

Témoignage d'aidant

Propos de l'animateur-modérateur, Jean-Claude Dourousseaud

Merci. La suite du programme : on va accueillir Véronique Dulong de Rosnay pour un petit quart d'heure, et après, le show avec notre showman, Geoffrey, qui est prêt à démarrer !

Jean-Claude Dourousseaud

La batterie est pleine.

Et l'énergie, il y en a. Véronique Dulong de Rosnay, vous êtes adhérente de l'APAHF-Finances, aidante de votre fils qui est hyperactif et qui a un déficit de l'attention. Vous avez été aidante de votre mari pendant une période qui est autiste Asperger. Les aides, c'était le thème de l'année dernière mais on va y revenir avec vous. Vous allez nous parler de votre situation d'aidante, de la charge mentale, de la non-compréhension parfois de l'employeur, du manque d'aide et de soutien que vous avez ressenti, et vous allez nous parler aussi du handicap de votre fils, qui est invisible, et des problèmes de l'entourage qui ne comprend pas, de la situation financière qui est parfois compliquée. Et tout ça en un quart d'heure, c'est un challenge !

Qu'est-ce que vous voulez comme micro ? Est-ce que vous voulez vous mettre ici ? Allez, qui veut prendre ma place... ? C'est vous. Comme à la messe, mais on ne va pas vous mettre la musique. Allez-y. Je vous bénis !

Véronique Dulong de Rosnay

Alors... Bon, je vais dire bonjour ou bonsoir à tous. En tout cas, merci l'APAHF de me recevoir ainsi que le ministère des Finances. Je vais vous montrer un petit peu un passage en tant qu'aidant. Quand on est très, très occupé, on vient avec un ordinateur, on met tout dessus et on parle avec les mots que j'ai écrits. Je suis ravie d'être ici, ça me permet de revenir au ministère des Finances, mon ancien employeur, que j'ai quitté en 2009 et de faire partie de cette table ronde, il n'y a plus personne, je pensais que j'allais en faire partie, me donne de l'espoir. Je me dis que les aidants sont reconnus grâce à des journées comme aujourd'hui, et la présence des experts, que je remercie aussi pour leur implication. Voilà. Et comme le 6 octobre, c'est la journée nationale des aidants, ça tombe très bien aussi que je sois ici je dirais. Tous handicaps confondus, auditif, moteur, mental, etc., et comme ce mois-ci, c'est Octobre Rose, comme on dit, mettons des mots

sur les maux pour demander de l'aide, exprimer nos difficultés pour faire face à la charge mentale. Je suis mère d'un fils de 25 ans. Aujourd'hui, je suis fière de son parcours et surtout de l'avoir accompagné. Il va nous retrouver ce soir justement, je suis contente, vous allez pouvoir échanger avec lui aussi. Le week-end dernier, il a fait partie d'un festival qui s'appelle Facette Festival, sur la santé mentale. Il chante, il est content de faire ses concerts, et cette semaine, il a encore deux autres concerts. Aujourd'hui, il est en deuxième année de licence de géographie, après un parcours très, très difficile : décrochage scolaire, des troubles psychiques sévères, dépression, dépersonnalisation, sommeil, tout ce qui... Les comorbidités, l'anorexie et tout. Pour moi, mon parcours en tant que mère, en 2005, quand j'ai su ce qu'il avait, son trouble dys, comme on disait, mais pour moi, c'était dys, mais je ne comprenais pas grand-chose. Je suis allée consulter des associations et j'ai foncé à l'hôpital directement pour qu'il puisse faire un bilan auprès d'un psychologue. Et il s'avère en effet qu'il avait ce trouble déficit attentionnel avec dyspraxie, un mot qui m'a fait peur tout de suite, heureusement qu'il y avait les associations pour me rassurer. J'étais un peu seule parce que, quand on est conjoint, si on est en couple, ce n'est pas évident d'amener... que l'autre conjoint aussi puisse être pris en charge. C'est compliqué... de partager ça avec son conjoint, d'autant plus qu'il venait d'avoir un poste, un emploi en CDI, donc, j'ai pu faire le parcours seule, et d'autant plus que mon boulot aussi était en train de me lâcher. C'était très compliqué sur le plan personnel et familial. Donc, j'ai investi beaucoup de temps pour mon fils et ça m'a fait beaucoup de bien. J'ai pu intervenir dans les écoles, dans les associations aussi, et parler de moi en tant que mère et surtout de notre fils. Donc, aujourd'hui, le parcours que j'ai mis en place en tant qu'aidant : je me suis rapprochée des associations, comme je l'ai dit, mais surtout beaucoup des travailleurs sociaux, en poussant les portes, des professionnels de la santé médico-sociale. J'ai fait énormément de déplacements aussi. C'est un coût financier. C'est du temps, de l'énergie, de la fatigabilité. Il y avait aussi des moments de frustration parce qu'on ne sait plus où on en est, on est complètement désemparé. Avec ma fatigue, heureusement, j'ai eu un peu de soutien grâce aussi à un réseau extérieur, des activités que je faisais, et surtout de faire des activités physiques aussi, aller se promener, voir du monde. C'est important aussi. Je n'ai pas lâché ça, c'était important pour moi. Arnaud a pu reprendre son parcours universitaire au bout de deux ans en décrochage scolaire, en allant sur Grenoble, et je remercie beaucoup Sébastien Humbert, qui a pu le voir aussi. Ça, ça lui a fait du bien aussi

d'avoir quelqu'un, une personne ressource sur place, et comme il n'était pas bien dans ce parcours, l'école de la seconde chance, de côtoyer des jeunes aussi en fragilité, ça n'allait pas pour lui, parce que lui qui n'allait pas bien, à 2h ou 3h du matin, il aidait ses copains, donc, il n'a pas pu poursuivre, il est revenu chez nous et il est rentré dans une phase de dépression et un peu de schizophrénie. Et là, ça devait très urgent qu'il reprenne le suivi auprès des psychiatres à l'hôpital de Lyon. Heureusement, il était volontaire pour pouvoir faire ce suivi médical. Et jusqu'au jour où il allait un peu mieux et là, il a décidé de partir loin de nous, à Strasbourg, reprendre ses études et passer son bac. Moi, je voulais aussi parler de mon conjoint, qui commençait à ne pas aller bien non plus, de voir son fils en difficulté, parce que lui-même avait le même trouble, TDA, diagnostiqué un peu plus tard, mais moi, je ne savais pas encore ce qu'il avait. Une fois qu'Arnaud a eu son bac, il allait un peu mieux, ça lui a donné de l'estime de lui. Il a dit : je pars sur Paris et je me mets à la musique. C'est ainsi que, grâce à l'APAHF, j'ai contacté la radio Vivre FM, il a fait un stage, il a fait des chroniques, ça l'a fait rebondir pour reprendre ses études aussi et surtout aller dans... reprendre la musique, l'enregistrer, les clips, faire un réseau artistique sur Paris. Moi, ça m'a beaucoup rassurée de voir qu'il prenait confiance en lui, malgré le fait que ce n'était pas évident, entre le dossier MDPH dans les Hauts-de-Seine, venir sur Paris, habitant à Mâcon, c'était très compliqué aussi de pousser les portes de ces organismes pour demander de l'aide, une SAVS, qu'il n'a toujours pas, et surtout une aide à domicile, et surtout grâce à l'APAHF aussi, sur laquelle je savais que je pouvais compter. J'appelais aussi et je savais que je pouvais avoir des renseignements aussi. Ce qui m'a beaucoup aidée, je veux aussi parler du réseau qu'il y a localement dans notre département et en région, comme Réséda, ce sont des plateformes d'aide justement pour les aidants, l'UNAFAM, qui accompagne aussi les aidants qui ont leurs proches qui ont des troubles psychiques, en participant aux formations des aidants, ça m'a donné beaucoup confiance en moi, et de pouvoir oser pousser les portes et montrer ma vulnérabilité, et surtout demander de l'aide. Parce qu'on se fatigue beaucoup, je me fatiguais énormément, et surtout, je ne voyais pas que mon mari, justement, était en train de régresser.

Donc, en 2020, quand le diagnostic de mon mari a été posé, le même trouble, et à la retraite, là, j'ai eu beaucoup de difficulté à faire face parce que, pour lui, qui a ce trouble TDA, son comportement était impulsif, violent, et j'ai pu revoir aussi avec des grosses associations comme

Violences faites aux femmes, parce qu'il faut aussi aller les voir pour comprendre si on fonctionne bien, mais quand on a un diagnostic derrière, c'est ce qu'on entendait ce matin, il n'y a pas que la pathologie, il y a aussi l'environnement, les besoins aussi de la personne et savoir faire face, et moi, je n'étais pas en capacité de comprendre ces difficultés, les difficultés de mon mari. Et mon fils, heureusement, il n'était pas là, ça me faisait une charge en moins. Donc, j'ai pu demander de l'aide en faisant des rencontres téléphoniques avec des professionnels, comme des psychologues spécialisés dans des grosses associations d'aidants, aller aussi dans les séjours de répit qui me faisaient énormément de bien aussi, et rencontrer des pair-aidants, échanger, des groupes de parole, se retrouver entre nous aussi pour pouvoir parler et comprendre l'évolution des maladies évolutives. Donc, aujourd'hui, je ne veux pas non plus trop vous envahir parce que vous connaissez peut-être tout cela aussi, aujourd'hui, je suis bien accompagnée par des assistantes sociales, des travailleurs sociaux du Département, j'insiste beaucoup, qui m'ont aidée à justement renouveler mon dossier MDPH, parce que, quand on s'occupe des autres, on se néglige, par fatigabilité, notamment. J'ai pu faire renouveler mon dossier MDPH et donner un peu plus d'éléments dans ce dossier MDPH en disant : voilà aussi mes troubles, ma fatigue et ce que je n'ai pas vu en moi depuis des années, et donc, ça a été validé, notifié par la MDPH, la RQTH, l'orientation vers l'emploi accompagné, comme ils disent, aujourd'hui. Aujourd'hui, j'ai 60 ans et je me suis dit, après une bonne cure cet été, de pouvoir revenir dans le monde du travail à mi-temps, avec un emploi accompagné, et surtout pouvoir donner aussi l'espace à mes proches... parce que je pense qu'il y a la maladie, il y a tout cet accompagnement médico-social, mais je pense que ces personnes aussi ont besoin de se retrouver et venir aussi à ce qui leur fait envie aussi, leurs désirs, être aussi une personne. Donc, j'ai pris de l'espace et je pense que j'ai besoin aussi de répit et j'ai besoin de prendre soin de ma santé et de me donner de l'importance et avoir une vie sociale animée. Voilà. Merci de m'avoir écoutée ! C'est ça, la vie d'une aidante aussi.

Jean-Claude Dourousseaud

Je vous remercie, vous m'avez bluffée, 60 ans, vous ne les faites pas, vous êtes resplendissante ! Avant d'accueillir Geoffrey, j'ai envie de vous poser une question un peu provoc'. Est-ce qu'on peut dire que le fait d'être aidant, et c'était bien de revenir sur le thème des aidants, qui était notre thème de l'année dernière, est-ce qu'on peut considérer le fait d'être aidant

comme un handicap, est-ce que c'est considéré comme un handicap ? Oui ? Non ? Christian ? Allez, répondez.

Christian Bugnot

Aidant, on l'est devenu au premier jour de l'accident... Enfin, le lendemain, on va dire. Ce n'est pas une charge pour moi dans la mesure où je le fais avec amour. Ça deviendrait un travail si je le faisais avec quelqu'un d'autre.

Geoffrey Bugnot

A qui le dis-tu !

Christian Bugnot

C'est ce qu'a dit M. Durosseaud tout à l'heure : quand on partage une passion, moi, je partage les passions de mon fils, je ne trouve pas que c'est une contrainte, et quand on partage une passion, on a des points communs, on peut échanger et ça fait oublier les contradictions et les choses qui pourraient nous différencier. Même si, physiquement, je faiblis, on n'a plus 20 ans, j'approche bientôt des 60, et je sais qu'il faudra passer la main, et c'est tout, et c'est peut-être ça qui sera le plus dur plutôt que de faire mon propre travail d'aidant aujourd'hui.

Jean-Claude Durosseaud

Ecoutez, je vous remercie