



Maladie, handicap, vieillesse

La grâce des aidants familiaux

Le projet de loi sur l'euthanasie traduit une phobie de la dépendance et des maladies du grand âge. Le manque de reconnaissance pour le rôle des aidants en est symptomatique. Ils sont pourtant d'indispensables maillons pour préserver notre société de la déshumanisation.

PAR PAULINE QUILLON ET CYRIL DOUILLET

On ne choisit pas d'être aidant. Cela vous tombe dessus, comme un tsunami qui, en un jour, emporte tous les projets. Quand, en 2019, son mari a eu un banal accident de vélo, Nathalie⁽¹⁾ n'avait pas 60 ans. Traumatisme crânien sévère. « *Il a de lourdes séquelles, surtout psychologiques. Il ne peut pas faire un repas, rester seul plus de trois heures.* » À la surface, il mène une vie normale, il se déplace, fait du sport. Mais, derrière le décor, Nathalie tient tout à bout de bras. « *On est usé, il n'y a pas de mystère. Au début, je me suis mise en danger. Il prenait sa douche à 4 heures du matin. Comme il craignait de tomber, il fallait que je l'accompagne. Il n'y avait pas moyen de le raisonner. J'ai eu peur de basculer.* »

LA NÉCESSITÉ DE POSER DES LIMITES

Une peur partagée par un grand nombre des 9,3 millions d'aidants qui, tous les jours en France, assistent, à des degrés divers, une personne proche dépendante, selon un rapport de 2021 de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Sur les 3,9 millions d'aidants familiaux qui s'occupent »

En France, 9,3 millions d'aidants assistent, tous les jours, une personne proche dépendante.

Les aidants sont souvent désignés par la famille sur la base de critères vus comme objectifs : proximité géographique, célibat, profession.



« Certains doivent quitter leur travail, voire devenir salariés de leurs propres parents. » Joëlle Lacau Saint Guily

» régulièrement d'une personne de 60 ans ou plus, un sur deux déclare que « l'aide apportée a une conséquence sur sa santé », relève un autre rapport de la Drees en octobre 2024. Face à un tel danger, la nécessité de poser des limites et de s'accorder des moments de repos devient un enjeu vital. « J'ai compris que la survie, c'était cela, témoigne Nathalie. Avoir du temps pour soi pour souffler, avant de reprendre le collier. Sinon, ça va mal. » Très récemment, un décret du 19 août 2025 a enfin pris acte de cette nécessité vitale et leur accorde un droit au répit (voir encadré p. 23).

Car les difficultés qui peuvent s'abattre sur la personne aidante sont légion. Au premier rang, la solitude. « Certaines personnes doivent quitter leur travail, voire devenir salariées de leurs propres parents en tant qu'aides de vie. Accepter un tel statut peut être un vrai piège », témoigne Joëlle Lacau Saint Guily, psychologue qui anime avec son mari, Jean, diacre et médecin, un groupe de partage et d'entraide des aidants à la paroisse Saint-François-de-Sales, à Paris. « Quand vous avez 48 ans et que vous devez laver votre mère qui en a 80, peu à peu s'instaure une relation pathologique. La célibataire qui s'occupe de ses parents atteints d'Alzheimer, et n'ose pas les placer en Ehpad, se retrouve pieds et poings liés. Sa vie devient une impasse. »

Quand ce ne sont pas les autres frères et sœurs qui font pression pour bloquer la situation et culpabiliser l'aidant. « On a l'impression qu'en les plaçant, on va les abandonner, les laisser mourir. »

Au quotidien, dans le huis clos de la relation d'aide, la situation peut s'envenimer. La possibilité d'échanger avec d'autres aidants s'avère alors indispensable. Cédric, qui a accompagné sa compagne décédée en 2025 d'un cancer du sein, a pu trouver, dans le réseau Mon Réseau Cancer Proches un lieu d'échange qui lui a été d'un secours inestimable. « Lorsque l'on est aidant, il y a certaines choses dont on ne peut pas parler ni avec l'aidé ni avec les proches : nos ressentis, nos émotions. » Il y a trouvé une « empathie, une bienveillance » et, désormais, derrière son écran, il accompagne d'autres aidants, pour « les diriger vers les différentes ressources existantes ». Plus largement, autour de lui, il a été très ému par le soutien de sa famille et de ses connaissances. « On ressent l'humanité des gens, dans l'aide et le partage. Pour nous, aidants, ne pas porter seuls le poids de la maladie est indispensable. »

UN PARCOURS DU COMBATTANT

Trouver de l'aide est, pour l'aidant, le défi numéro un. Éléonore a été l'aidante de sa tante célibataire, puis de sa mère, qui a été maintenue chez elle jusqu'à ses 96 ans. Au-delà des bains du dimanche matin, des tâches administratives diverses (vente d'appartement, dossiers, impôts), des visites régulières, le plus compliqué était de trouver du personnel de confiance. « C'est un parcours du combattant pour trouver des aides humaines intelligentes. Les boîtes proposent des gens qui ne parlent pas forcément français. Pas fiables, qui partent avant l'heure... » Même quand le réseau des aides professionnelles est assuré,

l'aidant se retrouve à gérer une vie quotidienne plus ou moins facile, selon que la personne aidée sait faire preuve de reconnaissance. Marie, jeune grand-mère caractéristique de la «*génération sandwich*», qui jongle entre l'aide apportée à ses petits-enfants, «*parce que les belles-filles travaillent*», et à ses parents, qui «*vieillissent gentiment*», se trouve bien heureuse avec ces derniers. Pour elle, s'occuper d'eux est «*un honneur et une joie*». Pourtant, confie-t-elle, «*j'ai une tante invivable. Elle est concentrée sur elle, sur sa petite vie. Elle fait culpabiliser ses enfants; ils se mettent en quatre pour leur mère, et elle leur reproche de ne pas s'occuper d'elle. Elle ne voit pas, ne remercie pas*».

«**J'ÉTAIS LA PLUS DISPONIBLE**»

L'absence de reconnaissance vient aussi de la famille proche, et la relation d'aide peut se retourner contre la personne qui a été désignée par la famille pour endosser ce rôle. C'est même le premier endroit où l'aidant n'est pas assez reconnu. «*Un jour, je vois arriver une jeune femme en larmes: elle venait de perdre son vieux père dont elle s'occupait*, raconte Joëlle Lacau Saint Guily. *Ses frères et sœurs lui avaient fait un procès qu'ils ont gagné, parce qu'elle était hébergée et nourrie gratuitement par leur père alors qu'elle avait arrêté de travailler pour lui. Ils ont réussi à la déshériter.*»

Dans de tels drames, les aidants sont souvent désignés de façon inconsciente par la famille, sur la base de critères objectifs — la proximité physique, la retraite, le statut de mère au foyer ou de célibataire, la profession d'infirmière —, ce qui permet aux autres de continuer leur vie comme si de rien n'était. Ce processus, tant qu'il reste inconscient, ne favorise pas la reconnaissance. «*Ma sœur, magistrate, travaille beaucoup*, explique Éléonore. *Mon frère aussi. Je suis la troisième de la fratrie, mais c'était évident pour tout le monde que je devrais m'occuper de Maman. J'étais la plus disponible. Cela devait tomber sur moi.*» Éléonore a de bonnes relations avec ses frères et sœurs, et pourtant... «*Je ne pense pas qu'ils aient tout vu, tout compris. Même s'ils sont reconnaissants,* »

Le récit des aidants n'est pas que celui de la souffrance, mais aussi celui des joies et de la tendresse.

NATHAN ANDERSON/UNSPASH



» leur reconnaissance ne s'exprime pas vraiment », regrette-t-elle. Mais la pire absence de reconnaissance, c'est lorsque les personnes elles-mêmes refusent d'accepter leur propre dépendance. Ainsi Gwendoline, 72 ans, et son mari se proposent de venir en aide à leur beau-frère, Marc, et à son épouse, Mireille, dont la vie de couple, déjà tristement compliquée, est fragilisée depuis plusieurs années : Marc a une grave maladie neurologique dégénérative, et Mireille, sujette à des états dépressifs, n'a plus la force d'assurer le bon fonctionnement de sa maison, devenue un vrai « capharnaüm ». « La tentative d'organiser une chaîne familiale pour prendre en charge la garde de Marc et permettre à Mireille de souffler un peu a été un échec, raconte Gwendoline. Marc a refusé catégoriquement, estimant pouvoir se débrouiller tout seul ! Même chose quand nous avons proposé de faire appel à une aide ménagère. Dans le déni, le couple s'est isolé, repoussant même nos visites... » Jusqu'au jour où Mireille a dû être hospitalisée. Aussitôt, les frères et sœurs de Marc se sont mobilisés pour se relayer auprès de lui, puisqu'il était en danger s'il restait seul. La mise en place de services sociaux et médicaux s'est alors faite dans l'urgence, ce qui a été mal accepté par Marc, reprochant avec violence les décisions prises, selon lui, « dans [son] dos, humiliantes, sans tenir compte de [son] avis ». Aujourd'hui, Mireille est très angoissée par l'avenir : à la fois conjointe et aidante, elle vit des situations de détresse immenses, enfermée dans un huis clos tragique.

DES TÉMOIGNAGES BOULEVERSANTS D'AMOUR

A contrario, pour Bruno, 60 ans, marié depuis trente-neuf ans, aider son épouse, Brigitte, atteinte de sclérose en plaques, n'a pas entamé l'équilibre du couple. « Avant d'être son aidant, je suis son mari. Concrètement, ma femme est dans une grande dépendance. Elle n'a plus l'usage de ses membres, ou très peu. Elle ne peut plus tenir un livre, manger ou faire sa toilette seule. Nous sommes aidés, mais

« Devenir aidante m'a forcée à m'ouvrir à tout un pan de la société qui souffre. » Nathalie

si l'aide à domicile fait défaut, je me retrouve en première ligne. »

À assumer un rôle qui n'est pas son rôle naturel. « *C'est difficile. En tant qu'aidant, je réalise pour elle des choses que je ne ferais pas si je n'étais que son mari* », ajoute Bruno qui a créé, pour l'OCH, la Journée des conjoints aidants. Mais les deux époux, très unis, compensent par une communication encore renforcée.

« *J'ai l'impression que sans cette maladie, nous n'aurions pas une vie de couple aussi harmonieuse. Quand on a dans ses mains un beau vase de porcelaine, on le manie avec plus d'attention qu'un vase grossier, avec plus de délicatesse.* » De son côté, Brigitte, qui voit dans sa maladie une « *école rude qui force à beaucoup d'humilité* », laisse son mari prendre des jours de respiration loin d'elle, même si elle admet que « *c'est dur à vivre, le fait que la maladie [les] sépare* ».

Le paysage des aidants bascule ainsi entre récit terrible et témoignages bouleversants d'amour. Et la clé qui dénoue la situation, sans effacer le drame, c'est la reconnaissance

du fait que leur expérience a un prix inestimable et très largement ignoré, que leur vie n'est pas « *minable* », comme l'entend parfois Joëlle Lacau Saint Guily. « *Devenir aidante m'a forcée à m'ouvrir à tout un pan de la société qui souffre dans son corps et son esprit. Moi pour qui tout allait très bien, cela m'a obligée à être humble*, témoigne Nathalie qui a appris à tenir dans l'épreuve. *J'ai toujours pensé que l'on reçoit la force nécessaire. C'est vrai. À condition de vivre sans vision à trois jours. Un jour après l'autre, et finalement, on avance.* »

ELLE N'AVAIT PAS D'ATOME CROCHU AVEC CETTE VIEILLE TANTE

Le récit des aidants n'est pas seulement celui de la souffrance. C'est aussi celui des joies, de l'émotion, de la tendresse. Justine prend soin depuis plusieurs mois d'une parente isolée, qui développe des symptômes de la maladie d'Alzheimer. Elle n'avait pas d'atome crochu avec cette vieille tante sans enfants, qui avait organisé sa vie comme une forteresse, où le maître-mot était « *indépendance* ». Et puis, un jour, les services sociaux appellent Justine. Alors qu'elle travaille à Rennes et que sa tante habite à Marseille, elle doit l'aider à réintégrer un ancien appartement, joindre son médecin, etc. « *Le plus important a été de sécuriser les choses (la cuisinière à gaz, >>>*

» la voiture qu'elle veut encore conduire) pour qu'elle ne mette pas les autres en danger ; ensuite, d'apprendre à gérer sa pathologie. Au lieu de lui répéter cent fois où sont ses affaires, je lui ai fait un carnet où est écrit : "Les clefs sont sur la table", "Le portable est dans la potiche de la chambre", avec des dessins explicatifs pour la télécommande ou la machine à laver... »

LE POUVOIR SALVATEUR DE L'HUMOUR

Une telle charge, Justine ne s'en saisit pas de gaieté de cœur. « J'ai peu de temps, peu de vacances. Je suis fatiguée, sensible au stress. J'ai endossé cette responsabilité de mauvaise grâce, par devoir et aussi par pitié. » Pourtant, cela l'a conduite à une forme de « conversion » : « Je me suis rendu compte que ce temps que je donne n'est pas enlevé, mais ajouté. Nous voulons absolument rentabiliser notre temps, et c'est cela qui est mauvais. » Justine vit aussi une conversion de son regard sur cette femme. « Dans des situations pathétiques, où nous plonge la vulnérabilité de l'autre, j'ai constaté le pouvoir salvateur de l'humour. » Comme ce jour où, s'étant cassé le poignet, sa tante a réussi à aller à l'hôpital. « Je lui ai demandé comment elle avait fait. "J'étais dans la rue et j'ai vu des primevères", m'a-t-elle répondu. "Des primevères ?" Passé un moment d'étonnement, j'ai compris : "Ah, tu veux dire des pervenches !" [Nom familier pour désigner les policières, Ndlr.] Ses trous de mémoire, ses bugs de vocabulaire ont créé des devinettes, qui sont devenues un jeu implicite entre nous. Cela a coloré notre relation, auparavant très plate, de poésie et de tendresse. »

La vulnérabilité, souvent, ce sont les autres. Or, « on est tous destinés à devenir éligibles », constate Jean Lacau Saint Guily, en faisant référence au nom de l'association contre l'euthanasie créée par Louis Bouffard (voir p. 28). Tandis que les durées de séjour à l'hôpital sont de plus en plus courtes, que les budgets de la santé diminuent, et que 20 % de la population aura plus de 60 ans en 2030, les aidants sont les chaînons majeurs de notre société, ils ont « un prix essentiel dans une société qui se délite. Les solidarités de proximité sont des gages de notre survie », insiste le diacre. À l'heure où la loi se propose de nous faire choisir entre la mort et la vie, il faut plus que jamais se reconnaître vulnérables pour accepter et solliciter de l'aide, tant pour la personne dépendante que pour son aidant, mais aussi reconnaître la richesse cachée de cette générosité qui nous sauve et nous préserve de l'atomisation tragique de notre société. □ **Pauline Quillon**

(1) Les prénoms ont été changés.

« Les aidants ont un prix essentiel dans une société qui se délite. » Jean Lacau Saint Guily