

La relation d'aide : une relation à double sens ?

On ne choisit pas de devenir aidant, pas plus d'ailleurs que de devenir aidé, comme l'on pourrait choisir par exemple une profession ou un ami. Ce sont des évènements qui dépendent très peu de notre volonté. Mais il faut néanmoins les assumer et en porter les conséquences.

Dans ce contexte, donner du sens reste une démarche primordiale pour un philosophe.

Le sens est à la fois une façon d'appréhender et d'interpréter ce qui nous entoure. Poser la question du sens d'un évènement (ou d'une relation), c'est tenter de lui donner une signification propre au-delà des conventions, c'est le faire sien et l'intégrer dans son existence en lui conférant une certaine cohérence. Donner du sens, c'est aussi refuser de subir pour choisir et agir... c'est orienter sa vie.

Donner du sens, c'est aussi opérer une démarche réflexive qui fait intervenir la raison. Ce deuxième aspect de la démarche permet de prendre distance vis-à-vis de ses propres émotions et d'y mettre de l'ordre.

A travers la question du «double sens», je voudrais proposer une approche plus globale de la relation d'aide qui inclut la question du sens pour l'aidé et pour l'aidant.

La relation d'aide est composée de différents éléments: l'aidé, l'aidant et la relation. Ces trois éléments sont en interactivité ainsi qu'en interdépendance. Il s'agit moins de reconnaître l'autre comme dépendant que de se reconnaître en interdépendance avec l'autre (ajustement de la façon d'être de l'intervenant à la demande du bénéficiaire).

Le fil conducteur de cette réflexion se construit autour des deux idées suivantes: tout d'abord, chacun des trois éléments précités contribue à la construction et à l'élaboration du sens; ensuite la signification d'une telle relation ne peut être imposée unilatéralement par l'un ou l'autre de ces éléments.

Le sens de sa vie par autrui ou avec autrui ?

La construction du sens **par autrui** correspond à l'idée selon laquelle sauver une vie revient à justifier la sienne. On se trouve ici face à une démarche «à sens unique», l'autre est appréhendé uniquement pour ses blessures ou ses souffrances. Ce qui fait de lui un objet de soins et de préoccupations. L'épreuve de la personne est reconnue mais la personne elle-même reste absente de la construction du sens, voire de la relation. Peut-on d'ailleurs dans ce contexte, parler de relation ?

Lorsque, seul, un des éléments de la relation d'aide impose son sens, celle-ci tend à devenir une relation de pouvoir. Dans ce type d'attitude, la souffrance d'autrui satisfait en moi un certain besoin de soigner, qui peut être aussi recherche de sens, de reconnaissance ou de puissance mais qui n'inclut pas l'autre dans la construction du sens.

Le sens de sa vie **avec autrui** invite à intégrer une dimension supplémentaire. Il s'agit ici de trouver et de construire un sens commun avec celui qui souffre.

Dans un ouvrage intitulé «L'homme-Dieu ou le sens de la vie», L. Ferry réfléchit à la question du sens de la vie dans une société désenchantée et propose différentes pistes pouvant répondre à cette question. Il se dégage notamment que la dignité et la souffrance de l'autre sont aujourd'hui considérées comme des valeurs transcendantales, sacrées et, en tant que telles, sources de sens.

Ferry explique ce qu'est le sens de la vie avec autrui: « La générosité suppose la richesse ». Cette sentence s'interprète comme la nécessité de ne pas négliger son patrimoine, la nécessité de ne pas s'essouffler dans le don à l'autre si on souhaite lui apporter une aide quelconque.

Dans ce cadre relationnel, l'aidant tout comme l'aidé reconnaissent et acceptent leur interdépendance afin de co-construire le sens de leur relation. La qualité de la relation dépend tant de l'attitude de l'aidant que de l'attitude de l'aidé.

Ferry explique en outre que chacun doit apprendre à reconnaître le sacré en soi et non uniquement dans l'autre: c'est-à-dire aussi accepter de reconnaître ses propres souffrances et sa dignité comme porteuses de sens.

Or ces souffrances, perçues trop souvent comme des limites, comme des faiblesses, ne sont jamais faciles à évoquer. Le regard social tend à leur conférer une connotation négative. Ainsi, parler de soi, de ce que l'on ressent peut être perçu comme une marque d'égoïsme; parler de ses émotions, de ses sentiments peut paraître inconvenant; évoquer son angoisse, ses limites peut passer pour une attitude peu courageuse ou pour un signe de faiblesse.

Co-construire le sens est une démarche qui enrichit tant l'aidant que l'aidé mais qui n'est pas pour autant chose aisée. Elle implique de part et d'autre l'acceptation de soi et l'ouverture à l'autre.

Différentes conditions favorisent cette attitude:

La liberté intérieure: l'acceptation de soi, c'est l'acceptation de ses zones d'ombres et de lumières. Pour ce faire, il importe que chacun assume la responsabilité de son vécu, de ses malaises, de ses choix, de ses succès, etc. et que chacun refuse de prendre la responsabilité des émotions et des difficultés de l'autre.

La prise de distance de soi-même: cela ne signifie pas une indifférence mais au contraire une connaissance et une acceptation de nos valeurs, de nos convictions, de nos désirs afin de nous en libérer pour pouvoir mieux accueillir l'autre.

L'humilité du non-savoir : écouter, c'est laisser l'autre s'exprimer sans le réduire à ce que je crois ou ce que je veux entendre. Ni l'aidant ni l'aidé n'ont le monopole du sens. C'est par exemple accepter d'entendre que le malade ne souhaite pas prendre son médicament ou que l'aidant ne pourra pas rester aussi longtemps aujourd'hui.

Le deuil de ses représentations : la représentation de la vie, la représentation de la bonne santé de l'aidant ne sont peut-être pas les mêmes que celles de l'aidé.

Ainsi par exemple l'aidant ou l'aidé doivent accepter que l'autre ait des besoins (préserver son indépendance ou au contraire être câliné) que lui-même n'aurait pas s'il était à la place de cet autre. Cette démarche est d'autant plus difficile quand préexiste entre l'aidant et l'aidé une relation affective ou amicale. Le deuil doit alors s'élaborer dans une relation qui préexistait à la relation d'aide et qui va au-delà même de l'aide apportée.

La co-construction est certes rendue possible par les attitudes décrites ci-avant. Elle nécessite néanmoins aussi un échange pour que la relation soit authentique.

« C'est pourtant de parler qui guérit de soi-même et des autres ».

La parole reste un outil précieux pour prendre distance et échanger.

Le double sens ne peut être entendu comme la superposition de deux significations qui ne se croisent jamais. Dans ce cas en effet, il reste difficile de parler de relation. Il faut concevoir le double sens comme une seule signification riche de deux origines qui se rejoignent et s'imbriquent pour construire un sens commun.

Texte adapté par Mireille à partir d'un texte écrit par Catherine BERT, philosophe, assistante à la Faculté de droit de la FUNDP

MICRO-TROTTOIR

Si on vous dit « aidant-aidé », à quoi pensez-vous ?

- Un passage obligé
- Une passerelle
- Un gouffre
- Des sables mouvants
- Un challenge
- Une belle histoire d'amour
- Un cauchemar

A deux face à la SEP

Si je témoigne aujourd'hui dans ce dossier «Aidants-Aidés», c'est parce que, depuis vingt ans, je vis au jour le jour la situation d'être la personne «aidante» dans notre couple.

Ces vingt années m'ont laissé beaucoup de temps pour réfléchir à ce lien particulier qui nous unit sans que nous l'ayons choisi. La maladie de mon mari nous a frappés en pleine jeunesse alors que nous construisions notre vie de couple et de famille. Très vite, la SEP a modifié son fonctionnement et le rôle de chacun. J'ai dû très rapidement, vu l'évolution, prendre en charge au quotidien des tâches d'aide indispensable que je n'aurais pas imaginées.

Oui, tout est devenu difficile: la présence indispensable à certains moments de la journée (lever, repas, toilette, coucher,...), l'organisation des loisirs et vacances et cette peur de ne pas y arriver et d'un jour ne plus pouvoir assumer à cause de la fatigue ou d'être soi-même malade.

Mais face à cette réalité et au fil des années, ma façon d'envisager cette relation s'est peu à peu modifiée. Que serions-nous devenus sans la SEP. Personne ne le sait. Autour de nous, tant de couples ont fait naufrage ou vivent dans l'indifférence. Nous, nous sommes battus et nous battons encore tous les jours. Le quotidien n'est pas toujours facile et notre relation de couple est sûrement différente de celle que nous avons imaginée ou de celle des couples de notre âge qui nous entourent. J'ai appris peu à peu à vivre chaque instant comme il venait et à ne pas penser à ce que sera demain. Parfois, l'angoisse est pourtant là mais je me dis que personne ne peut savoir de quoi sera fait le lendemain. J'ai aussi appris à accepter mes moments de révolte et mes envies de vivre autre chose. Mais cela n'a été possible que grâce à ce que je reçois de mon mari, à l'aide qu'il m'apporte chaque jour. Son regard sur la vie, sa tolérance, son humour et sa présence dans tous les moments difficiles et les douleurs que nous traversons tous à un moment donné dans l'existence m'ont fait grandir.

Une aidante - aidée

«À qui oser dire sa fatigue?»

La montagne, les villes anciennes, c'est à oublier. C'était pourtant la marche, les visites de villes qui constituaient la plupart de nos vacances avant cet accident. Trouver un hôtel avec chambre adaptée relève de la gageure. Chambre adaptée signifie trop souvent «adaptation pour personne qui peut encore se mouvoir sans sa chaise»; alors c'est la désagréable surprise, sans compter un prix nettement plus élevé! Passons, visitons cette charmante petite ville: monuments anciens, ruelles escarpées aux pavés impraticables, que c'est magnifique mais pratiquement inaccessible (c'est votre faute, pourquoi n'allez-vous pas vous dorer au soleil sur la plage?).

C'est l'heure de chercher un resto. Je dois m'y prendre une heure plus tôt: je dois vérifier les escaliers, l'étroitesse des portes, le passage entre les tables, l'accessibilité de la table (parfois, il nous faut prendre une table de quatre, ce qui fait la joie du restaurateur!). Après avoir parcouru quelques rues et inspecté cinq restos, je réserve dans le sixième et, ma foi, tant pis pour le menu ou le prix. Après le repas, vient l'heure d'un des cinq sondages de la journée. Les toilettes du resto se trouvent au sous-sol, nous sommes trop loin des toilettes de l'info-tourisme que nous avons utilisées ce matin. Impossible de trouver un café avec des toilettes accessibles. Tant pis, problème insolvable, nous cherchons à l'arrière d'une église ou d'un monument, un endroit discret et mon mari fait son sondage.

En croisant un groupe de marcheurs, sac au dos et bâton à la main, mon mari essuie une larme: «Tu te souviens?» Après trois, quatre jours de ces vacances, je rentre fatiguée, j'aurais tellement besoin de vraies vacances.

À qui oser dire ma fatigue, partager mes plaintes, recevoir des encouragements de personnes qui vivent des moments semblables et même souvent pires! Merci pour son soutien au groupe des aidants proches de Namur qui, très justement, a pris pour nom: «Oser dire sa fatigue». Je me sens tellement plus légère et un peu plus optimiste après chaque réunion.

*Madame C., groupe des aidants proches Altéo de Namur
(Article extrait de la revue Contact N° 115 -
la revue de l'aide et des soins à domicile)*

MICRO-TROTTOIR

La relation aidant - aidé?

Exister, fusionner, vivre intensément, toujours aller plus haut...

Et puis, très ponctuellement, la surcharge, un moment difficile, un débordement parfois très soudain : je me sens seule, y a-t-il un relais ?

Ai-je consacré assez de temps à tous ?

Mais n'est-ce pas le sort de tous dans notre vie trépidante, que l'on soit aidant ou aidé ?

Alors je me tourne vers Jean-Sébastien Bach ou Haendel et je retrouve la paix et l'énergie.

Certains jours sont plus difficiles selon le travail extérieur, la fatigue, la disponibilité. Mais les choses doivent se faire, aussi je prends sur moi, vu que le report au lendemain s'avère impossible.

Je ne suis pas toujours prêt pour tout à tout moment mais il faut le faire.

L'amour fait faire beaucoup mais ce n'est pas facile pour autant !

La mission de l'A.S.B.L. est la défense de la situation de l'aidant proche dans toute sa transversalité, quelle que soit la situation de dépendance à laquelle il est confronté. L'A.S.B.L. se veut organe de vigilance et d'orientation.

L'A.S.B.L. s'est donnée comme principales orientations de :

- revendiquer un statut pour les aidants proches pour préserver leurs droits ;
- assurer une meilleure information sur les services et aides existants ;
- permettre l'organisation de soutiens psychologiques et de formations ;
- sensibiliser pour faire évoluer les mentalités ;
- promouvoir toute action se rapprochant de son but social.

Le siège social de l'A.S.B.L. Aidants Proches :

Madame Caroline DUCENNE - Assistante sociale
avenue Cardinal Mercier 53 - 5000 Namur

Tél. : 081/71 15 74

Courriel : info@aidants.be

Transmis par Mireille

Aidants Proches A.S.B.L.

En Belgique comme dans la majeure partie des pays européens, les aidants proches jouent un rôle crucial pour les soins à apporter aux personnes dépendantes dans notre société : enfants en bas âge, personnes malades et/ou handicapées, personnes âgées.

L'aidant proche est défini comme suit : il s'agit d'un intervenant non professionnel auprès d'une personne fragilisée de son entourage (enfant ou adulte) qui, en raison d'une maladie et/ou d'une déficience physique, mentale ou psychique, requiert une disponibilité importante et souvent aussi une assistance personnalisée pour les actes de la vie.

Constituée à l'initiative de la Fondation Roi Baudouin, l'A.S.B.L. Aidants Proches a pour but la représentation, le soutien et l'information de l'aidant. Cette aide est liée à toute situation de besoin spécifique d'assistance à une personne dépendante. La première

MICRO-TROTTOIR

Comment voyez-vous la place de chacun dans cette relation ?

Une parole :

- « Au secours »
- « Merci »
- « Si j'avais su... »
- « Quelle aventure »
- « Pourquoi nous ? »



MICRO-TROTTOIR

La relation aidé - aidant ?

Je me sens embarrassé, en infériorité, pourtant merci à eux d'être là, ouf, du bonheur...
« obligation injuste », extraordinaire.

J'ai l'impression de ne plus pouvoir exister par moi-même, de ne plus être libre. Mais ceci est valable aussi bien pour celui qui aide que celui qui est aidé.

Les années passent, la maladie s'installe avec frénésie, insistance. La fleur se fane, les amis et la famille s'éloignent, les murs de mon appartement se resserrent comme dans « L'écume des jours » si bien écrit par Boris Vian. C'est dur d'être malade ! J'ai pourtant l'extrême chance d'avoir un époux aimant et calme à mes côtés et là, c'est du bonheur.

C'est vrai que quelquefois (rarement), je me sens un peu comme un boulet... quand un lieu, une activité nous sont refusés à cause du fauteuil roulant, mais c'est avec un peu d'humour et beaucoup d'amour que ma compagne l'allège !

Dans la mesure du possible, j'essaie de limiter mes demandes.

D'ailleurs, je comprends très bien qu'elle soit fatiguée ou à la limite du ras-le-bol, mais je me rassure en pensant que je n'en suis peut-être pas la seule cause.

Culpabilité quand tu nous tiens...

Pas facile de vivre avec la culpabilité ! Tout d'abord la culpabilité d'être malade, ensuite quand la maladie fait son chemin, évolue malgré mon combat quotidien, la culpabilité d'être de plus en plus dépendante, de me sentir un fardeau pour mon époux qui doit maintenant m'aider au quotidien dans les moindres gestes que je ne peux plus faire, aussi anodins soient-ils, vu que ma dextérité s'amenuise : me verser à boire, couper la nourriture, ceci partout où nous allons, ce qui n'est pas toujours très bien perçu. Porter une fourchette garnie à la bouche, voire un verre plein devient parfois le parcours du combattant suivant mon état de fatigue.

Sans parler de mes efforts journaliers pour tenter de garder le plus longtemps possible une mouvance qui s'affaiblit malgré tout chaque jour un peu plus. Pourquoi ce forcing, me direz-vous ? Telle une sage fille, j'écoute les médecins mais à force, c'est avilissant !

Petite anecdote. En baisse de moral (chute des feuilles oblige), je vais chez la coiffeuse, histoire de changer de look, ce qu'elle me fait tout en me boostant ce moral en berne. Je sors de là quelque peu requinquée et plus souriante qu'à mon arrivée (sympa quoi) mais nous voilà, mon Cher et Tendre et moi, à la caisse d'une grande surface quand une femme (à qui j'ai simplement rendu son sourire et permis de passer devant nous avec son seul article à payer) me dit avoir connu ma situation de chaise roulante mais qu'à force de courage et de kiné, la revoilà sur ses deux jambes et de me préciser qu'il y a quelqu'un au-dessus de nous, qu'il faut y croire... je ne suis pas la bonne personne pour ce genre de réflexion ! Elle me demande ce que j'ai et s'empresse de me répondre qu'on en guérit. Patatras, mon moral ravigoté retombe aussi sec, sans parler de ma culpabilité qui reprend illico sa place !

Ce n'est déjà pas facile d'affronter mon propre regard, ni celui des autres (du moins pour moi) mais si en plus, je sers de psy de substitution pour les éclopés en état d'isolement, surtout s'ils me sapent le moral, là j'abdique ! C'était sûrement une gentillesse dans sa tête mais il est bien connu qu'il faut mieux tourner sept fois sa langue avant de causer...

Cathra

MICRO-TROTTOIR

Vous pensez à l'avenir ?

Un petit week-end de détente en chambre d'hôtes pour découvrir d'autres lieux.

Mille projets : aller au cinéma demain, retrouver le bout du monde là-bas en Bretagne où l'océan vous offre des paysages magnifiques... Vivre, découvrir.

Il me fait peur... Mes capacités diminuent avec l'âge... La vie se restreint aux problèmes journaliers.

Un chef d'orchestre et une musicienne...

La porte s'ouvrit sur une dame d'un certain âge, tout sourire, le chignon bien serré et le visage lumineux.

«Entrez, entrez, il vous attend!» me dit-elle. Et la voilà, trotinant devant moi, m'indiquant le chemin.

A ma grande stupeur, je fus introduite au salon où trônait un lit en plein milieu. Pourtant, je savais qu'une chambre équipée était disponible au rez-de-chaussée.

Le monsieur, un solide gaillard, m'accueillit avec un «franc» bonjour, tout en s'agitant sur son lit.

J'assistai alors en quelques minutes à un véritable concert où lui devenait chef d'orchestre et elle, musicienne aux multiples instruments.

«Chérie, peux-tu me redresser?, Oh, je suis désolé: peux-tu nettoyer mes lunettes?» «Comment?, tu reviens des courses? Tu as bien apporté mon parfum? Ah la la, tu as oublié, je le savais... Tu devras y retourner cet après-midi!».

La femme chérie disparut subitement et je comprends qu'elle est partie au jardin. Monsieur actionne aussitôt son lit électrique, le positionne en hauteur et commente les activités de jardinage de son épouse. Rien ne lui échappe, il dicte avec force gestes et cris l'endroit exact où il faut planter les rosiers. Il hésite, puis se ravise: «Non, finalement, ils seraient mieux là» et il ordonne à sa femme de les déplacer.

Quant enfin, celle-ci nous rejoint, son mari gémit: «Peux-tu nous apporter du café? Et encore me redresser? Ah c'est ennuyeux, tu as pris du retard, le dîner ne sera pas prêt à l'heure!».

Et notre petite dame ne cesse de courir, apportant la tasse de café, les médicaments, le livre demandé mais finalement oublié, la couverture supplémentaire.

On sonne à la porte: elle court, elle court.

C'est l'infirmier que le mari remercie gentiment mais fermement: «Il ne fallait pas vous déranger, ma femme va le faire, elle a du temps, hein chérie? Tu fais cela si bien et je me sens en confiance avec toi!».

La petite dame n'ose pas contredire son mari: «Il est malade, se dit-elle, je ne peux quand même pas

lui refuser cela». Elle reconduit l'infirmier mais une conversation à voix basse commence entre eux deux. Et l'époux de claironner: «Chérie! Il est temps pour ma toilette!». La dame accourt, préparant déjà la bassine, le savon, le gant et la brosse à cheveux. Surtout, ne pas oublier la brosse à cheveux!

Et c'est ainsi, jour après jour, le quotidien d'un couple sans histoire...

Sauf que le monsieur n'a sans doute pas vu les quelques larmes furtivement essuyées par son épouse de retour dans la pièce.

Peut-il comprendre que peu à peu sa femme s'épuise à force de tenter de répondre à tout? Que la maladie ne peut pas tout excuser? Que chacun a droit à un peu d'égards, de moments pour souffler et que l'autre est avant tout un compagnon ou une compagne de route avant d'être un(e) soignant(e) ou un(e) soigné(e)?

Le hasard a bien fait les choses. Le couple a finalement dû intégrer une maison de repos. Faute de place, ils n'ont pas pu loger dans la même chambre et chacun s'est donc installé dans sa propre chambre, au même étage.

Quand je les ai revus quelques mois plus tard, ils n'étaient plus les mêmes. Madame avait aménagé sa chambre en y laissant entrer le soleil: tout était coloré et joyeux. Elle lisait beaucoup et nouait des liens précieux avec d'autres résidents.

Monsieur avait toujours son lit au milieu de la pièce mais avait compris peu à peu que la vie ne se résume pas à un chef d'orchestre et à une musicienne et que les partitions doivent être jouées à deux mais aussi avec d'autres musiciens, c'est-à-dire le personnel soignant. Le concert n'en est alors que plus beau...

Véronique DEBRY

J'ai tiré ma révérence

Je connaissais monsieur Albert depuis de longs mois. Parce qu'il était malade, et que j'étais soignante. On pourrait résumer cela comme ça.

Ce serait si simple. Hélas, cela ne l'est pas...

Monsieur Albert aurait pu n'être qu'un patient parmi d'autres. Mais il ne l'était pas. En tous cas, il ne l'est plus. Je connaissais son épouse, ses enfants, ses amis. Je connaissais ses douleurs, ses interrogations, sa peur de l'avenir... qu'il savait compromis.

Nous parlions souvent, longuement, de sa fin qu'il savait proche. Il plaisantait même à ce sujet! Mais sa tension, affichée sur le monitoring devant moi, montrait son stress.

Chaque jour, quand je lui disais au revoir, il me serrait la main. De plus en plus, il l'agrippait. Et chaque jour, c'était un peu plus difficile pour moi de le laisser.

Il n'avait plus besoin de me dire quand il avait mal, et je connaissais par cœur les doses d'antidouleurs qui pouvaient le soulager.

C'était d'autant plus difficile de le laisser entre d'autres mains, pour lui comme pour moi.

La parole a disparu, laissant place à des regards qui parlaient mieux que les mots.

Moi-même, je ne parlais plus. Je touchais, serrais, caressais. Je regardais. Je comprenais. J'accompagnais.

Monsieur Albert est parti en ma présence parce que sa famille me l'avait demandé.

Un dernier sourire complice, des doigts qui ont peu à peu relâché leur étreinte...

Monsieur Albert est parti, mais moi je le vois partout.

Lais-je assez entouré? N'a-t-il pas souffert? Ais-je compris ses besoins?

Parfois, il faut savoir s'arrêter: après Monsieur Albert, j'ai tiré ma révérence.

Anonyme

Aidant - aidé: Et la législation dans tout cela?

Lorsque l'état de santé se détériore ou que l'évolution du handicap se fait conséquente, se pose pour le parent ou le partenaire de vie la question essentielle de comment concilier son activité professionnelle (source de revenus financiers) et la gestion de la vie familiale.

Des solutions existent pour parvenir à mieux gérer son emploi du temps entre le travail et la vie de famille.

Le travailleur dispose d'un certain nombre de droits mais il ne faut pas perdre de vue qu'il est important que l'employeur y trouve également son «compte» dans cette recherche d'aménagement du temps de travail.

Nous nous efforcerons dans cet article de vous donner les grands principes des possibilités d'interruption professionnelle. Vous pourrez approfondir celles-ci en vous adressant éventuellement au médecin du travail, à l'employeur, au syndicat, au responsable des ressources humaines de votre entreprise...

Vous pouvez arrêter de travailler ou réduire votre temps de travail pendant un certain temps, pour une raison spécifique (congé parental, assistance médicale, soins palliatifs) ou sans motif particulier.

Il est bon de savoir que les raisons spécifiques sont intéressantes parce qu'elles offrent une couverture financière supérieure à l'indemnité classique et on les obtient (c'est un droit) si on répond à la condition de circonstance.

Raisons spécifiques :

- > **Congé parental :** pour s'occuper de jeunes enfants.
- > **Congé pour assistance médicale :** pour s'occuper d'un membre de la famille (jusqu'au 2^{ème} degré) ou de son ménage (chaque personne vivant sous son toit) qui a une maladie grave.

Principe: le travailleur peut apporter à la personne malade, aux côtés des professionnels de la santé, toute forme d'assistance nécessaire à sa convalescence: assistance médicale, sociale, administrative, familiale ou psychologique.

Durée: interruption complète soit à 1/5 temps, soit d'un 1/5 temps: dans tous les cas de figure 1 mois minimum, 3 mois maximum. Prolongation jusqu'à 12 mois pour une interruption complète ou 24 mois en cas d'interruption partielle.

Condition: attestation du médecin traitant de la personne à assister, confirmant cette présence.

> **Congé pour soins palliatifs:** permet au travailleur de prendre soin et d'accompagner une personne (pas nécessairement avec un lien de parenté) qui souffre d'une maladie incurable et qui se trouve en phase terminale et ce, en partenariat avec les services de soins médicaux.

Durée: il peut s'agir d'une interruption complète, ou 1/2 temps, ou 1/5^{ème} temps; durée: 1 mois. Prolongation: 1 mois.

Condition: obtenir une attestation délivrée par le médecin de la personne concernée et dans laquelle il est clairement indiqué que des soins palliatifs seront donnés par le travailleur concerné.

Forme ordinaire d'interruption de carrière:

Dans le secteur privé, cette forme ordinaire se nomme «crédit-temps» et dans le secteur public, «interruption de carrière ordinaire».

Dans le secteur public, cette interruption est un **droit**; dans le secteur privé, ce crédit-temps peut être obtenu sous la forme d'un droit uniquement si les conditions d'accès (ancienneté et occupation) sont remplies: c'est un **droit conditionnel**.

A savoir:

> l'ONEM est le service compétent en ce qui concerne les interruptions de carrière. Il verse chaque mois un revenu de remplacement sous forme d'une allocation; celle-ci varie au cas par cas.

> Lorsqu'on bénéficie de ces mesures, on est protégé par la loi contre le licenciement pendant la période concernée mais aussi encore 3 mois après la fin de l'interruption de carrière.

> Les allocations d'interruption de carrière sont imposables. Un précompte professionnel est retenu à la source.

Le groupe Législation

Les aidants de la veille seront les aidés de demain

Nous avons fait connaissance peu après son retour du pèlerinage vers Saint-Jacques-de-Compostelle. Tout à l'enthousiasme de l'aventure qu'elle venait de vivre, elle cherchait à me convertir à l'idée d'un pèlerinage vers Saint-Jacques: «Henri, toi aussi, tu dois le faire». Elle semblait oublier qu'il y a une fameuse différence entre la marche à pied et la progression en chaise roulante. Moi, je faisais semblant d'oublier ses paroles mais elle, mine de rien, continuait de s'obstiner. Un jour, elle est arrivée chez moi, une coupure de journal à la main: «Tiens, regarde, tu vois bien, une autre viens de le faire». On pouvait lire, en effet, qu'une jeune femme perchée sur sa chaise roulante à motorisation électrique était partie de Louvain-la-Neuve accompagnée de son chien et qu'elle avait atteint Saint-Jean Pied de Port au pied des Pyrénées avant de s'élancer - l'année suivante sans doute? - vers Compostelle. Elle avait écrit un petit livre retraçant son aventure, un écrit que je me suis mis à lire avidement. Hé, oui, c'était bien vrai, elle l'avait fait, et même on peut dire qu'elle avait fait fort!

Sévèrement handicapée (elle était, semble-t-il, tout juste assez autonome encore pour accomplir quelques-uns des actes de la vie courante), elle était partie sur les routes - 1200 km jusqu'à Saint-Jean pied de Port, deux mois de voyage - ne sachant pas toujours où elle dormirait le soir mais confiante dans son étoile et dans les relations avec les personnes

qu'elle croiserait en chemin. Pour moi, tétraplégique, il n'était pas question de l'imiter en tous points. Je devais, pour effectuer le voyage, apporter quelques aménagements à ce projet. Pas question de me débrouiller seul aux étapes et partir à l'aventure comme elle l'avait fait. J'aurais bien aimé mais il faut bien s'accepter tel qu'on est avec ses limites. D'accord pour Saint-Jacques mais en équipe.

J'en ai parlé autour de moi et, environ six mois plus tard, le projet était ficelé. Nous partirions à quatre: une chaise roulante, deux cyclistes, une conductrice pour la camionnette transportant le matériel. Comme le temps à consacrer à ce projet était limité pour certains, le trajet vers Saint-Jacques serait étalé sur quatre années: nous effectuerions 200 à 250 km de route chaque année.

Ainsi résumée, cette «expédition» paraît simple. Cependant, six mois auparavant déjà, l'initiateur du projet commence à collecter les informations sur le trajet à effectuer, les villes ou villages où il serait possible de faire étape, les logements disponibles, leur accessibilité, à vérifier aussi les moyens de se rendre - par train - de Bruxelles au point de départ et revenir du lieu défini comme point d'arrivée... Ce travail est confié à l'instigateur du projet, votre serviteur. Comme il dispose d'Internet et le manipule avec aisance (!?), rien de plus facile. Enfin..., c'est ce qu'on dit. La tâche des cyclistes et de la conductrice de la camionnette a, elle aussi, déjà commencé avant le départ de la première étape. Avant d'amener le conducteur de chaise sur la ligne, ils ont déjà fait une journée ou deux de route pour amener la camionnette au départ. Ensuite, jour après jour, en chaise roulante, en vélo ou en voiture, au fil des petites routes départementales, nous découvrons non seulement les paysages de France (Morvan, Aubrac, Pays Basque) mais aussi quantité de logements de natures diverses, toujours sélectionnés au moindre coût: hôtels (s'il n'y a vraiment rien de moins cher dans la localité), gîtes pour pèlerins d'un confort modeste, monastères et couvents, chambres d'hôtes parfois originales, auberges de jeunesse... Dans ces endroits se développe toute l'ingéniosité de mes amis aidants - accompagnants. Plusieurs fois, nous avons trouvé des chambres situées à l'étage et accessibles

seulement par un escalier raide, étroit, aux virages serrés. Comment faire alors, sinon m'envelopper dans une sorte de linceul tenu aux quatre coins par mes amis et quelques bonnes volontés réunies sur place? En bref et pour résumer, grâce à ceux qui m'accompagnent, du départ jusqu'à l'arrivée, je suis conduit dans un fauteuil sans avoir rien d'autre à faire que pousser sur la commande de la chaise roulante. Mais, avant d'en arriver là, quel travail de préparation passionnant sans lequel tout serait plus difficile, voire impossible. Une belle aventure pour une équipe où les aidants de la veille seront les aidés de demain.

Ce périple est à l'image de la vie: un peu cahotant et, il faut le dire, parfois inconfortable. Mais quand, arrivé au sommet du col, je me retourne et laissant éclater ma joie, je me dis: «Quoi, moi, je viens de faire ça? Découvrir ces merveilleux paysages en chaise roulante? Qui l'aurait cru? Certainement pas moi».

Henri GOETHALS

MICRO-TROTTOIR

Comment voyez-vous la place de chacun dans cette relation ?

L'image d'un animal :

- un saint-Bernard
- un cheval de trait
- une mante religieuse



MICRO-TROTTOIR

Je nous vois comme deux coquilles de noix, l'une tirant l'autre. Quoique, l'inverse est vrai aussi. Le tout est de ne pas aller en haute mer et de préférer les criques paisibles.

Quand parents et enfants prennent la parole...

Ce que disent les enfants :

«On ne sort plus aussi souvent. Tout est plus dur. J'ai eu des retenues l'an passé à cause des retards pour m'occuper de ma mère. J'ai même peur de doubler, je pense à elle à l'école et m'inquiète souvent si je sais qu'elle est seule.

À la maison, j'ai plus de responsabilités. Aussi, j'ai moins de temps pour faire des affaires avec mes amis. Je remarque que j'ai des maux de dos, que je cours moins vite.

Des fois, je suis inquiet d'avoir la maladie de ma mère».

Daniel 12 ans

«On ne fait plus des activités ensemble comme du camping ou des voyages. J'ai plus de choses à faire à la maison. Je perds patience régulièrement... Mes responsabilités ont changé (je fais le ménage, la lessive et aussi, de temps en temps, la cuisine). Je me trouve plus débrouillard que plusieurs de mes amis... ».

Nicolas 18 ans

Ce qu'apprécient les parents :

«Ses attitudes et ses comportements, comme le fait qu'il n'a jamais hésité à me donner son bras pour m'aider à me déplacer ».

«La compréhension face à mes contraintes, l'aide qu'il m'apporte pour marcher, le calme ».

Des parents atteints

«J'apprécie beaucoup son attitude lors des rares occasions où nous sortons tous ensemble (mon mari, elle et moi), elle est plus qu'une aide, elle est un support pour moi.

J'apprécie l'aide qu'elle m'apporte personnellement dans les travaux ménagers.

J'apprécie tout simplement qu'elle soit là, elle est souvent celle qui ensoleille mes journées par sa présence et, il faut bien le dire aussi, par ses mauvaises humeurs... ».

Un parent non atteint

Tiré de la brochure canadienne « Perds pas l'équilibre »

La société canadienne de la sclérose en plaques

Toronto (Ontario) - msqc@ican.net

Véronique DEBRY

MICRO-TROTTOIR

Si on vous dit « aidant-aidé », à quoi pensez-vous ?

- un vélo tandem



Rosa, Thérèse

Rosa et Thérèse se connaissent depuis plus de 30 ans, bien avant l'apparition des premiers symptômes de la maladie. Elles ont traversé bien des «épreuves» ensemble et leur amitié s'est renforcée au fil du temps.

Elles ont gentiment accepté de témoigner pour vous :

«Cela fait si longtemps que nous nous connaissons!

Oh, oui, et que de bons moments passés ensemble.

Il y a eu des bons et des mauvais moments mais tu as toujours su être là quand j'en ai eu besoin!

Toi aussi Rosa, tu étais là quand j'en avais besoin!

Tu es plus qu'une amie; tu es une sœur pour moi.

Je pense que je t'ai toujours beaucoup appréciée et que la maladie n'a «rien» changé pour nous.

J'ai une grande confiance en toi, tu ne m'as jamais trahie...

Si je peux te rendre service ou te faire plaisir en venant passer un peu de temps près de toi, cela me fait énormément de bien à moi aussi.

Mon mari et ma fille me «sermonnent» souvent en disant que je ne dois pas te laisser travailler à la maison même si cela soulage leur travail de tous les jours...

Je n'aime pas quand tu dis cela, tu sais bien que je viens pour toi mais si je vois que je peux faire l'une ou l'autre chose tout en te tenant compagnie, je le fais naturellement sans même y réfléchir.

Merci Thérèse, merci pour tout.

Tu sais Rosa, moi aussi je devrais te dire merci pour tout ce que tu m'as apporté depuis que je te connais.

Il y a toi, ton mari, ta fille et puis toutes les personnes que j'ai pu rencontrer grâce à toi.

Ton aide judicieuse est toujours la bienvenue, tu es quelqu'un de très important pour moi.

Sans toi et ton mari, Rosa, je n'aurais jamais rencontré les personnes du groupe de la Ligue que tu fréquentes depuis de nombreuses années.

Cela me fait plaisir de te voir une fois par mois heureuse parmi nous (personnes SEP, conjoints et bénévoles).

Tu sais Rosa, au départ, j'allais pour t'accompagner, faire le café, écouter les uns et les autres, rendre service quoi... mais aujourd'hui, quand je pense à tout cela et tout ce qui se passe lors de ces rencontres, je m'aperçois que toi et tes «amis», vous m'apportez certainement autant que la petite aide que j'amène.

Tu sais Thérèse, pour nous, l'aide apportée dans le groupe par les bénévoles et les conjoints est vraiment importante car sans vous, nous devrions nous débrouiller seuls, ce qui n'est pas vraiment possible.

Je suis très heureuse de voir que mon aide est appréciée et j'espère que ma santé me permettra d'être encore longtemps à tes côtés, chez toi et dans le groupe lors des réunions mensuelles.

Je ne trouve pas de mots assez forts pour exprimer la reconnaissance que j'ai pour toi et tout ce que tu m'apportes au quotidien alors je vais encore te dire merci, merci pour tout Thérèse... ».

*Propos recueillis par Juliette DEGEEF
auprès de Rosa et Thérèse*

MICRO-TROTTOIR

Comment voyez-vous la place de chacun dans cette relation ?

L'image d'un paysage:

- La mer: le flux et le reflux de l'eau
- Une prison
- Le désert: les oasis sont rares
- Deux alpinistes en cordée
- Un tourbillon (défilé des aidants au cours d'une journée)



Quelques adresses utiles

Pour toutes les provinces et Bruxelles :

A.S.B.L. Aidants Proches - Av. Cardinal Mercier 53 à 5000 Namur - 081/71 15 74 - aidantsproches@scarlet.be

A.S.B.L. Altéo (Mouvement social de personnes malades, valides et handicapées) - Chaussée de Haecht 579 - BP 40 à 1031 Bruxelles - 02/246 42 26 - www.alteoasbl.be

Fondation Julie Renson, 02/538 94 76
- www.julierenson.be - www.theseas.be

Télé-Accueil, numéro unique : 107 - 24h/24, quelqu'un à qui parler dans l'anonymat.

Fédération des maisons médicales, 02/514 40 14
- www.fmm.be

Fédération belge des psychologues, 02/514 75 09
- www.bfp-fbd.be

Fédération laïque de centres de planning familial,
02/502 82 03 - flcpcf@planningfamilial.net

Association des centres de coordination (affiliés à la fédération accoord) de soins et de services à domicile
- Espace santé, Boulevard Zoé Drion (2^{ème} étage)
à 6000 Charleroi - 071/33 11 55 - accoord@skynet.be

Fédération des Centrales de Services à Domicile,
02/515 02 08 - Place Saint-Jean 1 à 1000 Bruxelles
- csd@mutsoc.be

Institut wallon pour la santé mentale, 081/23 50 15
- www.iwsm.be

Aide et Soins à Domicile, voir avec la mutualité Chrétienne de votre région

Euromut, 02/444 41 11 - Boulevard Louis Mettenie 74/76 à 1080 Bruxelles - www.euromut.be

Pour Bruxelles uniquement :

Ligue Bruxelloise Francophone pour la santé Mentale,
02/511 55 43

Psymobile, 0479/63 86 93 - www.psymobile.be
(psychologues à domicile)

www.soinschezsoi.be, 02/420 54 57

Aide et soins à domicile de Bruxelles, 02/647 03 66
- Rue Malibran 53 - 1050 Bruxelles
- www.fasd.be/bruxelles

CSD Bruxelles, 02/537 98 66 - 24h/24 - 7 jours/7
- info@csdbxl.be

MICRO-TROTTOIR

Comment voyez-vous la place de chacun dans cette relation ?

L'image d'un objet:

- Une corde
- Un téléphone
- Un bouquet de fleurs



Il est important de rappeler que toute personne peut s'adresser à un centre de santé mentale, un centre de planning familial, de guidance, ou même une maison médicale afin d'y obtenir un soutien psychologique individuel et/ou un suivi par un psychologue ou un psychiatre. Les prestations fournies dans ces services agréés sont plus accessibles financièrement que dans le privé.

Notons également que certains centres de santé mentale proposent à la demande des accompagnements psychologiques à domicile pour le patient qui est dans l'incapacité de se déplacer mais aussi pour l'« aidant » qui ne peut laisser son proche seul à la maison; renseignez-vous près de chez vous.

Votre médecin traitant, le service social de votre mutualité, de votre commune et/ou de votre CPAS, ainsi que les assistants sociaux de la Ligue de la SEP pourront, eux aussi, vous donner des informations précieuses (services d'aides à domicile, d'écoute et/ou de soutien psychologique, centres d'accueil de jour, d'hébergement de courte durée, etc.). N'hésitez donc pas à les contacter.