

LES VOIX DE MA SOEUR

Le Message d'Irène

*(écrit par Irène à l'occasion de la projection du samedi 28 janvier 2012 à Sèvres.
Ce texte est destiné à être lu lors des projections et débats organisés autour du film)*

Bonjour à tous,

Je voudrais vous dire, pour l'avoir vécu moi-même, que rien ne remplace la parole : tout le film repose sur la parole.

La parole permet d'exister, elle brise les tabous, les craintes, elle dé stigmatise, elle crée des liens, c'est grâce à elle que les choses peuvent progresser.

Mais cette parole doit circuler à l'intérieur d'une alliance solide entre famille, soignants et malade !

L'alliance, c'est le cheval de bataille du film.

Je sais qu'elle n'est pas toujours à l'ordre du jour, ni dans les familles ni dans les hôpitaux et que la parole des malades est parfois dure à obtenir et aussi souvent dure à recevoir.

Je sais aussi qu'il est très important que vous puissiez vous retrouver entre vous, familles d'un côté, soignants de l'autre, pour réfléchir et vous entraider.

Mais s'il vous plait ! Ne mettez pas vos proches malades à l'écart. Ne vous découragez pas, faites en sorte qu'ils ne soient pas toujours un « problème », mais plutôt une personne, qui a besoin du soutien de ce que j'appellerais ses « partenaires » à savoir vous, la famille et les soignants.

Le malade, il faut le responsabiliser, l'aider à se dire, à se mettre en parole pour ne pas être celui à qui l'on ne demande rien et que finalement sans le savoir, l'on rejette...

Moi-même, oser parler à ma famille comme je l'ai fait et aussi aux soignants, m'a donné la force de continuer à vivre avec ma maladie. Parce que j'avais tissé des liens de confiance avec mes partenaires. C'est cela qui m'a permis de rester digne et adulte car il n'y a rien de pire que l'infantilisation. J'étais aussi reconnue comme une personne à part entière : une personne que l'on écoute et non pas une personne dont souvent on se méfie...

Tous vous avez un rôle crucial à jouer mais s'il vous plait, faites confiance à vos proches malades ! Faites les parler. Et assumez-les, car ils ont besoin de vous, besoin des associations et besoin de la société ! Il faut les aider par tous les moyens. Mais pour pouvoir aider et pour qu'ils puissent demander de l'aide, il faut d'abord un minimum de confiance, un minimum d'alliance. Il faut parler et donner la parole...

Voilà ce que je voulais vous dire.

Irène