

# Journée inter-associative



25 octobre 2014  
Paris Hôpital La Pitié Salpêtrière  
Institut de Myologie de l'AFM

« **Donner, recevoir et rendre** »



**Relations aidants/aidés**

# POLYPHONIE



Institut de Myologie



Groupama pour la santé



GHPSL

## Déroulement de la journée

**9h15** : Accueil

**9h45 précises** : Ouverture de la journée par les trois associations

**10 h** : Intervention de **Pierre Ancet**, philosophe

**10h45** : Pause

**11h** : 4 groupes d'échanges, avec les psychologues

\*\*\*\*\*

**13h00** : Repas libre ou plateau-repas commandé.

\*\*\*\*\*

**14h15** : Restitution des 4 groupes et discussion

**16h-16h30** : Synthèse par **Pierre Ancet**

**16h30** : Fin de la rencontre

Juliette Dieusaert

Présidente AFAF

Cécile Huchet

Présidente CSC

Philippe Hanriat

Président ASL/HSP-France

## SOMMAIRE

	Page
Introduction par Pierre ANCET, Philosophe.....	3
Préface sur la relation aidant/aidé– AFAF, ASL et CSC .....	5
<u>Témoignages :</u>	
La dépendance - Marianne (maman) AFAF, <i>aidante</i> .....	7
Quand l'aidante est devenue aidée - Cécile CSC, <i>aidée</i> .....	10
Femme et mère aidante - Laurence ASL, <i>aidante</i> .....	11
Apprendre de toi - Caroline AFAF (sœur), <i>aidante</i> .....	13
Réflexions sur donner et recevoir - Evelyne CSC, <i>aidée</i> .....	15
Témoignage auxiliaire vie - Grâce CSC, <i>aidante professionnelle</i> .....	17
Devenir patient et philosophe - Mathias AFAF, <i>aidé</i> .....	18
Réflexions sur aidant > aidé - Pascal CSC, <i>aidé</i> .....	20
L'accompagnant – Christine ASL, <i>aidante</i> .....	21
Recevoir n'est jamais facile - Fanny AFAF, <i>aidée</i> .....	22
Aidé, parfois aidant - Jean ASL, <i>aidant et aidé</i> .....	23
Aidant aussi pour la maman - Claudie AFAF, <i>aidante professionnelle</i> .....	25
Donner et recevoir - Claude CSC, <i>aidant</i> .....	27
Aidant-aidé : se donner la chance de se rencontrer - Anne Lyse AFAF, <i>aidée</i> ...	30
Dans quel monde vivons-nous ? Nath CSC, <i>aidée</i> .....	33
Conjoint - Fernand CSC, <i>aidant</i> .....	34
Apprendre à demander - Marion AFAF, <i>aidée</i> .....	35
Témoignage d'aidé - Henry CSC, <i>aidé</i> .....	38
Aider, si difficile parfois...oserai-je te le dire ? Juliette (maman) AFAF, <i>aidante</i> .	40
Inspiration aidant/aidé - Annie CSC, <i>aidée</i> .....	42
Famille d'accueil - ASL, <i>aidants</i> .....	44
Ma vie de chien d'assistance – Grenat avec Nathalie – ASL, <i>aidant</i> .....	46
Notes personnelles.....	48
Remerciements .....	50

## DÉPENDANCE ET RÉCIPROCITÉ

Pierre ANCET, Philosophe ...



Recevoir, ce n'est malheureusement pas toujours pouvoir donner en échange, ni accepter de recevoir une aide dont on se serait bien passé puisqu'elle est la marque de la dépendance. Marcel Mauss parlait de la logique du don et du contre-don où recevoir, c'est être débiteur, avec le sentiment que l'on doit rendre un jour ce qui a été donné. Les histoires de vies présentes dans ce recueil montrent que l'aide entre les générations peut n'exister que dans un seul sens : on ne sera pas toujours en capacité d'aider ses parents devenus vieux ; ou inversement on n'aura plus ses enfants pour veiller sur soi avec leur avoir donné énormément du fait de leurs difficultés. Le handicap peut aussi être vu comme ce qui empêche de donner aux autres ou de leur rendre ce qu'ils ont donné, comme ce qui empêche de développer son propre altruisme.

Une autre difficulté que l'on repère dans les témoignages présentés est le caractère évolutif de cette dépendance, qui ne va pas dans le sens habituel de la vie : au moment où un adolescent ordinaire devient indépendant de ses parents, souvent ici la dépendance physique s'accroît. C'est le moment de ne pas confondre absence d'autonomie physique et absence d'autonomie psychique : avec une aide adaptée, on peut parvenir à vivre de manière indépendante, malgré les contraintes du corps. On n'est pas toujours obligé de rester dans le milieu familial, d'user la relation de don par la pénibilité de la répétition quotidienne du soin, de la douleur, de l'épuisement.

L'aide de vie intervient quant à elle dans un contexte professionnel. Celui-ci n'exclut pas les sentiments, comme la complicité, mais tous les affects qui interviennent dans ce cadre doivent être accompagnés de *recul*, sans quoi cette proximité du don devient potentiellement délétère : être trop proche dans un tel contexte n'est jamais bon, justement parce que le champ affectif est l'espace réservé aux proches.

Mais être proche au quotidien, c'est aussi supporter la répétition des mêmes difficultés, la répétition des douleurs et de l'épuisement, à tel point que ni celui qui donne, ni celui qui reçoit n'en peuvent plus. Parfois il faut arriver par une aide extérieure à trouver un peu de distance, de juste distance, sans culpabilité, pour se retrouver.

La dépendance physique est l'obligation quotidienne de recevoir de l'aide. Cette répétition peut aboutir à ce que le sentiment d'être débiteur ne soit plus présent, parce qu'on aura intériorisé la dépendance. Cette situation est en réalité pire que d'être farouchement attaché à la part d'autonomie qui est la sienne. Consentir à recevoir n'est pas se soumettre au fait de recevoir, mais également vouloir donner, car précisément on ne se réduit pas à sa dépendance.

N'oublions jamais que la réciprocité peut exister malgré de profondes différences, malgré l'asymétrie de la relation. Beaucoup de personnes atteintes par le handicap ne savent pas ce qu'elles apportent. On ignore souvent que ce l'on donne aux autres lorsque l'on se perçoit à travers un regard social qui assimile la situation de handicap à un poids, à une charge. Or l'humanisation de la relation passe par cette conscience d'autres dimensions de soi par lesquelles chacun apporte ce qu'il est, sans même avoir à donner ou à payer de sa personne : souvenons-nous que l'on peut faire don de soi en existant, tout simplement.

RELATION AIDANT-AIDÉ  
Donner, recevoir et rendre



Cette journée du 25 octobre est consacrée à la libre pensée des aidants et des aidés.

Au-delà de l'amour de chacun, nous savons par expérience qu'ils peuvent être teintés de pensées négatives et que l'aidant comme l'aidé n'osent pas souvent exprimer leur sentiment de lassitude voire de révolte par respect réciproque. La parole pourrait pourtant éviter l'agressivité, le désarroi ou les pleurs parfois cachés de l'un ou de l'autre.

**De l'aidant familial**, il y a souvent la fatigue, surtout quand il est malade ou qu'il vieillit. Il n'a pas toujours envie d'être disponible au moment de la demande ! Pourtant, a-t-il le choix quand l'autre ne peut pas faire ? Il se force au-delà de la fatigue et ça le rend agressif. Il finit par aider dans la contrainte et dans l'urgence.

*« A mon âge, je voudrais être tranquille »* dit un parent ou un conjoint.

*« Vie cool et tranquille, bien assis dans son fauteuil sans jamais aucune corvée à accomplir ! »* pense un autre épuisé par son proche qu'il doit aider.

Mais la culpabilité face à la souffrance de l'autre, empêche de dire. Et puis, en prend il le temps face à un besoin primaire comme aller aux toilettes ou un besoin vital comme celui de manger ?

Il peut ressentir de l'agressivité ou constater l'évolution de la maladie de la personne qu'il aide et qu'il aimerait apaiser.

*« Moi aussi, je voudrais hurler mon découragement mais en ai-je le droit ? »* pense un conjoint de malade.

*« Je voudrais partir mais je ne peux le laisser seul »* pense un autre.

Certains proches connaissent aussi l'angoisse du devenir de la personne qu'ils aident « si un jour ils ne sont plus là ».

Au sein de nombreuses familles, la fratrie peut se sentir délaissée ou les parents peuvent être frustrés de ne pas s'occuper de tous les enfants également comme ils ne prennent pas non plus le temps de s'occuper d'eux-mêmes.

Et pour les plus croyants, il y a Dieu : *« Que fait-il ? »*, *« A-t-on mérité une telle peine ? »* ; La colère contre l'intouchable...

Que ce soit un proche ou pas, les aidants, même les plus disponibles, s'interrogent sur le savoir bien faire au bon moment et se questionnent sur le « pas assez » ou « trop ».

**Quant aux personnes aidées**, beaucoup pensent :

*« Pourquoi souffre-t-il alors que c'est moi qui suis malade ? »*

*« Comment peut-il souffrir de la fatigue encore debout ? »*

En effet, elles doivent supporter :

- Cette douleur de l'autre,

- Leurs propres douleurs psychologiques et physiques. La fatigabilité de faire un pas ou un transfert pour des besoins banaux comme calculer un geste même pour manger. Les difficultés à se faire comprendre quand la parole déraile pour contrôler leur souffle, comme le leur a appris l'orthophoniste.

Et malgré tous ces efforts, les deuils de ce qu'elles aimaient faire et de ce qu'elles ne peuvent plus, trop précocement, se succèdent.

Alors intervient l'aide mais celle-ci nécessite d'être façonnée par quelqu'un d'autre souvent de façon différente que proposée ou pensée. Un réel apprentissage !

Obligation, contrainte d'abandonner sa pudeur dans des circonstances parfois difficiles. Un immense travail sur soi !

Elles peuvent se dire que l'autre reste à cause du handicap et malgré cela, ne pas se laisser mourir ; Ne pas baisser les bras, ne pas abandonner ; devenir philosophe. Et tenter de comprendre l'aidant.



Ces réflexions premières peuvent nous habiter dans la difficulté du quotidien, aussi bien aidants qu'aidés. Bien souvent, il y a conflit entre ce que le corps exige, ce que le cœur demande et ce à quoi l'esprit (l'âme ??) aspire.

Cependant, quand l'échange, le respect du répit de l'un et de l'autre, peuvent se faire, ne peut-on pas considérer l'aide comme un don à la personne aidée ? Le don peut devenir satisfaction que l'aidant reçoit. Par certains gestes, la personne aidée peut apporter beaucoup et donc donner.

Cette journée réunissant trois associations de maladies neurodégénératives va nous permettre de nous réunir, de partager, et d'échanger. Et de la vérité de chacun, de son expérience qu'on a partagé ensemble, il est vraisemblable que l'aide, cette relation si particulière que le corps nous impose, se transforme en un don réciproque : je donne, je reçois et je rends ce qui m'a été donné.

**AFAF, ASL et CSC**

## LA DEPENDANCE



La maladie a entraîné pour ma fille Sarah, au cours de sa vie, une perte d'autonomie progressive, jusqu'à une dépendance totale, sans atteinte intellectuelle.

Perte progressive signifie renoncer par étapes successives à ce qu'on aime faire et qui n'est plus possible à partir d'un moment donné: marcher, sortir seul, vélo, équitation... S'ajoute à cela les gestes de la vie quotidienne qu'on ne peut plus faire.

Les solutions trouvées à chaque étape sont chaque fois à réinventer et ne sont jamais complètement satisfaisantes: les moins mauvaises à défaut d'être les meilleures.

### Apprentissage de l'aidé

Quand Sarah était en première, elle nous a fait savoir qu'elle souhaitait, comme sa sœur aînée, partir de la maison pour poursuivre ses études. La première fois qu'elle nous en a parlé, mon mari et moi avons immédiatement pensé que c'était une chose impossible. Elle était déjà « classée » en grande dépendance. Il nous a fallu plusieurs mois avant d'envisager de chercher une solution à ce désir pourtant si légitime de notre fille.

Solution trouvée : le foyer GIHP pour étudiants et jeunes travailleurs qui a permis à Sarah de s'installer à Montpellier et de continuer ses études. Elle n'avait jamais quitté la maison auparavant sauf pour des hospitalisations.

Ce passage de 3 ans en foyer d'accueil a permis à Sarah d'acquérir son indépendance dans la dépendance: apprendre à faire connaître ses besoins, à concentrer ses demandes pour ne pas se trouver au dépourvu quand elle se retrouvait seule. Elle a ensuite vécu plusieurs années dans son appartement, en colocation.

Les interventions d'une aide de vie sont limitées en temps. Vous avez une aide de vie deux heures le matin: il faut planifier son intervention au mieux, pour mettre ce temps à profit et prévoir ses besoins pour la période où vous vous retrouvez seul. Ceci demande de s'habituer à un mode de fonctionnement et à une organisation qu'on ne peut imaginer si on n'est pas confronté à ce problème. L'autre difficulté est liée à la capacité de "demander". Vouloir faire seul les choses le plus longtemps possible est inné. La personne à vos côtés ayant des facultés plus importantes à réaliser ces choses, mieux et plus vite, elle aura tendance à le faire à votre place plutôt que de vous laisser faire "maladroitement": cela vous stresse et vous le faites encore plus mal...

Il en résulte une frustration des deux côtés: vous n'avez pas pu faire ce que vous pouvez et voulez faire, votre aidant vous a regardé faire avec l'idée de vous aider et le malaise de quelque chose de mal fait. D'où énervement et conflit...



Ces choses-là ne peuvent se régler que par un échange ultérieur qui pourra par la suite régler ce que vous souhaitez que la personne fasse pour vous ou ne fasse pas.

Ces réglages ne sont malheureusement pas définitifs car évolution veut dire : ce que je peux faire aujourd'hui, je ne pourrai peut-être plus le faire demain ou si je suis trop fatigué.

## Les aides de vie

Quand vous ne pouvez plus assurer les gestes de la vie quotidienne nécessaires à votre survie, car il s'agit bien de cela, vous devez faire appel à des auxiliaires de vie. Comme dans tous les métiers il y'a de bonnes auxiliaires de vie et de moins bonnes. Il y a aussi celles avec qui on s'entend et celles avec qui c'est moins bien. A leur décharge, ce métier recouvre des aspects très différents selon le niveau de handicap des personnes qui les sollicitent. Cela va des courses, des préparations des repas, des toilettes... jusqu'à assurer une présence la nuit auprès d'une personne entièrement dépendante sous assistance respiratoire. La formation qu'elles reçoivent ne leur permet pas toujours d'assurer l'ensemble des demandes. Leur motivation et leur désir de bien faire sont souvent leur seul atout dans les cas les plus difficiles. Leur métier et leur présence auprès des personnes dépendantes est tellement indispensable, qu'il faudrait bien que ce métier soit reconnu à part entière avec des salaires dignes de ce nom.

## Aides de vie et amitiés

Revenons sur l'aspect affectif : dans certains services, on fait en sorte de renouveler les intervenants le plus souvent possible pour qu'il n'y ait pas de lien trop fort entre les intervenants et les clients. L'intervenant doit garder ses distances. Il doit rester un intervenant. L'amitié peut être un facteur perturbant dans la relation aidant-aidé.

Une amie de Sarah qui cherchait un job d'été s'est proposé d'intervenir auprès d'elle. Mais elle s'est tout de suite sentie mal à l'aise dans ce rôle qui ne s'accordait pas avec leur amitié.

Une aide de vie devenue trop familière avec Sarah qui «au début l'aimait bien », ne faisait plus ce que Sarah attendais d'elle. Elle a mal pris que Sarah veuille remettre des distances.

Ceci dit Sarah a lié des amitiés très fortes avec certaines de ses aides de vie, qu'elle a gardées ensuite comme amies. L'amitié ne doit pas interférer dans le travail de l'aide de vie.

Le problème à surmonter en cas de changement trop fréquent d'aide de vie, et en cas de difficultés d'expression, c'est que la connaissance des habitudes de l'aidé facilite grandement son travail ; à chaque changement une période d'apprentissage et d'adaptation est nécessaire. Plus la dépendance est grande, plus la communication est difficile, plus cet équilibre aidant-aidé est difficile à trouver et la présence d'une personne assurant la formation et la médiation est nécessaire.

## La médiation

Moment de colère : l'un s'exprime à 100 à l'heure, l'autre à 5 à l'heure et pas toujours de façon compréhensible... Après le conflit, quand les esprits se sont calmés, prenons le temps de démêler la pelote, un tiers peut aider à cela. Chacun s'exprime, donne sa vision des choses : on trouve ensemble des solutions qui permettront d'éviter un nouveau conflit.

### **La grande dépendance**

Mettez-vous à la place d'une personne qui ne peut rien faire par elle-même et qui doit faire appel à quelqu'un pour manger, boire ou se gratter le nez et ajoutez à cela une élocution très défaillante.

D'un autre côté mettez-vous à la place de la personne qui doit répondre à des demandes répétitives qu'elle ne comprend pas toujours. Ces deux situations sont difficiles à vivre. Il faut de la part de ces deux personnes une acceptation des difficultés de l'autre. Demander n'est pas facile, exécuter ne l'est pas plus. Les relations qui doivent se mettre en place tiennent de la haute voltige. Elles ne peuvent s'instaurer que s'il existe une affection et un respect mutuel : difficile à trouver quand plusieurs personnes interviennent. Après, tout est affaire de réglage. Comme chacun sait, « Rien n'est jamais tout rose ou tout noir ».

Merci à toutes ces personnes qui ont permis à Sarah d'avoir « sa vie »...

Marianne

### QUAND L'AIDANTE EST DEVENUE AIDÉE



J'ai commencé ma vie comme spectateur de la maladie avec mon grand-père. Sa tête par exemple cognait toujours contre la vitre de la voiture en marche, de ma grand-mère. Mais moi, je ne pouvais pas toucher cet être qui me faisait peur, qui sentait parfois l'urine et bavait presque en permanence.

Puis, plus tard, j'ai connu le stade de l'aidante avec ma mère. Je me rappelle que je lui expliquais comment elle devait faire pour se relever d'une chaise, avec peu d'efforts et de dangers... Les fois et les fois où je lui ai dit NON je vais le faire, pour ne pas qu'elle se fatigue, qu'elle casse, qu'elle se fasse mal....

Et maintenant je suis aidée. Je suis celle qui ne peut plus faire les choses seule. Mais j'essaie de me souvenir des conseils que je donnais à ma mère. Et surtout, j'échange avec mes aidants.

L'aidant, lorsque nous sommes atteints d'une maladie neurodégénérative évolutive, c'est bien plus qu'une béquille (objet qui ne sert qu'occasionnellement lorsque l'on s'arrête), ça devient très vite, trop vite un deuxième MOI. Une personne essentielle, sans qui la vie serait bien plus difficile voire impossible.

Je pense qu'il en est de même qu'il s'agisse d'un aidant familial ou professionnel.

L'important est de faire confiance à cet aidant et de faire preuve d'indulgence. Car malgré l'amour des aidants familiaux, et la compétence des aidants professionnels, il arrive que ces personnes ne fassent pas comme on l'aurait fait. A nous de trouver la façon de leur expliquer comment on souhaiterait que l'action soit réalisée.

Il faut apprendre à exprimer ce que l'on veut, nos choix. Ce n'est pas si facile ! On perd ainsi un petit peu notre capacité à faire du tac au tac. Mais, vu notre lenteur à faire, qui prend le dessus avec la maladie, que perd on vraiment ?

Devoir exprimer ce que l'on veut, et être privé de l'outil de communication humain : la parole ! Mais que doit-on faire ??? Et surtout comment ???

Cécile

FEMME ET MERE AIDANTE



Mon mari et deux de mes enfants sont atteints de paraparésie spastique à des degrés différents et l'un de mes enfants est aussi handicapé psychique. La relation aidant-aidé n'est pas la même pour chacun d'eux, elle dépend de la nature du handicap (physique/psychique), du degré du handicap (aide soutien/ aide compensation) et aussi de ma position : tantôt épouse, tantôt mère.

**La relation aidant-aidé c'est faire bouger les limites physiques et psychologiques de chacun**

**Aider peut créer des obligations, une dette chez la personne aidée**

Quand on aide, on use de sa force au profit de quelqu'un qui a moins de force et qui est dans une position où il est obligé d'accepter cette aide. Il se peut que nous diminuions le sens qu'a la personne aidée de sa propre valeur et de sa propre estime, que l'on crée chez elle en l'aidant un sentiment de « dette », une relation dominant-dominé.

L'aidant devra résoudre l'équation : jusqu'à quel point et comment aider, et comment aider en freinant sa « toute puissance » ?

L'aidé devra définir comment être le plus autonome possible et jusqu'à quel point accepter d'être aidé.

**Aider peut créer des frustrations chez l'aidant**

L'aidant doit-il aider l'autre à repousser ses limites pour aller vers « sa normalité », ou bien au contraire doit-il se limiter lui-même pour se mettre au niveau de celui qu'il aide ?

Freiné dans ses actions par les limites de celui qu'il aide, et ne pouvant donc pas accomplir avec lui, ensemble, tout ce qu'il souhaiterait faire, il peut se sentir frustré, insatisfait.

**Femme aidante ou mère aidante, ce n'est pas la même chose**

Si la relation de l'aidant vis-à-vis de ses enfants atteints par la maladie est naturelle et presque sans limites, celle au sein du couple est plus complexe car elle crée une asymétrie, un déséquilibre. Par ailleurs elle met à mal les images véhiculées dans l'inconscient collectif : la force physique, le combat c'est l'homme, la faiblesse, la compassion c'est la femme. Seuls l'échange, la communication, l'humilité, l'autodérision aussi, l'amour entre l'aidant et l'aidé sont capables de rétablir la réciprocité.

**L'aidant ne doit pas avoir honte de se ménager, d'être parfois égoïste. L'aidé doit laisser à l'aidant un espace de liberté et d'indépendance**

L'attente sans retour de l'aidé peut contribuer à fragiliser la santé psychologique et physique de l'aidant et générer un épuisement physique et moral qui peut le rendre moins efficace dans son action quotidienne et mettre sa propre santé en danger.

Il est donc important pour l'aidant, dans son intérêt comme dans celui de l'aidé, de pouvoir prendre un certain recul et de se ménager des temps de répit, afin d'alléger la tension suscitée par cette relation et d'éviter ainsi le burn-out.

**La relation aidant-aidé, c'est donner-recevoir, on est au cœur de ce qui est à la base de toute relation humaine, de toute société....et pour certains du bonheur**

*Il y a autant de générosité à recevoir qu'à donner (Julien green)*

*Veux-tu vivre heureux ? Voyages avec deux sacs, l'un pour donner, l'autre pour recevoir (Goethe)*

*Il ya plus de bonheur à donner qu'à recevoir,*

*On n'est jamais heureux que dans le bonheur que l'on donne. Donner, c'est recevoir (Abbé Pierre)*

*Il faut donner sans se souvenir, et recevoir sans oublier ! (Brian Tracy)*

**Laurence**

APPRENDRE DE TOI



Ton corps mutant aussi pour nous. Nous aussi, il nous a fallu grandir avec. Avec ton corps changeant derrière lequel nous ne devions, nous ne voulions pas perdre notre frère. Derrière lequel il fallait continuer à te reconnaître. Il a alors fallu apprendre avec toi.

Apprendre nos marches bras dessus, bras dessous où, entre assurance et réticence, tu nous confiais ton équilibre précaire, tu préférerais être au bras d'une de tes sœurs plutôt qu'à celui de maman ou papa, normal quand on est ado.

Apprendre à te pousser, notamment sur les pavés lillois. Il fallait bien négocier le passage des trottoirs, être attentif à tes désirs sans voir la totalité de ton visage, subir nous aussi un peu le regard des autres et partager de ton mal-être.

Apprendre à te transporter, puis te porter. Sentir ton poids, tes courbures, la raideur de tes jambes entre nos bras qui devaient être forts autour de toi mais que nous sentions parfois se dérober. Tu as dû tour à tour nous livrer ton corps, t'appuyer sur nous pour continuer ta marche.

Ta dépendance nous emmena même jusqu'au partage de moments plus intimes, plus délicats, mal à l'aise les premières fois, puis banalisant presque la pudeur transgressée par un frère et une sœur.

L'humour et le rire venant souvent à notre secours, ça aussi nous l'avons appris.

Il y a deux ans, je t'ai accompagné à Hendaye pour un séjour de rééducation. Je suis restée 24 heures avec toi là-bas avant de remonter rejoindre les enfants. Après t'avoir accompagné aux toilettes et alors que j'allais reprendre le train, tu m'as dit le regard plein de détresse « Mais comment vais-je faire pour ça quand tu seras partie ? »... Tu as dû faire sans moi, avec d'autres, mais je crois que j'ai mis quelques jours à être sans toi.

Tu le dis toi-même « ça demande de la confiance »... Alors merci de ta confiance depuis toutes ces années où tu n'as pas le choix.

La dépendance, comme toi, j'y suis confrontée tous les jours via mon travail ou via mon rôle de mère, mais à priori, je suis du « bon côté de la barrière ». Sauf que, dans ces moments où l'un a besoin d'une aide que l'autre est en mesure d'apporter, il n'y a justement plus de barrière. Parce que c'est un moment de vérité et de fraternité. Plus qu'un aidé et un aidant, il y a juste deux personnes qui se rencontrent.

Après Bonne Maman et Mamie Coco, nos grands-mères, auprès de qui, la vieillesse allant, il a fallu être présente autrement, tu fus l'un des premiers que j'ai reçu ainsi en cadeau en découvrant ce que tu es, de par la dépendance.

Les proches ou les malades qui se laissent ainsi manipuler, laver, soigner... se doutent-ils seulement du cadeau qu'ils nous font ? Ces moments d'intimité et de nouvelle complicité nous ouvrent une autre porte sur notre humanité. Je me dis que c'est même encore autre chose que le fameux « Donner, c'est recevoir », ça tient plus de la simplicité et de la grandeur de l'être, juste et totalement de l'être. Ce qui semble fragilité de l'un devient force de l'autre.

Et moi ? Quand je serai malade ou vieillissante, dans un « état de dépendance », devoir demander de l'aide sera-t-il juste une blessure légitime à ma fierté, à ma dignité ou saurais-je voir quelle porte ma nouvelle faiblesse ouvrira ? Comment vivrai-je à mon tour ce qui paraît pauvreté ? Comment serai-je le *pauvre* d'un autre ?

Et c'est peut-être ça que j'ai encore à apprendre de toi, ça qu'il est urgent d'apprendre pour quand tôt ou tard viendra ma dépendance.

Caroline

*Extrait du livre III "La vie autrement" de Jean Dieusaert- 2014*

### REFLEXIONS SUR DONNER ET RECEVOIR



« Accepter d'être aidé quand on a des difficultés plutôt que de refuser ». Celui qui propose de devenir « aidant » a généralement du plaisir en retour et « devient aidé ». Par conséquent, le fait de refuser cette aide peut être frustrant pour lui.

Cette réflexion qui m'avait été faite alors que je commençais la maladie ne m'a jamais quittée et 15 ans après, avec l'évolution de la maladie que vous connaissez tous, j'y pense encore.

**Elle me donne envie de la développer par rapport à ce que je vis en tant que malade.**

. L'aide apportée occasionnellement par une personne qui ne nous voit pas souvent :

On en revient à cette réflexion ; je peux même ressentir que la personne qui aide est fière d'avoir été utile. Je suis presque contente d'avoir été en position d'AIDEE et ai la sensation d'avoir été AIDANTE. Nous sommes **deux à avoir donné et à avoir reçu**.

- L'aide apportée par la personne qui vit avec nous :

Les gestes habituels : Ils deviennent tellement routiniers que la personne qui donne peut s'épuiser sans que la personne qui reçoit s'en aperçoive. Elle n'a pas fait le choix de vivre avec nous ; la maladie s'est imposée.

*« L'autre ne peut pas être fatigué puisque c'est moi qui suis malade »*

*« Je ne fais pas exprès même si je sais que ce n'est pas naturel, l'autre a-t-il le choix ? »*

Les demandes occasionnelles : On évite de déranger quand l'autre se repose.

On essaye d'attendre mais...

*« J'ai besoin de l'autre qui peut faire en quelques secondes ce que je ne peux réaliser... »*

- L'aide apportée par une auxiliaire de vie :

Indépendance : les ergothérapeutes ne parlent pas de « dépendance » quand la personne malade arrive à pallier ce qu'elle ne peut faire, avec tout ce dont elle peut s'entourer (aides techniques et humaines : comment marcher... fauteuil, prendre le train ... service « accès plus » de la SNCF).



Les auxiliaires de vie ne sont pas là toute la journée et, si elles le sont, c'est un choix de métier...normalement !

Les gestes habituels :

*« Je ne demande pas puisqu'elles sont là pour moi. »*

Les demandes occasionnelles :

*« Dans mon esprit, elles sont MOI en valide. Je peux donc tout leur demander même si j'imagine qu'il leur faut beaucoup de patience... »*

Evelyne

TEMOIGNAGE



Je décrirai d'abord ce que j'apporte aux personnes aidées puis je tenterai d'exprimer ce qu'ils m'apportent.

Aider...

C'est être disponible, être à l'écoute, servir, satisfaire les désirs, les besoins de l'autre. Donner un peu de soi chaque jour un peu plus. Partager sa vie en compatissant à sa souffrance tout en se gardant de le montrer. Ce n'est pas de l'indifférence, c'est éviter d'ajouter à sa peine. Il faut savoir prendre du recul, rester calme face aux sautes d'humeur, aux crises liées au handicap ou même aux violences verbales par exemple d'un malade d'Alzheimer qui n'a plus aucun souvenir l'instant d'après. Faire preuve de délicatesse pour permettre aux personnes aidées de garder leur dignité en toutes circonstances.

Travailler auprès de toute personne malade, handicapée ou en perte d'autonomie, c'est selon moi faire preuve d'amour !

Recevoir...

Un accueil chaleureux, un sourire donnent le sentiment d'être attendu et procure du plaisir. On se sent utile. Au-delà du travail à accomplir s'établit progressivement une relation de confiance qui favorise la communication et permet des échanges à propos de nous, de nos familles respectives et de divers sujets d'actualité.

Partager ces moments de complicité et de rire me font oublier un court instant mes problèmes personnels. Ces moments de joie m'aident à apprécier le travail que j'effectue.

Grâce

## DEVENIR PATIENT ET PHILOSOPHE



**La relation aidant/aidé** implique la notion de dépendance. Comme chacun le sait, celle-ci est totalement variable de l'un à l'autre. En effet, les symptômes que subissent l'un ne sont pas forcément présents chez l'autre. La manière ou le moyen trouvé par la personne malade pour essayer de palier le problème peut être tout à fait différent d'un individu à un autre. Ce qui me semble impossible ne l'est pas forcément pour un autre malade.

Dans mon cas, comme sans doute dans la plupart, *la dépendance* que je connais depuis de nombreuses années est comme la maladie : *évolutive et progressive*.

En effet, j'ai pu constater que le fait de confier ce que l'on a l'habitude de faire soi-même à quelqu'un est une chose qui s'apprend. La relation de confiance aidant/aidé se construit au fur et à mesure. Elle n'est pas toujours facile à établir et peut ne jamais exister. Dans ce cas il m'est difficile de poursuivre la relation. Par exemple mes relations avec les auxiliaires de vie se passent généralement bien ; mais si l'une d'entre elles ne me convient pas (pour telle ou telle raison), je ne cherche pas à comprendre et en demande une autre.

S'il est plus facile de remplacer les aidants professionnels (soignant ou auxiliaire de vie), à contrario on ne peut pas changer les aidants familiaux. C'est pour cela qu'il est primordial de conserver une bonne entente avec ces derniers.

En ce qui concerne les soignants, j'ai quelques mauvais souvenirs. Pour ne citer qu'un exemple : lorsque j'étais à l'hôpital en chambre double.

Les services ont laissé mon voisin un dimanche en pyjama toute la journée alors qu'il sentait l'odeur de l'urine du matin. J'ai dû insister et faire « mon sale caractère » pour qu'on le change et que je puisse réintégrer la chambre dépourvue enfin de l'odeur nauséabonde dans laquelle je refusais de retourner.

Mais la confiance envers les aidants avait disparu, cette confiance pourtant indispensable.

Depuis début 2014, j'ai en plus des problèmes de vue qui réduisent considérablement mon autonomie et retourner en hospitalisation dans certains centres de rééducation me semble impossible. Je suis plutôt pointilleux sur mes exigences et besoins, j'ai besoin d'instaurer des relations de confiance, comme celles avec les auxiliaires de vie.

Concrètement aujourd'hui, les aides à m'apporter me paraissent évidentes pour une personne qui me connaît bien et qui voit au jour le jour où sont mes limites.

Je suppose que mon entourage est plus ou moins dans ce cas-là. Cependant, ils ont tendance soit à minimiser mon handicap soit à exagérer mon état. Quelques fois je me dis que c'est un peu comme ça les arrange. Le plus chiant, c'est qu'aujourd'hui, lorsque je suis seul, je cogite, je rumine et je déteste ça. Ce n'est pas la faute de mes aidants, de mes proches, ils ne peuvent pas forcément être disponibles tout le temps pour moi et c'est pour ça qu'il ne faut pas que leur aide soit légère. Sinon, c'est du temps perdu à la fois pour eux et pour moi.

Aujourd'hui, 95% de mes activités se font sur informatique. Or mes problèmes de vue ne me permettent plus d'utiliser l'ordinateur seul. Cela implique l'absolue nécessité de la disponibilité d'un aidant pour m'assister ; sinon je suis contraint de ne rien faire si ce n'est écouter la radio.

Cette grande dépendance me contraint souvent à être très patient et surtout très philosophe.

Mathias (qui nous a quittés le 12 septembre)

### REFLEXIONS SUR AIDANT ⇔ AIDE



J'ai passé une partie de ma vie comme aidant, je suis actuellement Aide Médico-Psychologique, je travaille en foyer d'hébergement pour « aider » des personnes qui, elles-mêmes, travaillent en CAT. Jeune homme, j'ai choisi de consacrer une partie de ma vie « aux autres ».

Il y a de nombreuses façons d'aider, matériellement (toilettes, repas, etc...) et physiquement (guide d'aveugle en tandem par exemple ou bien promenade en fauteuil, coups de main divers, bricolages, etc.) mais aussi financièrement (ce dont je suis incapable) ou psychologiquement (encouragements, soutien dans les moments difficiles, etc.).

Je bascule progressivement du statut d'« aidant » à celui d'« aidé » et je ne peux m'empêcher de me questionner à ce sujet.

- ❖ On dit fréquemment que l'on choisit son métier « pour se soigner ». Dans ce cas, aurais-je fait le plein de « donner » pour maintenant « mieux recevoir » ?
- ❖ Autant j'ai plaisir à « aider », autant j'ai du mal à accepter d'être aidé.

Je voudrais dire à ce sujet que les « aidants » professionnels, entendons-nous bien !...l'ont choisi contrairement aux « aidants familiaux » pour qui ce n'est pas le cas.

Il y a, je crois, dans la notion d'aide, une notion d'équilibre et de limites : équilibre, car je pense que l'aide octroyée est efficace en fonction d'une certaine « contrepartie », qui, si elle n'est pas évidente au premier abord, est nécessaire pour s'alimenter. Il peut s'agir de salaire, mais aussi de répit, de reconnaissance... sinon l'épuisement risque d'arriver.

Et les limites étant par exemple les horaires de travail, ou de pouvoir momentanément décrocher.

- ❖ Enfin, je suis encore très autonome, et j'ai une certaine gêne à parler d'être aidé. Je me sens « illégitime » pour en parler.

Même si je me sens décliner, j'assume encore beaucoup de choses et si je parle d'être aidé, je ne l'envisage pas, ou alors, dans un avenir lointain.

Pascal

## L'ACCOMPAGNANT



On doit s'adapter comme l'intéressé au handicap, mais bien entendu cela n'est pas si facile. Il faut se mettre au même rythme mais parfois fois, par habitude, on va plus vite et cela peut créer problème.

On comprend les difficultés de la personne pour faire certaines choses, pour marcher ..., on essaye de l'aider, cela nous semble naturel, mais notre bienveillance n'est pas toujours bien perçue. Initialement je pensais que le refus de l'aide ne venait que de mon mari mais lors de nos réunions de l'Association -qui sont d'ailleurs aussi utiles pour les accompagnants et nous aident à comprendre certaines réactions des aidés- j'ai appris qu'il ne faut pas se précipiter pour aider mais laisser faire, et n'intervenir qu'en dernier ressort si nécessaire. Nous connaissons également l'isolement avec l'éloignement des gens (pas de tous heureusement) autour de nous au même titre que le concerné. Le handicap isole, les sorties sont rares car on gère la fatigue qui est déjà présente ou peut venir très vite, sans que l'on s'y attende.

Nous suivons le combat journalier de la personne pour lutter, mais certains jours, rien n'y fait : la marche ne veut pas se faire, aussi nous assistons impuissant à la démoralisation de l'être cher sans pouvoir rien faire. Notre réconfort ne peut être entendu, car la souffrance morale est trop forte. Cela nous touche profondément et dans ces moments, on voudrait « prendre la maladie » pour soulager l'autre, mais c'est chose impossible !!! On se sent impuissant.

Dans ces mauvaises périodes, l'accompagnant est en première ligne, et généralement avec beaucoup de patience on arrive à faire revenir l'espoir. On prend souvent sur nous pour éviter toutes contrariétés qui amplifieraient les problèmes de marche, mais on ne peut pas tout arrêter. Parfois nous sommes aussi fatigués et avons du mal à gérer tout cela.

Voilà quelques pensées d'un accompagnant. J'admire le courage de mon mari, je comprends que cela est très difficile pour lui qui veut toujours travailler un maximum ; aussi je serai toujours présente pour l'accompagner dans son combat.

Pour l'intéressé, le maître mot est le combat, et je pense que pour l'accompagnant ce maître mot est la patience.

Christine

### RECEVOIR N'EST JAMAIS FACILE



Recevoir n'est jamais facile ! On se sent petit, gêné... tout simplement redevable. Alors « recevoir de l'aide » encore moins facile ! En plus, c'est laisser quelqu'un entrer dans votre intimité (que ce soit à l'intérieur de votre domicile ou bien même de votre corps). Quand j'ai pris mon indépendance, j'ai fait le choix d'avoir une tierce personne pour m'aider dans les actes de la vie quotidienne (ménage, repassage uniquement). Humm... rien que là, j'ai vu que ce n'était pas facile, il fallait apprendre à se connaître, expliquer ce que je voulais (moi qui n'aime pas donner des ordres !), se faire confiance... Bizarre aussi quand c'est un homme que vous ne connaissez pas qui repasse votre linge !

Un jour je deviens aussi bénévole et je dois apporter mon aide à des enfants, les accompagner lors de leur séance d'équitation. Sans m'en rendre compte, je vais apprendre à DONNER ! Donner, c'est aussi parler, expliquer, écouter... s'accepter tel que l'on est et chacun comme il est ! Quand vous êtes longtemps sans les voir et qu'un enfant vous reconnaît dans la rue, vient à vous en courant et crie votre prénom en vous embrassant, c'est magique, GENIAL ; c'est donc cela donner et recevoir en échange !

Ici je rencontre aussi un bénévole Thierry (valide), qui va devenir au fil du temps mon compagnon ! Aujourd'hui, cela fait trois ans que nous vivons et habitons ensemble ! Et nous vivons un parfait amour.

Quand on a aménagé ensemble, Thierry a été obligé de s'adapter aux tierces personnes ; cela n'a pas été évident au début : *« Il fallait savoir rester à sa place, ne pas parler à la place de Fanny ; j'ai de nature, tendance à trop faire, ...sinon les rôles s'inversent. Au final, cela apaise de voir que je n'ai pas tout à faire ! »*.

Pour nous, la communication est hyper importante. Connaître la version de l'un et de l'autre, exemple : Thierry m'aide pour m'habiller ! Sauf que si l'on ne se parlait pas, cela serait compliqué, il y aurait des « enguelades » car moi, « je ferais comme ça ou comme si », je penserais à tort que c'est parce que je n'y arrive pas ou... bref je me rabaisserais tout simplement.

En fait, Thierry m'explique : *« Les jours où nous sommes pris par le temps, c'est aussi pour t'enlever la fatigue, ou que l'on n'est pas chez nous et que ce n'est pas adapté tout comme la cuisine ou la vaisselle ; puis après tout, nous sommes un couple, alors on partage les tâches ! Normal quoi. »* Comme dit le dicton « les hommes viennent de Mars et les femmes de Vénus... ».

Au final, la relation aidant/aidé n'est pas simple ! Mais grâce à l'adaptation et la complicité entre deux personnes (tierce personne, couple ou pas), on peut avoir de bonnes relations, sans «se déchirer, s'énerver ».

Se respecter c'est important.

Fanny

### AIDÉ, PARFOIS AIDANT



Aidant-aidé ambivalent, car atteint d'une paraparésie juvénile très lentement évolutive, ancrée dans les fibres de mes muscles depuis plus de 60 ans, et transmise à 2 de mes 3 enfants ! J'ai la chance de vivre normalement et de ne pas connaître la dépendance. Dans notre famille, Laurence mon épouse, triple aidante à part entière, témoignera comme telle ! Pour ma part, père et prototype de la maladie, en tant que grand chef *Strump*, je me vois donc comme un aidant-aidé. Je signifie par-là que je tente d'apporter mon support à mes enfants et à ma femme ; en retour ils m'apportent beaucoup.

Je m'explique :

#### **Physiquement**

Aidant : Le face à face quotidien avec la raideur de ma marche, mon inaptitude à gérer le stress, ma propension à m'asseoir et, lorsqu'il faut se déplacer, à me sentir constamment propulsé en avant et déséquilibré, tous gestes d'une lenteur exaspérante pour le quidam, m'ont conduit à m'autogérer. Ayant expérimenté les bénéfices d'un entretien physique soutenu dans le temps et la relaxation qui me procurent un mieux-être dans mes déplacements, je propose à mes enfants de m'imiter. En vain ! Peut-être m'y suis-je mal pris en tentant d'imposer ma recette. Persuadé de la pertinence de ma démarche, je ne veux pas « caler », je me dois de montrer à mes enfants que cet entretien du corps ralentit l'évolutivité de nos ralentissements locomoteurs. Y parviendrai-je ? *Nosée* ! Toujours est-il qu'à leur insu ils m'aident à réagir devant mes difficultés physiques en m'obligeant à m'entretenir.

Aidé : Toute ma vie j'ai ralenti les autres, ayant la chance de marcher certes mais trop lentement. Scout, « culdepap » avéré j'empêchais la victoire de la patrouille « Hirondelle » dans les jeux de piste. De la désolation vite il m'a fallu passer à l'acceptation et accepter l'aide et l'encouragement, la main tendue. Jeune homme accepter que sa future moitié l'attende quand nous étions pressés, plus tard que seule sa femme porte nos enfants. Ce « travail » d'acceptation a été long mais me permet aujourd'hui, entrant dans une salle d'attente, de remercier sans arrière-pensée et avec un large sourire la personne me cédant sa chaise.

#### **- Psychologiquement**

Mes enfants m'ont aidé, ou plutôt, m'ont forcé à m'extraire du confort d'un « handicapé poids plume », à comprendre leurs difficultés et à prendre parti pour combattre contre la



maladie : pour eux d'abord, pour les ami(e)s de l'*ASL* ensuite. Tous leurs combats m'apparaissent estimables: fier d'eux, en retour je m'estime valeureux.

### **- Ethiquement**

Transmettre un déficit physique durable et potentiellement pérenne pour sa progéniture forge, peu à peu et par la force des choses, une éthique sur la place dans la société d'une personne hors norme, d'un être vulnérable. Les discours des beaux parleurs ne suffisent pas. Mon handicap naissant m'avait formaté dans un schéma « dominant-dominé » -ou de dominé je me devais devenir dominant-, l'âpreté du monde professionnel m'avait induit dans la spirale de la compétition, de la loi du plus « fort »... Il m'a fallu des années pour que je comprenne que les maladies sont contingentes à nos existences, et que les personnes à difficultés (on peut dire aussi « malades ») apportent aux autres autant que celles sans difficultés (apparentes). Là encore ce sont mes enfants et mon épouse, c'est ma famille toute entière, qui a changé mon regard, peu à peu. Ce sont aussi tous mes amis de l'*ASL*, de *CSC* et de l'*AFAF*. Même ralenties, nos vies sont uniques et fécondes, je crois en être persuadé, enfin !

Jean

## Témoignage mêlée d'une aidante professionnelle et de la mère de la personne aidée

AFAF, septembre 2014

### AIDANT AUSSI POUR LA MAMAN AIDEE AVEC UNE AIDANTE PROFESSIONNELLE



**Ghislaine**, auxiliaire de vie expérimentée, a suivi pendant 9 ans de 31 à 40 ans, un jeune homme ataxique.

**La première qualité d'une auxiliaire de vie** : la patience, la patience, la patience mais aussi de la fermeté.

**Les points difficiles** : faire face à des mouvements de colère incontrôlés...

Solution : pas de compassion, pas de pitié, montrer qu'il y a des limites, il lui est arrivé de partir, en veillant à ce qu'il n'y ait pas de danger. "Débrouille-toi, je pars".

**Points délicats** : la vie « intime » ; ne pas entrer comme ça tout de suite dans la chambre, faire en sorte que le jeune ait bien pris conscience de la présence d'une autre personne. Pas de commentaire lors de l'ouverture des couches...A noter : mon fils demandait à voir sa « coproduction » comme il disait, c'est à dire, ses selles sans doute pour se rassurer sur la régularité.

**Les problèmes d'élocution** : Ghislaine s'y est bien habituée

**Les échanges** très riches « à double sens »

en particulier les confidences humoristiques sur la vie sentimentale assez agitée de l'auxiliaire de vie.

Celle-ci a conscience d'avoir beaucoup RECU dans l'élargissement de ses connaissances dans divers domaines culturels qu'elle n'avait pu aborder dans son éducation. Elle souligne que ces connaissances lui étaient apportées sans aucun sentiment de supériorité mais dans une optique de vrai partage. Ghislaine souligne l'intelligence du jeune homme qu'elle aidait.

**Donner/Recevoir : aidante familiale et aidante professionnelle**

**Ghislaine** m'a énormément apporté dans l'aide de mon fils disparu il y a 6 ans déjà. Elle était très fiable, n'était jamais absente ou prévenait ; suffisamment tôt, au contraire de certains prestataires professionnels, qui avaient trop tendance à se décharger sur les parents "puisque'ils ne sont pas loin".

Je pouvais lui faire entièrement confiance si une décision grave ou urgente était à prendre. Médicalement parlant, grâce à son bon sens et à sa longue expérience pratique, elle pouvait surpasser beaucoup d'aides-soignantes et même d'infirmières.

**Son DON principal** : dédramatiser et faire régner la bonne humeur...

Mon fils lui a sans doute beaucoup apporté sur le plan culturel mais elle m'a beaucoup apporté sur le plan « sociologique » : elle m'a éclairée sur toute une histoire personnelle et sur un milieu que j'ignorais totalement : une mère ayant eu 7 enfants de pères différents ou « putatifs », une enfance de 5 à 18 ans dans un foyer de religieuses car "enlevée" à sa mère. Ghyslaine admet une forme de reconnaissance envers ces religieuses qui lui ont beaucoup appris sur le plan pratique. A 18 ans une existence assez chaotique et la naissance de ses 2 enfants avec toujours, toujours, une farouche volonté d'indépendance et le désir de s'en sortir par elle-même.

Cette Madame « Mac Gyver » comme elle s'appelle elle-même, trouve toujours des solutions simples et sensées à des petits problèmes matériels que je ne saurais résoudre.

Elle m'apprend aussi beaucoup sur une culture et des expressions provençales que j'ignorais. Bref, du rapport "d'aidante professionnelle/aidante familiale", nous sommes passées au rapport d'amies même si officiellement je suis la « patronne » puisqu'elle continue à venir m'aider chaque semaine.

La position d'"aidé" a glissé du fils vers la mère. Désormais, Ghyslaine et moi nous aidons mutuellement dans notre quotidien et au-delà....

Claudie

### DONNER ET RECEVOIR



La vie nous fait prendre des chemins dont nous ne soupçonnons pas l'existence. Certains d'entre eux vous font rencontrer l'amour, moteur important dans nos vies et pour moi essentiel voire vital. Et cet amour m'a donné l'occasion de croiser une femme atteinte d'une maladie rare appelée « ataxie, SCA3 » ou « maladie de Machado Joseph » pour être plus précis. Cet amour 'unique et rare' s'appelle Cécile avec qui je suis très heureux de partager ma vie.

Rien n'est statique, rien n'est inscrit dans le marbre, vivre avec son amour (malade ou bien portant) nous montre combien nos capacités d'adaptation et de compréhension sont importantes.

Quel que soit mon statut, un jour ou l'autre, je serai confronté à l'axiome Aidant Aidé. Donner Recevoir, pour moi c'est tout simplement la vie, et, je vous l'assure, ce n'est pas tout le temps évident. Il m'appartient de faire sans cesse des efforts pour m'améliorer. Je m'enrichis avec le temps. Comme je le dis souvent : Je vivrais jusqu'à 120 ans et je mourrais en bonne santé ! Quelle idée me trotte dans la tête mais la vraie question est : Avec qui je partagerais tout ce temps ?

#### **Donner, recevoir sont les termes qui me semblent les plus appropriés.**

Le terme donner me plaît bien, cela permet d'offrir et sans forcément attendre un retour ; ceci est très important même si quelquefois, je me surprends à être prêt à « recevoir », je suis conditionné par la vie. J'ai encore du travail pour m'améliorer...

A chaque moment, j'essaie de donner de l'amour, du temps, un coup de pouce, un coup de main, mon bras, du réconfort ; j'essaie d'être attentif, à l'écoute ; j'essaie de répondre aux demandes, aux questions ; j'essaie de comprendre les inquiétudes, les contrariétés, les souhaits, même quand la parole fait défaut, quand la fatigue est trop importante, quand la colère est présente car la maladie ralentit ses souhaits, ses désirs. Recevoir du bonheur est un super carburant gratuit, écologique, inépuisable et me permet d'avancer ou plutôt nous permet d'avancer ensemble.

J'essaie d'être présent sans trop en faire, tout en montrant ma disponibilité mais sans pour autant m'oublier. Il ne faut pas s'oublier, il faut réaliser ses rêves et les partager avec son amour, cela facilite la vie quotidienne. Être ensemble est très important, nous vivons le plus possible comme tout un chacun, la maladie sait bien nous rappeler sa présence quand elle veut.

## **Et pourtant, il faut s'adapter et adapter son environnement**

La valeur respect et intimité de chacun est primordiale. Je ne suis pas qualifié, malgré tout mon amour, pour réaliser certains actes de la vie, et, je pense que Cécile le comprend.

Garder le plus possible d'autonomie est une composante pour l'aidée et pour l'aidant que je suis (bien que ce mot ne corresponde pas à ce que je fais), ainsi il a été nécessaire, sans trop dépenser d'euros, d'installer plusieurs barres d'appui et un siège de douche (pas encore à l'italienne la douche, cela peut attendre à priori), un rehausseur de toilettes (que j'apprécie bien), des plans inclinés pour passer quelques obstacles. Ce qui est bien pour Cécile l'est aussi pour moi, nous le vérifions très souvent.

Adapter, s'adapter est une nécessité. Actuellement, nous étudions la possibilité d'adapter le véhicule afin de faciliter le transfert, toujours dans la recherche de l'autonomie (le dossier MDPH a été déposé). Nous recherchons aussi un fauteuil de bureau avec un frein à main et pas trop onéreux. Et surtout nous recherchons un matériel à mi-chemin entre le rollator (de plus en plus difficile à utiliser) et le fauteuil en permanence, une sorte de « Marcher-Debout-Assis » évolutif fonctionnellement et sécurisé. L'aidée et l'aidant sont à la recherche de solutions en permanence.

### **Ce que je retiens dans la vie quotidienne est une évidence**

Donner c'est aussi recevoir : Par exemple, je donne un petit un sourire, j'en reçois un grand, très grand. Recevoir c'est aussi donner par exemple je reçois un compliment, je donne un petit bisou ; la vraie vie a aussi des moments moins gentils mais jamais avec agressivité et toujours avec respect. Le dialogue est primordial.

**L'aidant devient aussi aidé**, quelquefois en tant qu'aidant je ne sais pas comment faire dans certaines situations, Cécile m'aide à comprendre, à m'expliquer, ainsi je deviens aidé d'une aidante ! Ceci est normal dans la vie, nous sommes l'un avec l'autre, pas l'un à côté de l'autre, l'entraide est permanente.

### **Donner Recevoir : Un puits sans fond**

J'ai le droit de ne pas être d'accord et fort heureusement, le respect des idées de chacun est important dans la relation Aidant Aidé comme dans toute relation, d'ailleurs. Je suis bien conscient qu'il y a des limites imposées que je veux parfois dépasser. Savoir s'arrêter est une décision parfois douloureuse mais cependant salutaire pour continuer à avancer dans la vie ensemble.

Certaines décisions nous (Cécile et Moi) désengagent dans la vie sociale et/ou associative très riche en « **donner recevoir** ». Cependant nous sommes toujours dans la société certes avec un périmètre plus adapté à notre vie. Nous ne passons pas d'un état 100% actif à un état 100% inactif, le curseur bouge petit à petit, il faut s'adapter, demain sera un nouveau jour. Carpe Diem !

## **Aidant Aidé, une relation à sens unique**

Bien sûr que non, c'est une richesse sans équivalent, je suis aidant, puis aidé, et ainsi de suite... Je suis, nous sommes dans la vie et nous devons nous adapter à toutes ses contraintes, car il y en a, encore plus que dans un autre couple, et surtout en essayant de réaliser nos souhaits et nos désirs.

Un danger nous guette et nous devons faire très attention : l'épuisement. Nous poser et penser à nous ! Nous devons faire en sorte de le faire régulièrement ; C'est une nécessité.

Pour la suite de la vie, nous nous adapterons et ensemble nous choisirons notre chemin, jusqu'au bout de notre chemin.

Je suis convaincu que pour être heureux dans la vie, il faut aussi donner et vous recevrez 10000 fois plus. Ne jamais oublier que la vie nous conduit tous à devenir aidé.

**Claude**

**AIDANT-AIDE : SE DONNER LA CHANCE DE SE RENCONTRER  
UN ECLAIRAGE SUR NOS DEPENDANCES**

*« Ce qui embellit le désert, dit le petit prince, c'est qu'il cache un puits quelque part... » (Le petit prince, Saint-Exupéry, chap. XIV)*

J'ai commencé à écrire un texte qui devenait de plus en plus indigeste au fil de l'écriture, peut-être trop porté par l'exigence de généralisation et de systématisme qui a animé mes années d'études de philosophie. Sur un si beau sujet, celui de la relation aidant-aidé, j'aurais pu et voulu dire bien des choses, englober bien des gens, bien des gestes... Mais j'ai finalement pris le parti plus humblement, pour traiter ce thème important, de revenir à la modeste et singulière expérience de vie qui a été et qui est la mienne. Peut-être en dira-t-elle autant dans son éclairage partial.

Comme la quasi-totalité des autres patients ataxiques, nous qui témoignons sur ce thème, je ne suis pas née avec l'évidence qu'une aide à m'apporter me serait nécessaire, même si, au fil du temps, mes dépendances n'ont cessé de s'accroître, sur des plans aussi variés que tragiques, incommensurablement, tels ceux de la déambulation, de la précision du geste et de la communication par exemple. Il a fallu m'aider de plus en plus pour ces gestes si simples de la vie quotidienne, ces gestes que l'on réalise à tort inconsciemment quand tout va bien tant ils sont habituels. Il m'a fallu prendre sur moi, à chaque nouveau besoin, en acceptant et même en sollicitant moi-même l'aide qui m'était désormais devenue nécessaire. J'ai dû batailler avec mes pudeurs, assouplir mes propres rigidités pour m'adapter sans cesse à ces nouveaux états.

Des aides de toutes sortes se sont donc multipliées avec le temps. Il y a d'abord eu l'aide de ma famille, de mes camarades de classe ; plus tard de chaque ami que je suis maintenant fière de compter dans ma vie. Plus récemment, c'est une aide plus médicale et plus professionnelle qui est venue à moi. Aucune des relations que j'ai pu avoir avec quelqu'un qui m'aidait, fût-ce dans le cadre d'une aide presque insignifiante, ne m'a laissée indemne, même si à plus long terme j'ai effacé la plupart de ces aides de mes souvenirs. Quand vous dépendez des gestes, de la bienveillance, de la compétence de l'autre, vous ne pouvez pas vous endormir dans l'insouciance, même si la confiance dans cette autre personne peut vous soulager un minimum de cette posture de vigilance forcée.

J'avais beau être du côté de celle qu'on aiderait toujours plus, j'ai grandi dans ce paradigme collectif qu'est l'aide dont on a besoin, c'est une sorte de crédit qu'on demande à l'autre de vous prodiguer, comme ça, gratuitement. Car vous ne pourrez pas lui rendre l'aide

qu'il vous apporte de toute façon, et même s'il le sait, on compte sur sa générosité. Dans ce paradigme, l'aidé est l'éternel débiteur de l'aidant : il dépouille ce dernier d'un temps et d'une énergie que l'aidant aurait pu mettre à son propre service, sans être capable de rien lui donner en retour.

Je réfléchissais mal ; cela, je l'ai appris avec les choses de la vie, les événements inattendus de mon existence. L'aide qu'on me donnait, à moi de la rendre plus légère, moins pesante. A moi de ne plus me concentrer sur la signification que déployait ma dépendance, à savoir que je ne pouvais plus faire toute seule. Il fallait cultiver l'art de la rencontre au contraire, fût-ce dans les moments les plus ombrageux de mon parcours de patiente, dans les dépossessiones les plus cruelles de moi-même, de mon corps. Et à l'autre de me redonner une égale dignité en reconnaissant toute ma capacité à lui apporter ce qu'il ignorait encore. A me redonner une place de partenaire, pas une place d'inférieure.

Je ne devais donc plus me percevoir comme toujours « en plus », voire comme toujours tacitement « coupable » d'avoir besoin, de demander. Je ne devais pas non plus renoncer à mon rôle dans ce lien qui m'unit à l'autre qui m'aide : cette perspective n'aurait fait qu'entériner l'asymétrie fondamentale entre celui qui ne peut pas et celui qui peut « doublement » puisqu'il supporte l'incapacité de l'autre. Ce rôle, la reconnaissance de cette responsabilité vis-à-vis de l'autre, c'est elle qui m'affranchissait du rôle passif que j'aurais été la première à m'imputer : j'avais à être là dans les moindres interstices de l'aide, j'avais à répondre présente dans ces relations dont j'étais l'objet, ne serait-ce qu'en guidant la personne qui m'épaulait dans la façon dont elle pouvait m'aider, dont elle pouvait essayer de répondre à mes besoins, à mes attentes.

Une fois que vous comprenez cela, l'aide vient à vous avec tellement plus de grâce, tellement plus de fluidité. C'est alors un peu comme une fête qui se renouvelle à chaque fois que je rencontre la personne qui m'aide : certes, je n'occupe pas les mêmes parties du réel ni les mêmes zones de compétences que toi qui m'aides, certes nous sommes différents. Mais c'est justement cet écart qui nous réunit, car j'ai besoin de l'aide que toi, l'aidant, tu peux m'apporter. Et si tu regardes bien, du fait de ton simple mouvement vers moi, tu t'apercevras que je peux t'apporter aussi ; d'autres choses évidemment, mais je peux t'apporter aussi. Tu sais, un peu comme ce puits improbable dans le désert que trouve le Petit Prince quand il cherche de l'eau?

Si j'ai dit merci comme un aveu de ma position de « redevable », aujourd'hui j'ai choisi - quand je peux - de dire « merci » pour affirmer ma joie dans notre rencontre : tu as été là pour m'aider à franchir ce pas que la vie ne me donnait pas, ou ne me donnait que difficilement, les moyens de réaliser. Mon merci n'est pas une tentative de troc toujours vouée à l'échec : il est là comme personne n'aurait pu l'attendre, comme personne n'aurait



pu l'exiger de moi. C'est un élan d'affirmation de nos libertés respectives qui s'exprime au travers de ma joie vers toi : tu as eu la liberté de choisir de m'aider ou pas, et tu as choisi de le faire. J'ai alors eu le choix d'en être heureuse ou pas, et je le suis.

Une seule condition : que l'autre qui m'aide ne me ravale pas à un destin passif. Qu'il postule mon autre façon d'être capable, mon droit à occuper une partie, même différente, de notre relation, à être co-responsable de la qualité du lien qui nous unit. Car l'autre n'occupe dans notre vie que la place qu'on veut bien lui laisser prendre : si je pense qu'il ne pourra rien m'apporter, il ne pourra effectivement rien m'apporter. Non seulement je le confine à cet inconfort d'un spectateur qu'on assiège, mais je m'ôte par la même occasion toute possibilité de me grandir en le côtoyant.

Quelle que soit la nature du lien que vous tissez avec l'autre, la relation qui se construit n'est jamais le fruit d'un mouvement unidirectionnel, où l'un donnerait, serait actif, tandis que l'autre ne serait qu'un réceptacle passif qui « attend » de se remplir. Il y a certes un art de « donner » tout comme il y a un art de « recevoir », mais au-delà : il y a un art de rencontrer l'autre. Dans nos vies de personnes en situation de handicap, cette rencontre passe avant tout par le biais d'un déséquilibre premier et récurrent entre nous et la tierce personne qui nous aide : elle ne rend somme toute que plus visibles ces dépendances qui nous lient tous au monde et qui constituent peut-être l'essence même de la vie, sous des apparences certes monstrueuses parfois. Nous vivons tous dans le risque permanent du chamboulement de nos propres équilibres par le monde extérieur. Rencontrer et aller vers l'autre, c'est accepter ce risque. Et si je suis effectivement chamboulée, faire confiance à tout ce qui pourra m'aider à me relever, avant tout à moi-même, mais aussi à l'arrivée inattendue d'un passant dans ma vie qui sera là, en temps voulu, pour m'aider.

Anne-Lyse

DANS QUEL MONDE VIVONS-NOUS ?



**Aidant**

Productivité  
Rentabilité  
Rapidité  
Efficacité

**Aidé**

Fatigue  
Lenteur  
Douleur  
Raideur

**Adaptabilité ?**

Faudra-t-il raboter des quais, à quel prix ?

Ou bien

Sommes-nous capables de franchir les fossés qui nous séparent ?

Nath86

CONJOINT



Jusqu'à une période récente, je n'avais jamais été en contact avec le handicap, ma mère a fini ses jours en maison de retraite et je n'aurais jamais pensé être en mesure de l'aider au quotidien.

Nous avons à la maison une auxiliaire de vie tous les matins et chaque fois que le besoin s'en fait sentir, elle se rend disponible. L'adaptation fut longue, et maintenant chacun a pris ses marques (« indépendance relative », ne pas infantiliser, etc.). C'est une très grande professionnelle et elle s'est attachée à mon épouse. Je loue tous les matins ses qualités, sa ponctualité et même nos petits-enfants la considèrent presque comme de la famille.

Et c'est pour cela que j'aime moins les samedis et dimanches. Ces jours-là, je laisse mon épouse faire ses ablutions toute seule, pour la douche c'est l'auxiliaire de vie qui s'en occupe la semaine.

Je fais tout ce qu'il faut, mais ce qui me pèse le plus, c'est habiller et déshabiller ma propre épouse : j'ai d'énormes difficultés à le concevoir.

Je ne peux imaginer intervenir lorsqu'il y aura peut-être des soins plus intimes à faire...

La promener en fauteuil roulant n'est pas une contrainte ; c'est l'appauvrissement progressif de la communication qui est le plus inquiétant.

Il m'arrive d'avoir encore des gestes brusques d'impatience ou de lassitude mais que j'arrive de plus en plus à contrôler.

J'en viens à penser quelquefois qu'elle perd la raison, alors qu'il ne s'agit que d'un « décrochage temporaire ».

Je suis à la retraite et j'ai toujours été très actif, (essentiellement associations qui me permettent de survivre). Sans cette bouffée d'oxygène, encadrée, programmée, je ne tiendrais pas.

J'avais déjà depuis longtemps une notion aigüe de la finitude, mais maintenant je vis comme un vieillard donc ça ne s'arrange pas !

Je vis au jour le jour. Pour le moment je me suis habitué à des comportements, un rythme de vie, des gestes que je n'aurais pas supporté il y a encore 2 à 3 ans.

Donc j'arriverais peut-être à suivre le mouvement.

Je ne suis pas un homme de compassion mais de devoir que j'assumerai jusqu'au bout du possible.

Fernand

APPRENDRE A DEMANDER



Tout comme le sujet "donner un sens à ma vie", sujet - abordé en 2012 - qui ramène lui aussi à l'une des questions existentielles principales que se pose l'être humain depuis la nuit des temps, pas vrai ?, une réflexion sur les relations aidant - aidé rappelle avant tout la complexité « mais aussi la richesse » du thème des relations humaines. Aussi, quoi de plus passionnant que l'essentiel et si vaste débat des relations humaines ?

Le sujet est encore plus imagé dès lors qu'on l'applique à un exemple précis. C'est à ce titre que la relation "aidant-aidé(e)" me touche au plus profond de moi-même. En effet, la communication entre aidant et aidé ne diffère pas beaucoup de celle entre Pierre, Paul et Jacques, ainsi une mise en garde est nécessaire :

« Entre

Ce que je pense,

Ce que je veux dire,

Ce que je crois dire,

Ce que je dis,

Ce que vous voulez entendre,

Ce que vous entendez,

Ce que vous croyez comprendre,

Ce que vous voulez comprendre,

Et ce que vous comprenez,

*Que de risques de ne pas s'entendre ! »*

Aussi, je me limiterai dans ces réflexions à la relation « professionnelle » aidant-aidé, essayant de garder là un minimum d'objectivité.

Précision : Les différents points abordés sont exprimés sans jugement et surtout sans reproche, sans que personne ne soit visé, mon seul objectif étant bien d'essayer d'ajouter un rayon à la roue du carrosse de ce si vaste sujet.

- **Savoir demander :**

On a tellement besoin d'essayer de faire par nous-même, challenge de chaque instant, et puis, subtilité de l'instant : Rien n'est définitivement acquis, un mouvement effectué aisément dans une circonstance peut devenir hors d'accès à un autre moment et vice versa, aussi parfois, on arrive à accomplir quelque chose seul et ça devient impossible dès lors qu'un regard se pose sur nous (car oui, il est bien réel ce satané "regard des autres"), comme il est cruel alors, le jugement : "il le fait exprès" !

Ne dit-on pas habituellement qu'on n'est jamais mieux servi que par soi-même?... bref, tant de facteurs rendent si difficile le "demander" ; alors on attend que la situation devienne critique, que les choses deviennent insupportables (pour nous et pour l'entourage), bien sûr ça se corse et là vlan, c'est l'engrenage infernal qui redémarre ... n'avons-nous pas toujours à l'esprit le "ne pas demander", règle de bonne conduite qu'on apprend dès l'enfance ?

Sans oublier que, du coup, la situation est telle que le ton et l'élocution arrivent au pire de leur capacité,

"Savoir demander" voilà à mon sens, le premier travail que l'on devrait apprendre pendant nos séjours en centres de rééducation,

**Mais aussi demander, c'est peut-être avoir déjà fait, un grand saut dans le monde du handicap, c'est avoir accepté notre situation de dépendance**

- différence de **rythmes** (notre rythme épouvantablement lent, en opposition à celui des intervenantes dont l'efficacité est la règle n°1 (d'ailleurs, rapidité, efficacité ne définissent-elles pas LA préoccupation type de notre société ?),

Besoin des intervenantes de **se protéger émotionnellement** (notion de mort - le tabou -, et pourtant elle est bien là à chaque instant de nos vies d'ataxiques, pas vrai ?),  
occulter la perspective de la mort,  
D'ailleurs, n'a-t-il pas bon dos le besoin d'efficacité ?

En découle aussi peut-être l'attitude d'infantilisation (puisque normalement, un enfant a toute la vie devant lui, n'est-ce pas ?),

- **décalage** dans le vécu de l'instant : pour l'un c'est son temps de travail, pour l'autre c'est le rythme de sa vie, son contact avec la réalité.

- **Notion d'aide:**

- Aider et non « s'occuper de »,

- Aider et non pas faire à la place, or chaque transfert est subtilement unique, ce que l'on arrivera à faire tout seul un jour sera impossible la fois suivante (puis de nouveau facile une prochaine fois), il est pourtant vital pour nous de vivre chaque transfert comme un exercice à part entière, le tenter consciemment, à notre rythme, pour peut-être finalement savoir accepter l'échec humblement, sans drame, le cas échéant,

**AIDER, AIDER, AIDER,**

- enfin, la relation aidant - aidée n'est-elle pas qu'une parodie (voire une caricature) du si vaste sujet des **relations humaines** ?

Mais je ne terminerai pas sans tirer un grand coup de chapeau à toutes les personnes qui m'aident à poursuivre mon rocambolesque chemin de vie, merci à elles,

PS. : Je réalise que je n'ai absolument pas abordé **LE** sujet qui pourtant me fût essentiel lors des premiers temps de dépendance totale, à savoir la notion d'intimité et de pudeur,

En effet, ce sont là des données réelles si difficiles à gérer ...

**Ici et maintenant**

Enfin, un facteur me semble essentiel :

Chaque instant est unique, chaque situation est différente, chaque personne - l'aidant comme l'aidé - est différente, rien n'est acquis, rien n'est définitivement perdu (enfin, on y croit), rien n'est figé, alors vivons le "ici et maintenant", quoi !

\*\*\*

Ce que l'ataxie ne pourra jamais nous retirer, ce sont les rêves (los sueños),

"*lo que la ataxia nunca podra retirarnos, son los sueños*" disent à juste titre les Espagnols sur la page d'accueil de leur site.

Marion



Je m'appelle Henry, j'ai 45 ans, je suis célibataire sans enfant et je suis atteint d'une ataxie d'origine non déterminée. En invalidité, je ne peux plus travailler et mon handicap est surtout dans les membres inférieurs avec une grande fatigabilité. J'utilise de plus en plus souvent mon fauteuil manuel à l'intérieur et sur la terrasse et l'électrique pour tous mes déplacements à l'extérieur, mais je peux encore me lever, faire mes transferts seul, voire marcher sur quelques mètres. Les premiers symptômes sont apparus vers mes 30 ans. J'ai toujours été très indépendant. A l'époque, je vivais seul en région parisienne alors que ma famille était dans le sud et ça devenait de plus en plus difficile pour moi. Aussi, fin 2005, j'ai eu la chance de partir de la région parisienne pour venir m'installer au bord de mer dans le sud avec ma grande sœur âgée de 10 ans de plus que moi : habiter ensemble nous a permis de pouvoir prendre une maison plus grande au rez-de-chaussée avec une grande terrasse, ce qui, je ne le savais pas alors, deviendrait très important mon handicap augmentant.

J'avais par contre la chance d'être encore très autonome, pour moi c'était donc une sorte de colocation familiale qui apportait des avantages aussi bien à moi qu'à ma sœur.

Le handicap augmentant j'ai eu besoin de plus en plus d'aide, mais ça me gênait de faire appel à ma sœur pour m'aider sans contrepartie bien que de son côté, elle ne me disait jamais rien. Je voyais bien qu'elle était fatiguée, d'autant plus qu'elle avait son travail à côté (elle travaille en hypermarché et aime son travail) et que de s'occuper d'une personne à temps plein n'était pas ce qu'elle recherchait. Vers 2009 j'ai été par conséquent content de pouvoir la rémunérer au titre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) à hauteur de 30 heures par mois : difficile bien sûr "d'évaluer" son aide mais ça me permet de pouvoir lui demander de l'aide plus facilement. Elle m'aide donc actuellement à l'intérieur de la maison pour la préparation des repas, pour l'habillage et autre foule de détails quotidiens, bien que j'essaie de faire le plus de choses par moi-même.

L'utilisation d'un "aidant familial" (terme officiel que je trouve très froid) est donc très ambiguë : pour ma part je vois ça comme une aide possible parmi les autres, ce qui est très important pour moi pour affirmer mon autonomie, de son côté j'imagine qu'elle voit ça comme "aider son petit frère"...

La situation va certainement évoluer et je pense que j'aurais besoin de plus en plus d'aide, mais je souhaite qu'elle garde aussi longtemps que possible sa vie en parallèle et notamment son travail.

Il est très important pour moi de continuer à faire mes activités en plein air et j'utilise pour cela un autre aidant (je passe là par une association que je rémunère toujours par la PCH volet aide humaine prestataire). Cette personne m'aide pour aller me baigner en mer (m'aide surtout pour enfiler/retirer ma combinaison et préparer puis rincer et faire sécher mon matériel) et pour mes balades en vélo (tricycle électrique). Cette personne m'aide pour être le plus possible autonome et comme c'est la même personne depuis plusieurs années, je la considère comme un "collègue de travail". De son côté je pense que m'aider l'aide à

relativiser les soucis quotidiens bien qu'il ait parfois du mal à comprendre ce qui m'arrive : il peut en effet arriver d'un jour à l'autre que j'aie besoin de plus ou moins d'aide pour le même acte.

En conclusion, je dirais donc que ma relation avec les aidants est que, sans eux beaucoup de choses me seraient plus difficiles voire impossibles à réaliser ; il me semble aussi très important -autant pour eux que pour moi- qu'ils aient d'autres centres d'intérêt dans leur vie que celui de m'aider.

Henry



### AIDER, SI DIFFICILE PARFOIS.....OSERAI-JE TE LE DIRE ?



Quand les capacités de l'autre diminuent, il n'est pas facile d'aider à la juste mesure de l'autre...surtout quand c'est la chair de sa chair. Tu es meurtri par la maladie, j'en suis meurtrie tout autant.

Si l'ataxie te fait tanguer, moi aussi sans cesse je balance : entre faire trop et pas assez, entre faire avec toi et sans toi mais pour toi, entre faire bien et pas trop mal...

- Quand tu cognes les murs, enivré de ta maladie, et que tu refuses de marcher à mon bras.
- Quand tu tombes et que tu refuses la main tendue
- Quand tu as des difficultés pour t'asseoir et que tu refuses le siège élévateur
- Quand ton bras hésite et que tu renverses
- Quand tes transferts sont durs et que tu refuses mon aide
- Quand tu es en fauteuil, que tu rames et que tu refuses d'être poussé
- Quand tu ne demandes rien alors que le besoin d'aide est aveuglant à mes yeux

Alors ta voix monte et gronde, sort en un jet monocorde et violent, râleuse contre moi qui n'aurais pas dû..., ta voix surtout rageuse contre la maladie, je le sais. Alors je te pardonne. Mais au fond je ne t'en veux pas vraiment. C'est elle la responsable, enfin en partie, elle ne peut toujours t'excuser.

Parfois je ne dis rien, mais mon cœur est si lourd, ma peine réactivée. J'aimerais alors te dire que je voulais bien faire, que je ne sais pas bien faire sûrement, que jamais je ne serai à ta place, que....

Et peux-tu être à la mienne ? Cette question, jamais je n'oserai te l'énoncer...Tout de suite la culpabilité, rien que d'avoir osé y penser, m'étreint.

Après un temps plus ou moins long enfermés dans nos silences lourds de nos colères, de nos frustrations réciproques, de nos non-dits, tu dis qu'il me suffit d'attendre que tu demandes, il suffit... Promis, j'essaierai encore une fois de tenir enfermés mes élans vers toi, parfois si prégnants devant l'évidence, mon évidence.

Avancer seul jusqu'au bout, risquer, c'est là ton défi quotidien. Alors j'attends sagement à côté, dans une sereine apparence, arquée par la peur que tu te fasses mal, que tu n'y arrives pas, le cœur oppressé par l'emprise toujours plus grande de la maladie, la bête comme l'appellent certains. Et toi tu te bats courageusement.

Et tu dois demander, toujours et encore ; j'imagine que ce doit être si dur, si humiliant. Alors pour t'éviter de demander, de nouveau je devance tes besoins, je crois bien faire .... Et je risque à proposer mon aide, maladroitement. Et de nouveau, parfois c'est violence pour toi, et en retour ça l'est encore plus pour moi...

En vieillissant parfois je pense ou je sais que je ne peux plus faire, mais, face à ton fardeau, je n'ose pas te le dire, moi la dite bien portante. Et c'est deux fois lourd de culpabilité et de douleur...

Alors je me tapis de nouveau et reprends de la distance. Mais malgré moi tout mon être se tend vers toi, imagine tes besoins. Comment sortir de cette spirale ?

Je sais que nous n'avons pas d'autre solution que d'essayer de dire notre mal être réciproque, installé dans ces situations de tensions. Seule la parole, même maladroite, et l'écoute réciproque nous aideront à avancer vers plus de compréhension. Mais comment libérés les mots emmêlés dans nos ressentis complexes ?

Acceptes, s'il te plait, toi aussi mes maladresses, mes limites.

Je reviens. Tu me regardes en souriant. Tu me surprends. Et tes yeux passent de la rage à la tendresse qui m'enveloppe libérant nos mots, et ton humour sauveur allège et rend complices.

Tu sais, si c'est si difficile parfois, c'est que ce qui te touche me touche en plein cœur, c'est que je tiens à toi, c'est que je t'aime, si profondément !

Juliette

PS: signer ces quelques lignes m'a été difficile; je devine ton regard. Ce témoignage est incomplet, il reflète certains moments de tensions que nous avons dénouées. Je pourrai dire aussi tout ce que tu m'apportes sans cesse de douceur, de profondeur, de lien à l'essentiel dans notre relation mère fils, qui représente bien plus. J'en témoigne dans ton dernier livre "*la vie autrement, en polyphonie*".

## INSPIRATION AIDANT/AIDÉ

**Le loup et le chien**

Poursuivre en acceptant, dans l'instant présent et sereinement, son chemin de vie, et aussi avec humilité l'aide parfois maladroite de ceux qui croient bien faire !

Je suis atteinte d'un syndrome cérébelleux, diagnostiqué en l'an 2000, de cause inconnue à ce jour, et qui n'a pas évolué depuis, grâce certainement à ma pratique régulière du Yoga, de la Méditation du Shiatsu et Do-In, me permettant de bien tenir le fil de la vie, d'être attentive à ce qui se réveille en moi, de rester intime avec moi-même.

Seules les personnes attentives ou professionnelles perçoivent mes symptômes et s'interrogent sur mon état de santé.

Une remarque me vient à l'esprit .... On découvrirait peut-être un syndrome cérébelleux chez les humains soi-disant bien portants et passant une IRM !

Alors pourquoi prennent-ils d'autorité des décisions (arrêt de travail, arrêt de la conduite, faire à la place de, jugements hâtifs, etc.) au nom du Bien-Etre de la personne présentant un handicap ?

Aurais-je toutes ces pensées sans ce syndrome ?

Comment suggérer aux aidants d'apporter une aide juste sans blesser les résonances du « malade » le laissant être lui-même afin qu'il conserve son indépendance intérieure ?

Eux qui si souvent, trop souvent savent ce qui est bon pour l'autre.

**En partage don**

*Un Loup n'avait que les os et la peau,  
Tant les chiens faisaient bonne garde.  
Ce Loup rencontre un Dogue aussi puissant que beau,  
Gras, poli, qui s'était fourvoyé par mégarde.  
L'attaquer, le mettre en quartiers,  
Sire Loup l'eût fait volontiers ;  
Mais il fallait livrer bataille,  
Et le Mâtin était de taille  
A se défendre hardiment.  
Le Loup donc l'aborde humblement,  
Entre en propos, et lui fait compliment  
Sur son embonpoint, qu'il admire.  
« Il ne tiendra qu'à vous beau sire,  
D'être aussi gras que moi, lui répartit le Chien.  
Quitter les bois, vous ferez bien :*

*Vos pareils y sont misérables,  
 Cancres, haïres, et pauvres diables,  
 Dont la condition est de mourir de faim.  
 Car quoi ? Rien d'assuré : point de franche lippée :  
 Tout à la pointe de l'épée.  
 Suivez-moi : vous aurez un bien meilleur destin. »  
 Le Loup reprit. « Que me faudra-t-il faire ? »  
 Presque rien, dit le chien, donner la chasse aux gens  
 Portants bâtons et mendiants ;  
 Flatter ceux du logis, à son Maître complaire :  
 Moyennant quoi votre salaire  
 Sera force reliefs de toutes les façons :  
 Os de poulets, os de pigeons,  
 Sans parler de maintes caresses. »  
 Le Loup déjà se forge une félicité  
 Qui le fait pleurer de tendresse.  
 Chemin faisant, il vit le col du Chien pelé.  
 « Qu'est-ce là ? lui dit-il.  
 – Rien -  
 Quoi ? Rien ?  
 - Peu de Chose.-  
 Mais encor ?  
 Le collier dont je suis attaché  
 De ce que vous voyez est peut-être la cause.  
 Attaché, dit le loup : vous ne courez donc pas  
 Où vous voulez ? Pas toujours ; mais qu'importe ?  
 Il importe si bien, que de tous vos repas  
 Je ne veux en aucune sorte,  
 Et ne voudrais pas même à ce prix un trésor. »  
 Cela dit, maître Loup s'enfuit, et court encor.*

Cette fable de Jean de La Fontaine parle bien de la liberté qui est fondamentalement en chacun de nous.

Aujourd'hui, grâce à ce syndrome, je réalise à quel point il me fait rebondir, m'ouvrir à ce qui est, tel que c'est,

**Et préserver ma liberté.**

Annie

### FAMILLE D'ACCUEIL



Le 21 Juillet 1994, j'accueillais à mon domicile en tant que famille d'accueil une fratrie de deux garçons. Jacky 3 ans ½ et Yohann 9 mois, deux beaux gamins en pleine santé, pas de problème moteur. Jacky l'aîné présente un handicap psychologique, anxiété, insécurité etc ... Yohann le plus jeune est un très beau bébé.

Vers 13 ans Jacky commence à traîner les pieds et avoir des douleurs aux jambes. Rendez-vous pris en orthopédie, les médecins déroutés font un Staff et nous dirigent vers un neurologue à l'hôpital Avicenne. Le diagnostic est posé, Jacky est atteint d'une paraplégie spastique familiale « dite » Strümpell-lorrain.

Vers 13 ans Yohann commence à marcher comme son frère, le service de placement familial pense qu'il veut imiter son frère et lui ressembler.

Après des examens de la marche, les orthopédistes et médecins diagnostiquent une paraplégie spastique familiale « dite » Strümpell-Lorrain également. Ses pieds sont creux, il tombe souvent, il a beaucoup de douleurs, il a deux séances de kinésithérapie et traitement médicamenteux. En 2010 il est opéré d'une arthrodèse Lombo-sacrée, quatre mois d'hôpital.

Au regard de cette maladie inconnue pour nous, mon mari et moi sommes stupéfaits. Comment deux gamins qui allaient très bien, qui faisaient du sport vélo, équitation, patin à glace, ski ...

A l'annonce de la maladie de l'aîné c'est un choc pour mon mari et moi-même. Nous ne connaissons pas cette maladie, on pense tout de suite au handicap, au fauteuil roulant, si ça guérit ou pas et d'où vient cette maladie.

A l'annonce de la même maladie pour son jeune frère c'est un effondrement pour mon mari et moi-même déjà il y en avait un et maintenant le plus jeune, une vraie catastrophe.

Conséquence physique pour les jeunes, plus de sport : vélo, équitation, ski ...

Conséquences psychologiques pour moi assistante familiale la peur du départ des enfants en milieu spécialisé, que le service nous rende responsables.

Le mode de vie change, demande de reconnaissance à la MDPH, charge supplémentaire de travail rendez-vous chez les différentes instances médicales.

Beaucoup d'absence à l'école d'où le rattrapage scolaire etc ...

La vie au quotidien de ces deux jeunes à qui l'annonce du diagnostic a chamboulé leur vie, leur quotidien mais qui en même temps a permis de pouvoir mettre un nom sur les symptômes de cette maladie. Nous espérons que malgré tout ils pourront construire leur vie de façon autonome et satisfaisante dans la mesure de leurs capacités.

Anne-Marie

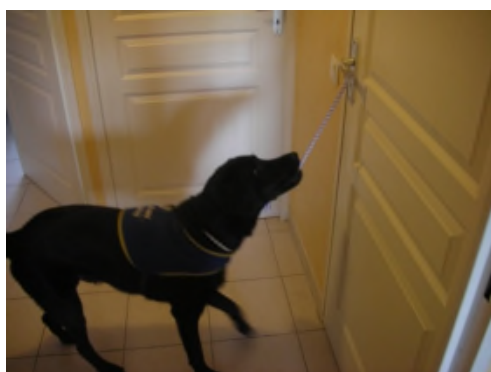
## MA VIE DE CHIEN...D'ASSISTANCE



Bonjour à tous,

Je m'appelle Grenat et je suis un labrador noir de 3 ans. Je suis né en Auvergne au **C.E.S.E.C.A.H.** (Centre d'Etude, de Sélection et d'Elevage pour Chiens-guides d'Aveugles et autres Handicapés) où je suis resté 10 semaines, le temps de boire du lait maternel et de commencer à être sociabilisé. Ensuite, j'ai été remis à l'association Handi'Chiens à Marcy-l'Etoile. Ma formation s'est déroulée en deux temps : 16 mois en famille d'accueil (la mienne a été une famille recomposée avec 9 enfants) pendant lesquels j'ai accompagné ma maîtresse partout (bus, restaurant, cinéma...). Elle m'a inculqué les règles de base : rapporter les objets, ne manger que ce qu'elle me donne, ne pas aboyer. Ensuite, j'ai été repris en chenil (mon lycée professionnel en quelque sorte) avec un éducateur canin où j'ai appris le déplacement à côté d'un fauteuil roulant et 52 commandes pour faciliter la vie de la personne avec laquelle je partagerai une dizaine d'années. J'ai été adopté par ma nouvelle Maman le 9 octobre 2013 et depuis nous sommes inséparables.

Voici ma journée type. Je me lève à 6h15. Je vais donner un bisou à Maman pour la réveiller et si cela ne suffit pas, je lui lèche les doigts. Si elle me dit que ce n'est pas l'heure (cela arrive à peu près deux fois par semaine, les humains sont parfois bizarres), je sais que je peux me rendormir au pied du lit pendant une bonne heure. Quand Maman se rend aux toilettes, je donne un bon coup de tête pour refermer la porte derrière le fauteuil et quand j'entends le signal, je sais qu'il faut que je tire sur la corde attachée sur la poignée pour la libérer. Le matin, tout est minuté, Maman prend sa douche sous ma surveillance. Dès qu'elle en sort, je lui tends la pochette à croquettes et dès ce moment, je sens que la journée va être bonne ! Je lui donne ensuite la ceinture lombaire, les chaussettes et les chaussures.



On est prêt à sortir pour le « cadeau » du matin et je suis responsable de l'ouverture et de la fermeture de la lourde porte de l'appartement. A notre retour, Maman prend son petit déjeuner, je lui apporte ses médicaments, puis je lui retrouve son téléphone pour qu'elle puisse aller travailler. On fonctionne sur le rythme de trois jours en télétravail et deux jours où je ne revois Maman qu'en fin d'après-midi. Pendant la journée, je me repose, je fais la sieste et je n'oublie pas de faire mes exercices physiques (machouillage de mes os ou lançage de peluches !). Quand Maman travaille à la maison, je me roule en boule et veille sur elle, couché contre son fauteuil. Bien sûr, je reste en alerte au cas où elle ferait tomber un objet (un journal, des clés, un bouchon de stylo ou même une

pièce de monnaie). Je vois bien que Maman est plus heureuse et dit moins souvent « aïe ! » car elle n'a plus à se baisser. Moi, cela ne me dérange absolument pas. Il y a des jours où j'aurais bien aimé qu'elle laisse échapper plus de choses. En fin d'après-midi, on ressort pour une longue promenade. Maman m'habille avec ma cape de « Super Chien » et comme je suis très sage, je me tiens en laisse tout seul et je marche à ses côtés. Dans les passages étroits, je sais effectuer un demi-tour et enclencher une marche arrière pour ne pas quitter Maman des yeux. En ce moment, je suis en train d'apprendre à la tracter quand elle est en fauteuil manuel et qu'elle s'agrippe à mon harnais. J'ai la capacité d'apprendre plein de nouveaux jeux... On rencontre souvent les voisins (humains et chiens) et on discute beaucoup. Comme le dit Maman et grâce à ma bonne bouille, je suis le « petit plus qui la rend visible et rend le fauteuil invisible ». Heureusement que je suis là, sinon elle serait toute seule et n'aurait droit qu'à la visite du kiné le soir. A notre retour, j'ai droit à une séance de broassage avant mon dîner. Puis Papa rentre et prend le relais. D'ailleurs, c'est avec lui que je ressors avant la nuit car Maman est fatiguée et elle a froid quand il n'y a plus de soleil. Je sais que je la laisse entre de bonnes mains et que je peux aller me reposer... sans oublier de monter sur ses genoux pour le gros gros gros câlin du soir !

Pour finir, on va aborder un sujet tabou : la paye ! Je suis rémunéré en croquettes et en os à mâcher mais aussi en caresses et en compliments. Les humains me cataloguent comme un « chien de travail » mais honnêtement, je trouve que je passe toute la journée à jouer et à faire des bisous à Maman. Si c'est cela, une vie de chien ?...



**Grenat** (témoignage recueilli au total insu de Nathalie, sa Maman)





# NOTES PERSONNELLES



# NOTES PERSONNELLES



## REMERCIEMENTS



Nous souhaitons remercier tout le travail pour la réussite de cette journée réalisé par :

### Les psychologues

- M Gargiulo,
- V Amelot,
- V Klein,
- V Piloti,
- A Rigaux,
- M Frischmann,
- MC Nolen

### Le philosophe

- Pierre Ancet

### Les partenaires

- L'AFM Téléthon,
- La Fondation Groupama pour la Santé,
- L'institut de Myologie,
- Le Groupe Hospitalier La Pitié Salpêtrière

### Les associations AFAF, ASL, CSC

La coordination : Evelyne Delion,

Avec Juliette Dieusaert - AFAF ; Cécile Huchet - CSC ; Philippe Hanriat - ASL



