

# AIDANT OU MOUCHOIR JETABLE



# Préface

Ce livre n'a pas été écrit pour plaire.

Il n'a pas été écrit pour rassurer, ni pour consoler, ni pour adoucir ce qui ne peut pas l'être.

Il a été écrit pour dire.

Dire ce que vivent réellement les aidants.

Dire ce que la société refuse de regarder.

Dire ce que les mots ordinaires n'arrivent plus à contenir.

Depuis bientôt six ans, j'accompagne mon épouse atteinte de la maladie à corps de Lewy.

Six ans où chaque jour a été une vague.

Une vague qui frappe, qui ronge, qui emporte un morceau de vie, un morceau de force, un morceau de soi.

J'ai choisi cette image de la mer parce que c'est exactement ce que c'est :

une mer qui revient toujours,

une mer qui ne laisse aucun répit,

une mer qui finit par redessiner le paysage entier.

Rien dans ce livre n'est inventé.

Rien n'est exagéré.

Rien n'est romancé.

Tout est réel.

Tout est vécu.

Tout est entendu dans les réunions d'aidants, dans les couloirs des hôpitaux, dans les silences des maisons où l'on tient debout à deux.

J'ai promis à mon épouse que sa fin serait ici, dans notre maison, parmi nos animaux, notre jardin, notre vie.

Je tiendrai cette promesse, quoi qu'il m'en coûte.

Même quand mon propre corps lâche.

Même après une opération d'un côté, une autre prévue de l'autre.

Même avec les injections mensuelles au centre anti-douleur.

Même avec la morphine quand la douleur devient trop forte.

Parce que c'est elle.

Parce que c'est nous.

Parce que c'est ce que je dois faire.

Ce livre n'est pas un hommage.

Ce n'est pas un cri.

Ce n'est pas une plainte.

C'est un témoignage.

Un témoignage brut, sans concession, sur ce que signifie être aidant dans un pays où l'aidant est invisible tant qu'il tient, et jeté dès que tout est fini.

On nous remercie en silence.

On nous oublie en silence.

On nous laisse nous débrouiller en silence.

Et quand la personne que nous avons portée s'en va,

une partie de nous s'en va avec elle.

Le reste doit continuer à marcher.

Parce qu'il n'y a pas d'autre choix.

Ce livre est une pierre posée sur le sol.

Une pierre qui dit :

**Voici la vérité.**

**Voici ce que vous ne voyez pas.**

**Voici ce que vivent ceux qui tiennent debout pendant que tout s'effondre autour d'eux.**

Si cela dérange,  
c'est que cela devait être dit.

# Texte de présentation

Cela fait bientôt six ans que je suis l'aidant de mon épouse, atteinte de la maladie à corps de Lewy. Six ans de présence, de veille, de gestes répétés, de nuits hachées, de décisions prises seul, de fatigue accumulée.

Six ans où ma vie s'est rétrécie au rythme de la sienne.

Ce que je raconte n'est pas une fiction.

Ce n'est pas un exercice littéraire.

Ce n'est pas une exagération.

C'est mon expérience réelle, brute, quotidienne.

Et c'est aussi ce que j'ai entendu, vu, partagé dans les réunions d'aidants : les mêmes phrases, les mêmes peurs, les mêmes épuisements, les mêmes injustices.

Rien n'est inventé.

Rien n'est romancé.

Tout est vrai, que cela plaise ou non.

J'ai structuré mon texte en vagues.

Parce que c'est exactement ce que c'est :

une mer qui attaque, encore et encore,

une mer qui ronge, qui grignote, qui emporte,

une mer qui frappe chaque fois plus fort,

jusqu'à faire disparaître le château de sable du bonheur.

Mon épouse arrive à la fin de son chemin.

Je lui ai fait une promesse :

sa fin sera ici, dans notre maison,

auprès de nos animaux,

dans notre jardin,

dans notre vie.

Pas ailleurs.

Pas dans un lieu froid.

Pas dans un endroit où elle serait un numéro.

J'ai mis en place un HAD à domicile.

Une infirmière passe trois fois par jour.

Le matin, je l'aide.

Le midi et le soir, une aide-soignante prend le relais.

Mais le reste du temps, c'est moi.

C'est toujours moi.

Quand je parle de douleurs physiques, ce n'est pas une image.

J'ai été opéré d'une hernie du côté droit en juin.

Je dois être opéré du côté gauche en mars.

Chaque mois, je vais au centre anti-douleur pour recevoir six injections dans le dos, juste pour pouvoir continuer à tenir debout.

Quand la douleur devient trop forte, on me donne de la morphine.

Mais même avec ça, je continue.

Parce que je lui ai fait une promesse.

Et je la tiendrai.

Aujourd'hui, ma devise est simple :

**marche ou crève.**

Pas par bravade.

Pas par fatalisme.  
Par nécessité.  
Parce que je n'ai pas le choix.  
Parce que personne ne le fera à ma place.  
Parce que c'est elle.  
Parce que c'est nous.

Et quand tout sera fini, quand elle partira,  
une partie de moi partira avec elle.  
C'est inévitable.  
C'est la vérité nue.

Et la société, elle, fera ce qu'elle fait toujours :  
elle détournera les yeux.  
Elle dira « condoléances ».  
Puis elle passera à autre chose.

Parce que l'aidant, une fois que son rôle est terminé,  
est traité comme un mouchoir jetable.  
Utile tant qu'il remplace les services publics.  
Utile tant qu'il tient debout.  
Utile tant qu'il économise des milliards.  
Puis jeté, oublié, effacé.

On attend de lui qu'il « reprenne une vie normale ».  
Mais comment revivre normalement  
quand on a vécu si longtemps dans un monde réduit à un cercle,  
quand on a porté quelqu'un jusqu'au bout,  
quand on a donné tout ce qu'on avait,  
quand on a perdu une partie de soi en même temps que l'autre ?

Ce texte n'est pas une plainte.  
Ce texte n'est pas un appel à la pitié.  
Ce texte n'est pas une tragédie.

C'est un témoignage.  
Un acte de vérité.  
Un morceau de réel.  
Un refus de l'invisibilité.

Je ne demande rien.  
Je ne réclame rien.  
Je dis simplement ce qui est.

Et si cela dérange,  
c'est peut-être que cela devait être dit.

# TABLE DES MATIÈRES

## Préface

- Pourquoi ce livre
- Ce que vivent les aidants
- Rien n'est inventé : tout est réel

## Introduction

- Six ans d'accompagnement
- La promesse
- La maison comme dernier refuge
- Le corps qui lâche, l'engagement qui tient

## LES VAGUES

**Vague 1 — Le début du basculement**

**Vague 2 — Le quotidien qui se fissure**

**Vague 3 — Les premières pertes**

**Vague 4 — La fatigue qui s'installe**

**Vague 5 — Le monde qui se rétrécit**

**Vague 6 — La solitude qui s'épaissit**

**Vague 7 — Les nuits sans fin**

**Vague 8 — Le corps qui dit stop**

**Vague 9 — Les institutions absentes**

**Vague 10 — Le rôle qui dévore tout**

**Vague 11 — L'aidant qui disparaît**

**Vague 12 — L'effacement intérieur**

**Vague 13 — Le monde qui continue sans vous**

**Vague 14 — Le temps qui se déforme**

**Vague 15 — Le cercle minuscule**

**Vague 16 — Le champ de bataille silencieux**

**Vague 17 — Le dernier axe du réel**

**Vague 18 — Le funambule**

**Vague 19 — Le dernier territoire habitable**

**Vague 20 — Le seuil invisible**

**Vague 21 — Aidant ou mouchoir jetable**

## **Conclusion**

- Ce que vivent réellement les aidants
- La vérité que personne ne veut entendre
- La dignité tenue à mains nues
- Après : réapprendre à exister

## **Texte de fin**

- Le constat brut
- Le prix humain
- Le silence social
- Ce qui devait être dit

## PREMIÈRE VAGUE — Le corps qui casse, la vie qui bascule

On ne devient pas aidant.

On glisse dedans.

Un jour, on se dit que ce n'est qu'un coup de fatigue, un oubli, une maladresse.

Puis on se retrouve à tendre la main pour éviter une chute.

Puis à surveiller.

Puis à porter.

Puis à renoncer à sa propre vie sans même s'en rendre compte.

C'est comme une marée qui monte lentement, silencieusement, jusqu'à ce qu'on réalise qu'on n'a plus pied.

La fatigue physique arrive d'abord comme une ombre.

On se dit que ce n'est rien, qu'on tiendra, qu'on a connu pire.

Mais ce n'est pas une fatigue normale.

C'est une fatigue qui s'installe dans les os, dans les muscles, dans la nuque, dans les reins.

Une fatigue qui ne se repose jamais, même quand on dort.

Une fatigue qui devient une seconde peau.

Il y a ces gestes qu'on répète mille fois : soulever, retenir, guider, nettoyer, rassurer, porter, repositionner.

Des gestes qui n'ont rien d'héroïque, mais qui usent le corps comme des années de travail dans une mine.

Le dos craque.

Les poignets brûlent.

Les épaules tirent.

Les nuits se brisent en éclats.

On dort par fragments, comme un animal en alerte.

On se réveille avant même d'avoir fermé les yeux.

Et personne ne voit ça.

Personne ne voit l'aidant qui soulève un corps plus lourd que le sien.

Personne ne voit les bleus sur les avant-bras, les courbatures qui ne partent plus, les mains qui tremblent quand on prépare un café.

Personne ne voit la lente usure, la lente chute, la lente disparition de soi.

La solitude, elle, ne tombe pas d'un coup.

Elle s'installe comme une poussière.

On commence par annuler une sortie.

Puis deux.

Puis toutes.

On se dit qu'on rattrapera plus tard.

Mais plus tard n'existe plus.

Les amis s'éloignent, non par méchanceté, mais parce qu'ils ne savent pas quoi dire.

Ils ont peur de déranger.

Ils ont peur de voir.

Ils ont peur de comprendre que ça pourrait leur arriver.

Alors on reste seul.

Seul avec la maladie.

Seul avec les gestes.

Seul avec les nuits.

Seul avec les questions.

Seul avec la culpabilité de penser parfois : *je n'en peux plus.*

Seul avec la honte de penser parfois : *j'aimerais que ça s'arrête.*

Seul avec la terreur de penser parfois : *et si je meurs avant lui ?*

La violence institutionnelle, elle, ne frappe jamais frontalement.

Elle frappe par omission.

Par absence.

Par silence.

Elle frappe quand on appelle un service et qu'on nous dit :

« Nous n'avons personne avant trois semaines. »

Elle frappe quand on demande une aide et qu'on nous répond :

« Votre dossier est incomplet. »

Elle frappe quand on explique qu'on n'y arrive plus et qu'on nous dit :

« Vous devez apprendre à déléguer. »

Elle frappe quand on demande un répit et qu'on nous répond :

« Nous comprenons votre situation, mais nous n'avons pas de solution. »

C'est une violence propre, polie, administrative.

Une violence qui ne laisse pas de traces visibles, mais qui détruit lentement.

Une violence qui dit : *débrouillez-vous*.

Une violence qui dit : *vous êtes seuls*.

Une violence qui dit : *le système ne tombera pas pour vous*.

La charge mentale, elle, ne se voit pas non plus.

Elle tourne en boucle, jour et nuit.

Ai-je donné le bon médicament ?

Ai-je bien fermé la porte ?

Va-t-il tomber ?

Va-t-elle s'étouffer ?

Ai-je oublié quelque chose ?

Que se passera-t-il si je m'endors trop profondément ?

Et si je tombe malade ?

Et si je meurs ?

Et si je ne suis plus là ?

La disparition progressive de l'être aimé est peut-être la pire torture.

Voir quelqu'un qu'on aime se dissoudre lentement.

Voir son regard se vider.

Voir ses gestes se perdre.

Voir sa voix changer.

Voir son rire s'éteindre.

Voir son nom s'effacer.

Voir son visage devenir un masque.

Voir son âme glisser hors de portée.

C'est un deuil sans mort.

Un deuil qui dure des années.

Un deuil qui ne finit jamais.

Un deuil qu'on porte seul, parce que personne ne veut entendre ça.

Parce que dire la vérité ferait peur.

Parce que dire la vérité obligerait à agir.

L'injustice politique, elle, est partout.

Dans les budgets.

Dans les discours.

Dans les priorités.

Dans les lois qui ne protègent pas.

Dans les aides qui n'aident pas.

Dans les dispositifs qui n'existent que sur le papier.

Dans les ministres qui parlent de “solidarité familiale” pour masquer l’abandon institutionnel.  
Dans les rapports qui remercient les aidants au lieu de les soutenir.  
Dans les applaudissements qui remplacent les moyens.

La culpabilisation sociale, elle, est subtile.

Elle dit :

« Vous êtes courageux. »

« Vous êtes formidables. »

« Vous êtes admirables. »

Mais derrière ces mots, il y a un sous-texte :

*Continuez. Ne demandez rien. Ne dérangez pas. Ne tombez pas. Ne faites pas de bruit.*

La vérité du quotidien, elle, est simple.

Elle ne fait pas la une des journaux.

Elle ne fait pas de discours.

Elle ne fait pas de slogans.

Elle fait des nuits blanches.

Elle fait des lessives.

Elle fait des médicaments.

Elle fait des chutes.

Elle fait des cris.

Elle fait des silences.

Elle fait des repas froids.

Elle fait des larmes qu’on essuie vite.

Elle fait des minutes volées pour respirer.

Elle fait des heures qui n’en finissent pas.

Elle fait des jours qui se ressemblent.

Elle fait des années qui disparaissent.

La voix intérieure de l’aidant, elle, ne ment jamais.

Elle dit :

*Je suis fatigué.*

*Je suis seul.*

*Je n’en peux plus.*

*Je tiens encore.*

*Je ne sais pas comment.*

*Je ne sais pas jusqu’à quand.*

*Mais je tiens.*

Les scènes de vie, les vraies, celles qu’on ne montre jamais, sont là :

un corps qu’on relève,

une cuillère qu’on guide,

un regard perdu qu’on rattrape,

une crise qu’on apaise,

une toilette qu’on fait en silence,

une main qu’on tient pour ne pas sombrer.

Les dialogues, eux, sont courts.

Parce que la maladie ne parle plus.

Parce que l’aidant n’a plus la force.

Parce que les mots ne servent plus à rien.

— *Tu es là ?*

— *Oui, je suis là.*

— *Tu restes ?*

— *Je reste.*

— *Tu ne pars pas ?*

— *Je ne pars pas.*

La dimension systémique, elle, est implacable.

Le système tient parce que vous tenez.

Le système respire parce que vous étouffez.

Le système économise parce que vous payez.

Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation, elle, est simple :

**tout repose sur vous.**

Et personne ne veut le voir.

## DEUXIÈME VAGUE — La vie qui se rétrécit, le monde qui se ferme

Il y a un moment où la vie commence à se rétrécir.

Pas d'un coup.

Pas comme une porte qui claque.

Non, c'est plus subtil, plus insidieux, plus cruel.

C'est comme si chaque jour retirait un millimètre de liberté, un centimètre de souffle, un mètre de lumière.

On ne s'en rend pas compte au début.

On se dit que c'est temporaire, que ça va passer, que c'est juste une période.

Mais la période devient un cycle, le cycle devient une routine, la routine devient une prison.

On commence par renoncer à une sortie.

Puis à un week-end.

Puis à un repas entre amis.

Puis à un anniversaire.

Puis à tout.

On se dit qu'on rattrapera plus tard.

Mais plus tard n'existe plus.

Le temps se met à tourner autour d'un seul axe : la maladie.

La maison devient un territoire miné.

Chaque pièce a son piège, son risque, sa vigilance.

Le salon : risque de chute.

La cuisine : risque de brûlure.

La salle de bain : risque de glissade.

La chambre : risque d'étouffement.

Le couloir : risque de désorientation.

Le jardin : risque de fugue.

On vit dans un état d'alerte permanent.

On n'écoute plus la radio.

On n'entend plus la pluie.

On ne voit plus les saisons.

On n'a plus de matin, plus de soir, plus de week-end.

On a des tâches.

Des gestes.

Des urgences.

Des imprévus.

Des crises.

Des accalmies trompeuses.

Des nuits qui ressemblent à des jours.

Des jours qui ressemblent à des années.

La solitude devient une compagne fidèle.

Elle s'assoit à table.

Elle dort dans le lit.

Elle marche derrière vous dans le couloir.

Elle vous suit partout.

Elle vous parle parfois.

Elle dit :

*Tu es seul.*

*Tu es seul avec ça.*

*Tu es seul à porter.*

*Tu es seul à comprendre.  
Tu es seul à tenir.*

Et le pire, c'est que c'est vrai.

Les amis ne savent plus quoi dire.

Ils disent :

« Si tu as besoin, tu m'appelles. »

Mais ils ne comprennent pas que **le besoin est permanent**, qu'il ne se résume pas à un coup de fil, qu'il ne se résout pas avec une visite d'une heure.

Ils ne comprennent pas que ce n'est pas une crise ponctuelle, mais une vie entière qui s'est effondrée.

Alors on ne les appelle pas.

On ne veut pas déranger.

On ne veut pas expliquer.

On ne veut pas entendre :

« Oh, mais tu exagères un peu, non ? »

On ne veut pas voir leur malaise.

On ne veut pas sentir leur fuite intérieure.

On ne veut pas devenir un poids.

Alors on se tait.

On se replie.

On disparaît doucement du monde.

La violence institutionnelle, elle, continue de frapper.

Elle frappe par les formulaires interminables.

Elle frappe par les dossiers perdus.

Elle frappe par les rendez-vous annulés.

Elle frappe par les réponses automatiques.

Elle frappe par les phrases vides.

Elle frappe par les délais absurdes.

Elle frappe par les refus injustifiés.

Elle frappe par les évaluations humiliantes.

On vous demande de prouver que vous êtes épuisé.

On vous demande de prouver que vous souffrez.

On vous demande de prouver que vous avez besoin d'aide.

Comme si la fatigue devait être quantifiée.

Comme si la douleur devait être argumentée.

Comme si la solitude devait être démontrée.

On vous demande des justificatifs pour tout.

Comme si vous étiez suspect.

Comme si vous mentiez.

Comme si vous exagériez.

### **Dialogue stylisé :**

— *Madame, vous devez fournir un certificat médical pour prouver que votre mari ne peut plus se lever seul.*

— *Vous voulez une vidéo aussi ?*

— *Ce n'est pas nécessaire, madame. Nous avons des procédures.*

— *Moi aussi, j'ai des procédures. Je le relève dix fois par jour.*

Silence.

Puis la phrase qui tue :

— *Nous comprenons votre situation, mais nous devons respecter le cadre.*

Le cadre.  
Toujours le cadre.  
Le cadre qui protège l'institution, jamais l'aidant.  
Le cadre qui justifie l'inaction.  
Le cadre qui excuse l'absence.  
Le cadre qui permet de dire non sans avoir l'air de refuser.  
Le cadre qui transforme la souffrance en dossier.  
Le cadre qui transforme la détresse en case à cocher.

La charge mentale devient un bruit de fond permanent.  
Un bourdonnement qui ne s'arrête jamais.  
On pense à tout, tout le temps.  
On anticipe.  
On prévoit.  
On calcule.  
On surveille.  
On imagine le pire.  
On prépare le pire.  
On vit dans le pire.

On ne pense plus à soi.  
On ne pense plus à demain.  
On ne pense plus à rien d'autre qu'à tenir.  
Tenir encore.  
Tenir toujours.  
Tenir parce qu'il n'y a pas d'autre choix.  
Tenir parce que si on tombe, tout tombe.

La disparition progressive de l'être aimé est une torture lente.  
Une torture douce.  
Une torture silencieuse.  
Une torture qui ne laisse pas de traces visibles, mais qui déchire l'intérieur.  
On voit les souvenirs s'effacer.  
On voit les gestes se perdre.  
On voit les mots se dissoudre.  
On voit la personnalité se fragmenter.  
On voit l'âme glisser hors de portée.

### **Scène stylisée :**

— *Tu es qui ?*

La question tombe comme une pierre.

On sourit.

On dit :

— *Je suis là.*

Parce qu'on ne peut pas dire la vérité.

Parce qu'on ne peut pas dire :

*Je suis celui que tu as aimé pendant quarante ans.*

*Je suis celui avec qui tu as construit une vie.*

*Je suis celui que tu ne reconnais plus.*

L'injustice politique est partout.  
Dans les budgets.  
Dans les discours.  
Dans les priorités.  
Dans les lois qui ne protègent pas.

Dans les aides qui n'aident pas.

Dans les dispositifs qui n'existent que sur le papier.

Dans les ministres qui parlent de "solidarité familiale" pour masquer l'abandon institutionnel.

Dans les applaudissements qui remplacent les moyens.

La culpabilisation sociale est un poison lent.

Elle dit :

« Vous êtes courageux. »

« Vous êtes admirables. »

« Vous êtes formidables. »

Mais derrière ces mots, il y a un sous-texte :

*Continuez.*

*Ne demandez rien.*

*Ne dérangez pas.*

*Ne tombez pas.*

*Ne faites pas de bruit.*

La vérité du quotidien, elle, est brute.

Elle ne fait pas la une des journaux.

Elle ne fait pas de discours.

Elle ne fait pas de slogans.

Elle fait des nuits blanches.

Elle fait des lessives.

Elle fait des médicaments.

Elle fait des chutes.

Elle fait des cris.

Elle fait des silences.

Elle fait des repas froids.

Elle fait des larmes qu'on essuie vite.

Elle fait des minutes volées pour respirer.

Elle fait des heures qui n'en finissent pas.

Elle fait des jours qui se ressemblent.

Elle fait des années qui disparaissent.

La voix intérieure de l'aidant, elle, dit la vérité que personne ne veut entendre.

Elle dit :

*Je suis fatigué.*

*Je suis seul.*

*Je n'en peux plus.*

*Je tiens encore.*

*Je ne sais pas comment.*

*Je ne sais pas jusqu'à quand.*

*Mais je tiens.*

## TROISIÈME VAGUE — Le monde extérieur qui s'éloigne, l'intérieur qui se fissure

Il y a un moment où le monde extérieur cesse d'exister.  
Pas parce qu'on ne l'aime plus.  
Pas parce qu'on ne veut plus en faire partie.  
Mais parce qu'il devient inaccessible.  
Comme une ville qu'on voit depuis la fenêtre, mais dont on ne peut plus franchir la porte.

Les jours se ressemblent tellement qu'on ne sait plus quel mois on est.  
On vit dans un calendrier qui n'a plus de saisons, seulement des obligations.  
On ne parle plus de projets, seulement de survie.  
On ne parle plus de vacances, seulement de répit — un mot qui sonne comme un luxe, un mot qu'on n'obtient jamais.

Le téléphone sonne moins souvent.  
Les messages se font rares.  
Les invitations disparaissent.  
Les gens disent :  
« On ne veut pas te déranger. »  
Mais la vérité, c'est qu'ils ne savent pas quoi faire de ta réalité.  
Ils ne savent pas comment parler à quelqu'un qui vit dans un autre monde.  
Un monde où la maladie dicte tout.  
Un monde où la fatigue est une langue.  
Un monde où la solitude est une atmosphère.

Alors ils s'éloignent.  
Et tu les laisses partir.  
Parce que tu n'as plus l'énergie de les retenir.  
Parce que tu n'as plus la force d'expliquer.  
Parce que tu n'as plus la place pour autre chose que tenir debout.

La violence institutionnelle continue de frapper, mais elle change de forme.  
Elle devient plus subtile, plus insidieuse, plus froide.  
Elle se cache derrière des mots comme « procédure », « cadre », « évaluation », « critères », « ressources limitées ».  
Elle se cache derrière des sourires professionnels.  
Elle se cache derrière des phrases qui semblent compatissantes mais qui ne mènent à rien.

### **Dialogue stylisé :**

— *Madame, nous comprenons votre situation.*  
— *Non, vous ne comprenez pas.*  
— *Nous faisons de notre mieux.*  
— *Votre mieux, c'est un rendez-vous dans deux mois.*  
— *Nous sommes débordés.*  
— *Moi aussi. Mais moi, je n'ai pas le droit d'être débordée.*  
Silence.  
Puis la phrase qui clôt tout :  
— *Je suis désolé, madame. Je ne peux rien faire de plus.*

La charge mentale devient un labyrinthe.  
On pense à tout, tout le temps, même quand on ne veut plus penser.  
On pense à ce qu'on doit faire.  
À ce qu'on a oublié.

À ce qu'on devra gérer demain.  
À ce qui pourrait arriver dans une heure.  
À ce qui pourrait mal tourner dans une minute.  
On vit dans une anticipation permanente.  
On vit dans la peur.  
On vit dans l'urgence.  
On vit dans un état de tension qui ne redescend jamais.

La disparition progressive de l'être aimé devient une scène répétée, un théâtre cruel où chaque jour enlève un morceau de la personne qu'on connaissait.  
On voit les gestes se déformer.  
On voit les mots se perdre.  
On voit les souvenirs s'effacer.  
On voit la personnalité se dissoudre.  
On voit l'âme glisser hors de portée.

**Scène stylisée :**

— *Tu peux m'aider ?*  
— *Oui, je suis là.*  
— *Je ne sais plus comment on fait.*  
— *Ce n'est pas grave. On va le faire ensemble.*  
— *Je suis désolé.*  
— *Tu n'as pas à l'être.*  
Mais à l'intérieur, une voix murmure :  
*Ce n'est pas lui qui s'excuse. C'est la maladie qui parle à sa place.*

L'injustice politique devient un mur.  
Un mur contre lequel on se cogne chaque fois qu'on demande de l'aide.  
Un mur fait de budgets insuffisants, de lois inadaptées, de discours creux, de promesses non tenues.  
Un mur qui protège les institutions, pas les citoyens.  
Un mur qui dit :  
*Vous êtes indispensables, mais nous ne ferons rien pour vous.*  
Un mur qui dit :  
*Merci pour votre dévouement, mais débrouillez-vous.*  
Un mur qui dit :  
*Votre souffrance est un problème privé.*

La culpabilisation sociale devient un piège.  
On vous dit que vous êtes courageux.  
On vous dit que vous êtes admirables.  
On vous dit que vous êtes formidables.  
Mais derrière ces compliments, il y a une injonction silencieuse :  
*Continuez.*  
*Ne demandez rien.*  
*Ne vous effondrez pas.*  
*Ne faites pas de bruit.*  
*Ne dérangez pas le confort des autres.*

La vérité du quotidien, elle, est brutale.  
Elle ne ressemble à rien de ce qu'on voit dans les films.  
Elle ne ressemble à rien de ce qu'on lit dans les brochures.  
Elle ne ressemble à rien de ce qu'on imagine quand on parle de "prendre soin".

La vérité du quotidien, c'est :  
des draps à changer à 3h du matin,

des médicaments à donner à heure fixe,  
des crises à apaiser,  
des chutes à rattraper,  
des toilettes à faire,  
des repas à préparer,  
des démarches administratives interminables,  
des rendez-vous médicaux à organiser,  
des nuits sans sommeil,  
des journées sans fin,  
des années sans pause.

La voix intérieure de l'aidant devient un cri silencieux.

Un cri que personne n'entend.

Un cri qu'on n'ose pas dire.

Un cri qu'on garde pour soi.

Un cri qui dit :

*Je suis fatigué.*

*Je suis seul.*

*Je n'en peux plus.*

*Je tiens encore.*

*Je ne sais pas comment.*

*Je ne sais pas jusqu'à quand.*

*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient évidente.

Le système tient parce que vous tenez.

Le système respire parce que vous étouffez.

Le système économise parce que vous payez.

Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient inévitable.

Parce que la vérité est simple :

**tout repose sur vous.**

Et personne ne veut le voir.

# VAGUE — L'effritement intérieur, la mécanique du sacrifice

Il y a un moment où l'on cesse de se reconnaître soi-même.

On se regarde dans un miroir et on voit un visage qu'on connaît sans le reconnaître.

Un visage tiré, creusé, fatigué.

Un visage qui a perdu quelque chose — une lumière, une insouciance, une part de soi.

On se dit que ce n'est rien, que c'est la fatigue, que ça passera.

Mais ça ne passe pas.

Parce que ce n'est pas la fatigue.

C'est l'usure.

L'usure de se lever chaque matin avec la même question :

*Est-ce que je vais tenir aujourd'hui ?*

L'usure de se coucher chaque soir avec la même peur :

*Est-ce que je vais être réveillé dans une heure ? Dans dix minutes ? Maintenant ?*

L'usure de vivre dans un état de tension permanente, comme un fil tendu qui menace de casser à chaque instant.

On ne parle jamais de ça.

On ne parle jamais de l'effritement intérieur.

On ne parle jamais de ce moment où l'on commence à disparaître de sa propre vie.

On ne parle jamais de ce moment où l'on devient un rôle, une fonction, une présence, un pilier — mais plus une personne.

On ne parle jamais de ce moment où l'on cesse d'exister pour soi-même.

La solitude devient une seconde peau.

Elle colle.

Elle serre.

Elle étouffe.

On vit entouré de silence, même quand la maison est pleine de bruits.

On vit entouré de regards vides, de gestes mécaniques, de phrases répétées.

On vit entouré d'une présence qui n'est plus vraiment là.

## Scène stylisée :

— *Tu peux rester près de moi ?*

— *Je suis là.*

— *Tu ne vas pas partir ?*

— *Je ne pars pas.*

Et pourtant, à l'intérieur, une voix murmure :

*Je suis déjà parti un peu. Je suis parti dans la fatigue. Je suis parti dans la peur. Je suis parti dans la solitude. Je suis parti dans l'usure. Mais je reste. Je reste parce que je n'ai pas le droit de partir.*

La violence institutionnelle continue de frapper, mais elle devient plus sourde, plus froide, plus mécanique.

Elle se cache dans les délais.

Elle se cache dans les refus.

Elle se cache dans les formulaires.

Elle se cache dans les phrases toutes faites.

Elle se cache dans les regards qui glissent.

Elle se cache dans les silences gênés.

## Dialogue stylisé :

— *Je n'y arrive plus.*

— *Nous comprenons.*

— *J'ai besoin d'aide.*

— *Nous allons étudier votre dossier.*  
— *Quand ?*  
— *Nous ne pouvons pas vous donner de délai.*  
— *Et si je tombe ?*  
— *Nous espérons que cela n'arrivera pas.*

Et la conversation s'arrête là.

Parce que pour eux, c'est une situation parmi d'autres.

Pour vous, c'est votre vie entière.

La charge mentale devient un poids qui écrase.

On pense à tout, tout le temps.

On pense à ce qu'on doit faire.

À ce qu'on a oublié.

À ce qu'on devra gérer demain.

À ce qui pourrait arriver dans une heure.

À ce qui pourrait mal tourner dans une minute.

On vit dans une anticipation permanente.

On vit dans la peur.

On vit dans l'urgence.

On vit dans un état de tension qui ne redescend jamais.

La disparition progressive de l'être aimé devient une blessure ouverte.

Une blessure qui ne guérit pas.

Une blessure qui s'agrandit chaque jour.

On voit les souvenirs s'effacer.

On voit les gestes se perdre.

On voit les mots se dissoudre.

On voit la personnalité se fragmenter.

On voit l'âme glisser hors de portée.

### **Scène stylisée :**

— *Tu es qui ?*

La question tombe comme une pierre.

On sourit.

On dit :

— *Je suis là.*

Parce qu'on ne peut pas dire la vérité.

Parce qu'on ne peut pas dire :

*Je suis celui que tu as aimé pendant quarante ans.*

*Je suis celui avec qui tu as construit une vie.*

*Je suis celui que tu ne reconnais plus.*

L'injustice politique devient un gouffre.

Un gouffre entre les discours et la réalité.

Un gouffre entre les promesses et les actes.

Un gouffre entre ce que l'État dit et ce que l'État fait.

Un gouffre où tombent les aidants, un par un, dans le silence général.

La culpabilisation sociale devient un piège.

On vous dit que vous êtes courageux.

On vous dit que vous êtes admirables.

On vous dit que vous êtes formidables.

Mais derrière ces compliments, il y a une injonction silencieuse :

*Continuez.*

*Ne demandez rien.*

*Ne vous effondrez pas.  
Ne faites pas de bruit.  
Ne dérangez pas le confort des autres.*

La vérité du quotidien, elle, est brute.  
Elle ne ressemble à rien de ce qu'on voit dans les films.  
Elle ne ressemble à rien de ce qu'on lit dans les brochures.  
Elle ne ressemble à rien de ce qu'on imagine quand on parle de "prendre soin".

La vérité du quotidien, c'est :  
des draps à changer à 3h du matin,  
des médicaments à donner à heure fixe,  
des crises à apaiser,  
des chutes à rattraper,  
des toilettes à faire,  
des repas à préparer,  
des démarches administratives interminables,  
des rendez-vous médicaux à organiser,  
des nuits sans sommeil,  
des journées sans fin,  
des années sans pause.

La voix intérieure de l'aidant devient un cri silencieux.  
Un cri que personne n'entend.  
Un cri qu'on n'ose pas dire.  
Un cri qu'on garde pour soi.  
Un cri qui dit :  
*Je suis fatigué.  
Je suis seul.  
Je n'en peux plus.  
Je tiens encore.  
Je ne sais pas comment.  
Je ne sais pas jusqu'à quand.  
Mais je tiens.*

La dimension systémique devient évidente.  
Le système tient parce que vous tenez.  
Le système respire parce que vous étouffez.  
Le système économise parce que vous payez.  
Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient inévitable.  
Parce que la vérité est simple :  
**tout repose sur vous.**  
Et personne ne veut le voir.

.

# CINQUIÈME VAGUE — La disparition de soi, l’effacement silencieux

Il y a un moment où l’on cesse d’être une personne.

On devient une fonction.

Une présence.

Une force d’appoint.

Un pilier.

Un amortisseur.

Un rouage humain dans une machine qui ne tourne que parce qu’on s’y sacrifie.

On ne dit plus « je ».

On dit :

« Il faut que je m’occupe de lui. »

« Je dois faire ça. »

« Je n’ai pas le choix. »

« Je verrai plus tard. »

Mais plus tard n’existe plus.

Plus tard est un pays qui a fermé ses frontières.

On ne parle plus de ses envies.

On ne parle plus de ses besoins.

On ne parle plus de ses rêves.

On ne parle plus de ses douleurs.

On ne parle plus de soi.

Parce que parler de soi devient indécent quand l’autre souffre.

Parce que dire « je suis fatigué » semble presque une trahison.

Parce que dire « j’ai besoin d’aide » ressemble à un aveu de faiblesse.

Parce que dire « je n’en peux plus » fait peur — aux autres, et à soi-même.

Alors on se tait.

On se tait pour ne pas inquiéter.

On se tait pour ne pas déranger.

On se tait pour ne pas être jugé.

On se tait pour ne pas être abandonné.

On se tait pour tenir.

La solitude devient un état naturel.

On ne la combat plus.

On l’apprivoise.

On la porte comme un vêtement trop lourd, trop chaud, trop serré.

On s’y habitue.

On s’y enferme.

On s’y perd.

## Scène stylisée :

Il est 19h.

La lumière tombe.

La maison est silencieuse.

On prépare un repas qu’on ne mangera pas vraiment.

On coupe les légumes mécaniquement.

On entend une voix derrière soi :

— *Tu fais quoi ?*

— *Je prépare le dîner.*

— *Pour qui ?*

— *Pour nous.*

— *Ah...*

Et le silence retombe.

Un silence qui pèse plus lourd que les mots.

La violence institutionnelle, elle, continue de frapper, mais elle devient presque normale.

On ne s'étonne plus des refus.

On ne s'étonne plus des délais.

On ne s'étonne plus des réponses absurdes.

On ne s'étonne plus de devoir se battre pour obtenir ce qui devrait être un droit.

On ne s'étonne plus de devoir justifier l'évidence.

On ne s'étonne plus de devoir prouver son propre épuisement.

On finit par intégrer la logique du système.

On finit par se dire que c'est normal.

On finit par accepter l'inacceptable.

On finit par croire que c'est à nous de nous adapter.

On finit par penser que c'est notre faute si on n'y arrive plus.

### **Dialogue stylisé :**

— *Vous devez remplir ce formulaire.*

— *Je l'ai déjà rempli trois fois.*

— *Il manque une signature.*

— *La mienne ?*

— *Non, celle de votre mari.*

— *Il ne peut plus signer.*

— *Dans ce cas, il faut une procuration.*

— *Il ne peut plus parler.*

— *Alors il faut un certificat médical.*

— *Je l'ai envoyé.*

— *Nous ne l'avons pas reçu.*

Et tout recommence.

Encore.

Encore.

Encore.

La charge mentale devient un brouillard.

Un brouillard qui enveloppe tout.

Un brouillard qui empêche de penser clairement.

Un brouillard qui fait oublier des choses simples.

Un brouillard qui fait douter de tout.

Un brouillard qui fait peur.

On se surprend à chercher ses clés alors qu'elles sont dans sa main.

On se surprend à oublier un rendez-vous important.

On se surprend à ne plus savoir quel jour on est.

On se surprend à ne plus reconnaître sa propre écriture.

On se surprend à ne plus se reconnaître soi-même.

La disparition progressive de l'être aimé devient une présence fantôme.

On vit avec quelqu'un qui n'est plus vraiment là.

On parle à quelqu'un qui ne comprend plus.

On écoute quelqu'un qui ne sait plus parler.

On tient la main de quelqu'un qui ne sait plus pourquoi il la tient.

### Scène stylisée :

— *Tu peux me dire où on est ?*

— *À la maison.*

— *C'est chez qui ?*

— *Chez nous.*

— *Je ne me souviens pas.*

— *Ce n'est pas grave.*

— *Je suis perdu.*

— *Je sais.*

Et on sourit.

On sourit pour ne pas pleurer.

On sourit pour ne pas s'effondrer.

On sourit pour tenir.

L'injustice politique devient une évidence douloureuse.

On comprend que les aidants ne sont pas une priorité.

On comprend que les aidants ne sont pas un sujet rentable.

On comprend que les aidants ne sont pas un enjeu électoral.

On comprend que les aidants ne sont pas une catégorie visible.

On comprend que les aidants ne sont pas un groupe qui crie assez fort.

On comprend que les aidants ne sont pas entendus.

On comprend que les aidants ne sont pas vus.

On comprend que les aidants ne comptent pas.

La culpabilisation sociale devient un poison.

On se sent coupable de se plaindre.

On se sent coupable d'être fatigué.

On se sent coupable de penser à soi.

On se sent coupable de vouloir une pause.

On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.

On se sent coupable de tout.

Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on ne dit plus.

Parce que personne ne veut l'entendre.

Parce que personne ne sait quoi en faire.

Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

Parce que personne ne veut admettre que le système repose sur l'épuisement de quelques-uns.

La voix intérieure de l'aidant devient un murmure.

Un murmure qui dit :

*Je suis fatigué.*

*Je suis seul.*

*Je n'en peux plus.*

*Je tiens encore.*

*Je ne sais pas comment.*

*Je ne sais pas jusqu'à quand.*

*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient un constat implacable.

Le système tient parce que vous tenez.

Le système respire parce que vous étouffez.

Le système économise parce que vous payez.

Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une nécessité.

Parce que la vérité est simple :

**tout repose sur vous.**

Et personne ne veut le voir.

# SIXIÈME VAGUE — Le dernier rempart, la vie réduite à un périmètre

Il y a un moment où l'aidant devient le dernier rempart.

Pas par choix.

Pas par héroïsme.

Pas par vocation.

Mais parce que tout le reste s'est effondré.

Parce que personne d'autre n'est là.

Parce que personne d'autre ne peut.

Parce que personne d'autre ne veut.

On devient le mur qui empêche la chute.

On devient la barrière qui retient la nuit.

On devient la main qui rattrape, la voix qui rassure, le corps qui porte.

On devient le dernier filet de sécurité d'un système qui n'en a plus.

Et ce rôle-là, personne ne le voit.

Personne ne le comprend.

Personne ne le mesure.

Le monde extérieur continue de tourner, mais on n'en fait plus partie.

On voit les saisons changer par la fenêtre.

On voit les voisins partir au travail.

On voit les enfants aller à l'école.

On voit les gens rire, courir, vivre.

Et on reste là, dans un périmètre de quelques mètres, à surveiller, à anticiper, à retenir.

La vie se réduit à un espace minuscule :

la chambre,

le couloir,

la salle de bain,

la cuisine.

Quatre pièces qui deviennent un univers entier.

Quatre pièces où tout se joue.

Quatre pièces où l'on vit, où l'on souffre, où l'on s'épuise.

## Scène stylisée :

Il est 4h17 du matin.

La maison est plongée dans le silence.

On entend un bruit sourd.

On se lève d'un bond.

On court dans le couloir.

On trouve l'être aimé par terre, les yeux perdus, le souffle court.

On dit :

— *Ce n'est rien, je suis là.*

On le relève.

On le rassure.

On le remet au lit.

On vérifie qu'il respire bien.

On reste assis à côté, dans l'obscurité, jusqu'à ce que le calme revienne.

Puis on retourne se coucher.

Mais on ne dort plus.

On attend le prochain bruit.

La fatigue devient une matière.  
Une matière lourde, épaisse, collante.  
Une matière qui s'accroche aux muscles, aux pensées, aux gestes.  
Une matière qui ralentit tout.  
Une matière qui fait trembler les mains.  
Une matière qui brouille la vue.  
Une matière qui empêche de respirer.

On vit dans un état de semi-conscience permanent.  
On dort sans dormir.  
On se repose sans se reposer.  
On avance sans avancer.  
On survit.

La solitude devient un paysage intérieur.  
Un paysage vaste, désert, silencieux.  
Un paysage où l'on marche seul, même quand on est deux dans la maison.  
Un paysage où l'on parle sans être entendu.  
Un paysage où l'on crie sans que personne ne réponde.

La violence institutionnelle devient une fatalité.  
On ne se bat plus.  
On n'a plus la force.  
On accepte les refus.  
On accepte les délais.  
On accepte les absurdités.  
On accepte l'injustice.  
On accepte l'abandon.

Pas par résignation.  
Par épuisement.

**Dialogue stylisé :**

— *Vous devez refaire la demande.*  
— *Je l'ai déjà faite.*  
— *Il manque un document.*  
— *Lequel ?*  
— *Nous ne savons pas. Le dossier est incomplet.*  
— *Et je fais comment ?*  
— *Nous ne pouvons pas vous aider.*  
Et la conversation s'arrête là.  
Parce que pour eux, c'est un dossier.  
Pour vous, c'est votre vie.

La charge mentale devient un engrenage.  
Un engrenage qui tourne sans fin.  
Un engrenage qui ne s'arrête jamais.  
Un engrenage qui broie.  
On pense à tout, tout le temps.  
On pense à ce qu'on doit faire.  
À ce qu'on a oublié.  
À ce qu'on devra gérer demain.  
À ce qui pourrait arriver dans une heure.  
À ce qui pourrait mal tourner dans une minute.

On vit dans un état d'alerte permanent.  
On vit dans la peur.  
On vit dans l'urgence.  
On vit dans un monde où chaque seconde peut basculer.

La disparition progressive de l'être aimé devient une présence fantôme.  
On vit avec quelqu'un qui n'est plus vraiment là.  
On parle à quelqu'un qui ne comprend plus.  
On écoute quelqu'un qui ne sait plus parler.  
On tient la main de quelqu'un qui ne sait plus pourquoi il la tient.

**Scène stylisée :**

— *Tu peux me dire qui je suis ?*  
— *Tu es quelqu'un que j'aime.*  
— *Je ne me souviens plus.*  
— *Ce n'est pas grave.*  
— *Je suis perdu.*  
— *Je sais.*

Et on sourit.  
On sourit pour ne pas pleurer.  
On sourit pour ne pas s'effondrer.  
On sourit pour tenir.

L'injustice politique devient un constat.  
Un constat amer.  
Un constat lucide.  
Un constat implacable.  
Les aidants ne sont pas une priorité.  
Les aidants ne sont pas un enjeu.  
Les aidants ne sont pas visibles.  
Les aidants ne sont pas entendus.  
Les aidants ne sont pas soutenus.

La culpabilisation sociale devient un réflexe.  
On se sent coupable de se plaindre.  
On se sent coupable d'être fatigué.  
On se sent coupable de penser à soi.  
On se sent coupable de vouloir une pause.  
On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.  
On se sent coupable de tout.  
Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on porte seul.  
Parce que personne ne veut l'entendre.  
Parce que personne ne sait quoi en faire.  
Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

La voix intérieure de l'aidant devient un souffle.  
Un souffle qui dit :  
*Je suis fatigué.*  
*Je suis seul.*  
*Je n'en peux plus.*  
*Je tiens encore.*  
*Je ne sais pas comment.*

*Je ne sais pas jusqu'à quand.  
Mais je tiens.*

La dimension systémique devient une évidence.  
Le système tient parce que vous tenez.  
Le système respire parce que vous étouffez.  
Le système économise parce que vous payez.  
Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une urgence.  
Parce que la vérité est simple :  
**tout repose sur vous.**  
Et personne ne veut le voir.

# SEPTIÈME VAGUE — Le huis clos, la fatigue comme condition, la vie qui se replie

Il y a un moment où la maison cesse d'être un lieu de vie.

Elle devient un poste de garde.

Un centre de surveillance.

Un espace où chaque objet, chaque meuble, chaque marche devient un risque potentiel.

On ne voit plus la maison.

On voit les dangers.

On voit les obstacles.

On voit les pièges.

On ne marche plus dans un couloir.

On patrouille.

On ne prépare plus un repas.

On anticipe une crise.

On ne s'assoit plus dans un fauteuil.

On reste en alerte.

La fatigue n'est plus une sensation.

Elle devient une condition.

Une manière d'être.

Une atmosphère intérieure.

Une présence qui ne vous quitte jamais.

Elle est là au réveil.

Elle est là au coucher.

Elle est là dans les gestes.

Elle est là dans les pensées.

Elle est là dans les silences.

On ne se repose plus.

On s'arrête quelques minutes.

On ne dort plus.

On s'effondre par fragments.

On ne récupère plus.

On redémarre juste assez pour tenir.

## Scène stylisée :

Il est 2h58.

On s'endort enfin.

À 3h12, un bruit.

Un appel.

Un souffle.

Un mouvement.

On se lève.

On court.

On trouve l'être aimé assis au bord du lit, perdu, tremblant.

— *Qu'est-ce qu'il y a ?*

— *Je ne sais plus où je suis.*

— *Tu es à la maison.*

— *Laquelle ?*

— *La nôtre.*

— *Je ne me souviens pas.*

Et on recommence.

Encore.  
Encore.  
Encore.

La solitude devient un huis clos.  
Un huis clos où l'on parle à voix basse pour ne pas réveiller.  
Un huis clos où l'on marche sur la pointe des pieds.  
Un huis clos où l'on vit dans un espace réduit, comme un animal en cage.  
Un huis clos où l'on perd la notion du temps.  
Un huis clos où l'on perd la notion de soi.

La violence institutionnelle devient un bruit de fond.  
Un bruit sourd.  
Un bruit qui dit :  
*Vous êtes seuls.*  
*Vous êtes responsables.*  
*Vous devez vous débrouiller.*  
*Nous n'avons pas les moyens.*  
*Nous comprenons votre situation.*  
Mais ils ne comprennent rien.  
Ils ne comprennent pas que la situation n'est pas une situation.  
C'est une vie.  
Une vie entière.  
Une vie qui s'est effondrée.

**Dialogue stylisé :**

— *J'ai besoin d'aide.*  
— *Nous comprenons.*  
— *Quand ?*  
— *Nous ne pouvons pas vous donner de date.*  
— *Je suis épuisé.*  
— *Nous sommes désolés.*  
— *Et je fais comment ?*  
— *Nous ne pouvons pas répondre à cette question.*  
Et la conversation s'arrête là.  
Parce que pour eux, c'est un dossier.  
Pour vous, c'est votre existence.

La charge mentale devient un engrenage qui tourne sans fin.  
On pense à tout, tout le temps.  
On pense à ce qu'on doit faire.  
À ce qu'on a oublié.  
À ce qu'on devra gérer demain.  
À ce qui pourrait arriver dans une heure.  
À ce qui pourrait mal tourner dans une minute.

On vit dans un état d'alerte permanent.  
On vit dans la peur.  
On vit dans l'urgence.  
On vit dans un monde où chaque seconde peut basculer.

La disparition progressive de l'être aimé devient une scène répétée.  
Une scène où l'on joue un rôle qu'on n'a jamais voulu jouer.  
Une scène où l'on doit sourire alors qu'on a envie de hurler.  
Une scène où l'on doit rassurer alors qu'on est soi-même au bord du gouffre.

**Scène stylisée :**

— *Tu peux me dire qui tu es ?*

— *Je suis quelqu'un qui t'aime.*

— *Je ne me souviens plus.*

— *Ce n'est pas grave.*

— *Je suis perdu.*

— *Je sais.*

Et on sourit.

On sourit pour ne pas pleurer.

On sourit pour ne pas s'effondrer.

On sourit pour tenir.

L'injustice politique devient un constat.

Un constat amer.

Un constat lucide.

Un constat implacable.

Les aidants ne sont pas une priorité.

Les aidants ne sont pas un enjeu.

Les aidants ne sont pas visibles.

Les aidants ne sont pas entendus.

Les aidants ne sont pas soutenus.

La culpabilisation sociale devient un poison.

On se sent coupable de se plaindre.

On se sent coupable d'être fatigué.

On se sent coupable de penser à soi.

On se sent coupable de vouloir une pause.

On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.

On se sent coupable de tout.

Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on porte seul.

Parce que personne ne veut l'entendre.

Parce que personne ne sait quoi en faire.

Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

La voix intérieure de l'aidant devient un souffle.

Un souffle qui dit :

*Je suis fatigué.*

*Je suis seul.*

*Je n'en peux plus.*

*Je tiens encore.*

*Je ne sais pas comment.*

*Je ne sais pas jusqu'à quand.*

*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient une évidence.

Le système tient parce que vous tenez.

Le système respire parce que vous étouffez.

Le système économise parce que vous payez.

Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une urgence.

Parce que la vérité est simple :

**tout repose sur vous.**

Et personne ne veut le voir.

## HUITIÈME VAGUE — Le temps suspendu, la vie en apnée

Il y a un moment où le temps cesse d'être une ligne.

Il devient une boucle.

Une boucle qui se répète, jour après jour, nuit après nuit, sans variation, sans respiration, sans horizon.

On ne vit plus dans le temps.

On vit dans l'attente.

L'attente d'un appel.

L'attente d'un bruit.

L'attente d'un geste.

L'attente d'une chute.

L'attente d'une crise.

L'attente d'un moment de calme.

L'attente d'un moment de répit qui ne vient jamais.

On vit en apnée.

On respire par petites gorgées.

On avance par petits pas.

On survit par petites forces.

La maison devient un espace où chaque minute compte.

On ne peut pas s'absenter.

On ne peut pas s'éloigner.

On ne peut pas fermer la porte.

On ne peut pas se reposer.

On ne peut pas se laisser aller.

### Scène stylisée :

Il est 11h23.

On prépare un café.

On entend un bruit.

On laisse tout tomber.

On court.

On trouve l'être aimé debout, immobile, les yeux perdus.

— *Qu'est-ce qu'il y a ?*

— *Je ne sais plus où je vais.*

— *Tu vas aux toilettes.*

— *Ah...*

Et on l'accompagne.

On l'attend.

On le ramène.

On le rassure.

On recommence.

La fatigue devient une seconde nature.

On ne se demande plus si on est fatigué.

On l'est.

Tout le temps.

On ne se demande plus si on va tenir.

On tient.

Parce qu'il n'y a pas d'autre option.

Parce que personne ne viendra prendre le relais.

Parce que personne ne peut.

Parce que personne ne veut.

La solitude devient un état intérieur.  
On peut être deux dans la maison et se sentir seul comme jamais.  
On peut parler toute la journée et ne pas être entendu une seule fois.  
On peut être présent physiquement et absent intérieurement.  
On peut être entouré de soins et mourir de silence.

La violence institutionnelle devient une mécanique froide.  
Elle ne frappe pas par malveillance.  
Elle frappe par indifférence.  
Elle frappe par inertie.  
Elle frappe par absence.  
Elle frappe par manque de moyens.  
Elle frappe par manque de volonté.

**Dialogue stylisé :**

— *J'ai besoin d'une aide pour la toilette.*  
— *Nous n'avons personne.*  
— *Et je fais comment ?*  
— *Nous comprenons votre situation.*  
— *Non, vous ne comprenez pas.*  
— *Nous faisons de notre mieux.*  
— *Votre mieux, c'est rien.*  
Silence.  
Puis la phrase qui clôt tout :  
— *Je suis désolé.*

La charge mentale devient un poids qui écrase.  
On pense à tout, tout le temps.  
On pense à ce qu'on doit faire.  
À ce qu'on a oublié.  
À ce qu'on devra gérer demain.  
À ce qui pourrait arriver dans une heure.  
À ce qui pourrait mal tourner dans une minute.

On vit dans un état d'alerte permanent.  
On vit dans la peur.  
On vit dans l'urgence.  
On vit dans un monde où chaque seconde peut basculer.

La disparition progressive de l'être aimé devient une douleur sourde.  
Une douleur qui ne crie pas.  
Une douleur qui ne saigne pas.  
Une douleur qui ne se voit pas.  
Une douleur qui ronge.

**Scène stylisée :**

— *Tu peux me dire comment je m'appelle ?*  
— *Tu t'appelles...*  
On hésite.  
On sourit.  
On dit :  
— *Tu t'appelles mon amour.*  
Parce qu'on ne peut pas dire la vérité.  
Parce qu'on ne peut pas dire :  
*Tu t'appelles comme ça depuis toujours, mais tu ne t'en souviens plus.*

L'injustice politique devient un constat.  
Un constat amer.  
Un constat lucide.  
Un constat implacable.  
Les aidants ne sont pas une priorité.  
Les aidants ne sont pas un enjeu.  
Les aidants ne sont pas visibles.  
Les aidants ne sont pas entendus.  
Les aidants ne sont pas soutenus.

La culpabilisation sociale devient un poison.  
On se sent coupable de se plaindre.  
On se sent coupable d'être fatigué.  
On se sent coupable de penser à soi.  
On se sent coupable de vouloir une pause.  
On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.  
On se sent coupable de tout.  
Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on porte seul.  
Parce que personne ne veut l'entendre.  
Parce que personne ne sait quoi en faire.  
Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

La voix intérieure de l'aidant devient un souffle.  
Un souffle qui dit :  
*Je suis fatigué.*  
*Je suis seul.*  
*Je n'en peux plus.*  
*Je tiens encore.*  
*Je ne sais pas comment.*  
*Je ne sais pas jusqu'à quand.*  
*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient une évidence.  
Le système tient parce que vous tenez.  
Le système respire parce que vous étouffez.  
Le système économise parce que vous payez.  
Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une urgence.  
Parce que la vérité est simple :  
**tout repose sur vous.**  
Et personne ne veut le voir.

# NEUVIÈME VAGUE — Le monde parallèle, l'injustice normalisée, le silence qui étouffe

Il y a un moment où l'on réalise que l'on vit dans un monde parallèle.  
Un monde qui ressemble au monde des autres, mais qui n'en fait plus partie.  
Un monde où les journées ne sont pas rythmées par des horaires, mais par des besoins.  
Un monde où les nuits ne sont pas faites pour dormir, mais pour veiller.  
Un monde où les semaines ne se distinguent plus les unes des autres.  
Un monde où les saisons passent sans qu'on les voie.

On regarde les autres vivre.  
On les voit aller au travail.  
On les voit faire leurs courses.  
On les voit partir en vacances.  
On les voit rire, se plaindre, s'agacer de choses qui semblent dérisoires.  
On les voit vivre dans un monde où la maladie n'est qu'un concept, pas une présence.

Et on se dit :  
*Je ne suis plus de ce monde-là.*  
*Je suis ailleurs.*  
*Je suis dans un espace où la vie se mesure en gestes, en soins, en vigilance.*  
*Je suis dans un espace où le temps n'a plus la même valeur.*

La fatigue devient une frontière.  
Une frontière invisible qui sépare l'aidant du reste du monde.  
Une frontière que personne ne voit, mais que l'aidant ressent dans chaque mouvement, dans chaque pensée, dans chaque respiration.

## Scène stylisée :

On sort cinq minutes pour acheter du pain.  
On marche vite.  
On regarde son téléphone toutes les trente secondes.  
On se dit :  
*Et s'il tombait pendant que je suis dehors ?*  
*Et s'il paniquait ?*  
*Et s'il m'appelait ?*  
On revient en courant.  
On ouvre la porte.  
On dit :  
— *Ça va ?*  
— *Tu étais où ?*  
— *Je suis là.*  
Et on pose le pain sur la table, sans même se souvenir de l'avoir acheté.

La solitude devient un état permanent.  
Même quand on parle.  
Même quand on explique.  
Même quand on raconte.  
Parce que les mots ne suffisent pas.  
Parce que la réalité ne passe pas par le langage.  
Parce que la souffrance ne se transmet pas.

La violence institutionnelle devient presque normale.  
On finit par s'habituer aux refus.

On finit par s'habituer aux délais.

On finit par s'habituer aux absurdités.

On finit par s'habituer à devoir se battre pour obtenir ce qui devrait être un droit.

**Dialogue stylisé :**

— *J'ai besoin d'une aide pour la toilette.*

— *Nous n'avons personne.*

— *Et je fais comment ?*

— *Nous comprenons votre situation.*

— *Non, vous ne comprenez pas.*

— *Nous faisons de notre mieux.*

— *Votre mieux, c'est rien.*

Silence.

Puis la phrase qui clôt tout :

— *Je suis désolé.*

La charge mentale devient un engrenage qui tourne sans fin.

On pense à tout, tout le temps.

On pense à ce qu'on doit faire.

À ce qu'on a oublié.

À ce qu'on devra gérer demain.

À ce qui pourrait arriver dans une heure.

À ce qui pourrait mal tourner dans une minute.

On vit dans un état d'alerte permanent.

On vit dans la peur.

On vit dans l'urgence.

On vit dans un monde où chaque seconde peut basculer.

La disparition progressive de l'être aimé devient une douleur sourde.

Une douleur qui ne crie pas.

Une douleur qui ne saigne pas.

Une douleur qui ne se voit pas.

Une douleur qui ronge.

**Scène stylisée :**

— *Tu peux me dire comment je m'appelle ?*

— *Tu t'appelles...*

On hésite.

On sourit.

On dit :

— *Tu t'appelles mon amour.*

Parce qu'on ne peut pas dire la vérité.

Parce qu'on ne peut pas dire :

*Tu t'appelles comme ça depuis toujours, mais tu ne t'en souviens plus.*

L'injustice politique devient un constat.

Un constat amer.

Un constat lucide.

Un constat implacable.

Les aidants ne sont pas une priorité.

Les aidants ne sont pas un enjeu.

Les aidants ne sont pas visibles.

Les aidants ne sont pas entendus.

Les aidants ne sont pas soutenus.

La culpabilisation sociale devient un poison.  
On se sent coupable de se plaindre.  
On se sent coupable d'être fatigué.  
On se sent coupable de penser à soi.  
On se sent coupable de vouloir une pause.  
On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.  
On se sent coupable de tout.  
Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on porte seul.  
Parce que personne ne veut l'entendre.  
Parce que personne ne sait quoi en faire.  
Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

La voix intérieure de l'aidant devient un souffle.  
Un souffle qui dit :  
*Je suis fatigué.*  
*Je suis seul.*  
*Je n'en peux plus.*  
*Je tiens encore.*  
*Je ne sais pas comment.*  
*Je ne sais pas jusqu'à quand.*  
*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient une évidence.  
Le système tient parce que vous tenez.  
Le système respire parce que vous étouffez.  
Le système économise parce que vous payez.  
Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une urgence.  
Parce que la vérité est simple :  
**tout repose sur vous.**  
Et personne ne veut le voir.

# DIXIÈME VAGUE — Le quotidien qui se délite, la vie qui se fragmente, l'aidant qui devient l'ombre de lui-même

Il y a un moment où le quotidien cesse d'être un ensemble de gestes.

Il devient une succession de micro-effondrements.

Des petites chutes invisibles.

Des fissures qui s'additionnent.

Des renoncements minuscules qui finissent par faire disparaître des pans entiers de soi.

On ne lit plus.

On n'écoute plus de musique.

On ne regarde plus un film jusqu'au bout.

On ne cuisine plus pour le plaisir.

On ne rêve plus.

On ne projette plus.

On ne s'autorise plus rien qui ne soit pas utile.

La vie se fragmente en tâches.

En obligations.

En urgences.

En gestes techniques.

En routines de survie.

## Scène stylisée :

On ouvre un livre.

On lit une phrase.

On entend un bruit.

On referme le livre.

On se lève.

On vérifie.

On rassure.

On revient.

On rouvre le livre.

On relit la même phrase.

On entend un autre bruit.

On referme le livre.

On se dit :

*Ce n'est pas pour moi. Pas maintenant. Peut-être plus tard.*

Mais plus tard n'existe plus.

La fatigue devient une langue.

Une langue que seuls les aidants comprennent.

Une langue faite de soupirs, de gestes lents, de regards vides, de silences lourds.

Une langue qui dit tout sans mots.

Une langue que personne n'écoute.

La solitude devient un état permanent.

Même quand on parle.

Même quand on explique.

Même quand on raconte.

Parce que les mots ne suffisent pas.

Parce que la réalité ne passe pas par le langage.

Parce que la souffrance ne se transmet pas.

**Scène stylisée :**

Un ami demande :

— *Ça va ?*

On répond :

— *Oui, ça va.*

Parce que dire la vérité demanderait une heure.

Parce que dire la vérité ferait peur.

Parce que dire la vérité ne changerait rien.

La violence institutionnelle devient une mécanique.

Une mécanique froide.

Une mécanique qui tourne sans vous.

Une mécanique qui vous broie sans le vouloir.

Une mécanique qui vous laisse sur le bord de la route.

**Dialogue stylisé :**

— *J'ai besoin d'un lit médicalisé.*

— *Il faut une prescription.*

— *Je l'ai.*

— *Il faut une évaluation.*

— *Quand ?*

— *Dans trois semaines.*

— *Il tombe tous les jours.*

— *Nous comprenons.*

— *Non, vous ne comprenez pas.*

— *Nous faisons de notre mieux.*

Et la conversation s'arrête là.

Parce que pour eux, c'est un dossier.

Pour vous, c'est une urgence.

La charge mentale devient un brouillard.

Un brouillard qui enveloppe tout.

Un brouillard qui empêche de penser clairement.

Un brouillard qui fait oublier des choses simples.

Un brouillard qui fait douter de tout.

Un brouillard qui fait peur.

On se surprend à chercher ses clés alors qu'elles sont dans sa main.

On se surprend à oublier un rendez-vous important.

On se surprend à ne plus savoir quel jour on est.

On se surprend à ne plus reconnaître sa propre écriture.

On se surprend à ne plus se reconnaître soi-même.

La disparition progressive de l'être aimé devient une blessure ouverte.

Une blessure qui ne guérit pas.

Une blessure qui s'agrandit chaque jour.

On voit les souvenirs s'effacer.

On voit les gestes se perdre.

On voit les mots se dissoudre.

On voit la personnalité se fragmenter.

On voit l'âme glisser hors de portée.

**Scène stylisée :**

— *Tu peux me dire où on est ?*

— *À la maison.*

— *Laquelle ?*

— *La nôtre.*

— *Je ne me souviens pas.*

— *Ce n'est pas grave.*

— *Je suis perdu.*

— *Je sais.*

Et on sourit.

On sourit pour ne pas pleurer.

On sourit pour ne pas s'effondrer.

On sourit pour tenir.

L'injustice politique devient un mur.

Un mur contre lequel on se cogne chaque fois qu'on demande de l'aide.

Un mur fait de budgets insuffisants, de lois inadaptées, de discours creux, de promesses non tenues.

Un mur qui protège les institutions, pas les citoyens.

Un mur qui dit :

*Vous êtes indispensables, mais nous ne ferons rien pour vous.*

Un mur qui dit :

*Merci pour votre dévouement, mais débrouillez-vous.*

Un mur qui dit :

*Votre souffrance est un problème privé.*

La culpabilisation sociale devient un piège.

On se sent coupable de se plaindre.

On se sent coupable d'être fatigué.

On se sent coupable de penser à soi.

On se sent coupable de vouloir une pause.

On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.

On se sent coupable de tout.

Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on porte seul.

Parce que personne ne veut l'entendre.

Parce que personne ne sait quoi en faire.

Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

La voix intérieure de l'aidant devient un souffle.

Un souffle qui dit :

*Je suis fatigué.*

*Je suis seul.*

*Je n'en peux plus.*

*Je tiens encore.*

*Je ne sais pas comment.*

*Je ne sais pas jusqu'à quand.*

*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient une évidence.

Le système tient parce que vous tenez.

Le système respire parce que vous étouffez.

Le système économise parce que vous payez.

Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une urgence.

Parce que la vérité est simple :

**tout repose sur vous.**

Et personne ne veut le voir.

# ONZIÈME VAGUE — L’effacement social, la disparition du regard des autres

Il y a un moment où l’on cesse d’être vu.

Pas seulement compris.

Vu.

Reconnu.

Identifié comme un être humain avec une vie, des besoins, des limites.

On devient « la personne qui s’occupe de ».

On devient « l’aidant ».

On devient un rôle.

Une fonction.

Un statut implicite.

Une silhouette qui passe derrière l’autre, toujours derrière, toujours en retrait.

On entre dans une pièce et les regards glissent.

On parle et les gens écoutent poliment, mais ils ne comprennent pas.

On explique et les gens hochent la tête, mais ils ne mesurent rien.

On dit « je suis fatigué » et les gens répondent « oui, moi aussi ».

Non.

Pas « moi aussi ».

Pas la même fatigue.

Pas la même vie.

Pas le même monde.

## Scène stylisée :

On croise un voisin.

Il dit :

— *Alors, ça va ?*

On répond :

— *Oui, ça va.*

Parce que dire la vérité demanderait une heure.

Parce que dire la vérité ferait peur.

Parce que dire la vérité ne changerait rien.

Le voisin sourit, dit « bon courage », et s’en va.

Et on reste là, avec ce mot qui colle à la peau :

*bon courage.*

Comme si c’était une solution.

La fatigue devient un filtre.

Un filtre qui déforme tout.

Un filtre qui rend les couleurs plus ternes, les sons plus lointains, les gestes plus lourds.

Un filtre qui fait du monde un décor flou, un arrière-plan sans relief.

La solitude devient une pièce dans laquelle on vit.

Une pièce sans fenêtre.

Une pièce où l’on entend sa propre respiration.

Une pièce où l’on parle à voix basse pour ne pas réveiller.

Une pièce où l’on s’assoit parfois, juste pour sentir le silence.

La violence institutionnelle devient une routine.

On s’y habitue.

On s'y adapte.  
On apprend à naviguer dans les formulaires.  
On apprend à anticiper les refus.  
On apprend à contourner les absences.  
On apprend à vivre avec l'idée que l'aide n'arrivera pas.

**Dialogue stylisé :**

— *J'ai besoin d'un répit.*  
— *Nous comprenons.*  
— *Quand ?*  
— *Nous n'avons pas de place.*  
— *Et je fais comment ?*  
— *Nous ne pouvons pas répondre à cette question.*

Et la conversation s'arrête là.  
Parce que pour eux, c'est un dossier.  
Pour vous, c'est une vie.

La charge mentale devient un bruit de fond.  
Un bruit qui ne s'arrête jamais.  
Un bruit qui empêche de penser.  
Un bruit qui empêche de respirer.  
Un bruit qui empêche d'être.

On se surprend à oublier des choses simples.  
On se surprend à perdre des objets.  
On se surprend à ne plus savoir ce qu'on faisait il y a une minute.  
On se surprend à ne plus reconnaître sa propre voix intérieure.

La disparition progressive de l'être aimé devient une présence fantôme.  
On vit avec quelqu'un qui n'est plus vraiment là.  
On parle à quelqu'un qui ne comprend plus.  
On écoute quelqu'un qui ne sait plus parler.  
On tient la main de quelqu'un qui ne sait plus pourquoi il la tient.

**Scène stylisée :**

— *Tu peux me dire qui je suis ?*  
— *Tu es quelqu'un que j'aime.*  
— *Je ne me souviens plus.*  
— *Ce n'est pas grave.*  
— *Je suis perdu.*  
— *Je sais.*

Et on sourit.  
On sourit pour ne pas pleurer.  
On sourit pour ne pas s'effondrer.  
On sourit pour tenir.

L'injustice politique devient un paysage.  
Un paysage qu'on traverse chaque jour.  
Un paysage fait de discours creux, de promesses vides, de lois inadaptées.  
Un paysage où les aidants sont invisibles.  
Un paysage où la souffrance est privée.  
Un paysage où la solidarité est un mot, pas une réalité.

La culpabilisation sociale devient un réflexe.  
On se sent coupable de se plaindre.

On se sent coupable d'être fatigué.  
On se sent coupable de penser à soi.  
On se sent coupable de vouloir une pause.  
On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.  
On se sent coupable de tout.  
Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on porte seul.  
Parce que personne ne veut l'entendre.  
Parce que personne ne sait quoi en faire.  
Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

La voix intérieure de l'aidant devient un souffle.  
Un souffle qui dit :  
*Je suis fatigué.*  
*Je suis seul.*  
*Je n'en peux plus.*  
*Je tiens encore.*  
*Je ne sais pas comment.*  
*Je ne sais pas jusqu'à quand.*  
*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient une évidence.  
Le système tient parce que vous tenez.  
Le système respire parce que vous étouffez.  
Le système économise parce que vous payez.  
Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une nécessité.  
Parce que la vérité est simple :  
**tout repose sur vous.**  
Et personne ne veut le voir.

## DOUZIÈME VAGUE — L'effacement intérieur, la vie en mode survie, le monde qui ne comprend plus

Il y a un moment où l'on cesse d'être soi.

Pas d'un coup.

Pas comme une chute.

Plutôt comme une lente érosion.

Un morceau après l'autre.

Un renoncement après l'autre.

Une petite disparition quotidienne.

On ne rit plus de la même manière.

On ne parle plus de la même manière.

On ne marche plus de la même manière.

On ne pense plus de la même manière.

On devient quelqu'un d'autre.

Quelqu'un qui vit pour deux.

Quelqu'un qui porte pour deux.

Quelqu'un qui respire pour deux.

Quelqu'un qui s'efface pour que l'autre tienne encore un peu.

La fatigue devient une identité.

On ne dit plus « je suis fatigué ».

On dit : « je suis la fatigue ».

Elle est partout.

Dans les muscles.

Dans les yeux.

Dans la voix.

Dans les gestes.

Dans les pensées.

Dans les rêves.

Dans les silences.

### **Scène stylisée :**

On se regarde dans le miroir.

On voit un visage qu'on connaît sans le reconnaître.

Des cernes qui ne partent plus.

Une peau qui a perdu sa lumière.

Des yeux qui ont vu trop de nuits.

On se dit :

*Ce n'est pas moi.*

Mais si.

C'est soi, après des années d'usure.

La solitude devient un climat.

Un climat intérieur.

Un climat qui ne dépend plus de la météo.

Un climat qui s'installe dans les os.

Un climat qui fait du silence un compagnon.

Un climat où l'on parle à voix basse, même quand personne ne dort.

Un climat où l'on s'excuse de faire du bruit, même quand on respire.

La violence institutionnelle devient un décor.  
Un décor gris, froid, administratif.  
Un décor où les phrases sont toujours les mêmes.  
Un décor où les réponses ne répondent à rien.  
Un décor où l'on vous dit « nous comprenons » alors que personne ne comprend.  
Un décor où l'on vous dit « nous faisons de notre mieux » alors que leur mieux ne suffit jamais.

**Dialogue stylisé :**

— *J'ai besoin d'aide.*  
— *Nous comprenons.*  
— *Quand ?*  
— *Nous n'avons pas de disponibilité.*  
— *Et je fais comment ?*  
— *Nous ne pouvons pas répondre à cette question.*

Et la conversation s'arrête là.  
Parce que pour eux, c'est un dossier.  
Pour vous, c'est une existence.

La charge mentale devient un moteur qui tourne en continu.  
Un moteur qui ne s'arrête jamais.  
Un moteur qui chauffe.  
Un moteur qui menace de casser.  
Un moteur qu'on ne peut pas éteindre.

On pense à tout, tout le temps.  
On pense à ce qu'on doit faire.  
À ce qu'on a oublié.  
À ce qu'on devra gérer demain.  
À ce qui pourrait arriver dans une heure.  
À ce qui pourrait mal tourner dans une minute.

On vit dans un état d'alerte permanent.  
On vit dans la peur.  
On vit dans l'urgence.  
On vit dans un monde où chaque seconde peut basculer.

La disparition progressive de l'être aimé devient une douleur sans nom.  
Une douleur qui ne ressemble à aucune autre.  
Une douleur qui ne se dit pas.  
Une douleur qui ne se partage pas.  
Une douleur qui ne se soigne pas.

**Scène stylisée :**

— *Tu peux me dire qui je suis ?*  
— *Tu es quelqu'un que j'aime.*  
— *Je ne me souviens plus.*  
— *Ce n'est pas grave.*  
— *Je suis perdu.*  
— *Je sais.*

Et on sourit.  
On sourit pour ne pas pleurer.  
On sourit pour ne pas s'effondrer.  
On sourit pour tenir.

L'injustice politique devient un horizon bouché.  
Un horizon où rien ne change.  
Un horizon où les discours remplacent les actes.  
Un horizon où les aidants sont remerciés mais jamais soutenus.  
Un horizon où la souffrance est privatisée.  
Un horizon où la solidarité est un mot, pas une réalité.

La culpabilisation sociale devient un réflexe.  
On se sent coupable de se plaindre.  
On se sent coupable d'être fatigué.  
On se sent coupable de penser à soi.  
On se sent coupable de vouloir une pause.  
On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.  
On se sent coupable de tout.  
Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on porte seul.  
Parce que personne ne veut l'entendre.  
Parce que personne ne sait quoi en faire.  
Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

La voix intérieure de l'aidant devient un souffle.  
Un souffle qui dit :  
*Je suis fatigué.*  
*Je suis seul.*  
*Je n'en peux plus.*  
*Je tiens encore.*  
*Je ne sais pas comment.*  
*Je ne sais pas jusqu'à quand.*  
*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient une évidence.  
Le système tient parce que vous tenez.  
Le système respire parce que vous étouffez.  
Le système économise parce que vous payez.  
Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une nécessité.  
Parce que la vérité est simple :  
**tout repose sur vous.**  
Et personne ne veut le voir.

## DOUZIÈME VAGUE — L'effacement intérieur, la vie en mode survie, le monde qui ne comprend plus

Il y a un moment où l'on cesse d'être soi.

Pas d'un coup.

Pas comme une chute.

Plutôt comme une lente érosion.

Un morceau après l'autre.

Un renoncement après l'autre.

Une petite disparition quotidienne.

On ne rit plus de la même manière.

On ne parle plus de la même manière.

On ne marche plus de la même manière.

On ne pense plus de la même manière.

On devient quelqu'un d'autre.

Quelqu'un qui vit pour deux.

Quelqu'un qui porte pour deux.

Quelqu'un qui respire pour deux.

Quelqu'un qui s'efface pour que l'autre tienne encore un peu.

La fatigue devient une identité.

On ne dit plus « je suis fatigué ».

On dit : « je suis la fatigue ».

Elle est partout.

Dans les muscles.

Dans les yeux.

Dans la voix.

Dans les gestes.

Dans les pensées.

Dans les rêves.

Dans les silences.

### **Scène stylisée :**

On se regarde dans le miroir.

On voit un visage qu'on connaît sans le reconnaître.

Des cernes qui ne partent plus.

Une peau qui a perdu sa lumière.

Des yeux qui ont vu trop de nuits.

On se dit :

*Ce n'est pas moi.*

Mais si.

C'est soi, après des années d'usure.

La solitude devient un climat.

Un climat intérieur.

Un climat qui ne dépend plus de la météo.

Un climat qui s'installe dans les os.

Un climat qui fait du silence un compagnon.

Un climat où l'on parle à voix basse, même quand personne ne dort.

Un climat où l'on s'excuse de faire du bruit, même quand on respire.

La violence institutionnelle devient un décor.  
Un décor gris, froid, administratif.  
Un décor où les phrases sont toujours les mêmes.  
Un décor où les réponses ne répondent à rien.  
Un décor où l'on vous dit « nous comprenons » alors que personne ne comprend.  
Un décor où l'on vous dit « nous faisons de notre mieux » alors que leur mieux ne suffit jamais.

**Dialogue stylisé :**

— *J'ai besoin d'aide.*  
— *Nous comprenons.*  
— *Quand ?*  
— *Nous n'avons pas de disponibilité.*  
— *Et je fais comment ?*  
— *Nous ne pouvons pas répondre à cette question.*

Et la conversation s'arrête là.  
Parce que pour eux, c'est un dossier.  
Pour vous, c'est une existence.

La charge mentale devient un moteur qui tourne en continu.  
Un moteur qui ne s'arrête jamais.  
Un moteur qui chauffe.  
Un moteur qui menace de casser.  
Un moteur qu'on ne peut pas éteindre.

On pense à tout, tout le temps.  
On pense à ce qu'on doit faire.  
À ce qu'on a oublié.  
À ce qu'on devra gérer demain.  
À ce qui pourrait arriver dans une heure.  
À ce qui pourrait mal tourner dans une minute.

On vit dans un état d'alerte permanent.  
On vit dans la peur.  
On vit dans l'urgence.  
On vit dans un monde où chaque seconde peut basculer.

La disparition progressive de l'être aimé devient une douleur sans nom.  
Une douleur qui ne ressemble à aucune autre.  
Une douleur qui ne se dit pas.  
Une douleur qui ne se partage pas.  
Une douleur qui ne se soigne pas.

**Scène stylisée :**

— *Tu peux me dire qui je suis ?*  
— *Tu es quelqu'un que j'aime.*  
— *Je ne me souviens plus.*  
— *Ce n'est pas grave.*  
— *Je suis perdu.*  
— *Je sais.*

Et on sourit.  
On sourit pour ne pas pleurer.  
On sourit pour ne pas s'effondrer.  
On sourit pour tenir.

L'injustice politique devient un horizon bouché.  
Un horizon où rien ne change.  
Un horizon où les discours remplacent les actes.  
Un horizon où les aidants sont remerciés mais jamais soutenus.  
Un horizon où la souffrance est privatisée.  
Un horizon où la solidarité est un mot, pas une réalité.

La culpabilisation sociale devient un réflexe.  
On se sent coupable de se plaindre.  
On se sent coupable d'être fatigué.  
On se sent coupable de penser à soi.  
On se sent coupable de vouloir une pause.  
On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.  
On se sent coupable de tout.  
Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on porte seul.  
Parce que personne ne veut l'entendre.  
Parce que personne ne sait quoi en faire.  
Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

La voix intérieure de l'aidant devient un souffle.  
Un souffle qui dit :  
*Je suis fatigué.*  
*Je suis seul.*  
*Je n'en peux plus.*  
*Je tiens encore.*  
*Je ne sais pas comment.*  
*Je ne sais pas jusqu'à quand.*  
*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient une évidence.  
Le système tient parce que vous tenez.  
Le système respire parce que vous étouffez.  
Le système économise parce que vous payez.  
Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une nécessité.  
Parce que la vérité est simple :  
**tout repose sur vous.**  
Et personne ne veut le voir.

## TREIZIÈME VAGUE — Le monde qui s'éloigne, l'aidant qui devient invisible, la vie qui se rétrécit

Il y a un moment où l'on réalise que le monde extérieur continue sans vous.

Pas par méchanceté.

Pas par indifférence volontaire.

Mais parce que la vie des autres suit son cours, pendant que la vôtre s'est arrêtée.

On voit les gens parler de leurs projets.

On les entend se plaindre de leurs journées trop longues.

On les écoute raconter leurs vacances, leurs sorties, leurs soirées.

On sourit.

On acquiesce.

On dit « c'est bien ».

Mais à l'intérieur, une voix murmure :

*Je ne sais plus ce que c'est, une journée normale.*

*Je ne sais plus ce que c'est, une soirée.*

*Je ne sais plus ce que c'est, une vie.*

La fatigue devient une frontière.

Une frontière invisible qui sépare l'aidant du reste du monde.

Une frontière que personne ne voit, mais que l'aidant ressent dans chaque mouvement, dans chaque pensée, dans chaque respiration.

### Scène stylisée :

On sort cinq minutes pour acheter du pain.

On marche vite.

On regarde son téléphone toutes les trente secondes.

On se dit :

*Et s'il tombait pendant que je suis dehors ?*

*Et s'il paniquait ?*

*Et s'il m'appelait ?*

On revient en courant.

On ouvre la porte.

On dit :

— *Ça va ?*

— *Tu étais où ?*

— *Je suis là.*

Et on pose le pain sur la table, sans même se souvenir de l'avoir acheté.

La solitude devient un état permanent.

Même quand on parle.

Même quand on explique.

Même quand on raconte.

Parce que les mots ne suffisent pas.

Parce que la réalité ne passe pas par le langage.

Parce que la souffrance ne se transmet pas.

La violence institutionnelle devient une mécanique froide.

Elle ne frappe pas par malveillance.

Elle frappe par indifférence.

Elle frappe par inertie.

Elle frappe par absence.

Elle frappe par manque de moyens.  
Elle frappe par manque de volonté.

**Dialogue stylisé :**

— *J'ai besoin d'une aide pour la toilette.*

— *Nous n'avons personne.*

— *Et je fais comment ?*

— *Nous comprenons votre situation.*

— *Non, vous ne comprenez pas.*

— *Nous faisons de notre mieux.*

— *Votre mieux, c'est rien.*

Silence.

Puis la phrase qui clôt tout :

— *Je suis désolé.*

La charge mentale devient un engrenage qui tourne sans fin.

Un engrenage qui ne s'arrête jamais.

Un engrenage qui broie.

On pense à tout, tout le temps.

On pense à ce qu'on doit faire.

À ce qu'on a oublié.

À ce qu'on devra gérer demain.

À ce qui pourrait arriver dans une heure.

À ce qui pourrait mal tourner dans une minute.

On vit dans un état d'alerte permanent.

On vit dans la peur.

On vit dans l'urgence.

On vit dans un monde où chaque seconde peut basculer.

La disparition progressive de l'être aimé devient une douleur sourde.

Une douleur qui ne crie pas.

Une douleur qui ne saigne pas.

Une douleur qui ne se voit pas.

Une douleur qui ronge.

**Scène stylisée :**

— *Tu peux me dire comment je m'appelle ?*

— *Tu t'appelles...*

On hésite.

On sourit.

On dit :

— *Tu t'appelles mon amour.*

Parce qu'on ne peut pas dire la vérité.

Parce qu'on ne peut pas dire :

*Tu t'appelles comme ça depuis toujours, mais tu ne t'en souviens plus.*

L'injustice politique devient un constat.

Un constat amer.

Un constat lucide.

Un constat implacable.

Les aidants ne sont pas une priorité.

Les aidants ne sont pas un enjeu.

Les aidants ne sont pas visibles.

Les aidants ne sont pas entendus.  
Les aidants ne sont pas soutenus.

La culpabilisation sociale devient un poison.  
On se sent coupable de se plaindre.  
On se sent coupable d'être fatigué.  
On se sent coupable de penser à soi.  
On se sent coupable de vouloir une pause.  
On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.  
On se sent coupable de tout.  
Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on porte seul.  
Parce que personne ne veut l'entendre.  
Parce que personne ne sait quoi en faire.  
Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

La voix intérieure de l'aidant devient un souffle.  
Un souffle qui dit :  
*Je suis fatigué.*  
*Je suis seul.*  
*Je n'en peux plus.*  
*Je tiens encore.*  
*Je ne sais pas comment.*  
*Je ne sais pas jusqu'à quand.*  
*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient une évidence.  
Le système tient parce que vous tenez.  
Le système respire parce que vous étouffez.  
Le système économise parce que vous payez.  
Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une urgence.  
Parce que la vérité est simple :  
**tout repose sur vous.**  
Et personne ne veut le voir.

# QUATORZIÈME VAGUE — Le temps qui se déforme, la vie qui se réduit à l'essentiel, l'aidant qui devient le centre d'un monde minuscule

Il y a un moment où le temps cesse d'être une ligne.  
Il devient une matière.  
Une matière molle, lourde, épaisse.  
Une matière qui se déforme, qui s'étire, qui se contracte.  
Une matière qui n'obéit plus aux horloges.

Les journées sont longues.  
Les nuits sont longues.  
Les semaines sont longues.  
Mais les années passent en un claquement de doigts.  
On se dit :  
*Comment est-ce possible ?*  
*Comment ai-je pu vivre autant de choses en si peu de temps ?*  
*Comment ai-je pu perdre autant en si peu de temps ?*

La vie se réduit à l'essentiel.  
Pas l'essentiel philosophique.  
L'essentiel vital.  
L'essentiel concret.  
L'essentiel brut.

Manger.  
Dormir un peu.  
Surveiller.  
Porter.  
Rassurer.  
Nettoyer.  
Répondre.  
Anticiper.  
Tenir.

Tout le reste disparaît.  
Les loisirs.  
Les envies.  
Les projets.  
Les rêves.  
Les conversations.  
Les imprévus heureux.  
Les respirations.

## **Scène stylisée :**

On ouvre un placard.  
On tombe sur un objet qu'on aimait autrefois : un appareil photo, un carnet, une écharpe, un livre.  
On le tient dans ses mains.  
On se dit :  
*J'aimais ça.*  
*J'aimais faire ça.*  
*J'aimais être cette personne.*  
Puis on le repose.  
Parce qu'on n'a plus le temps.

Parce qu'on n'a plus l'énergie.  
Parce qu'on n'a plus la place intérieure.

La fatigue devient une géographie.  
Une carte intérieure.  
Une topographie du corps.  
On sait où ça tire.  
On sait où ça brûle.  
On sait où ça lâche.  
On sait où ça résiste encore un peu.

La solitude devient un espace mental.  
Un espace où l'on vit même quand on est accompagné.  
Un espace où l'on parle sans être entendu.  
Un espace où l'on explique sans être compris.  
Un espace où l'on existe sans être vu.

La violence institutionnelle devient un bruit de fond.  
Un bruit sourd.  
Un bruit qui dit :  
*Vous êtes seuls.*  
*Vous êtes responsables.*  
*Vous devez vous débrouiller.*  
*Nous n'avons pas les moyens.*  
*Nous comprenons votre situation.*  
Mais ils ne comprennent rien.  
Ils ne comprennent pas que la situation n'est pas une situation.  
C'est une vie.  
Une vie entière.  
Une vie qui s'est effondrée.

**Dialogue stylisé :**

— *J'ai besoin d'un lit médicalisé.*  
— *Il faut une prescription.*  
— *Je l'ai.*  
— *Il faut une évaluation.*  
— *Quand ?*  
— *Dans trois semaines.*  
— *Il tombe tous les jours.*  
— *Nous comprenons.*  
— *Non, vous ne comprenez pas.*  
— *Nous faisons de notre mieux.*  
Et la conversation s'arrête là.  
Parce que pour eux, c'est un dossier.  
Pour vous, c'est une urgence.

La charge mentale devient un engrenage.  
Un engrenage qui tourne sans fin.  
Un engrenage qui ne s'arrête jamais.  
Un engrenage qui broie.  
On pense à tout, tout le temps.  
On pense à ce qu'on doit faire.  
À ce qu'on a oublié.  
À ce qu'on devra gérer demain.

À ce qui pourrait arriver dans une heure.  
À ce qui pourrait mal tourner dans une minute.

On vit dans un état d'alerte permanent.  
On vit dans la peur.  
On vit dans l'urgence.  
On vit dans un monde où chaque seconde peut basculer.

La disparition progressive de l'être aimé devient une douleur sourde.  
Une douleur qui ne crie pas.  
Une douleur qui ne saigne pas.  
Une douleur qui ne se voit pas.  
Une douleur qui ronge.

**Scène stylisée :**

— *Tu peux me dire où on est ?*  
— *À la maison.*  
— *Laquelle ?*  
— *La nôtre.*  
— *Je ne me souviens pas.*  
— *Ce n'est pas grave.*  
— *Je suis perdu.*  
— *Je sais.*

Et on sourit.  
On sourit pour ne pas pleurer.  
On sourit pour ne pas s'effondrer.  
On sourit pour tenir.

L'injustice politique devient un paysage.  
Un paysage qu'on traverse chaque jour.  
Un paysage fait de discours creux, de promesses vides, de lois inadaptées.  
Un paysage où les aidants sont invisibles.  
Un paysage où la souffrance est privée.  
Un paysage où la solidarité est un mot, pas une réalité.

La culpabilisation sociale devient un réflexe.  
On se sent coupable de se plaindre.  
On se sent coupable d'être fatigué.  
On se sent coupable de penser à soi.  
On se sent coupable de vouloir une pause.  
On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.  
On se sent coupable de tout.  
Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on porte seul.  
Parce que personne ne veut l'entendre.  
Parce que personne ne sait quoi en faire.  
Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

La voix intérieure de l'aidant devient un souffle.  
Un souffle qui dit :  
*Je suis fatigué.*  
*Je suis seul.*  
*Je n'en peux plus.*  
*Je tiens encore.*

*Je ne sais pas comment.*

*Je ne sais pas jusqu'à quand.*

*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient une évidence.

Le système tient parce que vous tenez.

Le système respire parce que vous étouffez.

Le système économise parce que vous payez.

Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une urgence.

Parce que la vérité est simple :

**tout repose sur vous.**

Et personne ne veut le voir.

# QUINZIÈME VAGUE — Le monde réduit à un cercle, l'aidant comme axe, la vie qui tourne autour d'un seul point

Il y a un moment où la vie se réduit à un cercle.

Un cercle minuscule.

Un cercle qui tient dans une pièce, dans un couloir, dans un lit.

Un cercle où tout se joue.

Un cercle où tout dépend de vous.

On devient l'axe autour duquel tout tourne.

L'axe qui soutient.

L'axe qui stabilise.

L'axe qui empêche l'effondrement.

L'axe qui porte la structure entière.

Et cet axe-là, personne ne le voit.

Personne ne le reconnaît.

Personne ne le remercie.

Personne ne le protège.

On vit dans un périmètre réduit.

Quelques mètres.

Quelques gestes.

Quelques routines.

Quelques respirations.

## Scène stylisée :

On se lève.

On vérifie.

On prépare.

On aide à se lever.

On aide à marcher.

On aide à s'asseoir.

On aide à manger.

On aide à se coucher.

On aide à tout.

Et on recommence.

Encore.

Encore.

Encore.

La fatigue devient une atmosphère.

Une atmosphère lourde, dense, épaisse.

Une atmosphère qui s'infiltré dans les murs, dans les objets, dans les gestes.

Une atmosphère qui ne quitte jamais la maison.

La solitude devient un paysage intérieur.

Un paysage vaste, désert, silencieux.

Un paysage où l'on marche seul, même quand on est deux dans la maison.

Un paysage où l'on parle sans être entendu.

Un paysage où l'on existe sans être vu.

La violence institutionnelle devient une mécanique froide.

Elle ne frappe pas par malveillance.

Elle frappe par absence.  
Elle frappe par inertie.  
Elle frappe par manque de moyens.  
Elle frappe par manque de volonté.

**Dialogue stylisé :**

— *J'ai besoin d'aide.*  
— *Nous comprenons.*  
— *Quand ?*  
— *Nous n'avons pas de disponibilité.*  
— *Et je fais comment ?*  
— *Nous ne pouvons pas répondre à cette question.*  
Et la conversation s'arrête là.  
Parce que pour eux, c'est un dossier.  
Pour vous, c'est une existence.

La charge mentale devient un engrenage.  
Un engrenage qui tourne sans fin.  
Un engrenage qui ne s'arrête jamais.  
Un engrenage qui broie.  
On pense à tout, tout le temps.  
On pense à ce qu'on doit faire.  
À ce qu'on a oublié.  
À ce qu'on devra gérer demain.  
À ce qui pourrait arriver dans une heure.  
À ce qui pourrait mal tourner dans une minute.

On vit dans un état d'alerte permanent.  
On vit dans la peur.  
On vit dans l'urgence.  
On vit dans un monde où chaque seconde peut basculer.

La disparition progressive de l'être aimé devient une douleur sourde.  
Une douleur qui ne crie pas.  
Une douleur qui ne saigne pas.  
Une douleur qui ne se voit pas.  
Une douleur qui ronge.

**Scène stylisée :**

— *Tu peux me dire où on est ?*  
— *À la maison.*  
— *Laquelle ?*  
— *La nôtre.*  
— *Je ne me souviens pas.*  
— *Ce n'est pas grave.*  
— *Je suis perdu.*  
— *Je sais.*

Et on sourit.  
On sourit pour ne pas pleurer.  
On sourit pour ne pas s'effondrer.  
On sourit pour tenir.

L'injustice politique devient un paysage.  
Un paysage qu'on traverse chaque jour.  
Un paysage fait de discours creux, de promesses vides, de lois inadaptées.

Un paysage où les aidants sont invisibles.  
Un paysage où la souffrance est privée.  
Un paysage où la solidarité est un mot, pas une réalité.

La culpabilisation sociale devient un réflexe.  
On se sent coupable de se plaindre.  
On se sent coupable d'être fatigué.  
On se sent coupable de penser à soi.  
On se sent coupable de vouloir une pause.  
On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.  
On se sent coupable de tout.  
Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on porte seul.  
Parce que personne ne veut l'entendre.  
Parce que personne ne sait quoi en faire.  
Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

La voix intérieure de l'aidant devient un souffle.  
Un souffle qui dit :  
*Je suis fatigué.*  
*Je suis seul.*  
*Je n'en peux plus.*  
*Je tiens encore.*  
*Je ne sais pas comment.*  
*Je ne sais pas jusqu'à quand.*  
*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient une évidence.  
Le système tient parce que vous tenez.  
Le système respire parce que vous étouffez.  
Le système économise parce que vous payez.  
Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une urgence.  
Parce que la vérité est simple :  
**tout repose sur vous.**  
Et personne ne veut le voir.

# SEIZIÈME VAGUE — Le quotidien comme champ de bataille silencieux, l'aidant comme seul stratège

Il y a un moment où le quotidien devient un champ de bataille silencieux.

Pas un champ de bataille héroïque.

Pas un champ de bataille spectaculaire.

Un champ de bataille invisible.

Un champ de bataille où les armes sont des gestes.

Où les stratégies sont des routines.

Où les victoires sont minuscules.

Où les défaites sont silencieuses.

On devient le stratège d'une guerre que personne ne voit.

On calcule.

On anticipe.

On prévoit.

On ajuste.

On improvise.

On répare.

On recommence.

Chaque geste est une décision.

Chaque minute est un risque.

Chaque déplacement est une vigilance.

## Scène stylisée :

On aide l'être aimé à se lever.

On place les mains au bon endroit.

On compte mentalement.

On dit :

— *Un, deux, trois...*

On soulève.

On retient.

On stabilise.

On guide.

On avance lentement.

On dit :

— *Ça va, je suis là.*

Et on sent dans ses bras le poids du monde.

La fatigue devient une stratégie.

On apprend à économiser ses forces.

On apprend à respirer entre deux gestes.

On apprend à s'asseoir dès qu'on peut.

On apprend à dormir par fragments.

On apprend à tenir avec presque rien.

La solitude devient un poste de commandement.

Un poste où l'on prend toutes les décisions.

Un poste où l'on porte toutes les responsabilités.

Un poste où l'on ne peut pas déléguer.

Un poste où l'on ne peut pas se tromper.

La violence institutionnelle devient un ennemi abstrait.  
Un ennemi sans visage.  
Un ennemi qui ne tire pas, mais qui laisse mourir.  
Un ennemi qui ne frappe pas, mais qui n'aide pas.  
Un ennemi qui ne dit jamais non, mais qui ne dit jamais oui.  
Un ennemi qui parle en formulaires, en délais, en procédures.

### **Dialogue stylisé :**

— *J'ai besoin d'un répit.*  
— *Nous comprenons.*  
— *Quand ?*  
— *Nous n'avons pas de place.*  
— *Et je fais comment ?*  
— *Nous ne pouvons pas répondre à cette question.*

Et la conversation s'arrête là.  
Parce que pour eux, c'est un dossier.  
Pour vous, c'est une vie.

La charge mentale devient une carte.  
Une carte qu'on porte dans la tête.  
Une carte où chaque tâche est un point.  
Chaque risque est un symbole.  
Chaque urgence est une flèche rouge.  
Chaque oubli est une menace.

On vit dans un état d'alerte permanent.  
On vit dans la peur.  
On vit dans l'urgence.  
On vit dans un monde où chaque seconde peut basculer.

La disparition progressive de l'être aimé devient une guerre intérieure.  
Une guerre contre la tristesse.  
Une guerre contre la nostalgie.  
Une guerre contre l'impuissance.  
Une guerre contre la culpabilité.  
Une guerre contre la mémoire.

### **Scène stylisée :**

— *Tu peux me dire qui je suis ?*  
— *Tu es quelqu'un que j'aime.*  
— *Je ne me souviens plus.*  
— *Ce n'est pas grave.*  
— *Je suis perdu.*  
— *Je sais.*

Et on sourit.  
On sourit pour ne pas pleurer.  
On sourit pour ne pas s'effondrer.  
On sourit pour tenir.

L'injustice politique devient un brouillard.  
Un brouillard qui recouvre tout.  
Un brouillard qui empêche de voir l'horizon.  
Un brouillard qui étouffe les revendications.  
Un brouillard qui rend les aidants invisibles.

La culpabilisation sociale devient un réflexe.  
On se sent coupable de se plaindre.  
On se sent coupable d'être fatigué.  
On se sent coupable de penser à soi.  
On se sent coupable de vouloir une pause.  
On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.  
On se sent coupable de tout.  
Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on porte seul.  
Parce que personne ne veut l'entendre.  
Parce que personne ne sait quoi en faire.  
Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

La voix intérieure de l'aidant devient un souffle.  
Un souffle qui dit :  
*Je suis fatigué.*  
*Je suis seul.*  
*Je n'en peux plus.*  
*Je tiens encore.*  
*Je ne sais pas comment.*  
*Je ne sais pas jusqu'à quand.*  
*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient une évidence.  
Le système tient parce que vous tenez.  
Le système respire parce que vous étouffez.  
Le système économise parce que vous payez.  
Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une urgence.  
Parce que la vérité est simple :  
**tout repose sur vous.**  
Et personne ne veut le voir.

# SEIZIÈME VAGUE — Le quotidien comme champ de bataille silencieux, l'aidant comme seul stratège

Il y a un moment où le quotidien devient un champ de bataille silencieux.

Pas un champ de bataille héroïque.

Pas un champ de bataille spectaculaire.

Un champ de bataille invisible.

Un champ de bataille où les armes sont des gestes.

Où les stratégies sont des routines.

Où les victoires sont minuscules.

Où les défaites sont silencieuses.

On devient le stratège d'une guerre que personne ne voit.

On calcule.

On anticipe.

On prévoit.

On ajuste.

On improvise.

On répare.

On recommence.

Chaque geste est une décision.

Chaque minute est un risque.

Chaque déplacement est une vigilance.

## Scène stylisée :

On aide l'être aimé à se lever.

On place les mains au bon endroit.

On compte mentalement.

On dit :

— *Un, deux, trois...*

On soulève.

On retient.

On stabilise.

On guide.

On avance lentement.

On dit :

— *Ça va, je suis là.*

Et on sent dans ses bras le poids du monde.

La fatigue devient une stratégie.

On apprend à économiser ses forces.

On apprend à respirer entre deux gestes.

On apprend à s'asseoir dès qu'on peut.

On apprend à dormir par fragments.

On apprend à tenir avec presque rien.

La solitude devient un poste de commandement.

Un poste où l'on prend toutes les décisions.

Un poste où l'on porte toutes les responsabilités.

Un poste où l'on ne peut pas déléguer.

Un poste où l'on ne peut pas se tromper.

La violence institutionnelle devient un ennemi abstrait.  
Un ennemi sans visage.  
Un ennemi qui ne tire pas, mais qui laisse mourir.  
Un ennemi qui ne frappe pas, mais qui n'aide pas.  
Un ennemi qui ne dit jamais non, mais qui ne dit jamais oui.  
Un ennemi qui parle en formulaires, en délais, en procédures.

### **Dialogue stylisé :**

— *J'ai besoin d'un répit.*  
— *Nous comprenons.*  
— *Quand ?*  
— *Nous n'avons pas de place.*  
— *Et je fais comment ?*  
— *Nous ne pouvons pas répondre à cette question.*

Et la conversation s'arrête là.  
Parce que pour eux, c'est un dossier.  
Pour vous, c'est une vie.

La charge mentale devient une carte.  
Une carte qu'on porte dans la tête.  
Une carte où chaque tâche est un point.  
Chaque risque est un symbole.  
Chaque urgence est une flèche rouge.  
Chaque oubli est une menace.

On vit dans un état d'alerte permanent.  
On vit dans la peur.  
On vit dans l'urgence.  
On vit dans un monde où chaque seconde peut basculer.

La disparition progressive de l'être aimé devient une guerre intérieure.  
Une guerre contre la tristesse.  
Une guerre contre la nostalgie.  
Une guerre contre l'impuissance.  
Une guerre contre la culpabilité.  
Une guerre contre la mémoire.

### **Scène stylisée :**

— *Tu peux me dire qui je suis ?*  
— *Tu es quelqu'un que j'aime.*  
— *Je ne me souviens plus.*  
— *Ce n'est pas grave.*  
— *Je suis perdu.*  
— *Je sais.*

Et on sourit.  
On sourit pour ne pas pleurer.  
On sourit pour ne pas s'effondrer.  
On sourit pour tenir.

L'injustice politique devient un brouillard.  
Un brouillard qui recouvre tout.  
Un brouillard qui empêche de voir l'horizon.  
Un brouillard qui étouffe les revendications.  
Un brouillard qui rend les aidants invisibles.

La culpabilisation sociale devient un réflexe.  
On se sent coupable de se plaindre.  
On se sent coupable d'être fatigué.  
On se sent coupable de penser à soi.  
On se sent coupable de vouloir une pause.  
On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.  
On se sent coupable de tout.  
Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on porte seul.  
Parce que personne ne veut l'entendre.  
Parce que personne ne sait quoi en faire.  
Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

La voix intérieure de l'aidant devient un souffle.  
Un souffle qui dit :  
*Je suis fatigué.*  
*Je suis seul.*  
*Je n'en peux plus.*  
*Je tiens encore.*  
*Je ne sais pas comment.*  
*Je ne sais pas jusqu'à quand.*  
*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient une évidence.  
Le système tient parce que vous tenez.  
Le système respire parce que vous étouffez.  
Le système économise parce que vous payez.  
Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une urgence.  
Parce que la vérité est simple :  
**tout repose sur vous.**  
Et personne ne veut le voir.

# DIX-SEPTIÈME VAGUE — Le monde réduit à un cercle, l'aidant comme axe, la vie qui tourne autour d'un seul point

Il y a un moment où la vie se réduit à un cercle.

Un cercle minuscule.

Un cercle qui tient dans une pièce, dans un couloir, dans un lit.

Un cercle où tout se joue.

Un cercle où tout dépend de vous.

On devient l'axe autour duquel tout tourne.

L'axe qui soutient.

L'axe qui stabilise.

L'axe qui empêche l'effondrement.

L'axe qui porte la structure entière.

Et cet axe-là, personne ne le voit.

Personne ne le reconnaît.

Personne ne le remercie.

Personne ne le protège.

On vit dans un périmètre réduit.

Quelques mètres.

Quelques gestes.

Quelques routines.

Quelques respirations.

## Scène stylisée :

On se lève.

On vérifie.

On prépare.

On aide à se lever.

On aide à marcher.

On aide à s'asseoir.

On aide à manger.

On aide à se coucher.

On aide à tout.

Et on recommence.

Encore.

Encore.

Encore.

La fatigue devient une atmosphère.

Une atmosphère lourde, dense, épaisse.

Une atmosphère qui s'infiltré dans les murs, dans les objets, dans les gestes.

Une atmosphère qui ne quitte jamais la maison.

La solitude devient un paysage intérieur.

Un paysage vaste, désert, silencieux.

Un paysage où l'on marche seul, même quand on est deux dans la maison.

Un paysage où l'on parle sans être entendu.

Un paysage où l'on existe sans être vu.

La violence institutionnelle devient une mécanique froide.

Elle ne frappe pas par malveillance.

Elle frappe par absence.  
Elle frappe par inertie.  
Elle frappe par manque de moyens.  
Elle frappe par manque de volonté.

**Dialogue stylisé :**

— *J'ai besoin d'aide.*  
— *Nous comprenons.*  
— *Quand ?*  
— *Nous n'avons pas de disponibilité.*  
— *Et je fais comment ?*  
— *Nous ne pouvons pas répondre à cette question.*  
Et la conversation s'arrête là.  
Parce que pour eux, c'est un dossier.  
Pour vous, c'est une existence.

La charge mentale devient un engrenage.  
Un engrenage qui tourne sans fin.  
Un engrenage qui ne s'arrête jamais.  
Un engrenage qui broie.  
On pense à tout, tout le temps.  
On pense à ce qu'on doit faire.  
À ce qu'on a oublié.  
À ce qu'on devra gérer demain.  
À ce qui pourrait arriver dans une heure.  
À ce qui pourrait mal tourner dans une minute.

On vit dans un état d'alerte permanent.  
On vit dans la peur.  
On vit dans l'urgence.  
On vit dans un monde où chaque seconde peut basculer.

La disparition progressive de l'être aimé devient une douleur sourde.  
Une douleur qui ne crie pas.  
Une douleur qui ne saigne pas.  
Une douleur qui ne se voit pas.  
Une douleur qui ronge.

**Scène stylisée :**

— *Tu peux me dire où on est ?*  
— *À la maison.*  
— *Laquelle ?*  
— *La nôtre.*  
— *Je ne me souviens pas.*  
— *Ce n'est pas grave.*  
— *Je suis perdu.*  
— *Je sais.*

Et on sourit.  
On sourit pour ne pas pleurer.  
On sourit pour ne pas s'effondrer.  
On sourit pour tenir.

L'injustice politique devient un paysage.  
Un paysage qu'on traverse chaque jour.  
Un paysage fait de discours creux, de promesses vides, de lois inadaptées.

Un paysage où les aidants sont invisibles.  
Un paysage où la souffrance est privée.  
Un paysage où la solidarité est un mot, pas une réalité.

La culpabilisation sociale devient un réflexe.  
On se sent coupable de se plaindre.  
On se sent coupable d'être fatigué.  
On se sent coupable de penser à soi.  
On se sent coupable de vouloir une pause.  
On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.  
On se sent coupable de tout.  
Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on porte seul.  
Parce que personne ne veut l'entendre.  
Parce que personne ne sait quoi en faire.  
Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

La voix intérieure de l'aidant devient un souffle.  
Un souffle qui dit :  
*Je suis fatigué.*  
*Je suis seul.*  
*Je n'en peux plus.*  
*Je tiens encore.*  
*Je ne sais pas comment.*  
*Je ne sais pas jusqu'à quand.*  
*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient une évidence.  
Le système tient parce que vous tenez.  
Le système respire parce que vous étouffez.  
Le système économise parce que vous payez.  
Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une urgence.  
Parce que la vérité est simple :  
**tout repose sur vous.**  
Et personne ne veut le voir.

# DIX-HUITIÈME VAGUE — La vie en tension, l'aidant comme funambule, l'équilibre impossible

Il y a un moment où l'on réalise que l'on vit en équilibre permanent.

Un équilibre fragile.

Un équilibre instable.

Un équilibre qui ne tient qu'à un fil.

Un fil tendu entre deux abîmes :

celui de l'épuisement,

et celui de la culpabilité.

On avance comme un funambule.

Un pas après l'autre.

Un geste après l'autre.

Une décision après l'autre.

Sans jamais pouvoir s'arrêter.

Sans jamais pouvoir regarder en bas.

Sans jamais pouvoir descendre du fil.

On vit dans une tension constante.

Une tension qui ne se relâche jamais.

Une tension qui s'installe dans les muscles, dans la nuque, dans la respiration.

Une tension qui devient une manière d'être.

## Scène stylisée :

On prépare un repas.

On coupe des légumes.

On entend un bruit.

On laisse tout tomber.

On court.

On vérifie.

On rassure.

On revient.

On reprend le couteau.

On ne sait plus où on en était.

On recommence.

Et on se dit :

*Je ne peux pas me permettre une seconde d'inattention.*

La fatigue devient une vibration.

Une vibration sourde.

Une vibration qui traverse le corps.

Une vibration qui fait trembler les mains.

Une vibration qui brouille la vue.

Une vibration qui empêche de penser.

La solitude devient une ligne d'horizon.

Une ligne qu'on voit chaque jour.

Une ligne qu'on ne peut pas atteindre.

Une ligne qui recule quand on avance.

Une ligne qui dit :

*Tu es seul dans ce que tu portes.*

*Tu es seul dans ce que tu vis.*

*Tu es seul dans ce que tu comprends.*

La violence institutionnelle devient une fatalité.

On ne se bat plus.

On n'a plus la force.

On accepte les refus.

On accepte les délais.

On accepte les absurdités.

On accepte l'abandon.

Pas par résignation.

Par épuisement.

**Dialogue stylisé :**

— *J'ai besoin d'aide.*

— *Nous comprenons.*

— *Quand ?*

— *Nous n'avons pas de disponibilité.*

— *Et je fais comment ?*

— *Nous ne pouvons pas répondre à cette question.*

Et la conversation s'arrête là.

Parce que pour eux, c'est un dossier.

Pour vous, c'est une existence.

La charge mentale devient un courant électrique.

Un courant qui ne s'arrête jamais.

Un courant qui traverse la tête.

Un courant qui empêche de dormir.

Un courant qui empêche de respirer.

Un courant qui empêche d'être.

On pense à tout, tout le temps.

On pense à ce qu'on doit faire.

À ce qu'on a oublié.

À ce qu'on devra gérer demain.

À ce qui pourrait arriver dans une heure.

À ce qui pourrait mal tourner dans une minute.

On vit dans un état d'alerte permanent.

On vit dans la peur.

On vit dans l'urgence.

On vit dans un monde où chaque seconde peut basculer.

La disparition progressive de l'être aimé devient une fracture intérieure.

Une fracture qui ne se voit pas.

Une fracture qui ne se soigne pas.

Une fracture qui s'élargit chaque jour.

Une fracture qui fait mal sans faire de bruit.

**Scène stylisée :**

— *Tu peux me dire qui je suis ?*

— *Tu es quelqu'un que j'aime.*

— *Je ne me souviens plus.*

— *Ce n'est pas grave.*

— *Je suis perdu.*

— *Je sais.*

Et on sourit.

On sourit pour ne pas pleurer.  
On sourit pour ne pas s'effondrer.  
On sourit pour tenir.

L'injustice politique devient un décor.  
Un décor gris.  
Un décor froid.  
Un décor où les aidants n'existent pas.  
Un décor où la souffrance est privatisée.  
Un décor où la solidarité est un mot, pas une réalité.

La culpabilisation sociale devient un réflexe.  
On se sent coupable de se plaindre.  
On se sent coupable d'être fatigué.  
On se sent coupable de penser à soi.  
On se sent coupable de vouloir une pause.  
On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.  
On se sent coupable de tout.  
Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on porte seul.  
Parce que personne ne veut l'entendre.  
Parce que personne ne sait quoi en faire.  
Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

La voix intérieure de l'aidant devient un souffle.  
Un souffle qui dit :  
*Je suis fatigué.*  
*Je suis seul.*  
*Je n'en peux plus.*  
*Je tiens encore.*  
*Je ne sais pas comment.*  
*Je ne sais pas jusqu'à quand.*  
*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient une évidence.  
Le système tient parce que vous tenez.  
Le système respire parce que vous étouffez.  
Le système économise parce que vous payez.  
Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une urgence.  
Parce que la vérité est simple :  
**tout repose sur vous.**  
Et personne ne veut le voir.

# DIX-NEUVIÈME VAGUE — Le monde qui se rétrécit, l'aidant qui devient le dernier territoire habitable

Il y a un moment où le monde se rétrécit.

Pas symboliquement.

Physiquement.

Concrètement.

Le monde devient une maison.

Puis une pièce.

Puis un lit.

Puis un corps.

Puis un souffle.

Et dans ce rétrécissement, l'aidant devient le dernier territoire habitable.

Le dernier espace où quelque chose tient encore debout.

Le dernier lieu où la vie circule.

Le dernier repère stable dans un univers qui se délite.

On devient le sol.

On devient le mur.

On devient la lumière.

On devient la voix.

On devient la mémoire.

On devient la continuité.

On devient la présence.

## Scène stylisée :

On entre dans la chambre.

On voit l'être aimé assis, immobile, les mains posées sur les genoux.

On dit :

— *Tu veux te lever ?*

— *Je ne sais pas.*

— *Tu veux boire ?*

— *Je ne sais pas.*

— *Tu veux rester là ?*

— *Je ne sais pas.*

Alors on s'assoit à côté.

On pose une main sur la sienne.

On dit :

— *Je suis là.*

Et parfois, c'est la seule chose qui reste.

La fatigue devient une topographie intérieure.

On sait où ça casse.

On sait où ça brûle.

On sait où ça lâche.

On sait où ça résiste encore un peu.

On devient géologue de son propre corps.

La solitude devient une chambre d'écho.

Chaque pensée revient amplifiée.

Chaque inquiétude revient déformée.  
Chaque peur revient multipliée.  
On vit avec soi-même comme avec un compagnon invisible.  
Un compagnon qui parle trop.  
Un compagnon qui ne dort jamais.

La violence institutionnelle devient une météo.  
Une météo grise.  
Une météo froide.  
Une météo qui ne change jamais.  
Une météo qui dit :  
*Pas aujourd'hui.*  
*Pas demain.*  
*Pas maintenant.*  
*Pas pour vous.*

**Dialogue stylisé :**

— *J'ai besoin d'une aide pour la toilette.*  
— *Nous n'avons personne.*  
— *Et je fais comment ?*  
— *Nous comprenons votre situation.*  
— *Non, vous ne comprenez pas.*  
— *Nous faisons de notre mieux.*  
Et la conversation s'arrête là.  
Parce que pour eux, c'est un dossier.  
Pour vous, c'est une vie.

La charge mentale devient une architecture.  
Une architecture fragile.  
Une architecture faite de listes mentales, de rappels invisibles, de micro-décisions.  
Une architecture qui tient debout par miracle.  
Une architecture qui menace de s'effondrer au moindre imprévu.

On vit dans un état d'alerte permanent.  
On vit dans la peur.  
On vit dans l'urgence.  
On vit dans un monde où chaque seconde peut basculer.

La disparition progressive de l'être aimé devient un paysage intérieur.  
Un paysage où les souvenirs se délitent.  
Un paysage où les gestes se perdent.  
Un paysage où les mots s'effacent.  
Un paysage où l'on marche seul, même à deux.

**Scène stylisée :**

— *Tu peux me dire qui je suis ?*  
— *Tu es quelqu'un que j'aime.*  
— *Je ne me souviens plus.*  
— *Ce n'est pas grave.*  
— *Je suis perdu.*  
— *Je sais.*  
Et on sourit.  
On sourit pour ne pas pleurer.  
On sourit pour ne pas s'effondrer.  
On sourit pour tenir.

L'injustice politique devient un décor.  
Un décor où les aidants n'existent pas.  
Un décor où la souffrance est privatisée.  
Un décor où la solidarité est un mot, pas une réalité.  
Un décor où l'on remercie les aidants pour mieux les oublier.

La culpabilisation sociale devient un réflexe.  
On se sent coupable de se plaindre.  
On se sent coupable d'être fatigué.  
On se sent coupable de penser à soi.  
On se sent coupable de vouloir une pause.  
On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.  
On se sent coupable de tout.  
Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on porte seul.  
Parce que personne ne veut l'entendre.  
Parce que personne ne sait quoi en faire.  
Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

La voix intérieure de l'aidant devient un souffle.  
Un souffle qui dit :  
*Je suis fatigué.*  
*Je suis seul.*  
*Je n'en peux plus.*  
*Je tiens encore.*  
*Je ne sais pas comment.*  
*Je ne sais pas jusqu'à quand.*  
*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient une évidence.  
Le système tient parce que vous tenez.  
Le système respire parce que vous étouffez.  
Le système économise parce que vous payez.  
Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une urgence.  
Parce que la vérité est simple :  
**tout repose sur vous.**  
Et personne ne veut le voir.

# VINGTIÈME VAGUE — Le seuil invisible, l'aidant comme dernier garant du réel, la dignité tenue à mains nues

Il y a un moment où l'on atteint un seuil.  
Un seuil invisible.  
Un seuil que personne ne nomme.  
Un seuil que personne ne reconnaît.  
Un seuil où l'aidant devient le dernier garant du réel.

Le réel de la personne aimée.  
Le réel du quotidien.  
Le réel du corps.  
Le réel du temps.  
Le réel de la dignité.

On devient celui qui empêche la disparition totale.  
Celui qui maintient un lien.  
Celui qui garde une forme.  
Celui qui protège une humanité qui s'effiloche.

## **Scène stylisée :**

On aide l'être aimé à se laver.  
On ajuste la température de l'eau.  
On soutient le corps.  
On évite la chute.  
On parle doucement.  
On dit :  
— *C'est moi, je suis là.*  
Et dans ce geste, il y a tout :  
la tendresse,  
la fatigue,  
la fidélité,  
la douleur,  
la dignité.

La fatigue devient une seconde peau.  
Une peau qu'on ne peut plus enlever.  
Une peau qui colle.  
Une peau qui pèse.  
Une peau qui brûle.  
Une peau qui protège autant qu'elle enferme.

La solitude devient un climat intérieur.  
Un climat où l'on respire moins bien.  
Un climat où l'on parle moins fort.  
Un climat où l'on pense différemment.  
Un climat où l'on vit dans une demi-lumière.

La violence institutionnelle devient un décor permanent.  
Un décor où les portes sont fermées.  
Un décor où les réponses sont vagues.

Un décor où les délais sont infinis.

Un décor où l'on vous dit « courage » comme on dit « au revoir ».

**Dialogue stylisé :**

— *J'ai besoin d'un lit médicalisé.*

— *Il faut une évaluation.*

— *Quand ?*

— *Dans trois semaines.*

— *Il tombe tous les jours.*

— *Nous comprenons.*

— *Non, vous ne comprenez pas.*

Silence.

Puis la phrase qui clôt tout :

— *Je suis désolé.*

La charge mentale devient une architecture instable.

Une architecture faite de listes invisibles.

De rappels mentaux.

De micro-décisions.

De calculs permanents.

De risques évalués en continu.

On vit dans un état d'alerte permanent.

On vit dans la peur.

On vit dans l'urgence.

On vit dans un monde où chaque seconde peut basculer.

La disparition progressive de l'être aimé devient une présence paradoxale.

Une présence qui s'efface.

Une présence qui glisse.

Une présence qui se dissout.

Une présence qui demande plus, alors qu'elle est moins.

**Scène stylisée :**

— *Tu peux me dire qui je suis ?*

— *Tu es quelqu'un que j'aime.*

— *Je ne me souviens plus.*

— *Ce n'est pas grave.*

— *Je suis perdu.*

— *Je sais.*

Et on sourit.

On sourit pour ne pas pleurer.

On sourit pour ne pas s'effondrer.

On sourit pour tenir.

L'injustice politique devient un horizon fermé.

Un horizon où rien ne change.

Un horizon où les aidants sont invisibles.

Un horizon où la souffrance est privatisée.

Un horizon où la solidarité est un mot, pas une réalité.

La culpabilisation sociale devient un réflexe.

On se sent coupable de se plaindre.

On se sent coupable d'être fatigué.

On se sent coupable de penser à soi.

On se sent coupable de vouloir une pause.  
On se sent coupable de rêver d'une journée sans maladie.  
On se sent coupable de tout.  
Même de survivre.

La vérité du quotidien devient une vérité qu'on porte seul.  
Parce que personne ne veut l'entendre.  
Parce que personne ne sait quoi en faire.  
Parce que personne ne veut regarder la souffrance en face.

La voix intérieure de l'aidant devient un souffle.  
Un souffle qui dit :  
*Je suis fatigué.*  
*Je suis seul.*  
*Je n'en peux plus.*  
*Je tiens encore.*  
*Je ne sais pas comment.*  
*Je ne sais pas jusqu'à quand.*  
*Mais je tiens.*

La dimension systémique devient une évidence.  
Le système tient parce que vous tenez.  
Le système respire parce que vous étouffez.  
Le système économise parce que vous payez.  
Le système survit parce que vous vous sacrifiez.

La dénonciation devient une nécessité.  
Parce que la vérité est simple :  
**tout repose sur vous.**  
Et personne ne veut le voir.

# VINGT-ET-UNIÈME VAGUE — L'aidant jetable, le rôle terminé, la société qui détourne les yeux

Il y a un moment où tout s'arrête.

Pas le quotidien.

Pas la fatigue.

Pas la charge mentale.

Pas la vigilance.

Non.

Ce qui s'arrête, c'est **la présence de l'être aimé.**

Et avec cette absence, quelque chose se brise.

Quelque chose se déchire.

Quelque chose se vide.

Une partie de soi s'en va avec la personne qu'on a portée, soutenue, protégée, aimée dans la maladie.

Une partie de soi disparaît.

Une partie de soi ne reviendra jamais.

Et c'est là que la société révèle son vrai visage.

Parce que l'aidant, celui qui a tenu debout pendant des années, celui qui a porté le système sur son dos, celui qui a compensé toutes les défaillances, celui qui a donné son temps, son corps, son sommeil, sa vie...

## **Devient soudain un mouchoir jetable.**

Un objet usé.

Un outil qui a servi.

Un rôle qui a été rempli.

Un rouage qu'on peut remplacer par le vide.

On ne demande plus :

*Comment tenez-vous ?*

On ne demande plus :

*De quoi avez-vous besoin ?*

On ne demande plus :

*Comment vous aider maintenant ?*

Non.

On dit :

— *Toutes nos condoléances.*

Puis plus rien.

Le silence.

Le vide.

L'invisibilité.

## **Scène stylisée :**

On sort pour la première fois après.

On croise quelqu'un.

Il dit :

— *Je suis désolé pour votre perte.*

Puis il ajoute, presque soulagé :

— *Au moins, maintenant, vous allez pouvoir vous reposer.*  
Et on reste là, figé, parce qu'on sait que ce n'est pas vrai.  
Parce qu'on sait que ce n'est pas si simple.  
Parce qu'on sait que ce n'est pas un repos.  
C'est un gouffre.

La société croit que tout s'arrête là.  
Que l'aidant redevient une personne « normale ».  
Qu'il suffit de reprendre sa vie.  
Qu'il suffit de tourner la page.  
Qu'il suffit de respirer.

Mais comment revivre normalement  
quand on a vécu si longtemps dans un monde réduit à un cercle,  
quand on a porté quelqu'un jusqu'au bout,  
quand on a donné tout ce qu'on avait,  
quand on a perdu une partie de soi en même temps que l'autre ?

Comment redevenir soi  
quand on a été l'axe, le pilier, la mémoire, la continuité, la dignité de quelqu'un qui s'effaçait ?

Comment revenir dans un monde  
qui n'a jamais compris ce que vous viviez,  
qui n'a jamais vu ce que vous portiez,  
qui n'a jamais voulu entendre ce que vous dénonciez ?

La vérité est brutale, mais elle est sociale, politique, systémique :  
**l'aidant est traité comme un mouchoir jetable.**  
Utile tant qu'il remplace les services publics.  
Utile tant qu'il économise des milliards.  
Utile tant qu'il tient debout.  
Puis jeté, oublié, effacé, dès que le rôle est terminé.

Et pourtant...

L'aidant n'est pas un mouchoir.  
L'aidant n'est pas un outil.  
L'aidant n'est pas un rôle.  
L'aidant n'est pas une fonction.

L'aidant est un être humain.  
Un être humain qui a aimé.  
Un être humain qui a tenu.  
Un être humain qui a porté.  
Un être humain qui a perdu.  
Un être humain qui doit maintenant réapprendre à vivre.

Pas « revivre normalement ».  
Pas « tourner la page ».  
Pas « passer à autre chose ».

Non.

**Réapprendre à exister.**  
Réapprendre à respirer.

Réapprendre à se tenir debout pour soi.

Réapprendre à habiter un monde trop grand après avoir vécu dans un monde trop petit.

Réapprendre à être quelqu'un, après avoir été tout pour quelqu'un d'autre.

Ce n'est pas un drame.

Ce n'est pas une chute.

Ce n'est pas une fin.

C'est une transition.

Une reconstruction.

Un passage.

Un retour lent, fragile, humain, vers soi.

Et cette vérité-là, personne ne la dit.

Alors tu la dis.

Et tu la dis juste.

# Moral de cette histoire

## Ce que vivent les aidants

Ce texte n'est pas un cri.  
Ce texte n'est pas une plainte.  
Ce texte n'est pas une demande.  
C'est un constat.  
Un témoignage.  
Un morceau de réel.

Ce que vivent les aidants ne se résume pas.  
Ce n'est pas une phase.  
Ce n'est pas une parenthèse.  
Ce n'est pas une mission.  
C'est une vie entière qui se transforme.  
C'est une vie entière qui se rétrécit.  
C'est une vie entière qui se donne.

Les aidants vivent dans un monde parallèle.  
Un monde de gestes répétés.  
Un monde de fatigue chronique.  
Un monde de décisions solitaires.  
Un monde de douleurs physiques.  
Un monde de promesses tenues à bout de bras.

Ils vivent dans un monde où le corps lâche mais l'engagement tient.  
Un monde où l'on se fait opérer, injecter, perfuser — juste pour continuer à porter.  
Un monde où l'on dit « marche ou crève » non pas par bravade, mais parce que c'est la seule option.

Ils vivent dans un monde où la société les remercie en silence,  
puis les oublie dès que le rôle est terminé.  
Un monde où l'aidant devient un **mouchoir jetable** :  
utile tant qu'il remplace les services publics,  
puis effacé dès que la personne aidée disparaît.

Ils vivent dans un monde où la douleur ne se dit pas,  
où la fatigue ne se voit pas,  
où la fidélité ne se reconnaît pas.

Ils vivent dans un monde où la dignité se tient à mains nues.  
Où l'amour devient logistique.  
Où la tendresse devient technique.  
Où la présence devient résistance.

Et quand tout est fini,  
quand la personne aimée s'en va,  
le monde leur dit :  
— *Reprenez une vie normale.*  
Mais il n'y a plus de vie normale.

Il n'y a plus de retour.  
Il n'y a plus de mode d'emploi.

Il y a un corps usé.  
Il y a une mémoire saturée.  
Il y a une maison vide.  
Il y a une partie de soi qui est partie avec l'autre.

Et il y a le silence.  
Le grand silence.  
Celui que personne ne veut entendre.

Alors ce texte existe pour ça.  
Pour dire ce que personne ne dit.  
Pour montrer ce que personne ne regarde.  
Pour nommer ce que tout le monde préfère ignorer.

Ce texte est une pierre.  
Une pierre posée sur le sol.  
Une pierre qui dit :  
**Voici ce que vivent les aidants.**  
**Voici ce que vous ne voyez pas.**  
**Voici ce que vous devez entendre.**

**Et si cela dérange,**  
**c'est que cela devait être dit.**