

DOSSIER SPÉCIAL : "LE RÔLE DE L'AIDANT"

Nos proches témoignent...



L'enquête Vespa, réalisée il y a cinq ans, rappelait la lourdeur des traitements VIH et la difficulté à vivre avec une maladie qui bouscule les perspectives d'avenir, tant personnelles que familiales et sociales. Elle soulignait que, parmi l'ensemble des patients séropositifs suivis à l'hôpital, près d'un homme sur deux et une femme sur quatre vivaient seuls. Par ailleurs, la moitié d'entre eux seulement avait une activité professionnelle, et cette proportion augmentait avec l'ancienneté du diagnostic. Il serait probablement aujourd'hui intéressant de réactualiser ces constats, qui soulignaient une altération des conditions de vie (en lien avec l'isolement et la baisse de l'activité professionnelle).

De notre côté, nous avons lancé (dans le journal et sur le site de l'association) un appel à nos lecteurs pour recueillir le témoignage d'aidants et de proches d'une personne atteinte. A contrario de ces situations d'isolement, nous souhaitons plutôt mettre en évidence le rôle et le soutien de ces proches dans un parcours de soins et de vie.

Douze volontaires ont répondu (sept hommes, cinq femmes) vivant avec une personne atteinte, ou très proches d'elle. Quatre vivent en couple sérodiférent (deux couples hétérosexuels, deux homosexuels) ; deux constituent un couple séroconcordant (homosexuels). Une sœur et une mère ainsi que quatre amis ou accompagnants proches choisis par la personne séropositive ont également apporté leurs témoignages. Le désir de communiquer leur expérience et parcours singulier, selon leur spécificité, a animé les volontaires. Cette diversité n'empêche pas une restitution collective. En premier lieu, ces témoins montrent leur présence, leur écoute à certains moments précis du parcours de la personne atteinte. Un rôle qu'ils décrivent comme incontournable. Mais très vite ces mêmes témoins tiennent ensuite à évoquer les liens qui permettent aujourd'hui aux personnes atteintes de poursuivre leur chemin et d'envisager des projets : avec pour objectif une qualité de vie hors du déni, sans donner au VIH une place centrale.

Une présence pour partager les événements de la maladie et être écouté

Pour être proche d'une personne séropositive, il faut avoir été au minimum accepté comme tel. Vivre avec la personne suppose un libre choix. Et si cette liberté de "se choisir" n'existe pas, on peut craindre que l'accompagnement ne devienne un devoir, pire





un fardeau. Bref, il ne suffit pas d'être proche par l'état-civil pour l'être par le coeur et l'esprit comme le sont nos témoins ! En même temps ces proches ont dû "tenir" dans la distance ; ne pas s'épuiser malgré l'amour, l'affection bien présents. Et donc, parfois, ils ont éprouvé eux aussi le besoin de partager leur vécu, tout particulièrement à quelques moments-clés où la maladie peut mettre en difficulté celui ou celle qui vit avec une personne séropositive.

Partager l'information thérapeutique, la rencontre avec le médecin.

Laurent, séronégatif vit en couple avec six enfants : **"Je me tiens au courant, même si nos rapports sont protégés je me fais régulièrement dépister... On partage l'information"**.

Anne-Marie à propos de son fils qui vit seul, éloigné d'elle : **"On a besoin d'être avec lui, pas tout près physiquement mais proche... On parle de sa maladie, il nous parle de ses résultats, il sait qu'on est là. Je pense être au courant de sa situation médicale et il a besoin de ça ! Je suis proche de lui et de son côté, il a besoin de partager"**.

Marc, séronégatif, au sujet de sa conjointe : **"Elle avait comme "mis un mouchoir" sur son traitement, comme si elle avait du mal à digérer la situation. De mon côté je lisais les informations, je sentais de sa part des évitements, une fuite. On a**

commencé à en parler ensemble... Elle a fait un travail sur elle-même avec un thérapeute qui l'a aidé. Aujourd'hui elle lit les informations : ça s'est fait à deux ! Les premiers temps nous allions chez le médecin ensemble, le « binôme » était important, on a même pu discuter de l'allègement du traitement. Aujourd'hui elle y va seule !"

Guénoilé, séronégatif, accompagne régulièrement son compagnon au rendez-vous hospitalier : **"Je l'accompagne, je suis présent, je me tiens au courant des avancées thérapeutiques. Lui aussi est très informé, mais si je ne comprends pas il m'explique. Je peux lire ses analyses"**.

A contrario pour Kevin, séronégatif également, la démarche ne va pas de soi : **"Lui est très réservé par rapport à la maladie, j'en prends conscience et ça me fait peur. C'est moi qui suis allé à la pêche à l'information. Il ne voulait pas être accompagné chez le médecin, depuis onze ans c'était « son » problème... Et puis un jour, il m'a demandé de l'accompagner et ça m'a beaucoup touché !"**

Sur l'observance, les difficultés du traitement, la nutrition, les peurs : le proche est là !

Marie-Paule, malgré l'éloignement, est en contact permanent avec son frère isolé, sous traitement, et vivant seul à la campagne : **"Au départ et durant plusieurs années, jusqu'en 1998, il a eu une phase**



de rejet de toute forme de soins, il voulait qu'on le laisse en paix. Même durant ces années, je continuais à être présente (mais impuissante !). Je lui faisais part des avancées thérapeutiques, alors que le reste de la famille lui tournait le dos. Puis un jour il s'est décidé à commencer un traitement. Il a aujourd'hui 40 ans, il avait 25 ans au moment de la contamination... Je ressens tout ce que ça peut bouleverser dans une famille."

Laurent (six enfants), séronégatif, redoute la mise sous traitement probable de son épouse : "Sa peur des effets secondaires, je la partage. Des fois, c'est difficile, on ne peut pas ressentir ce que l'autre éprouve, on ne peut pas imaginer comment ça va se passer, l'avenir c'est l'inconnu... Si elle pouvait éviter ces traitements ! Il faudrait une vie sans stress. Je sens ses peurs et à ces moments-là, je m'en voudrais de ne pas être là".

Benoît et Alain, vivant en couple, sont tous les deux séropositifs. Benoît était en échec thérapeutique depuis plusieurs années. Ils ont vécu le Fuzéon comme le traitement de la dernière chance : "Alain a tout fait pour apprendre à me l'injecter dans le dos, sans lui j'aurais refusé le Fuzéon. Je n'ai jamais vécu seul séropositif, nous l'avons appris ensemble à une semaine d'intervalle et nous avons commencé la bithérapie en 1992. On se parlait beau-

coup, on avait besoin l'un de l'autre... Souvent c'est Alain qui prépare les médocs. Je ne rentre pas dans son jeu quand il n'a pas « la pêche »... On a tendance à se faire plaisir par des petits plats. On a changé notre mode d'alimentation à cause du VIH mais aussi parce qu'à deux on se discipline. J'ai entraîné Alain dans la prise des compléments nutritionnels. Seul, en échec thérapeutique, j'aurais eu du mal à être observant pour le Fuzéon, que j'ai pu arrêter aujourd'hui car ma charge virale est indétectable. On a à nouveau des projets et ça me fait un bien fou de parler de l'avenir..."

De son côté Alain réplique : "On savait l'observance importante, j'ai essayé d'être là au bon moment. Benoît essayait de faciliter les choses, il préparait le produit. C'était beaucoup d'attention et de temps. Il y avait des moments de tension autour de cet échec. Quand j'ai appris que sa charge virale était enfin devenue indétectable, j'ai craqué (de bonheur !). Quinze ans qu'on attendait cela. Tout le monde réussissait autour de nous... La situation était pesante pour moi, et en même temps je ne pouvais pas le faire apparaître. Avoir quelqu'un au bon moment quand on en a besoin, c'est un vrai luxe !"

Elise est accompagnante bénévole d'une jeune mère de famille, seule avec deux enfants, séropositive, en

situation précaire. L'annonce du début de traitement de celle-ci et un échange avec sa fille mise au courant de la maladie de sa mère, fut le début d'une nouvelle relation entre elles : **"Elle ne parlait jamais de sa séropositivité qu'en l'évoquant par un "ça va" convenu. Et puis un jour, elle m'a dit avoir trop vécu dans le déni et que c'était de sa faute."**

Enfin elle m'a dit : **"Tu n'as rien compris, je voulais juste que tu m'écoutes"**. Cela m'a fait changer. J'ai senti ses peurs, il fallait que ça explose. Sa fille avait découvert des documents médicaux. Elle m'appelle à ce sujet pour une rencontre à trois avec sa fille : **"Allez, maintenant on en parle !"**

"Elle a parlé de sa peur de voir découvrir sa maladie par ses enfants, de les voir souffrir... La peur de leur jugement... Aujourd'hui j'ai moi-même moins peur car je la sens plus confiante en elle et dans l'acceptation de son traitement".

La force d'une présence à ses côtés pour oser "dire ou pas dire" à son entourage

Guénolé, séronégatif, vit en couple avec Hervé : **"Avant de me connaître, il était traumatisé, ses parents n'étaient pas au courant alors qu'il était tombé malade en 1991. Il avait peur des réactions de sa famille. Quand il me l'a annoncé, voyant que ça ne changeait rien à nos sentiments, que j'acceptais, il a écrit à ses parents, à son frère, pour leur annoncer et ça l'a soulagé. Il savait que j'étais là pour l'épauler. Il ne l'aurait pas fait seul..."**

A contrario pour Christophe, séronégatif, personne n'est au courant de ce secret partagé en couple : **"Il y a encore des réticences en province, la plupart de notre entourage n'est pas au courant, y compris nos familles. C'est dur à porter ce secret partagé. Quand il a un souci, on ne peut donc pas leur en parler !"**

Ces proches nous disent que leur présence rassure : la personne se sent écoutée pour parler et partager certains moments de sa maladie.

Étape incontournable exigeant du temps, de l'attention à l'autre ; et la capacité à maîtriser parfois ses émotions et ses peurs. Exercice difficile quand "l'aidant" est lui-même affectivement impliqué dans une relation avec la personne aidée. Ces témoins rappellent que partager autour de la maladie n'est pas esquiver la difficulté, ni conforter un déni. Mais au contraire rester acteurs sans subir la situation, sans être prisonniers de ses émotions, pour s'auto-

riser à poursuivre des projets ensemble.

Faire des projets, viser une meilleure qualité de vie

Les témoins ont voulu insister sur le fait que la séropositivité ne définit pas la totalité d'une personne. Et au long cours, elle n'est plus forcément au centre de leur existence.

Alain et Benoît tous les deux séropositifs en couple : Alain : **"L'endroit où l'on vit aujourd'hui (à la campagne) est complètement lié au VIH mais on n'en parle pas tout le temps. On a chacun nos activités professionnelles. On privilégie surtout une qualité de vie qui allie travail et plaisir, sans toujours savoir de quoi sera fait demain."**



Bernard : "Cela m'a permis de garder la confiance et l'estime de moi, je me sentais aimé et me bat-tais pour rester en vie... M'en sortir pour être là quand Alain aurait besoin de moi. Ça donne du sens et c'est moteur dans la démarche. Après cet épi-sode Fuzéon, on se projette à nouveau pour des projets de voyages."

Marc (séronégatif) vivant avec son épouse parle d'une sexualité qui se veut la plus épanouie possible, accompagnée d'un érotisme élaboré ensemble. Après un incident de préservatif, il a eu l'expérience du traitement post-exposition qui lui a permis à tra-vers son corps de "mieux comprendre les difficul-tés d'observance"... "Nous utilisons le préservatif féminin, on a aussi essayé toutes les formes et les parfums de préservatifs, on les choisit ensemble, on discute de leur confort... du plaisir."

Tous les deux sont dans une recherche de meilleure qualité de vie où chacun puisse se sentir aimé et reconnu à égalité en restant autonome :

"Le plus beau des moteurs, c'est l'amour, c'est facilitant, mais c'est d'autant plus dur quand la personne se débat dans les difficultés. Il faut la

respecter, être un miroir... c'est un travail d'orfèvre où une empathie très forte est nécessaire pour sentir la moindre chose... Ça peut enclencher un rapport de forces où l'on mélange amour et recon-nnaissance, il faut rester vigilants. Mais à côté de tout cela nous avons une autre vie avec nos amis... Et puis l'enfant était à notre côté, un garçon qui a maintenant 11 ans et quand il faudra le "lui dire" ça viendra naturellement, il n'y a pas à s'inquiéter".

Marc, séronégatif, dit qu'il voulait témoigner surtout pour dire que l'amour pour son épouse lui faisait "gommer beaucoup de choses", malgré les moments de déprime qui restent difficiles à vivre. Il lui faut combattre sur tous les fronts : la maladie, les soucis. Et l'idéal pour lui serait une vie sans stress...

Mais parfois, malgré les sentiments partagés l'un pour l'autre, les projets se construisent à un rythme différent. Kevin, séronégatif : "On fait des projets mais à court terme, on ne se mettra pas à acheter une maison. Même si les sentiments sont là... Je ferais plus de projets à long terme, lui ce sont plu-tôt des projets immédiats..."

EN PLUS

En Ile-de-France et en PACA, Sol En Si soutient et accompagne les enfants et leurs familles concernés par le VIH/sida.

Leur approche ne se limite pas à aider les personnes touchées par le virus, mais prend en compte l'intégralité de la cellule familiale.

Un certain nombre de familles qui font appel à l'association sont très isolées, fragiles et vulnérables sur le plan psychologique. Elles sont reçues régulièrement par les coordina-trices pendant une période donnée pour faire face à une situation particulièrement lourde.

Il s'agit parfois de moments difficiles mais néces-saires car ils permettent l'émergence de la parole autour du VIH/sida et des difficultés personnelles ou familiales.

L'amélioration incontestable de la qualité de vie des familles due aux traitements ne suffit pas à lever les angoisses. À la suite de ces entretiens, les coordinatrices proposent à certaines de ces familles des accompagnements par des volon-taires formés et encadrés par l'association.

Sol En Si compte environ 200 volontaires actifs.

Ils assurent un accompagnement dans les situa-tions les plus variées : accompagnement de familles à domicile, parrainage d'enfants, relais d'urgence, coordinatrices, spécialistes de la petite enfance, participation aux activités des haltes-garderies, accueil vacances, animation de groupes d'adolescents ou de groupes de parole...

Tout volontaire à Sol En Si est formé à chaque étape de son parcours. Dans son action, il peut compter sur le soutien des salariés de l'associa-tion : psychologues, coordinatrices, spécialistes de la petite enfance.



POUR LES CONTACTER (RÉGION ÎLE DE FRANCE ET PACA) :

Coordination Nationale Sol En Si

9 bis rue Léon Giraud 75019 PARIS

Tél : 01 44 52 78 78 - Fax : 01 42 38 91 63

E-mail : solidarite-enfants-sida@wanadoo.fr

“Pour les relations on ne se protège pas, au début c’était compliqué, mais pour moi c’est la bonne personne... Je ne voulais surtout pas qu’il y ait cette barrière, d’ailleurs je crois que ça n’aurait pas été possible pour moi.”

Enfin Anne-Marie évoque les difficultés de son frère isolé, vivant seul à la campagne en compagnie d’animaux, tout en se montrant soucieuse de ses choix et de son autonomie :

“Les projets se limitent surtout à la bonne qualité de vie de ses animaux. On partage des choses essentielles sur l’écologie mais il parle peu. Ce serait plus facile s’il avait des revenus acceptables par exemple pour l’alimentation. Au final, je regrette ses conditions de vie, mais j’ai beaucoup de chance qu’il soit encore là et qu’il puisse vivre ses choix. Le parcours de mon frère m’a incité à être “volontaire”... Je savais pourquoi je m’étais engagée.”

Pour ces témoins, le lien affectif est donc resté moteur afin de poursuivre malgré tout leurs projets, et rechercher une meilleure qualité de vie en restant attentif au plaisir quotidien. Si le VIH intervient à certains moments (observance, information sur les traitements, hygiène et cadre de vie, sexualité...), ils essaient aussi de l’oublier pour privilégier **“l’air du dehors”**. Et se construire avec la personne séropositive une vie quotidienne le plus possible à l’abri des craintes liées à la maladie. Tout un art parfois pour ne pas épouser les peurs de l’autre....

Maintenir parfois **“une distance”** face aux événements pour rester aidant !

Alain disait : **“La situation était pesante, je ne pouvais pas le faire apparaître”**... Oui, partager le secret, l’intimité de la maladie sans forcément **“subir”**, en préservant la confiance, exige donc parfois la **“bonne distance”**, un certain recul face aux événements. Et ce malgré l’intensité des liens affectifs partagés. Distance qui n’a rien à voir avec l’indifférence. Mais qui, au contraire, va permettre de mieux dégager une marge d’action pour ne pas focaliser sur la maladie, et passer à autre chose au bon moment.

Dans cette démarche, le proche peut aspirer légitimement à être lui-même soutenu. L’un des témoins confiait : **“C’est dur à porter, on est parfois isolé, on ne sait pas comment faire, on ne peut pas parler de ses craintes à son partenaire, mon médecin n’est**

même pas au courant, dans mon cas je ne suis pas aidé”. Il peut être utile de se rapprocher des associations qui accueillent aussi les proches, proposent parfois un soutien psychologique par des volontaires, et une éventuelle orientation vers les professionnels de leur réseau*.

Les témoins ont souvent rappelé que la famille, bien qu’importante, ne fait pas tout. Parfois même les proches sont éloignés. Dans ce cas, l’accompagnement, voire le parrainage par un bénévole, peut être pour un temps une opportunité. Marianne, bénévole à Sol En Si (voir encadré page 6) a accompagné pendant plusieurs années un père veuf avec deux jeunes enfants venus le rejoindre en France. Leur mère était décédée au pays d’origine. Le plus jeune, un garçon séropositif, désarmait le père qui ne pou-



vait rien lui refuser. Marianne accueillait les enfants durant le week-end :

"Il a fallu les accompagner dans le deuil de leur mère, aider le garçon dans la prise de ses médicaments, et parfois lui apprendre le refus... On n'est pas là pour donner beaucoup de choses, mais on écoute... Aujourd'hui, ils n'ont plus besoin de moi, et je le vis bien avec le groupe de soutien de l'association. Au départ on est prévenu des difficultés, des frustrations, mais on sait aussi qu'on pourra compter sur l'accompagnement psychologique... Quel chemin parcouru, y compris pour mon conjoint et mes enfants qui ont accepté la démarche ! Tu viens pour aider et finalement tu reçois..."

Elise, elle aussi bénévole à Sol En Si, apprécie ce soutien : **"Cela cadre, ça empêche de se décourager. Il y a un psychologue qui régule. Dans cette expérience d'accompagnement, j'ai appris mes propres limites et admis mon besoin d'être aidée moi-même. J'ai appris à m'écouter moi-même et en plus ça m'a apporté beaucoup pour écouter mes**

enfants".

Il est vrai qu'il serait vain de vouloir aider l'autre, si l'on est soi-même désorienté ou submergé par ses émotions.

Enfin deux témoins eux-mêmes séropositifs ont apporté et poursuivent un soutien à un réseau, à des proches de leur entourage, également séropositifs mais isolés ; ils en éprouvent le besoin et y trouvent du ressort pour s'aider eux-mêmes !

André : "J'ai toujours eu besoin de recevoir comme de donner, rendre ce que j'avais reçu moi-même... J'y ai trouvé un ressort... Une expérience positive retirée du contraste entre la faiblesse physique et la force mentale des personnes rencontrées".

Myriam, co-infectée : "J'accueille chez moi à la campagne des personnes séropositives isolées... J'appelle régulièrement au téléphone... C'est un réflexe de solidarité, si on peut aider, on s'aide en même temps. J'ai besoin de le faire, c'est un acte qui nous revient... en restant à l'écoute et sans installer la dépendance".

En conclusion

La présence d'un "proche" permet de partager, d'être écouté, rassuré pour ne pas se laisser submerger par ses craintes. L'importance de l'aidant dans le VIH demeure encore aujourd'hui essentielle, compte tenu du nombre de personnes concernées en situation d'isolement. La séropositivité reste encore difficile à dire. Pour cette raison, partager à certains moments le fardeau quand cela est possible, apparaît toujours un besoin fondamental. Nous remercions de leur contribution les témoins et lecteurs, tous "proches" d'une personne concernée. Ils ont permis à cet article d'exister !

Les temps, les traitements ont changé. Aujourd'hui, ce soutien des "aidants" renforce les liens en s'inscrivant le plus souvent au service d'un projet visant l'avenir et une meilleure qualité de vie.

PAR BERNARD TESSIER

bernard.t@tele2.fr

* Consulter le réseau des délégations de Aides :

<http://www.aides.org/aides-pres-de-vous.php>

EN PLUS

Vivre avec une personne concernée par le VIH/sida

Depuis 2007, le Kiosque propose aux couples sérodifférents un groupe de parole qui leur est dédié. Animé par un psychologue, il permet d'aborder les questions liées à la différence de statut dans la vie quotidienne et l'intimité. Il s'agit d'un espace d'échange entre les couples concernés. Il est possible de s'y inscrire par téléphone ou par mail.

En outre des consultations anonymes et gratuites avec un psychologue et un sexologue sont proposées aux personnes vivant avec le VIH mais aussi leurs proches sur toutes les questions liées au statut sérologique.

Là aussi, si vous le souhaitez, prendre un rendez-vous par téléphone ou par mail.



POUR PLUS D'INFORMATIONS :

LE KIOSQUE INFOS SIDA ET TOXICOMANIE

36, rue Geoffroy l'Asnier 75004 Paris

Téléphone : 01 44 78 00 00

Mail : info@lekiosque.org

www.lekiosque.org



PAR AILLEURS RAPPELONS QUE LA LIGNE D'ÉCOUTE

INFOTRAITEMENTS (01 43 67 00 00)

ACCUEILLE, ÉCOUTE, INFORME SUR LES

TRAITEMENTS LES PERSONNES SÉROPOSITIVES

ET LEURS PROCHES :

DU LUNDI AU VENDREDI DE 15 À 18 H



01 43 67 00 00
DU LUNDI AU VENDREDI DE 15 À 18 H