



Aidants familiaux, ils nous racontent leur désespoir en pleine pandémie



11 millions de Français prennent soin d'un proche malade, handicapé, ou âgé et dépendant. Ils font ainsi économiser 11 milliards au système de santé français. Ils sont les grands oubliés de la crise du coronavirus, et leur situation s'aggrave. Témoignages.

Marie a dû récupérer en urgence son père, **diabétique amputé des deux jambes** . Elle a déménagé au début du confinement et campe dans son studio pour s'occuper de lui. Emmanuelle et son fils, 17 ans, sont confinés avec leur mari et père, **polytraumatisé crânien, qui présente des troubles de l'humeur** ...

A 70 ans, d'innombrables retraités doivent se débrouiller seuls pour ravitailler et aider des parents, 90 ans, parfois Alzheimer . Pendant la crise du Covid-19, les aidants familiaux doivent plus que jamais prendre sur eux, serrer les dents, se débrouiller.

Des aidants aux profils variés, majoritairement des femmes

"Ils sont 11 millions en France, à prendre chaque jour soin d'un de leur proche, souligne Le Dr Hélène Rossinot, qui a publié récemment *Aidants, ces invisibles* . Ils ont tous les âges, mineurs inclus, appartiennent à tous les milieux : chacun de nous sera ou a déjà été aidant d'un parent, d'un conjoint, d'un enfant, d'un frère ou d'une sœur, malade, dépendant. Mais surtout, au-delà de leur rôle d'aidants, "ils sont la colonne vertébrale invisible du système de santé, car ils font économiser 11 milliards d'euros chaque année à la France, en soins



[Visualiser l'article](#)

gratuits, (et au détriment souvent de leur propre santé), souvent 7 jours sur 7, et H 24 à leur domicile ou à celui du proche aidé. Souvent aussi sans répit, sans possibilité de souffler, ou si peu", souligne le Dr Rossinot.

Chacun de nous sera ou a déjà été aidant d'un parent, d'un conjoint, d'un enfant, d'un frère ou d'une sœur, malade, dépendant

Vidéo : <https://www.marieclaire.fr/aidants-familiaux-temoignages-covid-19-pandemie,1344143.asp>

La moitié des aidants sont salariés. Qui a déjà essayé de télétravailler à côté d'un adulte autiste ou d'une mère Alzheimer ? Un cauchemar très genré, car **plus de la moitié des aidants sont des femmes**. Parfois sommées de se transformer en infirmières -aides soignantes du jour au lendemain, Covid- oblige.

"On dit à juste titre que les soignants sont en première ligne, mais les aidants familiaux aussi, poursuit le Dr Rossinot. L'épidémie est déjà stressante pour tout le monde, mais devoir s'adapter en une journée à la prise en charge à plein temps d'un proche malade, dépendant, sans aucune préparation ni formation, ni consignes claires, c'est encore pire. Par exemple, c'est hyper déstabilisant de devoir s'occuper de la toilette intime d'une mère, d'un père, sous la pression, avec des injonctions du type "Faites un effort, c'est la crise". En clair, vous n'allez pas faire la chochette alors qu'il y a tant de malades qui meurent."

La pandémie amplifie tous les problèmes

"Ce qui se passe, c'est que les hôpitaux, ont dû, du jour au lendemain vider au maximum leurs locaux pour faire de la place pour les malades Covid-19, précise Olivier Morice, délégué Général de l'association je t'aide. Ça peut s'entendre. Sauf que les hôpitaux n'étaient pas équipés suffisamment pour gérer cette épidémie, et les aidants familiaux encore moins... Ils n'ont pas forcément une chambre de libre, surtout s'ils vivent en appartement, ils n'ont pas de lit médicalisé, et la place pour stocker le matériel médical et tous les produits et consommables nécessaires, paquets de couches pour adultes, respirateur artificiel, fauteuil roulant...

La situation des aidants s'aggrave car les équipes d'auxiliaires sont au ralenti ou bien ont carrément stoppé leur activité

C'est déjà un grand choc personnel en période normale, ça l'est encore plus en ce moment. Et la situation des aidants, nouveaux compris, s'aggrave car les équipes d'auxiliaires de vie qui passent habituellement au domicile des personnes dépendantes fonctionnent au ralenti ou bien ont carrément stoppé leur activité."

Quand le bouleversement des habitudes déstabilise les malades

"C'est le cas d'une mère, 40 ans, qui nous a envoyé son témoignage, poursuit le Dr Hélène Rossinot. Son fils présente un **syndrome de Prader Willi**, une maladie orpheline. Comme il n'y a plus de rendez-vous dans la journée, l'enfant est complètement déboussolé, et est devenu violent. La mère était en burn out au bout de trois, quatre jours de confinement."

C'est aussi souvent le cas des parents d'autistes confinés avec leur enfant, déstabilisé par le changement brutal d'habitudes. " Mon fils de 22 ans, adulte Asperger, fait une crise tous les jours, il casse tout, je ne sais plus quoi faire...", témoigne un parent lors d'un Facebook live le 2 avril, avec Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat au Handicap.



Certes, Emmanuel Macron a annoncé le 1er avril un aménagement des règles de confinement pour certaines personnes handicapées, en les autorisant à sortir "un peu plus souvent" dans des lieux "porteurs de repères rassurants". "C'est déterminant quand on connaît l'importance de la routine pour les autistes", approuve Hélène Rossinot.

Mais "la situation est encore plus compliquée pour celles et ceux qui gèrent ces situations tout en télétravaillant, ou tout en travaillant à l'extérieur, en laissant parfois des enfants, des adolescents s'occuper de la personne dépendante, fragilisée, immuno-déprimée en leur absence, alerte Olivier Morice. D'autant que si l'un des membres de la famille ne se protège pas assez hors de la maison, c'est un danger mortel pour le proche affaibli." Et, on s'en doutait un peu, les aidants familiaux ne sont pas prioritaires pour les masques ...

Sophie, 29 ans : "Je campe dans le salon de mon père, amputé des deux jambes"

" Diabétique , mon père est lourdement handicapé. Ses reins ne fonctionnent plus, il est sous dialyse, et il a été amputé d'une deuxième jambe il y a quelques mois. Hospitalisé au CHU de Grenoble, il devait en sortir fin du mois d'avril, après trois mois de rééducation. En fait, pour avoir plus de lits pour les malades du COVID-19, l'hôpital m'a demandé de le "récupérer", alors que sa rééducation n'est pas terminée.

L'assistante sociale qui m'a appelée, m'a dit, "On n'a pas le choix, on va le faire sortir". Comme il n'y a pas de prise en charge, pas de structure pour ce type de pathologie, j'ai quitté mon travail de réceptionniste dans un hôtel, et je suis venue m'installer chez lui, pour pouvoir m'occuper de lui. Il a une toute petite retraite, il vit en HLM, et je campe dans son salon sur un clic clac, mais je n'avais pas le choix. Chez lui, il a un lit médicalisé. En raison du Covid 19, les auxiliaires de vie, qui s'occupaient de sa toilette ne passent plus, et ne répondent d'ailleurs plus au téléphone. On avait encore une infirmière qui passait mais elle est débordée, alors elle m'a appris les soins à faire, m'a montré les gestes. Pour sa toilette, on se débrouille avec l'infirmière, on installe mon père sous la douche...

C'est l'infirmière qui lui change ses couches. Mais vraiment par altruisme parce que ce n'est pas son travail. Elle m'a eu en larmes au téléphone

C'est elle qui lui change ses couches. Mais vraiment par altruisme parce que ce n'est pas son travail. Elle m'a eu en larmes au téléphone, et elle a bien voulu prendre en charge ces soins-là pour me soulager. Tout ça, c'est de la débrouille. Les courses, le ménage, c'est moi aussi, évidemment. Il n'y a plus de kiné à domicile. Mon père est confiné H24 et ne peut pas sortir quelques minutes devant la maison pour changer d'air, car il n'a pas de fauteuil adapté et bien évidemment toutes les commandes sont gelées en ce moment. J'arrive moi-même à sortir un peu quand même quelques minutes par jour, attestation en main pour ne pas craquer.

Ayant dû arrêter de travailler pour m'occuper de mon père, j'ai droit à une allocation d'aidant familial. Comment ça marche ? En gros on associe un quota d'heures –ridicule- en fonction du handicap de la personne aidée. Par exemple papa a droit à 15 heures d'aide par semaine ce qui est bien en dessous de ma présence réelle. Et moi sur ces 15 heures, je suis rémunérée à peu près quatre euros de l'heure, car comme j'aide mon père, on ne va tout de même pas me payer au SMIC. Donc j'ai une petite somme qui me permet tout juste de payer les frais de voiture. C'est une situation très précaire. Et je n'ai pas le temps de travailler puisqu'il faut tout organiser pour papa.

Il n'y a plus de kiné à domicile. Mon père est confiné H24 et ne peut pas sortir quelques minutes devant la maison pour changer d'air, car il n'a pas de fauteuil adapté



[Visualiser l'article](#)

Il a une dialyse trois fois par semaine, -question de vie ou de mort-, il faut commander les ambulances, Il faut l'aider à se lever le matin il faut que son repas soit prêt quand il rentre. Avant que je m'installe chez lui , on m'a présentée diverses autres solutions : soit des structures à 5000 ou 6000 € par mois, c'était complètement hors de notre budget. Soit nous dégouter une place en gériatrie, - à 70 ans !- c'est-à-dire un mouiroir. Il n'y a pas de budget, pas d'animation. Donc j'ai décidé que je ne laisserai pas mon père vivre comme ça. Je ne peux partager tout cela avec quasiment personne car je suis célibataire, fille unique, et mes parents ont divorcé quand j'étais petite. Non, je ne vis pas comme une femme de mon âge. C'est comme ça..."

Emmanuelle 56 ans, aidante de son mari : "C'est moi qui lui donne sa douche, qui le savonne"
" Mon mari, 60 ans, est polytraumatisé crânien suite à un accident en 2016. Yves sortait d'une pharmacie quand il été percuté par une voiture. Depuis, il est **hémiplégique** mais peut marcher un petit peu dans la maison. En cette période de confinement, le plus dur à vivre, ce sont ses troubles neurologiques qui impactent son comportement. Ainsi, nos routines ayant changé, plus que d'habitude, il pique des colères, parce qu'il ne tolère pas les frustrations. On connaît ça avec les petits enfants qui trépignent quand on leur dit "Non, ce n'est pas possible". Mais venant d'un adulte, c'est toujours étrange. Par exemple il veut un bracelet jaune, ou un aliment en particulier, là tout de suite. Il a des exigences que je ne peux pas satisfaire pendant le confinement.

Comme il ne peut plus aller à l'hôpital de jour, nous sommes 24 heures sur 24 ensemble à la maison. Pour moi, ça signifie plus aucune respiration. Plus de possibilité de prendre le RER D pour faire un Yerres-Paris pour me changer les idées de temps en temps. Quand le confinement est arrivé j'ai d'ailleurs tout de suite pensé : "Bienvenue au club". On a eu l'impression que tout le monde allait enfin avoir une petite idée de ce que nous vivons tous les jours, moi et mon fils Martin, 17 ans.

Nous sommes 24 heures sur 24 ensemble à la maison. Pour moi, ça signifie plus aucune respiration

Chargée de veille documentaire en indépendante, je ne travaille plus car mon mari ne peut pas rester seul à la maison. Maintenant plus que jamais.
Habituellement, l'après-midi, des auxiliaires de vie passent lui faire sa toilette. J'ai tout supprimé pour éviter tout risque de contamination. C'est donc moi qui lui donne sa douche, qui le savonne. Il avait aussi des séances de kiné et d'orthophonie trois fois par semaine. Tout ça s'est arrêté avec la crise sanitaire. Or, les polytraumatisés crâniens comme lui, ont besoin de stimulation, sinon ils régressent. Ils peuvent rester prostrés. Il vaut mieux que ce soit un tiers plutôt que moi qui lui fasse sa kiné. Parce que ce n'est pas top d'être encore dans un rôle de soignante, de lui dire "Fais ci, fais ça." Donc la kiné lui a concocté un programme, qu'il va tout de même essayer de suivre.

L'orthophoniste de son côté essaye de mettre en place de la téléconsultation. Ça commence à devenir indispensable parce que là aussi, il régresse. Il reste assis de longs moments, il ne fait rien.

Il avait des séances de kiné et d'orthophonie trois fois par semaine. Tout ça s'est arrêté avec la crise sanitaire. Or, les polytraumatisés crâniens ont besoin de stimulation

Avant le confinement, en première, Martin, préparait déjà son bac S option musique avec trois matières à distance, - deuxième langue vivante, philo, histoire-géo pour pouvoir continuer à s'occuper de son père, ce qu'il fait depuis l'âge de 12 ans. Nous sommes des confinés professionnels. J'ai un petit truc avec mon fils, pour décompresser. Je lui dis « Je vais à la cave », et ça veut dire que je descends pleurer. Ou bien je balaye, je fais des trucs sans intérêt, pour pouvoir m'isoler.



[Visualiser l'article](#)

Ces derniers temps, des copains m'avaient généreusement proposé de prendre le relais pour que je puisse souffler quelques jours. Yves travaillait dans la production musicale et était très apprécié de son entourage. Mais j'ai refusé. Ils ne se rendent pas compte de ce qu'est le quotidien avec lui. Ainsi, comme il a des troubles de la mémoire, il a besoin d'exprimer tout de suite ce qu'il a à dire sinon il oublie. Donc il m'interrompt en permanence. En temps normal, il peut sortir faire sa rééducation, c'est un rituel. Mais dès qu'une sortie a un caractère extraordinaire, il est paniqué, il crie sur les gens, dans la voiture, et les insulte, il perd tout contrôle. Il est complètement désinhibé.

J'ai un petit truc avec mon fils, pour décompresser. Je lui dis "Je vais à la cave", et ça veut dire que je descends pleurer

Il y a quelques jours, je me suis entaillée le doigt bêtement. Je suis allée aux urgences, j'ai eu des points de suture. Dire que depuis le début du confinement, je ne jardine pas, je ne bricole pas, je fais en sorte que surtout il ne m'arrive rien. Cela m'a beaucoup stressée d'être obligée d'aller aux urgences. J'avais peur de rapporter le virus à la maison. Car Yves n'est pas dans un état général fameux.

Quand ce genre de choses vous tombe un jour sur la tête, que vous devenez aidante à plein temps, vous êtes combative pendant deux ans, puis vous entrez dans une longue phase d'acceptation, à vous demander quelle nouvelle activité professionnelle avoir. Comment vivre désormais."

Merci à l'association Je t'aide.org www.associationjetaide.org , @assojetaid