

N° 5118

## Autonomie et dépendance

L'autonomie, au sens strict du terme, est une forme d'indépendance, la possibilité pour un organisme, pour un individu, de décider par rapport à un pouvoir central, à une hiérarchie, une autorité. Mais l'autonomie a un sens beaucoup plus large.

### Au niveau sociologique

Dans notre culture, l'autonomie désigne une façon d'être heureux.

- Au début du vingtième siècle, être heureux signifiait faire son devoir.
- Après la guerre, il s'agissait de « réussir dans la vie » grâce à l'ascension sociale.
- Aujourd'hui, être heureux est identifié à l'épanouissement de soi, à la réussite de sa vie de manière individuelle, ce qui entraîne une forme d'individualisme et de solitude.

### Au niveau moral et éthique

On observe deux courants de pensée qualifiant l'autonomie :

- Le modèle anglo-saxon autorise chacun à instaurer sa propre loi, pourvu qu'elle soit universelle et qu'elle renforce la solidarité.
- Le modèle américain permet à chacun d'exprimer ses propres désirs, pour autant que cela ne nuise pas à autrui (individualisme).

### Enfin, qu'est-ce que l'autonomie ?

En y regardant de plus près, on se rend compte que personne n'est réellement autonome. Nous sommes tous dépendants les uns des autres : du garagiste, du boulanger, du médecin, etc.

Nous dépendons aussi de notre passé, de notre histoire et, pour une part, de notre éducation. Nous croyons parler, agir librement, sans lien de dépendance, mais c'est une illusion. Le fait d'appartenir à une classe sociale, à un groupe, nous lie à ce groupe et à sa manière de penser. Nous sommes en quelque sorte dépendants du milieu duquel nous provenons.

De même, la morale joue un rôle prépondérant. Elle est rassurante, elle balise nos actes et nous en sommes dépendants. Par exemple, si tuer est considéré comme répréhensible, est-ce parce que tuer est mauvais en soi ou est-ce parce qu'on est incapable de tuer quelqu'un ? Ou encore : si j'ai la possibilité de mentir et que je ne le fais pas, est-ce parce que je dépends de la morale environnante ou est-ce parce que je suis réellement libre ?

L'autonomie et la dépendance sont donc des réalités plus complexes qu'il n'y paraît.

### Et dans le cadre d'une maladie chronique, évolutive ?

Autonomie et dépendance sont des termes fort présents lorsque la maladie prend place dans la vie quotidienne. Dans ses rapports avec le monde médical, par exemple, la personne atteinte de sclérose en plaques peut se retrouver dans une situation de dépendance. Lors de la révélation du diagnostic, le médecin fait parfois le choix de s'adresser à la famille plutôt qu'à la personne concernée, ne lui permettant pas alors de prendre sa santé en main.

Heureusement, les mentalités évoluent. Autrefois, le médecin se posait la question : « Mon patient supportera-t-il de connaître la vérité ? ». Maintenant, il doute : « Mon patient supportera-t-il de ne pas connaître la vérité ? ».

A l'arrière-plan se profilent, bien sûr, des enjeux importants : quelle est la part d'autonomie laissée à chacun pour gérer sa santé, se sentir responsable de ses choix en toute connaissance de cause ? Un dialogue est-il réellement entamé ou une relation de dépendance s'installe-t-elle peu à peu vis-à-vis du médecin, d'un traitement, d'une manière de penser ? C'est ce fameux « droit des patients » qui consacre leur autonomie.

Dans la vie quotidienne, lorsque la maladie s'installe peu à peu, la notion de dépendance devient une réalité vécue. Face à une perte d'autonomie, il y a des étapes de deuils à franchir car on ne peut plus vivre comme avant. C'est la prise de conscience de nouvelles limites qui s'imposent peu à peu. A la fois, on vit un sentiment de perte et, à la fois on entre dans un mouvement de renaissance.

Il existe aussi des dépendances aliénantes, qui empêchent d'être soi-même. Cela peut être le cas dans une relation d'aide: l'aidant prend en quelque sorte le pouvoir, il ne laisse plus de place à celui qui est aidé. Il décide, agit à sa place, le rend exagérément dépendant de lui. Il faut alors à la personne qui est aidée du courage et une certaine ténacité pour se réapproprier sa vie et faire ses propres choix. Mais il faut aussi une certaine humilité à l'aidant pour accepter qu'il n'est pas forcément indispensable et qu'il doit pouvoir se mettre en retrait.

### **L'autonomie, c'est peut-être une nouvelle liberté à réinventer ?**

*V. Debry, coordinatrice du Service d'accompagnement  
Article en partie inspiré de la conférence donnée  
au Centre de Rencontre le 17/11/03  
par J.-M. Longneaux, professeur de philosophie  
aux Facultés Universitaires N.-D. de la Paix, à Namur*

## **Des craintes ... et des réponses vécues**

*(Conversation entre personnes atteintes de SEP)*

**J'ai peur de l'isolement. As-tu connu ce problème? Comment fais-tu pour garder des contacts extérieurs?**

Je ne sais pas si je me sentais isolée. Sans doute l'étais-je après avoir quitté mon emploi de vendeuse dans une boutique de l'avenue Louise; sans doute aussi après avoir dû passer très rapidement en fauteuil roulant puisque seul mon bras droit restait valide.

Mais je me contentais de ce que j'avais. Quelques sorties pour les courses, quelques visites en famille, du monde qui défilait à la maison ... Oui, mais rien de très personnel, rien pour mon épanouissement à moi! Et pourtant, quand mon infirmière me demandait ce

que j'avais fait le week-end, je m'inventais des sorties cinéma que je n'avais pas faites!

Et puis, il y a eu une ouverture: la Ligue, ses groupes, ses sorties et ensuite, Melsbroek et ses thérapies. Il y avait aussi beaucoup de contacts humains, et ma vie s'est peu à peu rouverte vers l'extérieur. J'ai rencontré d'autres personnes qui m'ont donné l'impulsion, l'envie d'autre chose, qui m'ont aidée à trouver des alternatives et à me lancer dans une vie remplie d'activités.

**Actuellement, je marche et j'imagine l'avenir avec angoisse en pensant aux aides que je devrai peut-être utiliser (béquilles, cannes, voiturette, ...). Quel a été ton mode d'acceptation? Cela t'a-t-il pris beaucoup de temps ?**

Travailler, conduire mon fils à l'école, faire les emplettes, me balader. Petit à petit, j'ai dû m'adjoindre des compagnes inattendues, crâner, me débrouiller seule ... Surtout, il fallait que personne ne remarque ma difficulté à avancer, ma fatigue lancinante ... Mais le temps m'a rattrapée.

Les parents et amis ne comprennent pas toujours: je traîne la patte, moi, jolie femme en pleine jeunesse! Mais ce n'est bientôt plus une patte que je traîne, mais les deux! Il ne me reste plus que le tram 19 sous lequel j'ai envie de me laisser glisser ... Mais aussi mon couple et mon fils! Je dois continuer, je dois avancer.

Mais oui, ma béquille m'a permis de parcourir plus de distance en toute sécurité ... Mais oui, ma chaise à action manuelle m'a permis de faire les courses sans trop de fatigue ... Et maintenant, avec mon fauteuil électrique, je parcours mes 30 à 40 km avec le sourire pendant que mes accompagnants cyclistes grimacent dans les côtes.

C'est le temps, sans doute, qui m'a permis non pas d'accepter, mais de vivre autrement avec d'autres limites et d'autres buts! J'ai dû apprivoiser cette nouvelle compagne à chaque aggravation, mais chaque fois, j'en ai retiré moins de fatigue et plus d'autonomie. Mon fauteuil m'a permis de découvrir d'autres paysages, d'autres horizons et d'autres personnes aussi.

J'entends beaucoup parler d'incontinence urinaire dans la SEP. Cela m'effraie plus que tout ! Je n'envisage que très difficilement de mettre des protections, je me sentirais amoindrie. As-tu connu ce problème et si oui, comment es-tu parvenue à accepter ce qui est pour moi « l'inacceptable » ?

Pour rompre l'isolement, rien de tel qu'une journée à la mer ! Pour mon anniversaire, mon amie me propose de m'emmener à Knokke. Embarquement dans la voiture et arrivée joyeuse sur la digue. Mois de juin, petit vent frais et beaucoup d'enthousiasme pour la promenade le long de la digue.

Connaissant la station, mon amie avait repéré les toilettes accessibles pour les chaises roulantes. Confiantes, nous voilà parties jusqu'au moment où le petit arrêt nécessaire commence à se faire sentir. Nous nous approchons de l'endroit et stupeur : fermé !

Bon, nous allons bien trouver autre chose ... petit resto ou autre. Et c'est là que le stress arrive ! J'étais impuissante et mon amie courait presque en poussant ma chaise à la recherche de... Mais non, rien : escaliers, portes trop étroites... imagine comment la journée d'évasion s'est terminée : une partie de stress et plus qu'une seule envie : retrouver le cocon accessible de la maison !

Et cela n'est pas la seule aventure de ce type : que ce soit le passage à heures fixes et l'inquiétude de mon infirmière d'arriver à temps pour me mettre à la toilette ; que ce soit la sortie ciné ou resto en famille où je suis prise d'une envie pressante, ou encore la journée à Paris où, pour éviter le stress, je me suis fait placer une sonde pour la durée de l'excursion ... qui s'est terminée par une infection ! Chaque fois, c'est pareil : va-t-on trouver à temps un petit coin pour se soulager ?

Alors finalement, quel confort de pouvoir partir, sortir, se distraire sans ce souci permanent ! On pourra rentrer plus tard, se changer à l'aise ... N'est-ce pas plus acceptable que les vêtements mouillés au vu de tous ?

*Karine, Cathy et Michèle*

## La réadaptation, quelle importance ?

Pourquoi faire de la kiné ? Qu'est-ce que cela peut m'apporter ? Je me débrouille sans ça, non ? Ce sont sans doute des questions que vous vous êtes déjà posées et auxquelles une personne ne vous a donné de réponse ...

La kinésithérapie peut certainement vous aider à faire face aux difficultés et aux problèmes liés à la SEP et cette aide se situe à plusieurs niveaux :

- Le kiné peut vous apprendre les « bons gestes » et les bonnes techniques, mais aussi des exercices de renforcement pour faciliter vos mouvements dans les activités de la vie journalière, et ainsi prolonger le temps d'indépendance fonctionnelle et de liberté ...
- Il peut également, par des exercices passifs, mobiliser vos muscles et vos articulations afin de garantir une souplesse articulaire et éviter les rétractions musculaires.

C'est important pour le confort et l'hygiène de vie !

Il peut aussi vous conseiller pour des aides techniques (orthèses de marche, canne, cadre de marche, ...) ainsi que pour certaines adaptations dans votre domicile, en collaboration avec les ergothérapeutes.

Le kiné est aussi là pour **écouter** vos difficultés et celles de la famille et essayer avec le médecin, la famille et les autres intervenants comme la Ligue ou le staff infirmier, d'apporter une réponse aussi adéquate que possible à vos attentes.

Comme vous voyez, le rôle du kiné ne se limite pas à la « gymnastique » mais il peut, dès le départ, être un acteur important et un soutien dans votre parcours.

Le chemin avec la maladie peut se faire seul ... mais vous pouvez aussi choisir de le faire en bonne compagnie, celle de votre kiné !

*Benoît Gebara, kinésithérapeute,  
Centre National de la SEP, Melsbroek*

**Bouddha a dit :**

Le salut de ton âme ne se trouve pas en moi, il demande effort et persévérance ; accomplis ta tâche et cherche avec zèle ton salut.

### Et l'aide familial(e) fut ...

L'arrivée d'un service d'aide à domicile dans la vie d'une personne est presque toujours synonyme d'une aggravation de sa situation physique. Souvent, le ou la « bénéficiaire » n'a guère le choix car, en tous cas pour les personnes vivant seules, c'est ce qui conditionne la possibilité de rester dans sa maison ou, après une hospitalisation, de pouvoir retourner chez soi.

Cette étape peut être psychologiquement mal ressentie car elle signifie un nouveau deuil et un nouveau morceau d'indépendance qui s'écroule.

C'est donc la plupart du temps dans un contexte de frustration nouvelle que l'aide familial(e) débarque dans la vie de ces personnes, ce qui ne rend pas les choses faciles ou évidentes de part et d'autre.

- « On nous apprend qu'il faut écouter, qu'une aide familiale ne doit pas trop parler. C'est important d'écouter. De savoir bien écouter. On ne le dira jamais assez. Mais on nous dit aussi de ne pas trop parler de nous. »
- « Moi j'aime bien aller chez les gens ... J'aime mieux le domicile. On est là pour eux. Maintenant, si c'est toujours nettoyer ... » « Tu nettoieras beaucoup, faut pas te mentir. Mais ce n'est pas la tâche qui importe, c'est pourquoi et comment tu le fais. Et puis, c'est à toi d'observer les besoins et de proposer ... »
- « Ma devise : Osez, respectez, négociez ! »

Dans un monde qui s'est souvent rétréci à cause des limitations physiques, le logement, le chez-soi prend une autre valeur et la venue de l'aide familial(e) peut être ressentie comme une intrusion. Il faudra que chacun « y mette du sien ».

- « Il est allé faire les courses. A son retour, je lui ai montré où ranger chaque produit. »
- « Je vais plutôt mettre le café et le sucre sur la tablette, décida-t-il. Au moins pourrez-vous y accéder quand je ne suis pas là ! »  
« Quel sans-gêne » ai-je pensé, sans oser le lui dire.  
« Non, mettez-le de l'autre côté » ai-je répondu pour avoir le dernier mot. Le ton de sa voix m'avait paru trop décidé.

Des frustrations, l'aide familial(e) en connaît pas mal aussi, même si d'aucuns pensent : c'est son métier, il/elle l'a choisi.

- « J'en ai marre, Madame Irène, de certains collègues : ceux qui ont la honte, ceux qui veulent toujours que cela aille plus vite, ceux qui « tornadent blanche » parce que c'est moins lourd que d'écouter, et qui disent que « parler, c'est ne rien faire », ceux dont le moteur est la peur de vieillir, pas l'amour des gens, ceux qui passent à leurs propres yeux pour des moins-que-rien. Faites le compte de tous les métiers qu'on fait : cuisinier, chauffeur, coiffeur, repasseur, secrétaire, coursier, porteur, accompagnateur, ... Au moins cinquante ! De vrais Mac Gyver. »

Nous avons tiré ces quelques passages du livre « Les Carnets d'Irène - Paroles d'aides familiales » de Réjane Peigny et Josiane De Ridder, Editions Luc Pire ([www.lucpire.be](http://www.lucpire.be)).

Bien que ce livre soit une fiction (mais basé sur de nombreux témoignages), il est réaliste. Il retrace le parcours quotidien des Aides Familiales qui existe bel et bien ! Elles (ils) sont le maillon de la chaîne des aides à domicile. Or, les regards que l'on porte sur elles (eux) sont souvent réducteurs, voire irrespectueux.

« Les Carnets d'Irène » fait partie d'une campagne de revalorisation de la profession initiée par le Fonds Social pour les Aides Familiales et Seniors, avec le soutien de la Région wallonne.

*Cathy Ghislain et Eve Craenhals*

#### Dicton tibétain :

Si le problème a une solution, il ne sert à rien de s'inquiéter ; mais s'il n'a pas de solution, s'inquiéter ne change rien.

### Appel à l'aide

Fin mars, j'ai déménagé pour un appartement plus spacieux, mais surtout plus adapté à mon handicap grandissant.

Nouvel appartement, nouvelle commune ... et appel à des aides familiales pour m'aider dans des tâches bénignes, mais qui, pour moi, sont malheureusement devenues compliquées à accomplir.

Hou là là ! Pas facile de franchir le pas de cette demande ! Plus mon handicap avance, plus je deviens dépendante et plus j'ai l'impression de reculer, de redevenir une petite fille ... sauf que je suis une adulte de 49 ans qui a beaucoup de mal à demander de l'aide !

Je me décide enfin et prends contact. L'assistante sociale de la commune, qui capte vite mon embarras, m'explique les modalités d'usage et me promet le passage d'une personne de confiance.

Au jour dit arrive une jolie jeune femme, souriante et maman de 4 enfants, à qui il m'est bien pénible de demander de l'aide pour m'habiller. Quelle honte ressentie !

Au début, j'ai bien sûr un peu tâtonné, j'étais désorientée. Deux aides familiales par semaine, c'était trop pour ce que j'avais à leur demander, étant entendu que Jo fait beaucoup de courses et que j'ai tout de même la chance d'encore pouvoir faire l'une ou l'autre chose moi-même.

Il fallait donc regarder les choses en face et faire un tri dans mes demandes. Une routine s'est installée, Georgette vient un lundi sur deux pour mon repassage et Hélène le jeudi pour m'habiller afin que je puisse me rendre au centre de Melsbroek pour ma revalidation.

Les semaines ont passé. Je me suis adaptée à mon nouvel environnement - très agréable, il est vrai - et j'essaie d'en faire autant avec ces Dames qui viennent m'apporter leur aide. Entre la kiné, la dame d'ouvrage et les aides familiales, ce n'est pas évident tous les jours. Mais je ne peux que me plier à ces exigences que m'impose ce corps meurtri, d'autant que ma dépendance sera de plus en plus importante au fil des années ...

**Toutefois, pour une « papote » comme moi qui porte intérêt aux autres, j'ai le plaisir d'accueillir chez moi des maris et des enfants que je ne connais pas, mais que je commence à bien apprécier.**

Cathy

### Témoignage

Toute petite déjà, je passais tout mon temps libre à bricoler, coudre des vêtements à mes poupées, imaginer des objets, dessiner ... Bref, j'avais le goût de tout ce qui est artistique. C'est donc tout naturellement qu'après des humanités classiques, je me suis dirigée vers des études de graphisme. L'avenir m'était grand ouvert : je me destinais à l'enseignement d'abord et, plus tard peut-être, à la réalisation de projets plus personnels (expositions, ouverture d'un magasin d'art, ...). Naïvement, je pensais que le chemin serait sans embûches.

La réalité fût moins idyllique lorsque le diagnostic fut prononcé : sclérose en plaques. J'avais de plus en plus de difficultés à me déplacer. Le manque de force et d'autonomie m'a fait changer de cap en ce qui concernait l'enseignement. Tant que je pouvais me réaliser à travers mon dessin et mes activités artistiques, je gardais un certain équilibre.

Malheureusement, la maladie a progressé, et mes membres supérieurs sont maintenant touchés. J'ai dû faire mon deuil de tous mes beaux rêves. Je suis devenue très dépendante pour tous les gestes de la vie quotidienne. Aide familiale et infirmière se relaient pour m'aider. Tout est devenu très compliqué ... Par chance, j'habite une maison contiguë à celle de mes parents, et ma mère m'aide énormément et me facilite la tâche. Je dois bien reconnaître que sans elle, il me serait impossible de rester chez moi.

Il serait utopique de croire que cela se passe sans heurts. Mon incapacité à faire les choses par moi-même me rend souvent exigeante et impatiente, ce qui provoque parfois des « étincelles » entre nous. Malgré cela, nous avons une grande complicité. Si bien qu'elle a compris qu'il m'était nécessaire de réaliser, de créer des choses ... Et depuis presque deux ans, je crée des bijoux que nous fabriquons ensemble ... Et ça me donne du courage pour pouvoir continuer à « avancer » !

Anne, 36 ans

### **Demander de l'aide, se faire aider, apporter de l'aide, pas toujours si simple ... Quelques réflexions...**

L'apparition et l'évolution d'une maladie chronique comme la sclérose en plaques sont associées à une menace envers l'autonomie. Cette menace n'est - hélas - pas toujours virtuelle et se traduit fréquemment par une diminution relative des capacités à subvenir complètement à ses propres besoins. Quoi de plus naturel que de recourir aux services d'autrui pour pallier ses limitations acquises, pourrait-on se dire ! Cependant, il n'est pas toujours si facile d'accepter l'aide des autres et de la solliciter. Certaines personnes s'acharnent parfois même à essayer de faire des choses devenues quasi impossibles. D'autres, plus rares, ont tendance à demander trop rapidement de l'aide. Autour de la démarche de solliciter les services d'autrui ou autour de la manière d'offrir ses services, se jouent des choses de l'ordre de notre relation au handicap, que l'on soit valide ou moins valide.

Chez ceux qui éprouvent des difficultés à demander de l'aide, il faut souligner la difficulté psychologique du renoncement que la maladie impose. Ce renoncement n'est pas seulement un renoncement à certaines activités, à certaines rencontres ..., c'est aussi une identité personnelle qui est mise à mal et dont on entrevoit contre son gré le risque d'une lente modification. Alors que la réalité objective réclamerait effectivement un relais, s'engage une bataille avec soi-même, c'est-à-dire avec la personne que l'on a toujours été et que l'on ne veut pas quitter parce qu'on ne sait pas vers où on va. Les repères d'avant deviennent vacillants et les repères de demain sont vagues, incertains, et peu sécurisants. En même temps qu'un deuil à faire de certains aspects de soi, s'amorce la recherche d'une nouvelle identité. Le simple fait de demander peut être en soi déjà pénible parce que c'est devoir se plier à une réalité que l'on ne veut pas, à une maladie plus forte que notre volonté et à une maladie qui inquiète notre avenir. Demander de l'aide est donc parfois bien incommode parce qu'au-delà du dépannage ponctuel demandé (peux-tu me conduire là-bas, peux-tu aller faire les courses pour moi), c'est simultanément acter un changement irréversible. **Refuser ou ne pas rechercher de l'aide est alors un acte de résistance contre l'intolérable.**

Éprouver des difficultés à demander de l'aide, c'est aussi dire ses craintes de se retrouver sous la dépendance de l'autre, jusqu'à peut-être même se voir dépossédé du choix de décider. C'est le danger de perdre encore plus le contrôle de soi. Il serait bien malvenu qu'en plus de

se heurter aux limites que pose la maladie, on se heurte aux empressements d'autrui à précéder en toute bienveillance nos désirs. En plus de perdre la capacité de faire, ou de voir celle-ci fortement diminuer à certains égards, il ne faut pas en plus que s'amenuise la possibilité de formulation de choix, de décision, ... **Demander et accepter de l'aide doit être assorti d'une garantie de ne pas se faire envahir par les bonnes intentions d'un aidant.**

Dès lors, pour l'aidant potentiel, l'attitude d'écoute des besoins et désirs de la personne en perte d'autonomie est la première aide efficace pour ne pas lui voler son autonomie de choix dans les limites définies par la maladie. Néanmoins, les sentiments suscités par la maladie d'un proche peuvent parfois court-circuiter cet indispensable acte d'empathie de sentir le besoin du moins valide de décider pour lui-même. Ainsi, la culpabilité parfois éprouvée d'être en bonne santé pour les personnes valides alors même qu'un proche se voit injustement privé de ses pleines capacités de fonctionnement, cette culpabilité-là peut prendre de vitesse le malade dans des désirs ou des besoins qu'il n'a pas forcément. L'empressement à être un aidant « efficace », voire « trop efficace » doit parfois être réfréné pour ne pas retirer au malade sa capacité de communiquer ce qu'il souhaite et ne pas l'exclure d'une possibilité d'être actif dans sa gestion des limites posées par la maladie.

C'est vraiment cette transformation de notre identité qui modèle la relation que l'on aura avec la notion d'aide à solliciter, ou à recevoir. Bien sûr, **la raison** guide nos comportements. Mais **les émotions liées à la survenue et au développement de la maladie** y prennent une part essentielle; la révolte, la colère, notre fierté, la capacité de laisser derrière nous certains pans de notre histoire personnelle viennent se mêler à un combat pour ne pas perdre son autonomie psychique et physique et à la tentative de se construire une autre image de soi. S'il semble si naturel d'apporter son secours à quelqu'un dont la capacité fonctionnelle est réduite, cela doit se faire dans le respect de la nécessité psychologique pour le patient de rester - malgré toutes les transformations de son corps -

maître de définir ce qu'il veut, de faire des choix. La perte d'une autonomie physique ne rime pas avec perte de la possibilité de décider pour soi; en tant qu'aidant, il est essentiel de laisser la voix de la personne se faire entendre, ce sera un soutien précieux pour négocier ce tour-

nant qui se joue au niveau de qui nous sommes en train de devenir avec notre condition physique altérée. L'aide est facilitée dans un contexte d'écoute :

- **demandeur** qui doit se mettre dans une écoute de soi pour un meilleur repérage de cette parcelle d'autonomie à se dire,
- **aidant** qui doit se mettre dans une écoute de soi pour s'effacer et laisser le désir du malade s'afficher.

*Jacques Grisart, psychologue*

## Les bénévoles

Aaah ! Sacrés bénévoles ...

Depuis 20 ans, depuis que j'ai perdu l'usage des mains, j'aimerais trouver chez chacun d'eux les mains qui me font défaut. J'aimerais qu'ils agissent en totale obéissance, en concordance avec ma pensée, comme de simples prolongements de l'image mentale qui faisait agir mes mains. J'ai connu peu de bénévoles qui se conformeraient à ce critère et il faut admettre que réduire le bénévolat à cette catégorie de personnes sans initiatives serait plutôt «ennuyeux». Ennuyeux parce que, à force de devoir répéter à chaque instant : «Au-dessus de l'évier, armoire de gauche, étagère du dessous, petit pot de droite ...», on finit par avoir envie de tourner le dos en disant : «Oh, après tout, fais comme tu veux, yaourt ou tartine à la confiture, c'est pareil.» Mais pourtant, quand le bénévole «obéissant» se préparant à beurrer les tartines me demande : «Combien de tartines?», il m'est arrivé de répondre, un peu excédé : «Je ne sais pas, moi. Arrête-toi quand je n'aurai plus faim.»

Contradiction, ambiguïté, ambivalence de ma part : j'attends l'aide de la personne bénévole et, cependant, je ne suis pas prêt à accueillir avec bienveillance ce bénévole qui pénètre mon intimité.

Ambiguïté, ambivalence de la personne bénévole. Bien sûr, il est difficile de quitter chaque jour son nid douillet pour venir à ma porte, mais on peut se demander dans quelle mesure ce moment n'est pas attendu avec impatience comme un repère dans une journée

qui autrement paraîtrait bien monotone. A chacun, «mon» bénévole et moi, d'y trouver son intérêt par un échange fructueux.

A. et moi, nous étions parvenus à une bonne complémentarité. Il était malvoyant. J'étais ses yeux, il était mes mains ... jusqu'au jour où une opération de la cataracte lui a rendu la vision transparente. Notre amitié, cependant, est restée.

Depuis 20 ans qu'ils se succèdent à mes côtés, j'ai connu bien des bénévoles. Le premier, le tout premier, était mon voisin, à l'époque où j'habitais la province. Il m'avait proposé de passer chaque matin à mon domicile afin de m'emmener au travail. Seul inconvénient, il était toujours «trop» tôt. Ou bien je n'avais pas encore fini mon déjeuner, ou bien je n'avais pas encore réussi à passer mes chaussures de mes mains devenues malhabiles. Devant mon air renfrogné, Il m'a un jour demandé : «Tu es de mauvaise humeur?» Je n'ai jamais osé lui répondre. «Oui, parce que tu es toujours «trop» tôt.»

Un autre, lui, était toujours «trop» tard parce qu'il s'était endormi, parce qu'il avait oublié l'heure...

Toujours «trop», «trop peu», «pas assez», les bénévoles? C'est ça la vie en commun, la vie de famille faite de négociation, de compromis. Et quand on pense à la fidélité, l'abnégation de ces personnes venues à mon aide pendant des années... En imaginant la situation inverse - moi, le bénévole en état d'accorder mon aide à une personne handicapée - aurais-je eu ce courage? Pas sûr.

Il m'arrive de «faire» du bénévolat en apportant mon aide à ceux qui sont en demande. Pas toujours facile de quitter la douceur de son appartement en plein hiver ou le programme de télévision ou toute autre activité pour affronter la pluie et le vent.

Le bénévolat? Difficile mais toujours riche expérience des relations humaines!

*Henri*



### Prendre soin des aidants

Les aidants sont des personnes qui apportent leur aide à ceux qui ne peuvent pas assumer seuls les activités liées à leurs besoins physiques, émotionnels ou de la vie journalière. Il existe plusieurs catégories d'aidants (professionnels ou non, ...), mais nous traiterons ici essentiellement des aidants qui font partie de la famille: conjoint, jeunes enfants, enfants adultes vivant ou non à la maison ou encore parents plus âgés.

Dans la vie, il est des moments où l'on peut s'attendre à devenir aidant: lorsque l'on attend un enfant ou lorsque l'on accompagne un parent vieillissant. Mais la SEP peut entraîner un handicap chez des personnes jeunes. Dans ce cas, les aidants auront eu peu de temps pour se préparer à cette responsabilité. De plus, ils auront parmi leur entourage peu de personnes vivant une situation similaire. Généralement, aider une personne atteinte de SEP engage l'aidant dans le long terme, avec l'éventualité que les besoins de la personne aidée augmentent.

Apporter de l'aide inclut plusieurs types d'activités: celle qui vient le plus souvent à l'esprit est «le coup de main» dans les corvées ménagères ou bien dans des tâches plus intimes comme se laver, s'habiller ou aller aux toilettes. Certaines de ces activités d'aide peuvent être programmées, mais d'autres sont imprévisibles. Des solutions alternatives devront alors être trouvées, particulièrement pour les moments où l'aidant n'est pas à la maison.

Un autre aspect de l'aide relève du soutien émotionnel. Les personnes atteintes de SEP sont souvent isolées socialement et ont peu de contacts, hormis avec leur aidant. Parfois, le plus important est que l'aidant soit là pour écouter la personne atteinte de SEP, ses frustrations d'avoir perdu son indépendance ou de ne plus pouvoir effectuer les travaux ménagers elle-même. L'aidant peut parfois se sentir blessé par ces doléances dont l'objet concerne l'aide pratique que lui-même fournit.

Que l'on soit conjoint, enfant ou parent, prendre en charge une responsabilité d'aidant a un impact sur ses autres responsabilités, sur sa santé et sur ses rapports



avec la personne atteinte de SEP. Cette modification de la relation personnelle se produit surtout alors que l'aidant accumule plus de pouvoir et que la personne atteinte de SEP devient plus dépendante. Ce déséquilibre, lorsqu'il survient dans un couple, peut rendre les relations affectives plus difficiles. Quant aux parents atteints de SEP, ils peuvent sentir leur rôle de père ou de mère compromis lorsqu'ils demandent de l'aide à leurs enfants. Et lorsqu'un adulte s'adresse à ses parents pour leur demander de l'aide, la difficulté vient de ce que leur relation semble revenir 20 ans en arrière.

Endosser une responsabilité d'aidant provoque un certain stress physique et une certaine tension émotionnelle. Le stress physique peut provenir des activités d'aide ou de la fatigue due au manque de sommeil. La tension émotionnelle trouve souvent sa source dans la tristesse ressentie par l'aidant qui constate que sa relation avec la personne atteinte de SEP a changé et que l'être aimé continue de perdre ses capacités physiques et cognitives. Nombreux sont les aidants qui trouvent les changements physiques plus faciles à gérer que les pertes cognitives, qui «éloignent» d'eux l'être cher. La tension émotionnelle peut aussi provenir des responsabilités multiples assumées par l'aidant et de l'isolement social qui en découle.

Pour certains aidants, il est indispensable de travailler pour subvenir aux besoins de la famille et aux dépenses liées à la SEP. Ils se retrouvent alors avec deux temps-pleins: leur emploi rémunéré et leur activité d'aidant, ce qui leur laisse trop peu de temps à consacrer aux autres membres de la famille et aux



amis ou à des activités sociales, politiques, ... Trop de responsabilités, aucune possibilité de les mener à bien correctement.

Certains aidants sont frustrés et épuisés par les nombreuses demandes physiques et émotionnelles qui leur incombent et ils n'ont que peu d'opportunités de se ressourcer. Cette association peut être très dangereuse, tant l'aidant que pour la personne aidée. Il arrive que cela entraîne, à terme, des négligences ou des abus de la part de l'aidant, ce qui n'est jamais acceptable. Quand un aidant se sent au bout du rouleau, il est essentiel de demander de l'aide auprès d'autres membres de la famille ou de professionnels.

La plupart des aidants considèrent l'aide qu'ils apportent comme une marque d'amour plutôt que comme une responsabilité familiale. Plusieurs pistes permettent de conserver sa capacité d'aider. L'une des plus importantes est de veiller à communiquer le mieux possible avec la personne aidée : pouvoir parler avec elle de tous les aspects pratiques liés à la SEP, mais aussi des émotions ressenties par chacun. Il faut être capable d'aborder certains sujets difficiles mais essentiels, comme le besoin de l'aidant de conserver certaines activités extérieures autrefois réalisées ensemble. Les services d'un professionnel de la santé mentale s'avèrent souvent très utiles.

La SEP est là pour la vie. Il est indispensable que l'aidant prenne soin de lui-même (comme il prend soin de la personne atteinte de SEP) pour que l'aide se poursuive dans le temps. **Conserver sa propre santé physique et émotionnelle est la clé du maintien de l'aide à long terme.** Les aidants doivent savoir quand demander de l'aide pour eux-mêmes, s'assurer d'avoir des possibilités de se ressourcer et profiter des services existants, y compris des groupes d'entraide.

*Deborah M. Miller, LISW, Phd, Comprehensive Care  
Mellen Center, Cleveland Clinic Foundation,  
Cleveland, Ohio, USA. Paru dans MS in Focus n°3, 2004.  
Traduction libre : Ligue Belge de la SEP - C.F.*

### Témoignage

Je suis l'épouse d'une personne atteinte de SEP qui est en fauteuil roulant depuis des années. Le thème de l'autonomie m'interpelle beaucoup.

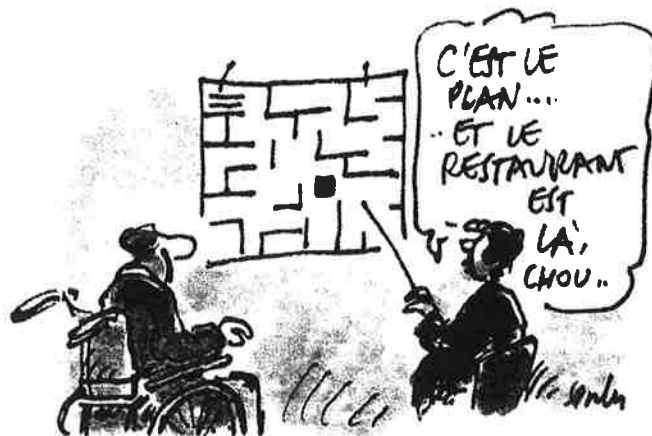
Je ne veux pas parler ici des différents aspects liés au handicap et qui ont une incidence importante sur notre vie quotidienne au niveau de l'aide dans les actes de la vie de tous les jours, mais plutôt de notre vie sociale et de mes réactions quant à son organisation. Peu à peu, j'ai ressenti une difficulté à prévoir des activités extérieures avec mon mari. Organiser des vacances ? J'ai passé des heures au téléphone à rechercher une location à la mer pouvant convenir à une personne se déplaçant uniquement en fauteuil roulant. Bien sûr, nous savons qu'il existe des séjours organisés pour personnes handicapées, mais nous préférons nous retrouver en famille et entièrement autonomes.

Passer une soirée à deux au théâtre, au cinéma, au concert ou au restaurant : il ne faut pas oublier de se renseigner sur la possibilité de parking, d'accessibilité des lieux et surtout des toilettes !

De fil en aiguille, je me suis rendu compte que toutes ces contraintes ne me donnaient qu'une seule envie, celle de rester tranquillement à la maison bien au chaud avec un bon livre ou devant la télévision. La peur de l'imprévu et des difficultés est devenue plus importante que le plaisir que pourrait m'apporter le loisir en lui-même.

Et mon mari dans tout ça ? C'est lui qui me pousse en me disant qu'il y a toujours moyen de trouver une solution. Alors oui, j'essaie de ne penser qu'au plaisir que peut m'apporter la sortie afin que mon attitude ne soit pas un frein supplémentaire à son autonomie.

Mireille



### Le point de vue du travailleur social

Le travail social de la Ligue est spécifique dans la mesure où le travailleur social accompagne la personne atteinte de la SEP et son entourage au fil de l'évolution de la maladie. Nous sommes sur le terrain et répondons aux différentes demandes. En fonction de l'évolution du handicap, nous entrons dans une relation de confiance.

Nous rencontrons des situations où l'évolution de la maladie demande de plus en plus d'aide; l'entourage, le conjoint ne peuvent plus faire face. Quand la famille s'adresse à nous, elle a souvent mené une réflexion à ce sujet et elle nous adresse une demande, précise ou non.

Dans un premier temps, nous informons des possibilités d'aides (partenariats). Notre rôle est une présence-conseil et nous veillons à respecter le cheminement et les choix des personnes. Le rôle du travailleur social n'est pas d'imposer de l'aide sous quelle que forme que ce soit, mais d'amener la personne et son conjoint à une prise de conscience et de les informer des diverses pistes et aides existantes.

Il est important de réfléchir sur nos interventions et, par moments, de se retirer pour laisser mûrir une situation.

Il faut être conscient qu'un apport d'aide extérieure peut amener certains bouleversements dans le fil de la vie familiale. Il faut donc être vigilant et prendre ce fait en considération lors de la décision. La décision doit être prise par les personnes concernées en fonction de leur mode de vie. Cet apport d'aide extérieure peut être vécu de différentes façons.

Certaines familles peuvent accepter l'aide ; elle est bien vécue lorsque la famille elle-même l'organise et la maîtrise. Elle la canalise en fonction de ses besoins et protège son intimité. Cela lui permet de retrouver une sécurité et une liberté permettant de construire de nouveaux projets.

Par contre, dans certaines familles, l'aide apportée peut être vécue comme une intrusion dans la relation, une perte d'intimité entraînant un sentiment de culpabilité ou de dépossession. Notre rôle est alors

d'écouter les difficultés vécues, de prendre en considération le ressenti de chacun, ce qui permet à la personne d'être reconnue dans ce qu'elle vit.

Dans d'autres situations, nous devons faire une évaluation et modifier l'aide apportée.

Dans certaines situations extrêmes, la famille refuse toutes aides et préfère continuer « comme avant ».

*Le service social de Liège*

### **Ils avaient raison !**

Infirmière, âgée de 26 ans, ma vie a basculé un soir de décembre 1991. Une poussée brutale de SEP (hémiplegie totale) m'a laissée 7 semaines à l'hôpital et, depuis lors, j'ai eu une dizaine de poussées qui, vous vous en doutez, ont laissé pas mal de traces.

Ce côté soudain, brutal et inattendu de la maladie, ainsi que son ampleur, nous ont, mon compagnon et moi, complètement surpris. Immédiatement, nous avons compris que notre avenir serait différent de ce que nous avions imaginé.

Nous avons progressivement été confrontés à des choix nouveaux, différents et souvent pas faciles à assumer. En résumé, cela pourrait se traduire par trois possibilités :

- subir la situation,
- l'accepter le plus positivement possible et nous adapter à elle,
- ou encore, parfois même, accepter d'anticiper les choses.

Ces choix et ces décisions ont souvent été difficiles, de mon côté en tout cas. Par exemple, au début, le simple fait d'accepter de marcher avec une canne était déjà toute une histoire. Et pourtant, ensuite, il a fallu accepter la béquille, par moments la voiturette et enfin le scooter électrique pour l'extérieur. Le pire a sûrement été d'accepter l'idée de porter des langes en permanence.

Tout cela ne s'est pas fait en un jour, mais plutôt progressivement. Je dois bien avouer que souvent, ma première réaction a été de **faire de la résistance** par rapport aux adaptations que l'on me conseillait. Mais heureusement, mon compagnon, l'ergothérapeute et l'assistante sociale de la Ligue ne se sont pas découragés. Ils ont réussi à me convaincre d'accepter ces adaptations que, de prime abord, je ne trouvais pas vraiment nécessaires ou, en tout cas, que je jugeais prématurées.

Par exemple, pour accéder à l'étage, on a installé un ascenseur (élévateur). Je ne trouvais pas vraiment cela indispensable car j'arrivais encore tant bien que mal à descendre les escaliers le matin et à les remonter le soir. Mais c'était une seule fois par jour, avec les mains vides, en me tenant aux deux rampes; et il fallait toujours que quelqu'un soit devant moi, par sécurité. Maintenant, avec cet élévateur, je peux monter et descendre aussi souvent que je le souhaite, je peux porter des choses et je ne dois rien demander à personne ! Je me débrouille seule et en toute sécurité.

Idem pour la salle de bains: ils (les mêmes que tantôt !) m'ont parlé de l'intérêt d'une douche adaptée, avec un siège, des barres d'appui, construite de plain-pied, etc. Pourtant, j'arrivais encore tant bien que mal à me «débrouiller» dans mon ancienne douche avec un tabouret. Heureusement que je me suis laissé convaincre à l'époque, avant que cette nouvelle salle de bains ne me soit devenue indispensable ...

Il y a des choses qui échappent à notre contrôle; l'évolution de la maladie en fait souvent partie. Et si c'est rarement le moment adéquat pour entreprendre des travaux, je crois que le pire des moments, c'est quand notre santé vient de s'aggraver. Mon compagnon me dit souvent qu'il est **trop tard pour commencer à construire le puits quand on a déjà soif**, qu'il faut anticiper les choses.

Grâce à tous ces changements (élévateur, salle de bain adaptée, aides familiales ou ALE, scooter électrique, télévigilance, ...), je peux à nouveau être autonome pour pas mal de choses. Je retrouve ainsi plus de liberté, tout comme mon entourage.

A présent, je peux rester seule à la maison. Je suis aussi très fière de pouvoir aller seule en ville ou au parc, et c'est un grand bonheur. En fait, je ne pars pas seule, car ma petite chienne Chipie raffole également du scooter ! Elle est d'ailleurs devenue un peu une vedette locale que tout le monde connaît ! Je reste donc en contact avec beaucoup de gens, je peux de nouveau aller faire certaines courses et ... j'adore les magasins !

Mon compagnon est beaucoup plus serein quand il doit me laisser seule car il sait que je pourrai me débrouiller et que s'il m'arrivait quelque chose, la télévigilance jouerait son rôle.

Sans ces adaptations, je n'aurais pas pu continuer à rester chez moi, j'aurais probablement dû être placée dans une maison spécialisée ou un home. Je vous l'assure, je préfère aller me promener sur mon scooter avec mon chien, oreilles au vent (celles de Chipie, pas les miennes!).

Alors, même si c'est parfois difficile à admettre, **ils avaient raison** et je suis finalement très contente d'avoir accepté de laisser faire ce qu'ils me conseillaient.

Courage !

Bénédicta

