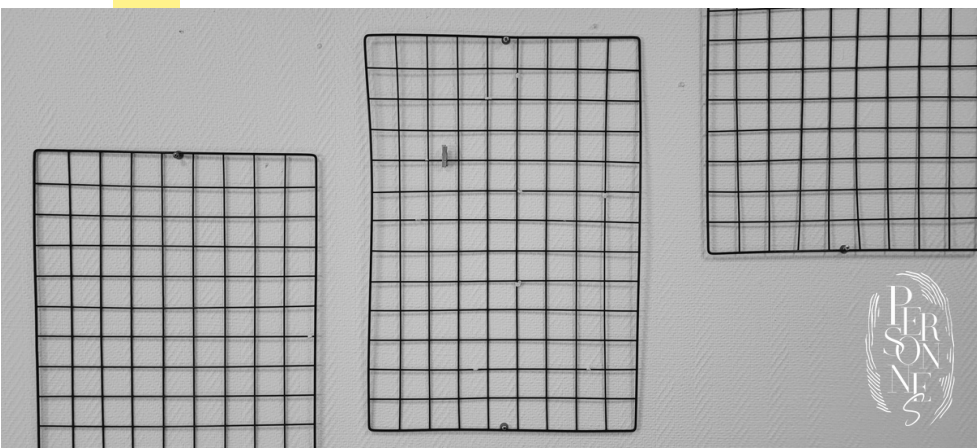


Valérie, les vaguelettes, les litotes, et...

Deuxième partie

Combien de temps s'était écoulé depuis que nous étions assis là, "Valérie" et moi, chacun dans son fauteuil de récupération hors d'âge, dans ce local à l'ombre du soleil d'été qui se renforçait en ce mois de juin sur Vandoeuvre-lès-Nancy ? Depuis combien de temps "Valérie" me disait-elle tout pour mieux ne pas me dire la vérité ? Depuis combien de temps "Valérie" me disait-elle tant et tant de menues vérités, pour tout d'un coup, dans une phrase telle un énième vaguelette indistincte, nous submerger...



Un Récit
PERSONNE
Le média qui écoute

« Je ne dirais pas que je suis heureuse. Je suis mariée, mon mari est en Ehpad. J'ai pas été heureuse. Maladie dégénérative. J'ai géré tout toute seule. Après je ne suis pas heureuse. Je dois m'occuper de tout toute seule. Quand tu vivais à deux et là tu te retrouves toute seule. J'ai pas le droit d'être payée. Comme je suis aidante, je n'ai pas le droit d'être payée. Comme je suis sa femme, j'ai pas le droit d'être payée.

Parfois je parle aux aidants aussi.

Pour être heureuse, il faudrait enlever la maladie qu'il a. Mais ce n'est pas possible. Qui c'est qui me remonte le moral ?

C'est pour ça que je dis que tant que je suis en bonne santé je bouge. Je ne sais pas ce qui va arriver après. Quand tu vois les gens dans quel état ils sont là-bas, tu te demandes comment tu vas être, toi. Il est en Ehpad depuis 2017. Il est tombé malade en 2014. C'est pour ça que je dois pas être malade moi, parce que qui s'occupe de moi ? Pour avoir le moral, bah je sors. J'ai deux vies. Là-bas à l'hôpital je suis au ralenti. Je dois faire attention à ce que je fais, à ce que je dis. Ici je suis active. Ce qui me rendrait heureuse, ce serait de déménager. Là c'est trop petit. J'ai eu de bons souvenirs avec mon mari. J'ai trouvé en vitesse de déménager. Là c'est calme mais trop petit. Je voulais être tranquille. On sait ce qu'on quitte, on ne sait pas ce qu'on reprend.



Mon mari travaillait chez Fenwick. Il est tombé malade à 58 ans. À l'Ehpad, il est bien pris en charge. Je vais le voir tout à l'heure. Trois ou quatre fois par semaine. Je vais voir comment ils s'occupent de lui. En 2018 il y avait plus de monde, plus d'aides-soignantes. Ça promet pour nous plus tard.

Mon mari faisait son sport et il marchait. Moi j'allais à la piscine. Pendant trois ans il y avait des auxiliaires de vie à la maison et je m'en occupais la nuit. Mais il fallait tout le temps quelqu'un. C'était dur. Il ne fallait pas le laisser tout seul.

À la piscine je mets des bouchons pour ne pas entendre les bruits. Je ne veux pas prendre d'antidépresseur pour ne pas être dépendante, donc c'est sport. Dans ma vie, je suis beaucoup frustrée.

Ces maladies, on ne peut rien faire. Elles évoluent jusqu'au jour où c'est fini. Il n'y a pas de traitement. Je vois le médecin et la psychologue de mon mari. Je fais le maximum car je ne sais pas ce qu'il va m'arriver à moi. »

Les demi-phrases vont bien essayer...



Ce serait bien que je retravaille à mi-temps, faire mes heures, mais avec les horaires pour pouvoir le voir. Des horaires à la carte. La maladie de Batten, il ne voit pas les messages devant. Il faut du monde pour s'occuper de lui. Il a peur, il crie. Avant il marchait, maintenant il ne marche plus. Je dois gérer ça, accepter. C'est pour ça que je sors, pour accepter. Et que je prends ma plante pour dormir. Ça crie dans le service, c'est pas calme. Parfois je parle toute seule, parfois il répond, parfois il ne répond pas. Avant que j'arrive je suis déjà angoissée, je ne sais pas s'il dort ou pas, s'il est levé ou assis. Quand je suis chez moi, je suis angoissée parce que je suis toute seule. Là-bas c'est autre chose.

« Pour lire, je vais parfois dans les parcs. J'aime bien avoir le monde mais j'aime bien avoir le calme. Alors je mets les bouchons. Sinon ça crie trop. »

Mais elles savent qu'elles ont perdu.

« On est séparés de fait de mon mari donc j'ai le droit au RSA. Mais des fois je suis divorcée. J'ai son nom, j'ai son nom sur la boîte aux lettres. Mais je ne vis pas avec.

Des IRM en 2017. Le médecin lui a dit. Là je ne sais pas s'il voit ou pas. Même avec des lunettes il ne verrait pas. C'est le cerveau qui décide d'envoyer devant. C'est lui le cerveau qui fait tout.



Dans la vie il faut que je décide moi-même les choses. Je ne peux pas lui demander conseil. C'est à moi de décider sans me tromper.

Je garde pour moi. Pas évident de se confier. À part les aidants qui sont là-bas. On se connaît, on se croise et on parle. Ils voient que cela évolue. Les autres me parlent de leurs problèmes, et j'ai les miens. Je les écoute. Les gens c'est plus facile car ils sont plus âgés. Moi je suis plus jeune. Parfois on croit que c'est mon papa alors que c'est mon mari. Je suis bien dehors, cela aide à penser moins. L'hiver c'est pire, j'aime pas. Tant qu'il mange ça va. Parce qu'après...

Si je vois qu'il est bien réveillé je reste. S'il s'endort, je file. S'il s'endort c'est plus facile pour moi de partir. Des fois il ne s'endort pas alors je reste. Je sais quand j'arrive, je ne sais pas quand je pars. Pendant un an il a eu quelqu'un dans sa chambre, c'était dur. Heureusement maintenant il est seul.

Je vis au jour le jour, c'est à cause de ça. Je ne programme pas trois jours après. Je ne sais pas s'ils vont m'appeler, ce qui peut arriver. Ça dépend des fois. Avant on marchait au jardin, maintenant on ne peut plus. Maintenant il ne me reste que la chambre, c'est le périmètre.

Le pire c'est après. Je m'attends au pire. Quand la personne ne peut plus manger. Il faut savoir rentrer chez soi et oublier ce que tu as vu pour dormir. Donc on fait autre chose. On essaie. Quand je vois des gens avec des béquilles qui se plaignent. Ça me fait rire. Ça se remet. C'est rien par rapport à ce que je vis, moi. La personne malade, elle ne se rend pas compte. Ce sont les aidants. Moi je vois. S'il ne peut plus manger, je sais qu'ils ne pourront pas le forcer et qu'arrive la fin. Pour l'instant il mange. S'il fait une fausse route cela peut être dangereux. J'ai plus le droit de lui acheter de gâteau. La seule chose que je ramène c'est ma présence. Il ne m'attend plus comme avant. Là, il ne m'attend plus.

Je suis en colère de savoir pourquoi il a eu ça. Je ne sais pas. Même les grands chercheurs, ils ne savent pas. J'aurais bien voulu le savoir, pourquoi les neurones se détruisent. Tu n'as pas les messages, tu ne fais rien. À cause de son cerveau, il est prisonnier au lit. La piscine, cela me défoule dans l'eau. Je me défoule dans l'eau, je suis bien. »

Alors, pour terminer...

« Il faut sortir un maximum pour oublier sa vie. Ça remplace les médicaments. »

Il restera toujours les autres à regarder...

« Ceux qui n'ont pas à manger, pas de lit, pas de maison, c'est pire que moi comme vie. »

Les Cahiers
PERSONNE
Le média qui écoute

**Les préjugés hurlent,
écoutons plus fort**

Plaçons la reconnaissance et le respect dus à chaque personne au cœur de la vie publique.

Questionnons le « système » : nos organisations sociales, politiques et économiques ainsi que nos préjugés.