



Vie à deux : des intimités respectées dans un espace aménagé

Cela fait bientôt 5 ans que Marc est malade. Je voudrais vous parler de la façon dont moi, son épouse, je vis ce bouleversement de notre vie de couple, et ce que j'ai essayé de faire sur le plan pratique.

Au début, passé l'effondrement provoqué par le diagnostic, quoique non, curieusement, il n'y a pas eu véritablement d'effondrement, il y a eu une sorte de soulagement au moment du diagnostic. Enfin on pouvait mettre un nom sur la maladie. Finis les moments d'espoir suivis de déception, finies les errances dans les couloirs des hôpitaux, fini de scruter à la dérobée les expressions des médecins en essayant de deviner ce qu'ils allaient ou n'allaient pas nous annoncer ! Cette maladie s'appelle la MSA. Marc souffre de la MSA. A partir de ce moment-là on sait contre quoi on se bat ! Il s'agit de faire face, de ne pas faiblir, d'affronter les difficultés courageusement. Pour Marc d'abord, pour nos enfants, mais aussi pour moi. Je n'ai pas le choix !

Mais la bonne volonté, le positivisme et le courage ne suffisent pas. Trop vite arrivent l'abattement, le découragement, la colère, l'agacement mutuel. Voilà contre quoi il faut se battre. Et vivre tous les jours et toutes les nuits car, dès le début de sa maladie, Marc a eu des troubles du sommeil : sommeil très agité, réveils nocturnes fréquents, etc....

Le ressentiment s'ajoutant à tout le reste la vie courante devenait difficile.

Notre logement n'était pas pratique. Il comporte plusieurs escaliers intérieurs dont un qui mène à notre chambre. Cela suffisait à rendre les choses terriblement difficiles pour Marc et stressantes pour moi (il a fait de nombreuses chutes avec des conséquences plus ou moins graves)

Mais surtout, je rêvais d'un endroit où je pourrais être seule, pouvoir dormir, lire, écouter de la musique, ne rien faire. Un endroit où je pourrais récupérer, me reposer, me retrouver, "recharger mes batteries". Marc m'a dit que lui également aspirait à la même chose Un endroit où il pourrait se laisser aller, seul, sans avoir à faire d'efforts. Car il en fait, même avec moi, il voulait pouvoir se laisser aller sans témoins, même moi.

J'ai donc contacté une entreprise qui nous a proposé d'agrandir en ajoutant une chambre et une salle de bains de plain-pied.

La chambre s'ouvre directement sur une salle de douche, avec toilettes, dans laquelle Marc peut entrer avec son fauteuil manuel, toutes les ouvertures étant de dimensions supérieures aux normes. Cette douche sans rebords, munie d'un tabouret scellé au mur, est en fait une petite pièce en elle-même. Le



sol antidérapant est légèrement incliné, de façon que toute l'eau s'évacue facilement. Le lavabo est dans le couloir menant à la chambre, (lavabo et toilettes étant bien entendu adaptés)

Actuellement, Marc a pris logement dans son « espace de vie » à lui. Il y est souvent - quand il est fatigué ou quand Il veut être seul. Il apprécie de pouvoir s'y retirer, ou de se joindre au reste de la maison quand il le souhaite, pour le plaisir. Quand il a envie de partager des moments. Et moi, je respire, je ne tremble pas au moindre bruit. Je suis plus Zen, plus disponible pour l'aider.

M. B