

Parole d'aidante, quelle place pour leur santé mentale ?

Jennifer Borsellino

Maman aidante

Médiatrice Santé-Paire en pédopsychiatrie à l'hôpital intercommunal de Créteil Patiente partenaire au Cn2r
Déléguée AFM-Téléthon Paris.

Charge mentale d'une aidante



Errance diagnostique : L'annonce a légitimé nos recherches dans le monde médical, mais nous savions déjà que quelque chose n'allait pas.



Contraintes administratives : Les rendez-vous, les pénuries médicales et de médicaments (qui dépendent de décisions politiques).



Difficultés à trouver des aides humaines : Que ce soit à l'école ou à domicile.



Difficultés d'accès aux droits : Ces obstacles sont souvent plus difficiles à surmonter que la maladie elle-même (exemple : de l'AJPP quand le service fraude a appelé concernant les aides, et l'arrêt de travail de mon conjoint).



Rôle d'aidant : On en devient plus aidant que ce que l'on devrait être, et on ne peut pas flancher (ce n'est pas une question de courage) + la "double-peine" en tant que maman/femme (exemple : l'école appelle en premier la maman et pas le papa).

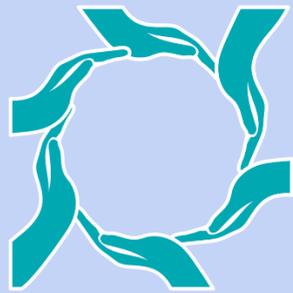


Précarité : Discrimination au travail, nécessité de faire plus que les autres pour compenser les absences dues aux rendez-vous pour mon enfant.



Différents types de difficultés : Le travail sur moi/nous (personnel), le travail de la société (décisions politiques) et le travail associatif.

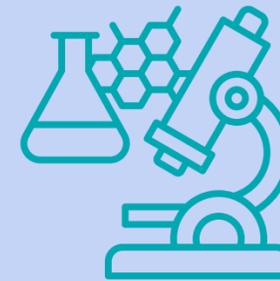
Les apports de mon asso



Rencontrer des personnes dans une autre temporalité, **vecteur d'espoir** ("vous êtes dans le dur, mais ça va aller et vous allez vous en sortir").



Champ des possibles : Les **cafés des aidants**, des moments simples comme un pique-nique à des week-ends de 48h où vous partagez des moments de vie et réalisez que votre enfant a une place dans la société.



Avancées médicales : Exemple de la bataille pour le remboursement des fauteuils roulants.



Rencontres avec d'autres parents : Ces rencontres permettent de cheminer plus vite et de créer du lien dans des moments où l'on se sent à l'écart.