



Dr HÉLÈNE  
ROSSINOT

# AIDANTS, CES INVISIBLES

**Vous êtes 11 millions  
à prendre chaque jour soin  
d'un de vos proches**



Aidants,  
ces invisibles



Dr H el ene Rossinot

# Aidants, ces invisibles

L'Observatoire  
Editions de

ISBN : 979-10-329-0643-9

Dépôt légal : 2019, septembre

© Éditions de l'Observatoire/Humensis 2019  
170 *bis*, boulevard du Montparnasse, 75014 Paris

## Introduction

Onze millions de Français accompagnent un de leurs proches au quotidien. Et ils ne sont pas seuls. 15,6 % des citoyens de l'Union européenne partagent la même situation<sup>1</sup>. Et près d'un Canadien sur quatre<sup>1</sup> et d'un Américain sur cinq<sup>2</sup>.

647 millions de personnes en âge de travailler<sup>3</sup> sur la planète – dont 606 millions de femmes – sont ainsi, à plein temps, ce que l'Organisation mondiale du travail appelle « prestataires de soins non rémunérées à autrui ». Et encore, ce nombre impressionnant n'inclut ni les retraités ni les mineurs. De quoi donner le tournis.

Chaque année, ces citoyens des quatre coins du globe permettent à leur pays d'économiser des montants astronomiques, grâce à leur dévouement : 470 milliards

---

1. Statistics Canada, « Portrait of Caregivers », 2012.

2. Family Caregiver Alliance, « Caregiver Statistics: Demographics », avril 2019. Disponible sur : <https://www.caregiver.org/caregiver-statistics-demographics>

3. ILO, « A quantum leap for gender equality: For a better future of work for all », mars 2019. Disponible sur : [www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms\\_674831.pdf](http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms_674831.pdf)

de dollars annuels aux États-Unis<sup>1</sup>, 60,3 milliards en Australie<sup>2</sup> ; 11 milliards d'euros en France, et encore, cette estimation ne concerne que la prise en charge des plus de 60 ans<sup>3</sup>. Ces chiffres faramineux ne sont que quelques exemples, pris sur une courte période de temps.

Les aidants sont plus que de simples accompagnants. Ils sont la colonne vertébrale invisible des systèmes de santé. Mais lorsque l'on force trop sur un os, il casse. Et si c'est une vertèbre, une fracture peut tout simplement mener à la paralysie. Voilà ce qui nous attend, si nous continuons à nous appuyer sur eux sans les soutenir.

Chacun d'entre nous a été, est ou sera un jour aidant ou aidé.

Il est temps d'agir.

---

1. Reinhard S. C., Friss Feinberg L., Choula R., Houser A. pour AARP Public Policy Institute, « Valuing the Invaluable: 2015 Update », juillet 2015. Disponible sur : <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/valuing-the-invaluable-2015-update-new.pdf>

2. Deloitte Access Economics, « The Economic Value of Informal Care in Australia in 2015 », juin 2015. Disponible sur : <https://www.carersaustralia.com.au/storage/Access%20Economics%20Report.pdf>

3. CNSA, « Être proche aidant aujourd'hui », 3<sup>e</sup> rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie, 5 et 6 novembre 2014. Disponible sur : [https://www.cnsa.fr/documentation/dossierparticipant\\_v13.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/dossierparticipant_v13.pdf)

## Des vies sur un fil

### Sous le soleil de Sicile

La porte de l'appartement s'ouvre sur le sourire chaleureux d'une femme d'une petite quarantaine d'années, aux longs cheveux noirs flottant sur ses épaules. La poignée de main ferme, elle m'invite d'un mouvement de tête à la suivre vers une large pièce aux murs entièrement peints en blanc, sur lesquels se reflète le doux soleil d'hiver. Près de la fenêtre, surprise par le bruit de mon arrivée, je devine immédiatement à son visage et à la masse de cheveux encore noirs, attachés en chignon soigné, que la vieille dame qui se retourne vers moi est la mère de mon hôte. Paloma, 78 ans, fine et gracile dans son fauteuil roulant, nous salue et glisse lentement vers sa chambre. Laura, sa fille, met la Bialetti sur le feu et nous prépare un *caffè* dans la plus pure tradition italienne. Difficile de briser la glace face à une inconnue, même médecin, venue écouter votre histoire. Cherchant à comprendre.

Comprendre ceux que l'on appelle les « aidants ». Ces femmes, hommes, enfants, qui prennent soin de gré ou par nécessité d'un proche malade. Comprendre ce qu'ils vivent, leurs peurs, leurs doutes, les situations qu'ils doivent affronter, le quotidien, l'urgence, l'exceptionnel.

Après quelques instants, tête baissée à fixer son *caffè*, Laura commence dans un souffle à raconter Paloma. Son enfance en Sicile, cette île ensoleillée du sud de l'Italie. La mère aimante, joyeuse, tourbillonnante, entière et protectrice, féroce et indépendante et fière, qui vient à l'âge de 30 ans en France épouser Jean, petit commerçant de banlieue parisienne, rencontré au détour d'un regard sur le port, alors qu'il venait découvrir la chaleur insulaire pour la première fois. Ce père doux et silencieux, qui l'avait accompagnée dans toutes ses bêtises d'enfant, le sourire caché derrière l'épaisse fumée de pipe. Ce père parti trop tôt. Laura a à peine 20 ans. De chagrin, Paloma est retournée sur sa terre, ne supportant pas ce nouveau quotidien sans lui. Elle y a retrouvé ses amis, son village, et les années sont passées sans un bruit. Laura, elle, devient une informaticienne de talent, s'installe puis se marie rapidement avec Paul, téléconseiller. Paloma vient régulièrement leur rendre visite, et Laura apprécie ses vacances annuelles dans la grande bâtisse de pierre de sa mère.

Jusqu'à ce coup de fil qui bouleverse le cours de leur histoire.

Paloma a fait un AVC. Après quelques jours au Civico, l'hôpital principal de Palerme, elle est rapatriée dans un établissement de la région parisienne. C'est dans un bureau impersonnel, d'un blanc sali par le temps, que Laura a appris que les reins de Paloma ne fonctionnaient presque plus. Par peur d'inquiéter sa fille, elle n'avait jamais mentionné les visites récurrentes chez le médecin, en Sicile. La détérioration de son état. La fatigue, mise sur le compte de l'âge. La perte d'appétit. Les jambes qui enflent. Les crampes. Les sorties qui se raréfient.

Interdite, Laura serre la main de Paul très fort, noyée sous le flot d'informations. Les mots lui arrivent par bribes. Dialyse. Séquelles. Hémiplégie. Rééducation. Elle ne retient pas le nom du médecin. Juste l'image de sa mère si frêle dans ce lit blanc. La peur, qui attrape à la gorge, et ne lâche pas.

Au bout d'une quinzaine de jours est venue la nécessité de « libérer » son lit. Aucune place disponible dans un centre de rééducation avant des mois. Hors de question pour Paloma de mettre les pieds dans une maison de retraite médicalisée. Elle, d'ordinaire pétillante, pleure de rage à cette idée. Reste l'hospitalisation à domicile. Chez Laura et Paul. Pas de retour en Sicile. Elle n'a plus rien dit. C'est murée dans un silence résigné qu'elle a appris à se servir de son petit fauteuil roulant en métal rouge et noir.

Pour Laura et Paul, c'est un séisme. Paloma ne peut pas rester seule. Trois fois par semaine, elle doit être conduite à l'hôpital, au centre de Paris, pour quatre heures de dialyse. Paralysée sur la moitié droite du corps, elle ne peut plus se lever, cuisiner, se laver, aller aux toilettes... Dépendante. Après une vie de liberté. Rapidement, le couple réussit à adapter ses horaires de travail, pour que quelqu'un soit toujours auprès d'elle. Laura travaillera désormais à mi-temps, de 6 h 30 à midi. Paul, lui, prendra le relai de 14 heures à 22 heures.

L'appartement se remplit peu à peu de cartons de pansements, de médicaments. D'un lit médicalisé. La routine s'installe, entre les visites des infirmières, des aides-soignantes, ou encore du kiné. Le silence est parfois remplacé par la colère. Paloma oscille entre ombre mutique et lionne en cage. Elle passe des heures le regard dans le vague, à la fenêtre. À quoi pense-t-elle ?

Souvent, elle reproche à sa fille de ne pas l’emmener se promener. Faible, sur un fauteuil mécanique, elle ne parvient pas à rouler plus de quelques minutes sur les trottoirs tortueux et inadaptés de la ville. Laura jongle de son mieux entre son travail, la maison, l’organisation des soins, et la fatigue qui s’accumule.

Elle fixe à nouveau sa tasse, vide. À travers l’épaisse masse de cheveux qui frôle la table, je devine la souffrance sur son visage.

La difficulté de mettre des mots sur ce sentiment envahissant de culpabilité, cette impression de ne jamais en faire assez. Quoi qu’elle dise, elle n’arrive pas à rendre son sourire à Paloma. À la sortir de l’envahissante mélancolie.

Quand elle redresse la tête, les yeux brillants, elle me raconte la peur. De chaque instant, lorsqu’elle n’est pas chez elle. D’un coup de fil, comme celui qui, un an auparavant, a tout changé. Au travail, elle sursaute à chaque sonnerie. Son sommeil est rongé par l’inquiétude. Parfois, à la manière d’une mère, elle se relève et, tout doucement, vérifie que Paloma respire bien. La maladie a inversé les rôles.

Elle rit en se moquant gentiment d’elle-même. Elle est devenue une *mamma* à son tour, aussi protectrice que la sienne !

La clé tourne dans la serrure de la porte d’entrée. Paul s’avance. Élançé, blond ébouriffé, ses yeux bleus entourés de dizaines de petites ridules, milliers d’éclats de rire gravés à jamais dans sa peau. Et creusés par les cernes. Seul point commun physique du couple. Il se penche pour déposer un baiser dans la crinière de Laura, me tend la main, puis part saluer sa belle-mère.

Dans un souffle, Laura m’avoue combien sa présence l’aide à tenir, à se battre. La solitude progressive qui

est venue avec la maladie de sa mère. Ce quotidien que personne ne comprend, à part ceux qui le vivent. Ces histoires lourdes, tristes, que les amis acceptent d'écouter au début, puis de moins en moins. L'absence de sortie, de week-ends, de vacances. Plus grand-chose à partager que cette fatigue, ce combat, jour après jour, qui les enferme.

Paul demande un instant en tête-à-tête. S'assied face à moi. Me glisse avec un petit sourire : « Vous savez docteur, je l'aime ma femme », comme pour excuser ce qu'il s'apprête à dire. « C'est dur de la voir comme ça. » Il se tait un instant. « De *les* voir comme ça. »

Laura se bat au quotidien. Pour que sa maman retrouve un peu d'autonomie. Que son couple survive. Que tout redevienne comme avant. Alors il tient. À ses côtés.

D'une voix grave et posée, il dévoile l'un des pans les plus intimes de son mariage : l'impossibilité pour eux d'envisager d'avoir un enfant. La charge est déjà trop lourde, trop accaparante. Mais Laura a 41 ans. Ils savent que les possibilités s'amenuisent rapidement.

D'un trait, Paul raconte les pleurs. La souffrance de sa femme. La douleur de Paloma, comprenant instinctivement qu'elle est la raison qui empêchera son enfant d'être mère à son tour. Ces deux femmes qui partageaient tout et qui, à présent, évitent parfois de croiser le regard de l'autre.

« Laura en rêvait depuis toute petite. Mais on voulait attendre d'être vraiment bien installés, d'avoir un travail stable ! On n'avait pas prévu ce qui s'est passé. Personne n'aurait pu. Laura ne lui en veut pas, elle l'aime profondément. Elles mènent ce combat à deux, moi j'aide comme je peux... » Sa voix s'éteint.

Nous apercevons Laura sortir de la chambre de sa mère, des draps en boule dans les mains.

Paul fixe la table. « Je suis soulagé quand elle est là au moment de changer les draps. Pas parce que ça me fait moins de travail, hein. Mais, disons... Il y a souvent des “accidents”, et quand ça arrive après le passage de l’aide-soignante, c’est à nous de nous en occuper. De faire la toilette de Paloma, de changer les draps, de les laver. C’est très gênant pour moi de faire la toilette intime de ma belle-mère... Et pour elle aussi, c’est dur. Je crois que ça passe un peu mieux quand c’est ma femme qui s’en occupe. »

Laura passe la tête par la porte, puis s’approche de nous. Elle pose une main sur l’épaule de Paul et acquiesce doucement. C’est un peu plus facile pour elle, effectivement. Mais toujours assez peu naturel. Un enfant est-il programmé pour s’occuper de ses parents ?

Il est temps de partir. Mais avant, je fais un petit détour vers la chambre de Paloma, pour la saluer, si elle ne dort pas. Je pousse lentement la porte et l’aperçois dans la pénombre. Les rideaux sont tirés. D’un signe de la main, elle me fait signe d’approcher et me saisit le poignet. « Merci... Ils avaient besoin de parler avec quelqu’un. Vous savez docteur, je sais que je suis un fardeau pour ma fille. Elle ne le dira jamais, mais je le sais. J’aurais tellement aimé qu’elle puisse profiter de ces années sans avoir à s’inquiéter de savoir si je vais bien ou sans m’avoir sur le dos. Quant à moi... Je sais bien que je ne retournerai pas chez moi. Ils ne me laisseront pas. Satanés reins. Mais j’espère que ça ne durera pas trop. »

Elle repose sa main sur le drap et ferme les yeux. « Il faut que je lui rende sa liberté... »

## Un air de campagne

La porte en fer forgé, d'un vert sapin délavé et parsemé par endroits d'îlots de rouille, grince en s'ouvrant. Dans l'unique rue de ce petit village, seuls les gazouillis de quelques oiseaux tranchent le silence. Une allée maladroitement pavée découpe deux parcelles de jardin et mène à la petite maison grise. De chaque côté, des rosiers buissons entament leur floraison. Une légère brise soulève la vieille balançoire en bois, plantée au milieu des herbes hautes. J'imagine en souriant les cris d'enfants qui ont dû passer des étés entiers à s'envoler sous un regard protecteur lancé depuis la fenêtre que j'aperçois à mon tour. Je me hâte et monte les quelques marches qui me séparent de la porte d'entrée en bois et verre jaune dépoli. Derrière, des pas et des voix. La porte s'ouvre avant que je ne puisse sonner. Lucie, 91 ans, apparaît. Derrière elle, quelques marches plus haut, Albert, 86 ans. Les poignées de main sont fragiles mais fermes. Gravissant le petit escalier intérieur, Lucie me propose un thé, tandis qu'Albert me guide vers le salon qui fait face à la cuisine où s'affaire déjà sa femme, et s'assied autour de la table.

Sur un grand canapé, je découvre David, 51 ans, la jambe posée sur un large coussin coloré. Sourire embarrassé, il s'excuse de ne pouvoir se lever pour me saluer. Sa jambe lui fait mal aujourd'hui.

Alors que je m'approche pour rejoindre Albert, Lucie me tend gentiment ma tasse, posée sur un joli plateau en bois noir verni. Je m'installe autour la table recouverte d'une nappe en dentelle de coton.

C'est David qui, le premier, commence à parler. De son déménagement à Marseille il y a deux ans, après

son divorce, une séparation difficile, en très mauvais termes. De son besoin d'un nouveau départ. De sa fille, partie étudier aux États-Unis. De cette nouvelle routine, si différente de sa Bourgogne natale. Et de l'accident, survenu à peine six mois après son arrivée. Il a glissé bêtement, à moto. Heureusement, il avait un casque. Mais sa jambe a morflé. Quadruple fracture. L'opération a été délicate. Peu de temps après, une première complication nécessite une intervention en urgence : David fait un « syndrome des loges ». Il faut ouvrir. Inciser sur toute la longueur. Quatre fois. Le membre, prisonnier de broches métalliques, cicatrise mal. Au bout d'un an, quand on les retire, les plaies s'infectent. Réopération. Il faudra utiliser la thérapie par pression négative (TPN) et, si besoin, une greffe de peau. On lui pose l'appareil. Une sorte d'aspirateur en continu, sous un gros pansement, qui va drainer la plaie pour l'aider à se refermer. Peu pratique, assez bruyant, mais souvent très efficace.

L'hôpital est prêt à renvoyer son patient chez lui pour un suivi en hospitalisation à domicile (HAD). Il s'étonne, ne connaît pas. Explique qu'il habite au sixième étage sans ascenseur et qu'étant immobilisé, la solution paraît compliquée. « Et vous n'avez personne pour vous aider ? » s'étonne-t-on après vingt-quatre heures de panique. Nouvelle ville, famille à l'étranger... Il aura désormais besoin d'accompagnement au quotidien. La situation n'a pas été anticipée. La seule possibilité sera finalement de retourner chez ses parents. Mais à 91 et 86 ans, peuvent-ils vraiment s'occuper d'un patient à domicile ? Ils n'hésitent pourtant pas. L'hôpital contacte le centre le plus proche de chez eux pour s'assurer de la présence d'un spécialiste prêt à intervenir en cas d'urgence. Les équipes d'HAD des

deux villes s'organisent. Vingt-quatre heures plus tard, David est en route pour la campagne bourguignonne, un peu sonné.

« On ne s'y attendait pas ! » Albert et Lucie sont heureusement encore très autonomes. Ils vivent ensemble dans ce petit village depuis un peu plus de cinquante ans. Se débrouillent avec une aide pour le ménage deux fois par semaine. Bouleversement dans ce paisible quotidien. Leur fils arrive, retrouve sa chambre d'enfant. Et, avec lui, des cartons de matériel médical. Commence le ballet incessant des visites. Infirmière chaque jour. Assistante sociale. Psychologue. Kiné. Et même une diététicienne, qui lui prescrit des compléments protéinés pour éviter la fonte musculaire.

À cette évocation, les parents éclatent de rire. « Ah, on a eu du mal avec ça, il ne voulait pas les prendre ! Aussi capricieux que quand il était gosse ! » David sourit, un peu gêné.

« Ça a fait du monde à la maison ! Longtemps qu'on n'en avait pas eu autant. » Albert s'interrompt pour essuyer ses lunettes sur son gilet écossais.

« Ça nous a fait rajeunir ! », plaisante doucement sa femme.

La sonnette nous surprend. Lucie ouvre. C'est la boulangère qui, comme tous les jours, dans son petit camion, fait le tour du village, isolé et dénué de tout commerce. Souvent, elle récupère d'autres paquets pour le couple qui ne peut se déplacer. Aujourd'hui, elle apporte une baguette, un petit sac de la boucherie, les médicaments d'Albert et Lucie et un énorme gâteau. « Tradition pour les invités ! » Je me lève pour aller chercher les assiettes déjà prêtes, posées sur la table de la cuisine, tandis que la camionnette s'éloigne, en

direction des maisons suivantes. Les parts sont vite servies et dévorées. Génoise, crème pâtissière, gros sucre. Un classique qui ne rate jamais.

David reprend le cours de l'histoire. Un premier mois passe. La TPN est efficace, mais lente. Il doit être examiné à l'hôpital. Impossible pour ses parents de l'emmener, ils ne conduisent plus depuis longtemps. Un ami de la famille l'accompagnera jusqu'à son rendez-vous et le ramènera. Décision est prise par le spécialiste de renouveler la prescription. David commence à tourner en rond. Les soignants vont et viennent, sans horaires réguliers. Lucie et Albert font de leur mieux mais fatiguent vite. Cette fichue machine angoisse. Son bruit épuise. Un aspirateur, jour et nuit. En cas de dysfonctionnement, un bip continu. L'assistance technique est prête à intervenir, un coup de fil suffit. Mais Lucie est un peu « dure de l'oreille ». Elle a souvent peur de ne pas entendre l'alarme. Même si son fils est capable de réagir, elle n'est pas tranquille. Et s'il arrivait quelque chose ? On est tellement loin de tout ici... Elle ne sait pas combien de temps mettraient les pompiers pour venir jusqu'à la maison. Lucie perd le sommeil. David, lui, culpabilise de faire subir tout ça à ses parents.

« C'est notre gamin, on n'a pas hésité une seconde quand il nous appelés pour nous expliquer ! On avait peur de ne pas tenir le coup, mais il était hors de question de refuser de l'aider... » Albert rebondit. « Il aurait peut-être guéri plus vite à l'hôpital, tu ne crois pas ? Il aurait eu plus de kiné en tout cas. Mais bon, il faut faire des économies, ça coûte cher à la Sécu... »

Silence de plomb. Peut-être Albert a-t-il raison. Mais tout est bien qui finit bien pour cette fois. La plaie est presque refermée. David pourra bientôt vivre de

nouveau seul. Il commence d'ailleurs à planifier son déménagement. Hors de question de retourner à Marseille, de trop s'éloigner.

« Moi aussi, je serai là pour eux. »

## Double peine

L'odeur du tabac froid me saisit à la gorge dès la sortie de l'ascenseur. Elle imprègne tout le palier, éclairé par un néon clignotant. Deux cartons sont posés, en morceaux, de chaque côté de la porte d'entrée. Sur chacun des logos de l'HAD.

Isabelle ouvre la porte quelques secondes seulement après que j'ai frappé. D'un bonjour chaleureux, elle m'invite à entrer. Elle est frêle, mais énergique, le teint gris comme la fumée de cigarette qui flotte dans l'air. De grands yeux verts, cachés derrière de fines lunettes aux rebords métalliques. Elle a 45 ans mais en paraît facilement dix de plus.

« Asseyez-vous, nous sommes tranquilles pour l'instant, Éric est à ses rendez-vous à l'hôpital. » Elle me montre une petite table carrée en plastique blanc entourée de deux chaises assorties, à l'entrée du salon. L'appartement est exigü, sombre et encombré. Noyé même. Au milieu du salon trône un lit médicalisé. Les meubles ont été poussés contre les murs pour faire de la place aux cartons. Au fond de la petite pièce, un vieux canapé convertible est recouvert d'une couverture et d'un oreiller.

Isabelle me rejoint et s'assied face à moi, en resserant sa queue de cheval blonde, au milieu de laquelle s'accumulent les cheveux blancs. Elle se cale au fond de sa chaise. Il est rare qu'elle soit à la maison sans son mari, mais c'est loin de lui déplaire.

« C'est que c'est du vingt-quatre heures sur vingt-quatre depuis qu'il a cette saleté ! »

Tout a commencé il y a quelques années, mais elle n'arrive pas à se rappeler précisément le moment de basculement précis. Simplement que son mari toussait de plus en plus souvent et était régulièrement essoufflé. « Mais il fume deux paquets depuis ses 15 ans, et ce n'est pas un gros costaud, alors ni lui ni moi on ne s'est inquiétés. Et puis, c'était pas grand-chose. Et de toute façon, on peut pas s'arrêter de bosser comme ça. » Éric, 53 ans aujourd'hui, n'ira pas voir le médecin. Et n'arrêtera pas de fumer. Les symptômes empirent. Il crache régulièrement. Est de plus en plus essoufflé. Sa toux s'aggrave.

Un jour de novembre, tout s'accélère.

« J'ai eu peur ce jour-là ! Il respirait bizarrement, comme si c'était avec son ventre. Il était un peu bleu, et il avait du mal à parler. » Conduit d'urgence à l'hôpital, il est en détresse respiratoire. Très vite, le diagnostic tombe. Exacerbation de BPCO sévère. Bronchopneumopathie chronique obstructive. Derrière ces mots barbares, une maladie qui va changer leur quotidien.

Trente années de tabagisme ont causé des dommages irréversibles aux poumons d'Éric. Aucun traitement n'existe pour cette maladie qui touche environ 2,5 millions de Français et cause chaque année plus de 15 000 décès. Éric doit rester hospitalisé pour l'instant. Il faut le stabiliser. Et arrêter le tabac immédiatement. Il est furieux. Ces mots glacent le sang d'Isabelle.

Une ombre voile son visage fatigué. À l'odeur de l'appartement, on comprend qu'il n'a jamais guéri de son addiction. « Il a essayé, pendant un temps. Mais ça l'emmerdait et il était de très mauvaise humeur tout