

Les conjoints face à la maladie chronique « la BPCO » par Odette Grosjean Arairlor 11 janvier 2018

L'implication des aidants dans la maladie chronique

Lorsque j'ai découvert la maladie de mon mari en 2005 environ, j'ai interrogé mes filles infirmières qui m'ont expliqué rapidement ce que c'était, mais en même temps m'ont conseillé de me rapprocher d'associations de personnes qui partageraient la même chose que moi car cette pathologie ne se guérit pas, c'est une maladie chronique, ce que j'ai fait en cherchant sur internet d'abord. Quelques années ont passé, la BPCO avançait progressivement, j'ai alors intégré une association de patients et j'ai sympathisé avec une dame qui manifestement se posait les mêmes questions que moi.

En 2011, au cours d'un déjeuner qui a suivi une assemblée générale à Nancy, nous nous sommes trouvées toutes les deux à la table de deux pneumologues un nancéen et un messin que je connaissais puisqu'il suivait mon mari. Au cours du déjeuner, nous avons échangé avec eux et nous leur avons dit : « dans ces réunions on ne parle que des malades et de la maladie et nous les conjoints où sommes nous ? on nous oublie ». L'un et l'autre ont eu l'honnêteté de nous dire « vous avez raison nous n'y pensons pas souvent ». Le professeur POLU nous a donné l'adresse mail de son épouse une kiné afin lui écrire nos interrogations et le docteur CERVANTES s'est adressé à moi me demandant de lui adresser également notre texte. C'est ainsi que ma vie de conjointe de malades a démarré, j'avais une « existence », j'allais pouvoir mettre des mots sur mes interrogations, ma peur de l'inconnu, on allait m'aider car j'avais bien compris que cette maladie ne se guérissait pas, qu'il fallait que je l'assimile pour aller dans la durée, comprendre et aider mon mari et continuer ma vie.

Comment aider les conjoints lorsque l'on est seul car le médecin traitant vous protège de trop, il a peur de vous dire la vérité. Certes tout le monde ne peut pas l'entendre mais c'est le seul moyen d'avancer à deux puis en famille, avec les enfants, les petits enfants, les amis, les voisins car tout naturellement vous allez prendre conscience qu'il y avait un avant qui s'échappait, qui ne reviendrait jamais et un après à vivre au quotidien. Il est impératif de conserver son réseau, la maladie exclut, elle ronge si vous n'êtes pas vigilants . On apprécie tout « autrement », il est indispensable de tout nommer, sa satisfaction, son amour, sa peur, sa colère, sa lassitude, sa révolte, d'attendre le bon moment pour en parler à l'autre et être aussi

prêt à entendre ses doléances. Tout vous traverse l'esprit, pourquoi moi ? j'ai travaillé toute ma vie et « je ne pourrais profiter de rien ». Alors on fait quoi ? on se ressaisit et on dit les choses.

Depuis 2012 je participe à la journée mondiale de la BPCO qui se déroule à l'hôpital Schuman et le docteur CERVANTES me demande d'intervenir régulièrement pour donner le point de vue des conjoints de malades vivant le quotidien. La dernière intervention c'était en novembre 2016, ce fut la dernière, presque un testament, mon mari était présent dans la salle, 5 mois après il décédait. J'avais eu un pressentiment j'avais résumé notre parcours le sien le mien, celui des enfants.

« Cette BPCO est désormais mienne, elle l'est également pour notre famille notre entourage. Personne ne peut l'occulter, elle s'est imposée à nous. A certains moments elle me dévore, il m'arrive de la haïr, mais cela ne dure pas. Par contre, elle a renforcé mes convictions quant au rôle invisible et essentiel des aidants, des conjoints face à cette pathologie lourde.

Je reviens sur « notre quotidien de couple », à dessein j'utilise « notre quotidien » car c'est une maladie qui est nécessairement partagée, elle se vit surtout à deux. Les enfants n'ignorent rien, cependant même adultes ils doivent être protégés, nos difficultés ne sont pas les leurs, toutefois ils ne sont pas dupes car cette maladie invalidante nous a contraints à tout revoir, les traditions familiales sont mises à mal au fur et à mesure de la progression de la maladie, les sorties, les précieuses vacances où traditionnellement on partageait tout, où l'on faisait des réserves de bonheur, souvent pour l'année, nous ont astreints à tout reconsidérer, puisque nos déplacements deviennent trop compliqués. Alors par respect et par amour, pour eux, on minimise nos difficultés physiques et morales.

Par contre nos échanges sont devenus différents ils nous ont formés à la haute technologie informatique.... nous sommes devenus des professionnels des messageries et de l'immédiateté des envois, nous partageons tous leurs déplacements, leurs découvertes, leurs photos grâce à WhatsApp une autre richesse s'est offerte à nous, elle a renforcé nos liens familiaux.

Au cours de ces trois années écoulées, non seulement je suis devenue la « principale supportrice » de mon mari que j'aide au quotidien, mais je rencontre aussi quelques malades lors de permanences dans les hôpitaux. J'échange avec eux sur les bienfaits de rejoindre et d'adhérer à une association de patients qui vivent la même pathologie.

Pourquoi cette pathologie m'a-t-elle enrichie ? Comme je viens de vous le dire, d'une part mon implication dans une association d'insuffisants respiratoires RESPIRATION57 en l'occurrence, d'autre part la découverte et ma participation en qualité de conjoint de malades, aux séances d'EDUCATION THERAPEUTIQUE avec ARAIRLOR. Ces rencontres sont déterminantes et nous aident à décrypter un vocabulaire, des gestes, des attitudes à avoir que l'on ne sait pas mettre en pratique sans explication.

Au fur et à mesure de la progression inéluctable de la BPCO, le quotidien, la vie en général se complexifie, tout doit être vu autrement. Il y a l'avant et tout doucement on glisse, qu'on le veuille ou non, dans l'après, à construire chaque jour. Certes la maladie était connue, elle avait été anticipée, mais désormais on est dans le réel et rien ne se passe tout à fait comme imaginé. Le quotidien, où le rôle de l'aidant est essentiel car il doit s'appliquer à éviter l'isolement ; il faut entretenir des liens d'amitié pour rompre la solitude, il faut se battre contre la sédentarisation, garder quelques sorties, certes adaptées (exemple des petites courses) et conserver ainsi une vie sociale. Il arrive au malade de ne pas être d'accord mais il faut argumenter, ne pas perdre de vue que l'extérieur enrichit. Nous devons gagner contre la maladie, même si au fond de son cœur on sait pertinemment que ce sera presque mission impossible, ne pas baisser les bras, rebâtir une vie différente.

La notion de réseaux de vie sociale repose essentiellement sur les tout proches naturellement. Il faut être ingénieux, ne pas trop donner au point de s'épuiser car « le conjoint, l'autre » doit aller dans la durée, il a aussi besoin de ses propres respirations car les sorties partagées se raréfient (cinémas, concerts, musées, restaurants, voyages, petites promenades), tous les projets s'éloignent. Mais il est indispensable de rebondir, d'être astucieux pour que certains jours parfois ternes, redeviennent lumineux. Il faut beaucoup d'imagination, être créatif, chaque moment doit être différent.

L'autre apporte l'extérieur, il raconte les personnes rencontrées, il décrit ses promenades. Dans l'avant, elles étaient faites à deux, désormais elles sont plus brèves, mais elles peuvent quand même être partagées.

A ce propos, un petit conseil personnel, lors d'une marche, faire des photos du bel endroit connu de l'autre, un lever de soleil éclairant les nuages, un banc de brouillard sur une rivière, des oiseaux dans les champs, un jardin public que l'autre connaît, cela redevient des moments de partage qui permettent les échanges.

Mon expérience me fait dire que ce qui a existé et partagé à deux dans « l'avant », est le socle essentiel sur lequel on doit s'ancrer pour traverser le présent, que je nomme même « ce saut dans l'inconnu ».

Un autre exemple, des photos qui défilent en permanence sur l'écran du micro, enfants, petits enfants, famille, voisins, voyages exceptionnels, fêtes, etc... nous font revivre l'avant, un détail qui nous revient, qui enrichit nos journées parfois moroses, les souvenirs pullulent et chasse le cafard et la colère.

Il me semble fondamental que le conjoint dépasse son amertume, ses propres questions qui n'auront jamais de réponse. Il est indispensable qu'il se préserve pour continuer à donner. Il doit s'imposer une ou deux activités, un temps, un lieu, un refuge où il se ressourcera, s'oxygénera lui aussi.

Une suggestion m'a été donnée par un soignant « bloquer dans son agenda une journée par semaine en y annotant « pour moi » en rouge pour que cela vous saute aux yeux en découvrant votre planning.

Pour tout avouer j'ai essayé de me l'appliquer, ce ne fut pas un succès mais cela m'interpelle, me fait réfléchir à tout ce que j'ai déjà donné au cours de la semaine écoulée, alors je souris... et je prends des résolutions

Avant de terminer, permettez moi de remercier le pneumologue de mon mari et son équipe qui m'ont entendue il a plusieurs années lorsque je découvrais la maladie la BPCO au nom hermétique. Je me posais déjà des questions sur la place des conjoints « on écoute que les malades disais-je et nous »?... Je n'imaginai pas que plusieurs années après je vous raconterais mon parcours de conjointe de malade qui m'a fait grandir, qui m'a enrichie, grâce à mon expérience, j'ai un nouveau regard sur l'autre.

*On n'est jamais aussi heureux que dans le bonheur qu'on donne, donner c'est recevoir disait
l'Abbé Pierre*

J'ai omis de vous dire dans mon exposé que notre famille a eu pendant depuis 18 mois les derniers, un nouveau compagnon qui s'est imposé à elle. Il s'appelait « oxygène» certes il fut quelque peu encombrant et bruyant avec ses 15 m de tuyaux, mais ce fut la VIE, NOTRE BELLE VIE A DEUX.