



**ENTRAIDE ET
CONVIVIALITÉ**
Se rencontrer, échanger,
être solidaire

« Je ne voyais plus forcément ma maman comme ma maman mais comme une personne que j'aidais. »

« Faire les courses ensemble, lui faire ses couleurs, se promener... On faisait du jardin, des choses toutes les deux.»

On avait 55 ans de mariage! C'était l'amour de ma vie!

« Quand il tombait je ne pouvais plus le relever. »

Être aidant·e, c'est quoi ?

Récits d'aidant·es

« J'avais l'impression de pas faire assez »

« J'en voulais pas à maman mais j'y arrivais plus! C'était compliqué. »

« J'étais un peu démunie »

Enfin elle est très gentille, très agréable en plus! Mais c'est difficile moralement parce qu'avant c'était pas du tout une dame comme ça...

**Familles
rurales**
Vivre mieux !
INDRE-ET-LOIRE

C'est un peu compliqué, à la fois je ne voyais pas quelqu'un d'autre s'occuper de ma maman, et à la fois je me posais pleins de questions .

EDITO

On appelle proche aidant·es les personnes qui dédient une partie de leur temps à aider un proche en perte d'autonomie.

Mais finalement, être aidant·e ça implique quoi ?

Pour y répondre nous avons recueilli la parole d'aidant·es et rassemblé des extraits de leurs témoignages dans ce petit livret. Chaque histoire est différente, et de fait, chaque aidant·e a apporté sa propre réponse à cette question. Cependant, dans le bonheur comme dans la difficulté, ces différentes histoires convergent.

Ce livret est issu des difficultés qu'ils.elles ont rencontré et de leurs réflexions sur leur position d'aidant·e. Si vous êtes aidant·e, nous espérons que leurs mots vous apporteront du soutien en vous montrant que vous n'êtes pas seul·e. Et, que vous soyez concerné·e directement ou que cela concerne l'un·e de vos proches, nous espérons qu'ils vous amèneront à mieux comprendre et prendre conscience de ce qu'être aidant·e peut impliquer.

SOMMAIRE

UNE POSITION
QUI ÉVOLUE
PROGRESSIVEMENT

p 1 - 3

UN DEVOIR QUI VA
DE SOI AUX YEUX
DES AUTRES ET/OU
DE SOI-MÊME

p 4 - 8

C'EST LOURD
AU
QUOTIDIEN

p 9 - 13

ÊTRE CONFRONT-ÉE
DE PLEIN FOUET
AUX SYMPTÔMES
ET SÉQUELLES CHEZ
SON PROCHE

p 14 - 16

Être aidant·e, c'est...

Un mot et un rôle
auquel on ne s'identifie
pas tout de suite

**UNE POSITION QUI
EVOLUE
PROGRESSIVEMENT**

Une relation nouvelle
qui risque de se
substituer à l'ancienne

I. UNE POSITION QUI EVOLUE PROGRESSIVEMENT

1) Un mot et un rôle auquel on ne s'identifie pas tout de suite

« C'est compliqué et on s'en aperçoit pas tout de suite! En fait ça faisait très longtemps que j'étais aidante! Et ça on met pas de mots là-dessus. »

« On le découvre tout doucement qu'on est aidante ! Et moi je l'ai découvert en lisant ce papier que j'ai reçu! Après je m'y suis intéressée, et après, en allant au café forcément... »

« Ça s'est fait tout doucement. On était liées. Ça s'est fait vraiment doucement, mais tellement doucement qu'à un moment on... Moi ça s'est fait sur un certain nombre d'années mais à la fin c'était compliqué. »

« Pour moi j'allais aider ma maman et il y avait pas forcément de... je ne me mettait pas vraiment un statut entre guillemets. »

I. UNE POSITION QUI EVOLUE PROGRESSIVEMENT

2) Un nouveau rôle qui risque de se substituer à l'ancien

« C'est vrai qu'au fil du temps quand je vois, pendant les 1 an et demi, c'était pas un plaisir d'aller chez mon père, c'était un travail. Voilà, j'allais chez mon père mais pour l'aider! Pas pour mon rôle de fille! »

« C'est difficile de voir sa maman comme ça ! Et puis on a pas envie non plus de s'en occuper comme ça... Enfin vous voyez... »

« « Oui et puis, moi il y avait quelque chose qui me gênait énormément c'est de ne plus voir forcément ma maman comme ma maman, mais comme une personne que j'aidais. Enfin c'était un peu compliqué d'être l'aidante de ma maman en fait. C'est un peu compliqué de faire prendre sa douche à sa propre maman. »

« C'était un peu bizarre parce que j'avais choisi que c'était moi qui allais m'occuper de ma maman et je m'étais mise dans une espèce de bulle où je ne voyais plus ma maman comme ma maman, enfin c'était un peu compliqué. »

« Même des fois le soir, on mangeait en tête-à-tête et des fois je suis sûre elle se rendait à peine compte que j'étais là! Elle était dans son truc quoi! Et moi je me disais je suis là, je suis toute seule, je l'aide, je fais des trucs mais on partage pas. J'étais là comme béquille mais on ne partageait plus. Et ça c'était lourd! Je me disais je fais quoi là. »

Être aidant·e, c'est...

Pourquoi devenir aidant·e ? Un profond sentiment de devoir

Vouloir en faire assez, être solide... Une difficulté à chercher de l'aide

**UN DEVOIR QUI VA
DE SOI**

*Aux yeux des autres
et/ou de soi-même*

Une responsabilité sous-estimée par l'entourage qui isole socialement

Une lourde responsabilité parfois difficile à répartir

UN DEVOIR QUI VA DE SOI

Aux yeux des autres et de soi-même

1) Pourquoi devenir aidant-e ? Un profond sentiment de devoir

« Pour moi, vu que j'avais eu une expérience où ça ne s'était pas bien passé, j'avais pas du tout envie pour elle que ça soit une autre personne que moi. »

« Maman ne mangeait plus avec eux. Du coup on s'organisait pour venir et la faire manger. »

« Je suis allée voir cette personne qui m'a beaucoup aidé qui voyait des choses, qui m'a fait enlever cette promesse. Eh bah je me suis sentie libérée. »

« Sur son lit de mort maman m'a fait promettre de m'occuper de mon père. Ce que j'ai promis. Sauf que je ne pensais pas qu'elle allait partir si vite. Et je me suis sentie obligée de m'occuper de mon père. Donc pendant un an et demi, jours et nuits on vivait chez lui en alternance avec ma sœur. On vivait chez lui jour et nuit pour s'occuper de lui parce qu'il était [souple]. »

« Quand mon frère est parti, on m'a demandé si je ne voulais pas me rapprocher un peu de maman. C'est ce que j'ai fait ! Donc j'ai pris la place de mon frère qui avait habité un peu avec elle suite à son divorce car maman l'a aidé à élever sa fille à un moment. Donc il était là, et quand il est parti j'ai pris sa place. Donc voilà ! Ça s'est fait tout doucement. »

« Au bout d'un certain temps j'ai placé mon mari à l'EPHAD. Je ne voulais pas en arriver là mais finalement je me suis aperçue que j'étais au bord de faire des bêtises quoi ! J'en pouvais plus ! (...) Je ne voulais pas que mon mari parte de la maison ; mais je pouvais plus m'occuper de lui ! Je pouvais plus ! Mais je l'aimais bien, on avait 55 ans de mariage ! C'était l'amour de ma vie ! »

UN DEVOIR QUI VA DE SOI

Aux yeux des autres et de soi-même

2) Vouloir en faire assez, être solide... Une difficulté à chercher de l'aide

« Au début je l'avais mis de côté, je m'en étais pas vraiment occupé, je m'étais dit "bah non j'ai pas besoin !" Vous voyez... Ca doit être le cas de beaucoup, au début vous dites "non c'est pas pour moi", vous mettez de côté, et puis après il y a quand même une fatigue qui s'installe, il y a des choses comme ça... »

« Je ne me serais pas sentie comme un bonne aidante si j'avais demandé à quelqu'un d'autre de me remplacer ! »

« Au début on se dit non, je suis assez solide pour ça! Mais c'est très très bien, je le conseille à tous les gens qui ont besoin. »

« Moi j'avais l'impression de ne pas en faire assez. Et au Café des Aidants elles nous ont donné pleins de petites astuces comme noter tout ce qu'on avait fait dans une journée enfin voilà. »

« Ils m'ont dit de ne pas culpabiliser. Enfin qu'on ne peut pas non plus être là tout le temps... On a une vie à côté en fait! Et cette vie à côté il ne faut pas l'oublier non plus! Parce que moi c'était vraiment ça! Je culpabilisais énormément et je me disais que non, ce n'était pas possible de me faire remplacer! Du coup je ne prenais pas de vacances, rien. Pour moi ce n'était pas possible ! »

« Mais mon frère je suis sûre qu'il agissait comme ça c'était parce que c'était compliqué pour lui! Et au lieu de se dire "C'est compliqué, il faut que je me fasse aider ou que j'en parle." ; eh bah il a dit des choses, fait comme si il faisait tout ! Et voilà ! Il ne s'est pas fait aider, et il a fait comme si nous on ne faisait pas assez quoi! Et ça c'était pas bien parce qu'on faisait largement assez ! »

UN DEVOIR QUI VA DE SOI

Aux yeux des autres et de soi-même

3) Une responsabilité mal comprise de l'entourage qui isole socialement

« J'ai un fils mais qui ne se rendait pas compte de l'état de son papa! Il s'en est rendu compte quand il a été placé à l'EPHAD parce qu'il habitait plus près, là, il a commencé à s'en occuper, mais il ne s'était jamais bien rendu compte de l'état dans lequel il était. Il ne voulait pas le voir peut-être... »

« Les gens extérieurs ne peuvent pas comprendre. Je sais que des amis n'ont certainement pas compris pourquoi je plaçais mon mari mais bon, ces gens passaient 1h avec nous, mon mari était content, il était bien, ils ne voyaient pas tout ça. »

« Pour ma sœur je suis la femme de ménage, pour elle il n'y a pas tout cet aspect psychologique où bah, une personne âgée, si elle n'a pas envie de prendre sa douche et qu'on sait qu'il faut qu'elle la prenne, il y a tout une approche qui fait qu'on y arrive quand même. Et mon frère il est à mille lieues de tout ça! »

« Vu qu'elle a de l'insuffisance rénale et qu'elle ne souhaite pas se faire dialyser, je leur ai quand même dit qu'on ne pouvait pas prendre la décision à sa place parce qu'ils avaient l'air de me dire "Mais si ! Il faut que tu la pousses à y aller !" je leur ai dit "Non je ne vais pas l'emmener de force..." et c'est à ce moment-là que je leur ai dit que ce n'est pas toujours facile pour moi mais, sans rentrer dans les détails. »

« Quand elle venait elle ne faisait toujours que le strict minimum, donc c'était énervant ! Elle ne voyait pas ce qu'il y avait à voir ! Elle, elle venait en week-end en Touraine point final ! Elle habitait chez maman en plus ! »

UN DEVOIR QUI VA DE SOI

Aux yeux des autres et de soi-même

4) Une lourde responsabilité parfois difficile à répartir

« C'était énervant ! Il s'occupait aussi de maman, mais il fallait toujours faire ce que lui il avait décidé quoi ! Alors que je me disais : "Moi aussi le mercredi je veux pouvoir voir mes petits enfants" ».

« Mon frère a dit un jour "je fais les 80%" ! Mais là je me suis dit : "Il ne sait pas compter lui ! Il y a un truc qui tourne pas rond !" »

« J'ai demandé l'ASSAD, les gens qui viennent faire le ménage tout ça, du coup ils venaient le mercredi ! C'était réglé avec mon frère parce que j'en pouvais plus d'être à sa disposition ! Donc on avait fixé des jours, lui il faisait 2 jours, moi j'en faisais 2, et comme on est 4 enfants, on avait dit qu'on ferait 1 week-end chacun ! Et finalement ça avait été à peu près accepté ça. Ça s'était pas mal goupillé. Mais je m'étais dit que c'était plus possible, il fallait que ça soit réglé ! Que chacun respire parce que moi je ne respirais plus là ! Je ne pouvais plus ! »

Être aidant·e, c'est...

Une responsabilité
chronophage

C'est lourd au
quotidien

L'épuisement

LOURD AU QUOTIDIEN

1) Une responsabilité chronophage

« Maman ne mangeait plus avec eux. Du coup on s'organisait pour venir et la faire manger. Mon frère y allait l'après-midi et moi j'y allais le soir parfois avec mon autre frère, et on la faisait manger le soir. »

« Je vivais là-bas 4 jours par semaine en relai avec ma sœur. »

« J'allais voir mon mari 3 fois par semaine l'après-midi. Et il a eu des problèmes de santé quand il était là-bas donc à la fin j'y allais tous les après-midis. »

« Mon conjoint palliait énormément et c'est vrai que mes amplitudes de travail étaient énormes parce que, ce que je ne faisais pas quand j'étais chez maman bah je le faisais après quoi! Donc j'avais des journées très très longues. »

« Je ne pouvais pas bouger, je ne pouvais pas partir parce qu'il fallait toujours être là! »

« Moi je travaillais encore, j'y allais tous les soirs! Manger avec elle, la coucher. Là c'était très très compliqué. »

« Ca impactait jusqu'au point où ça créait des tensions dans mon couple. Parce que je travaille avec mon conjoint sur son exploitation agricole donc quand il y avait des choses que je ne faisais pas, parce que forcément il y avait des choses que je devais faire que je ne faisais pas, eh bien ça a créé des tensions. Parce que ce n'était pas possible de complètement concilier les deux. »

« Et puis même le fait qu'il y ai des dames qui viennent aider et tout, c'est quand même du travail, il faut être là pour ouvrir la porte, s'en occuper. »

LOURD AU QUOTIDIEN

2) L'épuisement

Le manque de sommeil, et la fatigue qui s'installe

« Et puis après il y a la fatigue qui s'installe parce qu'on ne dort pas. »

« La nuit elle trotinait, elle se levait, c'était difficile! »

« Il se levait la nuit parce qu'il entendait du bruit ! Ma sœur, elle, se rendormait. Mais moi je ne dormais pas de la nuit parce que je ne pouvais pas me rendormir ! Quand vous allumez les lumières à 4h du matin et que vous êtes obligée de le raccompagner dans sa chambre pour qu'il retourne se coucher parce qu'il n'est pas encore l'heure de se lever, forcément ! »

« Je n'en voulais pas à maman mais je n'y arrivais plus ! C'était compliqué. »

« C'était à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit, mon mari criait toute la nuit, je ne pouvais pas dormir... J'étais prête à... oui à faire des bêtises. J'étais à bout ! Je n'en pouvais plus ! Je ne dormais pas ! »

LOURD AU QUOTIDIEN

2) L'épuisement

L'impact sur la santé

« Déjà je me suis aperçue que c'était une maladie qui était très très épuisante. C'est ce qui a tué maman il y a 1 an et demi. Le cœur a lâché, elle était totalement épuisée, totalement fatiguée, alors que j'y allais tous les deux jours pour faire son ménage, à manger, ses courses, enfin la soulager le plus possible mais malheureusement ce n'est pas possible de faire grand-chose. »

« J'ai deux prothèses aux genoux et quand mon mari tombait, ce qui arrivait plus souvent qu'avant, je ne pouvais pas le relever donc il fallait que je demande à des voisins!! »

« On a passé la journée à la maison la dernière fois, il est tombé, et je suis tombée avec lui. On a mis trois quart d'heure à ce que je puisse me relever, enfin prévenir une voisine, trouver le téléphone et tout ça. Je ne pouvais pas me relever! »

LOURD AU QUOTIDIEN

2) L'épuisement

Des troubles qui mettent la patience à l'épreuve

« Parfois on peut être même un peu impatiente quand elle vous dit 15 fois "bah où je suis?" ou "Là j'ai mal" et finalement c'est rien, enfin voyez ! »

« Quand je voulais qu'elle fasse la sieste un petit peu, parce qu'on savait qu'elle en avait besoin, elle me disait : "On va aller se promener !" Je lui disais de se reposer un petit peu, mais il y avait pas moyens! Comme un gamin ! On aurait dit qu'elle faisait pareil ! »

« Lui c'est sans arrêt ! Et à peine on a fini une phrase, il répète la même question parce qu'il n'a pas écouté la réponse ! Parce qu'il n'est plus en état d'écouter ce qu'on lui dit. Par contre dans sa tête il reste sur sa question! Mais il n'écoute pas. Eh bah grâce à ce qu'elles m'ont dit j'étais très patiente, je répétais 50 fois la même chose! »

« Les après-midi on jouait aux petits chevaux. Il fallait que je lui dise, non papa tu ne sors pas là, c'est pas ta couleur, tu dois sortir là! Non tu ne rentres pas là, tu rentres là! Non tu ne recules pas, t'as pas le droit, il faut que tu avances. Et voilà, je ne sais pas combien de fois par parties! »

Être aidant·e, c'est...

Des symptômes
et séquelles dures
à gérer

Être confront·ée
de plein fouet aux
symptômes et
séquelles chez son
proche

Faire face aux
changements de l'être
aimé

ÊTRE CONFRONTÉ·E DE PLEIN FOUET AUX SYMPTÔMES ET SEQUELLES

1) Des symptômes et séquelles dures à gérer

« Elle avait des hallucinations, alors ça c'est quelque chose. Elle croyait voir du monde devant la télé ou des choses comme ça. Je ne savais pas comment faire, et on m'a donné des pistes sur ce qu'il fallait répondre. On ne sait pas quoi faire dans ces cas-là ! Qu'est-ce que vous répondez à une personne comme ça ? »

« Ma maman elle ne mangeait plus, enfin, si vous lui mettiez le pot de confiture devant elle, elle le mangeait en entier ! Des choses comme ça. Et puis par moments elle paraissait très bien, puis pas contente, donc c'était difficile. Ça c'est quand même difficile à appréhender tous les jours ! Il faut suivre ! »

« Pour moi c'était lui qui avait tué ma mère. Déjà elle est morte dans mes bras donc voilà. Il était là, dans la cuisine, il n'a pas eu l'idée de m'appeler ou d'appeler les pompiers ! Voilà il attendait que la dame de l'EPHAD vienne le chercher tranquillement. Il ne faisait rien ! Donc je lui en ai beaucoup voulu pendant un bout de temps. »

ÊTRE CONFRONTÉ·E DE PLEIN FOUET AUX SYMPTÔMES ET SEQUELLES

2) Faire face au changement de l'être aimé

« Enfin elle était très gentille, très agréable en plus! Mais c'était difficile et moralement aussi parce qu'avant c'était pas du tout une dame comme ça... Elle comprenait vite, elle était... voilà. Donc moralement c'était quand même assez dur... »

« J'ai beaucoup réfléchi à ce qu'ils avaient dit. Et je me suis aperçue qu'en fin de compte c'était vrai. Que mon père n'existait plus, que c'était d'abord la maladie, et le peu qu'il restait de mon père d'avant, il n'y en avait plus. C'était un nouveau père que j'avais quoi. »

« Il y avait des moments qui étaient difficiles ! Des moments où il était en colère, où il criait après moi tout ça. Mais bon... Alors que c'était pas mon mari d'être comme ça... Je gérais mal ces moments ! C'était difficile ! Et puis ça s'accumulait ! J'étais vraiment à bout quand j'ai pris la décision. »

« Cette maladie est épuisante, et puis on ne reconnaît plus notre maman! Quelqu'un qui est malade il est là, il sait répondre, il sait retrouver son chemin, c'est pas la même chose. »



**ENTRAIDE ET
CONVIVALITÉ**
Se rencontrer, échanger,
être solidaire

REMERCIEMENTS

**Nous remercions les aidants
et aidantes du Cafés des
Aidants de Neuvy-le-Roi
pour leurs précieux
témoignages.**

*Livret réalisé par la Fédération Familles Rurales d'Indre-et-Loire
Si vous souhaitez connaître nos actions à destination des
aidant·es autour de chez vous ; contactez nous au :*

Tel : 02 47 39 37 51

Mail : anna.linde@famillesrurales.org

