5178

ACCOMPAGNER UNE PERSONNE ATTEINTE DE SCLÉROSE EN PLAQUES

La sclérose en plaques est une maladie qui engendre des pertes d'autonomie et nécessite progressivement une aide et un grand soutien de la part de l'entourage.

Devenir « aidant familial » s'improvise assez naturellement tout en amenant un bouleversement dans la vie quotidienne et personnelle. En effet, une réorganisation progressive de la maison, de la répartition des tâches impacte plus ou moins radicalement l'emploi du temps tout en atteignant sur le plan psychologique.

Voir sa compagne de vie ou son parent ralenti dans sa capacité à se déplacer puis à se souvenir ou raisonner est extrêmement déstabilisant. La question de la solidarité du couple ou familiale est fortement secouée.

De plus, l'augmentation de la dépendance physique du malade entraîne un sur-investissement qui progressivement épuise physiquement.

Par ailleurs, la maladie génère des peurs qui sont difficilement mises en conscience et donc impossibles à partager. Le moral est perturbé, fluctuant et cela peut entraver la qualité des relations.

L'annonce de la maladie est toujours un grand choc qui provoque un séisme non seulement pour la personne malade mais aussi pour l'entourage. En effet, chacun se forge une représentation de la maladie selon ses connaissances et ses croyances. Le ressenti principal pour tous est la peur :

La peur de la maladie et des handicaps qu'elle entraîne : Envisager sa vie ou son corps comme diminuant et perdant ses capacités d'une façon prématurée et inconnue s'avère très angoissant pour le malade comme pour son entourage. Cependant, la personne malade vit tout cela de l'intérieur et projette une image de déchéance terrifiante, tandis que l'entourage imagine l'impact sur sa propre vie. Déjà un fossé se creuse insidieusement.

La peur de la dépendance. Le malade redoute le passage au fauteuil roulant et imagine son impact dans tous les moments de la vie quotidienne. En perdant son autonomie et/ou son indépendance fonctionnelle : il ne peut plus assumer les actes de la vie quotidienne. Il a besoin de l'aide d'autrui. Le conjoint se voit-il poussant le fauteuil ? Oui sans doute, mais il prévoit juste les sorties et sa nouvelle mission. Le regard extérieur prend de l'importance, tandis que l'image de soi du malade baisse inexorablement.

La peur de perdre le contrôle de la situation. Les poussées de la maladie sont vues comme susceptibles de déstabiliser

un équilibre physique qui deviendra précaire et fragile. Le malade peut craindre que les atteintes cognitives qu'il subira n'altèrent son fonctionnement et ne lui permette pas de gérer correctement son devenir. Le conjoint peut se demander s'il sera apte à assumer la maladie dans sa durée. Chacun est en proie aux doutes.

- La peur de ce qui va arriver aux siens avec la maladie.
- Le malade sait que cette atteinte neuronale va perturber la vie de sa famille : au niveau des enfants qui sont encore jeunes, en ce qui concerne la vie conjugale, les relations avec les frère/sœurs ou les parents… Il sait que sa maladie va être un bouleversement : les autres vont devoir faire face et trouver les moyens de continuer à vivre le quotidien le mieux possible sans sa pleine participation.Le conjoint peut mesurer de son côté quelle charge va s'ajouter à son emploi du temps.
- La peur de l'isolement et de la solitude. La vie sociale du malade sera impactée du fait des difficultés à se déplacer d'où la question de la cessation progressive d'activités. Il en va de même pour le conjoint qui peut s'interroger sur la disponibilité à dégager à la fois pour s'occuper du malade et de ses enfants. Chacun se questionne sans réellement pouvoir échanger ensemble tellement la charge émotionnelle pèse.
- La peur de l'inconnu. Ni le malade, ni l'entourage, ni même les médecins ne peuvent dire ce qui va advenir, comment la sclérose en plaques va se manifester et évoluer. Chacun se demande quelle durée de vie à peu près normale se profile encore ; chacun appréhende le spectre du handicap, sans réellement savoir à quoi s'en tenir.
- La peur de la mort : Le malade et le conjoint deviennent conscient d'une échéance plus tangible. Oseront-ils parler ensemble de toutes ces peurs ? Cela s'avère un véritable défi, car l'un comme l'autre, ne veut pas activer chez l'autre la douleur qu'il ressent en lui. Le malade ne veut pas faire peser son destin mais risque de s'en plaindre régulièrement, l'aidant ne veut pas réactiver des sentiments pesants chez son partenaire, mais il ressent qu'il peut rapidement être dépassé.

Conséquences : changement de comportement : l'un comme l'autre ressent un malaise et, à défaut de le mettre en mot, va l'extérioriser de façon parfois brutale. Ce qui est contenu remonte lorsque l'accumulation déborde. L'agressivité fait suite au repli sur soi.
Chacun vit ses frustrations liées au deuil de sa liberté perdue et de tout ce qui devient désormais inaccessible du fait de la mobilité entravée.

Chacun se sent seul face à la maladie soit en position de dépendance et/ou d'isolement et cela peut entraîner des états anxieux ou dépressifs, puis un épuisement tant physique que psychique.

les étapes traversées : Entre espoir et désespoir

Les étapes traversées à ce moment là sont similaires à celle d'un deuil, un double deuil :
Le deuil de la personne en bonne santé
Le deuil de projet de vie à long terme et de projets communs

- En tout premier lieu, le choc provoque une sidération qui peut se traduire en refus d'accepter la réalité. 2 types de réactions : le blocage suite à l'effondrement avec ralentissement de la pensée ou la fuite dans l'activisme pour tenter d'occulter la réalité.
- Ensuite un moment de révolte s'ensuit avec des explosions de colère liées à un fort sentiment d'injustice. Des réactions d'hostilité peuvent être fréquentes, laissant vite la place à l'abattement.
- Puis une phase de dépression où le chagrin s'exprime avec des regrets et des protestations, accompagnés d'une certaine désorganisation au quotidien. Chacun se trouve dans l'incapacité de faire des projets. La phase dépressive est normale dans le travail de cette forme de deuil, elle est incontournable et ne peut être ni diminuée, ni dérivée.
- Et enfin tant bien que mal, l'acceptation ou processus de résolution permet de vivre au jour le jour d'une façon plus sereine tout en se souvenant du passé sans douleur extrême. Cette étape intègre l'adaptationà la situation telle qu'elle devient, Elle permet le détachement de l'ambivalence (avec sentiments négatifs envers la personne malade). Au final, l'intégration de la réalité conduit à un processus de maturation intérieure avec une réorganisation des pensées.

Les 5 tâches à vivre sont pour le conjoint comme pour le malade :

- Accepter la réalité de la maladie et du handicap.
- Vivre l'expérience douloureuse au niveau émotionnel.
- S'adapter à l'entourage ou l'environnement dans lequel les projets sont à revoir.
- Investir d'une autre façon la relation dans le couple ou la famille.
- Reconnaître le besoin de soutien de l'un comme de l'autre et se faire aider tant concrètement que psychologiquement.

Cependant, il est certainement difficile pour chaque membre de la famille d'en parler véritablement. Le risque est grand pour l'entourage de chercher trop vite à réconforter la personne atteinte de sclérose sans lui donner la possibilité d'examiner soigneusement ses émotions. Du côté du conjoint, il est plus facile de laisser la vie reprendre le dessus pour éviter de penser au diagnostic et à ses conséquences.

DEVENIR AIDANT FAMILIAL

Le passage de conjoint à l'état d'aidant familial se fait spontanément, sans réellement mesurer ce que représente concrètement une aide indéfinie dans le temps mais qui s'inscrit durablement sur le long terme. L'élan naturel de soutenir l'autre se conçoit dans des événements ponctuels ; dans la maladie, l'aidant va se trouver confronté à ses propres limites, puis à l'incompréhension de l'entourage qui prend vite ses distances.

Le nombre des aidants non professionnels se situe entre 3 et 5 millions de personnes qui font le plus souvent partie de la famille proche de la personne dépendante, qu'elle soit âgée, malade ou handicapée.

Différentes représentations s'articulent autour de la personne entourée : Lorsqu'elle apparaît comme malade les interactions sont plus nombreuses et diverses ; lorsqu'elle apparaît comme « personne », les échanges sont plus dynamiques et réciproques. L'entourage est considéré comme apportant l'aide pratique. Ses autres rôles ne sont pas forcément mis en conscience. Le soutien affectif et humain est difficilement abordé. La charge croissante des responsabilités pèse sur l'aidant ; or la reconnaissance de la complexité de la tâche et la fragilité qu'elle entraîne sont encore peu perçues.

Il existe entre l'entourage et le malade une relation multiple et dynamique. Besoins, expérience, perspectives et attentes de chacun évoluent et varient sans cesse. L'entourage subit la maladie et accepte son sort dans une sorte de contrat moral considéré comme une évidence. Doute, hésitation, refus ne sont pas envisagés ou sont refoulés.

Le vécu de la sclérose en plaques. La personne malade souffre de culpabilité : elle se sent responsable du poids qui pèse sur la famille et en même temps, elle vit souvent son sort comme profondément injuste. Faute d'échanges clarifiant le vécu et les liens, la famille vit un affaiblissement et une remise en question des relations entre ses membres. Après l'épuisement, c'est le découragement. Se sentir dépassé engendre une baisse de l'estime de soi et une culpabilisation préjudiciables à l'aide.

L'assistance tant matérielle que psychologique qu'apporte l'entourage à la personne dépendante correspond dans certains cas à une obligation légale. Aussi la loi a-t-elle récemment mis en place de nombreux dispositifs afin d'aider l'entourage : aménagement du temps de travail, aide financière, groupes des soutien… etc

Une réelle prise en compte juridique de la place de l'aidant familial émerge. La société en quête de repères et de valeurs cherche à créer de nouveaux systèmes afin de pallier la disparition de la solidarité et protéger ceux qui souffrent de la perte d'autonomie. Une charte des aidants familiaux a vu le jour il y a plus de dix ans.

LA CRISE DE L'ENTOURAGE

Ainsi la famille ou le couple traverse une crise qui déstabilise sur le long terme. En effet, la maladie pèse de plus en plus et devient davantage invalidante ; le silence concernant le vécu de chacun instaure un fossé. Il n'y a plus un espace réservé pour le couple puisque désormais, la maladie progresse et s'immisce entre eux. Idem dans la famille où la maladie occupe une place de plus en plus prégnante. Chacun essaye de préserver les apparences d'un calme qui n'est pas si tranquille que cela. Une crise est à vivre pour tenter de rétablir un équilibre toujours précaire. La crise est d'abord identitaire puisque liée à la question de la place occupée par chacun et de la reconnaissance de l'évolution des rôles : ceux qu'assume l'aidant familial, ceux auquel la personne malade doit renoncer.
Les émotions traversées oscillent et conduisent chacun dans les extrêmes de :

- La peur (peur de souffrir, peur de perdre sa dignité, peur de s'effondrer),
- La colère souvent projetée sur autrui, colère contre soi ou culpabilité pour ses manques de patience, d'écoute ou d'élan vers le malade,
- et le sentiment d'impuissance face à la maladie, face à la solitude et à la souffrance.

LES POUSSÉES DE LA MALADIE

Une des difficultés majeures est la fluctuation de l'évolution de la maladie. Les poussées évolutives confrontent la famille ou le couple à une variation de l'état physique tout comme des humeurs de la part de la personne malade. Il devient donc difficile de savoir à quoi s'attendre et comment agir au mieux.

L'aidant principal se soumet aux nécessités du foyer et apporte une aide croissante qui entre de plus en plus dans l'intimité de la personne. De la logistique et la préparation des repas, il passe à l'aide aux déplacements et à la toilette, sans compter les courriers, démarches. L'aidant familial gère progressivement davantage dans chaque domaine de la vie quotidienne. La conséquence pratique pour l'aidant familial en est l'épuisement.

Ainsi la personne malade se sent-elle de plus en plus incompétente et le vit-elle de plus en plus difficilement.

Chacun a de plus en plus besoin de la reconnaissance de l'autre alors que la disponibilité psychique est mise à mal de part et d'autre. L'aidant s'attend a une reconnaissance accrue, tandis que le malade s'en veut de peser autant et se renferme ou s'aigrit de la situation que son état impose.

L'ÉPUISEMENT

Il s'agit d'une phase de découragement dû à plusieurs facteurs cumulés, dont :

- Le manque de temps à consacrer à la personne malade,
- Le fait d'assister impuissant à la douleur physique et/ou morale liée à la maladie,
- Le fait de ne pas savoir quoi dire pour le réconforter,
- La confrontation régulière au handicap qui réveille ses propres peurs au niveau de la santé,
- La solitude dans le couple et la difficulté à parler des émotions traversées.

PRÉVENIR LE RISQUE D'ÉPUISEMENT

La prise en charge de la personne malade conduit à un agir qui devient vite la seule réponse possible de l'entourage.

- Se faire aider sur le plan matériel et être accompagné sur le plan psychique.
- Prendre soin de soi, s'accorder des temps de pause, de vacances, de répit et de partage.
- Devenir de plus en plus attentif à soi-même, aux autres, au monde, et savourer chaque instant de la vie.
- Organiser des temps de retrouvailles en tête à tête ou des sorties avec des amis.

➥ C'est à la fois se confronter à ses angoisses, et ***s'inscrire dans une dynamique d'évolution.***

1. La place occupée

Il est intéressant de se poser la question de sa place au sein de la relation avec le malade et au cœur de la famille :

- *Est-ce que j'apporte toujours quelque chose à celui-ci ?*
- *Est-ce que je m'octroie ou impose une place trop prenante ?*
- *Est-ce que cela modifie la relation ?*

➥ Bien dissocier la maladie de la personne. ***Ce n'est jamais le malade qui engendre toutes ces modifications de vie, mais la maladie et ses répercussions.***

2. Les compétences

Est-ce que je peux ou non ?

L'aidant n'a pas d'expérience, il improvise avec ce qu'il pense convenir. Il est tributaire de nouveaux apprentissages.

Le découragement s'ensuit suite à une baisse d'estime de soi, de sa dévalorisation.

Le jugement d'incompétence est la conséquence du manque de dialogue et de temps d'expression authentique.

➥ Si on veut aider, il faut toujours penser que ***la maladie ne fait pas disparaître la personne et son libre-arbitre.***

Etre reconnu permet de légitimer l'aide apportée et d'éviter une frustration profonde.

3. La confrontation à la réalité

- Il convient de renoncer aux idées de toute puissance, c'est-à-dire de pouvoir tout faire, seul.
- Il est important de prendre en compte ses limites pour demander de l'aide et éviter l'isolement.
- Devenir conscient que l'on remplit un rôle de protecteur.

➥ Poser son impuissance face à tel aspect de la situation c'est entrer en contact avec la réalité.

4. Fatigue et épuisement

- L'épuisement concerne 2 plans : la dimension personnelle et la dimension organisationnelle.
- Les troubles de la mémoire ou du raisonnement demandent une grande patience de la part de l'entourage qui va progressivement gérer de plus en plus de tâches ou en faire le rappel.
- Se rapprocher de toutes les aides possibles.

➥ L'aide ne se résume pas à un apport technique mais comprend une écoute avec toute l'empathie possible, vis à-vis de soi puis de l'autre.

5. Un sentiment d'échec

- La frustration surgit dès que le résultat n'est pas à la hauteur des espérances envisagées. La personne atteinte de sclérose en plaques constate ses pertes et perd peu à peu le moral, et son estime de soi en est profondément atteinte.
- L'envie de délaisser le malade est symptomatique de l'épuisement. L'incapacité à gérer les changements d'humeur de son conjoint altère également le moral de l'aidant.
- La culpabilité advient lorsque l'estime de soi s'effondre.

➥ Restaurer le dialogue et communiquer aussi au niveau de l'affectif aide grandement à remettre une qualité relationnelle qui soutient dans l'épreuve.

6. La mise à distance

Il faut comprendre :

- *Ce qui se joue en apportant cette aide ?*
- *Quelle place ou position est occupée vis-à-vis du malade, de la famille, du regard extérieur ?*
- *Qu'est ce que l'on veut être en s'occupant de la dépendance de l'autre ?*

Les aidants souffrent de leur dévouement à l'autre et le malade le ressent et en souffre également. Plus la situation est mise en mots, plus le rapprochement s'opère et la souffrance partagée s'allège. → Les accompagnants ont le pouvoir de diminuer l'angoisse.

Empathie et auto-empathie : il est difficile de ne pas réagir aux émois du patient.

➥ Quand il n'est pas possible de répondre à sa douleur, il est bon de pouvoir accueillir sa propre souffrance morale avec bienveillance et participer à un groupe de parole offre cette qualité de soutien.

L'AIDE AUX AIDANTS

La charte des aidants familiaux vient souligner l'importance de la place et la fonction occupées en reconnaissant la charge qui en résulte. D'où la nécessité de mettre en œuvre des aides concrètes. Différentes propositions de soutien existent sous forme de conférences, groupes de parole, réunion d'informations, et aide à domicile afin de prévenir l'épuisement des aidants.

- Instaurer des temps et lieux de mise en mots pour accueillir le vécu sur tous les plans.
- Regrouper les informations et les diffuser à travers la revue.
- Organiser des colloques ou des forums…

Marie-Geneviève THOMAS - psycho-gérontologue,
Tél. : 05 62 13 74 97 - Mail : gthomasmemoire@orange.fr
Site Internet : http://www.psy.perspective31.fr

Les groupes de parole pour les aidants pour prendre soin de soi et de son proche

Les aidants de personnes atteintes de la sclérose en plaques sont le plus souvent des membres de la famille ou des amis qui offrent un soutien dans le but d'aider un être cher à surmonter les difficultés liées à la maladie. Ils se rendent disponibles pour effectuer les différentes tâches du quotidien. Les aidants ne comptent plus les heures qu'ils consacrent. Ce travail accompli est difficile physiquement et moralement. Le groupe de parole est une alternative pour prendre soin de soi et de son proche.

Qu'est-ce qu'un groupe de parole :

Les groupes de parole pour les aidants sont des rencontres ayant lieu à date fixe et regroupant les proches de personnes malades (conjoint, enfants…) autour d'un thème touchant leur vécu ou pour une discussion à bâtons rompus (fatigue physique, épuisement moral, souffrance...).

Ces groupes sont en général animés par un psychologue formé à la relation d'aide afin de rassurer l'ensemble des participants et de veiller au bon déroulement des échanges. Chaque personne doit respecter certaines règles pour garder une vraie convivialité. Les places sont limitées afin de permettre à chacun de s'exprimer sur sa situation et de favoriser les interactions.

Leurs intérêts sont multiples :

- le premier (et non le moindre) est de rompre l'isolement.
- Les personnes rencontrées dans ces réunions traversent les mêmes difficultés, elles peuvent ainsi se confier sans avoir peur d'être jugées.
  La crainte que les doutes, les angoisses ou les interrogations que l'on peut avoir ne soient pas compris ne se pose pas.

M : aidante de son époux l'explique :
« Notre groupe est fusionnel, je m'y sens bien et j'en sors sereine, réconfortée et détendue.
Ces séances sont très importantes et nous parlons librement de tous nos problèmes quotidiens que nous rencontrons.
Ce n'est pas facile de se confier. Notre psychologue est à notre écoute et nous conseille sans jamais s'imposer. »

Ils permettent d'échanger, de confronter les expériences, de voir comment d'autres aidants ont surmonté certaines périodes délicates ou ont pu trouver des réponses à des problèmes pratiques.

P : aidant de son épouse au travers de son expérience nous décrit son ressenti :
« J'ai accompagné pendant un an des malades de la sclérose en plaques à leur groupe de parole. Je me sentais un peu décalé lors de leurs discussions suite à leur rencontre. J'ai participé sans être convaincu au groupe des aidants proposé par l'AFSEP et animé par une psychologue. Au fur et à mesure que les séances se déroulaient, mon ressenti a été positif. Les questions que je me posais ont trouvé souvent des réponses. La maladie est située à sa juste place. On nous aide à relativiser, à changer de point de vue et ajuster notre comportement personnel vis-à-vis du malade et de l'entourage. Ce qui est très intéressant, c'est comme dans le groupe de parole sans doute c'est l'échange entre les personnes ayant la même situation d'aidant. Nous partageons réflexions, soutien, questionnements dans une ambiance confiante et respectueuse. Il est bien utile de participer à des séances de partage et d'informations pour être sensibilisés à l'approche que l'on peut avoir des malades de cette maladie invalidante. Cela me paraît être une excellente thérapie avec des répercussions réelles au bénéfice des malades, des aidants et de l'entourage.
C'est vrai ceci n'est pas quantifiable. Il apporte à chacun selon son état une sérénité, une meilleure attitude envers les malades et les proches. »

➥ Pouvoir mettre des mots sur certaines pensées récurrentes induit une réduction de leurs aspects anxiogènes.

➥ Donner des outils pour mieux accompagner et prendre soin de soi.

➥ Enfin la solidarité et l'écoute sont des valeurs très fortes dans ces groupes et il n'est pas rare que des amitiés solides y naissent.

Conclusion :

Quand une personne souffre de la sclérose en plaques son entourage doit lui aussi vivre avec la maladie. Il doit affronter des bouleversements personnels, professionnels, la peur de l'avenir, le besoin d'en savoir plus …

Le groupe pour les aidants est un espace de parole pour prendre soin de soi. En pensant à vous, vous penserez à eux !

Angélique Dardenne - Psychologue clinicienne.

Témoignage de Mireille
(Pyrénées Orientales)

« L'énergie dont il a besoin il faut bien que nous allions la recharger d'abord pour nous-même »

Lorsque je parle de ma vie d'accompagnante, on me pose toujours cette question : mais qu'est-ce que c'est exactement la sclérose en plaques ?

Bien sûr on attend de moi un petit éclairage sur les symptômes et sur la façon dont cette maladie touche le malade.

C'est seulement après tous ces détails et exemples donnés que parfois mon interlocuteur se demande comment je fais pour accompagner cela jour après jour en plus de mes trois enfants en bas âge, de mon travail, de mes parents âgés, etc.

Pourtant la première chose qui me vient vraiment à l'esprit lorsqu'on me questionne est d'emblée une image qui résume ce que la sclérose en plaques est **pour moi** au quotidien : **des montagnes russes sur des sables mouvants.**

Des grands hauts, des grands bas et on ne sait pas de quel côté cette fois-ci on va encore s'enliser.

Cette image de grande instabilité peut cependant s'appliquer à tout un chacun : personne ne sait de quoi demain sera fait. Mais comme cette instabilité prend sa source dans la maladie alors on ne la vit plus comme quelque chose à esquiver, à dompter. On la vit comme un grand malheur, une entrave sans fin, un poids.

L'annonce d'une maladie quoi qu'il en soit stresse et crée un état d'angoisse.

Mon mari avait 27 ans, moi 30. Nous étions très amoureux et avions pleins de projets, nous nous étions rencontrés deux ans auparavant.
Le diagnostic a été très violent sans ménagement. Il en était à sa troisième poussée. Après étude de l'IRM, le médecin nous a regardés : « Vous voulez savoir si c'est une sclérose en plaques ? Oui c'en est une, monsieur, là, on peut en être sûr ! L'évolution de cette maladie varie selon les patients ; mais à plus ou moins longue échéance on finit sur un fauteuil roulant. »
Puis il s'est tourné vers moi et m'a dit : « Et vous madame, sachez que vous aurez souvent les enfants et le mari sur les bras ! »

Une brèche s'est ouverte. Pour moi l'injustice et la colère, pour mon mari, la fin d'une attente et une lente descente vers ce fauteuil roulant qui lui tendait les bras.

Pour nous cela a été un gouffre dans lequel nous sommes tombés. Alors qu'il aurait fallu cheminer vers l'acceptation nous avons nagé à contrecourant.

Pour mon mari cette trahison du corps a été intolérable : ancien sportif et engagé dans l'armée, ce corps ne pouvait, ni ne devait, faiblir. L'acceptation allait être longue surtout avec cette annonce cinglante.

Par chance l'évolution fut très progressive. Pendant presque 10 ans, il y eut des conséquences dans tous les domaines pour lui : le domaine - professionnel (4 ans d'arrêt) - financier puisque le temps que les choses se mettent en place il n'y avait plus de salaire puis ensuite un demi-traitement - psychologique (dépression) - corporel bien sûr avec de petits handicaps qui se rajoutent par-ci par-là qu'il arrive presque toujours à surmonter physiquement, une très grande fatigue quotidienne et des troubles cognitifs importants.

L'accompagnant dans ce cas-là est propulsé au rôle de pilier.

Sa validité fait qu'il doit pallier les manques, compenser, porter. Or, cet accompagnant est lui aussi humain avec ses limites, sa fatigue. En plus d'assumer le quotidien, il doit être rassurant face au conjoint qui perd pied, souffre physiquement et moralement. Il l'accompagne à presque tous les rendez- vous, il devient un spécialiste de la maladie, il ne sait que parler du malade et de la maladie. Il se substitue parfois à l'infirmier. J'ai eu la sensation d'avoir moi-même une sclérose en plaques d'en avoir tous les inconvénients hormis les symptômes physiques. Ainsi ma vie de femme se diluait dans tous ces méandres, j'étais la femme du malade avant d'être moi.

On assiste impuissant à la façon dont la maladie touche l'autre sans vraiment pouvoir intervenir car cela appartient à l'autre. On est complètement, et malgré nous, entraîné dans la façon dont l'autre vit sa pathologie.

Les conséquences que mon mari a subies du fait de sa maladie me semblaient étrangères personnellement. Au fur et à mesure elles m'ont touchée de la même façon.

Au travail l'épuisement s'est fait sentir ; j'ai parlé quelquefois de ma situation à certaines collègues.

Je tenais bon mais j'étais un peu plus absente, surtout pendant mes grossesses où je portais moins bien la dépression latente de mon mari, je me suis un petit peu moins investie c'est tout. Ce coup de mou professionnel s'est traduit pour moi par une forme de rétrogradation qui allait de soi puisque en me tapant sur l'épaule on m'a indiqué que j'allais droit vers la dépression. Ma rétrogradation en arrangeait certaines... c'est ainsi. J'étais très blessée dans mon égo.

J'ai commencé à m'en prendre à mon conjoint perdu dans ses dépressions : il ne trouvait pas comment vivre avec ça ; physiquement et moralement. Nous voulions rester un couple « normal ».

Je voulais qu'il soit fort, qu'il ait de suite les solutions ; en fait j'aurai voulu qu'il porte seul et me laisse vivre.
Tout cela devenait trop lourd pour moi mais je ne m'autorisais pas à le dire alors j'étais de plus en plus fatiguée et irascible. Mon mari voulait rester celui que j'avais connu, il avait peur de me perdre alors il déployait une énergie folle pour être présent pour les enfants, pour moi, il cachait ses douleurs, ses handicaps... jusqu'à ce qu'il s'épuise ou qu'il devienne agressif à cause de toute cette douleur accumulée. Il n'y avait plus vraiment de communication, chacun s'épuisait à vivre comme avant, à faire fi de la réalité. Et quand nous étions anéantis par cette façon de vivre nous nous victimisions.

Nos disputes incessantes entravaient notre quotidien, rendaient malheureux nos enfants et nous éloignaient de nos amis que nous évitions aussi ; ils ne pouvaient pas comprendre notre souffrance dans laquelle d'ailleurs nous nous enfermions. Mon mari niait tellement sa fatigue qu'il en arrivait à des degrés extrêmes de colère, il perdait pied complètement. Je partais des week-ends entiers avec mes trois enfants sous le bras chez des copines ou de la famille.

De nos trois enfants c'est surtout l'aîné qui a mûri plus vite. Il fallait expliquer pourquoi papa ne pouvait pas bouger aujourd'hui, pourquoi il avait une perfusion, pourquoi il était si énervé etc. Il a longtemps fait des cauchemars et nous nous sommes fait aider par un psychologue. Les enfants acceptent naturellement la réalité, ce qui pose problème c'est la façon dont les parents réagissent.

J'avais et j'ai toujours une sensation de chaos dans cette famille avec trois garçons qui bougent partout et si peu d'énergie à mon actif. Je n'arrivais pas, en plus, à leur offrir un cadre strict et sécurisant car j'étais très fatiguée nerveusement.

Petit à petit je me sentais seule et en insécurité, je dépossédais mon mari de ce qu'il pouvait faire car je le jugeais moins performant, toujours fatigué, incapable de s'organiser avec sa pathologie. J'avais l'impression de devoir tout gérer pour ne pas être déstabilisée lorsque sa maladie le clouait au lit ou que ses troubles cognitifs faisaient qu'il oubliait tout, qu'il confondait tout. Ces troubles cognitifs accentués par son épuisement ont amené beaucoup de difficultés, surtout financières. [...]

Quand la maladie nous a aussi touchés dans notre vie intime, j'ai vraiment accusé le coup. Tous les muscles sont atteints dans cette maladie, tous les pans d'une vie donc : la motricité, le cognitif, le psychologique et enfin l'intimité. A chaque fois qu'il était touché dans un de ces domaines je me sentais punie. Punie d'une vie normale. Chaque handicap sonnait pour moi comme une charge en plus. Comme mon mari n'arrivait pas à réagir à tout cela, je me sentais délaissée et obligée de porter le couple et la famille pour qu'ils subsistent. J'ai atteint un degré d'épuisement extrême. Je me suis niée en tant que personne, en tant que femme [...].

Lorsque je me suis sentie morte à l'intérieur, j'ai eu très peur, j'ai appelé à l'aide. J'en voulais à la terre entière et surtout à mon mari. Et puis petit à petit lors des rendez-vous médicaux, j'ai parlé aux différents interlocuteurs (neurologues, psychologues, sexologues..). Lorsqu'ils ont accueilli ma parole et mon désarroi, j'ai eu la sensation d'être arrivée enfin à quai. J'ai demandé à me faire aider. Je me suis aperçue qu'en 10 ans la place de l'accompagnant intéressait et préoccupait de plus en plus le corps médical.

J'ai fait ce que j'aurai du faire depuis longtemps ; j'ai redonné sa place à chacun. J'ai demandé à mon mari d'arrêter de s'en remettre à moi et de se prendre en charge. Je voulais qu'il voit ce qu'il pouvait faire et non pas tout ce qu'il ne pouvait plus faire. Arrêter de définir sa vie par les manques que la maladie impose, mais par tout ce qu'elle peut laisser entrevoir de riche et de possible.
J'ai lâché prise, je l'ai lâché et je l'ai mis face à cette escalade, lui disant que je ne voulais pas que mes dix prochaines années ressemblent à ça. Ni pour moi, ni pour les enfants, ni pour lui. Il était urgent de lâcher l'ancien, accepter pour avancer, certes différemment. Il s'est fait aider par des psychologues et a aussi libéré son désarroi et sa honte d'être diminué et de ne pas savoir gérer surtout les handicaps qui ne se voient pas et qui gênent tellement.

J'ai repris ma vie en main. Je me suis autorisée d'être la plus valide du couple sans être condamnée à porter mais à aimer simplement ce conjoint. Donc à ne plus le voir comme un malade mais comme mon partenaire. Pour cela il doit se comporter en partenaire, gérer son quotidien de personne diminuée physiquement et trouver tout ce qu'il peut faire facilement et avec joie pour que ce quotidien refleurisse.

Moi je ne regarde en lui que ce qui me porte ; un beau gars qui ferait tout pour mon bonheur mais plus n'importe comment. Ce n'est pas se mentir, c'est contourner pour aller chercher un coin de ciel bleu quand on nous a si souvent annoncé l'orage. [...]

Pour accompagner il faut être en forme, nourri de ses envies, épanoui et surtout ne pas culpabiliser d'aller bien puisque c'est justement parce qu'on va bien que l'on peut aider l'autre. [...] L'énergie dont il a besoin il faut bien que nous allions la recharger d'abord pour nous-même.

Je chemine encore ; je fais de la méditation pour calmer ma colère, je prends chaque moment, je répare ma famille et je ne m'oublie plus. Accompagner n'est pas porter ; c'est partager c'est être le compagnon de fortune ou d'infortune sans jamais se nier. Dans un futur proche je souhaiterais avoir stabilisé ma situation personnelle et créer un groupe de parole pour accueillir des accompagnants et les aider, pourquoi pas, à cheminer.

Juillet 2015 - Mireille

Témoignage de Patrick (Landes)

Dis, décris-moi un aidant !

La vie passait…

Puis vint le diagnostic en 1983, Sclérose En Plaques, avec son cortège de gênes et de handicaps qui s'installent progressivement, insidieusement, silencieusement et le travail qui passe du plein temps à l'ALD puis à la retraite d'office.

Entre temps, je devins l'aidant de mon épouse, état qui ne s'apprend nulle part, qui ne reçoit aucune formation n'est pas vraiment reconnu à part les quelques heures attribuées par les MDPH, personne ne nous explique ce qu'il faut faire en cas de chute, de problème, d'interrogation, on apprend « sur le tas », si je puis m'exprimer ainsi.

Je n'étais prêt ni moralement ni professionnellement : artisan, mon travail était très important, il a fallu nous adapter aux situations au fur et à mesure et embaucher (via les heures auxquelles j'avais droit) une aide-ménagère dont le salaire et les charges dépassaient largement la somme attribuée par la MDPH, l'aidant devant faire plus que le conjoint lambda lors du partage des tâches.

Aujourd'hui à la retraite, je conçois mon rôle comme l'accompagnant de ma femme dans sa vie quotidienne ; j'accomplis les tâches ménagères, Françoise faisant son possible pour m'aider puisque nous avons pour principe « de faire avec et non pas de faire à la place de », et toujours une aide-ménagère pour m'aider, ce qui nous laisse un peu de temps pour nos loisirs, la vie ensemble et un peu de liberté pour moi.

La maison est adaptée ainsi que la voiture. Les aménagements sont bien pris en charge par les divers organismes mais le véhicule qui doit être plus important est totalement à notre charge, le handicap coûte cher.

Je déteste et refuse l'idée que notre famille soit impactée si j'étais empêché, il n'est pas dans l'attribution des enfants d'être entravés par la maladie des parents, ils doivent vivre leur vie, du moins j'aime le croire.

Je pense que pour faire un bon aidant familial si tant est que ce soit possible, il faut de l'amour, beaucoup d'amour, sans cela tout ce qui doit être fait deviendrait vite autant de corvées et de contraintes.

De plus, ajoutons une bonne dose d'humour, sinon la vie de tous les jours peut vite devenir compliquée, alors relativisons, Françoise dira que je râle beaucoup, ce qui me défoule, mais elle est de mauvaise foi.

Voilà, les vies de l'aidant et de l'aidée peuvent être riches à condition d'avoir une vie sociale à l'extérieur, si possible, et de prendre la situation par le bon bout, dépêchons-nous d'en rire de peur d'avoir à en pleurer.

En un mot pratiquons l'humour avec amour et tout sera possible dans le meilleur des mondes…

Et la vie continue…

Patrick d'Ychoux (Landes)