

Le combat d'une vie

Synopsis

1ère partie : Histoire de notre famille

Notre père est natif de la ville d'Amiens et a effectué toute sa carrière au sein du commissariat à l'énergie atomique, en qualité de technicien principal.

Notre mère est native de la ville de Tunis et a travaillé au commissariat à l'énergie atomique, en qualité de secrétaire de direction.

Ils se sont rencontrés sur leur lieu de travail et ils ont décidé de se marier et de fonder une famille, en 1964.

Ma sœur, Carole, est née le 19 mai 1965 à Issy les Moulineaux, et exerce la profession d'avocat.

2ème partie : Mon portrait

Je suis né le 18 août 1969 à Saint Maurice dans le Val de Marne.

J'ai passé toute ma vie à Clamart dans une petite ville des Hauts de Seine.

Après des études dans une école de commerce, j'ai travaillé dans différents secteurs d'activité.

3ème partie : Mon histoire

L'éducation et les valeurs que nos parents nous ont inculquées, ont toujours reposé sur le respect, la tolérance et la générosité.

Notre métissage culturel m'a fait prendre conscience de l'importance du partage et de la richesse de l'humanité.

Cette ouverture d'esprit m'a permis d'être altruiste et d'aimer l'homme quelque soit sa nationalité, sa couleur de peau ou encore sa religion. J'ai toujours aspiré à un monde de paix et toujours eu une profonde aversion envers la bêtise humaine.

Je pense que le vécu de nos parents, principalement notre père, avec le drame qu'il a vécu durant la deuxième guerre mondiale (bombardement de la ville d'Amiens et réfugié de guerre) a inconsciemment influé sur ma personnalité, et orienté mon aspiration profonde pour un monde de paix.

Mes rencontres et ma soif de justice m'ont conduit à donner du temps à mon prochain. En témoigne ma participation à des projets humanitaires et mon rôle de médiateur pour ma ville dans le but de soutenir la jeunesse.

A l'âge de 25 ans en 1994, ma présence à une conférence à PARIS sur le proche orient, intitulée : « la rencontre de l'étoile et le croissant » a bouleversé ma vie.

L'espoir de paix qui régnait au proche orient à cette époque a été pour moi et jusqu'à ce jour, un rêve qui j'espère deviendra réalité.

De par mon vécu, j'espère pouvoir participer un jour, à l'organisation d'une rencontre entre les deux frères.

En 2002, j'ai eu la chance d'être papa d'un magnifique petit garçon qui a été pour moi un cadeau du ciel, David.

Depuis sa naissance jusqu'à aujourd'hui et pour toujours, il est et restera, ma fierté et mon bonheur absolus.

Des années plus tard, plus précisément en 2005, nous avons été confrontés à la maladie et au vieillissement de nos parents. J'ai dû faire face à un choix terrible, à savoir m'occuper de mes parents ou les abandonner.

Cette prise de décision a été un moment très pénible dans ma vie, car je savais, quelque soit la décision prise, ma vie future allait en pâtir.

En honorant nos parents, en les chérissant, en les protégeant, j'ai essayé au travers de mon expérience vécue, de rendre hommage et surtout d'être à la hauteur de l'amour, qu'ils nous ont donné, depuis notre naissance jusqu'à ce jour.

Ma détermination et ma force de caractère, ont eu raison, disons-le, des décisions prises pour ma famille et de l'impact de ce virage sur ma propre vie.

4ème partie : Le basculement vers une période difficile

J'ai toujours eu cette volonté et ce tempérament de gagnant et de boxeur, de ne pas lâcher et de me battre jusqu'au bout.

Or, parmi les successions de batailles, il nous arrive parfois des coups durs, comme de se retrouver face à la maladie, et notamment celle de nos parents, qui représentent les êtres les plus chers de notre vie.

On pense souvent que nos parents sont éternels, et qu'il sera toujours possible de les voir et de partager avec eux notre vie future.

Mais le temps fait son travail, hélas tout le monde est mortel, et la maladie nous prépare d'emblée, à cette phase fatidique de la vie d'un être humain...

En 1996, puis jusqu'à 2005, l'état de santé de notre mère s'est dégradé progressivement. De 2005 à 2007, l'état de dépendance et d'handicap de notre mère est devenu de plus en plus important, nécessitant une présence constante.

Mes parents vivaient dans un appartement au quatrième étage sans ascenseur.

Notre mère, depuis 2005, présentait des difficultés pour se déplacer à son domicile, puisqu'elle se déplaçait en déambulateur.

Elle ne pouvait plus descendre les escaliers, et ses déplacements vers l'extérieur, s'effectuaient par le biais d'une chaise portoir avec deux ambulanciers.

En 2007, l'état de santé de notre mère s'est considérablement dégradé puisque qu'elle a eu durant son passage en clinique de rééducation, une embolie pulmonaire.

Elle vivait avec une lunette dans chaque narine, avec un concentrateur d'oxygène 24 heures sur 24.

Sa prise en charge médicale nécessitait des visites toutes les trois semaines chez son pneumologue pour obtenir des traitements adaptés (aérosol, gaz du sang.)

A chaque sortie, je suivais la voiture des ambulanciers, ou parfois j'étais avec elle dans l'ambulance.

Au fil des déplacements, j'ai fini par me former et aider les ambulanciers, à descendre et à monter notre mère au quatrième étage.

Notre père, depuis son accident du travail en 1974, date à laquelle, le chirurgien avait introduit une tige en métal à vie, pour consolider son tibia, avait des difficultés pour marcher. La vie au quotidien pour notre père, en ce qui concernait ses déplacements vers l'extérieur, était de plus en plus pénible pour lui, au fil des années.

Cette même année 2007, des problèmes de santé de notre père (diabète, hypertension, rhumatisme) se sont amplifiés avec un cancer de la vessie.

En un temps relativement court, ma sœur et moi moi-même, nous nous sommes retrouvés seuls du jour au lendemain, avec nos deux parents malades.

J'ai dû intervenir dans un premier temps pour les aider, à participer quotidiennement aux tâches ménagères, l'achat des courses et des médicaments, et dans un deuxième temps, les accompagner lors de leurs déplacements, chez les différents médecins.

Au regard de la situation, j'ai dû intervenir comme je pouvais, pour les soulager au maximum afin d'éviter de les laisser dans la difficulté, l'isolement et la souffrance.

Ma sœur participait activement sur le plan financier pour la gestion du maintien à domicile et sur le bien-être de nos parents.

Notre objectif était de tout faire pour les ménager et les soulager au maximum compte tenu de la dégradation de leur état de santé respectif.

J'ai dû, par la suite, mener un combat très difficile, auprès de la mairie, pour trouver un autre appartement plus adapté aux handicaps de mes parents.

La recherche de la simplification de dispositifs adaptés aux nouveaux handicaps de nos parents était l'une de mes priorités.

Simplifier la vie, s'adapter au handicap, soulager au mieux les douleurs et surtout être là avec eux à toute épreuve, telle était la mission que je me suis confiée.

J'ai commencé à me renseigner auprès de professionnels de santé pour effectuer des achats adaptés, pour le confort du quotidien de mes parents, tel que l'achat de couverts adaptés, l'installation d'un nouveau système de douche, de rehausseur de toilettes, de tapis anti dérapant, de poignets de maintien, de fauteuil électrique....

Puis, par la force des choses et devant la complexité de la maladie de chacun, j'ai dû élargir mon champ de compétence.

Face à l'ampleur de la tâche, je me suis retrouvé de fait, auxiliaire de vie, aide-soignant malgré moi. Je me suis initié en somme à l'art du soin à domicile.

Plus nous avançons dans le temps et le suivi et l'accompagnement au soin, et plus les problèmes de santé de nos parents devenaient complexes, principalement pour la prise en charge de notre mère.

J'ai dû par la force des choses, apprendre auprès des spécialistes, paramédicaux, à développer mes connaissances dans tous les domaines de la santé, dans l'unique but de m'occuper au mieux du bien être de la santé de notre mère et de notre père.

5 ème partie : Investissement total

Cette lutte sans fin est une lutte de chaque jour, de chaque semaine, de chaque mois, de chaque année, contre soi-même.

Mon ultime volonté est de puiser au plus profond de moi même, les forces encore et encore, pour ne jamais flancher pour prendre soin au mieux de nos parents.

Le pic de mon investissement fut la période où nous avons failli perdre notre mère en 2011. Elle est tombée dans le coma, puis a été hospitalisée pendant un an en réanimation et en soin de suite.

Après dix mois hospitalisation, la caisse primaire d'assurance maladie a décidé d'arrêter la prise en charge médicale de notre mère au regard des coûts journaliers, pour la continuité des soins.

Après une réunion avec le corps médical de l'hôpital et toute ma famille, l'équation était simple, soit notre mère retournait à son domicile avec toutes les inconnues et les difficultés que cela pouvait engendrer, sur la complexité de la prise en charge son état de santé, ou soit une mort certaine, dans un hôpital n'ayant pas ni l'expérience, ni les moyens comme l'hôpital, ou notre mère avait été hospitalisée pendant un an

Durant toute l'hospitalisation de notre mère, notre famille a vécu l'enfer.

Toute ma famille et une amie exceptionnelle, REINETTE, était mobilisée, toute la journée 7 jours sur 7 durant toute la durée de son hospitalisation.

Il était impossible de quitter notre mère.

Nous avons tout fait pour ne jamais l'abandonner.

Le retour à domicile était une évidence. Peu importe les sacrifices, nous avons pris la lourde responsabilité de la gestion de l'état de santé de ma mère à domicile.

Au préalable, nous avons dû nous former, mon père, moi-même et Laetitia (une auxiliaire de vie recrutée) pour obtenir des certificats de spécialiste en pneumologie de l'hôpital de Bligny pour effectuer des aspirations trachéales, utiliser la ventilation Elysée 150. Ces certificats étaient requis pour le retour à domicile de notre mère.

Sans cette formation et sans le nombre de personnes formées requises, il était impossible pour l'hospitalisation à domicile, de prendre la responsabilité du retour à domicile de notre mère.

A la sortie de sa longue hospitalisation en juin 2012, notre mère s'est retrouvée tétraplégique, trachéotomisée, avec une canule de phonation et une sonde dans l'estomac.

6ème partie : Le passage du fils au soignant

C'est à partir de son retour à domicile que j'ai dû m'investir totalement avec les spécialistes et les infirmiers, pour acquérir des notions et des gestes médicaux, comme le changement de canule, et connaître les gestes de l'intervention d'urgence.

J'ai dû apprendre des notions en cardiologie, pneumologie, gastroentérologie, dermatologie. Mon quotidien était une gestion des laxatifs pour éviter toute constipation.

Je devais effectuer si nécessaire, grâce aux conseils du gastroentérologue, des lavements par la sonde de gastrotomie, pour éviter l'occlusion intestinale.

Je devais surveiller l'état respiratoire en effectuant si besoin des prélèvements trachéales pour analyser, voir traiter, les infections pulmonaires avec le pneumologue, le médecin traitant et le médecin biologiste.

Je devais surveiller l'hydratation, la nutrition et surtout vérifier les composantes des bilans sanguins, pour m'assurer avec le médecin biologiste et le médecin traitant que tout était normal. Je devais également surveiller et traiter si nécessaire, des problèmes cutanés grâce aux conseils et l'expérience du dermatologue et de l'infirmière.

Il m'arrivait quelques fois, avec le médecin traitant, de coordonner tous les spécialistes et les soignants, pour assurer au mieux, la prise en charge médicale de notre mère, lorsqu'apparaissait plusieurs pathologies.

6ème partie : Approfondissement de mes connaissances médicales

Les six années passées (2005-2011) à nous occuper de nos parents et en grande partie de notre mère, était hélas l'évolution inexorable de sa maladie.

Chaque jour devenait pour moi, un véritable combat pour la vie. Comme disent plusieurs professionnels de santé, je ne fais pas seulement du maintien à domicile mais un maintien en vie de notre mère depuis 2011.

Face à cette situation extrême, j'ai dû en permanence me battre pour maintenir en vie l'être le plus cher à nos yeux avec notre père. J'ai voulu tout connaître au niveau médical, paramédical mais également au niveau du matériel pour anticiper et éviter les complications.

Il faut être performant sur la connaissance des outils de contrôle, sur le matériel, sur le suivi médical, sur la gestion des consommables.

La connaissance des médicaments, des traitements, des prélèvements et analyses, était primordial pour veiller à l'état de santé de notre mère. Mon rapport avec le médecin généraliste, les spécialistes, les pharmaciens, les infirmières, les techniciens spécialisés les paramédicaux étaient quotidiens.

Plus j'avancais dans le temps et le suivi et l'accompagnement au soin, et plus la pathologie se complexifiait et plus je développais mes connaissances dans tous les domaines de la santé, dans l'unique but, veiller à l'état de santé de notre mère.

Il m'est arrivé de me retrouver confronté face à des situations complexes sur la gestion de l'état de santé de notre mère et pour cela j'ai dû faire appel aux compétences de réanimateur et de chirurgien.

Je me suis rendu, à plusieurs reprises, dans des services de réanimation et de gastroentérologie de l'hôpital PERCY.

Au fil des années, Monsieur BERRISSOUL, (pneumologue), Madame BERRISSOUL (dermatologue), Monsieur SEBANE (pharmacien), Monsieur KOUMANE (technicien respiratoire), sont les personnes qui m'ont accompagné.

J'ai beaucoup appris à leur côté et notamment, avec le Docteur BERRISSOUL Elisabeth, le soin de peau, les soins cutanés, le traitement des lésions cutanées et des mycoses, l'utilité et l'application des différentes pommades et pansements.

Enfin, avec Monsieur MARCHERAS, médecin biologiste, j'ai énormément appris sur l'analyse des bilans sanguins et le traitement des infections, et comment analyser un antibiogramme et enfin, quand et comment utiliser des antibiotiques. Avec la société Nestlé Homecare, j'ai appris, par le biais des nutritionnistes, les rudiments de la nutrition entérale.

Avec l'expérience, j'ai réussi à adapter le dosage nutritionnel et l'hydratation en fonction de l'état de santé journalier de notre mère.

Progressivement, j'ai constitué un journal de bord avec un classement relatif aux différents traitements en fonction des différentes pathologies.

J'ai complété ma formation sur internet, en me documentant sur des livres de médecine et de soins infirmiers.

D'année en année sans m'en rendre compte, je me suis spécialisé pour maintenir notre mère en vie. On se met à analyser comme un photographe de la vie et à investir le terrain médical de manière plus poussée.

Dès cet instant, mon combat pour ma famille a commencé à prendre du sens.

C'est à ce moment-là que je me mets à affronter, avec les armes adéquates, la maladie, la douleur, la solitude de nos parents, c'est là que je commence à gagner des batailles progressivement.

7eme partie : Conclusion

C'est un choix que j'ai fait par amour pour nos parents.

Il est vrai que j'ai mis ma vie en suspens pendant plus de 16 ans, pour m'occuper de nos deux parents et pour qu'ils puissent vivre leur vie chez eux.

Mais pour ma part, c'est un juste retour des choses, au regard du courage et de tout l'amour qu'ils nous ont témoignés à ma sœur et moi-même, en dépit de la souffrance qu'ils enduraient au quotidien à se battre pour rester en vie.

Cela a été le combat d'une partie de ma vie que je continue à mener encore aujourd'hui... Ce combat, mon combat pour le maintien en vie de notre mère, s'inscrit dans la continuité et du dévouement dont a fait preuve notre père, par amour pour notre mère.

Enfin J'ai fait la promesse à notre père, de son vivant, de parler de notre histoire et de dénoncer un jour, les dysfonctionnements vis à vis de la solitude et de l'isolement des familles face aux difficultés du quotidien pour la prise en charge médicale du maintien à domicile des

êtres chers. Aujourd'hui, j'espère que la réalisation de ce documentaire honorera la promesse que j'ai faite à notre père.

Laurent BOY

A la mémoire de notre papa