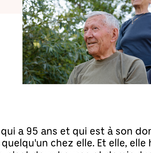
Alphonse

PERSPECTIVES

Aider un proche en perte d'autonomie



Catherine : J'aide ma maman, qui a 95 ans et qui est à son domicile. On alterne avec mes frères et sœurs, pour qu'il y ait toujours quelqu'un chez elle. Et elle, elle habite dans le sud de Quimper, c'est-à-dire, pour moi qui suis à Nantes, c'est deux heures et demie, trois heures de route.

Marie-Claude : Je fais un peu la costaud comme cela, mais je ne le suis pas du tout. Donc c'est vrai qu'ils ont un psychologue et j'ai eu aussi la possibilité de discuter parce qu'être aidant, on le fait avec le cœur, oui, mais on est loin d'être des professionnels.

Jacques : Je me dis, je culpabilise, parce que cela ne correspond pas à ce que peut-être, la société s'attend à ce que l'on soit. Je me dis, est-ce que je suis un monstre parce que je ne lui donne pas assez ? Il faudrait que je l'aime, que je l'aime, que j'accepte tout jusqu'au bout, que je vive cela. Mais je pense que je ne sais pas, est-ce que c'est vraiment aimer cela ou est-ce que c'est autre chose ?

Manon : Bonjour, moi c'est Manon, rédactrice en chef d'Alphonse. Alphonse, c'est quoi ? C'est un média, mais c'est aussi deux parcours dans lesquels on vous accompagne dès 55 ans, jusqu'au jour où vous décidez de prendre votre retraite. Dans nos vidéos témoignages, on interroge des retraités des quatre coins de l'Hexagone. Et cette fois-ci, on va parler d'aide à un proche en perte d'autonomie.

Pouvez-vous vous présenter s'il vous plaît, et nous dire depuis combien de temps vous êtes à la retraite ?

Catherine : Je m'appelle Catherine, j'ai presque 73 ans, dans un mois, j'ai 73 ans, et je suis à la retraite depuis mes 60 ans. Donc cela fait à peu près 13 ans.

Jacques : Je m'appelle Jacques. Donc là, je viens d'avoir, il y a quelques jours là, 71 ans. J'habite dans l'ouest de la France, j'étais enseignant, dans toute ma carrière, j'étais enseignant. J'ai pris ma retraite il y a à peu près neuf ans.

Marie-Claude : Je m'appelle Marie-Claude Gonzalez. J'ai 65 ans et je suis en retraite depuis 2017.

Manon : Vous accompagnez un proche en perte d'autonomie au quotidien. C'est ce que l'on appelle les aidants. Est-ce que vous pouvez nous expliquer, s'il vous plaît, qui vous aidez ?

Jacques : Mon ex-épouse. On s'est séparés il y a... justement, à peu près au moment où je suis arrivé à la retraite, c'est l'un des soucis. Mais cela fait disons, cela faisait plus de vingt ans qu'elle avait déjà des problèmes à la suite d'opérations diverses. Elle avait des problèmes, elle était restée diplégique, à la suite d'une opération. Et elle a eu des problèmes pour marcher, mais aussi des problèmes de mémoire. Et ses problèmes se sont accentués, voilà. Comme la cohabitation devenait difficile parce qu'elle avait des troubles psychiatriques, on va dire, j'ai trouvé une solution. Je pensais que c'était plus raisonnable pour moi, pour pouvoir continuer à l'aider, en fait, de se séparer pour pouvoir respirer davantage et être disponible. La cohabitation était un petit peu difficile, donc je l'aide depuis... en fait, avant qu'on se sépare, cela faisait vingt ans et depuis qu'on s'est séparés, je continue à l'aider parce que c'est une personne qui est vulnérable et qui a besoin d'aide. Elle a habité pendant un certain temps, depuis qu'on s'était séparés, dans un appartement, seule. Elle avait des aides ménagères. Je lui rendais visite souvent pour lui faire des courses, pour lui faire des petites réparations chez elle. Et depuis deux ans, elle est dans une résidence service et donc il y a à la fois une surveillance disons quotidienne, tous les jours. Donc, il y a des gens qui passent pour voir si elle est bien. Il y a des animations, il y a des repas en commun et donc je sens qu'elle est mieux entourée comme cela. Cela me rassure, si vous voulez, qu'elle soit mieux entourée. Et donc, elle est contente d'être dans cette résidence. Elle est très contente, voilà.

Catherine : J'aide ma maman, qui a 95 ans et qui est à son domicile. Elle est trop âgée maintenant pour envisager une autre solution, genre résidences seniors. On ne peut plus la déménager, elle est trop attachée à son environnement, à sa maison qu'elle aime beaucoup, à son jardin, mais elle ne peut pas vivre toute seule plus de 24 heures. On alterne avec mes frères et sœurs pour qu'il y ait toujours quelqu'un chez elle. Et elle, elle habite dans le sud de Quimper, c'est-à-dire, pour moi qui suis à Nantes, c'est deux heures et demie, trois heures de route, donc c'est encore faisable facilement et assez régulièrement. Mon frère, qui habite aussi Nantes, qui est à la retraite, et moi, nous deux, faisons le plus de « permanences » auprès de maman. Mes deux autres sœurs qui habitent Paris, travaillent encore et j'ai un frère à Lyon qui, lui, a beaucoup de difficultés pour se déplacer. C'est surtout les deux retraités nantais qui allons passer des fois, deux, des fois trois, des fois quatre semaines chez maman.

Marie-Claude : Nous sommes arrivés en 2010 en Bretagne. Mais malheureusement un mois après que l'on soit arrivés en Bretagne, mon neveu est décédé, il avait 23 ans, d'un accident dramatique, donc cela n'a pas été facile. 18 mois après, mon frère décédait. Donc, forcément, c'était encore d'autres contraintes. Et puis bon, mes parents ont accusé le coup difficilement, forcément. Mon père nous a dit : « Écoutez, moi, je n'ai plus rien... Le patriarche n'a plus rien à faire ici. » Et donc, six mois après mon frère, mon père est parti. Donc là, nous avons pris en main, forcément, ma maman. 2017... 2015, elle est tombée malade. Et là, les fauteuils roulants... Donc, on a été chez elle pendant trois mois. Là, on n'a pas... Comme rien n'était prévu, il n'y avait pas de chambres, donc on a fait venir un lit médicalisé en bas, elle était dans le salon. Donc la vie, on l'a fait parce qu'il fallait bien le faire. Donc, on a recherché une autre solution puisque nous, dans la maison où on habitait à ce moment-là, il n'était pas... on ne pouvait pas non plus la recevoir. Donc, on a acheté une autre maison. On voulait une maison, une maison avec une chambre au rez-de-chaussée pour elle. On a deux chambres au rez-de-chaussée, donc même nous, on peut vieillir tranquillement et la garder à côté de nous, cela sera possible.

Manon : Quand est-ce que vous êtes rendu compte que votre proche n'était plus autonome ? Est-ce qu'il y a eu des signes avant-coureurs, comme le fait qu'il ne puisse plus conduire ou plus marcher ?

Catherine : C'est au niveau de la conduite, quand elle n'a plus pu conduire, c'est-à-dire à peu près vers 85 ans il y a dix ans, même si elle a été très lucide, elle a toute sa tête. Mais ce n'était pas prudent de la laisser conduire parce qu'elle habite relativement loin des magasins. C'est plutôt, quand même, la campagne.

Jacques : En fait, moi, j'ai senti le problème à partir du moment où je suis resté à la maison parce que j'étais à la retraite. Et je pense que cela arrive pas mal à des gens qui, à la retraite se retrouvent à passer beaucoup de temps ensemble, des couples. Je pense que c'est cela. Et quand il y avait déjà des problèmes, cela les accentue certainement. Se séparer pour pouvoir mieux l'aider, en fait, c'était cela le but, parce que j'avais l'impression que j'allais craquer, que je pouvais... Comment dire, vulgairement, « péter les plombs » ou elle-même aussi.

Manon : Et en tant qu'aidant, est-ce que vous arrivez à prendre du temps pour vous ?

Jacques : Oui oui, le temps, effectivement, c'est parce qu'en vivant avec elle, cela me prenait 24 heures sur 24. J'étais complètement... Je ne voyais plus le jour. Je n'avais plus d'amis, je n'avais plus d'activités. Comme j'étais assez sportif à l'époque, je faisais pas mal de tennis, j'avais arrêté de faire du tennis. Il y a des tas de choses que j'aurais voulu faire, que je n'ai pas pu faire. Depuis qu'on s'est séparés, effectivement, je me préoccupe tous les jours d'elle, je pense toujours à elle. Je vais la voir presque tous les jours, tous les jours, pratiquement, je passe plusieurs heures avec elle. Mais j'ai pu malgré tout, pendant toutes ces années, m'engager dans des associations, par exemple, ce que je n'avais jamais fait et que j'avais toujours voulu faire. Et cela m'a ouvert sur d'autres horizons, d'autres personnes, etc. Cela m'a permis de décompresser. Et comme vous dites, peut-être d'assurer mieux ce rôle d'aidant.

Catherine : Ce qui m'embête un peu, c'est que je ne peux pas prendre de cours de yoga, de dessin, m'investir dans des associations à Nantes parce que je suis trois semaines ici, deux semaines là-bas. Je suis tout le temps en train de faire des allers-retours. Même pour arroser mes plantes dans mon appartement, il faut que je trouve une solution avec les voisins. Donc voilà, c'est cela qui m'embête, c'est que je ne peux pas avoir ou faire de projets. Mais au niveau de maman, je n'ai aucune difficulté. Elle est gentille, elle est douce.

Marie-Claude : Je fais un peu la costaud comme cela, mais je ne le suis pas du tout. Et j'ai eu aussi la possibilité de discuter parce qu'être aidant, on le fait avec le cœur, oui, mais on est loin d'être des professionnels.

Manon : Et quand vous arrivez à prendre du temps pour vous, est-ce qu'il vous arrive parfois de ressentir un sentiment de culpabilité ?

Catherine : Pas de sentiment de culpabilité, parce que j'y suis tellement souvent, j'y suis tellement souvent qu'elle accepte tout à fait. Elle me dit : « Mais prends, prends quelques jours. » Donc elle comprend tout à fait. Non non, cela ne me culpabilise pas du tout.

Jacques : Disons que pour moi, le sentiment de culpabilité, si vous voulez, c'est quand on s'est séparés, parce que j'étais inquiet pour son avenir. Je suis encore, d'ailleurs, inquiet pour son avenir. À ce moment-là, j'avoue qu'avant de prendre une décision, j'en ai parlé avec beaucoup de monde et je suis allé voir des psychologues aussi. Je suis allé voir... J'ai consulté des psychologues parce que j'ai dit : « Mais je suis peut-être un monstre de vouloir me séparer d'elle, de la laisser tomber. » Il y a des gens qui disaient : « Mais tu la laisses tomber, t'es dégueulasse, etc. Qu'est-ce que tu fais ? » Et donc cela, cela m'a beaucoup troublé et cela m'a beaucoup interpellé. Donc, j'ai pris conseil, j'ai pris du temps et effectivement, encore, cela m'arrive encore de dire : « Oui, mais bon, tu aurais dû rester avec elle, vivre avec elle, assumer. » Quand on aime quelqu'un, voilà, on va jusqu'au bout. Est-ce que je suis un monstre parce que je ne lui donne pas assez ? Il faudrait que je l'aime, que j'accepte tout jusqu'au bout, que je vive cela. Mais je pense que... je ne sais pas, est-ce que c'est vraiment aimer, cela ou pas ? Ou est-ce que c'est autre chose ? Je me dis, je culpabilise parce que cela ne correspond pas à ce que peut-être, la société s'attend à ce que l'on soit, que l'on soit parfait, que l'on soit toujours là, que l'on soit fort, etc. Et peut-être, voilà... Donc il y a ce sentiment, effectivement, qui m'habite encore encore de temps en temps. Mais quand je prends le temps de réfléchir, de prendre un peu de recul, je me rends compte que c'était peut-être la meilleure solution pour elle et pour moi.

Marie-Claude : Quand j'en avais parlé avec le psychologue, c'est ce qu'il me disait. Il me disait : « Il ne faut pas culpabiliser, vous avez le droit... » Ce n'est pas un droit, d'ailleurs. Enfin si, peut-être, mais je veux dire, c'est pareil, on culpabilise parce que moi, ma mère, elle est adorable. On a des amis, forcément, qui sont du même âge que nous, qui ont des parents qui ont le même âge que nous et qui n'ont pas toujours la facilité. Donc moi, je n'ai pas de soucis comme cela. Après, j'ai des soucis de la voir vieillir.

Manon : Et vous, quelles ont été les difficultés rencontrées en tant qu'aidant ? Est-ce que c'était faire comprendre à votre proche qu'il a besoin d'aide ? Vous, de votre côté, comprendre la maladie ?

Catherine : Quand je suis à Nantes, je lis, je marche un peu parce que c'est une jolie ville. Mais je regrette beaucoup de ne pas pouvoir faire du yoga, de la poterie, prendre des cours de dessin. Cela, je regrette beaucoup. Je ne vais pas payer des cotisations pour y aller, pour assister aux cours au tiers de temps et puis, en plus, pour manquer tout ce que je n'aurai pas pu faire quand je ne suis pas là. C'est cela, le plus gros problème.

Jacques : C'est à la retraite, effectivement, le fait de vivre en permanence avec elle, en fait, les problèmes qu'on avait de relation, du fait de tous ses problèmes psychiatriques, se sont accentués, mais ont été multipliés par puissance dix, donc cela devenait très vite insupportable pour moi. Enfin, je n'y arrivais pas. Peut-être que je n'étais pas assez fort, je ne sais pas, mais je n'arrivais pas à encaisser.

Marie-Claude : Quand vous voyez votre mère manger avec un bavoir, parce que maintenant, elle veut que je lui mette un bavoir, donc on a récupéré un bavoir. « Tu vois, maintenant, il n'y a plus que le bavoir qui est sale. » Oui, oui, ce n'est pas facile d'aller au restaurant comme cela, mais bon, après, ce n'est pas facile de voir les gens vieillir.

Manon : Et donc, qu'est-ce que vous avez appris de cette expérience ?

Catherine : Anticiper le plus tôt possible, ce que je fais pour moi-même. Moi, je suis très valide pour l'instant. Mais j'imagine, quand j'aurai 80 ans, qu'est-ce que je feraï ? Et pour mes parents, il aurait fallu déjà, je pense, quand ils étaient encore valides, imaginer, accepter qu'ils puissent vendre leur maison pour une maison de plain-pied, par exemple, quand c'était encore possible. Donc, anticiper, se dire quand on sera vieux, qu'est-ce que l'on va faire ? Donc, c'est trouver des solutions quand il est encore temps. Les problèmes peuvent venir, survenir rapidement, voilà. Les aidants doivent anticiper dès que possible, quand le problème ne se pose pas encore.

Jacques : Essayer d'avoir un soutien familial, si l'on ne peut pas l'avoir effectivement, avoir des soutiens sous forme d'aide ménagère ou d'autres types d'aide. Il y a des associations qui existent, et pouvoir, grâce à cette aide, dégager du temps pour faire des choses qui vous intéressent, qui vous intéressaient, parce que chacun a des passions, des « hobbies », des choses comme cela dans la vie.

Marie-Claude : Je ne regrette pas d'avoir pris ma mère, tout le contraire. Je suis heureuse pour elle. Comme je disais, si elle peut avoir 100 ans, pourquoi pas, je veux dire. Mais je pense que c'est parce que l'on s'est bien entourés. Moi, je prends plein de papiers. On dit : « Prenez cela. » Des fois, je disais : « Cela ne m'intéresse, cela ? » Oui, il faut prendre, il faut prendre pour être au courant de tout, pour, au moment où on a besoin de quelque chose... Ou alors de savoir où vous pourrez aller prendre ces renseignements, comme sur Fred.