



**Main dans la main**

La cruelle maladie d'Andrew a renforcé le respect entre les deux époux. «Notre malheur nous a ramenés à l'essentiel», considère Natacha. LAURENT GUIRAUD

# Accepter l'inacceptable

Natacha Mowbray raconte son quotidien avec son époux, atteint d'une maladie dégénérative

Laurence Bézaguët

«**N**ous formions un couple très actif et soudain, tout s'est arrêté. Je suis impatiente, j'ai dû apprendre la différence de rythme. Nous aimions l'imprévu, la spontanéité, je dois à présent tout organiser. Pour éviter trop de stress...» A l'occasion de la Journée des proches aidants, Natacha Mowbray raconte avec une spontanéité bouleversante comment sa vie a basculé, après l'annonce d'un diagnostic médical, il y a deux ans et demi.

«On m'a appris sans détour que l'homme avec qui je partageais ma vie depuis douze ans souffrait d'une maladie dégénérative et que son espérance de vie était au mieux de sept ans.» Long silence. «J'ai pleuré dix-huit heures par jour pendant six mois. A l'époque, j'étais à mon compte. Je n'arrivais plus à travailler. Il n'y avait aucun espoir qui puisse me stimuler. On se sent alors très seul, complètement démuni. La désagréable impression d'être larguée dans la nature et incapable de faire face à une telle injustice. Je ne voyais aucune issue», confie cette jeune femme de 43 ans, incroyablement digne.

«Cela n'arrive pas qu'aux autres et ne touche pas que des vieux! Il est important de le dire», recommande cette assistante de direction d'une étude d'avocats, devenue donc du jour au lendemain une proche aidante. Une parmi les 55 000 personnes - selon une récente estimation -

«Au début, je pensais que ce n'était pas ma vie, après je parlais d'une parenthèse. Aujourd'hui, j'ai accepté»

Natacha Mowbray

qui, à Genève, consacrent régulièrement de leur temps à aider dans le quotidien un parent, un enfant, un ami ou un voisin, atteint dans sa santé, son autonomie. Sans ménagement.

## Oser réclamer du soutien

En cette journée du 30 octobre, «nous devons remercier tous ces gens pour leur engagement, si précieux pour la société, et leur rappeler qu'ils peuvent réclamer du soutien pour tenir le coup... ce qui ne va pas de soi pour tous», estime Thierry Blanc, directeur du Service de la planification

et du réseau de soins du Département de la santé. «Il est essentiel que le proche aidant ait des plages de répit pour se ressourcer. Plus il sera bien, plus le malade le sera lui aussi», relève le cadre de l'Etat.

Car ils sont nombreux, à l'image de Natacha Mowbray, à s'épuiser à la tâche. «La vie courante ne signifie plus rien; aujourd'hui, seul le bien-être d'Andrew a de l'importance pour moi, explique-t-elle. On s'est finalement mariés cette année. Je l'ai surtout fait pour lui. Andrew dit que s'il est vivant, c'est grâce à moi. Aujourd'hui, il ne marche plus, parle et écrit difficilement. Je le douche, je l'ha-

bille, je le nourris. La maladie évolue rapidement.»

## Des amies et des voyages

Si Natacha Mowbray tient le coup, c'est d'abord grâce à son fort caractère, mais aussi grâce à ses amies et aux voyages qu'elle s'autorise, toutes les cinq à six semaines: «Je suis bien aidée par une formidable équipe d'infirmières de la Jonction.» Grâce à ces évasions, elle s'est finalement faite «à l'inacceptable». Après avoir tout rejeté et fait ses valises... pour mieux revenir. «Je n'arrivais pas à vivre avec cette situation 24 heures sur 24. On a d'abord dû vivre de façon séparée, admet-elle avec une franchise déconcertante. Petit à petit, on s'habitue. Au début, je pensais que ce n'était pas ma vie, après je parlais d'une parenthèse. Aujourd'hui, j'ai accepté.»

Son mari, un informaticien qui continue à travailler à mi-temps, l'aide grandement à cet effet: «Andrew est exceptionnel; il me laisse beaucoup de liberté et ne se plaint jamais. Il passe beaucoup de temps à rechercher des traitements sur Internet. Il me dit que quand il sera guéri, on fera à nouveau un tas de choses. Je ne sais pas s'il y croit vraiment. Ses projets, il les imagine pour moi.»

Pour Natacha Mowbray, «le vrai bonheur» s'est arrêté le jour du diagnostic, «mais le respect entre nous s'est renforcé. Loin d'Andrew, la vie serait impossible. Ma famille m'a transmis des valeurs. Quand je pense à tous ceux qui s'inventent des problèmes pour rien! Notre malheur nous a ramenés à l'essentiel. Nous restons ainsi souvent main dans la main, en silence.»

## Genève et Vaud unis pour les proches aidants

● Si les proches aidants ne s'identifient souvent pas en tant que tels, «les personnes malades n'identifient pas non plus leurs proches aidants», constate Sophie Courvoisier, directrice de l'Association Alzheimer Genève. Et de citer l'exemple de cet homme, vivant seul, déclarant à une infirmière: «Je n'ai pas de proche aidant, ma fille s'occupe de tout.»

Des situations fréquentes, selon Sophie Courvoisier, qui compte sur la journée du 30 octobre pour valoriser «ce maillon essentiel du maintien à domicile, grâce à qui les coûts de la santé restent raisonnables».

Cette année, les cantons de Genève et Vaud ont décidé d'organiser ensemble la journée dédiée aux proches aidants, en majorité des femmes de moins de 65 ans. Objectif: les informer

sur les possibilités de soutien. Une étude vaudoise montre que la contribution hebdomadaire des proches aidants s'élève à cinquante heures en moyenne. Ce chiffre peut grimper à cent vingt heures pour les situations les plus complexes! Pas surprenant qu'ils s'épuisent ainsi à la tâche...

«Ceux qui s'occupent de personnes atteintes de démence finissent souvent par être hospitalisés, informe Sophie Courvoisier. C'est en général une catastrophe car il faut placer d'urgence le malade et ça peut donner lieu à des situations très difficiles pour les deux.»

L'Etat a donc tout intérêt à bichonner les proches aidants. Or, les places dans les unités d'accueil temporaires de répit ou dans les foyers sont insuffisantes, ne cache pas Thierry Blanc, cadre au Département de la santé: «On en

compte 39, il en faudrait 100!»

«Les proches aidants sont hyperdévoués mais généralement épuisés physiquement et submergés par des problèmes d'ordre affectif et relationnel», ajoute Lydia Müller, présidente d'Entrelacs, une association qui coache des proches aidants.

Ce genre de soutien est fondamental, considère Natacha Mowbray. Elle vante, pour sa part, la formation Accompagnement personnes âgées ou malades, de Caritas, qui l'a beaucoup soulagée. **L.B.**

**Une exposition intitulée «Proches aidants tous les jours» sera inaugurée aujourd'hui à 18 heures à la salle du Rondeau à Carouge, 26, boulevard des Promenades. Voir aussi [www.ge.ch/proches-aidants](http://www.ge.ch/proches-aidants).**