

Et Dieu créa la tortue



Stéphanie Ruffié

Stéphanie RUFFIÉ

*Et Dieu
créa la tortue*

Les Editions Alsagraphic

*A mon cher papa,
Il est parti en voulant prendre ma SLA.
Lui et mamie Clara veillent sur moi ...*

Avril 2023

La Convention citoyenne sur la fin de vie rend son rapport au Président de la République, et préconise une « aide active à mourir ».

Les médias s'emparent du sujet de l'euthanasie et en trois jours, nous voyons dans plusieurs reportages des personnes atteintes de SLA (sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot) témoigner de leur décision de programmer leur mort en Suisse ou en Belgique, pour éviter un « décès lent par étouffement ». Dans l'un des reportages, le journaliste accompagne la malade et sa famille jusque dans les derniers moments avant l'injection létale. Cette vision me glace : je vis avec une SLA depuis dix-neuf ans. Et c'est alors que mon mari me dit : « Il faut que tu écrives un livre, un livre qui montrera une autre image de la SLA ».

Je comprends alors que c'est le moment, c'est le déclic qu'il me fallait pour entamer le récit de ma vie avec cette maladie si terrifiante. Plusieurs amies m'avaient déjà encouragée à mettre sur papier ce parcours de vie atypique. Chaque fois je leur disais peut-être, mais là je n'ai pas l'accroche, je ne sais pas par où je pourrais commencer.

Aujourd'hui, le débat médiatisé sur la fin de vie me permet de m'insérer dans l'actualité et d'y apporter un témoignage quelque peu hors norme.

Pour bien comprendre la singularité de ma situation, il faut savoir que j'approche de cinquante ans et que je vis avec une SLA depuis dix-neuf ans. Je suis un cas rare d'évolution lente. Mais ça, je ne le savais pas au départ. C'est pourquoi il m'est difficile d'entendre que des personnes, dès l'annonce du diagnostic, envisagent l'euthanasie. Ma fille aura vingt ans dans quelques mois et, contre toute attente, j'ai pu la voir grandir et l'accompagner dans les phases importantes de sa vie. Aujourd'hui elle est lancée dans des études qu'elle réussit avec brio. Je suis fière d'elle et je suis rassuré car elle pourrait continuer sans moi désormais. Bien évidemment les parents ont une place importante toute la vie, mais l'éducation est faite et elle a une grande autonomie.

Si j'avais été diagnostiquée récemment, tout ce que j'ai vu à la télévision ces dernières semaines m'aurait complètement démoralisée. Est-ce que j'aurai pu m'accrocher à la vie comme je l'ai fait? Je ne sais pas. Je n'ai pas la prétention de donner des leçons ou de faux espoirs à tous les malades de la SLA, je veux juste témoigner de l'exception qui confirme la règle, exception dont on parle rarement.

Le titre de ce livre témoignage fait référence à la tortue que je suis devenue. Mes pas sont lents, mon élocution est lente, je mange et bois lentement, seul mon cerveau

fonctionne à deux cents à l'heure ! Ma fille et mon mari m'ont gentiment surnommée la tortue, et ma fille m'en a offert une en peluche en guise de totem.

Il y a quelques années l'ARSLA a mené une campagne d'information visant à faire connaître la maladie auprès du grand public. Un des posters montrait une tortue sur le dos, associant la limite d'espérance de vie de la tortue sur le dos à celle d'une personne atteinte de SLA. C'était moins mignon que ma peluche, néanmoins je me suis entièrement reconnue dans cette image. Quand j'ai du mal à me retourner dans mon lit, quand soulever ma couette revient à soulever dix kilos et que j'en attrape une suée, quand mon corps ne veut plus m'obéir, alors je me sens prisonnière comme une tortue sur le dos et totalement dépendante de qui voudra bien m'aider.

Le diagnostic et le suivi

C'est dans l'année qui suit la naissance de ma fille que surviennent les premiers symptômes de la SLA, de manière insidieuse au début, si bien que je les attribue à l'état de post-partum.

Au printemps par exemple, je rechausse ma paire de rollers. Depuis mon enfance je pratique le patinage et je suis très à l'aise car j'ai un très bon équilibre. À mon arrivée à Paris, à vingt-deux ans, je découvre les randonnées du vendredi soir et du dimanche après-midi : des centaines de personnes se retrouvent devant l'opéra Bastille pour une randonnée en rollers à travers la capitale. La Police nationale encadre chaque sortie, la circulation dans les rues empruntées est coupée pour éviter tout accident avec les voitures. J'adore y participer pour me défouler mais aussi parce que, la provinciale que je suis, explore en même temps la capitale. C'est un double plaisir !

Lorsque je rechausse mes rollers cette année-là, je ne me sens pas du tout à l'aise. Je me sens lourde d'une part, lever mes jambes dans le mouvement du patinage me semble un gros effort. D'autre part, j'éprouve des difficultés à me maintenir en équilibre. Je suis très

déçue et je me dis que ma grossesse a été très néfaste sur le plan sportif. Cette tentative négative m'attriste.

Un mois après, je me mets à boiter quand je marche. Là encore, j'y vois un effet de ma situation de jeune maman qui porte fréquemment son bébé : je pense que ça a entraîné un décalage au niveau de mes hanches. Je prends rendez-vous avec un ostéopathe, persuadée qu'il va rééquilibrer mon corps et que tout rentrera dans l'ordre.

Malheureusement cela ne supprime pas ma claudication.

Durant l'été un événement survient qui me fait peur et me laisse à penser pour la première fois que j'ai un grave problème de santé. Nous partons en vacances et en cours de route la voiture montre tous les signes d'une panne imminente. Nous sommes en pleine campagne dans le sud Aveyron, et par miracle dans un village nous passons près d'un garage auto. Il n'est pas loin de midi alors je descends de la voiture en vitesse pour demander au garagiste s'il veut bien jeter un œil à notre voiture. Là j'ai un gros choc : je veux courir mais un de mes pieds racle systématiquement le sol au moment où il devrait être en l'air. Je me concentre pour forcer mes muscles à relever normalement ce pied, mais rien n'y fait : mon corps ne m'obéit plus. Cette sensation est très bizarre et angoissante. Tout à coup je prends peur, mon corps a un problème. Mais ce problème n'est pas du tout de même nature que des classiques liés à la pratique d'un sport. Je ne ressens aucune douleur, je sens en revanche clairement que la commande musculaire ne répond plus normalement.

Je garde pour moi cette angoisse à ce moment-là car, pour l'heure, la question de la santé de la voiture est plus importante que la mienne, il en va de la réussite de nos vacances !

Durant notre séjour à la mer nous pratiquons beaucoup le vélo car la voiture a fini par tomber vraiment en panne et elle a dû partir en réparation. À vélo je n'ai pas de difficultés. Cependant, à la plage, quand je joue aux raquettes, le sol mouvant du sable me fait chuter sans cesse. Je n'arrive plus à synchroniser l'équilibre avec les mouvements rapides. Mon mari constate également qu'il y a un souci, je décide donc qu'il faudra absolument consulter à la rentrée.

En septembre je rencontre mon médecin généraliste et lui expose mes difficultés. Il me fait exécuter quelques exercices tests et conclut que je dois prendre rendez-vous avec un neurologue. Premier coup de massue : c'est donc grave. Pour moi neurologue signifie maladie grave, incurable. Je pense immédiatement à la sclérose en plaques. C'est terrifiant. Quelqu'un à la télé a dit une phrase qui résume complètement la sensation que j'ai eu à ce moment-là : le ciel n'a plus jamais été aussi bleu.

A partir de là, s'en est suivi tout un parcours d'errance médicale de plusieurs années. En effet, étant donné mon jeune âge je ne cochais pas les cases de la SLA. L'hypothèse d'une sclérose en plaques a été rapidement éliminée après les examens requis : IRM, ponction lombaire et injections intraveineuses de cortisone. Au passage, la ponction lombaire m'a occasionnée huit

jours de migraine intense. Vous sortez de l'hôpital avec pour seul réconfort que « ça va passer tout seul ». Franchement j'ai craint que la douleur ne s'arrête jamais.

J'ai rencontré de multiples médecins spécialisés, dont plusieurs neurologues, qui n'ont pas du tout été à la hauteur au niveau humain. J'ai cru rêver lorsque le premier neurologue a quitté la pièce, alors que je venais de m'effondrer en larmes, après qu'il m'ait annoncé une hospitalisation en urgence pour confirmer son diagnostic de sclérose en plaques. Dans ma tête se bouscuaient l'annonce de ce diagnostic et les questions d'organisation pratique durant l'hospitalisation. Ma famille vit loin de la région parisienne et mon mari ne pouvait pas se libérer professionnellement pour gérer seul notre fille. Bref, on n'est pas que des patients, on a une vie autour de la maladie et il faut en tenir compte. Ce spécialiste a été incapable de prendre en compte autre chose que des données médicales. C'est très regrettable. Il n'a pas été le seul, c'est pourquoi je salue le travail de l'équipe du centre de référence pour la SLA de l'hôpital Pitié Salpêtrière, vers lequel j'ai été orientée plusieurs années après. J'ai la chance immense d'y être suivie par le Dr F.S., neurologue, qui est une personne hautement humaine. Je tiens vraiment à insister sur les notions de qualité de suivi et de confiance, qui sont des paramètres prioritaires pour une maladie incurable. Dans notre cas, nous les malades SLA, les médecins n'ont aucun traitement curatif à proposer. Il ne reste que l'humanité pour permettre une

reconnaissance de la personne, de sa souffrance et de celle de l'entourage.

Je ne vais pas aux rendez-vous pour pleurer sur mon sort sur la table du neurologue, loin de là, mais l'intérêt qu'il porte à ma personne, à mon époux qui m'accompagne toujours, et à notre vie, me permet de me sentir bien plus qu'un numéro dans la jungle médicale, et bien plus qu'une candidate à une mort prochaine. Je suis en confiance avec lui. Il y a eu une période difficile pendant laquelle j'avais perdu beaucoup de poids (dix kilos) et l'appétit. C'était une spirale infernale dont je n'arrivais pas à sortir. Il n'a jamais paniqué, il ne m'a jamais culpabilisée ni fait de réflexions pessimistes ou désagréables. Il est resté positif et m'a proposé un traitement pour son effet indésirable de booster l'appétit. Je lui ai fait confiance et le résultat n'a pas tardé : au bout d'un mois j'ai retrouvé l'envie et le plaisir de manger. Ça m'a sauvée.

Je dois préciser dans quelles conditions j'ai appris mon diagnostic ... encore un bel exemple de couardise !

Un des neurologues consultés me prescrit du Rilutek en fin de consultation, mais sans préciser pourquoi. Il me recommande d'essayer ce traitement et me demande de revenir dans trois mois. Déjà, la pharmacienne m'indique que ce traitement coûte très cher et semble étonnée que le médecin n'ait pas établi de demande de prise en charge en ALD (affection longue durée) pour ce médicament. Première alerte : je sais ce que recouvre cette démarche, pourtant le neuro n'a posé aucun diagnostic. Bizarre.

Arrivée à la maison je décortique la notice de ce fameux Rilutek, et je lis qu'il est prescrit exclusivement dans la SLA, dans le but de ralentir l'évolution de la pathologie. J'ai une boule à l'estomac en lisant ça car je me remémore les paroles d'une collègue. Dans le cadre professionnel qui était le mien à l'époque, elle me relatait la situation dramatique d'une personne qu'elle suivait et qui était atteinte d'une maladie de Charcot. Elle avait alors terminé son propos en me disant «c'est vraiment une sale maladie, c'est très dur». Je n'avais pas demandé plus de précisions car ce jour-là j'avais des obligations plus pressantes et je ne pouvais pas m'attarder. Donc après avoir lu cette notice, je recherche sur internet la description de la SLA. C'est un tsunami quand je lis que l'espérance de vie est de deux à cinq ans. Immédiatement je me dis que ça ne peut pas se passer comme ça pour moi, que ma fille ne peut pas perdre sa maman si jeune, que mon mari ne peut pas être veuf si rapidement. Je me souviens exactement avoir éteint l'ordinateur, séché mes larmes, et m'être dit «demain je reprends le travail et je continue ma vie, je ne PEUX PAS mourir maintenant». Je ne me suis pas laissée submerger par le chagrin, je me suis positionnée dans la Vie, jamais dans la mort. Le suivi du Dr F.S est sur la même longueur d'ondes. Lors des consultations il s'intéresse à nos projets, il questionne mon quotidien, ma vie professionnelle, nous sommes toujours dans la Vie. S'il a des doutes ou des préoccupations sur ma santé, je ne les ai jamais ressentis. Seul du positif transparait, cela m'aide énormément !

Certains penseront que j'ai fait l'autruche, non. J'ai lu et compris la situation, mais c'est comme si j'avais

construit instantanément un rempart dans mon corps pour ne pas me laisser envahir. Tout au long de ces dix-neuf dernières années je me suis fixée des objectifs liés à ma fille : d'abord tenir toute sa scolarité du primaire, ensuite tenir tout le collège, et enfin être là pour son bac et ses dix-huit ans. À ce moment-là j'ai considéré que j'avais accompli l'essentiel, que son éducation était faite et qu'elle pouvait désormais poursuivre sa vie sans moi. Je sais qu'une maman est précieuse toute la vie, mais en regardant en arrière c'était déjà une grande victoire d'arriver à cette échéance.

Depuis j'ai un nouvel objectif : celui de tenir suffisamment longtemps pour bénéficier du miracle médical qui m'offrira la possibilité de guérir. Je ne désespère pas qu'un jour la recherche mette au point un traitement curatif pour la SLA. Quand je vois les petits miracles qui ont eu lieu dans certaines formes de myopathies, je veux conserver l'espoir que ce soit enfin notre tour un jour.

J'aime l'image du tir à la corde : je suis d'un côté, la SLA de l'autre.

Elle tire fort mais je ne lâche pas. Elle gagne du terrain lentement, mais je ne baisse pas la garde. Au quotidien ça se traduit par une volonté militaire. Parfois je suis fatiguée, par exemple en soi j'ai la flemme d'aller me brosser les dents. Je prends cet exemple car cet acte du quotidien me demande beaucoup d'énergie : je dois prendre appui au lavabo, tenir mon équilibre tout en faisant travailler mes mains. Pour moi la brosse à dents est très lourde (elle est électrique afin d'optimiser l'efficacité du brossage), mes doigts recroquevillés ont

des difficultés à la tenir et à assurer les mouvements adéquats. Bref, c'est une épreuve. Mais je m'y astreints tous les jours, je ne cède pas de terrain. Si je relâche ma garde, la maladie comblera l'espace que je lui laisse.

Je ne sais pas réellement quelle est la hauteur de la part psychologique dans le combat contre une maladie, mais je ressens très bien comme un verrou dans ma tête. Si j'en ai marre, je le desserre et la SLA me détruira.

Certaines personnes me disent que je suis forte. J'ai certainement un capital de résistance à l'épreuve assez haut, mais ce qui me sauve aussi c'est que je suis naturellement optimiste. Je me raccroche toujours au positif et je m'adapte aux difficultés. Je trouve toujours qu'il y a pire que moi. Je me fais ma thérapie toute seule car je considère qu'aucun professionnel ne peut appréhender la réalité de ma vie avec la SLA.

Moi je suis Assistante Sociale donc j'ai eu à accompagner des personnes en situation de handicap, ou très malades. J'ai eu de l'empathie, j'ai essayé de me mettre à leur place, mais franchement, aujourd'hui je me dis que j'étais loin de mesurer la réalité d'une vie cassée.

Quand on va bien on ne peut rien imaginer de cette réalité. Il n'y a pas de recette, on fait avec ce que l'on est, avec notre entourage et les ressources qui s'offrent à nous à l'extérieur. C'est pour ça que je ne veux surtout pas avoir l'air de donner une leçon à tous les malades. Je veux témoigner de mon expérience personnelle de la SLA, tout simplement. En revanche, j'ai une conviction : il faut écouter son corps et écouter ses intuitions dans la manière d'être pris en charge. En effet, j'ai souvent noté que des professionnels de santé, ou des gens bien

intentionnés, se permettent des conseils qui vont dans le sens de la régression, au lieu du maintien, pour leur propre confort.

Il y a quelques années un service d'aide à domicile aurait voulu m'imposer d'avoir un lit médicalisé pour répondre à la demande d'une auxiliaire de vie qui trouvait trop difficile de me lever du lit. Cette suggestion m'a beaucoup choquée. Nous en avons discuté avec mon mari et lui, tout autant que moi, trouvait ça trop prématuré. Nous avons bien fait de refuser car trois ans après, je continue à me lever du lit avec aide. Je suis jeune, plutôt mi-jeune, et j'entends ne pas être traitée comme une personne âgée. Je refuse d'avoir un pilulier à mon âge, à la place j'ai trouvé une jolie boîte à cendres très colorée où nous mettons mes médicaments si on sort en soirée. Je ne m'impose rien, je considère que je dois ressentir un besoin pour accepter son adaptation technique. Ainsi, acheter un fauteuil roulant ne m'a pas du tout dérangé car cet achat c'est moi qui l'ai voulu, au moment où j'en ai ressenti le besoin. À la limite, ça a davantage «choqué» mon entourage. Moi j'étais prête parce que j'adore sortir, et que je m'épuisais à marcher au bras d'un tiers. Idem pour le déambulateur qui m'a permis de me déplacer seule à l'intérieur pendant des années, et ainsi me redonner une certaine autonomie que j'étais en train de perdre. Aujourd'hui mon périmètre de marche est très limité mais je fais quelques pas (une dizaine) qui sont précieux pour aller aux toilettes, à la douche, monter dans la voiture ou effectuer tous les transferts. C'est un effort mais je tiens à conserver au maximum cette faculté salvatrice.

Je ne suis pas opposée aux aides techniques mais il faut qu'elles aient du sens et répondent à un besoin réel, et pas à l'idée d'un mieux que se fait un aidant.

Cela m'inspire un constat que nous avons fait très souvent dans mon ancien service: combien de personnes âgées entrent à l'hôpital continentes, et en ressortent incontinentes parce que les soignants n'ont pas le temps de les amener aux toilettes ? Beaucoup trop. Le soignant y voit une facilité qui répond à sa surcharge de travail, mais on ne se préoccupe pas du tout de la façon dont va le vivre la personne, surtout quand elle a toute sa tête. J'ai vu des mamies pleurer tant elles se sont senties maltraitées qu'on ignore une partie aussi importante de leur autonomie et de leur intimité. Quel adulte rêve d'être changé et langé comme un enfant ? Aucun. Alors plutôt que d'imposer des solutions toutes faites, respectons la personne.

Il me tenait vraiment à cœur de souligner les qualités professionnelles et humaines du Dr F.S. car il a une place centrale dans ma prise en charge. Nos rendez-vous ne me stressent pas à l'avance, contrairement à d'autres. C'est un exemple à suivre pour ses confrères.

Actuellement j'ai une consultation de suivi tous les six mois. Entre deux, si j'ai besoin d'une ordonnance, d'un certificat médical ou autre, j'adresse un mail à son secrétariat et tout est réglé rapidement. Là encore, c'est un grand confort de ne pas s'épuiser dans les démarches administratives. L'équipe entière est réactive. Cela peut paraître anecdotique, mais cela ne l'est pas du tout car

gérer les conséquences d'une maladie grave c'est un peu gérer une entreprise.

En effet, beaucoup de services et de personnes gravitent autour de nous pour palier mes difficultés: les auxiliaires de vie pour ma toilette et repas du midi, le service de transport chargé des accompagnements au travail, l'auxiliaire de vie qui m'aide au bureau, le service de livraison de mes plats mixés, la kiné et notre femme de ménage.

Il faut donc coordonner tous ces intervenants et assurer la gestion administrative. Quand nous partons en vacances je dois penser à prévenir tout le monde et m'assurer que les dates sont bien enregistrées. Je conserve chaque mail de confirmation car il est arrivé que des services commettent des erreurs: par exemple un chauffeur me téléphone pour me rappeler qu'il est devant ma porte alors que je suis en province. Si je fournis la preuve d'annulation je ne suis pas facturée. Je suis très organisée par nature, cela m'aide beaucoup.

Sur quelques lieux de vacances je fais également appel à des services d'aide à la personne. Outre la réservation en amont, il faut gérer l'aspect administratif de la prise en charge financière. Pour ce faire je dois signer un contrat au préalable avec la société de services à la personne.

Tout au long de l'année l'ensemble de cette gestion représente un temps phénoménal. C'est fatigant par moment et je pense souvent aux personnes âgées, isolées, ou les personnes qui sont en difficulté avec l'utilisation des nouvelles technologies. J'ai la chance de

maîtriser tous ces supports modernes qui me facilitent les démarches.

Je gère aussi tout l'administratif de la famille et j'organise le quotidien. Je veille à soulager mon mari comme je peux. Je fais livrer par exemple les grosses courses et les surgelés une à deux fois par mois. Notre fille me sollicite aussi fréquemment (je suis un peu sa secrétaire!) mais je le fais avec plaisir, je compense ainsi la frustration que j'ai, que j'ai eu, à ne pas pouvoir l'accompagner physiquement autant que je l'aurais voulu. J'aurais tant aimé, par exemple, participer à des sorties d'école, ou prévoir une virée shopping avec elle.

Dans ma bataille contre la SLA, je suis le Général en chef, mais je suis secondée par un excellent Commandant: mon mari. J'ai toujours pu m'appuyer sur lui, il assure la logistique à la maison et il s'est brillamment adapté à notre situation et à mes besoins d'aide physique. Son rôle est central.

Pour autant, cela reste une sacrée épreuve pour un couple. Il y a des moments de tensions extrêmes, exacerbés par la fatigue, le ras-le-bol, mais être ensemble encore aujourd'hui c'est la victoire de notre amour. Nous nous sommes mariés pour le meilleur et pour le pire. J'ai coutume de dire que lui a signé surtout pour le pire! Il a dû faire des compromis au niveau professionnel et a renoncé à une vie facile. Peu à peu il a repris la gestion du quotidien à la maison. Il faut beaucoup d'amour pour tout ça et je lui en suis très reconnaissante. On peut avoir du bonheur dans le pire.

Notre fille, quant à elle, n'a pas été traumatisée par ma maladie car je n'en ai jamais fait un élément anxigène. Dès le début je lui ai expliqué que j'étais malade, avec des mots adaptés à son âge bien sûr, car je ne voulais surtout pas en faire un secret. J'ai été sensibilisée dans ma formation professionnelle aux dangers des secrets sur le développement psychique des enfants, aussi il me tenait à cœur de ne rien lui cacher. Toute petite je lui ai fait observer que je marchais mal en raison de cette maladie, puis que j'avais besoin du bras de papa pour m'aider à marcher, ainsi de suite au fur et à mesure de l'évolution, mais toujours dans un discours rassurant. De fait elle n'a pas été angoissée par des questions puisqu'on a toujours échangé à ce sujet et répondu à ses interrogations. Parallèlement nous avons maintenu une vie normale, rythmée par le travail, les vacances, les sorties et les relations amicales et familiales, donc cet équilibre lui a permis de grandir sereinement.

Je lui ai également expliqué que je n'étais pas la seule maman malade au monde alors qu'il fallait faire avec et avancer. Ainsi, par exemple, très tôt je lui ai appris à cuisiner, quand nous n'étions que toutes les deux dans un magasin je lui ai aussi appris à payer. En résumé, elle a grandi en accéléré.

Dans ce contexte, elle a inévitablement développé une grande autonomie, qui lui rend service dans sa vie de jeune adulte aujourd'hui.

Pour terminer le sujet du diagnostic, je dois relater une belle et importante rencontre avec un médecin suisse.

Avant d'entamer mon suivi à la Salpêtrière, j'ai eu l'occasion de rencontrer des médecins à Zurich par l'intermédiaire de ma sœur aînée. Dans le cadre de son activité professionnelle en Suisse, dans le milieu des laboratoires pharmaceutiques, elle a organisé ce rendez-vous pour moi. Nous avons besoin d'un diagnostic différentiel, pour des raisons qui seraient trop compliquées à développer ici.

L'un des trois médecins spécialistes qui m'ont reçu ce jour-là a eu des paroles extrêmement importantes. Alors que le diagnostic de SLA était confirmé, ce jeune médecin m'a dit avant de partir: «Ne baissez pas les bras, continuez à vivre votre vie, vous pourrez aller loin». Il avait certainement compris que je développais une forme à évolution lente, mais il n'est pas rentré dans ces considérations, il m'a replacée dans la Vie. J'ai eu envie de le croire et dans des périodes compliquées, ces paroles reviennent dans ma tête comme un phare dans le brouillard. Je lui en suis extrêmement reconnaissante. Certes il n'a pas soigné ni guéri ma maladie, mais il a donné beaucoup de force à mon esprit.

Le travail

J'ai obtenu mon diplôme d'Assistante Sociale à Toulouse en juin 1996. J'ai passé de belles années dans la ville rose, une vie d'étudiante savoureuse: de belles rencontres, des sorties, des parties de cartes, des fourires mémorables, des soirées à danser, danser, danser. Aujourd'hui la musique fait démanger mes jambes lourdes et ralenties. Je rêve de me défouler sur une piste de danse.

Mes parents étaient de bons danseurs, certes pas dans le même registre musical, mais avec mes sœurs ils nous amenaient avec eux dans les bals à papa du dimanche après-midi lors des fêtes votives. L'accordéon a bercé notre enfance.

A Toulouse j'ai mangé mon premier hamburger. J'avais dix-huit ans, je sortais de ma campagne aveyronnaise qui ne connaissait pas encore la malbouffe à cette époque-là.

J'ai expérimenté la colocation avec ma meilleure amie et nous avons vécu d'excellents moments de jeunesse.

J'ai commencé à travailler en Aveyron puis, à la faveur d'un concours réussi, je suis « montée à la capitale ». Je n'aurai pas parié dessus quelques années auparavant ...

Mon parcours professionnel a été très riche et m'a permis de belles rencontres, tant au niveau des collègues et collaborateurs que des personnes aidées.

Quand la maladie est survenue, j'ai eu très peur de perdre mon emploi. Une Assistante Sociale qui ne peut plus recevoir les usagers c'est inutile. J'ai eu la chance extrême que ma responsable de l'époque ait eu la bienveillance de me garder dans son service, avec la conviction que j'avais encore un rôle à jouer. Je lui en serai reconnaissante à jamais. Elle m'a permis de me débarrasser d'un stress supplémentaire.

Nous avons adapté mon poste et mes missions en douceur, au fur et à mesure de l'évolution de mes difficultés. Ainsi, peu à peu j'ai évolué vers des tâches administratives mais je n'ai pas eu de véritable deuil à faire de ma profession car les équipes ont toujours reconnu ma valeur professionnelle d'Assistante Sociale. Personne n'a remis en cause mon cœur de métier. Au contraire, c'est une valeur ajoutée pour mes missions, et mon poste travail est unique, il mêle subtilement l'administratif au social.

Côté employeur tout a suivi. Dès lors que ma responsable a indiqué vouloir me garder dans l'équipe, la médecine du travail n'a pas émis d'avis contraire. Je suis venue gonfler le quota d'agents en situation de handicap, les fameux six pour cent.

J'ai bénéficié d'un aménagement d'horaires qui a lui aussi évolué en même temps que mon état de santé.

Aujourd'hui je travaille à mi-temps sur quatre jours. C'est un rythme qui me permet de concilier repos et travail. Cet équilibre est crucial pour la maladie car, à vouloir en faire trop, on s'épuise et la maladie progresse d'autant plus vite. Je l'ai compris assez vite mais il n'est pas facile de renoncer à une vie bien remplie ! Ainsi nous devons éviter les sorties en soirée, trop fatigantes pour moi, et le cumul d'activités. J'ai un sommeil de mauvaise qualité, aussi le temps de récupération en matinée me permet d'arriver en forme au bureau.

Techniquement mon poste de travail n'a été amélioré que par l'achat d'un fauteuil ergonomique que j'ai moi-même choisi et qui a été financé par le fond d'insertion pour les personnels handicapés de la fonction publique. Ce fond finance également mon transport au bureau deux jours par semaine, et la présence de l'auxiliaire qui m'aide sur ces temps-là.

Le covid a permis une évolution considérable et très positive pour moi au niveau professionnel. Tout d'abord le télétravail s'est imposé. On est venu m'apporter à domicile le matériel nécessaire, et grâce à cette continuité d'activité le confinement ne m'a pas pesé. En tant qu'agent vulnérable je suis restée en télétravail total plus d'un an. Je suis retournée au bureau deux mois, et le deuxième confinement a été imposé. Là encore plusieurs mois de télétravail total. J'ai beaucoup appréhendé la reprise en présentiel car j'avais changé de service juste avant le premier confinement, mais le déménagement de bureau n'avait pas pu être fait en raison des restrictions sanitaires. J'ai donc fait

connaissance physiquement avec ma nouvelle équipe presque deux ans après ! J'avais très peur que mes difficultés d'élocution soient un frein à mon intégration. Je ne connaissais les personnes qu'au travers des mails échangés pendant ces deux ans. En raison d'un turn over inédit de responsables de service, aucune réunion en visio n'avait été organisée.

J'ai bénéficié du soutien précieux et sans faille d'une ancienne collègue et amie, devenue Assistante Sociale du personnel : elle était présente ce jour de comeback. Moi j'avais l'impression de faire ma rentrée à l'école maternelle... Non seulement je ne connaissais pas l'équipe, mais je découvrais aussi l'AVS (auxiliaire de vie) qui allait m'accompagner sur le temps de bureau. Il fallait lui montrer l'organisation du service dont je n'avais moi-même aucune idée.

La présence de mon amie a été déterminante et rassurante. C'est tout bête mais l'AVS doit savoir où se trouvent mes dossiers, l'imprimante (et la manière de l'utiliser en fonctions imprimante/photocopie ou scanner), les toilettes et la badgeuse. C'est le prérequis pour pouvoir m'assister.

Ajouté à cette réalité organisationnelle, l'AVS doit apprendre à enlever mon manteau et à me le remettre, selon la seule manière possible. Il y a aussi les transferts à effectuer pour le passage du fauteuil roulant à la chaise de bureau. C'est toujours un grand moment. En effet, il y a des façons très particulières de procéder pour parvenir à effectuer ces actes. Et ça, ça ne figure pas dans les livres parce que c'est mon corps, au travers de ses capacités diminuées, qui dicte les mouvements

possibles ou non. Ainsi, je ne peux enfiler une veste que d'une seule manière. Mes bras n'ont pas la même souplesse par exemple, donc j'enfile toujours le gauche en premier sinon je suis incapable de parvenir à la finalité sans mal et en un temps raisonnable.

Certains me trouvent pénible et exigeante au premier abord, alors je dois bien expliquer que c'est mon corps qui est exigeant. Vouloir faire autrement est voué à l'échec. Quand c'est intégré on peut alors avancer.

Je reviens sur un autre aspect positif du confinement. Outre le fait que je puisse désormais télétravailler deux jours par semaine, je peux enfin bénéficier de formations à distance.

Dans la fonction publique nous avons fait un bond de dix ans en avant grâce au covid. Au niveau professionnel tout est allé très vite. La magie TEAMS a opéré et a permis le développement des réunions d'information à distance. Le « e-learning » nous est aujourd'hui proposé, c'est une révolution dont je profite beaucoup. Pendant plus de dix ans j'ai cessé de m'inscrire à des formations. En effet, il ne m'était pas possible de suivre une formation à la journée, même quand je travaillais à temps complet: mon transport est difficilement modifiable, il aurait fallu la présence d'un tiers toute la journée, il y a également la question de l'adaptation des locaux (accès du bâtiment et accessibilité des toilettes) et des repas.

Quand on n'est pas concerné on n'imagine pas toutes les entraves aux déplacements. J'ai tout à fait conscience d'avoir vécu bien au-delà de ces considérations avant de perdre mon autonomie.

Une parenthèse sur le covid. Durant les confinements les gens se sont révoltés contre l'enfermement, pour eux c'était absolument invivable et inconcevable. Moi j'ai trouvé que ça nous mettait tous un peu au même niveau, car ça ne révolte personne qu'un résident d'EHPAD passe les journées sur son fauteuil, ou qu'une personne à mobilité réduite reste enfermée chez elle quand personne n'est là pour lui permettre de sortir. Cette situation je la vis régulièrement, ponctuellement certes, mais régulièrement. Et croyez-moi c'est hyper déprimant, c'est le monde parallèle dans lequel le temps avance au ralenti. Comme beaucoup, je suis alors doublement enfermée: dans l'appartement ET dans mon corps puisque je ne peux pas me déplacer dans l'appartement! Alors vraiment je n'ai eu aucune compassion pour les valides déprimés par les confinements: ils ont été rapidement libérés, nous c'est perrette, et on fait avec.

Certes, il y a eu des progrès en matière d'accessibilité, mais c'est loin d'être parfait. En voici un exemple concret.

A Paris le réseau de métro est totalement inaccessible en fauteuil roulant, excepté la dernière ligne mise en service. Vu l'ancienneté du réseau et sa complexité aux croisements de plusieurs lignes, le problème est insoluble, on ne pourra jamais installer les ascenseurs qui seraient nécessaires pour la circulation des fauteuils roulants.

Nous habitons tout près d'une station du RER A, ligne qui mène directement au centre de Paris.

Les stations de ce RER sont toutes accessibles aux personnes à mobilité réduite. Sensationnel direz-vous, il n'en reste pas moins que cela reste un parcours du combattant.

Ainsi, si je veux me rendre à Auber, je dois tout d'abord aller au guichet pour m'assurer qu'au moins un des deux ascenseurs de la station fonctionne. Si c'est oui, l'agent du guichet téléphone à son collègue de la station Auber pour vérifier le bon fonctionnement des ascenseurs à l'arrivée. Si c'est encore oui, l'agent du guichet doit missionner un autre agent pour venir avec la rampe mobile qui permet de monter dans le wagon. Car il serait trop simple que l'histoire s'arrête là: il y a un grand espace entre le quai et les wagons. Un aveugle pourrait s'y entraver et les petites roues avant des fauteuils roulants tombent aussi dans cet espace. D'où la nécessité d'une rampe mobile pour accéder au RER. La règle veut que l'on se place à l'avant du train afin que le conducteur voit qu'une personne à mobilité réduite va monter et surtout qu'il attende la fin des manœuvres pour redémarrer.

L'agent du guichet doit également préciser à la gare d'arrivée par quel train nous allons arriver (les RER ont des petits noms) afin que la rampe soit prête pour la descente.

Pour le trajet retour c'est le même process, avec l'espoir qu'entre temps il n'y ait pas eu de nouveaux problèmes au niveau des ascenseurs...

Cela m'est déjà arrivé, j'ai dû descendre une station plus loin pour opérer un demi-tour et arriver de l'autre côté de la station, là où l'ascenseur fonctionnait.

Avec toutes ces explications vous comprendrez que les trajets en RER sont non seulement aléatoires, mais source d'un grand stress. On ne peut raisonnablement pas parler de déplacements faciles. Malheureusement pour l'environnement, l'accès à Paris s'envisage plus facilement en voiture. Et comme la circulation y est devenue très compliquée, je ne me rends que très rarement à la capitale, essentiellement pour les rendez-vous à l'hôpital.

La SNCF a en revanche développé un service performant pour les personnes à mobilité réduite. Il s'agit du service Accès Plus, devenu «Assist'enGare», gratuit, qui propose un accompagnement en gare. Nous l'utilisons lors de chacun de nos trajets en TGV. Nous réservons le service en même temps que les billets. Ainsi, l'accompagnateur prend en charge la personne à mobilité réduite en poussant le fauteuil roulant, ou en donnant le bras, et il l'accompagne jusqu'à l'installation dans le wagon. Tout ça avant l'arrivée des autres voyageurs, ce qui permet de s'installer sans bousculade ni précipitation. C'est un réel confort.

L'alimentation

L'alimentation est un sujet très important dans la SLA.

Personnellement, avec la fonte musculaire j'ai commencé à perdre du poids deux ans après les premiers symptômes. Puis doucement mais sûrement j'ai continué à maigrir car cela s'est combiné subrepticement au ralentissement de ma faculté à mâcher. Les repas sont devenus longs au fil du temps, jusqu'à devenir pénibles et à engendrer une grande fatigue liée aux efforts de mastication.

Encore une fois, l'évolution a été lente et pour dire insidieuse. En dix ans j'ai perdu dix kilos. Je suis passée du 38 au 34. Et c'est d'ailleurs ce nécessaire changement de garde-robe qui m'a vraiment alertée.

Il est arrivé un moment où les repas sont devenus une corvée, je comptais les bouchées parfois avec écœurement. Je précise que j'avais encore une alimentation normale. J'ai glissé peu à peu dans un cercle infernal où moins je mangeais, moins j'avais faim, et ainsi de suite. Moi qui étais très gourmande, même les sucreries ne me faisaient plus envie. Je n'aurai jamais pensé vivre ça, j'étais comme les anorexiques et j'ai vécu

la difficulté à se nourrir quand la faim n'est pas là. Il est arrivé un moment où j'ai imaginé que l'alimentation par sonde de gastrostomie (dispositif qui permet d'introduire une nutrition entérale directement dans l'estomac, au travers de la paroi abdominale) pourrait me délivrer du supplice des repas. Dans mon image du tir à la corde, j'avais cédé beaucoup de terrain à la SLA, mauvaise pente. Heureusement le neurologue m'a sauvé de ce mauvais pas. Quand je lui ai parlé de cette idée il l'a écartée et m'a proposé d'essayer un médicament, un neuroleptique plus précisément, dont un des effets secondaires est de donner de l'appétit. Je pesais alors trente-sept kilos, il aurait pu s'affoler de ce poids et m'en faire la remarque. Au contraire, et je lui en suis très reconnaissante, il m'a écoutée et il a eu l'extrême finesse de ne faire aucune observation négative. Il s'est montré confiant envers cet essai médicamenteux et envers ma capacité à rebondir.

Il avait raison, au bout de trois semaines j'ai commencé à reprendre un peu d'appétit, puis ma gourmandise pour le sucré est revenue.

Cela m'a redonné confiance en ma capacité de résilience et j'ai décidé de tester des plats mixés pour faciliter les repas et accélérer la reprise de poids.

J'avais connaissance de deux sociétés qui assurent des portages de repas à domicile, car il était hors de question que j'impose à mon mari une surcharge de travail avec la préparation de repas mixés.

Le premier essai n'a pas été concluant, les plats avaient un arrière-goût de gélatine qui dépassait la saveur de base. Le deuxième essai s'est avéré positif et

aujourd'hui encore, dix ans après, je consomme chaque midi un de ces plats. Cela représente le double intérêt d'être pratique tout en permettant une alimentation variée. Comme je travaille tous les après-midis, le temps de repas est limité alors l'alimentation mixée répond aussi à cette contrainte.

Parallèlement, sur les conseils du diététicien de l'hôpital, j'ai enrichi mes repas du soir à grand renfort d'huile, de beurre et de crème fraîche. L'après-midi je me suis imposée un goûter quotidien, un goûter qui me faisait envie, pas un complément alimentaire bien dégouiné qui donne envie de vomir. En effet, j'ai testé les soi-disant meilleurs compléments alimentaires du marché: c'est infect. Je pense à toutes les personnes âgées que l'on gave de ces compléments alimentaires parce que c'est plus pratique que de leur préparer un bon dessert calorique, dont elles se resserraient parce qu'elles aimeraient. Pour moi c'est de la malbouffe aseptisée, et remboursée !

Grâce à cette révolution j'ai repris tout mon poids et certaines facultés diminuées se sont ainsi améliorées. En effet, contre toute attente, au fil des mois j'ai repris des forces et ma capacité respiratoire s'est améliorée. La nuit, mon taux de CO₂ dans le sang s'était élevé. Il est revenu à un meilleur niveau. Il y a eu également une longue période durant laquelle je n'arrivais plus à boire seule car même mes gobelets en plastique étaient trop lourds pour mes bras. Aujourd'hui je peux le faire à nouveau. C'est très important car je ne peux plus manger seule, mes bras ne se lèvent plus suffisamment hauts. J'ai

perdu la force dans mes mains et dans mes doigts qui permet la dextérité nécessaire pour porter correctement les aliments à la bouche. D'ailleurs cette déficience a été un passage difficile à accepter. Ça me renvoie l'image du bébé que l'on doit nourrir et de fait ça me transporte dans une place qui n'est pas la mienne. Je suis hyper sensible à l'infantilisation. Certaines personnes, voulant bien faire, en font trop : est-ce que j'ai soif, est-ce que j'ai chaud ou sommeil ? Ces questions m'agacent car je reste une adulte capable de m'exprimer. Il est inutile de devancer mes besoins. Quand j'ai soif je demande un verre d'eau.

Pour les repas, si je crains de me tâcher, je mets un tablier de cuisine pour protéger mes vêtements. Je reste à ma place de femme. Je ne mets pas un bavoir. C'est ma philosophie depuis le début de la maladie : je reste une femme et une maman. Je tiens à donner une image digne qui est le reflet de ce que je suis dans ma tête. Je tiens à être bien habillée, à rester coquette. Je me maquille, j'entretiens ma coiffure, je mets du vernis aux ongles des pieds quand je suis en sandales l'été, je m'épile, ... Je reste une femme et c'est tout aussi important pour moi que pour mon mari et ma fille. Je fais honneur à leur présence à mes côtés. Ma fille prend régulièrement des vêtements dans mon armoire, c'est mon petit bonheur : savoir que je reste dans le coup.

Pour revenir à l'alimentation, j'ai dû passer le cap d'être nourrie par mon mari (ou mes proches) à la maison et à l'extérieur. Par exemple, au restaurant je me

fais remarquer parce que j'arrive en fauteuil roulant, mais aussi parce que je ne mange pas seule. Je vois les regards et j'ai dû prendre sur moi pour accepter de donner cette réalité-là à voir. C'est ça ou l'on ne sort plus manger à l'extérieur. J'ai choisi.

Pour les repas en eux-mêmes, quand nous allons déjeuner chez des amis j'emporte un plat tout prêt. Au restaurant c'est plus compliqué, je ne peux pas manger n'importe où, nous devons étudier la carte à l'avance. Je parviens encore à avaler des aliments non mixés, avec des textures molles ou ramollies par des sauces. Par exemple le tartare de bœuf, les crêpes au fromage ou à la crème, (et la crêpe au Nutella !!) ou les pizzas aux quatre fromages. À la maison je mange aussi des avocats mayonnaises, des blinis au tarama, des œufs durs surimi-mayonnaise, certaines verrines, des gratins dauphinois et même la fondue savoyarde. Le pain me manque énormément alors j'ai trouvé ce moyen pour en manger encore. J'achète des pots individuels de fondue savoyarde, mon mari prépare savamment des petits bouts de mie qu'il transforme en boulettes avant de les imbiber de fondue. Je me régale !!

Il faut être organisé, comme dit mon mari, avec nous ce n'est pas l'aventure, et il faut être inventif. J'ai par exemple investi dans un thermos pour aliments qui facilite désormais nos voyages. Avant le départ on y vide mon plat préalablement réchauffé, ainsi on n'est plus obligé de s'arrêter dans des grandes aires d'autoroute ou autres lieux dédiés. Il y a une cuillère insérée dans le couvercle du thermos, le contenu est resté chaud, fini les galères pour mes repas itinérants.

Avec le recul, je suis heureuse d'avoir échappé à la sonde de gastrostomie. Peut-être qu'un jour elle deviendra nécessaire, j'en suis bien consciente, en attendant mes papilles s'émoustillent encore de délicieuses saveurs.

Voyages et vacances

Nous avons toujours tenu à maintenir des déplacements, que ce soit pour les vacances estivales, ou pour des séjours en famille.

Au fur et à mesure de l'évolution de mon état de santé, nous avons dû adapter les conditions de déplacements et d'hébergement.

Dans nos familles, je dois souligner que tout le monde a tenu compte de ma perte d'autonomie. Certains ont effectué des aménagements, mes parents ont par exemple installé une douche à l'italienne et un monte-escaliers.

Globalement tous les domiciles de nos proches sont accessibles, et je leur en suis très reconnaissante.

Peu après que j'ai eu mon fauteuil roulant, nous avons voulu participer à un voyage en Suède organisé par mon comité d'entreprise. Je me suis heurtée à un refus au départ, sous le motif que j'allais «retarder le groupe». J'ai été très blessée par cette remarque qui était un pur jugement de valeur de la part de la présidente du comité d'entreprise. Sur le moment je me suis effondrée

car j'ai trouvé ça très injuste, et je l'ai aussi vécu comme une double peine. Ce fauteuil roulant, que je voyais comme libérateur de mes déplacements, devenait tout à coup le contraire et allait être un frein à mes projets de voyage. C'était donc ça la réalité du handicap? Je croyais naïvement que les mentalités avaient évolué, il fallait croire que non.

Devant ma grande peine, une collègue a pris les choses en main et a téléphoné à la Directrice pour reprendre l'aspect discriminatoire de son argumentaire. La Directrice a abdicé (a-t-elle craint un procès pour discrimination?) et nous sommes partis, mon mari et moi, à Stockholm pour un long week-end de décembre.

Inutile de dire que nous avons fait profil bas en arrivant au point de rendez-vous à Roissy. Nous redoutions que le responsable du groupe soit dans les mêmes dispositions que sa Directrice ... Contre toute attente ce fût l'inverse et nous avons été très bien accueillis.

J'ai été prioritaire pour l'embarquement et, tandis que l'on voyait le reste du groupe dans la longue file d'attente, on s'est dit que vraiment, le groupe nous retardait! On aurait aimé que la Directrice soit présente pour la mettre face à ses contradictions.

Nous avons passé un excellent séjour et nous n'avons reçu que des retours positifs de notre présence, la plupart saluant mon courage de poursuivre les voyages malgré le handicap. Ça a réchauffé mon cœur et surtout ça m'a rassurée sur le plan de la discrimination.

J'ai quand même une petite anecdote à confier sur ce voyage.

Le fauteuil roulant que j'ai emmené à Stockholm était mon premier. Nous l'avions loué deux mois auparavant. Loué au départ afin de me familiariser avec cette nouvelle aide technique que je n'utilisais à l'époque que pour mes sorties du week-end ou des vacances. Je n'allais pas encore au bureau avec car je parvenais encore à marcher avec appui.

L'office médical où nous l'avions loué n'avait pas été très loquace sur les différences de modèles aussi nous n'avions pas prêté attention au fait que les roues étaient gonflées à l'air comprimé. Le dimanche, après une visite, un des pneus s'est trouvé à plat. Était-ce une conséquence du voyage en altitude ? Peu importe, nous étions très embêtés. Au pays du vélo, j'ai très vite pensé qu'il suffisait de repérer une pompe sur un vélo et qu'elle ferait notre bonheur pour regonfler le pneu. Mais au pays du vélo, les voleurs sévissent comme ailleurs, alors personne ne laisse sa pompe sur le vélo !! Nous avons dû nous résoudre à demander à la guide quelle solution serait possible. Sachant qu'il n'y avait pas de station-service avec gonflage à proximité, le chauffeur du car a eu une idée géniale. Il nous a conduit au dépôt des bus de ville, l'équivalent d'un dépôt RATP. Les agents ont été quelque peu surpris par notre demande mais ils ont gentiment accepté de regonfler le pneu de mon fauteuil roulant.

Ce jour-là, oui, nous avons bel et bien retardé le groupe, mais personne ne nous en a tenu rigueur, au contraire, ils étaient embêtés pour nous et découvraient la réalité d'une problématique que nul n'aurait soupçonné.

J'ai rendu ce fauteuil roulant et j'ai fait l'achat d'un autre à roues pleines pour ne plus avoir à subir ce désagrément !

Outre cette anecdote, à Stockholm nous avons beaucoup apprécié la qualité de l'adaptation des différents modes de transport au handicap. Lors des différents temps libres, nous nous sommes déplacés sans aucune difficulté, que ce soit en bus ou en métro, et nous n'avons rencontré aucun obstacle à pied : pas de trottoir sans bateau-pavé, ni trottoir encombré par une voiture mal garée. La population a un profond respect des règles et cela apporte un grand confort aux personnes à mobilité réduite. Nous aurions bien besoin d'en prendre exemple ! Les Français ont la théorie, mais quand il s'agit de la pratique ils passent facilement par-dessus leurs convictions. Je suis pressé, une place réservée aux PMR (personne à mobilité réduite) est libre alors je la prends : ben oui, j'en ai que pour cinq minutes, ça va aller. Et je ne parle pas du trafic de « cartes mobilité inclusion stationnement » (ou CMI stationnement, un terme très galvaudé pour signifier cartes stationnement handicapés). Un de mes voisins possédait à un moment donné trois voitures, les trois stationnaient dans la rue avec chacune une carte CMI stationnement. Il faut m'expliquer car la MDPH (maison départementale du handicap) n'en délivre qu'une seule. Et en plus ce monsieur court comme un lapin ...

Je dois dire que j'ai observé deux paramètres qui ont aggravé le problème du stationnement des PMR.

Le premier est la gratuité du stationnement extérieur, depuis 2015, pour les véhicules présentant une carte CMI stationnement. L'idée est belle et noble, mais dans un pays où la course aux avantages est légion, il n'en fallait pas moins pour encourager la fraude. Je suis très acerbe sur notre modèle social qui met en avant les droits, sans jamais oser pointer les devoirs et obligations qui en sont pourtant les prérequis. J'ai beau être Assistante Sociale, j'ai toujours eu à cœur de travailler sur l'autonomie des personnes et jamais sur leur assistanat. Bref.

Il serait bienvenu d'apprendre aux enfants, dès leur plus jeune âge, qu'il n'y a rien à envier à une personne handicapée, qu'il faut être content de pouvoir se déplacer jusqu'à l'horodateur pour payer, parce que c'est une chance immense de voir clair, d'entendre ou de pouvoir courir. C'est une chance de devoir faire la queue aux caisses du supermarché ou au musée. Oui c'est une chance incommensurable, car même si je passe devant tout le monde dans une file d'attente, le reste du temps ma vie elle, elle est au ralenti. J'ai perdu la capacité de me déplacer seule en toute liberté, ça n'a pas de prix. Si un miracle se produisait, j'irai en courant à la MDPH ramener toutes mes cartes !

C'est ça le cœur du problème, il faut apprendre à regarder les situations en 3D et pas seulement sous le prisme de l'avantage.

Le second problème depuis la loi de 2015 sur l'autonomie, c'est que la carte CMI stationnement est donnée de manière systématique aux personnes âgées

classées en GIR (groupe iso ressources) 1 et 2 par les évaluateurs de l'allocation personnalisée à l'autonomie. Cela s'est aussi accompagné d'une forte publicité qui a multiplié les demandes. Beaucoup de médecins généralistes complètent les formulaires de manière un peu condescendante pour des patients, pour certains virulents, en se disant que la MDPH fera le tri. Or les MDPH n'ont pas les moyens humains d'effectuer ce tri. Je me permets cette remarque car je connais personnellement un médecin qui travaille au sein d'une MDPH. Nous avons débattu de ce problème et elle est la première à faire ce constat. Elle est amenée à effectuer des demandes d'exams complémentaires pour contrecarrer les certificats médicaux initiaux. Pire, dans les périodes où le service est débordé, ce qui est récurrent, une partie des demandes de CMI stationnement est laissée à l'appréciation des travailleurs sociaux, lesquels s'en remettent à la lecture du certificat médical initial. On ne s'improvise pas médecin comme ça.

De fait, depuis 2015, ce type de carte s'est multiplié, mais pas le nombre de places bleues. Les stationnements arrivent à être saturés et c'est dommage.

Encore récemment, alors que nous venions de nous garer sur une place bleue, une dame s'est garée en face nous. Une carte CMI stationnement était bel et bien apposée sur le pare-brise de son véhicule. Elle s'est approchée de nous pour poser des questions sur le poids de mon fauteuil roulant. Cette dame avait un certain âge, voire un âge certain. Elle nous a expliqué que son époux allait devoir se déplacer prochainement en fauteuil et elle était inquiète à l'idée de ne pas avoir

la force nécessaire pour ranger le fauteuil dans le coffre de son véhicule. Ses inquiétudes étaient touchantes, nous avons échangé avec elle avec empathie, mais au-delà de ces considérations pratiques, il faut noter que cette dame n'aurait pas dû se garer sur une place bleue en l'absence de son époux dans le véhicule.

Cet exemple n'est pas isolé, il illustre la nébuleuse autour de l'attribution des cartes CMI stationnement et de leur utilisation.

Au début de la maladie j'étais suffisamment autonome pour que le choix et l'organisation des vacances soit facile. Nous louions souvent des mobil home ce qui s'avérait pratique pour moi : petits espaces, douche et terrasse accessible. Le fauteuil roulant a remplacé la poussette dans le coffre, quelques années après le déambulateur est venu s'ajouter, transformant le chargement de la voiture en véritable jeu Tétris lors des grands départs. Heureusement mon petit mari est un grand « rangeur », il a toujours gagné la partie ! Pour simplifier un peu les choses, peu à peu nous avons équipé chaque lieu de vacances familiales d'un déambulateur. Si aujourd'hui je suis incapable de me déplacer seule avec cet engin, il m'est toujours utile et essentiel pour mon habillage. En effet, je m'assois sur l'assise et en prenant appui sur les poignées j'arrive à me lever. Ça facilite énormément l'habillage et c'est aussi un bon exercice quotidien pour mes muscles des jambes et des bras.

Nous avons fait d'autres voyages à l'étranger après Stockholm, dont une virée à Londres et deux séjours à

Djerba. Le premier en 2011, avec deux couples d'amis dont les filles sont les amies de la mienne depuis la maternelle. Inutile de dire que c'était des vacances de rêve pour les filles : self-service au restaurant de l'hôtel club, piscine à gogo, les activités au club enfants, et la mini disco après le dîner. Que du bonheur !

Pour ma part, au-delà du plaisir de partager ces bons moments avec nos meilleurs amis, j'ai savouré les bains quotidiens dans une eau à trente-deux degrés. La piscine ayant un accès en pente douce, nous avons mis au point une technique ultra efficace pour mon immersion. Je m'asseyais sur une chaise en plastique et les trois hommes me portaient jusqu'à l'eau. Une fois immergée je pouvais me déplacer dans l'eau à l'aide d'une bouée pour ne pas couler puisque je n'étais déjà plus capable de nager. L'eau bien chaude me permettait de me détendre complètement et d'effectuer des exercices avec les jambes, exercices impossibles en dehors de l'eau. C'était hyper agréable.

Nous y sommes retournés en 2013 mais cela a été plus compliqué. J'ai failli ne pas partir en raison d'une capacité respiratoire diminuée, que le voyage en avion aurait pu mettre à l'épreuve. Cela n'a pas été le cas heureusement. C'étaient les années où je perdais régulièrement du poids.

A l'aéroport le car nous attendait pour nous conduire à l'hôtel. Cette année-là j'ai eu toutes les peines du monde à monter les marches du car. À table je ne pouvais plus manger seule, j'avais perdu trop de force dans les bras. Ça m'a mis face à la réalité de la diminution de mes capacités physiques, c'était difficile.

Je retiens cependant un moment complètement improbable avec un gros fou-rire qui est resté dans les annales. Au préalable il faut savoir que j'aime beaucoup les chansons anciennes de Salvatore Adamo. Ce n'est pas de mon âge mais j'assume, c'est certainement lié à des souvenirs sonores de mon enfance.

Durant ce deuxième séjour à Djerba nous avons décidé un jour de prendre un taxi pour aller faire des emplettes. Nous étions trois, mon mari, notre ami et moi. Nous voilà devant l'entrée de l'hôtel et rapidement un taxi s'arrête et demande où nous souhaitons aller. Le véhicule est une petite Fiat Uno, qui a visiblement vécu au vu de l'état de la carrosserie et qui, en France, serait à coup sûr refusée au contrôle technique...

D'entrée mon mari remercie le monsieur de s'être arrêté pour nous, mais il lui explique que mon fauteuil roulant ne rentrera jamais dans le coffre de la voiture. Là, le monsieur explique qu'il n'y a vraiment aucun problème, il a une grande corde dans son coffre et il va attacher mon fauteuil directement sur le toit du véhicule. Nous restons coi un instant, étonnés par cette proposition complètement décalée de notre mode de vie. Mon mari et notre ami se permettent de lui faire remarquer qu'il va abîmer sa voiture, n'ayant pas de barres de toit. Contre toute attente le monsieur insiste, ce n'est pas grave, et ni une ni deux, il va sortir sa corde. Une fois le fauteuil plié, il le charge sur le toit et l'entoure de la corde pour l'attacher. Nous sommes vraiment amusés de cette réalité qui n'est pas du tout la nôtre: nous n'aurions jamais vu, ni fait, ça en France ! D'ailleurs on était si médusés qu'aucun de nous

trois a pensé à prendre une photo de ce chargement inattendu.

Mon mari m'aide à m'installer à l'avant, et quand le chauffeur démarre, il allume la radio et on entend «Tombe la neige» d'Adamo !! Nous éclatons alors de rire tous les trois simultanément, au point que le chauffeur interroge: «Vous n'aimez pas la musique?». Je suis incapable de parler : mon fauteuil roulant est accroché de bric et de broc au-dessus de ma tête, il fait quarante degrés et Adamo, que j'adore, est là pour nous chanter Tombe la neige. Tout ceci est complètement improbable et vraiment très drôle. On en reparle souvent quand on évoque la Tunisie. Comme j'ai dit, c'est resté dans nos annales des situations incongrues.

Les années ont passé et on a dû adapter nos choix de locations à mon handicap. Les hébergements réservés aux PMR se sont imposés. Par chance, l'offre avait aussi évolué et il a été ainsi possible de trouver des mobil homes adaptés. Au départ il y en avait très peu mais aujourd'hui l'offre tend à se développer. Contrairement à cinquante ans en arrière, aujourd'hui les personnes handicapées essaient d'avoir une vie comme les autres, et les sorties et vacances en font partie. La demande est exponentielle.

J'ai également fait l'effort de rechercher des auxiliaires de vie sur nos différents lieux de vacances pour que mon mari n'ait pas à assurer ma toilette, pour le soulager un minimum.

Autant dire que nous ne partons jamais sur un coup de tête, ni grâce à une offre de dernière minute. Il faut

oublier l'aventure et s'y prendre six mois avant pour organiser des vacances adaptées à nos besoins. Mais on y arrive.

Globalement tout s'est toujours bien passé, sauf en 2022 où un appartement, référencé PMR, s'est avéré complètement inadapté. La terrasse n'était notamment pas accessible en fauteuil en raison d'un haut rebord, et la cerise sur le gâteau était que la salle de bain était équipée d'une baignoire!! On s'est fâché auprès de la direction, qui s'est défendue en arguant du fait que l'appartement était aux normes... des années quatre-vingt, date de construction. Incroyable mais vrai! Cette réponse nous a donné à penser que nous étions en train d'halluciner. On a rappelé au directeur que nous étions en 2022 et que nous n'avions jamais eu autant de mauvaise foi concernant un logement répertorié PMR. Pour nous consoler il a ajouté qu'il y avait une planche de bain sur la baignoire. Pour lui problème réglé, sauf qu'il fallait deux personnes à chaque douche: une pour maintenir mon dos et une pour lever et faire pivoter mes jambes à l'installation. Idem pour la descente. On s'en souviendra longtemps.

Je ne peux pas clore ce chapitre vacances-excursions sans évoquer le très beau cadeau que j'ai reçu pour mes quarante ans: un séjour à Barcelone avec mes deux sœurs.

C'était une surprise totale!

Je vis en région parisienne, ma sœur aînée en Alsace, et ma petite sœur à Toulouse. Nous sommes dispersées

sur le territoire, pour autant, nous nous voyons très régulièrement car nous sommes très liées. Quand nous sommes ensemble il y a aussi nos familles, nous ne sommes jamais seules. Là, à Barcelone, c'était donc inédit puisque nous sommes parties que toutes les trois. Nous avons passé un excellent séjour mais, au-delà, j'ai été très touchée par le fait que mes sœurs osent m'emmener aussi loin, dans les conditions de vie qui sont les miennes: déplacements en fauteuil roulant, besoin d'aide à la toilette, à l'habillage et aux repas. Elles ont brillamment relevé le défi et je leur en suis très reconnaissante.

C'est un magnifique souvenir qui restera à jamais dans nos trois cœurs.

Les difficultés d'élocution

La SLA s'accompagne dans toutes ses formes de troubles de l'élocution. Ils arrivent plus ou moins tôt dans le processus d'évolution, mais c'est un symptôme incontournable malheureusement.

Moi qui suis une grande bavarde, je dois avouer que ces troubles constituent une incommensurable punition.

Ils ont débuté quelques années après les troubles de la marche. J'ai senti tout d'abord que je perdais de la vitesse en débit de paroles puis, peu à peu, mon entourage a commencé à me faire beaucoup répéter, et les « *je comprends pas* » ont fini par fuser.

Cela m'a d'abord complètement mise en difficulté dans mon travail. Après l'arrêt des visites à domicile, il fallait cesser aussi les entretiens téléphoniques qui devenaient trop laborieux. Ne voulant pas offrir un triste spectacle à mes usagers, j'ai dû me résoudre à un arrêt des suivis. Ce moment a été très difficile, douloureux et angoissant. Difficile et douloureux de devoir mettre un terme à mon cœur de métier : la relation à l'autre. Angoissant car je me suis demandé ce que j'allais devenir au sein de mon organisation : n'allait-on pas me mettre

en invalidité? Quel avenir professionnel m'attendait et pouvais-je encore en espérer un?

Comme je l'ai dit plus en amont, j'ai eu la chance extrême que ma responsable de service de l'époque n'engage aucune démarche dans le sens de mon éviction. Au contraire, elle a souhaité me garder dans son service et elle m'a donné de nouvelles missions ajustées à mes capacités physiques, tout en tenant compte de mes compétences professionnelles d'Assistante Sociale.

Aujourd'hui encore j'ai un poste sur mesure. J'ai changé de service mais je suis toujours parvenue à montrer que je vais au-delà du travail administratif qui est le mien.

De fait, mes compétences sociales permettent de construire de nouveaux schémas dans mes attributions et je trouve un certain accomplissement dans mon travail. En clair, j'ai évité la frustration de ma vie en trouvant les moyens de rester dans mon domaine, tout en faisant le deuil du véritable travail social.

J'ai eu aussi les bonnes personnes à mes côtés pour permettre tout ce chemin.

Côté vie personnelle, les troubles de l'élocution ont eu un fort impact sur mon moral et l'image de moi pendant des années.

Il y a eu deux renoncements terribles pour moi avec la SLA : la conduite et la parole fluide.

Il y a différents niveaux dans les conséquences d'une difficulté d'élocution.

En premier lieu, la communication téléphonique. Moi, grande bavarde devant l'éternel, j'ai manqué de chance: au moment où les appels sont devenus illimités, mon élocution a fait l'inverse. Pas de bol, des années à téléphoner avec la montre sous les yeux pour ne pas exploser ma facture, et quand j'aurai enfin pu me libérer de cette contrainte financière, patatras, la SLA vient me clouer le bec!

Téléphoner quand on parle mal c'est quasi impossible, excepté avec les personnes très proches, munies du « décodeur ».

Je privilégie donc les appels en visio. L'interlocuteur me voit et peut lire sur mes lèvres. Sinon, pour les démarches, je sollicite mon petit mari, mais il a horreur de téléphoner... Heureusement la fée internet me permet de réaliser la plupart des démarches en ligne, et de poser mes questions par mail. Je bénis le ciel de ne pas être née trente ans plus tôt! Que ce soit sur l'ordinateur ou sur mon smartphone, je gère quasiment tout à distance.

Un petit aparté concernant les moments d'urgence.

Ma grande peur est de me retrouver seule en situation d'urgence: un incendie à la maison, un malaise, ... Comment prévenir les secours? J'ai découvert qu'il existe un numéro d'urgence, le 114, avec lequel on communique par SMS. Ce numéro est dédié à toutes les personnes en difficulté pour la communication orale: surdité, muets, séquelles d'AVC (accident vasculaire cérébral), SLA, etc...

J'ai fait un test un jour, j'ai envoyé un message au 114 en indiquant que c'était un essai. Le service a répondu immédiatement, je suis donc rassurée sur ce point.

Au-delà de ce numéro d'urgence, quand je dois rester seule à la maison je me sens très vulnérable alors nous cachons une clé à l'extérieur. En cas d'urgence, cela permettrait aux secours ou aux voisins d'intervenir rapidement, sans avoir à défoncer la porte d'entrée.

La question de l'urgence m'a stressée pendant des années. Tout ce dont je viens de parler m'aide à gérer ces angoisses mais je dois avouer qu'il en reste dans un coin de ma tête. Par exemple l'accident de voiture : je suis incapable de m'extraire seule d'un véhicule, s'il est en feu je brûlerai avant qu'on m'en ait extrait.

Je ne veux pas transmettre cette angoisse à mes lecteurs, mais il me paraît important que les proches d'une personne à mobilité réduite soient sensibles à ce sujet et mettent des moyens de prévention en place.

Un autre point est la communication en face à face. C'est absolument déprimant de vouloir s'exprimer et de constater que l'interlocuteur ne comprend rien. Mais, avec le temps et le recul, je distingue trois catégories de personnes.

Les premières sont les personnes malentendantes. Là c'est la rencontre de deux handicaps et il n'y a pas beaucoup de possibilités si ce n'est de limiter les conversations, faire des phrases simples et privilégier les mots les plus faciles à prononcer. Sinon il faut des tiers qui répètent mes phrases de manière plus intelligible.

Dans ce registre, ma première orthophoniste, qui était une personne de grande qualité humaine et professionnelle, m'a aidé à repérer les mots et les sons que j'avais du mal à prononcer, et j'ai appris à

les remplacer par des homonymes. Par exemple, je ne dis plus « scanner », je dis « numériser ». Le son « sc » est difficile. Cette orthophoniste m'a accompagnée pendant dix ans et le travail fait ensemble m'a beaucoup aidé. Elle a eu la finesse de travailler sans jamais pointer de front mes difficultés. Je lui en suis très reconnaissante car après elle, j'en ai eu une autre qui me disait souvent « Alors là je n'ai rien compris ! » sur un ton tellement pas sympathique que ça me blessait énormément. Du coup j'ai arrêté l'orthophonie et j'effectue des exercices moi-même. La Sécu et moi nous en portons mieux. Je n'ai pas de temps à perdre avec des gens qui me dépriment. Je sais que j'ai des difficultés, il est inutile d'appuyer où ça fait mal.

Le second groupe est constitué des personnes qui se ferment totalement à la discussion. Je les appelle les gens « en mode je-comprends-pas ». Dès qu'ils entraperçoivent un brin de difficulté dans l'expression ils se referment comme des huîtres et quoique je dise, la seule réponse est « je comprends pas ».

Attention, je ne dis pas qu'on n'a pas le droit de me signifier qu'on ne m'a pas compris, pas du tout, mais chez ce type de personne c'est une réponse en boucle et il n'y a rien à en tirer. Même un mot bien prononcé elles vont répondre « je comprends pas ». J'ai bien analysé le phénomène.

Alors certains les excusent en disant qu'ils ont peur, qu'ils ne le font pas exprès, il faut les comprendre, être indulgent, etc... Mais je suis désolée, c'est très vexant et moi j'en ai marre de devoir comprendre

tout le monde. Je dis que ces personnes n'ont pas une réelle envie de communiquer avec moi, parce que les gens qui ont vraiment envie de discuter avec moi ils y parviennent. D'ailleurs ma fille fait le même constat.

Ça m'a pris des années et des quantités de vexations mais j'ai fini par bien analyser les contextes et j'ai compris que c'est l'intérêt pour la personne qui se joue dans ces moments-là.

Pour preuves, des exemples j'en ai plein maintenant. Le meilleur c'est la cousine italienne d'une amie. Elle me porte un grand intérêt car sa maman est décédée de la SLA. Elle est arrivée en France, elle parlait très peu notre langue mais quand on se voyait on parlait sans quasi-difficulté. C'était incroyable et je disais à mon amie que c'était fou, elle me comprenait mieux que certains français !

C'est le cas avec les chauffeurs qui me conduisent au bureau. Ils sont nombreux et j'ai souvent des nouveaux. Certains ont à cœur d'être en relation avec le client et ils me comprennent plutôt bien. Les autres, en mode « je-comprends-pas », sont complètement fermés. D'ailleurs ils n'ont pas du tout envie de parler, ça se voit. Certains feignent de m'ignorer si j'ai le malheur d'ouvrir ma bouche. C'est extrêmement blessant et ça me donne envie de leur hurler dessus. J'ai envie de dire à ces personnes : prends ma place une journée et tu comprendras peut-être que derrière mon corps et mes difficultés il y a un être humain. Ça me révolte.

Ça fait écho aussi aux situations où je suis en rendez-vous avec mon mari, et l'interlocuteur ne s'adresse et

ne regarde QUE mon mari. Je leur suis complètement transparente.

La première fois où s'est arrivé nous étions dans une concession automobile, en rendez-vous avec un commercial pour signer le contrat de L.O.A pour notre véhicule. Ce Monsieur m'a totalement ignoré alors même que j'étais co-emprunteur. C'était la première fois que je vivais cette situation et, je dois dire, j'étais sidérée et vexée au point que je n'ai rien pu dire sur le moment.

Cela m'a beaucoup affectée alors je me suis jurée que ce serait la première et dernière fois qu'on m'ignorerait d'une telle façon. Maintenant, quand ça arrive, je me manifeste en paroles et en gestes pour montrer que je suis bien présente, que mon avis compte et je n'hésite pas à m'affirmer. Lorsqu'on s'adresse à mon mari pour lui demander, devant moi, ce que je veux, soit il répond «demandez-lui directement» soit c'est moi qui réponds haut et fort afin que la personne ose me regarder bien en face et m'écouter.

Je ne suis pas une plante verte, ni une personne handicapée mentale. Je dis ça mais j'ai beaucoup de respect pour les personnes atteintes de toutes formes de limites car elles n'ont pas demandé à être diminuées et méritent toute notre bienveillance. Il faut s'adresser à elles avec le même respect qu'à un adulte valide.

Mais j'utilise cette expression parce que malheureusement le handicap mental fait peur et beaucoup préfèrent ignorer ces personnes. Ainsi, il est arrivé qu'un chauffeur ne s'adresse qu'à mon AVS en venant me chercher au travail. Et bien que j'essaye

d'intervenir, il ne me calculait pas comme diraient les jeunes. Comme mon AVS sait que ce type de comportement m'insupporte au plus haut point, elle lui a dit que j'étais en capacité de répondre moi-même. Mais ce Monsieur n'a visiblement pas compris et, une fois installée dans le véhicule, il a commencé par me dire où on allait. J'ai confirmé l'adresse et il a répété, alors j'ai dit «oui je sais où l'on va, je sais où j'habite ». Là il est venu me montrer sa fiche et j'ai répété que oui (est-ce que le mot oui est difficile à comprendre ???) c'était bien mon adresse et qu'il fallait arrêter et démarrer. Une fois en route il a remis une couche et je me suis énervée: je sais où j'habite !

Arrivés dans l'immeuble il demande l'étage et alors que je réponds troisième, il prend sa fiche et me dit ET me montre que l'on va au troisième. J'explose : écoutez Monsieur, je sais où j'habite !! J'avais envie de pleurer, je me sentais moins que rien.

En arrivant à l'appartement je demande à mon mari de lui préciser que j'ai toutes mes facultés mentales, qu'il ne faut pas me prendre pour une demeurée. Il est venu me chercher au bureau, dans une collectivité territoriale, pas dans un foyer occupationnel, faut réfléchir un peu.

La troisième catégorie se compose de toutes les personnes qui ont à cœur de communiquer avec moi.

Au top trois de ceux qui me comprennent le mieux il y a ma fille en tête. Mon élocution a évolué quand elle avait quatre ans environ. C'est moi qui lui lisais l'histoire du soir au moment du coucher et c'est un peu

comme si elle avait appris une deuxième langue. Son oreille d'enfant s'est parfaitement adaptée à ma façon de parler et, encore aujourd'hui, c'est ma meilleure traductrice. Et depuis très longtemps, sans que je le lui demande, quand on converse à plusieurs, si elle voit que l'interlocuteur ne m'a pas compris, de manière innée elle répète ma phrase ou la reformule.

Ma famille et mes amis sont en communication avec moi. Je n'ai pas de problème à répéter mes phrases, je sais que je ne suis pas toujours compréhensible. Dès lors que je suis entourée de personnes bienveillantes on arrive toujours à communiquer. Je suis très reconnaissante envers toutes les personnes (amis, collègues, voisins ou inconnus) que ma mauvaise élocution n'effraie pas et qui dépassent cette barrière pour entrer en conversation avec moi. Je les remercie de tout cœur, ils me permettent d'exister et de rester une personne intéressante.

J'insiste sur ce point, quand les gens ne communiquent plus avec vous c'est une mort sociale, vous devenez transparent, vous ne comptez plus. Il faut savoir faire exister l'Autre.

Les aides à domicile

Les aides à domicile, vaste sujet.

En premier lieu, je vais évoquer les aides paramédicales.

Jusqu'à aujourd'hui je bénéficie de séances de kinésithérapie. Les premières années je me déplaçais au cabinet, mais je dois avouer que le rapport bénéfice/fatigue n'était pas à mon avantage. Le premier cabinet n'était pas du tout facilement accessible, il y avait beaucoup de marches à monter pour y accéder depuis le parking. Je rentrais à la maison exténuée par tous les efforts.

J'ai trouvé un autre lieu, où je me rendais directement après le travail. Ce lieu étant très accessible, une fois garée tout devant, je téléphonais à la kiné et elle venait me chercher. Je pouvais marcher mais seulement avec aide.

Quelques années plus tard, cette kiné m'a proposée de rencontrer une de ses consœurs qui ne faisait que du domicile, dans le but qu'elle reprenne le suivi chez moi pour réduire la fatigue liée aux déplacements.

Ce changement a représenté un grand confort pour moi. Surtout l'hiver où le froid ajoute des raideurs aux

raideurs. J'ai l'extrême chance d'avoir la même kiné depuis douze ans. C'est une personne formidable, dotée d'une grande humanité, avec qui j'échange beaucoup et qui a très vite compris comment je fonctionnais. Je lui suis très reconnaissante. Au-delà de sa pratique professionnelle elle m'apporte énormément.

J'ai évoqué plus en amont mon suivi orthophonique.

Je fais un lien entre kinésithérapeutes et orthophonistes car en région parisienne il est très difficile de trouver ces professionnels au domicile. Pourtant il y a un énorme besoin. Mais quand nos éminents responsables politiques parlent de maintien à domicile, ils oublient l'essentiel, l'aspect pratique, en ville rien n'est fait pour faciliter l'exercice de ces professionnels. Non seulement leurs déplacements sont très mal rémunérés, mais ils se heurtent au problème essentiel du stationnement. Il y n'y a pas forcément une place disponible dans la rue au moment où ils arrivent, il y a une perte de temps considérable pour la recherche d'une place. Et en plus le stationnement est payant, et régulièrement sanctionné par une contravention. Dans ces conditions, comment voulez-vous inciter les professionnels paramédicaux à développer le domicile ?

En province, la réalité est différente, mais en ville la plupart refuse les domiciles qui représentent trop de contraintes physiques et qui ne s'avèrent aucunement rentables : quand vous gagnez quatre euros sur un déplacement et que vous devez payer trois euros à l'horodateur, en plus du coût du carburant, le calcul est vite fait.

Il serait judicieux que les politiques soient soumis au jeu de rôle « Vis ma vie », ils seraient beaucoup plus pertinents dans leurs prises de décisions.

En 2010, après des dizaines de démarches téléphoniques, j'ai réussi à trouver une orthophoniste qui a accepté d'effectuer les séances à mon domicile. Elle venait en vélo.

J'ai déjà développé l'aide qu'elle m'a apportée et la qualité de notre relation, donc je ne vais pas me répéter. J'ajouterai simplement que nous avons travaillé aussi sur la question du positionnement du corps, en particulier de la tête, pour favoriser une bonne déglutition.

J'ai constaté que, de manière naturelle, notre corps s'adapte à nos difficultés et sait ce qu'il convient de faire. Mais il était très intéressant qu'elle m'explique les mécanismes en jeu. Cela m'a conforté dans certaines de mes demandes. Par exemple, il ne faut pas me donner à manger en mettant la cuillère trop haut, sans quoi je dois incliner ma tête en arrière et ça augmente le risque de fausse-route puisque l'aliment part directement au fond de la gorge.

Depuis onze ans je fais appel aux services d'auxiliaires de vie pour une aide quotidienne (excepté le dimanche) à la toilette, habillage et repas.

J'ai dû m'y résoudre afin de soulager mon époux, mais ça a représenté une étape difficile.

Je trouve que sur le papier tout ça est très bien, mais jamais personne ne s'inquiète de savoir comment on le vit, en particulier au début. Personnellement je suis

pudique, du moins je l'étais, parce qu'à force d'être nue devant des étrangers on finit par évoluer, alors les premières douches en présence d'une auxiliaire de vie ont été une épreuve. Mais je n'ai pu pleurer que sur mes épaules.

C'est un peu comme si mon corps était devenu une vitrine. Je sais que je n'ai pas le choix, mais vraiment je regrette que le côté psychologique soit complètement occulté.

En région parisienne le nombre de services d'aide à la personne a explosé. Cependant la quantité ne signifie pas nécessairement la qualité. J'en ai fait la triste expérience.

Beaucoup de personnes ont voulu se lancer dans ce business sans en connaître véritablement les enjeux et l'ampleur de la tâche. De fait, la personne aidée se retrouve très souvent dans des schémas maltraitants. Je dis bien maltraitant, oui, car au centre il y a un être humain en position de vulnérabilité. Moi je suis jeune, je sais dire ce qui ne me convient pas, j'ai pu mettre fin aux contrats avec les sociétés dont le fonctionnement ne me convenait pas. Mais dans ma pratique professionnelle au service APA j'ai vu des situations invraisemblables. Un exemple: une auxiliaire de vie qui intervenait au domicile d'une personne âgée seule et atteinte de démence a été trouvée endormie dans le lit de la dame au lieu de s'occuper d'elle !

J'ai pris volontairement un exemple extrême mais j'affirme que l'on pourrait écrire un livre entier d'anecdotes.

En réalité, le challenge des services d'aide à la personne est de réussir à assurer un service de qualité en veillant au bien-être de ses salariés comme de ses clients. C'est un vrai défi.

Pour ma part, en douze ans de recours à un service à domicile, c'est la première fois que j'ai affaire à une société qui remplit ces deux objectifs. J'en ai expérimenté six, et quatre en province sur mes lieux de vacances. Je note quand même que les services provinciaux sont plus performants que ceux de la région parisienne.

La première raison est le profil du personnel. Ici, la pénurie d'auxiliaires de vie est telle que des sociétés embauchent des salariés qui n'ont aucune formation de base. Je vous laisse imaginer la catastrophe sur le terrain. Ajouté à cela, une partie est constituée de personnes qui arrivent en France et se lancent dans la profession sans maîtriser notre langue, ce qui s'avère très problématique en termes de communication. Communication orale avec la personne aidée, communication écrite par le biais des cahiers de liaison également, lecture d'une ordonnance, etc...

Le turn over des salariés est très important (ce qui est beaucoup moins le cas en province), avec une part non négligeable d'abandons de poste. J'ai toujours trouvé incroyable le comportement des auxiliaires qui, en partant vous disent «à demain», alors qu'elles ne reviennent plus jamais travailler, sans prévenir ni même répondre aux appels de leurs responsables !

J'ai vécu très souvent cette situation, au point de ne plus vouloir investir la relation avec l'aidant : à quoi bon être accueillant et sympathique avec quelqu'un

qui vous lâchera du jour au lendemain sans prévenir ? C'est très déstabilisant et en plus ça met en difficulté car les remplacements sont difficiles à gérer. Il m'est arrivé de ne pas avoir d'intervenante durant plusieurs jours. Quand il n'y a pas d'aidant familial pour suppléer c'est la catastrophe.

Malgré tout, j'ai fait de belles rencontres dans tout mon parcours, avec des auxiliaires de vie consciencieuses, animées d'une grande bienveillance et qui avaient le souci du bien-être de l'Autre. Je corresponds encore avec certaines d'entre elles et nous avons un respect et un attachement mutuels. Elles se reconnaîtront et j'en profite pour les remercier.

Le souci c'est que la profession manque souvent cruellement de reconnaissance de la part des employeurs. C'est là l'enjeu de gestion du personnel que j'évoquais en introduction. Le niveau des salaires est bas, avec des conditions de travail difficiles. Si l'employeur ne fait pas attention à l'organisation des plannings cela donne des conditions de travail vite insupportables: pas de planning mensuel, donc impossibilité de se projeter dans sa vie personnelle et familiale, des déplacements multiples sans cohérence et dans des temps impossibles (par exemple on met deux clients à quinze minutes d'écart alors que le temps de trajet minimum est de trente minutes, s'il n'y a pas d'incident dans les transports en commun), horaires décalés sans compensation (financière ou organisationnelle), pas de prime à la fidélité, pas de formation continue et aucun soutien hiérarchique dans les situations difficiles.

Des auxiliaires m'ont rapporté des contextes d'interventions qui n'étaient plus tenables et personne ne voulait mettre fin au contrat pour ne pas perdre un client. Il s'agit de maltraitance au travail, ni plus ni moins. Il y a des personnes qui font subir un enfer aux aidants, il faut savoir protéger ses salariés.

Côté clients, les attentes sont nombreuses. Le service d'aide à la personne doit apporter une aide fiable: on ne peut pas concevoir qu'une personne âgée seule à son domicile et totalement dépendante reste sans intervention en cas d'absence. Là encore j'ai des exemples concrets et véridiques de personnes qui sont restées sur leur fauteuil toute une nuit, avec une protection sale, parce que l'auxiliaire de vie de passage le soir était malade et qu'elle n'a pas été remplacée, et pire, une auxiliaire n'a même pas prévenu son responsable qu'elle n'assurerait pas sa mission du soir, privant ainsi en toute connaissance de cause la personne âgée de ses soins vitaux: repas et change. C'est absolument scandaleux de profiter de la faiblesse d'êtres humains totalement dépendants qui ne peuvent plus s'exprimer. Ça me révolte.

Au-delà du respect des plannings, on attend également des prestations à la hauteur. Les auxiliaires de vie sont confrontées à des pathologies très variées. Et si leur année de formation ne permet pas d'aborder tout le panel de la gérontologie et du handicap, on est en droit de penser qu'elles ont un minimum de connaissances dans ces domaines. Mais souvent ce n'est

pas le cas et ça fait de gros dégâts, voire ça donne lieu à de la maltraitance. Maltraitance consciente ou non d'ailleurs.

Comment pouvez-vous intervenir auprès d'une personne âgée atteinte de troubles cognitifs de manière adaptée si vous n'êtes pas au fait des enjeux de sa maladie ?

Concernant ma propre pathologie, je demande toujours, lors de la visite préalable aux interventions, au responsable s'il connaît la SLA et je lui demande également de donner les éléments médicaux à la future intervenante. En effet, il est essentiel qu'elle soit avertie au préalable et à minima des difficultés d'élocution, des risques de fausse route, des difficultés motrices, etc..., mais aussi de l'entière possession des facultés mentales.

Je pense sincèrement qu'une auxiliaire de vie doit avoir une très grande capacité d'adaptation pour répondre au mieux aux besoins de chacun. C'est un prérequis indispensable sans quoi on tombe dans les difficultés et la maltraitance.

Il est arrivé que j'ai des altercations sévères avec des personnes qui considéraient comme des exigences infondées mes demandes en termes de façon de me prendre en charge. Par exemple, pour m'habiller ce n'est pas un caprice de ma part de demander à enfiler tel bras avant l'autre, c'est juste que mon corps n'est pas du tout symétrique au niveau force et mobilité, au point que certains actes ne sont réalisables que d'une seule manière. De même, je manque totalement d'équilibre, aussi il faut éviter les gestes brusques et les

remuages. Je dois anticiper les gestes de l'autre sur moi afin d'en compenser les effets. Par exemple, si je suis debout et que je ne m'attends pas à ce qu'on tire mon pull vers le bas, mes jambes vont flancher car elles ne seront pas prêtes à amortir le choc que cela représente. Mes muscles sont faibles, soulever un papier ou un mouchoir engendre un gros effort et une concentration importante. C'est très difficile à imaginer pour qui ne le vit pas, j'en suis bien consciente. C'est pourquoi les débuts avec les nouvelles auxiliaires sont une partie d'échanges où je m'astreins à détailler le pourquoi du comment des techniques à mettre en place.

Celles qui ne veulent pas faire cet effort d'adaptation incontournable, je ne peux pas les garder.

Il se trouve que mon corps a beaucoup changé. Il y a vraiment un avant et un après la SLA.

Je n'ai aucune douleur mais, à la faveur des raideurs, mes doigts et mes doigts de pieds se sont recroquevillés peu à peu. Je trouve ça très moche, au-delà du fait que mes mains aient perdu leur dextérité.

Le fait le plus terrible est que je suis devenue intouchable. Ma peau a développé une hyper sensibilité qui me met à rude épreuve et que l'entourage a beaucoup de mal à comprendre et à intégrer. Quand je regarde en arrière, avant d'être malade, je n'aurai moi aussi jamais imaginé de tels ressentis. Si l'on effleure ma peau en douceur, je ressens comme des décharges électriques, c'est hautement désagréable. Il faut que le contact soit ferme et fort pour inhiber mes capteurs dermatologiques.

A la douche le lavage des pieds est un moment à risque: ma jambe peut réagir avec un mouvement involontaire de défense. Ainsi, pour me lever un pied, il faut me prendre par la cheville.

Lors de l'habillage, pour me mettre le soutien-gorge il faut aussi le faire d'une certaine manière qui optimise les gestes et évite une vraie torture pour moi.

De même, un pli dans le vêtement qui touche ma peau s'avère désagréable. Un cheveu tombe sur mon visage et je sonne l'alerte. C'est une véritable agression!

Cette réalité est contraignante pour les aidants, mais il faut absolument l'intégrer sans quoi c'est une souffrance pour moi, tout aussi incompréhensible que cela puisse paraître.

Aujourd'hui je suis ENFIN bien accompagnée à la maison, et au travail.

Au travail la jeune femme qui est présente à mes côtés n'est pas auxiliaire de vie. Elle accompagne aussi des étudiants en situation de handicap à l'université. Elle possède naturellement l'intelligence du savoir-être, ce qui lui permet d'être à sa juste place. Ce n'est pas donné à tout le monde. Cela fait dix-huit mois qu'elle intervient, c'est un record, à son arrivée j'avais eu quatre intervenantes en six mois! L'une d'elles n'était venue que trois fois. Alors qu'elle venait de signer un contrat à durée indéterminée, elle a préféré abandonner son poste pour profiter d'un voyage à bas prix! C'est la troisième dimension cette situation, zéro motivation et intérêt pour un travail. C'est affligeant.

Pour le domicile, je suis parvenue à trouver une structure de qualité, qui rassemble les deux enjeux majeurs de satisfaction du personnel et des clients.

Pour la première fois je n'entends aucune plainte de la part des salariées, au contraire, elles se sentent bien considérées. Les responsables me semblent bien organisées, elles produisent des plannings cohérents et elles prennent en compte les souhaits de leurs salariés. Par exemple, si l'une a des contraintes familiales particulières pour ne pas travailler en soirée, elles en tiennent compte.

Des temps de formation et des moments conviviaux sont organisés. De fait les auxiliaires ne sont pas parasitées par des questions organisationnelles, elles sont donc plus disponibles pour mener à bien leurs missions. Ça fait toute la différence.

De mon côté, je bénéficie d'une écoute bienveillante dans mes demandes et au quotidien j'ai deux intervenantes de grande qualité. C'est un confort moral qui m'apporte beaucoup de sérénité, ainsi qu'à mon époux qui a entièrement confiance en elles. Il peut s'absenter en toute tranquillité quand elles sont présentes.

Au-delà de leur aide physique, je partage beaucoup avec elles, nous avons des discussions enrichissantes, je me sens respectée, considérée, et considérée au-delà de mes difficultés. La différence s'efface dans ces moments-là.

Toutes deux me soutiennent et m'encouragent à conserver l'autonomie qu'il me reste. Elles saluent ma volonté, c'est très important pour moi car on est sur la même longueur d'ondes.

Merci à toutes ces belles personnes qui effectuent leur travail avec cœur. À leur contact j'oublie les mauvaises rencontres, les voleuses (j'en ai eu deux, et l'une a subtilisé ma chaîne de baptême en or) et toutes celles qui sont passées à côté de ma personne.

Janvier 2024

L'année 2024 débute. Je viens de subir une intervention chirurgicale pour retirer ma vésicule biliaire et ce fût un épisode de gros stress car mon histoire aurait pu s'arrêter là.

Il y a un an, un soir, peu après le coucher, je ressens une forte douleur au niveau du plexus solaire. J'ai l'impression que c'est comme une crampe. Je tente des exercices de relaxation pour détendre la douleur, mais elle ne s'arrête que plusieurs heures après.

Un soir d'avril, toujours près du coucher, la même douleur réapparaît. Je finis par m'inquiéter que ce ne soit pas une douleur diffuse qui proviendrait du cœur, donc je demande à mon mari de m'emmener aux urgences vérifier. Un électrocardiogramme nous rassure très vite : l'origine de la douleur n'est pas cardiaque. Finalement lorsque l'interne revient vers moi, plusieurs heures ont passé et la douleur aussi. Elle diagnostique un reflux gastro œsophagien et me prescrit un médicament en ce sens.

Je décide d'attendre de voir comment se passent les jours suivants avant de débiter le traitement. Tout va bien par la suite donc je ne le prends pas.

Courant juillet, trois mois après, j'ai une petite crise, puis à nouveau début septembre. Ce jour-là je décide de suivre le traitement d'un mois.

Deux jours après la fin de la boîte, j'ai une crise assez importante, donc je demande à renouveler la prescription.

Début novembre c'est la catastrophe, je subis une grosse crise qui me fait souffrir durant douze heures une nuit de dimanche à lundi. Au matin je vomis, ce qui semble me soulager. L'après-midi je vais au bureau travailler, mais je n'ai rien mangé au déjeuner et je ne suis pas en forme. Vers seize heures les douleurs reprennent alors je décide d'aller aux urgences pour, à minima, qu'on me donne un puissant antalgique car je n'en peux plus de souffrir. La douleur est telle qu'elle passe à travers le corps et inonde mon dos. Je me sens oppressée aussi.

L'infirmière d'accueil me donne un Tramadol, que je vomis dans l'heure qui suit. Cinq heures après, je vois enfin un médecin. L'électrocardiogramme est bon, mais la prise de sang révèle des soucis au niveau hépatique. Un scanner est demandé mais l'examen ne se fait que le lendemain matin à dix heures. Il révèle une crise de colique hépatique liée à un calcul biliaire.

Tout à coup l'interne de chirurgie digestive arrive en expliquant qu'il souhaite m'opérer dès que possible. Fort heureusement, mon neurologue avait eu l'occasion de me prévenir des dangers potentiels d'une anesthésie

dans le cadre de la SLA. Du coup, avec mon mari nous demandons à l'interne de contacter le neurologue avant toute décision.

Ce dernier met son véto, il souhaite que d'autres investigations soient effectuées à la Pitié Salpêtrière où je suis suivie, en lien avec les différents professionnels qui me suivent.

Le neurologue prend les choses en main. Dans un premier temps je dois passer une Bill IRM pour voir dans quel état est ma vésicule biliaire. Mais pour moi qui suis devenue hyper claustrophobe, il n'est pas envisageable d'aller m'enfermer dans cette machine qui s'apparente à un cercueil. Mon formidable neurologue entend bien mon angoisse et, après recherches, il m'oriente vers trois centres d'imagerie qui possèdent des appareils à champ ouvert.

Je ne savais pas que ce type d'appareil existait. Ils ont été conçus pour répondre aux besoins des personnes obèses et claustrophobes.

Ensuite il organise des réunions de concertation avec la pneumologue qui me suit, ainsi qu'avec la chirurgienne et les anesthésistes.

Au cours d'un rendez-vous il me prévient de tous les risques liés à l'anesthésie afin que je ne sois pas déstabilisée par le discours alarmiste des anesthésistes.

Nous sommes début décembre, là commence la période de grand stress. Je suis au fait de tous les enjeux que représente cette intervention, et j'ai l'impression d'aller à l'échafaud. Je suis obligée d'exprimer à mon

époux mes souhaits et limites en matière de réanimation. Ce sont des discussions qu'on ne préférerait jamais avoir.

Les semaines s'écoulent avec des crises de plus en plus fréquentes, au point que je ne mange que très peu, et très léger, pour éviter les atroces douleurs des calculs biliaires. Je perds du poids, je suis souvent affamée, et je passe les fêtes de fin d'année en spectatrice des agapes. Je crains que la perte de poids altère l'équilibre de ma SLA et me fasse retomber dans la sombre période où j'avais tant maigri.

La chirurgienne me reçoit tout début janvier. C'est une personne très bienveillante, chaleureuse et disponible. Avant l'opération j'ai pu communiquer avec elle par mail facilement. C'est vraiment rassurant de savoir que l'on est bien accompagné.

Le même jour je rencontre l'anesthésiste, mais là c'est beaucoup moins chaleureux. Elle n'évoque que les problèmes, à aucun moment elle ne dit que ça peut aussi bien se passer.

Une question m'angoisse terriblement : l'intubation. Elle confirme que je serai obligatoirement intubée pendant l'intervention, et précise que je serai extubée après le réveil. Je n'ose même pas imaginer me réveiller intubée, c'est une angoisse terrible pour moi et je repars avec toute cette charge mentale de peur de la mort et d'angoisse d'un vivant abîmé.

L'opération a lieu trois jours après. La veille, une autre anesthésiste vient me voir et me dit que je serai

extubée avant le réveil. C'est un grand soulagement, mais il reste à passer l'épreuve.

Je suis très partagée entre la peur qu'il y ait un problème lié à l'anesthésie, et la confiance que j'ai en mon corps que je sais bagarreur. Finalement tout se passe très bien et je ne rencontre aucune difficulté sur le plan respiratoire, ni pendant ni après l'intervention. Je reste une nuit sous surveillance dans le service des soins continus et je rentre à la maison le lendemain matin.

Gros soulagement, pour moi, pour nous trois, mais aussi pour la famille et tous nos proches. J'ai porté cette angoisse collective, je le ressens fortement maintenant et il faut que j'arrive à m'en défaire.

Le quatrième jour après l'opération j'ai envie de manger des chocolats. La gourmandise est de retour, c'est bon signe. Ça repart comme en quarante, ouf, je vais continuer à VIVRE !

Conclusion

J'achève l'écriture de ce témoignage avec le sentiment d'avoir mené à bien cette envie de partager la réalité de ma SLA.

Pour les non-initiés, j'espère leur avoir permis de toucher du doigt une réalité particulière. Je souhaiterais aussi que cela éveille en chacun la conscience que la vie peut à tout moment basculer, mais que la résilience est possible. Le premier jour du reste de sa vie peut arriver, mais nous n'avons pas d'autre choix que de l'affronter et de nous y adapter.

A tous les malades de la SLA je veux témoigner ma solidarité et mon respect. Nous faisons face à une maladie compliquée, injuste, qui fauche des vies, mais je veux croire qu'un jour la médecine en comprendra enfin tous les contours et que c'est la maladie qui sera fauchée. Nous aurons enfin notre revanche.

Ce témoignage est également une trace que je laisserai à mes proches et à ma descendance. Les paroles s'envolent, les écrits restent et on ne peut les déformer.

Remerciements

Je remercie d'abord toutes les personnes qui m'ont encouragée à écrire et qui m'ont soutenue dans ce projet. Projet que j'ai tout de même gardé assez secret par crainte de passer pour prétentieuse.

Ma fille et mon époux ont été les premiers relecteurs. Leurs retours m'ont été précieux. Au-delà de ça, je tiens à rendre hommage à l'indéfectible soutien que mon cher époux m'apporte au quotidien. Notre parcours de vie n'est pas un long fleuve tranquille, il y a régulièrement des tensions entre nous, et c'est normal au regard des difficultés traversées, mais notre amour reste le grand gagnant.

Quant à ma fille, si nous la préservons, autant que faire se peut, d'une obligation d'aide à mon égard, elle assure une autre forme de soutien et elle a des engagements qui font écho à des valeurs qui me tiennent à cœur.

Je remercie également le formidable neurologue qui me suit, pour sa grande humanité et sa finesse. Il a toute ma confiance.

Que tous les professionnels qui interviennent auprès de moi, et dont j'ai souligné les qualités tout au long de mon récit, soient certains qu'ils jouent un rôle capital

dans la mécanique de la prise en charge d'une personne malade. Conservez votre bienveillance, vos sourires et le sens de l'Autre.

Je pense également à des collègues, et ex-collègues, qui m'ont aidée ou soutenue d'une façon remarquable. Nous restons en contact et partageons nos aventures respectives.

Je n'oublie pas Pilou, auteur de la jolie couverture de ce livre. Cette contribution inattendue m'a beaucoup touchée !

Enfin, il y a tous nos proches, famille, voisins et amis qui nous entourent et que la maladie n'a pas effrayé. Nous partageons de bons moments mais ils savent aussi être présents quand nous sommes en difficulté. Les grands amis, vous vous reconnaitrez, vous êtes précieux pour nous.

Mention particulière pour la troupe de Clairis ou de Vannes et notre belle amitié de dix-huit années.

Un clin d'œil particulier à la team Ruffié: vous êtes tous SUPER, je vous aime et j'ai besoin de ces bains familiaux que nous cultivons avec grand soin malgré les distances.

Merci à tous d'être là pour moi !



Récit d'une vie
marquée par une sale maladie
neurologique,

*Et Dieu
créa la tortue*

se veut une ode à la vie
et à la résilience.

LES EDITIONS ALSAGRAPHIC®
ISBN 978-2-9577961-6-8