

Quand l'aide prend fin

Que votre proche soit guéri de sa maladie, qu'il entre en institution ou qu'il décède, votre rôle d'aidant est terminé. Ce changement de vie complet, parfois brusque, peut vous désorienter. Soyez indulgent avec vous-même : vous aurez besoin de temps pour vous reposer, retrouver vos marques et vous adapter à votre nouvelle liberté

La guérison, un nouveau bouleversement de vie

Enfin, le bout du tunnel, après des mois, des années de maladie ! Vous avez tant espéré que ce moment arrive... et que cesse l'angoisse, que s'effacent les mauvais jours. Si le soulagement est intense, une longue maladie ne s'évacue pas d'un revers de main :

- **Accordez à votre proche un temps de récupération.** La maladie l'a fatigué, physiquement et moralement : il ne peut immédiatement rebondir.
- **N'essayez pas de faire « marche arrière ».** N'exigez pas que votre proche « oublie tout », « n'en parle plus » : la maladie fait partie de son histoire. Ne lui demandez pas de redevenir « comme avant ». Son sens des valeurs et ses priorités peuvent avoir changé. Discutez avec lui de ses nouveaux besoins et envies.
- **Ne restez pas « aidant ».** D'infirmière pendant la maladie de votre mari, vous repassez à épouse. D'enfant maternant, vous redevenez le fils ou la fille de son père, qui reprend son autorité. Abandonnez votre rôle d'aidant, même s'il s'est révélé valorisant pour vous. Construisez avec votre proche une nouvelle relation.
- **N'idéalisez pas le retour à la vie 'normale' :** La maladie a représenté une situation 'extraordinaire' qui vous a fait approcher l'essentiel. Vous retrouvez maintenant le « banal », avec ses joies, ses obligations et ses petits ennuis. Les angoisses ne disparaîtront pas toutes : la vie est aussi incertaine que la maladie.
- **Envisagez une thérapie si vous avez du mal à communiquer avec votre proche.** Cela vous aidera à évacuer les tensions que vous n'arrivez pas à exprimer et à retrouver vos repères.

A savoir : différencier rémission et guérison

Si votre proche a souffert d'un cancer, il peut craindre une rechute. Encouragez-le à se rendre à toutes les visites de contrôle et accompagnez-le pour le réconforter. Ce n'est qu'au bout de quelques années que l'on peut parler de guérison définitive.

« Placement » : quand la culpabilité nous envahit...

Vous ne pouvez plus vous occuper de votre proche : son entrée dans une structure d'accueil est inévitable. La grande majorité des personnes dans votre situation souffrent d'un **profond sentiment d'échec et de culpabilité**. Elles pensent ne pas « être à la hauteur », « faillir à leur devoir », « abandonner » un être cher en position de faiblesse... Ce sentiment est généralement **renforcé par des reproches** de la famille, de l'entourage et de la personne concernée (« tu m'avais promis... », « comment peux-tu »...). L'idéal est de pouvoir **discuter avec votre proche** de l'éventualité de la fin du maintien à domicile et des options à envisager **avant un contexte de crise ou d'urgence**. Recueillir l'avis du **médecin traitant** ou d'une **assistante sociale** vous permet également d'éviter de prendre seul une telle décision et de dépassionner la situation. Dans tous les cas :

- Gardez à l'esprit que si vous êtes **épuisé(e)**, si vous n'êtes **plus compétent(e)** pour prendre soin de votre proche, **le maintien coûte que coûte à domicile met sa santé et la vôtre en danger**.
- **Eloignez-vous des personnes qui vous jugent** négativement sans connaître votre situation,
- **Faites la part des choses** dans les griefs de votre proche,
- **Impliquez-le au maximum** dans le choix de l'établissement,

- Après l'entrée en institution, restez en contact et visitez-le **sans intervenir excessivement** et inopinément dans sa nouvelle vie : laissez-le s'y adapter et aller de l'avant.

Décès : un moment difficile à surmonter

Que l'on soit préparé à la mort de son proche ou non, le décès d'une personne que l'on a longtemps accompagnée est **toujours un traumatisme et une souffrance**. Au début, on ne se rend pas toujours compte de cette réalité, d'autant plus que l'esprit est occupé par des questions pratiques à régler. Le **chagrin, le désarroi, la solitude** peuvent ainsi apparaître un ou deux mois après le décès. Si l'aide que vous avez apportée à votre proche a été éprouvante, s'ajoute parfois un **soulagement** dont vous pouvez **culpabiliser**. Il est également possible que vous vous demandiez si vous avez bien fait tout ce qu'il faut... **Parlez de vos tourments** à ceux qui peuvent vous écouter et vous soutenir.

Le deuil est un processus de réparation intime, très **personnel**. Ne laissez personne vous dicter votre attitude. Si votre **détresse se prolonge** et qu'elle occasionne des troubles du sommeil et de l'appétit, des douleurs morales et physiques persistantes, **consultez votre médecin**.

La vie sans votre proche

Votre rôle d'aidant terminé, vous retrouvez du temps pour vous.

Vous pouvez vous sentir perdu (e) après tant de temps organisé autour de la maladie.

- Avant de reprendre vos responsabilités familiales ou professionnelles. Vous vous sentez plus épuisée maintenant que lorsque vous aidiez votre proche ? Après avoir tenu « sur les nerfs », la fatigue s'exprime. Vous pouvez rester au début dans l'agitation de devoir « faire des choses » : il vous faudra du temps pour vous détendre et faire des efforts pour vous relaxer.
- **Revisitez l'avenir**. Si vous vous êtes longtemps protégé(e) en évitant de l'idée de « futur », vous pouvez avoir du mal à refaire des projets. Reprenez doucement le fil de votre vie personnelle interrompue sans trop vous « forcer » à tout faire tout de suite. Adonnez-vous aux plaisirs simples qui vous ont manqué : faire de longues promenades ou aller au cinéma, écouter de la musique... Pourquoi ne pas envisager de commencer quelque chose de neuf : formation professionnelle, bénévolat dans une association, cours de danse... ?
- **Vous et les autres** : Vous avez souvent mis les besoins de votre proche avant les vôtres. Pensez maintenant à vous et sollicitez l'aide des autres. Si la maladie de votre proche vous a isolée, reprenez contact avec vos amis et votre famille. Invitez et faites-vous inviter !

A lire : Les ouvrages de Christophe Fauré, psychiatre : **Vivre ensemble la maladie d'un proche** (2002), **Vivre le deuil au jour le jour** (2004), tous deux édités par Albin Michel.

Emmanuelle Manck, rédactrice