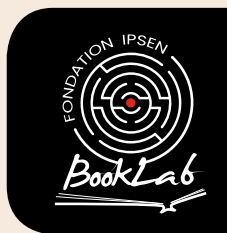




PAROLES D'AIDANTS

Collectif

sous la direction de Marie Bonnet, Marie Cabanne,
Olivia de Groc et Fanny Perret



Première de couverture :

Jean Criton, *Incubes et succubes H24*, 2012.

Acrylique sur toile, 116 x 89 cm.

© Droits réservés

Marie Bonnet, Marie Cabanne,
Olivia de Groc et Fanny Perret

présentent

PAROLES D'AIDANTS

Collectif

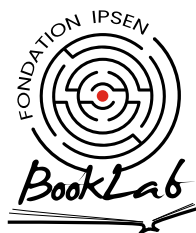


TABLE DES MATIÈRES

La Journée nationale des aidants	4
Contributions d'aidantes et aidants	8
<i>Appel à témoignage</i> , par Catherine	
<i>S. O. S.</i> , par Catherine	
<i>Memoria</i> , par Isabelle Bourdier	
<i>Le rêve des sens</i> , par Isabelle Bourdier	
<i>Sans titre</i> , par Eugénie Léopoldie	
<i>Devenir aidant</i> , par Christian Dussable	
<i>Sans titre I</i> , par Jacqueline Delaporte	
<i>Sans titre II</i> , par Jacqueline Delaporte	
<i>La maladie</i> , par Anna Przybylski	
<i>Sans titre</i> , par Anna Przybylski	
<i>Le parcours de N.</i> , par Soleil	
Contribution d'Abdia Touahria-Gaillard	34
Remerciements	44
À propos d'ÂGES ET VIE 94	46
À propos de Delta 7	47
À propos du Fondation Ipsen BookLab	48

**LA JOURNÉE
NATIONALE DES
AIDANTS**

La Journée nationale des aidants (JNA) a été créée pour sensibiliser l'opinion publique au rôle d'aidant auprès de proches malades, en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Les informer sur les aspects délétères que cette aide a parfois sur leur santé et les risques d'épuisement qui en découlent. À ses débuts, le collectif « Je t'Aide » regroupait des associations de malades et leurs familles afin de faire entendre leurs voix tous les ans, le 6 octobre, depuis 2010. C'est en 2018 qu'il rédige son premier plaidoyer à destination des pouvoirs publics, avec un thème différent (la précarité, le répit, l'articulation des temps de vie, la santé), dans lequel il

développe des constats et des propositions de solutions pour soutenir les aidants.

Pour cette 14^e édition, nous avons eu envie de nous fédérer entre acteurs qui interviennent auprès des aidants, sur le Val-de-Marne Ouest, pour en toucher le plus grand nombre. Ainsi, la plateforme pour les aidants **Delta7** et l'association **ÂGES ET VIE 94** (Service Autonomie à Domicile, aides et soins) ont coopéré à la réflexion, l'organisation et la communication d'un évènement fait pour et avec des aidants.

L'idée de partir de témoignages de ce qu'est la vie d'un aidant est assez vite venue, avec une invitation à l'écriture, pour

ceux que nous côtoyons, et qui étaient d'accord, sous forme libre : poème, pamphlet, texte, acrostiche, lettre à la maladie, au proche, etc. L'appel à témoignage nous a permis de recueillir une dizaine d'écrits. Parmi ces propositions, la moitié des aidants étaient disposés à les lire lors de la JNA. Une autre partie des aidants a souhaité partager son témoignage sans le lire, ce qui nous a permis de proposer des textes aux aidants qui souhaitaient lire sans avoir pu écrire.

L'envie de prendre de la hauteur sur le contexte national de la condition des aidants nous a conduit à contacter l'Espace Éthique Île-de-France qui n'a pu se rendre disponible et nous

a donné d'autres idées d'intervenants. De fil en aiguille, via leur réseau, nous avons eu la chance de rencontrer des philosophes, écrivains, sociologues intéressés par notre projet.

Parmi eux, Abdia Touahria-Gillard, sociologue spécialisée sur la question de l'emploi à domicile des aidants et le dédommagement de leur travail, s'est généreusement portée volontaire.

La mairie de Villejuif a également soutenu ce projet en nous prêtant une grande salle lumineuse et facilement accessible pour l'évènement.

Le déroulement de l'évènement s'inscrivait dans l'idée d'offrir un moment de convivialité et d'échange pour mettre en lu-

mière la parole des aidantes et aidants. L'arrivée et l'installation des participants a laissé place à la présentation de chacun et de sa situation vécue. Ensuite, le groupe a pris connaissance de manière individuelle des témoignages écrits par certains aidants. Puis, les volontaires étaient invités à lire au groupe leurs témoignages ou bien celui d'autrui.

L'après-midi a rassemblé une vingtaine d'aidantes et aidants et plusieurs écrits ont été partagés. De nombreuses difficultés ont été abordées allant de la complexité administrative, de la difficulté de se repérer parmi les dispositifs, la question du répit, des aides à domicile, l'évolution des symptômes

et des adaptations qu'ils nécessitent. D'autres témoignages ont souligné les moments heureux dans leurs relations d'aides, les moments privilégiés, les émotions et l'importance de leur lien. Ainsi, la richesse des échanges a permis d'évoquer les parcours d'aides, des plus difficiles aux plus apaisés, des plus actuels aux plus anciens. Beaucoup d'émotions ont été partagées mais aussi de nombreuses ressources ont émergé au sein du groupe.

Finalement, cette rencontre a permis aux aidantes et aidants de se rencontrer, de partager, de transmettre leurs expériences et, ainsi, de rompre le silence et la solitude, grâce aux ressources du collectif.

CONTRIBUTIONS D'AIDANTES ET AIDANTS

Madame la maladie, Monsieur Alzheimer,
Messieurs les ravisseurs,

Par politesse, je vous cite tous, mais vous ne formez qu'une seule
et même entité à laquelle je vais donc m'adresser.

Mon mari et moi faisons l'objet d'un kidnapping dont vous êtes
l'auteur, vous le savez bien. Votre mécanique est bien huilée, nous
ne sommes pas vos seules victimes. Vous ne demandez pas de
rançon car vous savez aussi que vous ne nous libérerez jamais !
Votre butin, c'est mon mari, et avec lui, vous avez volé sa vie, et la
mienne.

Mais pourquoi vous êtes-vous attaqué à un homme si fort, si puis-
sant, si résistant, si endurant, si rassurant ? Je n'attends pas de
réponse de votre part, vous n'en auriez pas l'honnêteté, mais j'en
déduis que vous avez toutes les audaces.

Je me suis, un moment, crue plus maligne que vous, et j'ai mis en
place, pour vous combattre, toute une armada de soins, une ma-
chine de guerre sophistiquée, un véritable cheval de Troie ! Hélas,
je m'attaquais à Attila, et c'est votre ténacité, voire votre obstina-
tion à tout détruire sur votre passage, qui vous rend invincible.
Vous avancez silencieusement, si bien camouflé que je me sur-
prends parfois à espérer que vous avez capitulé. Il n'en est rien.

Sachez bien que je ne lâcherai rien. Je suis une combattante, une guerrière, un brave soldat. J'ai également des alliés à mes côtés. Ils vous connaissent bien et ce sont de bons stratèges. Ils m'accompagnent et me donnent du courage lorsque mes forces m'abandonnent. Je me battraï donc jusqu'au bout de moi-même, car mon mari, votre victime et votre proie, je l'aime. C'est un concept dont vous ignorez tout, car l'amour vous n'en avez point, pas plus que d'humanité d'ailleurs.

Nous ne combattons pas à armes égales et vous finirez victorieux, on me l'a dit. Je m'en persuade. Mais vous alimentez tant de colère en moi que je ne suis pas prête à capituler. Au contraire ! Depuis votre kidnapping, je capitalise tous les bons moments que vous n'avez pas encore subtilisés, toutes les blagues et les fous-rires, toute la malice et la complicité, toute la tendresse et les attentions touchantes, toutes les déclarations d'amour, aussi... C'est mon trésor de guerre. Et ça, vous ne l'aurez jamais !

Entendez bien que je vous déteste, et que vous resterez à jamais mon ennemi.

Je ne vous salue pas.

Catherine

S

•

©

•

S

Au secours ! Je suis débordée, désespérée, dépossédée de ma vie !

Il y a deux ans, un ennemi invisible et silencieux est entré chez moi à mon insu.

Depuis, nous formons un ménage à trois : Alzheimer, mon mari et moi.

Aide-soignante, infirmière, psychologue, cuisinière, secrétaire, gouvernante, interprète...

Ni repos ni vacances, je suis à la tâche 7 jours sur 7, et 365 jours par an.

Tous les coups sont parés, peu importe d'où ils viennent : je suis l'urgentiste et le pompier de service, la boussole et le phare qui évitent le naufrage.

Catherine

La conscience s'envole à tire-d'aile,

Le sourire et les souvenirs s'étirent comme une traînée d'étoiles,

Tel un voile nuageux qui recouvre les Abers,

Comment résister et ne pas se faire engloutir par la nuée,

Les pensées et les images s'effacent et disparaissent,

Où vont-elles, pourquoi partent-elles si loin dans les abîmes ?

Rien n'y fait, ni les dieux, ni les prières,

Je suis là pourtant à te contempler, tu souris et notre monde

s'illumine, un instant insaisissable à immortaliser,

Une main posée sur la tienne, la caresse du vent sur nos joues, un rayon de soleil,

Encore un peu de douceur malgré tout, et profiter du meilleur pour écrire nos souvenirs à l'encre sympathique,

S'en souvenir encore, les accrocher aux astres pour illuminer ton visage,

En garder le meilleur, comme un jour d'été heureux, pour panser mes plaies au cœur et croire encore au bonheur.

Isabelle Bourdier

Pour ma maman

L
E

R
Ê
V
E

D
E
S

S
E
N
S

Je m'endors là, près de toi, apaisée,
Lentement, je glisse vers un sommeil léger,
Dans la douce chaleur de l'été, mes sens s'éveillent doucement
dans une apesanteur ouatée.

Un champ de lavande à perte de vue diffuse un parfum au gré du
vent léger,
Un tapis de mousse où se reposer, si doux, si frais et agréable au
toucher,
Une vallée luxuriante teintée de mille couleurs sous un soleil
doré,
Et tous les oiseaux qui pétillent en chœur dans la promesse d'un
lendemain rêvé.

Rester là, ne pas se réveiller,
Surtout, ne pas se réveiller, poursuivre ce rêve à tes côtés,
Tu me tiens la main, je reste là à profiter,
Le temps qui passe ne pourra jamais nous la voler,
Cette vie passée et partagée que nous aurons vécue, ou peut être
rêvée,
Telle une parenthèse enchantée.

Isabelle Bourdier

Pour ma maman, Andrée

Passer par le déni, l'acceptation, et recommencer encore et encore est une punition.

Une punition d'avoir donné autant d'amour et continuer à lui en donner quoi qu'il en coûte.

Qui a dit que l'amour était simple, il est rempli de contradictions, fait du bien et fait pleurer lorsque la peur de le perdre nous envahit le cœur.

Si cette punition était à éviter alors je dis non, donner cet amour est la plus belle chose que je puisse faire pour y recevoir en retour un amour inconditionnel d'une mère envers sa fille.

Je ne peux plus fuir, la réalité est là, je dois y faire face, je n'ai plus le choix.

J'arrête de lutter pour faire en sorte que les choses redeviennent « normales », elles ne le seront plus.

Cette épreuve de vie est la plus difficile jamais vécue, on aimerait l'éviter, ne pas se confronter à cette réalité, mais celle-ci nous rattrape à chaque fois que nous réouvrons les yeux.

Je me pose souvent la question : à quoi sert de lutter si ce que l'on récolte n'est que douleur et tristesse ?

Il m'arrive d'imaginer à quoi maman peut penser quand elle me regarde :

« Lorsque je pose mes yeux sur toi, celle qui me fait tant de mal et embrouille mon esprit, je me dis que tu ne parviendras pas à me faire oublier.

Toi maladie, je ne te comprendrai pas, mais je sais que l'amour que je reçois de celle que je regarde réellement me donne bien plus de force que je ne recevrai de toi. »

Je terminerai par m'adresser à l'amour : Amour, enveloppe-moi de tes bras, apporte-moi ton réconfort, sèche mes larmes et apaise ma peine.

Aide-moi à accepter, à avancer et à continuer d'aimer.

Eugénie Léopoldie

Première étape décisive : l'annonce euphémisée par la gériatre d'une « maladie de la mémoire ». Pour ne pas dramatiser l'annonce, hors de la présence de ma femme, je lui fais préciser qu'il s'agit de la maladie d'Alzheimer. Ma femme a utilisé progressivement le nom de la maladie, sans en prendre ombrage.

Prescription : accueil de jour hebdomadaire pendant 6 mois, à l'hôpital, consultation d'orthophonie.

Objectif annoncé : ralentir l'évolution de la maladie, ce qui constitue ma boussole. Réunir toutes les possibilités disponibles pour cela. Remarque au passage : la difficulté à trouver une orthophoniste : recherche internet, messages téléphoniques et attente d'un retour.

Par contre, aucune attention au futur aidant que je deviens, pourtant présent. Le minimum serait d'indiquer le contact avec France Alzheimer ainsi que d'autres aides, au demeurant présentes sur la commune. Rappel : la loi d'adaptation de la société au vieillissement prescrit une évaluation de l'aidant.

M'informer

Je prends contact avec des amis dans cette situation depuis 8 ans, et un peu perdus de vue. Ils me font part des moyens qu'ils

ont pris pour pallier la désorientation et la perte d'autonomie. Ils me conseillent le livre de Colette Roumanoff sur son vécu d'aidante de son mari. Ce livre m'a fait réaliser les difficultés qui m'attendent, d'autant plus que je considère l'action de cette femme comme exemplaire. Je communique ce livre à nos enfants pour qu'ils perçoivent l'avenir qui nous attend.

Ces amis me recommandent la prise de Rivastigmine, ce que je demanderai à la gériatre, elle le prescrit sans difficulté. Par contre, vu le coût d'environ 50 euros et le non remboursement, elle incite à faire un comparatif entre les pharmacies. Bilan : le prix varie de 1 à 3 !

Les aides associatives

Je prends contact avec France Alzheimer du Val-de-Marne qui me propose une formation en cinq demi-journées, ainsi qu'un accueil aidant/ aidé un après-midi par mois. Ma femme participera aussi à un atelier d'aide à s'organiser au quotidien (environ cinq séances). J'apprends, depuis, qu'il existe d'autres molécules adaptées à l'évolution de la maladie.

S'y ajouteront, plus tard, avec Casa Delta, le groupe de parole thématique mensuel et les samedis après-midi aidants/ aidés.

Outre les informations données, ces formations et accueils ont surtout été une occasion concrète d'apercevoir les multiples difficultés à venir et à déceler ce qui est un symptôme de la maladie. Je note une différence importante de situation de l'aidant, selon qu'il est conjoint et donc aux prises du quotidien avec l'évolution et les difficultés, ou enfant, gérant la situation de manière forcément plus distante, ce qui peut être aussi très difficile et anxiogène.

L'accueil de jour à l'hôpital public s'arrêtant, je m'oriente vers Casa Delta pour prendre le relais, mais cet accueil devient onéreux.

L'aide financière

D'où une demande d'Allocation Personnalisée Autonomie auprès du conseil départemental : je prends contact téléphoniquement avec l'espace autonomie du secteur pour obtenir un dossier. Celui-ci est complexe et nécessite de réunir de nombreux documents notamment fiscaux et bancaires. Cette demande déclenche la visite à domicile d'une assistante sociale qui tend, ainsi que le médecin traitant, à exagérer les symptômes décrits dans le but d'obtenir plus d'aide.

Réponse du conseil départemental : classement en GIR 4¹ et un courrier indéchiffrable (pourtant soumis à la lecture de trois personnes au fait du sujet) annonçant une aide mensuelle de 3,71 euros. Je réponds qu'une première évaluation sommaire m'aurait évité ce tracasserie. Finalement, à ma grande surprise, cette aide sera bien versée.

La déclaration d'affection longue durée (ALD) est également tortueuse entre médecin traitant et gériatre, mais finalement obtenue. Une communication entre le conseil départemental et la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) devrait rendre automatique l'ALD.

Le vécu, préparer l'avenir, une double situation d'aidant

D'une part, organiser ce qui peut contribuer à ralentir la maladie, énuméré plus haut, sans qu'il soit possible d'en distinguer les effets : j'ai signalé le patch quotidien pour ce qui concerne le médicamenteux, pour l'exercice de la mémoire, les séances hebdomadaires d'orthophonie, la journée en accueil de jour, un atelier mensuel de musicothérapie en alternance avec de l'art thérapie (France Alzheimer).

¹ Le GIR (Groupe Iso-Ressources) indique le niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée.

Le GIR 4 est relatif à une dépendance partielle nécessitant une assistance pour certains gestes de la vie quotidienne.

J'ai cherché du côté de l'activité physique adaptée, seul le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) a proposé dix séances appréciées comme dynamique, mais pas de suite dans l'immédiat. De son côté, France Alzheimer estime avoir fait fausse route avec la marche nordique dont les effets attendus n'ont pas été confirmés (ceci dit ça fait toujours du bien comme activité). Après des observations subjectives concernant le tennis de table, une recherche en cours confirmera (ou non) son apport. Le club sportif de la ville propose ce sport adapté appelé « sport santé », mais nos essais ont montré un manque d'intérêt.

L'évolution est lente, s'y ajoute une perte d'audition. Certaines répétitions demandées, certains oublis relèvent-ils de l'audition ou de la maladie ? Les informations données sont-elles notées ? La suppléance par l'écrit n'est que partielle et pas toujours fiable : rendez-vous manqués par exemple.

Pas de désorientation grave mais une crainte souvent éprouvée : elle pourrait se perdre. Mon numéro de portable est dans son portefeuille mais ça ne sera peut-être pas suffisant. Quand nous prenons les transports en commun, je rappelle systématiquement les étapes du parcours.

Préserver les activités assurées, tout en prenant le relais pour celles devenues trop difficiles. Je vais devoir reprendre la gestion

d'un compte bancaire devenue trop complexe. Le monopole revendiqué de la préparation des repas devient difficile à vivre : choisir des achats qui ne devraient pas être compliqués à préparer, subir des préparations contraires aux règles culinaires...

Organiser des activités agréables : marches, visites, rencontres, courriers, appels téléphoniques des enfants et petits-enfants... bien que les centres d'intérêt se réduisent.

La deuxième face de l'aidance est celle qui concerne tous les seniors : adaptation du logement notamment.

Elle vient se cumuler avec celle spécifique à la maladie.

Préparer l'avenir

Préparer le transfert de mes responsabilités syndicales qui m'ont été très utiles pour m'orienter dans la recherche d'aides et d'appuis. Ce vécu constitue aussi une source d'indications pour les aides à revendiquer. Ainsi, je constate avec satisfaction que le projet de Communauté Professionnelle Territoriale de Santé de ma commune (j'ai été invité à y représenter les usagers) apporte des réponses à mes préoccupations d'aidant.

Christian Dussable

7 septembre 2023

Le médecin, voyant que je commençais à souffrir dans mon travail d'aidante, m'a conseillée de prendre contact avec la plateforme Delta 7 de Villejuif. J'ai beaucoup apprécié ce qui a été organisé et ce dont j'ai bénéficié : soutien psychologique, séances de relaxation, shiatsu et nombreux ateliers variés durant l'année scolaire 2022.

Mais je voudrais parler, plus particulièrement, de l'atelier cuisine Silver Fourchette « manger main ». Durant cet atelier, nous avons été sensibilisés au problème de l'alimentation des malades d'Alzheimer, dont le comportement en face de la nourriture change à un certain stade de la maladie : perte de la mémoire des goûts, moins d'appétence pour se nourrir, perte de l'utilisation des outils de la nutrition avec l'usage constant de la main.

Tout cela oblige à faire une cuisine riche et pouvant être mangée relativement proprement avec la main : nous avons reçu une information sur les besoins des malades, leurs difficultés mais aussi sur le matériel qui pouvait nous aider et les recettes que nous pouvions faire, mangeables sous forme de petits samossas ou de boulettes riches en fruits secs. Un petit groupe d'aidants doté d'un tablier et d'une toque, après avoir écouté les différents spécialistes, réalisait la recette salée et la recette sucrée choisies,

guidé par une monitrice cuisine et une nutritionniste. Pendant ce temps, les aidés étaient occupés, pris en main pour divers exercices. L'ambiance était sympathique dans ce travail collectif et, à la fin, quand tout était prêt, les malades venaient se régaler avec nous. Cela était super ! Ils étaient ravis, nous leur faisons vraiment plaisir et nous aussi nous étions contents, fiers de notre réalisation et heureux de la partager.

J'ai regretté cette année qu'il y ait moins d'ateliers réunissant aidants et aidés. J'ai toujours trouvé qu'ils apportaient beaucoup de joie et d'apaisement dans le binôme aidant/aidé. Pour moi, ce sont ceux qui ont été mes préférés et les plus utiles. Quand on garde son malade à la maison, on ne peut pas trouver la possibilité de le faire garder pour suivre un atelier. À l'époque, je n'étais pas encore concernée par le thème du « manger main ». Un an après, je le suis et je suis contente d'avoir des outils qui m'aident à mieux gérer la situation.

Jacqueline Delaporte

Le ciel ne m'est pas tombé brutalement sur la tête, j'ai compris peu à peu que Gérard souffrait de problèmes graves de mémoire. Après des tests, on m'a parlé de troubles cognitifs, sans évoquer tout de suite la maladie d'Alzheimer. Pour me ménager ou par souci de vérité, de précision ? Il existe tellement de formes qui y sont apparentées avec leur propre terminologie qu'on a peut-être préféré attendre pour un diagnostic sérieux ? Ou attendre que je me fasse à l'idée ? J'ai eu plusieurs mois pour me préparer mais, en fait, ce mot n'a pas de sens, aucune préparation n'est possible puisque l'acceptation est très difficile pour ne pas dire impossible... Ce fut plutôt un grand choc émotionnel, une confrontation, un face-à-face redouté et redoutable avec ce mot diabolique et cette maladie terrible. Une avalanche de catastrophes à venir m'a ensevelie et fait perdre le souffle. Le spectre du malheur, qui guettait, venait officiellement d'entrer dans notre vie. Mariés pour le meilleur et pour le pire. Le meilleur a fait un saut dans le passé et le pire s'est doucement infiltré dans le présent, en se ménageant pour le futur. L'existence s'est compliquée, elle est devenue difficile pour moi et encore plus pour Gérard, dont les repères spatio-temporels ont été progressivement perturbés.

J'ai acquis un nouveau statut, je faisais partie de la cohorte des aidants... Faute de pouvoir faire quelque chose pour le malade, on

allait s'occuper de moi. Oui, elle est utile cette reconnaissance de la situation difficile de l'épouse qui accompagne son compagnon de vie. Être aidante a, tout d'abord, été cette prise de conscience que je n'étais pas seule dans mon cas ; que mes efforts, mes difficultés, ma souffrance, étaient compris et reconnus, hélas partagés par tous ceux et celles qui ont dû, brusquement, s'occuper d'un membre de leur famille devenu dépendant. Être aidante, c'est bénéficier d'un soutien psychologique, de possibilités de se relaxer avec des séances de shiatsu, de pratiquer la méditation, de suivre des stages pour apprendre à mieux connaître la maladie et ce qu'il est possible de faire pour améliorer le quotidien. C'est participer à des rencontres entre aidantes et aidants... J'ai profité de multiples possibilités offertes par la plateforme 94 de Villejuif, tant que j'ai pu laisser Gérard pour y participer ou l'emmener quand c'était possible.

Un an et demi plus tard, être aidante est devenu quelque chose de différent. Je n'ai plus pu laisser mon aidé, les dispositifs proposés n'acceptaient plus aussi souvent le malade. Le distanciel n'est pas simple dans un petit appartement avec quelqu'un qui ne vous lâche pas. On m'avait donné des idées, une formation, j'ai compris qu'il fallait que je passe au stade suivant et que je me débrouille. J'ai arrêté la séance hebdomadaire de méditation près de la mai-

son car je pleurais trop, preuve d'un état psychologique fragilisé, mais j'ai maintenu mes visites mensuelles vivifiantes auprès de la psychologue car je n'arrivais pas encore à accepter totalement la situation que je vivais... que l'homme que j'avais épousé ne soit plus le même. Être aidante est devenu une activité créative : trouver comment adapter au cas de Gérard, à sa personnalité de malade d'Alzheimer, ce que j'avais appris, m'occuper de lui en me préservant, en gardant encore mes activités de bénévole au sein de deux associations. J'ai pris un peu d'aide à la maison et j'ai mis en place des activités pouvant nous plaire à tous les deux : visite de musées, promenade dans le parc de Sceaux, près de chez nous, avec pique-nique, car Gérard ne peut pas marcher longtemps. Et, comme j'ai la chance qu'il ne fugue pas, pendant qu'il prend le café je vais marcher un moment...

Un an après, je sens mes limites d'aidante : l'énervement en face des répétitions, des situations insupportables qui reviennent à tout moment, des bêtises à rattraper, le sentiment d'impuissance en face d'un état cognitif qui ne fait que se dégrader. Que faire de lui qui ne sait plus gérer du tout son quotidien ni s'occuper seul sans tout sortir des placards, qui déplace les objets et ne se rappelle plus où il les a mis, qui veut aider mais qui ne peut

prolonger une action puisqu'il oublie la seconde d'après ce qu'il faisait ? Je ressens le besoin d'avoir ma vie aussi, ne pas avoir trop de frustrations qui me rendraient amère. Mais mes sorties n'enrichissent pas sa vie, il est difficile de l'intéresser à ce que j'ai fait et vu et un fossé se creuse entre l'aidante et l'aidé même si celui-ci reste très tendre et montre un besoin incommensurable d'affection.

Un après-midi par semaine, nous allons goûter chez des amis, ou nous organisons un goûter à la maison, nous avons souvent du monde à dîner : il adore voir famille et amis et il est en demande de contacts... Une heure et demie par jour, nous regardons, assis sur le canapé, en nous tenant la main, un reportage ou un film facile. C'est pour lui un temps précieux, pour moi un moment de repos. Nous avons fait une cure puis voyagé aux Caraïbes en hiver, il était content que je n'aie qu'à m'occuper de lui, un nouvel environnement nous accueillait luxuriant sous le soleil, plus sympa et moins cher qu'un séjour en EHPAD. Il me regardait nager et la vie sur la plage le distrayait. Mais la perte des codes sociaux, le « manger main », etc., rendent de plus en plus difficile la vie en société.

Être aidante aujourd'hui me fait accompagner Gérard sur un chemin du combattant avec des obstacles toujours plus nombreux et difficiles à franchir. Pour quel avenir ? Jusqu'à quand ?

Jacqueline Delaporte

L A M A L A D I E

La maladie, c'est une calamité. Vous ne l'avez ni prévue, ni acceptée, avant de la rencontrer. Je parle à Monsieur Parkinson et je l'insulte souvent, car il est sans pitié pour mon époux. Il ne veut pas le laisser tranquille. Sans la présence de Monsieur Parkinson, nous aurions pu faire beaucoup de choses et notre retraite serait plus calme, plus heureuse. Du coup, je suis de mauvaise humeur. Et je l'insulte, ce maudit Monsieur Parkinson. Voilà encore une journée difficile devant nous. Ceux qui ne connaissent pas la maladie ne savent pas comme c'est désespérant de commencer la journée en sachant que personne ne fera des choses à votre place, personne ne viendra, sauf ceux qui travaillent ici, qui nous aident. Et heureusement qu'ils sont là. Mais ce n'est pas ce que j'attendais de la vie, avant de rencontrer Monsieur Parkinson. La présence des personnes qui travaillent donne un peu de joie. Donc je m'efforce de sourire, je leur raconte nos petits malheurs quotidiens. Et j'y place en plus une plaisanterie, pour contrer notre sort. Voici que notre vie se déroule en petit train-train quotidien.

Et si c'était aujourd'hui ma rencontre avec les gens de la Plateforme ? Ah non, dommage, c'est la semaine prochaine... Chouette, ça me fera une petite sortie !!! De quoi oublier Monsieur Parkinson !!!

S A N S T I T R E

Aidante, accompagnante, râlante, vous m'avez reçue,
Vous m'avez écoutée, vous m'avez réconfortée, vous m'avez
Donné beaucoup ;
Donné, ce que je n'espérais pas,
Ce que je n'espérais plus :
Sourires, adresses, propositions d'organisation,
Le chemin vers une sortie de mon coin de pleureuse triste,
La joie d'être l'une de l'énorme armée
Des aidantes, des accompagnantes.
Pour lesquelles la vie paraît impossible, sans espoir.
Et pourtant,
Nous sommes là pour nos proches,
Et c'est grâce à vous que nous tenons bon.

Anna Przybylski

Il y a de cela dix ans, je me suis occupée de mon père. Un charmant et un adorable monsieur. C'était mon protecteur... Enfin, il était tout pour moi.

J'ai passé de belles années avec lui mais... Il y a un « mais » à chaque histoire de vie, c'est la vie. Il faut l'accepter, en fait il n'y a pas le choix.

J'arrête de parler de ça et je vous raconte ce malheureux parcours que j'ai eu à vivre en tant qu'aidante.

Je me suis occupée de mon père qui avait 75 ans et des pathologies chroniques depuis quarante ans. Cela a abouti à une sévère insuffisance rénale et des troubles cognitifs vasculaires.

Pendant trois ans, c'était l'enfer. J'avais un bébé de quatre mois et mon père déambulait la nuit. Il pouvait venir me voir dans ma chambre vingt fois dans la nuit pour me dire « et ben, tu ne m'as pas dit bonne nuit ».

Je m'occupais de lui 7 jours sur 7. Vivant dans un pays étranger, je n'avais pour seuls soutiens que mon médecin et l'infirmier, qui était un ami.

J'ai dû apprendre à faire la dialyse à mon père, à domicile (c'est faisable dans mon pays), quatre fois par jour. Le domicile, c'était le choix de Papa. L'hôpital, c'était non pour lui.

La maladie a bien avancé. Mon père a dû être alité et c'était encore plus difficile et moi. Entre-temps, j'avais quitté ma maison, mon travail, pour m'installer chez lui. Le plus difficile, c'est de voir un homme fort, protecteur, mon père était officier de l'armée de terre, devenir sans force.

La première fois où j'ai été obligée de lui faire la toilette, ce fut terrible. Mais il fallait le faire, par devoir. C'était un acte de reconnaissance mais pas un acte d'amour.

Un soir, sans que je ne m'en rende compte, mon père a fait un AVC. Le lendemain, je l'ai trouvé paralysé du côté droit. Une semaine plus tard, il n'était plus là.

Quand nous devenons aidants, malgré nous, la première chose à faire est de comprendre la pathologie et quel est son impact sur notre vie.

Ce n'est pas facile d'être aidant. Il faut s'entourer de professionnels, ne pas s'isoler, sinon nous devenons maltraitants malgré nous, par une parole, un geste ou même par un simple « ouf ».

Mon message :

Ne restez pas seul.

Informez-vous.

Faites-vous aider pour mieux affronter.

Soleil

CONTRIBUTION

D'ABDIA

TOUAHRIA-GAILLARD

Chaque année, depuis 2010, la France met à l'honneur les proches aidants en leur consacrant la journée du 6 octobre. Des événements, des manifestations scientifiques portent alors la mention « Journée nationale des aidants » pour venir rappeler l'importance de ces femmes et de ces hommes sans lesquels l'accompagnement des plus vulnérables d'entre nous aurait bien du mal à tenir.

Depuis plusieurs années, mes travaux de sociologue m'ont amenée à rencontrer des personnes investies dans l'accompagnement d'un membre de leur famille. Et il y aurait tant à dire... et surtout tant à faire pour aider, soutenir, accompa-

igner les aidants. Et les déculpabiliser certainement aussi...

À l'invitation des associations Delta 7 et ÂGES ET VIE 94, j'ai pu prendre part à la table-ronde organisée par leurs soins. J'ai pu écouter et discuter avec les aidantes et les aidants réunis ce jour pour partager leurs expériences. Mon intervention avait pour objectif de dresser un panorama de la situation contemporaine des aidants en France. Une mise en perspective de leurs expériences parfois heureuses, souvent douloureuses.

Une reconnaissance sociale tardive

On le sait ou on le pressent : nommer signifie reconnaître.

Donner un nom aux situations personnelles et si particulières que vivent des millions de personnes en France, c'est leur accorder une reconnaissance sociale.

La Charte européenne de l'aidant familial de 2007, dans son premier article, donne l'interprétation européenne du rôle de l'aidant : « Un aidant familial ou proche aidant est une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/ soutien. »

La loi française les a également nommés et reconnus bien tardivement. Une première définition du proche aidant d'une

personne en situation de handicap apparaît avec la loi de 2005 et est stipulée dans le code de l'action sociale et des familles en ces termes : « Est considéré comme un aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. »¹

¹ Article R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles.

Il faudra attendre la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, dite « loi ASV », pour avoir la définition du proche aidant d'une personne âgée : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »¹

¹ Article L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles.

Chiffrer une réalité complexe

Une récente étude de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)² recense 9,3 millions de personnes comme proches aidants en 2021, soit 14,8 % de la population âgée de 5 ans ou plus. Ainsi, 8,8 millions d'adultes, soit une personne sur 6 et 0,5 million de mineurs de 5 ans ou plus, soit un mineur sur 20, sont proches aidants.

Il faut garder à l'esprit que de nombreuses personnes sont aidantes sans en avoir conscience. Car, en effet, sous

² T. Blavet, « 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021 », *Études et résultats*, n° 1255, Drees, février 2023.

ces dénominations génériques de proches aidants ou de personnes de confiance se trouvent des situations familiales, sociales, professionnelles, personnelles très hétérogènes. Et l'expérience de l'aidance ne connaît pas d'âge. De récentes enquêtes ont montré que des enfants, des adolescents ou de jeunes adultes pouvaient être impliqués dans l'aide familiale, et ce, à des degrés variables. Le ménage, les courses, le suivi médical d'un parent ou d'un membre de la fratrie, peuvent être considérés par ces jeunes aidants comme de l'aide « normale », « naturelle ». Elles peuvent, en réalité, constituer des obstacles à la scolarité et à l'épanouissement individuel,

sans compter les sentiments de culpabilisation et d'inquiétude, majorés dans ces situations. Souvent invisibles aux autres et méconnus d'eux-mêmes, les jeunes aidants sont aux prises avec des sentiments ambivalents, oscillant entre maturité forcée et vulnérabilité liée à leur âge.

Plus documentée par la sociologie, la question des aidants actifs semble mieux connue. Insérés sur le marché de l'emploi ou en recherche d'emploi, ces aidants appartiennent à la génération pivot, celle qui s'occupe à la fois de parents âgés et d'enfants mineurs, et cumulent donc plusieurs types d'obligations familiales. La nécessité

de trouver des solutions pour articuler vie familiale, activité professionnelle et organisation de l'aide de parents âgés, co-habitant ou non, se pose à eux chaque jour. Entrepreneurs, salariés ou exerçant en profession libérale, tous les statuts sont concernés et il arrive que l'activité professionnelle représente pour eux une forme de répit. Ces aidants peuvent demander à rester en emploi à la fois pour des raisons économiques mais également pour des raisons d'équilibre psychique et de maintien dans la vie sociale.

Il en est de même pour les parents d'enfants en situation de handicap. S'il est attendu que des parents assument la

charge de l'éducation de leurs enfants, leur mission s'intensifie dans les situations de handicap, qu'il soit mental, cognitif, moteur ou sensoriel. Cette intensité de l'accompagnement peut varier en fonction du degré d'autonomie de l'enfant et du projet parental. Mais, en tout état de cause, l'accompagnement du handicap d'un enfant engendre chez les familles des coûts invisibles pour la solidarité nationale. Ces difficultés psycho-sociales supportées par les parents amènent certains aidants à sortir du marché du travail ou à réduire leur temps de travail. Les arbitrages se font souvent en défaveur des mères, ce qui creuse les inéga-

lités entre hommes et femmes en assignant ces dernières aux missions domestiques et d'éducation des enfants, en les privant de la protection sociale qu'octroie l'emploi, en matière de cotisations sociales (pour leur retraite, chômage, sécurité sociale) et d'une insertion sociale satisfaisante garante de leur équilibre psychique.

Rappelons que l'aide familiale est dans sa grande majorité féminine. Selon la Drees, 52 % des proches aidants sont des femmes. Deux mécanismes expliquent ce fait. Tout d'abord, des arbitrages économiques sont opérés par les familles et la décision de se retirer du marché de l'emploi se justifie

souvent par l'écart salarial entre les conjoints : les salaires des femmes étant souvent moindres que celui de leur conjoint, elles s'arrêtent de travailler pour assumer l'aide.

Le deuxième mécanisme est celui d'une perpétuation de la supposée évidence de l'aide familiale. Dans la mesure où les missions domestiques et de care sont majoritairement dévolues aux femmes, elles continuent à prodiguer l'aide dans les situations de perte d'autonomie.

Mais l'aide des proches représente un invisible poids économique, pourtant très conséquent. En effet, l'aide prodiguée

par les aidants relève du travail domestique réalisé dans la sphère privée et familiale. Lorsque ces missions ne sont pas rémunérées ou dédommées dans le cadre des dispositifs de solvabilisation (Allocation personnalisée d'autonomie et Prestation de compensation du handicap), elles échappent au calcul économique. Si cette aide était financièrement comptabilisée, on constaterait que la « production » d'aide informelle mobilise, en France, près d'un million d'aidants en équivalent temps plein, soit davantage que le secteur de l'agriculture ou de l'hôtellerie et de la restauration.¹ En estimant le nombre

d'heures d'aide consacrées par les aidants à leur proche âgé vivant en domicile ordinaire et en les convertissant à hauteur du Smic horaire, l'aide est estimée valoir entre 5,8 et 6,6 milliards d'euros².

Mais ces calculs économiques ne prennent pas en compte les autres coûts invisibles supportés par les aidants.

Outre les incidences sur le temps partiel subi, leurs pertes d'opportunités professionnelles, les baisses de revenus afférentes et la corrélative diminution de leur pension de retraite,

1 R. Fontaine, « Soutenir les proches aidants », *Actualité et dossier en santé publique*, n° 109, décembre 2019.

2 B. Davin, A. Paraponaris, P. Verger, « Entre famille et marché : déterminants et coûts monétaires de l'aide formelle et informelle reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire », *Management & Avenir*, 2009, 6 (26) : 190-204.

les conséquences sur leur santé physique et psychique sont nombreuses : non-recours au soin pour soi, dépression, déficit de sommeil chronique, fatigue persistante. La santé des aidants est mise à rude épreuve et ils sont 31 % à déclarer délaissé leur propre santé¹.

Pour conclure, faut-il rappeler que toutes les situations, configurations et histoires familiales ainsi que les rapports à l'aide, ne s'équivalent pas. Si les situations d'aidance peuvent engager des affects négatifs autant pour celui qui reçoit l'aide que pour celui qui la dispense ou l'organise, il ne faut pas oublier que pour ac-

compagner un proche vulnérable, de nombreuses qualités sont mobilisées chaque jour par ces millions d'aidants. La table ronde du 6 octobre 2023 en était encore un témoignage.

Nombreux parmi ces aidants ont développé une connaissance fine de la pathologie qui concerne leur proche, autant sur le plan somatique que sur le plan psychologique. Ces aidants sont souvent l'interface entre les besoins de leur proche et les mondes médicaux et paramédicaux. Ils font preuve d'une grande flexibilité, apprennent en regardant les professionnels intervenir à domicile et en faisant eux-mêmes quand c'est nécessaire.

¹ Baromètre des aidants, BVA et Fondation APRIL, 2018.

Ils s'adaptent, se remettent en question, résistent au stress, au manque de sommeil. Ils sont amenés à gérer plusieurs emplois du temps simultanément, ce qui requiert souplesse et capacité organisationnelle, sans oublier les nécessaires autonomies, fiabilité et sens des responsabilités dans l'accomplissement de ces multiples missions.

REMERCIEMENTS

La préparation de cette journée, son déroulé et cette publication n'auraient jamais été possibles sans l'investissement des aidants et des professionnelles.

Aussi, nous tenons à remercier tous ceux ayant participé, soutenu et partagé le projet de la Journée nationale des aidants.

Un grand merci aux aidants écrivains ainsi qu'aux lecteurs qui ont su mettre en lumière ces textes.

Merci à Abdia Touahria-Gaillard pour son implication et sa bienveillance.

Merci à la Fondation Ipsen et tout particulièrement à Céline Colombier-Maffre pour son soutien et son enthousiasme.

Merci à ÂGES ET VIE 94, ainsi qu'à Delta 7, à la ville de Villejuif pour la mise à disposition de la salle et à nos financeurs, l'ARS Île-de-France et la Conférence des Financeurs du Val-de-Marne.

Votre implication et votre appui nous motivent pour envisager de nouveaux projets et les partager avec vous.

À propos d'ÂGES ET VIE 94

Créée en 1981, ÂGES ET VIE 94 est une association loi 1901, à but non lucratif, qui a pour objectif de favoriser le soutien à domicile des personnes fragilisées par l'âge, la maladie et/ou le handicap.

Notre SAAD (Service Autonomie à Domicile - Aides et Soins) est composé d'un :

- d'un SAAD (service d'aide et d'accompagnement à domicile) ; les aides à domicile et auxiliaires de vie assurent l'aide à la vie quotidienne.
- d'un SSIAD (service de soins infirmiers à domicile) : les soins sont assurés par des infirmières, des aides-soignants tous diplômés.
- d'une ESA (Équipe Spécialisée Alzheimer) : les soins de réhabilitation sont assurés par des psychomotriciennes, ergothérapeutes et assistantes de soins en gériatrie.
- d'un pôle autonomie : œuvre autour de 5 projets de prévention (prévention de la dénutrition et de la déshydratation, prévention des chutes, dispositif de prévention des aidants et aides techniques) avec une équipe composée d'ergothérapeutes, de diététiciennes, d'une psychologue,

d'une référente en trouble musculosquelettique, une éducatrice en sport adapté et une référente du dispositif de prévention des aidants.

Vous retrouvez notre actualité et nos livrets mensuels de stimulation cognitive sur notre **site internet** : <https://agesetvie.fr/>

À propos de Delta 7

Fondée le 1^{er} mars 1973, l'association Delta 7 est au service des personnes fragilisées dans leur autonomie. Elle a pour objet d'imaginer et de mettre en œuvre toutes innovations concrètes pour apporter des solutions aux problèmes médico-sociaux, sociaux ou sanitaires, mal ou non résolus. Ainsi, Delta 7 déploie des expérimentations pour réduire les facteurs d'exclusion ou d'isolement ou pour améliorer les prises en charge, puis favorise la diffusion des réalisations qui s'avèrent satisfaisantes.

Nos valeurs :

Les valeurs de Delta 7 trouvent leur fondement dans l'ouverture, à soi et aux autres.

Elles se déclinent au travers des deux comportements suivants :

- L'ouverture au changement, appuyée sur une curiosité et une créativité, donne de l'énergie pour prendre des initiatives à tous les niveaux et s'adapter à la nouveauté.
- Le dépassement de soi pour s'engager avec professionnalisme et bienveillance auprès des autres, en faisant preuve d'un esprit d'équipe propice à la convivialité.

Site internet : www.delta7.org

À propos du Fondation Ipsen BookLab

Au service de l'intérêt général, œuvrant pour une société équitable, le Fondation Ipsen BookLab publie et distribue des livres gratuitement, notamment aux écoles et associations. Collaborations entre expertes et experts, artistes, auteures ou auteurs, et enfants, nos publications, pour tous les âges et en différentes langues, portent sur l'éducation et la sensibilisation aux questions de santé, de handicap et de maladies rares. Retrouvez l'intégralité de notre catalogue sous www.fondation-ipsen.org/fr/book-lab/.

Livre # 00.8

Votre avis nous intéresse !



ISBN : 978-2-38427-199-3 (livre imprimé) / 978-2-38427-200-6 (ePub)

Textes : Collectif sous la direction de

Marie Bonnet, Marie Cabanne, Olivia de Groc et Fanny Perret

1^{re} de couverture : Jean Criton, 1930/2022,

Photo : Francine Tourneroché, compagne et aidante de l'artiste

© Droits réservés

Mise en pages : Céline Colombier-Maffre

Relecture : ERS

Pour les textes :

© Catherine Ledru, pages 10, 11

© Isabelle Bourdier, pages 12, 13

© Eugénie Léopoldie, page 15

© Christian Dussable, page 21

© Jacqueline Delaporte, pages 23, 28

© Anna Przybylski, pages 29, 30

© Soleil, page 31

Pour la publication :

© Fondation Ipsen, 2024

La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France

www.fondation-ipsen.org

RESPONSABILITÉ

Les témoignages reproduits dans ce livre ne constituent en aucun cas des conseils médicaux et ne sont pas destinés à se substituer à un avis médical, de diagnostic ou de traitement. La décision finale concernant vos soins doit être prise par vous et votre médecin. Les informations contenues dans ce livre sont offertes sans aucune garantie. L'auteur et l'éditeur déclinent toute responsabilité liée à l'utilisation de ce livre.

ÉCRITURE INCLUSIVE

Promouvant l'égalité pour tous et toutes, les publications du Fondation Ipsen BookLab sont rédigées dans une volonté d'écriture inclusive. Nous noterons, cependant, que le point médian n'est pas utilisé, eu égard aux difficultés de lecture qu'il peut provoquer chez certains lecteurs et lectrices. Nous vous remercions pour votre compréhension.

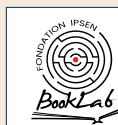
Dépôt légal : juin 2024

Achévé d'imprimer par la Fondation Ipsen, en France, en juin 2024

Conversion ePub : www.flexedo.com

Livre gratuit. Ne peut être vendu

Porté par les associations ÂGES ET VIE 94 et Delta 7, *Paroles d'aidants* réunit les témoignages émouvants de celles et ceux qui consacrent leur vie à soutenir leurs proches en situation de dépendance. À l'occasion de la 14^e édition de la Journée nationale des aidants, poèmes, lettres et récits poignants révèlent les défis, les moments de joie, et les luttes quotidiennes. Ce recueil offre une voix puissante à celles et ceux qui, dans l'ombre, incarnent la résilience et l'amour inconditionnel.



Livre # 00.8

Votre avis
nous intéresse !



ISBN :

978-2-38427-199-3 (livre imprimé)

978-2-38427-200-6 (ePub)

Livre gratuit. Ne peut être vendu