

Sandrine, proche aidante

Du jour au lendemain, je me suis retrouvée à devoir assumer un papa qui n'était pas âgé, mais qui est devenu tétraplégique à cause d'une infection sur plaie ouverte. Depuis ce moment, j'ai tout assumé, géré le quotidien, continué à gérer ma boîte comme je pouvais, essayé de m'en sortir et cela pendant 15 mois jusqu'à son départ avec Exit (Association suisse pour le Droit de Mourir dans la Dignité) qu'il a fallu également organiser. En fait, cette partie de ma vie me rappelle un peu le roman « Le barrage contre le Pacifique » de Marguerite Dumas : vous avez un espèce de tsunami qui vous tombe dessus et puis vous essayez, avec une pelle, un seau et un râteau de faire ce que vous pouvez. La priorité pendant ces 15 mois dans ma vie, ça a été mon père et je me suis retrouvée à devoir assumer quelqu'un qui ne pouvait plus prendre soin de lui du tout.

A l'époque, je me suis organisée dans mon quotidien comme j'ai pu. J'ai improvisé et tout a été fait dans l'urgence, tout le temps. J'ai essayé de faire comme je pouvais, mais il n'y avait rien, pas de structure adaptée, et ça me donnait l'impression que tout le monde essayait de se débarrasser des problèmes que nous rencontrions alors. D'après les médecins, mon papa ne pouvait pas s'en sortir, mais j'ai bien compris qu'il n'allait probablement pas mourir tout de suite. A ce moment-là, pour moi, c'est comme si on me disait : « On ne veut pas en entendre parler, on n'a pas de structure adaptée ». Du coup, mes obligations personnelles n'existaient plus. Dans une situation comme celle-ci, vous n'avez plus de vie, vous essayez juste de tenir physiquement. Tous les domaines de ma vie ont été touchés : ma vie personnelle, mes finances, ma santé, tout. En fait, je n'existais plus. Je pense d'ailleurs que c'est ce qui a été le plus dur. Le/la proche aidant-e n'existe pas et souvent, il/elle ne parle pas car il/elle ne sait pas qu'il y a d'autres personnes qui vivent les mêmes difficultés. En plus de ça, il/elle culpabilise de ne pas faire assez, de ne pas faire assez bien. Moi, si on m'avait demandé ce qu'on pouvait faire pour moi, j'aurais répondu : faire mes courses, faire à manger de temps à autre, m'écouter, me donner un coup de main pour m'aider à trouver des structures adéquates. Mais sur le moment, vous êtes dans l'urgence et vous ne pensez pas à demander du soutien.

Pendant tout mon cheminement, j'ai vraiment eu l'impression que personne ne contribuait à l'accompagnement de mon père. Je me sentais seule et j'ai également dû énormément gérer émotionnellement parlant. Paradoxalement, heureusement que mon père était souvent dans des délires induits par la morphine parce que pendant ces moments-là, il ne souffrait plus. Je peux vous dire quand sachant cela, vous êtes soulagé-e. Il y a une chose pour laquelle il a eu de la chance, je trouve, dans le parcours de sa maladie, c'est la présence de ses amis officiers

qui ont toujours été autour de lui pour l'aider. Je sais que cette présence a été bénéfique pour lui.

Pendant toute la maladie et tout mon parcours de proche aidante, j'ai géré, vraiment. Le mois avant qu'il décède, quand j'organisais son enterrement alors qu'il était encore vivant, j'ai eu tendance à boire un peu plus qu'à l'accoutumée, le soir, pour essayer de tenir. C'est vraiment horrible d'organiser l'enterrement de quelqu'un qui est encore vivant. Tant qu'il fallait tout donner pour soutenir mon père, je le gérais très bien, mais ensuite, j'ai connu un immense contrecoup et je l'ai payé très cher. Le jour de l'enterrement, je l'ai vécu comme si c'était fini pour la proche aidante que j'étais alors que les effets de fatigue et de surcharge durent encore très longtemps après. C'est d'ailleurs seulement après sa mort que j'ai réalisé que j'étais devenue une proche aidante. Je n'ai jamais formulé ainsi tout ce que je faisais pour lui. En plus, je n'avais pas de référence, je ne crois même pas que le mot me serait venu à l'esprit. De toute évidence, je n'aurais pas fait le lien alors qu'il est primordial que les gens en soient conscients.

Avec du recul, je me rends compte que pendant toute cette période, je n'avais plus aucune source de satisfaction. Il n'y avait que l'urgence, le devoir, la lutte, tenir physiquement, mettre un pas devant l'autre et ne pas penser plus loin que ça. L'être humain a vraiment des ressources insoupçonnées mais en revanche, le prix à payer est monstrueux ! Je me suis épuisée, complètement. J'aurais dû prendre plus de temps pour moi, mais j'étais vraiment dans l'urgence tout le temps et donc incapable de le faire véritablement. C'est très difficile quand vous êtes seule, il faudrait pouvoir passer le relais, pouvoir organiser un emploi du temps gérable. Il faudrait vraiment que ça devienne un réflexe d'aller sur le site de PA-F, de se renseigner et de ne pas se laisser déborder.

Cette image de sacrifice, finalement, c'est beau si on l'a choisi. Mais quand vous ne choisissez pas cette situation, c'est une autre problématique. C'est la problématique du bon soldat : vous vous niez, vous n'êtes plus une personne. Il n'y a absolument rien de grandiose au sacrifice qu'on vous a imposé. Et être proche aidant-e, ce n'est jamais un choix !

Je pense vraiment que nous sommes tous et toutes concernés-e-s par cette problématique. Il ne faut pas se laisser réduire au statut de « proche aidant-e » et surtout, il faut pouvoir déculpabiliser et se changer les idées. Il faut que quelqu'un puisse vous dire de débrancher. Quand on est dans la situation, on ne le voit pas, on est en mode automatique. Vous devenez responsable tout le temps, alors il faut pouvoir rire ou sortir boire un verre. Et surtout, ne pas oublier qu'il est parfaitement acceptable de pouvoir dire : je ne peux pas ou je ne peux plus.