

# DES MOTS SUR LES MAUX

Parce qu'ils nous guident au quotidien dans l'orientation des actions à mener, les témoignages des malades et de leurs proches sont indispensables. Leur vécu et leurs mots, aussi tragiques soient-ils, sont souvent porteurs d'espoir. C'est pourquoi nous tenons à rendre hommage à ces personnes en publiant leurs récits.

## MON QUOTIDIEN AVEC LA SLA

Je n'aime pas trop dévoiler mon intimité mais j'ai à cœur qu'un maximum de gens soient sensibilisés par cette maladie : la Sclérose Latérale Amyotrophique qui touche **7000 personnes en France** et qui est trop peu connue.

À travers mon quotidien et mon expérience, je vais vous exposer dans cet article les contraintes et les difficultés qu'impliquent la maladie mais aussi vous montrer que malgré tout, j'arrive encore à faire de belles choses.

J'ai contracté la maladie il y a maintenant près de 5 ans. **J'avais 25 ans.**

C'est une maladie évolutive qui paralyse petit à petit tous mes muscles.

Aujourd'hui, je ne marche plus et je n'assure plus les tâches quotidiennes seule : me lever, m'habiller, me laver, préparer à manger, me servir un verre d'eau, me moucher...

**La vie en fauteuil complique tout. En voici quelques exemples :**

- **le TGV** : impossible de voyager seule, il faut réserver une aide en gare; les agents SNCF accompagnent pour aider à s'installer dans le train;
- **l'avion** : fournir des certificats médicaux du médecin traitant et du pneumologue; je voyage en business classe pour ne pas avoir mal partout et donc le prix des billets est très élevé;

- **l'hôtel ou location de vacances** : s'assurer de l'accessibilité des lieux d'accueil. Je dois vérifier les conditions de circulation et de vie qui ne sont pas toujours accessibles même s'ils sont référencés PMR (Personnes à Mobilité Réduite);

- **le restaurant** : accès aux tables et aux terrasses souvent pas adapté, petites marches, espaces entre les tables, confort des sièges;

Je ne peux plus faire une activité simplement, je suis toujours obligée de me renseigner au préalable sur la faisabilité.

**J'ai perdu 20 kg** : je suis maigre et faible. Je me sens prisonnière de ce corps que je ne reconnais plus (mais je reste très coquette).

J'ai beaucoup de frustration, je suis jalouse et je vous envie tellement de pouvoir marcher et être autonome. J'aimerais tellement faire des gâteaux, jouer avec mes neveux, faire du sport, être libre d'aller où je veux quand je veux...

**L'avenir me fait peur** alors j'essaye d'y penser le moins possible. Mais si je m'affaiblis de jour en jour, j'ai encore heureusement toute ma tête.

Je continue de travailler à temps plein et c'est un choix que je ne regrette pas. J'aime mon travail, mon entreprise et mes collègues sont bienveillants. Même si ça me fatigue, mon boulot a une grande place dans ma vie actuelle car j'ai la tête occupée et donc ça m'évite de gâcher et de déprimer. C'est un moment précieux où je suis presque autonome et, surtout, où je me sens utile.

Certes, continuer à avoir cette activité professionnelle implique une grande organisation : 4 à 6 intervenants

m'accompagnent quotidiennement : auxiliaires de vie, taxis, aide-ménagère et kiné.

Je ne vous cache pas que cette logistique est pesante : je dépends des autres, des horaires et je ne peux rien faire (boire un verre après le boulot, faire du shopping, profiter du soleil, terminer le travail plus tôt ou plus tard...) si je ne l'ai pas planifié au moins 48h à l'avance. Ma semaine est donc rythmée par un planning et ne laisse **aucune place à l'imprévu**.

Mes proches sont très présents et m'aident à gérer la paperasse, les tracas du quotidien et surtout ils me rendent la vie plus douce. Ils mettent tout en œuvre pour qu'on passe de bons moments simples ensemble.

Donc un **GRAND MERCI** à eux de m'accompagner et me soutenir parce que je sais que je ne suis pas toujours facile (et oui !) et que pour eux aussi c'est compliqué d'affronter la maladie.

La SLA a changé ma façon de voir les choses : j'essaie aujourd'hui de **profiter de tous les petits plaisirs du quotidien**.

Je déteste m'ennuyer et même si mon corps limite beaucoup les activités, j'organise des sorties et j'aime tenter de nouvelles expériences.

Depuis que j'ai développé la maladie, j'ai fait des sauts en parapentes, de l'ULM, des voyages et des week-ends en France et à l'étranger, des tatouages, des spectacles...

Pourquoi attendre pour se faire plaisir ? **J'ai toujours des rêves sur ma "To Do List"** dont ce projet de croisière Tour du Monde dont le départ est le 8 mars. Je compte bien en réaliser un maximum. J'ai créé un blog si vous voulez me suivre autour de ce projet un peu fou, ce défi que je me lance et qui me permet de lutter contre la maladie de Charcot. C'est ici pour me suivre :

<https://yzacroisiere2019.wordpress.com/>

Oui la **SLA, c'est moche** mais la **VIE** c'est plein de beaux moments qu'il faut savoir saisir. C'est aussi l'occasion de très belles rencontres parmi les aidants (tout particulièrement Dina et Fathia), les accompagnants, les amis, la famille, les collègues; toutes ces personnes permettent l'espérance et un quotidien le plus doux possible.

À très bientôt,

**Isa**

