



Nous, maintenant, avec la maladie

– Témoignages de douze aidants familiaux –



Nous, maintenant, avec la maladie

– Témoignages de douze aidants familiaux –

Introduction

En France, 8 à 11 millions de personnes soutiennent au quotidien un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Cette aide primordiale représente un véritable « levier » pour le maintien à domicile des personnes aidées.

L'ADMR a souhaité mettre en place le projet : « Le quotidien des proches aidants : leur rôle essentiel en 2022 ». L'objectif principal de ce recueil touchant est de mettre en lumière le dévouement quotidien des aidants. Ces témoignages partagés ont pour but de permettre aux personnes aidantes de comprendre l'importance de leur rôle, de voir que les difficultés qu'elles peuvent traverser sont partagées.

Ce livret salue le travail accompli au quotidien, il veut, aussi, contribuer à la prise de conscience de la charge que cela représente.

Ce support veut aussi faire passer le message que l'aide apportée et l'amour donné ne doivent pas être regardés comme allant de soi. Mais que l'aidant peut aussi s'aménager du temps pour lui, apprendre que les différents réseaux d'aide existant dans l'Orne sont là pour apporter un peu de répit, de soutien et rompre la solitude de l'accompagnant.



“ Jacques

Je me suis installé en 2016 chez mes parents pour les aider. Ils m'ont toujours dit qu'ils n'iraient jamais en maison de retraite. C'est une génération qui a gardé des liens de respect, de devoir, vis-à-vis de ses aînés. Avant de venir vivre ici, j'assurais depuis une dizaine d'années tous leurs rendez-vous médicaux et l'entretien de leur grand jardin. Je venais régulièrement ; j'étais à une heure de chez eux.

Mon papa est tombé deux ou trois fois sans pouvoir se relever. Quand j'ai vu que la situation s'aggravait, j'ai fait le sacrifice de ma vie privée. Ma compagne est très compréhensive. Mais elle est loin.

Mon papa est parti, cela va faire trois ans. Et avant, j'ai été veuf deux fois ; j'ai accompagné mes épouses dans la maladie. Il faut faire face. Il n'y a pas le choix. On mûrit, on se forge.

Maman reste parfois chez ma fille ; cela me permet de m'évader avec ma compagne, de partir en voyage parfois. Cela fait trois ans que c'est ainsi. Mais je ne peux pas toujours solliciter ma fille et sa famille. Ils ont leur vie aussi.

Je veux que maman se sente bien

Maman a 90 ans passés. Entre deux passages de l'ADMR pour la toilette, il y a beaucoup à assumer : l'administratif, le

médical, la prise de médicaments, la gestion de situations, les courses, la cuisine, le linge, le repassage, le ménage. Rien ne me fait peur. Je veux que maman se sente bien. La coiffeuse, l'esthéticienne, le pédicure : tout le monde vient à domicile.

J'ai toujours cette inquiétude

Je joue aux cartes avec elle, et, pour lui faire plaisir, on joue aux Petits Chevaux. Ma compagne lui a redonné le goût des travaux de couture et du tricot.

Au quotidien, j'appréhende la chute. Je lui dis « Maman, on se redresse, on lève les jambes ». Les voisins ont les clés aussi. Mais on ne peut pas toujours solliciter les gens.

J'ai pris sur moi ; je l'assume. Je m'adapte. J'aide pour son bien-être. Parfois, je souhaite qu'il ne m'arrive rien. On me dit : « Si tu n'étais pas là... », « Tu es courageux ; nous on ne le ferait pas »... Mais cela m'appartient. On ne peut pas se mettre à la place et juger pour les autres. C'est à la fois un choix et le hasard des circonstances. Je sais bien que je suis la dernière génération à prendre ce relais. Un jour, je serai en maison de retraite. C'est ma décision personnelle.

Maman me dit qu'elle peut rester toute seule, mais je m'en voudrais s'il arrivait quelque chose. Rien que d'aller au marché, je me pose la question. Quand je suis de sortie, j'essaie de prendre mon temps, de voir des gens. Mais au bout d'une heure, je l'appelle. Et quand elle ne répond pas, je reviens en catastrophe.

L'autre fois, je suis quand même allé au cinéma tout seul : c'était le soir, elle était couchée, ça allait. Mais j'ai toujours cette inquiétude...

Le courage, c'est parce qu'on aime les siens

Je suis très actif, il faut que je m'occupe. Je bricole, j'adore me balader, découvrir, visiter... La marche, c'est l'évasion et c'est un besoin ; cela m'aide pour ma santé. Le soir, quand je suis sur le canapé, la solitude est là ; elle pèse un petit peu. La vie à deux, c'est quand même mieux.

Je fais les choses sans regret, mais la vie avance... Tout le monde a son épée de Damoclès. Il faut savoir gérer et faire avec. Le

courage, c'est parce qu'on aime les siens. Je fais de mon mieux. Si c'était à refaire, je le referais. Il y a l'amour, il y a le dévouement et l'attention aux autres, le respect et la solidarité. Je ne peux pas être indifférent.

Aube, le 28 avril 2022





« Bernard

Je vais avoir 83 ans. Quand j'étais plus jeune, étant le troisième sur dix enfants, j'aidais déjà mes parents à la ferme. Et depuis la retraite, j'aime bien aider à la maison.

Cela fait 12 ans que Cécile, mon épouse, a la maladie de Parkinson. La maladie ne se voit pas.

Ça nous est tombé dessus comme ça. Cela demande du temps pour accepter.

Je fais le ménage, je passe la serpillière, je fais le lit, j'étends le linge, je bricole, je jardine, j'ai toujours de quoi faire dehors. Quand je suis occupé, ça va. Mais si je reste à la maison, ça me travaille. Je fais

souvent un petit tour dans le jardin : il n'y a pas une mauvaise herbe !

Avant le covid on allait beaucoup au thé dansant, au « bal à papa ». C'était notre plaisir. Pour la maladie de Parkinson, les médecins conseillent le tango - avec sa femme ! Au thé dansant, on a fait beaucoup de connaissances. À la belote aussi. On a gardé les liens. Il faut sortir, voir des gens. Il faudrait voir quelqu'un tous les jours, pour discuter et se changer les idées.

*Il faudrait voir quelqu'un
tous les jours, pour discuter
et se changer les idées*

Nous, on sort moins. Mais une balade dans le parc, c'est suffisant. On rencontre

des promeneurs, on discute.
À présent, Cécile n'a plus trop la force.

Il faut attendre longtemps pour avoir un rendez-vous avec un spécialiste. Je l'accompagne aux visites médicales et je la soutiens, je la rassure. Parce que la recherche progresse. Ma femme se tracasse ; cela joue sur la maladie. Mais on est tous les deux, c'est déjà bien.

Savoir que ma femme était seule et s'inquiétait, c'est ce qui m'embêtait le plus

J'ai un peu de temps pour moi, j'aime bien sortir. On fait nos courses ensemble, on salue nos voisins. On prend des nouvelles. On est bien.

Mais nous ne voulons plus partir en vacances, même chez notre fille. On fatigue trop vite ; nous, on a notre rythme, on prend le temps.

J'aide ma femme quand elle a besoin de mettre les manches de son gilet, mais je ne veux pas tout faire à sa place, attacher tous ses boutons... Parfois, il faut faire un effort... Moi aussi, parfois, j'ai du mal à attraper ma manche quand je mets ma veste.

Cécile a peur de tomber quand je ne suis pas là, mais moi aussi, je dois faire attention avec l'âge. Quand j'ai eu l'opération de la carotide l'année dernière, je me tracassais pour ma femme. Au CHU de Caen, ils me gardaient à cause de la tension. Tous les jours j'appelais pour dire : « Non, je ne rentre pas ce soir. Ne te

tracasse pas ». Je suis resté 9 jours. Savoir que ma femme était seule et s'inquiétait, c'est ce qui m'embêtait le plus. Mourir, cela ne me gênerait pas, mais c'est pour ma femme... Je sais que toute seule, elle aurait du mal.

Les jours où ma femme raconte des histoires drôles, c'est bon. C'est son sourire qui m'a séduit. On se rappelle les bonnes années qu'on a passées ensemble : notre rencontre, le petit chemin creux où on s'embrassait, les bonheurs de tous les jours, les bals...

La santé, c'est ce qu'il y a de plus important. Autour de nous, il y a des gens malades aussi ; j'essaie de leur apporter mon soutien aussi. Il y a des personnes qui ont beaucoup moins la santé que nous. Avec l'âge, je ne peux plus tuer les insectes, une

fourmi, je la laisse vivre. Je ne vois pas pourquoi il faudrait l'écraser... Elle est utile et elle ne fait pas de mal. La vie, c'est précieux.

Sées, le 29 avril 2022





« André

Mon épouse était malade depuis cinq ans. L'évolution de sa maladie lui permettait quand même de faire encore, seule, une petite promenade journalière. Sa santé s'est dégradée d'un coup, en une nuit aux urgences, il y a trois ans. Elle a passé une nuit épouvantable. On ne sait pas ce qui s'est passé. Après, elle ne marchait plus du tout, elle était en état de dépendance totale. Je me suis rendu compte que cela allait être très compliqué. A quatre-vingt-sept ans il m'échoit ainsi cette charge d'aide-soignant. Du jour au lendemain, tout bascule. C'était difficile d'accepter. Au début, on se dit : « Il y a deux mois, elle se promenait encore toute seule ! ». Je n'aurais jamais imaginé connaître une

telle situation : voir une dégradation pareille, en si peu de temps... Sans espoir.

Depuis quelque temps, je n'arrive plus à lever ma femme le matin ; c'est une personne de l'ADMR qui vient pour le lever. J'assure les transferts nécessaires pour prendre les repas et aller aux toilettes. J'utilise une chaise roulante que j'ai aménagée et un fauteuil à assise basse pour le repos. La voisine vient m'aider pour le coucher.

C'était difficile d'accepter

On est toujours inquiet du moment qui va suivre. Quand elle dort, ça va. Comme je suis seul, j'ai cette crainte qu'elle tombe pendant un transfert d'un siège à l'autre, ou que je ne puisse pas faire ce que je dois faire pour elle. Certains moments, je me

sens démuni. L'appréhension diminue la force que j'ai. On est maladroit, on est inquiet. Je fais alors appel à la voisine quand elle est là. Je la rétribue pour son aide. Je me pose des questions sur les médicaments, leur utilité, leurs effets secondaires...

On est toujours inquiet du moment qui va suivre

Mon épouse marmonne, je ne comprends pas ce qu'elle dit. Il y a des moments très courts de présence, un ou deux mots, comme autrefois et à-propos. Le plus pénible, c'est le manque de communication. Je suis tout seul. Aucune communication possible. Quand elle s'agite, j'essaie de deviner pourquoi. Elle dort beaucoup, et elle ne peut plus bouger : une fois qu'elle est installée dans

le fauteuil, je peux entretenir le jardin, je peux aller faire les courses. Je sais que je vais la retrouver où je l'ai laissée. Au moins, je n'ai pas cette crainte-là ! Mais cela n'a rien de réjouissant.

Avant, nous bougions, nous faisons des voyages, des sorties, à droite, à gauche. Tout s'est arrêté du jour au lendemain. Et la perspective n'est pas drôle. Et c'est toujours là, dans mon esprit. Il n'y a plus de vie. De temps en temps, des amis viennent. Mais c'est rare. On ne fait pas trop de bruit, on ne parle pas trop fort parce qu'elle dort. Je m'occupe du jardin, je fais de l'informatique, du bricolage. Je me dis que si j'ai un souci de santé... C'est une hantise, même. Pour elle, ce serait la catastrophe. C'est important qu'elle reste là, avec notre attention, le confort. Je me sens accablé par les problèmes. Malgré soi,

on s'agace. Mais je sais qu'ici, ce sont les meilleures conditions de vie pour mon épouse. Si elle était en établissement, il y a ce risque qu'elle soit abandonnée dans un coin. Elle s'en rendrait compte à certains moments et je serais malheureux pour elle.

Certains moments, je me sens démuni

Quand ça pourrait être bien, on a tellement l'appréhension du futur... Le présent est gâché. Avec ma fille, c'est notre sujet de conversation majeur. C'est pesant. Ma fille la prend chez elle une dizaine de jours par mois pour que je me repose. Elle me manque cependant pendant cette période. Je suis chagriné aussi de confier cette charge à notre fille. Je ne tire pas pleinement profit de cet avantage.

Plus aucun plaisir désormais puisqu'ils ne peuvent être partagés. C'est difficile en permanence. Et bien sombre est le futur. Dans un couple de gens valides, chacun est l'aidant de l'autre. Beaucoup de gens disent que je suis courageux. Je ne trouve pas. Mon comportement est tout à fait naturel. Même si c'est insupportable pour nous, c'est mieux pour elle.

L'Aigle, le 5 mai 2022







Isabelle

Cela va faire trois ans au mois de juillet. Avec papa, on fait une alternance : maman est une vingtaine de jours dans leur maison, et une dizaine de jours chez moi. J'espère que cela permet à mon père de se reposer un petit peu. Je n'ai maman que dix jours par mois, mais je trouve que ça fait du bien quand ça s'arrête. C'est fatigant, c'est fatigant... On n'a plus de vie. Tout est organisé autour d'elle. Il n'y a plus de projet, il n'y a plus de vie.

La maladie de Parkinson est très irrégulière : il y a des jours où l'on arrive à la lever à peu près, elle collabore un petit peu, elle mange un petit peu toute seule. Et puis les jours où ça ne va pas, il faut

faire tout en force parce qu'elle se raidit, elle se crispe. Et puis on ignore si elle ne comprend pas ou si c'est le corps qui ne répond pas. On ne sait jamais.

■ *C'est fatigant, c'est fatigant...*

J'ai l'impression d'avoir appris un nouveau métier – mais je m'en serais dispensée, de celui-là ! Comme c'est très difficile, de temps en temps, je la laisse dans son fauteuil. Je me dis que ce n'est peut-être pas sympa quand même... Quelques fois, c'est énervant aussi. On essaie, on fait des efforts. « Ouvre ta bouche pour prendre ta gélule ! », on insiste, on répète, c'est idiot parce que non, elle ne comprend pas. Parfois j'ai des remords parce que je me suis énervée.

Maman est non seulement invalide mais aussi démente – il faut dire le mot même si je suis toujours choquée par ce mot-là. C'est difficile à accepter. Et cela nous renvoie aussi à notre propre fin.

Cela me fend le cœur de voir maman dans cet état-là. Mais je suis triste pour papa pour cette phase de sa vie où il a les moyens physiques et intellectuels. Moi, je ne suis pas toute seule et j'ai quelques années de moins. Papa a plus de 80 ans. Je l'appelle tous les soirs – un soir, j'ai oublié ; c'était la première fois depuis trois ans ! Ce n'est pas tant de l'inquiétude. C'est juste que je pense à eux. Cela me fait tellement de peine de les voir contraints à une telle fin de vie.

Je ressens beaucoup de tristesse face à cette situation, que je trouve révoltante, qui n'a pas de sens. Quelle vie... Pour tout

J'ai un grand sentiment de révolte contre tout cela

le monde ! Et à commencer par maman. Ce n'est pas une vie, juste manger, dormir et éliminer, et la boucle repart. Il n'y a plus que ça. Comment un être humain peut régresser à ce point, du jour au lendemain, puis un peu plus chaque jour. Je me demande jusqu'où cela va aller. Mon angoisse est là. La garder ici mais à quel prix. C'est un effort énorme. Et puis quand ce ne sera plus possible, la placer, mais que c'est déchirant. J'ai un grand sentiment de révolte contre tout cela. Le jour où elle comprendra qu'il faudra la mettre toute seule en institution... C'est générateur de beaucoup d'angoisse pour moi. On perçoit encore son anxiété. Il lui est arrivé de me dire « Je n'ai encore

pas su !? » ou « Reste avec moi ». Il y aurait encore des moments où elle se rendrait compte si elle n'était plus avec nous. Je pense qu'elle entend et reconnaît les bruits de la maison ; c'est une familiarité qui doit la rassurer.

L'aider, c'est un cadeau que j'ai envie de lui faire

On sait que cela peut arriver. C'est comme les accidents de voiture. Mais on ne se croit pas vraiment menacé par ce genre de situation. Quand maman est avec papa dans leur maison, j'ai une vie de couple, une vie sociale. Il y a des fenêtres de respiration. Sinon, il n'y a plus rien de possible. Je suis bloquée à la maison. Tout s'arrête.

L'aider, c'est un cadeau que j'ai envie de lui faire. Puisqu'il faut le faire, je le fais. Volontiers. C'est un élan naturel. Je ne le fais pas que par dévouement. C'est aussi parce que cela me fait plaisir d'être présente pour mes parents.

L'Aigle, le 5 mai 2022







Claudine

Si je n'étais pas là, mon mari ne pourrait pas rester à la maison. Avant je travaillais de 7 h 30 à 18 h 30. À présent, ce n'est plus possible : je travaille le matin et je peux être avec Jean-Marc l'après-midi. Cela permet d'appeler moins de personnes l'après-midi et le soir. Cela permet aussi à mon mari de choisir son heure de coucher. C'est important pour lui.

Le rôle de l'aidant n'est pas reconnu. J'ai dû réduire mon temps de travail, mais il n'y a aucune compensation financière pour ça. En disant au revoir aux collègues, je leur dis : « Bon, je vais à mon deuxième travail ». Je n'ai pas le temps de me poser. C'est comme un métier, cela prend beau-

coup de temps. Mais on y arrive ; cela se fait quand même. On ne peut pas faire tout comme avant, mais on va quand même en vacances, tant que c'est possible. On met en place les infirmières, le lit médicalisé, l'assistance respiratoire, tout ce qu'il faut. Pour ce qui est matériel et machines, je suis au top. À force, on apprend. Mais même avec l'assistance de la technologie, cela reste physique.

*Demain, on ne sait pas ;
c'est une lettre cachetée.*

On s'est mariés il y a 36 ans. La maladie de Charcot s'est déclarée en 2011 ; Jean-Marc a d'abord eu besoin d'aide pour se lever, puis il y a eu les cannes, puis le déambulateur, le fauteuil roulant, le fauteuil électrique... On s'habitue. Il faut

vivre au jour le jour, ne pas trop se projeter. Demain, on ne sait pas ; c'est une lettre cachetée. Si on s'apitoie sur soi, on n'avance pas et ça ne changera rien à nos problèmes. Une de nos filles regarde s'il y a des avancées dans la recherche médicale pour son papa, elle se documente. Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir.

Cela fait du bien d'avoir la possibilité de souffler

Je ne sais pas trop me poser : 3 000 volts ! Avant, je m'occupais de ma grand-mère qui habitait à côté. Puis ma maman est tombée malade ; j'allais la voir après mon travail. Et à un moment, j'ai été dans la position de l'aidée : je n'arrivais plus à marcher à cause d'une polyarthrite rhu-

matoïde déformante et évolutive avec dépression. À présent, j'ai des injections toutes les semaines pour la polyarthrite. On vit avec nos misères et puis on fait avec.

Jean-Marc n'avait jamais été malade. Il n'aime pas trop que les gens le voient ainsi, en fauteuil. Je le pousse un peu à sortir : « en voiture ! » Et puis finalement, il est content. La mère de mon mari lui dit souvent : « Tu as de la chance d'avoir ta petite femme parce qu'il n'y en a pas beaucoup qui feraient ce qu'elle fait ».

Je me dépêche pour faire les courses parce que s'il est tout seul, ça l'angoisse ; il étouffe. Mais il n'est jamais tout seul. Quand il y a quelqu'un avec lui, cela me permet de faire les boutiques ou de jardiner ; ce sont des moments qui me

ressourcent. Cela fait du bien d'avoir la possibilité de souffler ; mon mari ne voit pas ça comme ça. Il faudrait toujours que je sois là.

On est bien entourés : la voisine, la famille, les collègues de travail... C'est important de garder le contact avec les gens.

Au quotidien, il faut de l'attention et de la patience : le masque est mal mis, les pieds sont trop à droite ou trop à gauche, il faut déplacer la couverture... C'est plein de petites choses. Parfois, je suis à peine assise : ah, il y a encore ça... Chaque jour est un peu la même chose, toujours le même rituel, un planning d'enfer. Cela rythme la vie. La maladie impose cela. Mais on s'y habitue. Il n'y a pas trop le choix. Il ne faut pas baisser les bras et faire le maximum – mais le maximum de ce qu'on est en capacité de faire, pas au-

delà ! J'ai plusieurs casquettes ! Je fais largement ma part. L'important c'est de rester ensemble. Tant que c'est possible, j'aide. Mon mari passe en priorité. Je reporte souvent mes examens médicaux et je ne fais plus de gym parce que c'est le soir. Il n'y aurait personne pour rester avec mon mari. J'essaie de prendre du temps pour moi. J'essaie.

Boucé, le 9 mai 2022







Être aidant, c'est vraiment très très lourd. Le rôle de l'aidant évolue en fonction de la maladie. On laisse tout ce qu'on aime. On ne vit plus pour soi ; on vit pour l'aidé. C'est l'aidé qui est au centre des pré-occupations. Il y a peu de moments de répit. Il faut toujours surveiller. Je profite de la présence de l'aide-soignante pour lire mon journal tranquillement et pour faire du vélo ; cela me rappelle les bons moments.

Aujourd'hui, heureusement que j'ai mon chat avec qui parler. Le chat m'a servi de curseur : quand ma femme n'était pas bien et que je m'énervais, je voyais le chat baisser les oreilles, regarder à droite,

à gauche, et partir se cacher, je savais alors qu'il était temps de me calmer. J'allais le voir, le caresser. Ce chat est mon baromètre et mon confident. Il est très important.

La maladie a évolué, et mon rôle aussi

Le monde du travail doit savoir que, si l'aidant n'est pas physiquement auprès de l'aidé, moralement il y est toujours. On part le matin sans savoir comment on va retrouver sa femme en rentrant... Aidant, c'est à plein temps. J'ai vécu dix ans professionnellement avec la maladie. Je me souviens encore de réflexions sur mon lieu de travail : « Quand on est au boulot, les soucis de la maison, on les laisse à la maison ». C'est très facile à dire quand on n'est pas confronté à ça. Ou encore : « En

2009, quand vous êtes arrivé dans l'Orne, votre femme était déjà malade ». Il ne faut pas accepter ce genre de réflexion. J'ai entendu aussi : « Il n'y a pas que vous qui avez des malades chez vous »... Il n'y a aucune prise en compte de la situation. Je ne pouvais plus laisser Laurence toute seule. J'ai dû prendre une retraite anticipée avec perte financière.

La personne handicapée a sa carte de personne handicapée ; un aidant n'en a pas. Rien ne prouve que je suis un aidant quand je l'accompagne aux toilettes pour dames par exemple.

Le vélo, sans téléphone, et le jardin de courts instants, ce sont des moments très importants... Quand on est aidant, on a besoin de ces moments-là. Quitter vraiment son domicile, cela fait beaucoup

de bien. Il faut s'organiser longtemps à l'avance pour un accueil temporaire en maison de retraite mais il y a des situations impossibles à prévoir. C'est inquiétant de savoir qu'il n'y a pas d'accueil temporaire d'urgence.

Entre 2009 et 2019, la maladie a évolué, et mon rôle aussi. Moi, j'étais mal au bou-

Quitter vraiment son domicile, cela fait beaucoup de bien.

lot, mal à la maison. C'était une période difficile : mon état physique devenait inquiétant et je n'avais plus envie de rien. Laurence n'était pas bien donc je n'étais pas bien ; je n'étais pas bien donc elle n'était pas bien... C'était l'engrenage. Je me suis mis en arrêt de travail. J'ai fait une sorte de burn-out. J'ai failli tomber

dans l'alcoolisme pour oublier. Pris par l'angoisse, j'ai dû prendre des anxiolytiques, donc j'ai arrêté l'alcool. Et l'arrêt maladie m'a aidé à reprendre pied.

En complément aux intervenantes à domicile, je fais des petits soins infirmiers. Ce n'est peut-être pas grand chose mais ce n'est pas toujours évident à faire et je ne me pensais pas être capable de faire ça... J'ai dû apprendre.

Il y a des petits moments avec des sourires, des souvenirs agréables que l'on partage ; et puis il y a des moments qui sont beaucoup plus durs. À présent, la dégénérescence cognitive s'ajoute aux problèmes physiques. Avec le confinement, il y a eu une nouvelle dégradation. Je ne me fais pas d'illusion : elle ne pourra pas rester à la maison des années encore.

Laurence a participé à des protocoles de recherche sur la maladie de Parkinson. On sera peut-être prioritaire pour tester un nouveau médicament.

Sainte-Marie-la-Robert, le 10 mai 2022







Paulette

C'est arrivé un soir ; on buvait un café avant d'aller se coucher. Philippe a eu un grand vertige. J'ai juste eu le temps de faire le tour de la table ; il était parti. On ne sait pas ce qu'il a fait. Le cerveau n'a pas été irrigué un certain temps.

On avait 53 ans. Nous étions artisans boulangers pâtisseries. Je suis aidante de mon mari depuis qu'il est sorti de l'hôpital en juillet 2004. Pendant les trois mois et demi de coma, j'allais le voir tous les jours : deux heures pour aller, deux heures pour revenir. Je tenais le magasin le matin et ma petite employée le tenait l'après-midi. Et quand je rentrais le soir, j'avais tout mon pain à compter pour le lendemain.

Heureusement que j'ai eu des petits jeunes professionnels très qualifiés pour m'aider. J'allais voir mon mari tous les jours et je me demande comment j'ai fait.

Nos enfants ont tout de suite compris que c'était le drame, qu'il fallait rester soudés pour pouvoir faire face. Quand il arrive de telles choses, vous avez vraiment envie d'être avec les vôtres. Même les petits-enfants ont chacun leur façon d'aider leur grand-père.

Cela a bouleversé toute la famille. On avait plein de projets pour la retraite. Je dis à mes enfants : « Profitez maintenant ! Il ne faut pas attendre. »

Philippe est joyeux et social ; cela aide. Ses copains de maternelle viennent le voir. Ils ne l'ont pas laissé tomber ; ils sont venus le voir au CHU toutes les semaines.

On a besoin de voir des gens. L'été, le moral est meilleur que l'hiver. On va à la pêche – c'est ma pire punition ! Il a tellement aimé la pêche que je ne peux pas l'empêcher. Après, on remet le poisson pêché dans l'étang. Je suis le pilier mais je vieillis. Mon frère

On a besoin de voir des gens.

m'est d'un grand secours. Il habite à côté. Je l'ai appelé dernièrement pour m'aider à relever mon mari qui était tombé. Je ne peux plus le relever toute seule. Ma voisine aide aussi beaucoup ; elle a 87 ans. Je ne peux pas laisser Philippe tout seul ; il n'a pas de mémoire. Il croit qu'il marche. Je suis aussi son interprète car il a des difficultés pour parler. Les aidants professionnels font un travail exceptionnel ; il faut savoir leur dire merci. Heureusement

qu'ils sont là ! Sans eux, Philippe ne serait pas avec moi. Ce serait pour moi un grand désespoir.

On ne restera pas à la campagne. Il faudrait que l'on trouve une ville où l'on ait un pied dans notre maison et un pied à l'hôpital. Tout s'organise autour de cela. On n'a pas le choix. On s'organise. Il y a plus triste que nous, encore.

Ma hantise, c'est de tomber malade. Comment je ferais ? Mon fils me dit que si besoin, on trouvera une maison de retraite ou un institut pas très loin de la maison.

Quand il vous arrive un drame pareil, on se pose plein de questions. Quand mon mari n'est pas bien, je m'inquiète. Je prends sur moi. Je me dis « Allez, bon : courage ! » Et puis ça repart. Je suis pré-

sente aussi pour mon frère, qui vit seul tout près d'ici. On s'entraide tous. On fait ce qu'on peut... Parfois, le moral descend quand même. Parfois je râle aussi. Mais cela nous est arrivé ; c'est comme ça. On ne peut pas faire autrement maintenant. Mes parents m'ont habituée à ne jamais regarder en arrière : « Ce qui est passé, est passé ».

Il faut vivre au jour le jour. Il n'y a pas de solution ; il faut vivre et essayer de faire au mieux. Les médecins disent : « Vous allez l'accepter ». Non ! Ce n'est pas vrai ; on n'accepte pas des choses comme ça. On fait avec, mais on n'accepte pas. Cela s'atténue peut-être un peu, et encore, je ne sais pas.

Je n'ai pas de temps pour moi. Je ne peux pas avoir du temps pour moi. Philippe veut toujours que je sois là. C'est ça le

plus dur parfois. Parfois, on est démuni. Ce qui me manque le plus, c'est de pouvoir sortir seule en me disant que Philippe est tranquille. Même prendre cinq minutes pour le café du matin toute seule...

Saint-Martin-des-Landes, le 10 mai 2022







Mon mari avait fait un premier AVC en 2011, au moment de la retraite, sans trop de conséquences, mais la fatigue était là. Il a fait un second AVC le 13 juillet 2019 et il est rentré de la rééducation en octobre 2019. J'avais prévu de venir le voir tous les deux jours parce que cela faisait beaucoup de kilomètres, mais il a dit : « Il faut que tu viennes tous les jours ». Et la kiné a bien remarqué que ma présence lui faisait beaucoup de bien : « Vous ne seriez pas venue, il baissait les bras ». Il a progressé chaque jour. C'était visible.

Le soir, j'étais seule ; il y avait quand même mon petit chien. C'était une pré-

sence. Je pouvais discuter avec lui et il me comprenait très bien. C'était très important.

Les progrès technologiques aident au quotidien ; on peut rester chez soi. C'est appréciable quand on a une petite retraite... J'ai tout le matériel qu'il faut : le lit médicalisé, le fauteuil, le guidon de transfert... À 7 h 30, les aides-soignantes sont là. Et parfois, des infirmières viennent vers 7 h. Il y a aussi le kiné, mais nous savons que mon mari ne pourra plus marcher tout seul.

Mon mari aime sa promenade en voiture, tous les après-midi. Il voit la campagne, les lieux qu'il connaît bien, on discute. On a tous les deux besoin de changer de paysages. Heureusement que j'ai le permis de conduire.

J'ai mon jardin – tant que je peux encore le faire. Les années commencent à peser aussi. Il y a les moutons, tout ça à entretenir. Je ne veux pas penser comment la situation pourrait évoluer avec l'âge. Pour le moment, je n'y pense pas. Pour le moment, j'ai encore de l'énergie. Tant que je pourrai, je le ferai. Quand je suis fatiguée, je me reprends. On m'a dit qu'il fallait que je fasse attention à moi aussi. Un docteur m'a dit : « Vous vous croyez forte, mais à un moment donné, ça pèse quand même ».

Pour le moment, j'ai encore de l'énergie.

Quand j'ai besoin, j'ai un petit coup de main de la famille, des voisins... Il faut dire aussi que quand nous étions petits

agriculteurs, on faisait appel à nous pour des coups de main dans la commune. Mon mari ne disait jamais non. Il était tout le temps à rendre service. Il aimait aider.

J'ai travaillé plus longtemps que mon mari parce que j'ai commencé chez les parents ; ces années ne comptaient pas pour la retraite. Même après, nous, les femmes, nous ne comptions pas alors qu'on faisait beaucoup de choses...

Aujourd'hui, s'il fallait qu'il m'arrive quelque chose, pour mon mari, ce serait difficile. On est quand même mieux chez soi. Il ne faut pas baisser les bras. Et ne pas se buter contre des réactions difficiles. Il faut prendre un peu sur soi. La douleur peut faire dire des mots douloureux. Chaque jour, garder le moral parce que

mon mari compte sur moi. Si je baisse les bras, il pourrait penser que je ne veux plus m'occuper de lui.

J'ai eu peur quand mon mari a fait des délires ; il avait de la température à cause des infections urinaires, mais c'est passé. Il a toujours sa mémoire et son caractère n'a pas été modifié.

Ici, il peut suivre son rythme : se coucher de bonne heure, manger... Ça fait du bien de le voir manger ; à l'hôpital, il ne voulait pas. Je faisais aussi attention, à l'hôpital, qu'il ne reste pas trop longtemps dans le fauteuil. Je suis devenue experte en petits soins, je suis attentive à tout ce qu'il faut pour qu'il soit bien. Je trouve des astuces pour lui faciliter la vie. Mais je reste inquiète quand sa température monte ; certaines nuits, je ne dors pas.

C'est vrai que je suis courageuse ; on me le dit. Je ne sais pas si mon mari est reconnaissant de ce que je fais. Il ne s'exprime pas trop sur ce sujet. Parfois je lui pose la question, mais il ne répond pas ; c'est son caractère. Mais je pense qu'il est content quand même.

Saint-Julien-sur-Sarthe, le 30 mai 2022







Branko

Mon épouse a fait un infarctus médullaire : une petite artère n'a pas irrigué la moelle épinière. Cela s'est passé au travail. C'était le 26 mars 2009. Je m'en souviendrai toute ma vie. Avant, je n'étais pas doué avec les dates ou les chiffres. Avec le monde de la médecine, je commence à connaître pas mal de choses. Avec tous les hôpitaux et les erreurs et les complications médicales...

Le ciel vous tombe sur la tête. Au retour de l'hôpital, j'ai eu un trou noir ; je ne sais même pas comment je suis retourné à la maison. Si j'avais un superpouvoir, je reviendrais en arrière, avant « l'accident ».

Je soutiens. Frédérique était pendant presque un an en convalescence assez loin. Nous savions très bien qu'elle ne pourrait plus marcher. J'y allais trois fois la semaine et aussi le week-end. Ensuite j'ai suivi un apprentissage pour apprendre à m'occuper d'elle. Tous les mercredis après-midi, j'avais école ! Ça aide à devenir aidant. J'ai appris plein de choses. Mais quand il y a des trucs que je ne connais pas, je demande de l'aide, comme pour les dossiers de la MDPH.

*Je ne m'occupe pas de moi ;
ça va très bien.*

On a regardé les devis pour aménager la maison et on a décidé de construire une

maison adaptée. L'architecte de la maison, c'est Frédérique. Elle a fait les plans qui ont été approuvés par l'architecte. Tout est fait autour de mon épouse. Elle ne manque de rien.

On a gardé tous les contacts, tous les amis, toute la famille. Certaines fois, c'était Frédérique qui remontait le moral de la famille. Moi aussi, j'ai le moral. Je n'ai pas beaucoup de moments difficiles. Je ne m'occupe pas de moi ; ça va très bien. Quand ça ne va pas, je me pousse un peu. J'ai toujours été comme ça.

J'ai arrêté toutes mes activités dans les associations, la troupe de théâtre amateur, etc. Je suis uniquement avec Frédérique. C'est un choix. Je suis tranquille quand je suis là. Je m'absente le matin pendant une heure pour les courses, tout ça. Les

aides-soignantes sont là. Il y a aussi une aide-ménagère le midi, et une infirmière un jour sur deux.

*Il faut garder le moral
– même quand ça ne va pas.*

Mon épouse faisait beaucoup de sport avant – de haut niveau. De beaux souvenirs. On faisait de la moto ensemble ; on en a mangé des kilomètres ! Même l'hiver, sous la neige. Maintenant, en moto, je ne fais pas de grands voyages et je fais attention. Et puis je me suis abîmé l'épaule en démenageant une grosse pierre, alors je roule beaucoup moins.

Depuis que je suis à la retraite, je m'occupe à ma façon. Je fais de la marche, je

bois un verre avec les copains. Frédérique bouge aussi, elle va à la ville avec sa sœur. Et quand nos filles étaient à l'île de Saint-Martin, nous avons été les voir : l'avion et tout ça. À l'arrivée, on a été accueilli comme des pachas par l'ADMR, les docteurs, etc. Elle était prise en charge. Elle a même pu faire du bateau.

On garde la dynamique. On ne sait pas ce que la vie nous réserve ; il faut en profiter. Le futur, ce sera comme ça sera. Il faut garder le moral – même quand ça ne va pas.

Je ne me sens pas aidant familial. C'est machinal, ce que je fais. Ma femme pense que les aidants devraient être rémunérés. C'est vrai que je m'occupe de tout : le ménage, la cuisine, les courses, la pelouse, je prends tous les rendez-vous... Mais tout

ça c'est normal. Il y a des aides financières, mais nous, on n'a jamais rien demandé à personne. On n'a jamais embêté personne.

Le Mêle-sur-Sarthe, le 30 mai 2022







Noël

Je suis aidant depuis 2015, depuis l'accident de voiture de mon épouse. Mais Lili a déclaré la maladie de Parkinson en 2007, avec d'autres problèmes de santé. Elle s'est relativement bien remise de l'accident, mais elle a fait deux chutes graves après.

On a installé le lit médicalisé dans le salon, parce qu'il n'y a pas de chambre au rez-de-chaussée. J'ai fait moi-même la rampe à l'entrée de la maison pour remplacer les marches. Je n'ai pas demandé d'aides financières. J'ai eu l'information après. Tant pis, c'est fait.

Le matin, je la lève, je la fais déjeuner, ensuite, il y a une intervenante pour la toilette. Je vais faire des courses en me dépêchant. De temps en temps, sur le chemin, je m'arrête prendre un petit café chez un restaurateur devenu un ami. Quand je suis dans mon jardin, je sais qu'elle est dans son fauteuil, tranquille : j'arrive à déconnecter. Ma plus grande crainte, c'est une nouvelle chute. On a toujours notre téléphone avec nous ; s'il y a un souci, elle m'appelle. C'est déjà arrivé une fois.

Je bouge beaucoup. Je prépare à manger, je fais le ménage. Ma femme épluche les légumes. Il y a aussi quelqu'un qui vient pour le repassage.

Nous tenions une boulangerie. Nous faisions de grosses journées tous les deux ;

on s'aidait mutuellement. On a vendu la boulangerie quand mon épouse a commencé à avoir des problèmes de santé. On a peut-être travaillé trop dur ; on a peut-être trop forcé. Et nous avons imaginé une retraite rythmée par les sorties, les voyages, plus de moments en famille aussi.

Ils ne comprennent pas le temps et l'énergie que cela peut demander d'être aidant.

Être aidant, c'est normal. Marié pour le meilleur et pour le pire. Mais c'est un travail qui n'est pas reconnu. J'étais très engagé dans une association et quand j'ai dû être plus présent pour mon épouse, les membres de l'association n'ont pas

compris pourquoi je n'étais pas aussi disponible qu'avant. Et malheureusement, aucun membre de cette association n'est venu nous rendre visite ou n'a pris des nouvelles. Aucune visite, rien. C'est triste. Ils ne comprennent pas le temps et l'énergie que cela peut demander d'être aidant. C'est comme ça. Mais ça me peine vraiment. Ça fait mal.

Être aidant, ça prend tout l'esprit. C'est aussi des compétences qu'on apprend sur le terrain. J'utilise tout le matériel facilement. Au quotidien, on ne se prend pas la tête. C'est comme ça, et puis voilà. Chaque chose en son temps. Et puis on verra bien. On ne pense pas à demain. Les idées sombres n'arrangent rien. Moi, j'ai quelques douleurs physiques, mais ce serait un peu indécent de me plaindre... Je fais quand même attention à ma santé.

Je vois régulièrement mon médecin ; je lui ai même appris à faire du chocolat.

Aujourd'hui, le plus important c'est que Lili soit bien. C'est tout. Je voudrais la sortir un peu, surtout aux beaux jours, mais parfois c'est difficile, elle n'est pas prête à sortir. Cela lui ferait du bien.

Moi, j'ai quelques douleurs physiques, mais ce serait un peu indécent de me plaindre...

Il faut aider la personne bien sûr, mais, à côté, c'est bien de faire autre chose. Sinon, ce n'est pas possible. Il faut trouver le juste équilibre. Ce n'est pas évident. Je ne peux pas rester à ne rien faire. Et je

fais toujours les choses du mieux que je peux, mais je pense que je vais contacter l'ADMR pour quelques heures de ménage.

Saint-Jouin-de-Blavou, le 31 mai 2022







Odile et Hubert

On était de petits agriculteurs ; on abandonne petit à petit. On a 72 et 74 ans, il est temps d'arrêter. Juste un petit peu pour se distraire !

Bernadette, la maman d'Hubert, a 93 ans et elle veut rester dans sa maison. Tous les deux on est contents de lui rendre ce service. On habite à trois kilomètres de sa maison. Ce n'est pas loin, mais c'est loin quand même : on vient dans la maison de Bernadette deux ou trois fois par jour. À la campagne, ce n'est pas simple ; ici, il n'y a qu'une voisine et elle travaille la journée entière. Les deux autres maisons sont

vides. Et puis, à la campagne, l'hiver c'est long.

Cela fait une dizaine d'années qu'on est plus présents pour Bernadette, de plus en plus présents. Il y a un mois et demi, elle est tombée à l'entrée de chez elle. Elle est restée une heure et demie en plein soleil. C'est l'auxiliaire de vie qui l'a trouvée là. Deux heures avant, on était avec elle. Elle était assise, à regarder la télévision, quand on est partis.

La journée est rythmée par nos visites.

À l'hôpital, ils ne voulaient pas la laisser sortir alors qu'elle n'avait que de l'arthrose. Il a fallu un petit peu se fâcher :

elle veut rentrer, elle va rentrer ! Depuis son retour, elle ne marche plus. Elle a retrouvé un peu son sourire quand même.

On a toujours l'appréhension de savoir si ça va bien, si la nuit s'est bien passée.

On vient pour son petit-déjeuner. Odile ne pense même pas à boire son thé ; elle s'occupe de Bernadette. Faire la toilette ou l'emmener au sanitaire, c'est délicat ; ce n'est pas notre truc. C'est un métier. C'est à Hubert de lever Bernadette, de la mettre dans son fauteuil, de la coucher. Cela prend du temps et on ne sait pas, à deux heures près, quand les aides à domicile viennent.

On tire notre chapeau aux intervenantes qui aiment leur métier. Ce qui nous faciliterait la vie, ce serait que les intervenantes soient plus régulières dans les horaires.

La journée est rythmée par nos visites. On fait le ravitaillement et l'auxiliaire de vie fait les repas. Les aides ménagères s'occupent du ménage. Odile prépare parfois de bons plats pensant que Bernadette va aimer, mais ça ne lui dit rien, elle n'en veut pas.

On n'a pas beaucoup de temps pour nous, parce qu'on a deux maisons à entretenir. On n'a pas beaucoup de loisirs. Le dimanche, il faut être là aussi. Ça bloque un peu. Ça nous manque de ne pas partir en vacances. Déjà, quand on était artisans puis agriculteurs, on ne prenait pas trop de vacances, et maintenant, on ne peut

pas non plus en profiter. C'est comme ça... On essaie de s'organiser quand même pour voir du monde, faire des activités. Mais on ne peut pas s'éclipser tous les dimanches. On a beaucoup d'amis ; ils nous aident à garder le moral. Ils appellent pour savoir si tout va bien. Les enfants aussi ; ils sont loin mais on est en contact souvent. Ils ne sont pas vraiment d'accord avec nous. Ils nous demandent de nous reposer, de prendre des vacances.

Cette situation est souvent dans notre esprit. On a toujours l'appréhension de savoir si ça va bien, si la nuit s'est bien passée. Pour nous, c'est normal d'être là. Même si on n'est pas en forme, il faut être là ; on n'a pas le choix. Quand ce sera notre tour, on pense que les enfants ne s'embêteront pas avec « les vieux ». C'est l'époque actuelle qui est comme ça. Il n'y

aura pas cette continuité de veiller sur les anciens. On essaiera de rester chez nous le temps qu'on pourra, mais on ne se fait pas trop d'illusions. On finira entre les murs.

Ciral, le 22 juin 2022







Madeline

J'ai 83 ans, je suis aidante depuis 1994. Je connaissais ce monsieur très peu de temps avant, c'était juste un ami. Il était agriculteur, avec un caractère un peu rude. En 1994, il est devenu paraplégique suite à un accident. Il va avoir 90 ans.

Quand il arrive des pépins comme ça, je connais les difficultés. J'ai perdu mon mari en 1989 ; il était handicapé à la fin de sa vie ; il a eu de graves problèmes de santé de 1972 à 1989. Quand elle est là, la maladie tient toute la place. On apprend beaucoup de choses, et notamment à affronter le monde médical, qui est très

fermé et qui peut exclure les aidants, les proches du malade.

Le soir, quand mon mari était couché, je prenais le petit chemin pour aller regarder le soleil couchant : c'était ma soupape de sécurité. Sinon, je crois que je n'aurais jamais tenu... Je me ressourçais là, je pouvais pleurer, je pouvais extérioriser. La nature était ma confidente. C'était ça qui m'aidait. Et j'y vais toujours, voir ce soleil couchant. Ce n'est jamais le même soleil. C'est magnifique.

Pour cette nouvelle situation, j'aurais pu laisser tomber. Mais j'avais tellement appris du handicap...

Je me suis toujours dit « c'est lâche de lâcher les gens dans de telles situations ». C'est évident pour moi. J'ai du mal à

concevoir qu'on laisse ainsi les gens. C'est fréquent pourtant. Mais je ne me voyais pas faire ça. Et pourtant cela n'a pas été simple... Et cela n'a aucun avantage, ni sentimental, ni autre. Je me suis beaucoup investie : je prenais même ses petits-enfants ici pendant des vacances ; je pensais lui faire plaisir... Ça m'est arrivé de me demander ce que je fais là, d'avoir envie de tout envoyer en l'air.

*Aider, c'est en moi,
c'est ma nature.*

Je l'ai emmené pendant des années aux visites médicales. Avant, il conduisait sa voiture ; je l'accompagnais pour installer le fauteuil dans la voiture et le redescendre. C'est beaucoup moins contrai-

gnant à présent car beaucoup de choses ont été mises en place depuis peu : des aides pour les soins, les repas, le ménage. Jusqu'en 2020, je faisais les repas tous les jours. Avec le covid, les aides ont été mises en place, alors je peux être moins présente. Mais je continue à faire toutes les courses.

J'ai deux enfants, des petits-enfants et des arrière-petites-filles, bien élevées, mignonnes comme tout. J'habite à un kilomètre d'ici. Depuis qu'il y a les aides-ménagères, j'ai plus de temps pour moi. Mais je pars très peu. Avec le covid, on a perdu toute envie de voyager, on n'a plus la même motivation.

Les gens me connaissent bien ; dernièrement, on m'a présenté un petit chien qui n'a plus de maître. Je n'ai pas pu dire non.

On est plusieurs dans le village à aller dans la maison de retraite, faire de la lecture ou jouer avec les personnes âgées. Le petit chien m'accompagne pour rendre visite aux résidents ; le lien qui se crée est surprenant. Leurs yeux le disent profondément.

*Quand elle est là,
la maladie tient toute la place.*

Aider, c'est en moi, c'est ma nature. Tout le monde n'a pas la même chance dans la vie. On n'a pas tous la chance de passer à côté d'accidents, de maladies... J'ai eu une vie difficile mais j'ai la chance d'avoir la santé. Si on part avec l'idée de s'occuper de quelqu'un, on le fait avec sa foi, de bon cœur et surtout sans rien attendre en

retour, sinon, on ne le fait pas, il faut arrêter tout de suite. On le fait entièrement ou pas du tout. Je n'attends pas de remerciement.

Saint-Martin-des-Landes, le 22 juin 2022



Remerciements

L'ADMR de l'Orne souhaite remercier la Fondation Crédit Mutuel Maine-Anjou Basse-Normandie¹ pour son soutien et sa confiance tout au long du projet. Un grand merci à tous les participants pour leur temps et leurs témoignages, sans eux rien n'aurait été possible. Merci beaucoup aux partenaires : Sonia Brault pour le recueil et la retranscription de tous les textes, Gilles Juhel pour son talent de photographe et Zacharie Pacey pour la conception et la réalisation de la maquette du livret, Lydie Guillet pour ses interventions et ses conseils en sophrologie auprès des participants. Enfin, merci infiniment à tous les collaborateurs du réseau ADMR, les administrateurs et les professionnels qui ont apporté leur aide.

À tous, votre engagement a permis l'accomplissement de ce projet innovant aux valeurs fortes.

1. La Fondation d'entreprise du Crédit Mutuel Maine-Anjou Basse-Normandie a pour objet d'apporter une aide aux personnes menacées ou fragilisées par des états de dépendance, notamment liés au vieillissement. Ainsi, elle accompagne les projets en faveur du soutien aux aidants sur l'ensemble de son territoire.

Conception graphique et mise en page : Zacharie Pacey
Imprimé par Bémo Graphic. Achevé d'imprimer en octobre 2022.

Recueil et transcription des témoignages

Sonia Brault

Photos

Gilles Juhel

