

SOCIÉTÉ

Aidants familiaux : le douloureux sujet de « l'après »

Peu de dispositifs existent aujourd'hui pour accompagner les aidants après le décès ou le placement définitif de leur proche. Trois Aulois partagent leur expérience de ce moment difficile.

À SAVOIR

- **En France, le concept d'aidant est encadré par les lois n° 2005-102 du 11 février 2005 et n° 2015-1776 du 28 décembre 2015.** Il s'agit d'aider un proche en situation de handicap, de maladie ou de perte d'autonomie.
- **Ce statut d'aidant ouvre droit à divers dispositifs** comme une allocation journalière, des aides à domicile, l'accès au répit (accueil de jour, hébergement temporaire, relais à domicile), etc.
- **Ce concept est souvent mal intégré par les aidants eux-mêmes** pour lesquels il apparaît naturel de s'occuper de son proche. C'est d'ailleurs pourquoi ils ne font pas toujours les démarches pour bénéficier des aides.

ORIANNE ROGER

Quand l'aidance s'arrête, c'est un afflux d'émotions hétérogènes, parfois ambivalentes. « Ça peut être la tristesse, la colère, la culpabilité, le soulagement, l'épuisement, le sentiment d'avoir gâché sa vie ou au contraire la satisfaction d'avoir pu accompagner son proche jusqu'au bout... », énumère Anne-Victoire Broquet, psychologue (lire par ailleurs). « Qu'il décède durant la nuit et que je le trouve mort le lendemain matin, c'était mon angoisse », se souvient Héléne (prénom d'emprunt), 72 ans. Elle a perdu son mari en 2022, de la maladie de Charcot. « Il m'avait demandé en ultime geste d'amour de le garder à la maison, je n'aurais jamais pu le placer. »

APRÈS LE DÉCÈS DE SON MARI, APRÈS L'ENTERREMENT, PLUS SEULE QUE JAMAIS
Elle a tenu sa promesse contre vents et marées car, à la fin, il avait toute sa lucidité mais était totalement prisonnier de son corps. Quand la mort est devenue inéluc-

table, une équipe « extraordinaire », dixit Héléne, de l'hôpital de Troyes, a organisé les soins palliatifs au domicile. « Il est parti pour l'hôpital la veille de son décès. Il savait que j'avais peur de le voir mourir chez nous. »

Durant les dix années de la maladie, les journées d'Héléne sont rythmées par le ballet d'infirmiers, kinés, aides-soignants qui viennent à la maison. Elle est encore très entourée après son décès où elle a réuni tous les proches pour un dernier hommage. Et, ensuite, plus rien.

.....
« Soit je me donnais les moyens de rebondir, soit je parlais avec lui. »

Héléne

« Tout le monde repart chez soi, le personnel médical ne vient plus. Pendant dix ans, on n'a fait que s'occuper d'une personne et là on se retrouve seul. » Seule après 52 ans de vie commune. Le coup est dur pour Héléne. Pourtant, son mari n'aurait pas aimé la voir dépérir, elle le sait très bien. « Soit je me donnais les moyens de rebondir, soit je parlais avec lui », s'émeut-elle.

Un mois après l'enterrement, ses filles la convainquent de voyager avec elles en Sicile. Héléne n'était pas partie en vacances depuis le début de la maladie de son mari. Mais sa thérapie, ça a été le sport : la marche, la natation, la danse, la gym. Elle avait besoin de bouger et de rencontrer de nouvelles personnes. De nature timide, Héléne a dû se faire un peu violence au début mais elle ne le regrette pas. Enfin, il y a eu un tournant, en novembre dernier. « J'ai participé à un séjour autour du deuil avec le Relais du bien-être dans un château dans la Marne, pris en charge par ma caisse de retraite. » L'Auloise y rencontre d'autres veuves, ça lui fait

un bien fou. « C'est plus facile de parler de ça avec des personnes qui ont eu une expérience similaire. On a gardé contact, on a un groupe WhatsApp et on s'est revues à deux reprises. » Héléne se reconstruit donc tout doucement.

LE PLACEMENT EN EHPAD DE SON ÉPOUSE, À CONTREŒUR

Se reconstruire, seul, une démarche que Pierre Gozlan, 84 ans, a engagée, non sans peine depuis le placement en Ehpad à Bréviandes de son épouse, voilà deux ans. « Je ne voulais pas, j'ai repoussé autant que j'ai pu. Mais son état se dégradait, je ne pouvais plus subvenir à ses besoins ». Elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis 2006.

« Je sais qu'elle est bien dans cet Ehpad mais je me pose encore la question de savoir si j'ai bien fait, quand je pars de là-bas, j'ai toujours le cœur serré ». Pierre culpabilise, c'est plus fort que lui après plus de 60 ans de mariage. Pour ne pas la perturber – elle s'est bien adaptée –, Pierre s'efforce de ne pas lui rendre visite tous les jours. « J'évite de lui parler de choses qui pourraient lui donner envie de revenir à la maison ». Il se censure, toujours, pour son bien à elle.

.....
« Quand je pars de l'Ehpad, j'ai toujours le cœur serré. »

Pierre

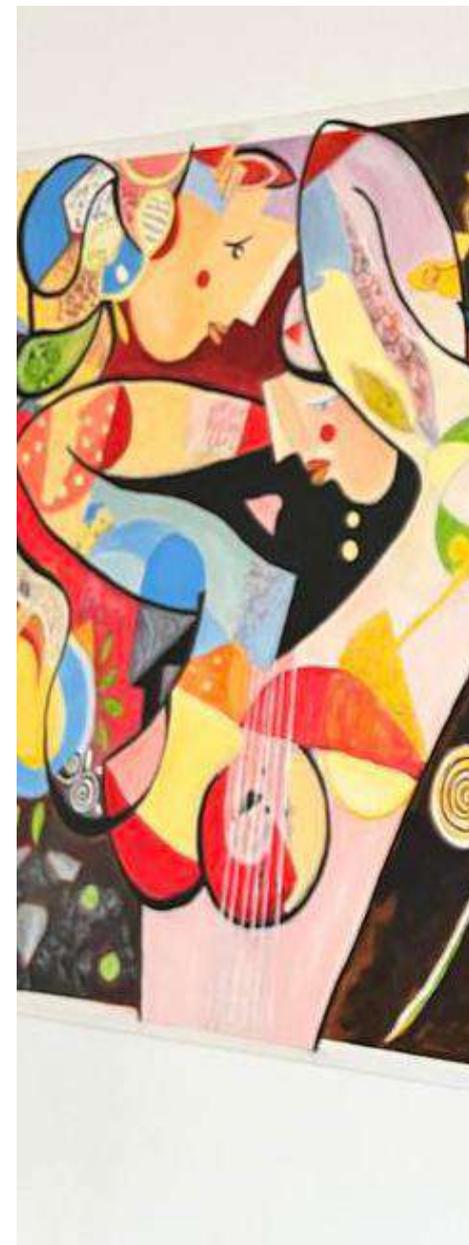
Mais l'ancien aidant doit aussi réapprendre à penser à lui. Alors quand la culpabilité s'invite encore, il se plonge dans son passe-temps favori : la peinture. « Je peins et je ne pense plus à rien. » Pour braver la solitude dans cette maison remplie de souvenir, il s'est offert la compagnie d'un adorable matou de 8 ans mais pas seulement. « Ma fille m'a proposé d'ac-

cueillir des étudiants dans une des chambres à l'étage ». Un étudiant d'Amérique centrale et un formateur dans une école de Troyes avec lesquels il a eu l'occasion de partager des repas, sa passion pour la peinture ou tout simplement une partie de Scrabble.

Ça met aussi un peu de beurre dans les épinards, car l'Ehpad a un coût. Pierre s'est encore inscrit à des cours de théâtre et participe à des cafés parlants. Un moyen de continuer à échanger avec d'autres personnes ; lorsqu'on n'est plus aidant, les dispositifs ont tendance à s'arrêter. Il tempère : « J'ai récemment été contacté par la plateforme de répit de Bréviandes pour participer à des groupes de parole ».

Aussi, après deux ans, Pierre va enfin s'autoriser à repartir en croisière, comme il l'a fait pendant des années avec son épouse. « Seul, ce ne sera pas pareil mais je veux m'évader un peu, partir de la maison, sortir de mes habitudes. »

Un besoin d'évasion ressenti également par un troisième témoin, Auréole, 41 ans, très affectée par le décès de son garçon, diagnostiqué d'un cancer agressif en 2014. Il était alors âgé de 6 ans et est décédé huit ans plus tard. « J'ai dû arrêter de travailler, j'ai mis ma vie entre



Pierre Gozlan a été contraint de placer sa femme en Ehpad. D

parenthèses durant presque dix ans pour m'occuper de lui, l'emmener à tous ses rendez-vous médicaux, être à ses côtés lors de ses hospitalisations. On a eu très peu de répit, il a fait rechute sur rechute ». Cet engagement à 200 % pour son enfant est tellement naturel pour une maman qu'Aurore a du mal à avancer, sans lui.

LE TORRENT DE SOUFFRANCE APRÈS LA PERTE DE SON ENFANT

« Mais je dois tenir les promesses que je lui ai faites », assène-t-elle. Celles de ne pas se suicider, de trouver un travail qui lui plaît, un chéri qui lui convienne. « C'est ça

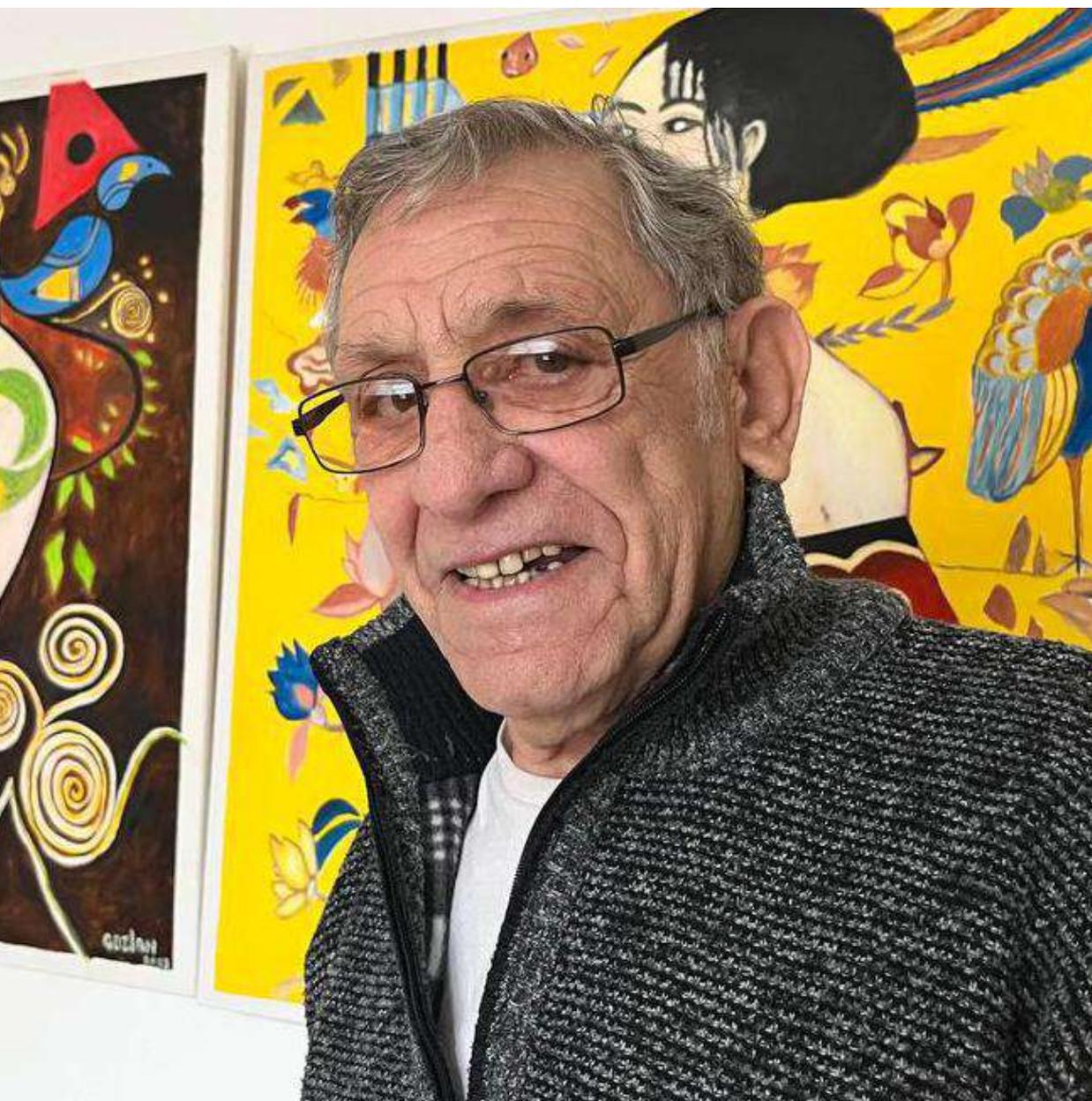
COMMENT SE FAIRE ACCOMPAGNER ?

Si le concept de post-aidance n'est effectivement pas une notion officielle, il est possible de se rapprocher du conseil départemental de l'Aube pour se renseigner sur les aides éventuelles, matérielles ou psychologiques.

La collectivité précise : « En cas de placement, un accompagnement psychologique est possible pour l'aidant au sein de l'établissement médico-social où son proche est accueilli, que ce soit un foyer, un Ehpad, une maison d'accueil spécialisée ou un accueil de jour ».

Aussi, en cas de deuil pathologique ou traumatique (durée de plus d'un an), « un parcours de soins peut être envisagé par le médecin traitant, un psychologue, un centre médico-psychologique... » Et d'ajouter : « Les associations locales et le Relais du bien-être par exemple peuvent également être un refuge pour les aidants en souffrance. »

Notons que le Centre d'information des droits des femmes et des familles accompagne, via l'Espace dialogue solidarité de Troyes, les veuves et veufs (écoute téléphonique, entretiens individuels, groupes de paroles).



Depuis deux ans, il est plus que jamais investi dans son activité de peintre pour « se vider la tête ».

3 QUESTIONS À...



FABRICE PROVIN
PRÉSIDENT
DU RELAIS
BIEN-ÊTRE

« Il faut savoir qu'un aidant sur trois meurt avant son aidé »

Le Troyen Fabrice Provin préside le Relais du bien-être à Troyes qui propose des séjours de répit de trois jours pour les aidants dans des châteaux de diverses régions de France. Plus récemment, il a décidé de développer un accompagnement du deuil où il reçoit, pour partie, des post-aidants.

On a l'image de l'aidant, qui est une personne âgée au chevet de son ou sa conjointe, âgé également, est-ce toujours ça ?

Pas uniquement. Cela peut-être des personnes actives ou retraitées, de tous les âges. On parle aussi de jeunes aidants, il ne faut pas l'oublier ; des adolescents de 13-14 ans qui s'occupent d'un membre de la fratrie ou même d'un parent, malade d'un cancer par exemple. Le terme aidant n'est jamais trop bien compris, parce qu'on est avant tout le parent, le mari de madame, la fille de monsieur. On est souvent aidant sans le savoir. Aujourd'hui, les collectivités et des associations aident à passer ce cap de rôle d'aidants.

Comment les aidants vivent au quotidien leur situation, la supportent ?

Remplir son rôle d'aidant, c'est un travail de tout instant. La plupart des gens qui viennent à nos séjours nous disent que c'est 24 h sur 24, c'est prenant physiquement et surtout psychologiquement. Il faut penser à tout, aux rendez-vous, à ce qui va se passer. On est dédoublé. On a une vie et demie voire deux vies à gérer.

Comme l'aidé, c'est lui qui est malade, qui est handicapé, qui a besoin, la personne passe sa propre vie après. Quand elle essaie de passer sa vie avant, par exemple en participant à un de nos séjours de répit, la première chose que l'on voit arriver, c'est la culpabilité d'avoir laissé son proche.

Au cours des séjours de répit que vous organisez, observez-vous cette nécessité de marquer une pause ?

Oui. On a une sophrologue qui est là pour les aider à se déculpabiliser. On leur explique : « Si vous ne vous occupez pas de vous, vous prenez un risque pour vous et la personne aidée ». Dans le quotidien, on ne se rend pas compte, mais vous allez prendre soin de la personne, vous allez avoir mal au dos parce que vous la portez, vous lui donnez à manger donc vous ne prenez plus le temps de manger vous-même. Ça peut provoquer d'importants problèmes. Il faut savoir qu'un aidant sur trois meurt avant son aidé.

qui me fait tenir ». Au décès de son fils, elle aussi a ressenti ce « grand vide ». « Quand on a un enfant malade, on est entouré d'une équipe médicale, on a une bulle de bienveillance autour de nous. Et d'un coup, ça s'arrête. »

« Je me punis comme si je n'avais pas le droit d'être heureuse. »

Aurore

Parallèlement à cette solitude, à son immense peine et à l'épuisement lié à sa précédente condition d'aidante, il a fallu gérer les problèmes financiers. « L'aide MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) s'est arrêtée tout de suite après le décès* ». C'est le choc. Il faut se résoudre à déménager. « Le loyer était trop cher, mais sans ressource comment changer de logement ? » Aurore est hébergée par des amis, une chance, le temps de rebondir puis rejoint un logement HLM. Elle doit tenir, le temps que les dossiers d'aides sociales soient pris en compte.

Pour Aurore, qui a toujours travaillé avant la maladie de son fils, se retrouver dans cette situation matérielle précaire est très difficile à vivre. Mais psychologique-

ment, c'est encore plus insoutenable. « À partir du moment où il était décédé, il a disparu des dossiers administratifs, comme s'il n'avait pas existé. Quand on lit sur le dossier de la Caisse d'allocations familiales dans la case "enfant", le chiffre 0, c'est juste horrible. »

Avec le recul, elle ne comprend pas pourquoi elle n'a pas été mieux accompagnée au moment du deuil. Malgré tout, sa force de caractère lui a permis d'avancer. Aujourd'hui, elle est capable de parler de ce qui lui est arrivé, elle va quitter son HLM pour un meilleur logement, elle a retrouvé du travail. « Après dix ans sans travailler, j'appréhendais, je me demandais si j'étais toujours capable mais ça se passe bien. » Les promesses faites à son fils la guident au quotidien. Aurore conclut les larmes aux yeux : « Au début, j'étais en mode automatique, il y avait beaucoup d'administratif à gérer. C'est étrange mais maintenant que ma situation se stabilise, le manque, je le ressens encore plus. Certainement que je me culpabilise, que je me punis, comme si je n'avais pas le droit de reprendre une vie et d'être heureuse ». ■

*Selon deux décrets du 28 janvier 2022, les conditions d'attribution des prestations familiales restent à présent inchangées pendant les trois mois suivant le décès de l'enfant.

La « post-aidance », un concept « nouveau » et « mal défini »

Depuis 2014, Anne-Victoire Broquet travaille pour la plateforme de répit de l'association Bréviandes accueil social, située dans les locaux de l'Ehpad La Roseraie. Cette structure est au chevet des aidants de personnes en perte d'autonomie liée à l'âge ou aux maladies neurodégénératives.

Jusqu'à il y a peu, la prise en charge s'arrêtait au décès ou au placement de la personne aidée. « Mais il y avait un manque car cette période de post-aidance commence par ce grand vide, les professionnels ne viennent plus, le téléphone sonne moins, le silence s'installe. L'aidant se retrouve face à lui-même, à toutes ses émotions qui le submergent », décrit la psychologue. Elle ajoute : « Dans le cas d'un décès, il y a un double deuil, celui de la personne aidée et celui du rôle d'aidant. » Même si certaines personnes vont réussir à rebondir, à se reconstruire, retrouver une vie sociale ou pourquoi pas engager un changement de vie. La perte du statut d'aidant peut être brutale et très difficile à vivre pour l'ancien aidant.

Partant de ce constat, en 2024, la plateforme de répit a décidé de créer des groupes de parole pour tous les aidants, ceux qui le sont encore et ceux qui ne le sont plus. L'idée est de permettre de vider son sac, partager son expérience mais pas seulement. « On espère aussi que cela permettra de préparer cette période de post-aidance pour ceux qui le sont encore. Quand on est la tête dans le guidon, ce n'est souvent pas possible de se préparer à l'après ». On ne veut aussi souvent pas s'y préparer.

Cette nécessité d'accompagner l'après – sauf si les aidants expriment clairement qu'ils ne le souhaitent pas –, beaucoup de professionnels de terrain comme Anne-Victoire Broquet l'ont bien identifiée. « Il faut



Selon Anne-Victoire Broquet, il faut se préparer à la post-aidance.

prendre soin de la santé psychologique mais aussi physique des anciens aidants ». Pour autant, peu d'initiatives ou de dispositifs existent pour eux et cela s'explique simplement : « Le concept de "post-aidance" est assez nouveau et mal défini », selon la psychologue. En tout cas, pas de manière stricte au sein des administrations.