

Présentation de la rencontre par Jacques Rastoul

Voici ma perception à partir de mon engagement sur ce dossier depuis 14 ans dans l'Essonne et 9 ans au plan national au sein de la CFDT. Suite à mes deux parents atteints de la maladie d'Alzheimer, je suis devenu président d'un conseil de la vie sociale (CVS), responsable du premier réseau départemental d'élus de CVS en Ehpad et spécialiste des proches aidants et des CVS.

Le vieillissement de la population et la perte d'autonomie transforment notre société. L'Eglise comme toute la société doivent prendre en compte cette nouvelle réalité. D'où les initiatives de l'ACO 94, (soutenue par d'autres secteurs en Ile de France) avec le concours des pastorales de la santé et des familles. Aujourd'hui c'est la 8^e, voire la 9^e rencontre depuis 2011. Cette démarche commune, ouverte aux croyants et non croyants, est pilotée par un collectif de 9 personnes.

Après plusieurs rencontres élargies dans les villes avec les aidants familiaux, en 2018, la rencontre sur le diocèse s'est ouverte entre les aidants professionnels et les aidants familiaux du domicile et des Ehpad.

Ce **regard croisé des proches aidants** (qui sont plus de 8,3 millions) **et des professionnels** (860 000) a été très riche par les témoignages et les enseignements tirés.

Il a produit un intérêt au sein de l'Action catholique ouvrière, dans ses révisions de vie d'équipes, au sein du diocèse et au plan national. Cette année, nous franchissons une **troisième étape avec les personnes accompagnées à domicile et en établissement et leurs proches aidants**.

Nous avons fait le choix de recueillir leurs paroles, leurs récits de vie, entendre leur souffrance, leurs joies et partager leur combat et ce qui les fait vivre malgré leur vulnérabilité liée à la perte d'autonomie, à la maladie ou au handicap.

Voici des extraits de nos rencontres et des premiers témoignages recueillis

En tant qu'aidant et personnes accompagnées à chaque fois nous découvrons des dimensions nouvelles, un nouvel engagement, des droits, des revendications portés par les syndicats et les associations, un questionnement dans nos convictions et notre foi.

C'est donc :

- ✓ Un engagement inattendu qui bouleverse notre vie de tous les jours, surtout lorsque notre proche est atteint de troubles cognitifs, psychiatriques ou d'un handicap lourd.
- ✓ C'est un besoin de partager avec d'autres aidants et personnes accompagnées, nos difficultés, nos découvertes, avoir des conseils, parvenir à dépasser notre culpabilité, nos peurs ou nos angoisses.

Aidant : un engagement qui nous transforme

- ✓ Un engagement qui pour l'aidant doit concilier sa vie professionnelle, familiale et militante.
- ✓ Un engagement qui touche l'intergénérationnel, qui ressoude nos liens familiaux, source de solidarité ou de tensions familiales.
- ✓ C'est accepter et vivre le dépassement, l'humilité, la compassion et une autre écoute.

- ✓ C'est rejoindre la fragilité de nos proches et reconnaître notre propre fragilité
- ✓ C'est partager et reconnaître ce que nous apportent les personnes âgées, handicapées ou malades, vulnérables et en perte d'autonomie.
- ✓ C'est un accompagnement, des liens qui reposent sur une autre relation, un autre regard, une présence respectueuse, une tendresse... à l'image de Dieu.

Le refus d'être stigmatisé et infantilisé, la peur des représailles

- ✓ C'est prendre en compte les personnes accompagnées dans leur refus d'être infantilisées et stigmatisées, leur peur des représailles
- ✓ C'est comprendre et partager leur souffrance, leur désarroi et le nôtre
- ✓ C'est échanger entre proches aidants pour avoir des conseils, trouver ensemble des comportements adaptés.
- ✓ C'est connaître et faire respecter les droits des personnes accompagnées vulnérables et de leurs proches aidants.
- ✓ C'est s'engager dans un dialogue social pour la prévention collective de la maltraitance et la bientraitance entre les personnes aidées, les aidants, les personnels et la direction à partir des conseils de la vie sociale (CVS).
- ✓ C'est se battre pour des moyens à la hauteur du vieillissement de la population, par d'autres conditions de vie et de travail. C'est exiger un financement public solidaire du reste en charge financier qui est de plus en plus insupportable pour les familles.
- ✓ C'est se dire ce qui nous fait tenir, ce qui nous anime, nous dépasse et nous transforme dans notre vie militante et notre foi. C'est-à-dire dans notre capacité d'être touché par autrui, nos dépassements, notre combat contre la souffrance et la maltraitance. Ceci dans le sens des orientations de l'ACO sur les fragilités et précarités, et celles des orientations du diocèse : « *Avec Lui prendre soin les uns des autres et partager à tous la joie de l'Evangile* »

Place maintenant aux témoignages de personnes accompagnées et de proches aidants à domicile et en établissement parmi douze entretiens recueillis et écrits, écoutons la parole de sept d'entre eux, des couples et des personnes seules. Ces personnes aidées et aidantes se battent pour être comprises, pour le respect de leur personne et leur dignité.

Tous ne seront pas présents souvent à cause de leur handicap physique, mais après avoir partagé avec eux, ils ont accepté que nous portions leur vécu.