

La solitude... pas toujours facile

Malgré des hauts et des bas que connaissent tous les couples, tout allait bien dans ma vie quand, voici deux ans et demi, le diagnostic de la maladie me tomba dessus comme un éclair.

Malheureusement, il y a deux ans, mon couple ne tint pas le coup à tant de stress lié à la maladie et je me retrouvai seule face à mes difficultés.

Ma vie est devenue compliquée et ce n'est pas toujours évident de tout gérer: mes trois enfants, la maison, les factures, sans oublier cette maladie qui me suit comme un boulet!

Si la journée se passe plutôt bien, le soir venu, tout devient plus triste, sans parler de mes nuits faites de solitude.

Le pire, c'est quand je ne trouve pas le sommeil; je me sens paumée et ne trouve personne à mes côtés pour m'encourager à avancer, à penser à autre chose, pas de bras protecteurs dans lesquels me réfugier.

J'ai autour de moi des personnes sur qui je peux compter: mes enfants, mes amies, ma thérapeute, la psychologue de l'association et je profite d'ailleurs de ce témoignage pour rendre hommage à tout ce petit monde qui tient un rôle indispensable à mon équilibre.

Mais un homme à mes côtés pour me sentir moins seule me manque terriblement.

M.-J.



L'autonomie, un petit supplément d'âme

Est-il vraiment possible de vivre seul et d'aimer cela? Peu de gens considèrent que vivre seul puisse être une expérience positive. Parfois, par un concours de circonstances, nous sommes amenés à nous adapter, que nous l'ayons choisi ou non, à un mode de vie différent. Or, très peu d'entre nous ont été formés à l'art de vivre seul. Il n'est pas surprenant que le caractère étranger et l'isolement apparent de ce mode de vie nous fassent peur. Cela ne veut pas dire pour autant qu'il n'est pas possible de se construire une vie équilibrée, heureuse et autonome.

Il est intéressant de s'arrêter un instant sur la notion d'autonomie. En effet, nous avons trop souvent tendance à **confondre «vivre seul» et «être autonome»**, à croire que l'autonomie est quelque chose qui se réfère à l'affirmation de notre indépendance. Néanmoins, se revendiquer «indépendant», n'est-ce pas se prouver ou prouver aux autres combien nous sommes forts? Peut-on réellement parler d'autonomie? Ne peut-on pas s'imposer une telle déclaration pour des raisons diverses telles que la volonté de ne pas être une source de soucis pour nos proches ou encore parce qu'être fort c'est peut-être aussi être fort devant la maladie ...

En revanche, ressentir la joie, la tristesse, la douleur, ressentir ce qu'on vit et ce qu'on est véritablement, n'est-ce pas plutôt là **la réelle autonomie psychologique?**

Dès lors, l'autonomie renvoie à la **capacité à éprouver librement ses propres perceptions, sentiments et besoins**. C'est donc bien un état d'esprit dans lequel nous vivons, en pleine harmonie avec nos opinions et nos émotions. Ainsi, le type d'intégration personnelle que nous atteignons est une conséquence des possibilités que nous avons de développer cet état d'esprit dans les diverses situations de notre vie.

On comprend peut-être déjà combien demeurer seul et vivre de manière autonome peuvent être deux choses distinctes. Toutefois, vivre seul est un contexte de vie qui nous offre la possibilité de **développer une solide identité personnelle, une propre individualité**. L'expérience d'une vie solitaire, c'est l'occasion de se connaître au plus profond de soi; l'occasion de miser sur nos capacités à éprouver ce qu'on est et à affirmer une autonomie affec-

tive, telle que nous l'avons décrite. C'est l'occasion de découvrir qui nous sommes et d'entrevoir ce petit supplément d'âme que sont nos ressources à expérimenter nos sentiments et nos émotions. En effet, parce que nous devons apprendre à rencontrer nos propres besoins et à assumer la responsabilité de nous-même sans chercher du côté des autres, nous sommes en position d'acquérir cette force intérieure.

Un **premier défi** reste alors de **combattre le sentiment de solitude**. A vivre seul, on risque fort de se sentir seul. Ce sentiment engendre une souffrance qui parfois l'emporte sur toutes les autres. Bien souvent, c'est l'accablement qui prévaut à l'évocation de ce problème, et le pessimisme quant à la faculté de s'y mesurer avec succès. Dès lors, comment réagir à la souffrance que la solitude nous cause? Comment réagir au temps qui pèse certains jours? Lorsque les sensations d'isolement se mettent à faire boule de neige, comment contrôler l'anxiété et la douleur?

Il y a autant de réponses à ces questions que de personnes pour les poser: la solitude est un problème qui demande une solution personnelle. Mais je suis d'avis que sortir de ce sentiment d'isolement demande, dans un premier temps, de le traverser. En effet, le contourner, c'est risquer qu'il nous rattrape plus tard, c'est aussi ne pas vivre en harmonie avec nos émotions. Faire face, l'analyser, **comprendre que la solitude est un sentiment humain, arriver à pouvoir dire «je me sens seul»**, c'est déjà faire un grand pas dans la quête d'un bien-être individuel et social. C'est à ce prix que des relations «vraies» pourront se vivre avec l'entourage et que les activités sociales que l'on désire peut-être mettre en place seront enrichissantes et valorisantes.

Un **second défi** de la vie en solitaire est de **s'épanouir dans des relations non-dépendantes**. Mais comment faire quand la maladie nous impose un mode de vie où la relation d'aide est souvent présente (aide ménagère, aide familiale, infirmière, proches, assistante sociale, ...), nous donnant le sentiment, parfois insupportable, de dépendre des autres? Il est important alors, de se rappeler que la **réelle autonomie est celle de la pensée**: se donner le droit de ressentir librement ce que l'on vit, faire des choix en accord avec nos sentiments, nos émotions, montrer à

l'autre ce que l'on est vraiment, avec nos peines et nos joies, nos colères et nos satisfactions et attendre de lui qu'il le respecte. Les relations non-dépendantes sont celles qui nous autorisent cette autonomie de l'âme.

Mais cela demande parfois une remise en question, la recherche d'un équilibre nouveau; nous sommes alors bousculés dans nos habitudes et nos croyances. Nos proches, les aidants et les soignants doivent également reconnaître et accepter ce droit à l'autonomie, admettre que la vie en solitaire ou la maladie, ne justifie pas que l'on pense pour nous, que l'on ressent pour nous. Et si notre entourage doit l'admettre, nous aussi... Le premier pas est alors franchi dans la découverte de cette force intérieure qu'est l'autonomie des sentiments et des émotions. L'art de vivre seul, finalement, c'est vivre en harmonie avec soi-même.

Vera Likaj, psychologue

Témoignage

Trente et un ans, un divorce encore proche et difficile à surmonter, une jambe qui commence à traîner après des trajets de plus en plus courts et une crainte encore vague qui se transforme en certitude: sclérose en plaques... Il y a des moments où on se dit que la vie ne fait pas de cadeau.

D'autant plus qu'elle marche à grandes enjambées, cette garce de SEP. Tout le contraire de son hôte involontaire, dont la démarche devient trébuchante et l'équilibre incertain.

A peine trois ans de vie commune avant d'offrir la première béquille à ce couple étonnamment soudé. Guère plus d'un an encore et une seule chaise roulante suffira pour les deux partenaires.

Dorénavant, les choses vont aller très vite. Alors qu'il avait fallu trois ans pour passer à une activité plus sédentaire, il ne faudra pas plus de quatre ans pour cesser toute activité professionnelle.

Alors vient le temps de la réflexion, dans un lieu de retraite inattendu: la clinique de Melsbroek, au cours d'une dernière tentative de revalidation, afin de retrouver un peu d'autonomie.

Une période de méditation qui portera ses fruits puisqu'il en sortira quelques orientations qui, avec le recul, auront changé le cours de ma vie et peut-être celui de «ma» sclérose en plaques.

A la sortie de Melsbroek, c'est le «grand saut» dans une vie nouvelle, le déménagement dans un logement adapté aux déplacements en chaise roulante, mais situé dans un environnement inconnu.

La famille avait fait tout ce qu'elle pouvait pour satisfaire à ce «caprice», cette expérience de vie autonome qui, à mes yeux mêmes, durerait un an tout au plus avant l'étape suivante: l'institution et la dépendance.

Quitter des lieux connus et rassurants, un voisinage qui pouvait offrir une aide qui, si elle n'était pas de tous les instants, était pourtant fiable. Refuser l'aide, permanente celle-là, de mes parents qui me l'offraient bien volontiers. Ce n'était pas là un choix délibéré, bien entendu. C'était plutôt une issue commandée par les circonstances. Un peu par souci de peser le moins possible sur mon entourage et sans doute beaucoup par désir de conserver toute l'autonomie possible dans mes rapports au monde extérieur, j'avais fait le choix d'une vie solitaire et hasardeuse.

Les débuts dans cet environnement qui paraissait hostile ont été difficiles. Le moindre faux mouvement me condamnait à la chute, la moindre action de la vie quotidienne me prenait un temps fou. Mais, en même temps, ces difficultés m'obligeaient à m'ouvrir au monde extérieur, à rechercher aide et assistance, dans le voisinage tout d'abord, où se trouvaient des bénévoles tout prêts à offrir leur aide.

Ensuite, à mesure que mes handicaps devenaient plus lourds, l'imagination prenait le pouvoir et d'autres solutions se présentaient : aide personnalisée d'abord pour assurer tous les actes de la vie quotidienne: lever, toilette, repas, coucher...

Avec toujours le même principe directeur: essayer de répartir la charge entre les aidants afin que, jamais, l'un d'eux ne doive se déclarer fatigué et que chacun conserve sa liberté de dire à tout moment qu'il ne lui est pas ou plus possible d'assurer l'aide, sans pour autant mettre en péril tout l'édifice de mon autonomie...

Une autonomie très relative qu'on pourrait appeler aussi une complète dépendance autogérée où la principale intéressée, la personne atteinte de SEP elle-même, joue le rôle de chef d'orchestre, alors que les aidants sont bien plus que de simples exécutants mais des partenaires à part entière.

Ce principe de division du travail n'a rien à voir avec le vieil adage «diviser pour régner», en semant la zizanie parmi la petite troupe des aidants, mais diviser pour durer et pour survivre en respectant la personnalité de chacun.

Tout ceci ne s'est pas réalisé en un jour et c'est peut-être là une des rares chances offertes par «ma» SEP: même si elle marchait d'un bon pas, elle m'a laissé le temps de prévoir ses avancées et de m'adapter à mesure...

Dix-sept ans maintenant que dure cette expérience. Il serait trop long de dire ici toutes les étapes d'une maladie que les hasards de la vie plutôt qu'une volonté délibérée m'ont forcé à vivre en «solo», en dehors de la famille. En dehors de la famille... mais pas coupé d'elle pour autant, et même relié à elle par une relation plus sereine et plus détendue, débarrassée des crispations dues aux petits accrocs de la vie commune et de la relation aidant-aidé.

Henri

Témoignage

Je n'ai pas eu beaucoup de chance dans la vie: mon fils aîné s'est suicidé en 1970, mon fils cadet est mort en 1988 et mon mari en 1991.

Je les ai vus partir l'un après l'autre et me suis retrouvée seule avec les souvenirs du passé. J'ai un troisième fils qui vit non loin de chez moi, mais je le vois très peu et cela m'attriste énormément. Vivre seule n'est pas facile tous les jours et me demande beaucoup de courage.

Au niveau des tâches ménagères et des déplacements, j'ai eu la chance de rester relativement autonome durant les premières années de ma maladie, mais la solitude faisait déjà partie de mon quotidien.

Pour être moins seule, j'allais souvent passer quelques heures chez de charmantes voisines. Hélas, elles sont toutes décédées et je n'ai plus personne à qui parler.

J'aime beaucoup les animaux et j'ai à la maison un chien qui comprend tout ce que je lui dis et deux chats très gentils. Quand je pleure, que je suis triste, mes animaux viennent près de moi, comme pour me consoler.

J'ai de plus en plus de difficultés à me déplacer et je ne sors pratiquement plus. Avant, quand je m'ennuyais, j'allais promener mon chien dans le quartier. Aujourd'hui, les déplacements à l'extérieur sont devenus pénibles et je dois attendre que les autres viennent chez moi plutôt que d'aller vers eux. J'ai eu un scooter quelque temps à la maison et il me permettait de sortir seule. Hélas, il est vieux et ne roule plus.

Je sais que je serais moins seule en maison de repos, mais j'ai toujours été indépendante. J'aime faire ce que je veux et j'aurais peur de devoir changer mon mode de vie.

Depuis un an, je participe une fois par mois aux réunions organisées par un groupe de personnes atteintes de SEP de ma région et cela me plaît beaucoup. Durant ces rencontres, je ne suis plus seule et je passe de bons moments en compagnie de personnes agréables qui me comprennent. J'ai aussi découvert l'existence d'un atelier de bricolage que je fréquente deux fois par mois depuis peu; c'est l'occasion de sortir de chez moi, de converser et de réaliser de jolies choses.

Malgré ces petites sorties bien agréables, la solitude est très dure à vivre au quotidien. Être isolée, c'est être seule quand on a un moment de cafard, quand on tombe et que l'on ne sait plus se relever seule, quand une tuile vous tombe sur la tête au milieu de la nuit, quand on a besoin de quelque chose d'urgent, ...

Propos recueillis auprès de Julienne par J. Degreef

*La solitude est comme le feu:
on s'approche et l'on se réchauffe;
on s'approche un peu plus et
l'on se brûle.*

Jean Lemieux (Extrait de «La lune rouge»)

Vivre seul: un projet

Atteint de SEP, j'envisage de vivre seul. Quel soutien peut m'apporter le service social de la Ligue?

Les raisons ou les circonstances de vie qui amènent une personne à prendre la décision de vivre seule peuvent être bien différentes. Il peut notamment s'agir d'un choix lié à une rupture au sein d'un couple ou du souhait d'un jeune de quitter le foyer familial pour vivre sa vie. Dans tous les cas, une telle décision se pose véritablement en terme de **choix de vie** à un moment donné.

La personne désirant vivre seule et atteinte de SEP peut se voir confrontée à diverses interrogations en fonction de l'évolution de sa maladie et de la singularité de sa situation.

- > Comment préserver au maximum mon autonomie ?
- > Existe-t-il des services pouvant m'apporter une aide dans ma vie quotidienne?
- > Qu'implique, au niveau de mes droits, le passage d'un statut de cohabitant à un statut isolé?
- > Qui pourrait m'aider à financer d'éventuelles adaptations dans mon nouveau logement?
- > ...

En s'adressant au service social de la Ligue, la personne peut espérer trouver des réponses à ce type de questionnements. Le fait même de s'entendre **exprimer ses préoccupations à un tiers** (en l'occurrence à une assistante sociale) peut déjà être un moyen d'y voir plus clair dans sa situation et d'avoir une meilleure prise sur celle-ci. De là, en fonction de la demande particulière de chaque personne, l'assistante sociale peut **accompagner l'affilié dans l'élaboration et la réalisation de son projet de vie**.

Par le biais de l'échange et du dialogue, l'assistante sociale et l'affilié élaborent ensemble une **analyse de la situation envisagée dans sa globalité**. Une évaluation en commun des besoins propres de la personne peut alors être effectuée en les situant dans un contexte spécifique. L'adaptation du logement, sa proximité par rapport aux transports en commun, à la famille ou aux amis, peuvent, par exemple, être des questions importantes selon les situations.

Au-delà de son soutien dans la lourdeur des démarches administratives, l'assistante sociale vise surtout à ce que

l'affilié ait accès, selon ses besoins, à ses droits, aux ressources, services, structures et possibilités existant au sein de la Ligue ou à l'extérieur de celle-ci.

La **qualité de vie** et la **préservation de l'autonomie** sont les préoccupations essentielles de l'assistante sociale et de l'affilié dans leur travail de collaboration en vue de la réalisation du projet de vie de celui-ci.

Anne-Gaëlle Baudot, assistante sociale

Tolérer n'est pas admettre

Je suis une maman qui élève seule son enfant de 9 ans.

La SEP m'a pris ma jeunesse. J'étais en ménage avec mon compagnon et ma petite fille. Quand celle-ci a eu 16 mois, nous avons décidé de nous séparer. Pourquoi, me direz-vous ? Parce que j'avais le sentiment de devenir une charge, un poids.

Pour moi, ce choix fut difficile, mais il ne me semblait pas y avoir d'autres solutions car je ne voulais pas gâcher la jeunesse de mon compagnon, ni sa vie d'homme.

Je me suis donc retrouvée seule pour faire face à la vie quotidienne et aux réalités de la présence d'une jeune enfant. Mon compagnon et moi sommes devenus les meilleurs amis du monde. Il est là quand j'en ai besoin. Il est là aussi pour notre fille.

Pour le reste, je m'organise principalement avec ma famille. Je vis au jour le jour, je fais avec, je n'ai pas le choix ...

Ce n'est pas la solitude qui me pèse, c'est le fait de ne plus pouvoir être comme avant. Avant, c'était sans la maladie, c'était une vie comme tout le monde. Au fil des mois et des années, j'ai trouvé un rythme. Ma petite fille s'est adaptée à mes difficultés.

Finalement, le plus dur, c'est la maladie. Je la reçois comme un coup de poing chaque matin. Le temps n'a pas vraiment adouci les choses parce que je suis dépendante des autres.

Je tolère la maladie, mais je ne l'admets pas ...

Inactivité et solitude

J'ai eu la chance de vivre 38 ans en Haïti où, en tant que religieuse, j'ai travaillé 27 ans comme enseignante et 10 ans en atelier. Ce fut une période exceptionnelle de ma vie, riche en émotions, en échanges et en découvertes.

A l'âge de 63 ans, les premiers symptômes de ma SEP se manifestent et je suis obligée de revenir en Belgique. Accueillie par des religieuses, je retrouve le plaisir de la vie en communauté (partage, prière, entraide, ...).

Malheureusement, mon état de santé évolue peu à peu et nécessite des soins et un environnement que la Communauté ne peut me proposer. En 1994, j'entre donc en maison de repos et de soins (structure adaptée aux besoins de ma SEP) où je vis toujours actuellement.

Quelques années se sont écoulées et, au fil du temps, j'ai dû accepter les limites imposées par la maladie (notamment le fait de ne plus pouvoir sortir de ma chambre et d'être complètement isolée).

Jadis, j'avais énormément d'amis et de relations sociales, mais aujourd'hui je me retrouve vraiment seule. J'ai perdu plusieurs amies sur peu de temps, je suis éloignée de ma famille que je ne vois que deux ou trois fois l'an. Ma kiné est finalement mon seul visiteur de la journée ; elle est en quelque sorte le lien entre moi et le monde extérieur. Il y a bien évidemment les brefs passages du personnel soignant de la maison, mais toujours si pressé et malheureusement peu disponible.

Cela peut paraître paradoxal, mais je vis en institution et pourtant, une fois la porte de ma chambre fermée, je suis quand même seule face à moi-même.

Heureusement, je suis croyante et je consacre mes longs moments de solitude à la prière. « Je sais que ma souffrance, ma douleur et ma solitude peuvent servir ; elles se transforment en une aide pour le monde. »

La maladie m'oblige à accepter beaucoup de choses ... Parfois, je suis très en colère, mais j'essaie de me raisonner. Je pense que ce n'est pas de la résignation mais plutôt l'acceptation de ma situation.

Jamais je n'aurais cru vivre aussi longtemps (j'ai 82 ans).

Après une vie aussi active que la mienne, être plongée dans cette inactivité physique et morale est plus que pénible. J'ai vécu des moments exceptionnels, j'ai rencontré des tas de personnes d'horizons différents, mais maintenant que je me retrouve seule, dépendante et isolée dans ma chambre, je voudrais tant que ma vie s'arrête. Mourir vite et bien est le plus cher de mes souhaits.

*Propos recueillis auprès de Sœur Marie-Françoise
par J. Degreef, travailleur social*

Indépendance ...

C'est en 1976 que mes problèmes de marche ont commencé. J'avais une cinquantaine d'années et je ne me suis pas laissée abattre, car cela n'a jamais été dans mon tempérament. Bien sûr, même avec de la volonté, certains jours se passaient moins bien que d'autres ...

J'étais très secondée par mon mari et je ne me sentais pas le besoin de faire appel aux services de la Ligue (en dehors de mon affiliation pour recevoir « La Clef »).

En 1990, mon mari est malheureusement décédé et j'ai dû expérimenter le temps de la débrouille seule. Je me disais: «Ma fille, tu dois faire quelque chose, il faut te secouer», car je voulais garder mon indépendance et je me sentais encore tout à fait capable de me prendre en charge de manière autonome.

J'ai commencé à participer de façon très régulière aux activités de la Ligue: quelques journées d'information, mais surtout les sorties culturelles.

A cette époque, je marchais avec une canne ou au bras de quelqu'un. Par après, il a fallu passer à la voiturette manuelle, mais je parvenais encore à tout gérer seule, avec l'aide de coups de main ponctuels de ma fille.

En 1997, j'ai dû passer au scooter électrique. Autant l'idée m'avait quelque peu rebutée au départ, autant j'ai pu constater que c'était vraiment une liberté retrouvée. Sensationnel de se déplacer avec un tel sentiment d'indépendance! Ne rien demander à personne pour aller me promener, faire mes petites courses, aller à la banque, chez le coiffeur, participer aux activités de la Ligue, c'était extra!

Bien sûr, quelques personnes m'avaient déjà soufflé dans le creux de l'oreille de peut-être penser, tout doucement, à aller dans un home... Cela m'effrayait terriblement. Perdre mon indépendance, côtoyer des personnes plus âgées que moi et plus mal en point sur le plan physique mais surtout mental, me terrifiaient. Et puis, quoi qu'on fasse, même si l'on peut se payer une résidence super chic, un home ce n'est jamais sa maison. Donc j'ai mis cette éventualité sur une voie de garage.

Mais début 2002, après deux mois passés à Melsbroek, le retour à la maison s'est très mal passé. Je me rendais bien compte que je ne savais plus m'en sortir seule chez moi. J'ai donc dû me décider à aller dans un home.

Cela m'a fortement ébranlée de quitter mes murs. Devoir faire une croix sur des tas d'objets, meubles, photos que, par manque de place, il était impossible d'emporter avec moi, a été très dur ...

Je suis maintenant depuis quelques mois dans le home. Je me dis qu'il faut voir la situation en face et les aspects positifs de ce changement (soins et sécurité), même si parfois je dois «mordre sur ma chique».

Malgré tout, même dans le home, j'ai gardé une certaine forme d'indépendance grâce à ma voiturette électrique. Dès que le temps le permet, je prends avec moi une bouteille d'eau et un bon livre et je «m'évade» une heure ou deux, sans devoir rien demander à personne!

Propos recueillis auprès de Denise par Eve Craenhals

La solitude est le nid des pensées.

Proverbe kurde