



CAS DE CONSCIENCE

JUSQU'OU M'OCCUPER SEUL(E) DE MON CONJOINT MALADE ?

S'inspirer

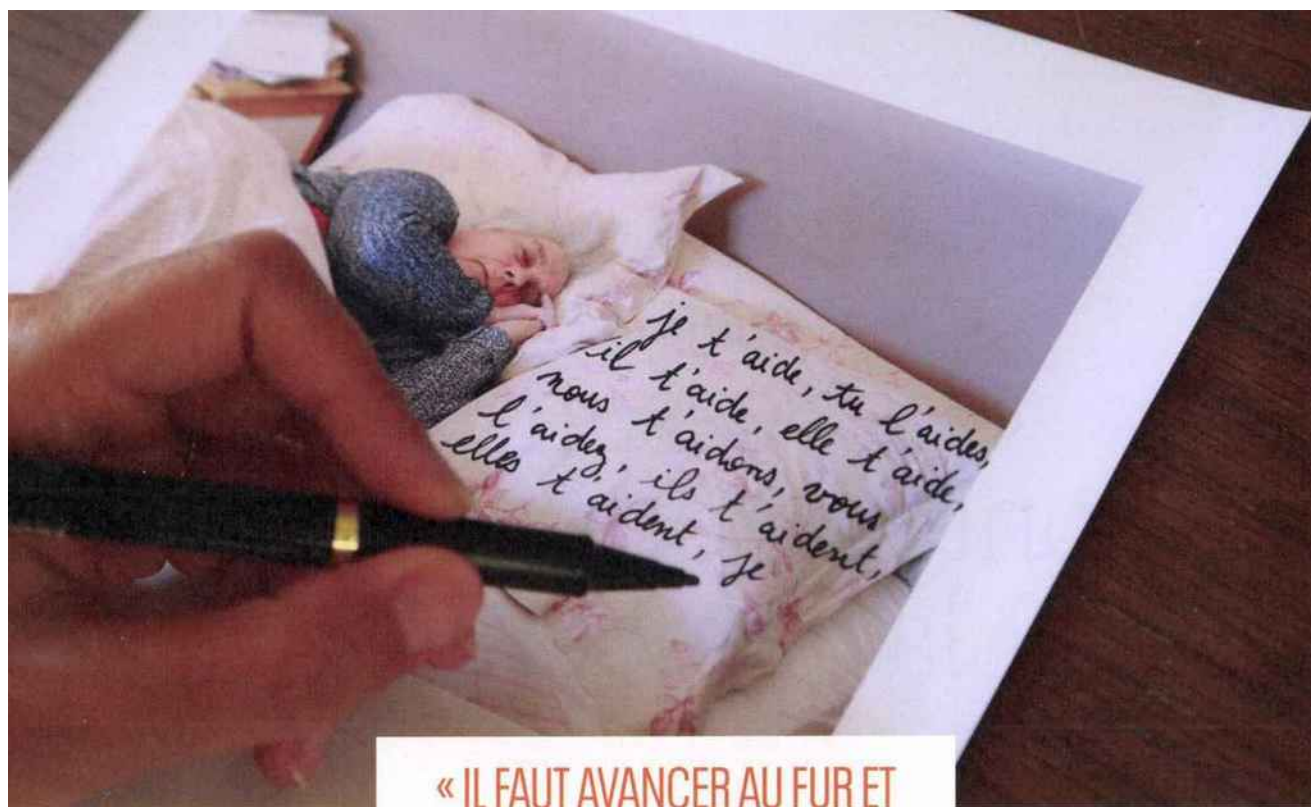
Il est rare de se lever un matin en se disant : « Je suis en situation d'aidant. » Pourtant, près de 11 millions de personnes sont dans cette situation aujourd'hui en France. « On parle d'aidant à partir du moment où l'aide apportée est régulière, voire quotidienne, envers un proche en perte d'autonomie du fait de son âge, d'une maladie chronique ou dégénérative, d'un handicap ou d'un accident », explique Olivier Morice, délégué général du collectif Je t'Aide. On prend en général conscience de ce rôle progressivement, lorsque l'articulation entre les différentes sphères de la vie est mise à mal et que la perte d'autonomie du proche grandit. La charge s'avère alors plus lourde. Lorsque cela touche le conjoint, cela peut devenir un combat quotidien de rester avant toute chose le partenaire de vie, pour ne pas oublier la personne derrière le malade. Comment ne pas penser et agir à la place de l'autre ? Comment oser demander l'aide d'un tiers, sans se sentir en échec ? Comment préserver l'amour ? Peut-on garder la liberté de dire non, ou stop ? L'engagement de l'aidant au sein d'un couple, souvent perçu comme naturel et valorisant, en-

gendre des situations de fragilité peu reconnues. L'article 212 du code civil mentionne que « les époux se doivent mutuellement respect, fidélité, secours, assistance », mais jusqu'ou ? « L'aidant peut se "sentir obligé", penser que c'est "normal", mais être aidant n'est pas naturel. On devient aidant par affection, par morale, par obligation... Dans notre société, psychologiquement et socialement, l'ambivalence est totale », explique Julie Lorieau, psychologue clinicienne aux Ressources Mutuelles Assistance.

« Tu ferais la même chose pour moi » : voilà comment Thierry, 55 ans, désamorçe la culpabilité qui ronge sa femme Valérie, 52 ans. Elle souffre de SEDh (syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile) et d'une leucémie, deux maladies rares. Thierry était conducteur de train, il est parti en pré-retraite pour s'occuper d'elle à plein temps.

Au début, l'aidant pense le plus souvent pouvoir s'occuper seul de son conjoint. Puis « on passe d'un mouvement spontané à une situation de dépendance », analyse Olivier Morice. Dans de nombreux cas, c'est la vie professionnelle et sociale qui est sacrifiée. « La situation de l'aidant a pour principe d'être très évolutive, sa place se rejoue, il faut être vigilant, explique Julie Lorieau. Dans les couples, de nombreux aidants vont se positionner de manière sacrificielle. Il est important d'avancer au fur et à mesure de la dégradation de l'état de santé et ne pas franchir les limites de ce qu'on est capable d'apporter. »

« S'il est un mot d'ordre, soutient Valérie, c'est de ne pas rester seul, de prendre beaucoup de choses en dérision, de se simplifier la vie. » Valérie a recours depuis onze ans à une aide à la personne.



FALIX AMIS POUR LA CROIX L'HEBDO

« IL FAUT AVANCER AU FUR ET À MESURE DE LA DÉGRADATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ. »

« Elle me permet de parler, préserve mon conjoint de certaines situations dégradantes ou intimes. J'ai besoin de l'aidant professionnel pour soulager l'aidant personnel. » Thierry continue la natation, les moments où il s'absente représentent un risque pour Valérie, car elle reste seule, mais ils « sauvent » leur couple comme autant de respirations. Quand Valérie s'est retrouvée en fauteuil roulant à 39 ans, ce sont les liens de toute la famille qui ont été bouleversés. « Pour nos fils, ça a été très compliqué. Ils se blindent encore, ils sont impuissants. Partir de la maison leur a fait du bien. »

« La place de l'amour, souvent ambivalente, est centrale, soutient la psychologue Julie Lorieau. C'est le rôle du psychologue d'amener l'aidant à élaborer la question de son positionnement. Le conjoint ne peut s'imposer de se substituer à des personnes formées, il faut réussir à quitter ce souhait de toute-puissance. » Thierry reconnaît que « ce qu'il y a de plus dur, c'est de voir la santé de la personne qu'on aime se dégrader, sans pouvoir rien faire ». Dans le cas de maladies chroniques et dégénératives (Alzheimer, Parkinson, AVC...), ce deuil à faire de la personne telle qu'elle était autrefois est qualifié par les spécialistes de « deuil blanc ».

S'ajoute à la reconstruction de la famille « une rupture sociale » que constate Thierry. « La douleur partagée nous isole de nos amis. À la longue, ils supportent mal la dureté de notre vie. » Le lien social doit pourtant être suffisamment opérant pour permettre à l'aidant de parler. Il existe certes peu de recours pour le répit en dehors des enfants

– quand il y en a –, qui peuvent occasionnellement se faire le

relais. Un psychologue peut permettre d'échanger, des journées en Ehpad et des aides à domicile via les allocations existantes (comme l'APA) peuvent soulager. Si le peu de relais extérieur est supprimé, les médecins notent une mise en danger pour les deux conjoints, un risque de glissement vers la maltraitance. De manière générale, « les aidants les plus âgés n'expriment pas le besoin de répit alors qu'il est réel », alerte Olivier Morice. Ils sont mariés « pour le meilleur et pour le pire », mais l'association France Alzheimer met en garde sur le nombre d'aidants âgés qui finalement meurent avant leur conjoint, d'épuisement.

« Le risque pour un conjoint aidant qui se désinvestit de toute autre place dans la société, c'est l'effondrement, met en garde Julie Lorieau. C'est pourquoi il est essentiel de ne pas se faire complètement objet de l'autre. Et faire le choix de sa propre survie ne va pas au détriment de l'aidé, au contraire. Il faut réussir à s'affranchir de cette culpabilité. »

Fanny Cheyrou

Le 6 octobre se tient la 11^e Journée nationale des aidants, sur le thème du répit. Des initiatives à suivre sur le site : associationjetaide.org (onglet « Nos actions »). Jusqu'au 9 octobre, on peut répondre à l'appel à contributions lancé pour identifier et promouvoir des initiatives de soutien aux proches aidants sur : odas.labau.org (onglet « Actualités »).

Vous voulez que nous évoquions un dilemme éthique ? Partagez-le sur hebdo.lacroix@bayard-presse.com