés en période de pandémie par des formations d'auto massage en Zoom).

Autant d'occasions de créer du lien entre les aidants, de sortir de leur isolement tout en partageant leur expérience et en créant de l'entraide.

Pour Maya Pastz *« c'est une co-construction : nos usagers nous aident à savoir ce qui les soutient et de notre part c'est une double reconnaissance envers eux, puisqu'ils nous aident à affiner nos réponses à leurs besoins et parfois à les trouver eux-mêmes ».*

Et si l'épidémie de Covid a retardé certain projets, l'équipe Safirh ne cache pas sa fierté d'avoir créé ce nouveau service, d'avoir déjà suivi plusieurs dizaines de personnes, d'avoir continué à les soutenir dans la tourmente sanitaire, par Zoom ou par téléphone, alors que les services de jour pour personnes handicapées étaient fermés et que de nombreux aidants se retrouvaient confinés en permanence avec leurs aidés.

Aujourd'hui Safirh est un service de référence reconnu par les autorités de tutelle qui siège au sein du Collectif National "Je t'aide" qui défend activement les droits des aidants dans le cadre d'une toute nouvelle volonté politique à aller dans ce sens.

Outre l'émergence légale d'une reconnaissance sociale et administrative du statut d'aidant, le poids économique des aidants commence aussi à être posé avec l'attribution récente d'un dédommagement.

Beaucoup reste encore à faire, notamment sur le droit au répit ou les activités de détente. Et pour Corinne Benzekhri, Directrice du Pôle Ressources Autonomie et Citoyenneté, la bataille de la reconnaissance des aidants va se jouer aussi dans l'entreprise : *« se déclarer aidant est souvent perçu comme une vulnérabilité qui entacherait la compétence du salarié, résultat : la plupart des aidants ne le disent pas, de peur d'être mis au placard. Nous devons aussi travailler sur une protection juridique claire des aidants »*.

Et, sur un nécessaire changement du regard et des mentalités dans notre société ?





De gauche à droite : Mickaël Haïk, Directeur d'un foyer d'hébergement pour adultes en situation de handicap et de la plateforme Emerjance (plateforme ressource). Maya Paszt, Cheffe de service éducatif. Louise Calzat, Assistante sociale. Sébastien Battesti, Psychologue.

Article paru dans le Journal #5 de la Fondation Casip Cojasor, sorti en MARS 2021