

PROGRAMMES TV DU SAMEDI 20 AU VENDREDI 26 JANVIER



moustique



Vieillir en douceur

- Un million d'aidants proches au service des aînés
- C'est quoi réussir sa vie, paroles d'anciens
- Solidarité: trop d'efforts pour les seniors?

L'ENQUÊTE

Troubles de l'attention:
les limites de la Ritaline

LE PHÉNOMÈNE

Parti politique cherche
personnalité publique

LES CONSEILS

Dormir grâce
à la technologie



5-430000-290005 24030

Le making of

Maison et dépendance

De toutes les spécialités, la gériatrie semble la moins motivante. Elle permet peu de miracles thérapeutiques et, à la fin, réserve rarement de bonnes surprises. Un étudiant dans ce domaine nous avait dit que c'était justement pour ça qu'il s'engageait. Soulager quand même, offrir jusqu'au bout des moments heureux et apaisés. Ces vocations existent donc toujours et la médecine progresse, mais le cadre est de plus en plus sollicité et de moins en moins fourni. On ne s'étonnera donc pas que 12 % de Belges soient devenus des aidants proches. Une très petite minorité (30.000 cas) est reconnue, ce qui donne droit à des congés légaux. Ce n'est pas ce qui mobilise le million d'individus qui mettent leur existence entre parenthèses pour rendre un peu de ce que leurs parents leur ont donné.

Dans nos dossiers, il y a toujours des vérités collectives. On révèle ainsi que notre sécurité sociale et l'indexation des pensions font que les seniors risquent deux fois moins la pauvreté que les moins de trente ans. Cette semaine pourtant, il est surtout question d'histoires, celles de filles et de fils qui allègent la dépendance d'une mère ou permettent à un père de rester chez lui. La tendresse de leurs récits est profondément émouvante. Et rassurante. Quand, au bout du chemin, on interroge les anciens sur ce qui a fait de leur existence une vie réussie, ils parlent toujours de l'utilité aux autres et tout particulièrement à leurs familles. Sans doute moins obsédée par la productivité qu'Emmanuel Macron qui trouve que la solidarité coûte "un fric dingue", la nouvelle génération se montre incroyablement plus préoccupée du sort de ses grands-parents que de sa pension personnelle. C'est doublement heureux.

Jean-Luc Cambier



Vieillir en douceur

La dignité de leur proche, jusqu'au bout, a été leur fil rouge. Ils ont tenté l'aventure de la tendresse, en tenant la main de leur parent devenu fragile, souffrant, parfois même sénile.

Accompagner ma maman dans ses dernières années de vie a été mon plus beau voyage. Et pourtant, j'ai voyagé aux quatre coins du monde. Mais ici, je n'avais pas de Guide du Routard", résume Jean-François. Marguerite a fait des micro-AVC qui lui ont fait perdre l'usage de la parole et un cancer du sein dont le traitement l'a épuisée. Le confinement est arrivé. Jean-François est resté et vit à ses côtés. Il était sans femme ni enfants. C'était donc possible. Marguerite ne voulait pas aller en institution car elle savait trop ce qui s'y passait pour y avoir fait vingt ans de bénévolat auprès des personnes isolées.

Jean-François a usé de toute sa créativité. Il s'est démené pour lui trouver une nutritionniste, une coiffeuse à domicile, une manucure, une pédicure, même une masseuse. "Maman n'imaginait pas se faire masser un jour. Il a fallu six mois pour qu'elle accepte. Mais quand elle a osé, elle était aux anges. Tous ces soins étaient précieux. On doit avoir droit aux contacts physiques jusqu'au bout de sa vie. Je la serrais dans mes bras. Je devais me retenir pour ne pas l'écraser. Et l'image de soi reste importante. Quand son fils aîné venait la voir quinze minutes en passant, elle voulait être belle. Je lui achetais des vêtements. Cela l'amusait." Il marque une pause et respire. "Un traitement par rayons à 80 ans, c'est très dur. Et aucun encadrement psychologique n'est prévu. Son ablation du sein l'a →



Texte:
Catherine Ernens

→ meurtrie comme femme. Car oui, on s'occupe encore de son corps à cet âge-là." Pour Noël, elle a voulu une pizza. "J'ai fait une marguerita améliorée avec de la burrata. Mais tous les jours, je faisais resto à la maison pour qu'elle mange. Elle avait tellement maigri, jusqu'à quarante kilos à cause des rayons. Avec moi, elle en a repris douze. Elle adorait son petit carré de chocolat. Le matin, je lui faisais des œufs, des avocats et du saumon. Elle dévorait son assiette avec un plaisir incroyable. Une fois par semaine, elle faisait un petit écart à son régime sans sucre industriel, lait ni gluten. Elle dégustait un petit éclair à quatre heures", raconte délicieusement Jean-François qui a décidé de lancer des conférences sur les conditions à réunir pour vieillir dans la douceur et rédige un guide pour partager son expérience.

L'effleurement des souvenirs

Marguerite aimait l'eau. Cette ancienne prof d'éducation physique n'était jamais aussi heureuse que dans une piscine. Alors Jean-François s'est décarcassé pour lui trouver une piscine et un kiné après son cancer. Pour la première fois de sa vie, il a été au rayon des maillots pour femmes et en a trouvé un avec des bonnets préformés. Il ne savait même pas que ça existait. "Elle était fière d'avoir sa dignité de femme. Dans l'eau, elle était comme un bébé nageur."

Anne-Marie aussi s'est occupée à plein temps de sa "petite maman", jusqu'à son dernier souffle. Une période de vie "riche" mais suivie d'un vide ensuite à la mesure de l'investissement, de chaque instant, consenti. Il y a toute une organisation à prévoir et un aménagement de la maison à opérer et l'infirmière est une aide précieuse pour savoir comment s'y prendre. Le plus important pour Anne-Marie a été de trouver de quoi faire rire sa maman alitée en commentant souvent tant et plus et à sa manière l'évolution de la vie, des mœurs, des époques... "Et bien sûr tenir à portée de télécommande des films et spectacles ad hoc, comme le concert de Nouvel An à Vienne ou le film Sissi dont je ne peux plus voir aujourd'hui une seule image." Pour elle, tout cela est un cadeau que l'on offre à son parent, sans autre justification ou motivation que l'amour.

Pour Didier, la présence aux côtés de son papa malade aux soins palliatifs a été le trait d'union entre leurs deux existences. "Moi, face à une impuissance certaine et lui, face à une résignation digne", dit-il. Sa présence était parfois bien silencieuse mais tellement utile. Avec de petits gestes. Comme une main posée sur son avant-bras, un Orval que Didier se servait comme une occasion de trinquer comme avant la maladie, et l'effleurement de souvenirs. Son papa est mort à domicile avec une équipe dévouée et une



Jean-François est revenu vivre aux côtés de sa maman Marguerite.

médecin très jeune mais bienveillante. "J'ai été présent jusqu'à son dernier souffle et je ne le regrette aucunement, même si, aujourd'hui encore, j'en ai les larmes aux yeux."

Toutes les expériences ne sont pas aussi idylliques. Et parfois, le home est la solution aussi. Barbara a fini par trouver une seigneurie pour sa maman atteinte d'Alzheimer. "J'ai fait tout ce que je pouvais jusqu'au jour où elle m'a collée contre le frigo alors que je sortais la lasagne. Aujourd'hui, elle s'amuse comme une petite folle dans sa seigneurie. Je vais manger souvent le midi avec elle. Chaque fois qu'elle me voit, elle éclate en sanglots. Mais la perte de mémoire avance. C'est comme dans la chanson de France Gall, "Quand le désert avance, c'est la vie qui s'en va". Quand je la ramène, elle me fait vite la bise pour rejoindre ses copines. Je crois qu'elle se fait courtiser là-bas. Elle boit régulièrement deux ou trois petits verres. Peu importe, à 78 ans. Je lui amène des histoires courtes à lire, les tableaux qu'elle a aimés car elle adore l'art, et les lettres d'amour que mon père lui écrivait avant leur mariage, tous ces souvenirs des moments heureux du passé."

Lui apporter son épaule

Quand son père est mort, Jeanne a emménagé chez sa maman avec son chat sous le bras. Puis, elle a loué l'appartement juste à côté. Elle s'occupait de tout: les charges administratives, les courses, faire à manger, l'emmener chez le médecin, lui trouver un kiné. Et surtout, la rassurer à chaque instant. "J'ai remplacé le vide que mon père avait laissé. Je lui ai apporté une épaule pour qu'elle ne se sente pas totalement perdue. C'était la moindre des choses. Ce qui lui apportait du bonheur, c'était mon chat et ses petits-enfants. On regardait ensemble *Affaire conclue* sur France 2. J'ai fait ça pendant cinq ans mais, petit à petit, sa santé s'est tellement dégradée qu'on lui a trouvé une place dans un

home. Moi, j'espère partir d'un arrêt cardiaque comme mon père plutôt que d'avoir ma tête qui se taille comme elle." Jean-Jacques, lui, est devenu aidant proche à 58 ans avec une maman dans un home à 100 kilomètres de chez lui. Une fois par semaine, il prenait sa journée pour elle. Il lui achetait des victuailles, de l'eau, sa bière favorite. C'était difficile. Elle vivait courbée sur elle-même, perdait la tête, oubliait parfois de s'habiller, ce qui peut être un choc pour un enfant même largement adulte.

Un million d'aidants proches

12 % de la population, soit plus d'un million de Belges sont aidants proches, c'est-à-dire qu'ils épaulent un proche âgé, malade ou en situation de handicap. Depuis septembre 2020, ils peuvent accéder à un statut si la personne aidée est à domicile. Quelque 30.000 personnes sont ainsi reconnues légalement comme aidants proches. Moyennant le respect de certaines conditions, notamment liées au niveau de dépendance de la personne aidée, l'aidant proche peut accéder à un congé thématique de trois mois maximum à temps plein ou six mois à temps partiel. *"La majorité des aidants qui contactent notre ASBL épaulent un parent âgé. Mais il n'existe pas de statistiques pour distinguer les parents qui s'occupent d'un enfant en situation de handicap, par exemple, des personnes qui épaulent leur parent vieillissant"*, rapporte Sigrid Brisack, chargée de projets à l'ASBL Aidants Proches.

La population vieillit aujourd'hui dans un contexte où les familles sont devenues plus petites avec un moins grand nombre d'enfants qui peuvent aider, avec des parents âgés parfois séparés et des femmes qui travaillent jusqu'à leur pension. Par ailleurs, le taux de maladies chroniques explose: on les soigne mieux et donc on vit plus longtemps, mais cela nécessite beaucoup de soins. Et puis, les durées de séjour à l'hôpital sont de plus en plus courtes, c'est aussi vrai pour un accouchement que lors d'une chute ou de la pose d'une prothèse de hanche. *"Tout cela fait que c'est sans doute plus compliqué d'être aidant aujourd'hui qu'il y a cinquante ans. Et on ne va pas vers un mieux avec la pénurie de professionnels qui doit être compensée par les proches qui, eux, sont mobilisés 24 heures sur 24. Les aidants offrent une proximité affective inestimable mais ils n'ont pas de formation et n'ont pas le droit de tomber malade. Le risque, c'est qu'ils soient les bouche-trous du système car ils vont assurer quoi qu'il leur en coûte. Ils font épargner un budget énorme aux finances publiques, alors que trop peu de dispositifs existent pour les soutenir. Et puis, cette question reste généralement taboue jusqu'au moment où arrive un AVC ou une*

chute. Le vieillissement qui allait doucement bascule vers la dépendance qui peut durer alors encore cinq ou dix ans", résume Sigrid Brisack.

Au bout de la vie, le merveilleux

Il faut parfois pouvoir déléguer. Mais cette aide-là, qui n'est pas matérielle au sens premier, n'existe pas suffisamment, ou n'est pas adaptée. Si l'infirmière passe un quart d'heure tous les jours, ou l'aide familiale deux heures sur la semaine, l'aidant proche est présent en continu. Les aides professionnelles sont extrêmement précieuses, et d'ailleurs en pénurie, mais ne répondent pas totalement à cette dimension de douceur, de dignité et d'amour. Françoise Coeckelberghs s'est réinventée en ce sens depuis deux ans comme accompagnatrice de fin de vie spécialisée dans les cas d'Alzheimer pour offrir du répit aux aidants proches. Elle a longtemps travaillé en hôpital, en gériatrie, en maison de repos. Mais administrer des soins avec une montre en main ne correspondait pas à ses valeurs.

Aujourd'hui, elle travaille beaucoup le toucher, qui est le premier sens qui apparaît dans le ventre d'une maman, et le dernier à disparaître en fin de vie. *"Je stimule la personne en fonction de ses capacités. J'ai un rôle de facilitatrice, je ne fais pas à la place. Avec de la patience, elles savent encore faire tellement de choses. Je pars de l'histoire de vie de chacun. Je vais voir des expos avec une passionnée d'art ou j'emmène promener dans les bois un passionné de nature. C'est cela, respecter la dignité d'une personne."* Françoise réalise une petite recette avec la personne aussi car nombreuses sont celles qui souffrent de dénutrition. *"Le plaisir doit être la source. Carpe diem. On est dans le jour, l'heure, l'instantané. Si on écoute les besoins de la personne, tout peut se faire dans la douceur."* Dans ces histoires au bout de la vie, les proches retiennent souvent leurs larmes et sentent leur cœur s'emballer. Et puis, parfois, du merveilleux éclôt. Un soir, Marguerite, qui vivait seule depuis 35 ans, a chuchoté un doux secret à l'oreille de son fils. Elle avait eu dans sa vie *"un bon ami"*. Jean-François en rougit et une lueur de bonheur éclaire ses yeux. ✕

ASBL Aidants Proches: 081/30.30.32. www.aidants-proches.be

"C'était moi face à une impuissance certaine. Et lui face à une résignation digne."