

Cette année, le thème choisi pour le dimanche de la santé est « Ta nuit sera lumière » et il m'a été demandé de témoigner en tant qu'aidant. Je ne peux pas dissocier de mon témoignage mon mari, Jean-Luc, car, tous les deux, nous apportons de l'aide à notre fille Mélanie. C'est pourquoi j'utiliserai la 1^{re} personne du pluriel pour m'exprimer.

À la naissance de Mélanie, rien ne nous prédisposait à devenir des aidants, car tout allait bien. Mais elle a commencé à tomber à l'âge de 2 ans et demi, puis elle a perdu la marche et depuis elle est en fauteuil roulant. Ses muscles se sont atrophiés à cause d'une maladie génétique, donc beaucoup de gestes du quotidien sont devenus difficiles voire impossibles pour elle. Et c'est tout naturellement que nous lui apportons notre aide et nous continuerons tant que nous le pourrons.

Beaucoup de personnes doivent penser que l'aide physique que nous apportons à Mélanie doit nous fatiguer. Pourtant, cette fatigue physique n'est rien à côté de l'usure psychologique qui fait aussi partie du quotidien de l'aidant familial. C'est la vie en société qui fait le plus mal. D'ailleurs, beaucoup de familles ne sortent pas avec leur enfant handicapé, elles le « cachent », car elles n'ont pas la force d'affronter certains comportements.

Nous, nous ne voyons pas pourquoi, sous prétexte que Mélanie est en fauteuil, elle ne pourrait pas profiter de la vie publique et nous l'y aidons au maximum. De ce fait, il nous faut affronter les regards blessants, des mères qui empêchent leurs enfants valides d'approcher Mélanie de peur qu'elle soit contagieuse sûrement, des gens qui nous parlent de Mélanie (par exemple, pour demander ce qu'elle fait dans la vie) alors qu'elle est juste à côté. Mais, le pire, ce sont ces gens qui nous font la bise et qui lui serrent la main... Afin que cela n'arrive plus, nous la faisons passer 1^{re} et nous ajustons notre bonjour à celui qui lui a été fait !

Après tout ça, l'aidant peut paraître froid, distant, de mauvais caractère ou trop direct, mais il faut faire comprendre aux gens qu'une personne handicapée est une personne comme les autres avec ses propres limites.

Ce qui nous a le plus aidé, ce sont les pèlerinages à Lourdes, car, là-bas, nous nous rendons compte que nous ne sommes pas seuls, les malades sont considérés, ils ont les 1^{res} places aux cérémonies... Cela nous donne de la force. Donc nous avons besoin d'y aller chaque année pour nous ressourcer.

En avançant dans notre vie de famille, nous avons découvert que, au début, la maladie de Mélanie était notre nuit et qu'elle est devenue lumière en mettant en valeur des choses magnifiques, des rencontres merveilleuses et en nous éclairant sur la nature des gens.

Il y a une parabole qui résume très bien ce que nous vivons, c'est celle de la cruche fissurée :

Un vendeur d'eau se rend chaque matin à la rivière, remplit ses deux cruches et part vers la ville distribuer l'eau à ses clients.

Fissurée, une des cruches perd son eau. Toute neuve, l'autre rapporte plus d'argent. La pauvre fissurée se sent inférieure.

Un matin, elle décide de se confier à son patron : « Tu sais, je suis consciente de mes limites. Tu perds de l'argent à cause de moi, car je suis à moitié vide quand nous arrivons en ville. Pardonne mes faiblesses. »

Le lendemain, en route vers la rivière, le patron interpelle sa cruche fissurée :

- *Regarde sur le bord de la route.*
- *C'est joli et plein de fleurs ! commente la cruche.*
- *C'est grâce à toi, réplique le patron. C'est toi qui, chaque matin, arrose le bas-côté de la route. J'ai acheté un paquet de graines de fleurs et je les ai semées le long du chemin. Et toi, sans le savoir et sans le vouloir, tu les arroses chaque jour. Ne l'oublie jamais : nous sommes tous un peu fissurés, mais, si nous lui demandons, Dieu sait faire des merveilles avec nos faiblesses.*

Et c'est bien ce qu'il a fait avec Mélanie, car, si elle n'avait pas été comme elle est, nous n'aurions jamais eu ces jolies fleurs qui ont égayé notre chemin.

Merci !!
Monique HOGUET