

Vie pratique

S'organiser et se reposer

Accompagner un proche handicapé implique de nombreuses tâches quotidiennes et une présence parfois permanente. Des relais existent pour vous aider à assumer ce rôle sur le long terme.

S'occuper de la toilette le matin, du coucher, des repas de la journée, apporter un soutien moral à l'aidé, organiser ses rendez-vous avec les professionnels de santé, l'accompagner dans ses activités sociales, assurer une veille la nuit, gérer son budget et ses démarches administratives, s'occuper des adaptations nécessaires dans le logement ou le transport pour faciliter ses déplacements, sans parler des courses et du ménage... Voici une liste – non exhaustive – des tâches que peut remplir quotidiennement un aidant. Un programme intenable sur la durée sans soutien extérieur. Encore faut-il l'admettre pour accepter d'être aidé(e).

« Les aidants qui frappent à notre porte sont à bout de souffle.

Et quand on a le nez dans le guidon, il est très difficile de se poser et de mesurer objectivement son implication réelle auprès du proche aidé », explique Capucine Koscadinoff, coordinatrice du service APF d'aide aux aidants Les Fenottes (Rhône).

Faute de pouvoir évaluer avec justesse ses missions et le nombre d'heures passées auprès de son proche, l'aidant se retrouve souvent "coincé" avec une enveloppe PCH aide humaine inférieure à ses besoins.

« Les aidants sous-estiment leur investissement en invoquant leurs liens familiaux. Mais seule une enveloppe PCH suffisante permettra de passer le relais, quelques heures, à des intervenants extérieurs pour souffler. »⁽¹⁾ Les services médico-sociaux des associations de personnes handicapées peuvent vous aider à faire un véritable audit de votre activité et à ne rien oublier lors des évaluations de la MDPH.

Se créer un réseau

Appartenir à un réseau permet de rompre l'isolement, de s'entraider avec d'autres familles dans la même situation, d'avoir accès à l'information et d'être mieux armé(e) face aux difficultés du quotidien. Bref, de vivre mieux. De nombreux lieux existent aujourd'hui en France pour échanger avec d'autres aidants :

les cafés des aidants initiés par l'Association française des aidants (www.aidants.fr), des groupes de parole proposés par les associations comme l'APF, des formations spécifiques d'une demi-journée...

Les Fenottes organise ainsi, lors de ses "Mardis de l'aidant", des séances d'information sur tout ce qui touche la vie quotidienne : la relation à l'aidé, les gestes de manutention, les aides financières possibles, les questions juridiques, etc.

Ne négligez pas non plus votre entourage immédiat et ne refusez jamais, par principe, une aide offerte spontanément, même s'il vous revient d'évaluer objectivement l'intérêt ou la possibilité de cette aide. Qu'il s'agisse de la famille, d'amis, de voisins, de professionnels... Il est important de pouvoir compter sur des tiers pour les moments où vous aurez besoin de répit.

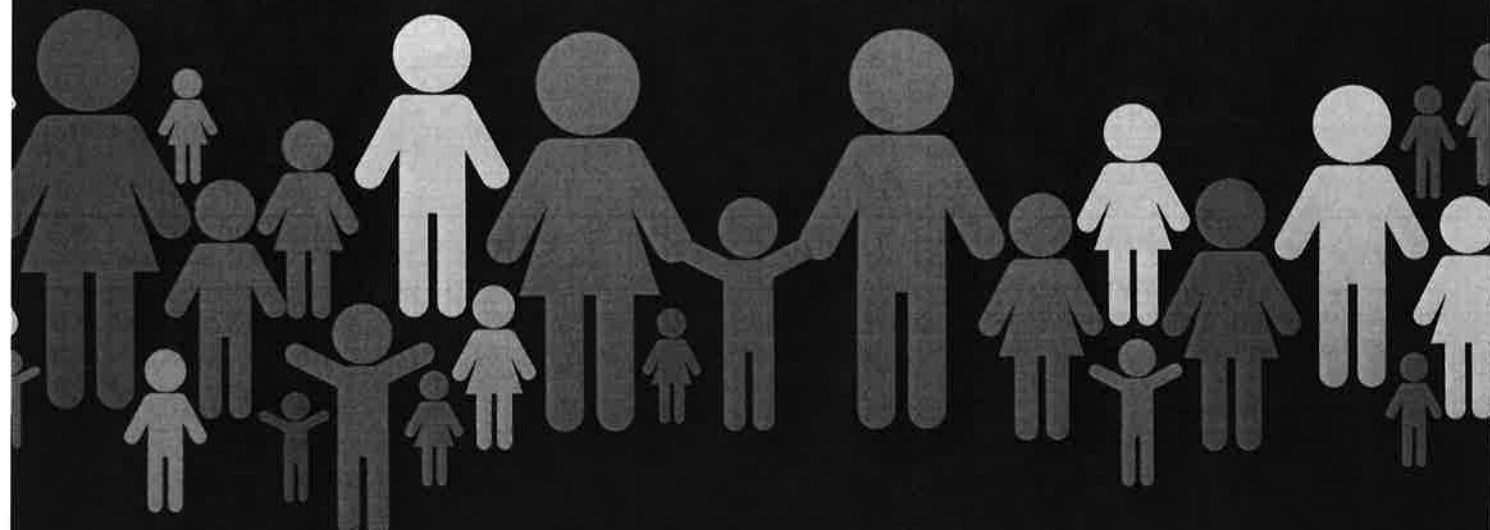
À savoir : des réseaux sociaux d'entraide ont aussi vu le jour sur Internet. www.lacompagniedesaidants.org ou www.e-aidants.com permettent d'échanger en ligne, de trouver des bénévoles à proximité de chez soi, voire des aides techniques matériel d'occasion.

Penser au répit

Différentes solutions existent pour souffler quelques heures, une journée ou une semaine.

Répit : ce que dit la loi "ASV"

La loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV), s'appliquant depuis le 1^{er} janvier 2016, apporte peu de changements pour les aidants de personnes handicapées. Le droit au répit – une prise en charge de 500 € maximum par an – ne concerne que les proches des bénéficiaires de l'aide personnalisée à l'autonomie (Apa), c'est-à-dire les aidants de personnes âgées de plus de 60 ans. Petite avancée, les projets de nouveaux villages vacances répit seront facilités d'un point de vue administratif.



Les relais à domicile

L'intérêt de cette formule

Concret ou régulier, l'accompagnement à domicile permet d'avoir des activités à l'extérieur, donc une vie sociale. Cela ne perturbe pas l'aidé qui reste dans son environnement habituel. Des relais professionnels sont disponibles : aide-ménagère, assistante pour la vie sociale, garde itinérante la nuit⁽²⁾.

Son coût

Avec des tarifs horaires très variables, faire appel à un service prestataire ou mandataire peut s'avérer... hors de prix. Toutefois, le bénéficiaire de la PCH peut choisir librement, chaque mois, la manière dont il va utiliser ses heures d'aide humaine : ses heures de dédommagement de l'aidant peuvent être, tout ou partie, "basculées" vers un service prestataire.

Trouver un service

Les associations de personnes handicapées comme l'APF peuvent vous orienter vers des services d'aide à domicile compétents et appliquant des tarifs alignés sur ceux de la PCH.

L'accueil temporaire en établissement

L'intérêt de cette formule

Que ce soit pour deux semaines de vacances, le temps d'un week-end, quelques heures par semaine ou en cas d'imprévu (événement familial, accident de l'aidant...), l'accueil temporaire constitue une solution de répit souple et peu onéreuse. Ce dispositif encadré par un décret du 17 mars 2004 « *s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour* ». Il peut être ou non rattaché à un établissement d'accueil permanent (Mas, IEM, foyer d'hébergement, etc.).

Son coût

Toute personne reconnue handicapée à plus de 80 % a le droit, dans la limite de 90 jours par an, à une prise en charge en accueil temporaire. La participation pour les adultes ne peut excéder le montant du forfait hospitalier, soit 18 € par jour avec hébergement (ou 12 € sans). Pour les enfants et adolescents, l'Assurance maladie finance entièrement le coût de cet accueil même si certaines

structures demandent une participation symbolique (3 ou 4 €/jour).

Trouver une place

L'accueil temporaire doit faire l'objet d'une notification de la CDAPH : renseignez-vous auprès de votre MDPH. Elle vous indiquera également les établissements pouvant accueillir votre proche. Sur le portail de l'accueil temporaire (www.accueil-temporaire.com), le Grath propose un guide des places disponibles dans toute la France. Il est même possible de faire une demande de réservation auprès de certains établissements indiquant leur disponibilité.

« *Même si l'établissement visé indique "complet", il ne faut pas hésiter à l'appeler : le directeur pouvant parfois s'arranger pour libérer une place ou en trouver une ailleurs* », souligne Loïc Guilcher, directeur de la Maison Arc-en-ciel (enfants tout handicap) dans le Morbihan et ancien président ➡➡

(1) Le guide pratique de l'aidant familial, édité par La Documentation française (8 €, www.ladocumentationfrancaise.fr), propose de constituer un "carnet d'aidant". Il vous aide à analyser vos tâches au quotidien en répondant à des questions précises, avec des modèles d'agenda, des conseils pratiques, des informations utiles sur les interlocuteurs à solliciter, etc.

(2) Voir, par exemple, notre reportage sur celle de Nice, *Faire Face* numéro 740, novembre/décembre 2015, pages 52 à 55, téléchargeable sur www.faire-face.fr

►► du Grath. Les structures sont très sollicitées pour les vacances d'été (juillet et août), mieux vaut donc contacter les établissements dès le début de l'année.

À savoir : en cas d'urgence et à titre dérogatoire, le directeur d'un établissement peut accepter une admission directe sans notification de la CDAPH pour des séjours ne dépassant pas quinze jours pour les adultes et huit pour les enfants.

L'accueil familial

• L'intérêt de cette formule

Alternative à l'accueil en établissement, l'accueil familial offre une autre solution de répit aussi souple – la prise en charge peut être permanente, temporaire ou séquentielle, à temps plein ou partiel – et de proximité. La personne handicapée est accueillie, moyennant rémunération, chez une personne agréée et contrôlée par le département dans un cadre familial et affectif.

L'accueillant n'est pas habilité à effectuer des soins (il faudra faire intervenir un professionnel sur prescription médicale) mais il se doit d'héberger, nourrir, blanchir et accompagner la personne accueillie selon ses besoins spécifiques. Signé entre les deux parties, un contrat d'accueil fixe les conditions humaines, matérielles et financières de la prise en charge.

• Son coût

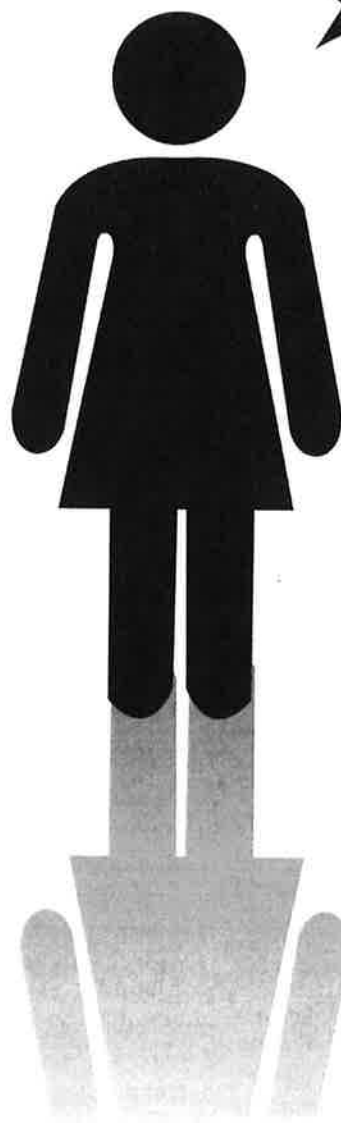
Il dépend de la durée du séjour, du confort du logement, du degré de dépendance de la personne accueillie, etc. Toutefois, le coût moyen est compris entre 50 et 60 € par jour. Ce prix inclut la rémunération pour services rendus, l'indemnité pour frais d'entretien, l'hébergement et une indemnité pour sujétions particulières en cas de handicap

lourd. Sur ce salaire, l'employeur (l'adulte handicapé accueilli) bénéficie d'une exonération partielle des charges sociales patronales.

Peu d'aides existent pour financer cette solution de répit. Une prise en charge partielle au titre de la PCH est néanmoins possible si cet accueil est prévu dans le plan d'aide du proche aidé. Si la personne accueillie est imposable, elle bénéficie d'un crédit d'impôt égal à 50 % des dépenses engagées dans la limite de 12 000 € par an.

• Trouver une famille

Récupérez la liste des familles agréées auprès de votre conseil départemental et, pour élargir vos recherches, des départements voisins. Famidac, l'association nationale des accueillants familiaux, publie régulièrement des annonces sur son site (www.famidac.fr) ainsi que de précieuses informations : contrats-type à télécharger, calculatrice pour évaluer le coût d'un accueil, etc. Les périodes de vacances étant très prisées, réservez à l'avance : dès novembre pour Pâques, en mars pour l'été.



Les séjours de répit

• L'intérêt de cette formule

Prendre des vacances ! Partir, avec ou sans le proche aidé, est nécessaire pour un vrai temps de repos en rompant avec un quotidien épuisant pour se retrouver et redécouvrir l'autre au-delà de sa pathologie. Des séjours adaptés pour les personnes handicapées – les aidants prennent des vacances de leur côté – et des séjours mixtes – aidants et aidés partent ensemble – sont proposés par des établissements d'hébergement, des services d'aide à domicile et des associations.

• Son coût

Il varie beaucoup selon les structures organisatrices... Mieux vaut donc s'adresser à celles reconnues : par exemple APF Évasion vous indiquera également toutes les aides financières possibles⁽³⁾.

• Trouver un séjour

Les MDPH peuvent vous fournir des listes de structures organisatrices agréées. Outre le service vacances de l'APF (<http://apfevasion.blogs.apf.asso.fr>), l'Union française des centres de vacances et de loisirs (UFCV), la Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires (Ffaair) ou encore l'Unapei – pour n'en citer que quelques-uns – organisent de nombreux séjours adaptés encadrés par des bénévoles et/ou des professionnels.

Les villages Vacances répit familles

• L'intérêt de cette formule

Les villages Vacances répit familles (VRF) proposent de véritables séjours différenciés aux personnes handicapées et

à leurs proches aidants. Ces structures associent, dans un même lieu, un hébergement touristique et un établissement de soins. L'aidé est pris en charge par des professionnels avec des activités adaptées à sa situation quand l'aidant peut librement profiter des loisirs (sorties, sports, séances de relaxation...). Inconvénient : il n'existe que trois villages VRF à ce jour en France : "La Salamandre" dans le Maine-et-Loire, "Touraine" en Indre-et-Loire et "Les Cizes" dans le Jura. Un nouveau village "Savoie" devrait ouvrir début 2017.

• Son coût

Les tarifs sont publiés sur le site www.vrf.fr. Par exemple, 490 € pour la location d'un pavillon de quatre à six personnes pour une semaine en haute saison. Au titre de l'hébergement temporaire (*lire plus haut*), le coût pour l'aidé reconnu handicapé à plus de 80 % ne peut dépasser 18 € par jour. Et des financements sont possibles pour le séjour de l'aidant : si la famille n'est pas imposable, le régime de retraite Agirc-Arcco prend en charge 75 à 80 % du coût de l'hébergement du premier séjour (limité à quatorze jours) et 50 à 70 % du second séjour. Des aides sous forme de chèque-vacances ANCV permettent en sus de diminuer le reste à charge.

• Réserver

Une plateforme téléphonique (05 57 885 885) aide les personnes intéressées dans l'organisation de leur séjour (besoins en soins, accompagnement, aides financières possibles).

Une poignée d'autres villages de répit – non labellisés "VRF" et avec des fonctionnements différents – existent en France, comme "Les Bruyères" dans l'Allier (<http://lesbruyeres.com>)

Des plateformes dans le vent

Initiées dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, les plateformes d'accompagnement et de répit continuent de se développer et s'ouvrent aux aidants de personnes handicapées. Dans le Maine-et-Loire, on trouve ainsi "Paroles de Famille" (www.aidants49.fr). Initiative semblable dans le Pas-de-Calais avec la plateforme "Elsa" (<http://plateformeelsa.com>). Renseignez-vous auprès de votre MDPH pour savoir si une telle plateforme existe à proximité de chez vous.

ou le village séjour accompagné en Corrèze (www.vsa-correze.com). Réservez dès le début de l'année pour des vacances en juillet/août. ▶

par Aurélia Sevestre



© Fotolia

(3) Vous pouvez retrouver le détail de toutes ces aides dans le dossier de *Faire Face* consacré aux vacances numéro 738, juillet/août 2015, pages 29 à 41, téléchargeable sur www.faire-face.fr

Santé

Prendre soin de soi

L'accompagnement quotidien d'un proche handicapé peut avoir de lourdes conséquences sur votre santé. Et ce, bien avant que vous ne vous sentiez malade. Apprenez ainsi à repérer les signes d'alerte et à vous ménager du temps pour votre bien-être.



© Fotolia

À lire

Aidants : et votre santé, si on en parlait ? édité par l'Association française des aidants. À télécharger sur www.aidants.fr

Les statistiques sont accablantes : un aidant sur quatre se sent fatigué moralement ou physiquement, 29 % se sentent angoissés et 48 % déclarent une maladie chronique (enquête Handicap Santé de la Drees, 2008). Un sur quatre, pourtant, a récemment renoncé à des soins ou les a reportés.

Et pour cause, trop d'aidants estiment que leur santé passe après celle du proche aidé. Quand ils consentent enfin à admettre un souci, un mal de dos, l'impression de ne plus pouvoir

faire face, il est souvent trop tard. C'est la rupture, avec de longs mois de convalescence et le placement du proche en urgence. Pour ne pas en arriver là, des solutions existent.

Posez-vous les bonnes questions

C'est un préalable nécessaire : personne ne peut prendre soin d'un autre s'il ne s'occupe pas d'abord de lui ! Interrogez-vous régulièrement sur les différents aspects de votre santé : le

sommeil, l'alimentation, les formes physique et morale.

Différents signes avant-coureurs d'épuisement doivent vous alerter : si vous n'avez plus de temps pour vous, que vos relations avec votre entourage se dégradent, que votre vie sociale s'est réduite à tel point que vous vous sentez isolé(e), si vous êtes tendu(e) en présence du proche aidé... Dans tous ces cas de figure, acceptez de recevoir de l'aide : ce n'est pas un échec et vous faites – comme tous les aidants – de votre mieux.

TÉMOIGNAGE

« Il est essentiel d'avoir des moments où l'on dépose ses soucis. »

Michelle, 65 ans, aidante de son compagnon victime d'un AVC (Alpes-Maritimes)

« En décembre 2015, j'ai participé à l'atelier relaxation de l'APF à Nice, par curiosité. J'en suis ressortie tranquilisée. Les paroles de l'animatrice ont servi de vecteur à chacun pour trouver sa propre façon de s'apaiser... À mon sens, il est essentiel d'avoir des moments où l'on dépose ses soucis. Il faut les saisir car ils permettent de lâcher prise par rapport au quotidien et de prendre du recul.

J'ai une propriété à la campagne que j'entretiens : le jardinage, la nature, cela m'aide à trouver un équilibre. Chaque après-midi, dans le silence, je m'allonge et je ferme les yeux. C'est ma séance de relaxation à moi : être aidant est une longue route qu'on ne peut pas faire sans se ressourcer ailleurs. »

Faites un bilan de santé

Rien ne remplace une visite médicale, même à titre préventif : faites – si possible chaque année – un point santé avec votre généraliste. N'attendez pas qu'il s'inquiète de votre état : les médecins ne sont malheureusement pas formés à la prise en compte des aidants. Des consultations spécifiques existent néanmoins dans certains centres de soins. Renseignez-vous auprès de votre complémentaire santé et de votre caisse de retraite.

À noter : pour être bien orienté(e), contactez le centre d'action sociale (CCAS) de votre commune ou le service Santé Info Droits au 0810 0014 333.

Parlez-en avec d'autres aidants

La plupart des associations de défense de personnes handicapées, comme l'APF, proposent différents ateliers d'aide aux aidants. Ils peuvent prendre la forme de formations pour apprendre les bonnes

postures (manipulation de la personne aidée), par exemple, ou de groupes de parole animés par un psychologue. L'Association française des aidants propose des "ateliers santé" spécifiques : animés par des professionnels du secteur médico-social, ils offrent un temps d'échange entre pairs pour parler de l'impact sur la santé de leur relation à l'autre. En les écoutant, vous reconnaîtrez peut-être certains maux vous concernant et apprendrez à les déceler le moment venu.

À savoir : lors de ces ateliers, la personne que vous aidez peut parfois être prise en charge par l'association organisatrice.

Apprenez à souffler

Relaxation, sophrologie, yoga... Prendre soin de soi, c'est aussi prévenir et désamorcer les points de tension pouvant surgir. Les associations d'aide aux personnes handicapées organisent régulièrement des ateliers "bien-être" – gratuits ou peu onéreux – à l'attention des aidants.

Ainsi, à Dammarie-les-Lys, la délégation APF de Seine-et-Marne propose des séances d'éveil corporel (gym douce) pour réapprendre à considérer son corps ; dans le Val-d'Oise, il s'agit d'ateliers de sophrologie, etc.

À noter : pour connaître les activités destinées aux aidants à côté de chez vous, renseignez-vous auprès d'un centre local d'information et de coordination (Clic), de votre MDPH ou de votre délégation APF.

Continuez à vous faire plaisir

Consacrez quotidiennement quelques minutes à faire quelque chose pour vous. Prendre un bain, jardiner, bricoler... Il peut aussi s'agir de pratiquer une activité sportive, artistique, associative. Toutes ont une influence sur votre corps et votre esprit, permettant de vous libérer momentanément de votre relation à l'autre et de vous recentrer sur vous. En Corrèze, la délégation APF propose ainsi des ateliers créatifs, un après-midi toutes les trois semaines avec une plasticienne. ▶

par Aurélia Sevestre

Une carte d'urgence pour garder l'esprit tranquille

Quand, dans une situation imprévue, on ne peut plus être aux côtés du proche aidé, qui prévenir et comment ? La carte d'urgence de l'aidant répond à ce problème : portée en permanence sur lui, elle mentionne les coordonnées d'une personne à contacter en cas d'accident. Laquelle pourra prendre le relais de l'aidant habituel. Demandez-la gratuitement auprès d'associations (France Alzheimer, Association française des aidants, etc.) ou téléchargez-la sur www.lamaisondesaidants.com.

Psychologie

Faire la part des choses

Seul(e), il n'est pas aisé de parvenir à bien vivre la relation avec son proche aidé. Face à plusieurs situations difficiles vécues par des aidants, voici quelques pistes pour retrouver des rapports plus équilibrés⁽¹⁾.

Apprendre à gérer la situation avec l'entourage

« Oh, elle ne va pas si mal Michelle, elle est bien même : ça ne se voit pas ! » Voilà ce que Jean, aidant de sa femme atteinte d'une maladie neurodégénérative, s'entend dire régulièrement. Son entourage méconnaît son investissement quotidien auprès de son épouse. Il y a aussi Josiane dont la famille n'a pas compris pourquoi elle « restait » avec un homme handicapé.

Toutes ces réactions restent humaines : les gens ont des représentations caricaturales de ce qu'ils ignorent. Ils jugent, ils ont peur et beaucoup fuient. Il faut une extrême patience à l'aidant pour expliquer son vécu

aux autres. « Michelle, tu la vois ainsi maintenant mais ce n'est pas la réalité. Au quotidien, voilà comment elle est... » Encore faut-il accepter de présenter son proche handicapé sous un jour plus négatif encore que l'image qu'en ont les autres.

L'entourage banalise ou critique la situation mais serait-ce mieux s'il la dramatisait ? Faut-il dire la vérité ? Et, ainsi, risquer de perdre le peu de relations sociales qu'on a ? Voilà un choix personnel difficile à faire. Si les réactions de l'entourage sont trop difficiles à vivre, un psychologue peut aider à mieux gérer ces situations.

Mettre en place des relais pour son enfant

Certains parents refusent de laisser partir leur enfant en vacances ou de le confier, même quelques heures, à un tiers, rongés par l'angoisse ou estimant que « eux seuls savent faire ». Le rôle d'aidant offre une formidable façon de se déculpabiliser, voire une raison de vivre. Il n'est pas rare d'entendre un « mon enfant, ma bataille » : si on le leur enlève, un sentiment d'inutilité s'empare d'eux.

Voilà qui devient problématique lorsque l'enfant est empêché de devenir. De faire des études, par exemple : le handicap va servir de prétexte pour le maintenir à domicile jusqu'à un âge avancé. Il faut alors apprendre à faire

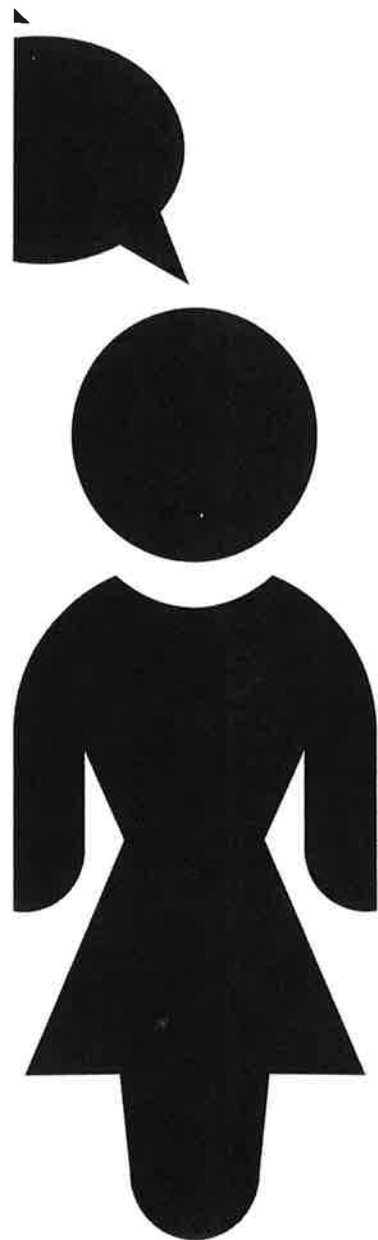
la part des choses. Vous êtes irremplaçables en tant que parents mais vous devez, pour votre bien comme celui de votre enfant, vous rendre dispensables : mettre en place des relais qui l'aideront à grandir hors du nid familial.

Veiller à ne pas laisser éclater sa relation de couple

Faire attention à ne pas détruire la relation de couple au profit de la relation de soins n'a rien d'évident : il est naturel de vouloir aider l'autre. On s'oublie une heure, deux... Et, insidieusement, ce "sacrifice" finit par prendre

Vers qui se tourner en cas de difficultés ?

Un médecin, une assistante sociale, un psychologue, le service d'aide à domicile qui vous suit, les groupes de parole proposés par les associations (lire pages 40-41)... De nombreux interlocuteurs peuvent vous aider. La médiation familiale permet aussi de résoudre les conflits dans le couple "aidant-aidé" à condition que les deux personnes soient volontaires. L'Union départementale des associations familiales (Udaf) vous orientera vers un tel service. Enfin, n'oubliez pas le 3977, dispositif national d'écoute "maltraitance personnes âgées et personnes handicapées".



© Fotolia

le pas sur la vie amoureuse. Fixez-vous des limites sur ce que vous pouvez et devez faire. Les professionnels sont unanimes : accompagner aux W.-C., faire la toilette intime ou des gestes médicaux trop intrusifs (sondage) nuisent, sauf rares exceptions, à la relation. Dès lors que vous en serez persuadé(e), vous constaterez qu'une autre organisation demeure toujours possible (intervention extérieure).

Quant aux nombreuses difficultés au sein du couple pouvant se poser – un mari refusant, par exemple, que sa femme fasse lit à part pour retrouver le sommeil –, le dialogue et la

recherche du consensus restent les meilleures armes contre l'éclatement du lien. Dans ces situations, un tiers (psychologue, médiateur) peut aider à résoudre les conflits.

Rester vigilant(e) au risque de maltraitance

Dès que l'une des personnes souffre de la relation de dépendance qui s'est installée, il faut réagir sans attendre. Car la violence peut être sur le pas de la porte...

Ce sont des paroles humiliantes, dégradantes (« *Tu es sale* », lancé au moment de la toilette, par exemple) ou des gestes brutaux alors que le proche ne peut physiquement se défendre...

Mais la maltraitance – pouvant venir de l'aidant comme de l'aidé – n'existe que si une personne s'en plaint. Or, nous ne sommes pas toujours en capacité d'exprimer notre souffrance.

Pour sortir de ce huis clos pathologique, il faut nécessairement faire appel à une personne extérieure : médecin, service social... L'intervention d'un tiers remettra de la normalité dans votre relation.

Dans tous les cas, si vous sentez que quelque chose ne va pas avec votre proche, ne restez pas seul(e) : parlez-en !

par Aurélia Sevestre

TÉMOIGNAGE

« J'ai découvert en moi des capacités que j'ignorais. »

Josiane Astolfi, aidante de son compagnon atteint d'une Sep

« Ma vie d'aidante m'a permis de me savoir différente. J'ai découvert en moi des ressources et des capacités que j'ignorais : l'empathie, l'écoute, la patience, l'envie de faire prendre conscience à mon compagnon de ses propres moyens. Il me renvoie souvent une image de toute-puissance : c'est faux ! Je ne suis pas son Sauveur. Il faut casser cette image car ce n'est pas moi, cela m'enfermerait dans un rôle. Alors qu'il n'y a aucune fatalité : nous ne sommes pas condamnés à être aidants. On peut avoir une autre vie, sociale, associative, personnelle... »

Ma famille n'a pas compris pourquoi je me mettais en couple avec un handicapé. C'est difficile à expliquer. Mais j'ai le sentiment de suivre ma route, d'avoir trouvé une certaine harmonie. Quand on vit avec la maladie, on développe une capacité incroyable, celle de vivre le moment présent en pleine conscience. »

(1) Cet article a été réalisé avec la précieuse collaboration de Carine Maraquin, psychologue clinicienne au service d'éducation et de soins spécialisés (SESSD) APF d'Évry (Essonne).