

ILS RACONTENT

leur quotidien d'aidants

Ils seraient 11 millions en France à s'occuper d'un proche âgé, malade ou en situation de handicap. Des aidants qui nous parlent de leur vie quotidienne, souvent éprouvante.

/ Par Angélique Pineau-Hamaguchi



CÉLINE NIEZAWER/LEXTRA ÉDITIONS FAYARD

“J'avais l'impression de ne jamais en faire assez”

Marina Al Rubae

a grandi avec des parents sourds

Dans un livre*, la journaliste raconte son histoire : son enfance de petite fille entendante dans un monde sans bruit (ou presque). Et toute l'aide qu'elle apportait à ses parents, pour faciliter leur quotidien. Elle était leur voix. « Vers 6-7 ans, j'ai compris que mes parents avaient une différence et que je pouvais leur être utile. À la fois parler pour eux et être leur oreille. J'ai donc commencé à les aider. Cela s'est fait comme ça, de manière naturelle. À l'école, personne ne savait que j'accompagnais mes parents chez le médecin, que c'était moi qui téléphonais pour prendre les rendez-vous, pour effectuer la plupart de leurs démarches administratives... J'avais l'impression de ne jamais en faire assez, que tout ce que je faisais ne comblerait jamais le fait que mes parents n'entendent pas.

Avec le temps, cela a fini par prendre une trop grande part de ma vie d'adolescente. J'ai même fait une dépression à 18 ans. Puis, j'ai appris à laisser plus de place à mon frère et à ma sœur qui avaient envie de me soutenir. Et j'ai accompagné mes parents pour qu'ils soient plus autonomes. Aujourd'hui, j'ai envie de me servir de mon expérience pour sensibiliser les entreprises. Elles ont sans doute des salariés qui sont aidants et qui ont de vraies difficultés à tout gérer. Je voudrais organiser des ateliers ludiques afin de libérer la parole sur cette question. C'est pour cela que j'ai créé le site Portevoix.co

* Il était une voix est sorti en septembre 2019 (éditions Mazarine, Fayard). Elle est aussi co-auteure de Les Aidants familiaux pour les nuls (éditions First, 2017).

“ On peut tous, un jour ou l'autre, être aidant puis aidé

Claudie Kulak, présidente du collectif Je t'Aide

Avec la Journée nationale des aidants, le 6 octobre, on souhaite faire comprendre que l'on peut tous, un jour ou l'autre, être aidant puis aidé. Car cela n'arrive pas qu'aux autres. L'autre objectif, c'est de faire prendre conscience du rôle essentiel des aidants dans notre société. Regardez par exemple ce qui s'est passé durant la crise du Covid-19. Ils ont dû récupérer leurs parents hospitalisés pour faire de la place et leurs enfants hébergés dans des établissements spécialisés lorsque ceux-ci fermaient leurs portes. S'ils n'avaient pas été là, on aurait assisté à une catastrophe bien plus importante. Il est donc plus que temps de reconnaître ce rôle. Il faut aider les aidants. »
À savoir : le collectif Je t'Aide rassemble de nombreux acteurs engagés auprès des aidants. Cette association organise notamment la mobilisation autour de la Journée nationale des aidants.





« Un don de soi »

Pascale

« Je suis aidante de ma mère de 90 ans qui a des problèmes de déglutition, d'incontinence et de démence type Alzheimer. Être aidant est un travail à temps complet. Le matin, je la douche, l'habille, lui donne son petit-déjeuner à la petite cuillère (elle ne mange plus seule). Je l'installe sur son fauteuil afin de pouvoir enlever les draps mouillés et refaire son lit. Un petit coup d'aspirateur et de serpillière s'impose. Deux heures sont passées. L'heure du déjeuner est vite là. Je lui donne son repas. Je la couche pour la sieste. Plus tard, je la fais goûter, la fais marcher. Je vais à la pharmacie chercher ses médicaments, car je gère aussi les rendez-vous avec le docteur, les infirmières, le laboratoire. Je lui donne son repas du soir. Je la couche vers 20h30 après l'avoir préparée (toilette, pyjama). À 23 heures, je vais la réveiller pour l'accompagner aux toilettes car elle n'y va plus seule. En fait, je vis sa vie. Le temps et surtout l'esprit sont monopolisés. Être aidant, est un travail physique et psychologiquement très éprouvant. Il faut être d'une extrême patience. C'est le don de soi. Mais l'amour pour ma mère m'aide à surmonter ces difficultés. »



1 sur 6 Français est aidant

37 % des aidants sont âgés de 50 à 64 ans

57 % sont des femmes

Source : Baromètre 2019, Fondation April et BVA.



« Le handicap est déjà difficile par lui-même »

Anonyme

« Je suis un homme de 38 ans. J'ai rencontré ma femme quand nous étions étudiants dans une grande ville de province. Elle est non-voyante avec plusieurs autres pathologies qui font qu'elle est dans l'incapacité de travailler. En tant qu'aidant, je dois m'occuper des courses, de la cuisine, du ménage, des papiers administratifs, l'accompagner pour certains rendez-vous... Le handicap est déjà difficile par lui-même, mais les conséquences engendrées le sont tout autant. »



« Lâcher prise sous peine de sombrer »

Daniel

« Je suis aidant familial de mon épouse, atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis neuf ans. J'ai essayé de la maintenir coûte que coûte à domicile en m'en occupant 24 h/24 avant de "lâcher prise" sous peine de sombrer irrémédiablement, et me résoudre, non sans peine, à la placer en Ehad où elle réside depuis un an. Au fil de l'évolution de la maladie et de ses ravages, m'est venue l'idée de la tenue d'un journal relatant la plupart des difficultés matérielles, juridiques, physiques, psychologiques rencontrées au cours de ces années. Il m'a servi, entre autres, de "thérapie" personnelle. »



essentiel-sante-magazine.fr

Prolongez votre lecture !

- L'interview de Marina Al Rubaee.
- D'autres témoignages de lecteurs.
- L'interview de Claudie Kulak.