

Comme vous le savez peut-être, je vis alité 24 heures sur 24 et appareillé. J'ai constaté qu'un certain nombre d'entre vous me demandent à quoi ressemblent mes journées, peut-être pour se faire une idée de ce que pourrait être leur vie, une fois franchi le pas de la trachéotomie.

J'essaie à chaque fois de rester le plus factuel et le plus neutre possible. J'ai la hantise que quelqu'un me dise un jour : « tu m'avais dit que c'était cool mais je vis un enfer ».

C'est pourquoi je ne généralise pas. Il semblerait toutefois que les échos que j'ai, vont plutôt en faveur d'une vie possible dans ces conditions. Moi en tout cas, je suis très heureux de mon choix et je me plais bien dans ma nouvelle vie.

Passons à présent à la description d'une journée type.

Je me réveille entre 8 heures et 10 heures. J'ai deux filles de 7 et 10 ans et comme dans une famille lambda, on suit le rythme scolaire, grasse matinée pendant les vacances.

Une de mes auxiliaires de vie arrive donc à mon réveil. On commence par un soin des yeux au dacryosérum puis à l'eau de bleuet. Ensuite brossage de dents et soins de bouche au bicarbonate et au citron, l'hygiène buccale est très importante.

Pendant ce temps, mon épouse branche l'alimentation et l'hydratation par la gastrostomie. Certaines personnes « mangent et boivent » en dormant mais je n'y suis pas spécialement favorable. Déjà parce que ce n'est pas super naturel, et surtout parce qu'en cas de pépin, du style vomissement, il est préférable que tout le monde soit réveillé.

Quant à moi pendant ce temps, je réponds à mes mails et je joue aux échecs en ligne puis je planifie ma journée de travail.

Vers 11 heures (sauf le week-end) ma kiné arrive pour une séance d'une demi-heure. Puis arrive un autre auxiliaire qui prend le relais de la première pour aider l'infirmière (qui arrive vers midi) à faire ma toilette.

Vers 14 heures je me retrouve seul avec mon épouse et on discute de tout et de rien ou bien je travaille. J'essaie d'avoir toujours un projet sur le feu. À l'heure où j'écris ceci j'en ai 7, tous relativement importants. Sans compter la production de musique qui me prend de plus en plus de temps.

C'est aussi le moment d'éventuelles visites, plutôt rares car je suis géographiquement assez éloigné de mes amis, mais certains fidèles viennent régulièrement et ça fait bien plaisir.

Un peu avant 16 heures une autre auxiliaire de vie arrive pour permettre à ma femme d'aller récupérer nos filles à l'école.

Elle reste jusqu'à 20 heures et aide l'infirmière pour la toilette du soir vers 19 heures.

Pendant ce temps je bosse, enfin ce n'est pas vraiment du travail car j'aime ce que je fais. L'auxiliaire me masse de la tête aux pieds ou fait un peu de ménage.

J'ai la chance d'avoir une grande chambre qui est devenue une pièce à vivre donc le soir tout le monde mange là.

Ensuite on regarde un peu la télé, on passe un moment en famille comme ceux qu'on sait avant que je sois malade. Je dois dire que tout le monde agit à présent tout à fait normalement, ça a pris un certain temps mais on y est arrivé. Ma femme colle son lit au mien et on se couche comme deux tourtereaux.

Je traîne un peu sur le net et m'endors entre minuit et une heure, j'ai toujours été un couche-tard.

Voilà ma journée type.

Partager l'article !

Laissez un commentaire avec votre compte Facebook