

Ma meilleure amie la SLA

Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

Le 5 juin 2020, je repris le travail. Étant commerciale pour des restaurants et ces derniers ayant le droit de rouvrir leur restaurant, mais uniquement leurs terrasses nous pouvions enfin retravailler. Ce matin-là je me suis réveillée avec des fourmillements dans le bras gauche. Sur le coup je me suis dit : « tu as dû dormir dessus ». Après 5 bonnes minutes à essayer de retirer les fourmillements, j'ai enfin pu me préparer pour aller travailler.

Durant la journée de travail, j'ai par moment eu l'impression d'avoir mon bras en guimauve. Cela ne m'inquiétait pas jusqu'au moment où j'étais sur le périphérique et que j'ai failli emboutir une voiture. À ce moment-là, j'ai appelé mon médecin. Par chance il pouvait me prendre entre deux patients. Vers 18 heures j'étais chez lui. Après examen, mon médecin pensait que c'était le canal carpien qui était bouché, je suis sortie avec une ordonnance pour faire un EMG, un examen à faire chez un neurologue. Essayez de trouver un neurologue qui vous prenne en urgence en un début d'été ? Je peux vous garantir que ce n'est pas une partie de plaisir. Par chance m'étant inscrite chez plusieurs neurologues sur Doctolib, j'ai réussi à avoir un rendez-vous rapidement grâce à un désistement. J'ai pu donc annuler les autres rendez-vous.

Mon bras continuait d'être une guimauve par moment, début juillet je suis allée voir le neurologue comme prévu. Un EMG qu'est-ce que c'est ?

Le neurologue m'explique qu'un EMG ce sont des petites aiguilles comme celles pour l'acupuncture (je n'ai jamais fait d'acupuncture de ma vie) que l'on plante dans les nerfs. Ils sont ensuite reliés à la machine qui va m'envoyer des petites décharges électriques afin de voir comment mes nerfs réagissent. À regarder sa tête, j'ai eu l'impression qu'il se demandait ce que je faisais ici. Bien sûr, j'ai eu confirmation à la lecture des résultats. Le neurologue m'explique que, vu mes résultats, il ne comprend pas pourquoi je suis venue. Je lui explique que depuis le 5 juin, j'ai des fourmillements dans le bras gauche et par moment mon bras devient guimauve. À partir de cet instant j'ai compris qu'il ne me croyait pas (comme Florian). Je suis ressortie avec une nouvelle ordonnance pour un nouvel examen. Cet fois-ci il fallait que je fasse une IRM Cérébrale bien sûr à faire avant le 2 septembre, jour où j'avais de nouveau rendez-vous avec le neurologue. La bataille fut dure pour trouver une place afin de faire cet examen. Après X appels auprès des organismes, cliniques et autres pour avoir un rendez-vous, j'avais réussi à en avoir un fin juillet, juste avant que le cabinet médical ne ferme pour les vacances. Honnêtement, je m'attendais à pire pour cet IRM. Je suis ressortie radioactive, avec une enveloppe bleue et un magnifique compte rendu. Quand je suis retournée dans ma voiture j'ai ouvert l'enveloppe et là je n'ai rien compris à ce charabia. Je suis donc allée voir mon médecin traitant qui m'a dit que

d'après mes résultats j'avais fait un AVC Silencieux. Première fois que j'entendais parler de ça. Après X recherches j'ai pu apprendre que cela existait. Je savais enfin ce que j'avais ! Le 2 septembre, je me rendis à mon rendez-vous chez le neurologue avec enfin une réponse à mes questions. Durant le mois août, j'avais remarqué que ma main gauche, enfin mes doigts, étaient déformés un chouilla... rien de grave, mais ça faisait bizarre. Le neurologue recommença un nouvel EMG. Après avoir refait un EMG et ayant les résultats de mon IRM, le neurologue m'annonce que je fais du folklore ! À ce moment-là, je me sens minable car même le professionnel de santé avait le même discours que Florian. Pourtant, ma main et mes doigts étaient déformés et j'avais de moins en moins de forces dans le bras. Je ne comprenais vraiment pas ce qui m'arrivait et, de plus des gens me disaient « c'est bon arrête de te plaindre. Il y a bien pire que toi. Si comme tu le dis, tu n'as le bras en guimauve c'est que tu es malade donc tu as qu'à aller chez le médecin, si tu n'y vas pas c'est que tu n'es pas malade alors arrête de te plaindre. »

En octobre, ma main était de plus en plus déformée. Mes doigts se rétractaient sur eux-mêmes, je n'arrivais plus à les maintenir droits. J'ai donc pris la décision de retourner chez mon médecin. Quand le docteur vit ma main, il pensa immédiatement à de l'arthrose ! En même temps, quand on la regardait on ne pouvait que penser à ça. La seule chose qui n'allait pas, c'était le manque de force dans le bras. Afin d'être sûr du pronostic et avant de m'envoyer voir un professionnel de santé spécialisé dans l'arthrose, il fallait que je fasse une prise de sang. Par chance, les infirmières à côté de la maison répondaient toujours présentes pour toutes prise de sang. Et aussi, car elles savent me piquer correctement. Grâce à elles, je n'ai jamais d'hématomes. Les résultats de la prise de sang tombèrent quatre jours plus tard. En analysant mes résultats, je compris que j'étais sur le fil du rasoir pour une polyarthrite. Quelques jours plus tard, me revoilà chez le médecin avec mes résultats sanguin. Nous étions tout deux contents d'avoir enfin trouvé ce que j'avais. Me voilà en quête de trouver un spécialiste pour ma polyarthrite. La quête fut difficile mais j'ai pu trouver une orthoprothésiste. Nous étions mi-octobre et je n'avais rendez-vous que mi-décembre. Pendant ces 2 mois, j'ai pris mon mal en patience, et j'ai vu mon bras "mourir", car c'est comme ça que je voyais la chose. Plus on avançait dans le temps, plus mon bras avait dû mal à bouger. Le jour J arriva enfin. J'allais enfin avoir un traitement. La doctoresse, bien que jeune, savait de quoi elle parlait. Après avoir regardé les radios de ma main (parce que oui il a fallu que je fasse des radios), lu mes résultats sanguins et lu le courrier de mon médecin traitant, elle me fit des échographies de toutes mes articulations. Après avoir fait deux fois l'examen, elle me dit « je suis désolée mais tout est très bien niveau articulations. Vous ne faites pas de polyarthrite. » Je restais sans voix ! Qu'est-ce que j'avais ? Qu'est-ce qui me déformait le bras ? De retour dans son bureau, elle me demanda si j'avais déjà vu un neurologue car pour elle, j'avais plus un

problème neurologique. Elle décida d'appeler un confrère neurologue afin qu'il m'examine. Bien sûr, aucune nouvelle. Elle lui laissa un message avec mes coordonnées afin de convenir d'un rendez-vous.

Quelques jours plus tard, le nouveau neurologue m'appelait pour prendre rendez-vous. Nous étions proches des fêtes de Noël, même très proches. Le rendez-vous était pris, j'allais une nouvelle fois faire un EMG le 4 janvier 2021. Le rendez-vous arriva, bizarrement le nouveau neurologue ne me fit pas le même examen que l'autre. Son EMG était bien plus complet que le précédent. Il me posait les petites aiguilles partout dans le bras gauche et le droit mais aussi dans le cou et la langue. Après une heure d'examen, nous sommes retournés dans son bureau et là, le neurologue m'interrompt dans ma marche. Il venait de remarquer que je boitais de la jambe gauche. À cet instant je dû refaire un EMG mais cet fois pour les jambes. Honnêtement, je n'en pouvais plus de cet examen qui durait. De retour à son bureau, il m'annonça que j'allais devoir faire d'autres examens car lui n'était pas assez équipé pour ça. À ce moment là il me dit « j'envoie votre dossier à l'hôpital Raymond Point Carré à Garches. Là-bas, ils pourront vous faire les examens complémentaires que je ne peux pas faire. Ne vous inquiétez pas, je connais très bien le professeur Nicolas et en plus c'est lui le chef du service neurologique. » Je compris en sortant du rendez-vous que j'allais encore faire un EMG et d'autres examens. Rien que d'y penser j'avais déjà mal à la tête d'avance.

Quelques jours plus tard vers le 9 janvier je crois, je reçus un appel de la secrétaire du Professeur Nicolas. Elle m'annonça que mon cas était particulier vu mon jeune âge, que le professeur voulait me voir pour faire des examens. Sa secrétaire me demanda mon adresse électronique et postale afin que je préremplisse mon dossier d'hospitalisation. Quand elle me dit "hospitalisation" je lui demandais si elle ne se trompait pas ! Malheureusement non ! Pour faire les autres examens il fallait que je sois hospitalisée.

Quand je reçus le dossier de préinscription pour mon séjour, je m'aperçus que j'allais être hospitalisée quelques jours avant mon anniversaire et ceci pour deux jours. La liste des examens était longue entre EMG, IRM, scanner rachidien, ponction lombaire etc. La liste était très longue et je devais tout faire sur deux jours. Bien sûr à cet instant je compris que j'allais devoir me faire accompagner car la ponction lombaire était la dernière chose que je devais faire. Je décidais de demander à Florian de m'emmener là-bas et de me ramener après. J'avais les dates entre les mains. J'allais faire un séjour le 16 et 17 février à partir de 8 heures.

Le 15 février 2021, j'étais en train de faire ma valisette pour mon super séjour en hôpital quand soudain pendant notre conversation avec Florian, il me dit « tu pars à quelle heure demain ? », moi surprise je lui réponds « il faut que l'on parte à 6 heures ! Mais pourquoi tu me demandes à quelle heure je pars, s'est toi qui m'emmène ? » et là surprise il me répondit « je ne peux pas t'emmener, j'ai déjà emmené

Zoe à Rouen la semaine dernière, je ne peux pas m'absenter du travail une demi-journée pour t'emmener ». À ce moment-là, je me sentis reléguée au rang de moins que rien. Comment j'allais faire pour y aller ? Il était 22 heures et je venais d'apprendre que j'allais devoir me débrouiller toute seule pour aller et revenir de l'hôpital. Comment dire que la nuit ne fut pas reposante. Je savais qu'à 5 heures il fallait que je sois debout pour aller à Garches.

Le 16 février, à 5 heures mon réveil sonna. Bien sûr j'étais réveillée depuis un moment vu qu'il fallait que je trouve une solution pour aller à Garches faire mes examens. Comme à mon habitude, je me suis habillée, coiffée etc. J'ai pris mon café en réfléchissant à comment j'allais faire pour sortir. 6 heures sonnèrent ! Me voilà dans ma voiture direction Paris, musique à fond et dans mes pensées. J'en voulais énormément à Flo de ne pas m'avoir accompagnée, à croire que ces examens n'étaient pas importants. En même temps depuis le mois d'octobre j'avais le droit à « arrête ton folklore, si tu es malade va chez le médecin », il était tout à fait normal que je sois énervée après lui. Une fois arrivée là-bas, je sus de suite que ça n'allait pas être une promenade de santé. On commença à m'installer dans ma chambre, il était 8 heures. L'infirmière me prévint que je verrai le médecin vers 11h30 mais avant j'allais devoir faire une prise de sang. Quand l'infirmière arriva pour la prise de sang, mes yeux se sont écartés en voyant le nombre de tubes. Il y avait 20 tubes ! Après avoir été vampirisée, j'ai fait un malaise car n'ayant rien dans le ventre hormis mes deux cafés le malaise était sûr. Après le prélèvement des 20 tubes de sang, j'ai eu le droit à un petit déjeuner digne d'un quatre étoiles. Mais c'était juste pour me faire mieux apprécier l'EMG qui m'attendait derrière. J'aurais dû être habituée, c'était mon quatrième en 6 mois mais malheureusement non. J'avais toujours aussi mal quand on m'envoyait le voltage dans les nerfs, j'avais surtout mal quand il s'agissait de recevoir les coups d'électricité dans la langue ou dans le bout des doigts. Vers midi, je revis le professeur Nicolas entouré de tous ces internes, stagiaires etc. Après leur avoir expliqué ce qui m'arrivait, m'avoir pris la tension, m'avoir fait les reflexes des jambes, bras et autres. Le docteur demanda à ces élèves quelle type de pathologie je pouvais avoir par rapport à ce que j'avais dit. À partir de ce moment-là, je me suis mise à rigoler intérieurement à la vue de toutes les maladies que les élèves sortaient. J'ai eu le droit à "la maladie à la main de singe", "SEP (sclérose en plaque)", "parkinson"... au même moment, mon bras se mit à bouger tout seul. Ce n'était pas la première fois que cela m'arrivait mais pour ma part je n'y prêtais plus attention mais le professeur avait vu la fasciculation dans le bras gauche et les doigts. Bien sûr, j'ai eu le droit à un interrogatoire en bonne et due forme. « Depuis combien de temps vous avez des fasciculations ? Est-ce régulier ? Est-ce douloureux ? » Je fus accablée de questions par rapport à mes fasciculations. Vers 13 heures, on m'apporta mon repas. Je me serais crue au Fouquet's tellement ça avait l'air délicieux. À ma grande surprise, je revis mon vampire vers 14h30. Mais cette fois-ci, elle avait moins de tubes (16) et cette fois-ci aussi, je ne fis pas de malaise. Après cette délicieuse matinée, je commençais sérieusement à me

demander ce que j'avais. Quand je posais une question, on me répondait « il faut attendre d'avoir tout fait avant de pouvoir poser un premier diagnostic ». J'attendais patiemment que l'on vienne me chercher pour la suite de l'aventure. Entre temps, j'avais eu Florian au téléphone pour savoir comment cela se déroulait. Étant toujours énervée contre lui à la vue de son comportement vis-à-vis de moi, je n'avais pas envie de lui parler. Par principe j'avais quand même décroché mon téléphone. Vers 16h, j'étais repartie pour un scanner intégral. L'infirmière qui m'accompagna au scanner n'était vraiment pas agréable. Après avoir descendu 3 étages, et marché environ 50 mètres, je fus enfin arrivée au scanner. Oh mon Dieu ! Quand j'ai vu les infirmières du scanner, j'ai pris peur. J'ai eu l'impression d'avoir deux armoires à glace devant moi. Elles étaient d'une douceur exceptionnelle. Bien sûr, pour faire un scanner il faut passer un produit. Dans mon souvenir je crois que c'est de l'iode. Une fois allongée sur la table du scanner, l'armoire pas aimable numéro 2, chercha ma veine afin de me mettre le produit. Mais elle avait du mal à trouver la veine car les prises de sang m'avaient marquée. En effet, j'avais des hématomes sur les deux bras. Après 5 bonnes minutes à me trifouiller dans le bras mais surtout dans la veine, je ne me sentais vraiment pas bien. Du moment où elle réussit à me piquer correctement, j'ai senti le produit me chauffer. Cela commençait à m'irradier dans tout le corps. Puis l'immense sphère se mit à tourner et à avancer vers moi. Je ne me sentais vraiment pas bien. Étant claustrophobe, je sentais mon rythme cardiaque s'accélérer et l'armoire à glace qui me braillait dessus afin que je ne bouge pas. Mais c'était très compliqué. Quand elles virent que j'avais beaucoup de mal à supporter le scanner, elles décidèrent de me faire passer l'IRM tout de suite afin que l'iode injectée fasse encore effet. Me voilà, à faire une IRM cérébrale (une de plus). Je remontais dans ma chambre complètement HS. Il était déjà 18h30 passé. J'étais tellement fatiguée de la journée que je n'avais pas faim, et pourtant il fallait que je mange car j'avais une prise de sang à faire (une de plus). Lors de mon appel téléphonique à Flo, je m'attendais à le voir au moins le soir vu qu'il ne m'avait pas accompagnée. Vers 19h30 l'AS (aide-soignante) m'apporta mon super repas, après le Fouquet's je pense que j'étais au Ritz. La nourriture de l'hôpital était vraiment dégoûtante, heureusement que j'avais prévu un paquet de gâteaux. J'attendais patiemment que Florian arrive vu que le midi il m'avait dit qu'il viendrait. Vers 21h mon téléphone sonna, c'était Flo. Il me demanda comment c'était passé mon après-midi, j'ai immédiatement compris qu'il ne viendrait pas ce soir ! J'étais mal, j'avais mal ! Avec cette nouvelle déception j'étais énervée et déçue de lui. À ce moment-là il me dit « j'ai eu énormément de travail et en rentrant il fallait que je m'occupe des chiennes. Ne t'inquiète pas je viendrai demain pour connaître le diagnostic ». J'étais rassurée car apprendre seule un diagnostic ce n'est vraiment pas top. J'étais fatiguée de cette journée de dingue et je m'endormis d'épuisement.

Le lendemain, le mardi 16 février, le réveil fût difficile surtout à 7h du matin. Le plus compliqué fut de se faire réveiller pour une prise de sang. 32 tubes ! Oui 32 ! Les 10 premiers tubes ça allait, mais ceux

d'après ce fût différent. Je ne me sentais vraiment pas bien, j'avais la tête qui tournait, j'avais chaud, j'avais froid, j'avais des palpitations... tout ce qui fait un bon malaise. 8 heures sonnèrent à la porte. C'était le petit déjeuner enfin ! Je me sentais tellement mal que j'avais dû mal à boire mon jus d'orange. Une demi-heure après, l'infirmière vint me chercher pour faire un test d'effort. L'avantage quand tu es hospitalisée pour des examens, est que tu n'as pas besoin de faire la queue pour les faire. Tu passes devant tout le monde avec l'infirmière mais les gens te dévisagent comme si tu avais fait une bêtise. Qu'est-ce que j'ai eu horreur de ça. « Bonjour bienvenue » voilà les premier mot qu'un nouveau médecin venait de me dire. « Encore un nouveau médecin qu'est-ce qu'elle va me dire celle-là ». Voilà à quoi je pensais à ce moment. Je m'assis sur un fauteuil un peu bizarre et on m'installa devant un ordinateur. Il fallait que je souffle sur l'écran pour éteindre des bougies. En soi rien de compliqué, mais détrompez-vous : c'était compliqué. Au bout d'une heure à souffler sur des bougies, voilier, etc. J'avais de plus en plus de mal à souffler et pour être honnête, ce n'était pas mes 25 cigarettes par jour qui allaient m'aider. Je remontais dans ma chambre quand j'aperçu le neurologue. Il parlait de moi avec son bras droit (le docteur Guemy). Ce que je comprenais, c'était que mes résultats sanguins n'étaient pas bons, ainsi que mon EMG et mon scanner. Je commençais à avoir un peu peur et je manquais de soutien à ce moment-là. Mon repas arriva et aujourd'hui je mangeais au Georges V (sérieusement comment peut-on servir ça ?). En début d'après-midi deux internes ainsi que le bras droit du professeur, sont venus me voir pour me dire qu'il fallait faire une ponction lombaire afin de confirmer leur diagnostic. Une ponction lombaire ? Qu'est-ce que c'est ? Ni une ni deux, j'attrapais mon téléphone pour faire une recherche. Quand j'ai découvert ce que c'était j'eus un frisson dans le dos. Je m'étais conditionnée à recevoir l'aiguille de la ponction. Les internes n'arrivaient pas à me piquer correctement donc je n'arrêtais pas de bouger. Je n'y pouvais rien moi ! C'était quand ils m'inséraient l'aiguille entre les vertèbres et qu'ils touchaient un nerf. Au bout de 20 minutes, ne supportant plus la douleur, je demandais que l'on arrête. Bien sûr, le docteur Guemy arriva à me persuader de refaire un essai mais j'y mettais ma condition ! Il fallait que ce soit lui qui me pique. Comment vous dire qu'il avait la pression, mais il y arriva. Par contre, je n'avais pas prévu qu'il y ait 6 tubes à essais à remplir et bien entendu une ponction c'est du gouttes à gouttes. Après être restée environ une heure en mode dos arrondi, je n'en pouvais plus. Puis je senti que l'on me retirait l'aiguille ! Quel soulagement ! Le seul problème était que maintenant je ne devais plus bouger et rester allongée au risque de me retrouver paralysée ou je ne sais plus quoi.

Il devait être 15 heures quand Florian m'appela pour prendre des nouvelles. Malheureusement je n'avais pas de nouvelles. Il m'a fallu attendre 18 heures pour que le neurologue daigne venir me voir et me donne le diagnostic. Je me souviens mots pour maux ce que le docteur m'a dit.

« Nous avons eu une partie de vos résultats... entre vos résultats de ponction, prise de sang et scanner : vous avez une SLA. » Moi j'étais interrogative. Il vit toute suite à ma tête que je ne comprenais pas.

« Sclérose Latérale Amyotrophique » Ce fût encore pire ! « Avec des mots plus simple docteur ! », « Vous connaissez la maladie de Charcot ? » à cet instant j'ai tout de suite compris que j'allais mourir d'une maladie rare et que je ne verrai pas grandir mes enfants. Le neurologue était toujours en train de me parler mais je ne l'écoutais plus. C'était comme si mon cerveau avait délibérément mis pause. On avait beau me parler, rien ne filtrait. Tout mon corps était pétrifié de peur, de haine, de rage... J'étais toute seule face au médecin, j'étais toute seule à apprendre la nouvelle, j'étais toute seule tout le temps en fait. Il a fallu que j'affronte tout ça toute seule car Florian avait mieux à faire.

Une fois remontée dans ma voiture, je pris conscience de ce que le médecin avait dit et je me mis à pleurer. J'étais condamnée et seule. Après quelques appels, notamment à ma mère, Mélanie puis en dernier Florian pour annoncer le diagnostic. Je lui en ai énormément voulu et d'ailleurs j'en veux toujours à Florian pour m'avoir laissée comme une vieille chaussette apprendre la nouvelle. Mais comme à son habitude il avait mieux à faire au travail. Une fois mes appels finis, je repris la route pour la maison. Arrivée à la maison, Florian m'attendait ! Il était inquiet. Une fois rentrée, je ne décrochais pas un mot tellement j'étais déçue de son comportement. La seule chose que j'arrivais à faire c'était pleurer et haïr cette maladie et Florian pour tout.

La bataille

Après X semaines j'étais enfin décidée à l'annoncer à tous et surtout aux enfants. Le plus dur fut de leur dire. Comment allais-je pouvoir leur annoncer que j'allais mourir, que j'étais gravement malade, que je ne serai peut-être pas là pour leur brevet des collèges, où encore leur mariage etc. L'annonce fut douloureuse. Que ce soit pour moi ou pour eux. Je me souviens que Justin restait sans voix, il avait juste les larmes aux yeux et Constance pleurait à chaude larmes. Elle avait énormément de mal à assimiler que j'allais mourir. Nous avons continué de vivre comme si de rien n'était. Mais je commençais à équiper la maison, notamment un rehausseur de toilette, une boule afin de pouvoir conduire.

De mars à mai tout était plus ou moins normal. J'avais du mal à me servir de mon bras gauche et je commençais à boiter. Mon pied gauche avait de plus en plus de mal à suivre et à se plier pour que je puisse marcher normalement. Pour cela, j'étais obligée d'utiliser une béquille. En mai, j'eus rendez-vous à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière avec un nouveau neurologue. Elle m'expliqua la maladie plus en détails mais je la connaissais déjà car j'avais fait mes propres recherches. Cependant, maman et Florian avaient besoin de cette explications supplémentaires. Après avoir discuté pendant une heure avec elle, j'eus le droit à une gazométrie. Qu'est-ce que c'est que ce truc ? L'infirmier m'expliqua qu'il allait me prélever du sang dans l'artère qui se trouve au niveau du poignet. Ce prélèvement allait pouvoir donner le taux de CO2 et d'oxygène afin de voir si tout allait bien. En fait, il ne faut pas que le CO2 soit fixé dans le sang. Sinon cela peut être dangereux.

De mai à juillet, tout se passait relativement bien jusqu'au moment où j'eus du mal à respirer une fois allongée. Qu'est-ce que je n'avais pas dit là ! Après avoir envoyé mon mail pour prévenir de mon petit souci, je me retrouvais avec une convocation en pneumologie. Le rendez-vous était pris le 2 juillet j'irais en pneumologie, et non en neurologie.

Le 2 juillet à 5 heures du matin mon réveil sonna. La nuit fut compliquée vu que je devais aller à l'hôpital en pneumologie. J'allais rencontrer un nouveau médecin. À 6 heures, avec maman, nous montions dans le taxi qui nous emmenait vers l'hôpital. C'était partie pour une journée d'examen. Entre gazométrie, radio des poumons, test respiratoire, rencontres avec la pneumologue, le docteur Teulier. Une femme et médecin extraordinaire. Elle m'expliqua que mon diaphragme avait du mal à fonctionner correctement et que j'allais devoir être appareillée d'une machine qui m'aidera à respirer correctement et surtout aidera mes poumons et mon diaphragme à fonctionner afin d'extraire le CO2 qui pourrait rester bloqué. Après nous avoir expliqué comment fonctionnait la VNI (l'appareil de l'hôpital). Nous sommes reparties vers la maison en taxi.

Plus nous avançons dans le temps, plus j'avais besoin d'appareil. Fin août, je fis une chute qui me valut des hématomes sur les bras et les jambes. Et après une chute avec AVS (auxiliaires de vie), il fallut s'équiper d'un lève-malade et d'un déambulateur. Le déambulateur m'aidait à marcher, à aller d'un point A à un point B. Malheureusement, je perdais ma force, que ce soit dans les bras ou les jambes. J'abandonnais vite le déambulateur pour un fauteuil roulant électrique. Par chance, étant en arrêt maladie depuis le 18 février, j'avais du temps pour faire des recherches. Mon Dieu que cela coûtait cher ! Celui qui me convenait coûtait la maudite somme de 900€ en occasion. Il était top car il se pliait, on pouvait le mettre dans le coffre de la voiture et partir en vadrouille. Mais j'étais lucide, je savais très bien qu'il allait falloir que j'en ai un conforme à ma pathologie. Florian réussit à trouver un fournisseur de matériel chez qui nous avons commandé le lève-malade et il proposait également des fauteuils roulants électriques adaptés à ma maladie.

Rayane (le fournisseur), après m'avoir fourni le lève-malade, me fit essayer un fauteuil roulant électrique. Que du bonheur ce fauteuil ! Mais merci le prix. Plus de 6000€ pour un fauteuil roulant, mon Dieu ! Il ne faut pas être malade dans ce pays. Le temps de faire les essais du fauteuil, je devais commander un lit médicalisé maintenant car avec le lève-malade je n'avais pas trop le choix que de changer de lit.

Tout arriva en même temps entre octobre et décembre 2021. Le lit arriva mi-octobre, ce fût bizarre de voir son lit en kit. Même si je n'avais pas forcément envie de changer de lit, je n'avais pas trop le choix sinon les AVS ne viendraient plus. J'ai donc dû prendre la décision de m'équiper. Le jour de la livraison du lit, ils m'ont aussi livré le lève-malade. Bien sûr, Rayane m'expliqua comment il fonctionnait : où il fallait appuyer, sur quels boutons etc... En même temps, il fallait que j'essaie le fauteuil roulant prêté par Rayane. J'ai eu la chance de pouvoir l'essayer pendant 1 semaine. Je décidai de passer commande

et je signai le bon. À ce moment-là, je ne savais pas que cela allait être un parcours du combattant. Nous étions mi-octobre et on m'annonça que je n'aurais mon fauteuil que mi-décembre, sous certaines conditions. Quand j'entendis les conditions, mon cerveau vrilla un instant. Que voulaient-ils dire par « conditions ? » En fait, il fallait une ordonnance d'un ergothérapeute, un médecin spécialiste PMR. De plus, il fallait que je passe devant une commission afin d'expliquer pourquoi j'avais besoin d'un fauteuil roulant électrique, que je passe un permis de conduire. Oui, oui vous avez bien compris, je devais passer un permis pour conduire et je n'étais pas la seule. Mon accompagnant, qui devait initialement être Florian mais qui une fois de plus c'était désisté. C'est finalement ma mère qui a du endosser ce rôle. Mon Dieu la catastrophe. Qu'est-ce que j'ai pu rigoler avec l'ergo ! On avait beau lui expliquer comment la manette fonctionnait mais elle n'y arrivait pas (honnêtement j'étais pliée de rire et je n'étais pas la seule à rigoler). Après avoir passé mon permis, et maman aussi, j'étais dans l'angoisse de savoir si je l'avais obtenu ! Sans la validation du médecin spécialiste et de l'ergothérapeute, on ne pouvait pas valider mon bon de commande afin d'acquérir le fauteuil. Nous sommes restés environ 30 minutes dans la salle d'attente de l'hôpital au service PMR. J'ai cru que cela ne se terminerait jamais ! Nous étions tous sur le qui-vive, à attendre. Quand la porte s'ouvrit, je n'ai pas osé regarder le médecin de peur d'avoir raté mon permis ou même maman. Car il faut savoir que l'un ne va pas sans l'autre. J'avais les yeux fermés et je ne voulais pas les ouvrir, quand j'ai senti la main de maman me retirer les mains des yeux. J'avais juste devant moi le médecin et l'ergo qui me tendaient la main pour me féliciter. J'avais mon permis fauteuil roulant, et maman aussi. Maintenant il ne manquait plus que d'avoir le fauteuil. Mon fauteuil arriva mi-décembre ! Chose que j'ai appris, c'était que, en plus de passer un permis, je devais également l'assurer comme une voiture. Donc j'avais une jolie carte verte, comme pour une voiture. Qu'est-ce que j'ai pu m'amuser avec mon fauteuil une fois reçu. Entre les accélérations, les virages à angle droit... je me suis bien amusée !

De décembre à juin, tout allait relativement bien. Mon frère était rentré d'Australie pour me voir car mon état de santé se dégradait. J'avais de plus en plus de mal à respirer et à parler. Entre les séances d'orthophonie et les séances de kinésithérapeute j'avais de plus en plus de mal à me reposer. Le moindre effort me fatiguait, que ce soit manger, boire ou même redresser ma tête. Plus on avançait dans le temps, plus la bataille était compliquée.

J'ai souvent baissé les bras ! J'ai souvent pleuré car je n'en pouvais plus de tout ça ! J'ai souvent hurlé intérieurement car plus aucun son ne peut sortir de ma bouche.

En juin, après une grosse dispute, j'ai demandé à Florian de partir. Après ce qu'il avait fait je ne voulais pas prendre le risque de perdre mes enfants. Mais le mal était déjà fait. Je venais de perdre mon droit parental, du moins, on venait de m'en priver. À partir de cet instant, j'ai arrêté la bataille contre la SLA.

Plus rien n'avait d'importance maintenant. A ce moment-là, j'ai pris la décision de ne plus mettre la VNI, ni utiliser toutes autres machines qui me permettraient de continuer de vivre.

Le 25 juillet 2022, après le 8 -ème rendez-vous à l'hôpital de la Pitié avec maman. Le docteur Teulier pneumologue, m'a affirmé que mon diaphragme était mort et que le bas des poumons étaient touchés également. Elle avait beau me dire que si je ne remettais pas ma VNI j'allais avoir de plus en plus de mal à respirer mais pour moi tout ce qui permettrait à la maladie de se maintenir je ne voulais pas entendre parler. Ma décision était prise. J'ai toujours dit « nul ne peut jouer avec une personne qui a déjà tout perdu. Elle n'a plus rien à perdre ». Et c'est mon cas ! Avec cette maladie j'ai tout perdu ! J'ai perdu mon travail que j'adorais faire (même si parfois je me faisais houspiller par ma chef Cécile, je ne regrette en rien), j'ai perdu mon autonomie, j'ai perdu mes amis, j'ai perdu ma famille, j'ai perdu mes enfants et j'ai perdu l'homme que j'aimais.

Après avoir été à la Pitié ,2 jours plus tard, je me retrouvais hospitalisée en USP (unité de soins palliatifs). Certaines personnes ont décidé à ma place de me mettre à l'hôpital pour "ma sécurité".

Le 27 juillet, j'entrais à Houdan en USP. J'avais réussi à me persuader que c'était pour mon bien, mais il n'en était rien. C'était simplement pour se débarrasser de moi. Florian n'étant pas là pour s'occuper de moi et des enfants, il fallait bien mettre l'handicapée quelque part et le seul endroit où on pouvait me mettre avec ma super amie, c'était en palliatif. Étant à Houdan, je m'attendais à voir du monde, voir les enfants tous les jours du matin au soir, mais en fait non. J'ai vu les enfants très peu de fois et ma mère venait tous les 3 jours. Et encore, je suis gentille quand je dis ça ! Il aura fallu que j'appelle Florian, et que les AS Caroline (aide-soignante) et l'infirmière Lucie, lui expliquent que l'on m'avait mise au placard. Dans ces propos, je comprenais qu'il n'était pas content que l'on m'ait hospitalisée. On m'empêchait, avant d'être à l'hôpital de Houdan, de prendre des nouvelles de Flo. Même si je lui avais dit que je ne voulais pas qu'il rentre, je ne pensais pas que c'était fini. Mais de son côté, si ! Ça je l'ai appris bien plus tard. Il était retourné sur des sites de rencontres. Même s'il a tout de suite supprimé son compte, je vais être honnête j'ai été blessée. Blessée d'être recalée à une vulgaire histoire du passé. Même s'il est revenu par amour, j'ai énormément de mal à lui pardonner "cette infidélité".

Quand il a su où je me trouvais, il a tout de suite fait le nécessaire pour venir me voir, me faire sortir de là. Je dépérissais à l'hôpital. Comme je l'avais dit, n'ayant plus rien à perdre, à quoi ça sert de se soigner. Florian a tout fait durant mon séjour là-bas pour me faire redonner le sourire et il a réussi. Il passait ces soirées avec moi, parfois il venait même dormir avec moi. Depuis que j'y étais, personne de mon entourage n'avait fait ce qu'il faisait lui. Il venait tous les soirs de 19h30 jusqu'à minuit quand il ne dormait pas avec moi. Il restait jusqu'à ce que L'infirmière et l'AS de nuit m'installent ma perfusion afin de pouvoir dormir. Cela me rassurait énormément de savoir qu'il était présent. Pour moi, sa présence dans les moments difficiles m'a toujours rassurée je ne pourrais pas expliquer pourquoi mais je savais

que j'avais besoin de lui. La bataille pour me faire sortir fut compliquée. Il a fallu que je passe des tests pour voir que j'étais saine d'esprit et que je savais ce que je faisais.

Le 7 septembre ce fût la délivrance pour moi. J'avais enfin mon autorisation pour sortir. Mais je savais d'avance qu'elle n'allait pas être de tout repos. Tout le monde souhaitait que je reste, sauf Florian et moi. J'ai toujours dit que je mourrai dans ma maison entourée de mes proches et non dans un hôpital. À partir du moment où je suis rentrée chez moi, avec celui qui a toujours été présent, tout le monde m'a tourné le dos.

Depuis que je suis rentrée chez moi, je me suis retrouvée seule. Je vois ma mère une après-midi par semaine et je vois mon fils 2 heures par semaine. Je passe la plupart du temps seule devant la tablette à écrire, lire, jouer... heureusement que Flo rentre le soir car sinon je ne serai déjà plus là. Si je suis toujours là, c'est grâce à lui, il me maintient en vie car ma décision est et restera la même, je ne mettrai plus la VNI. N'ayant plus le droit d'avoir mes enfants, d'être mère tout simplement car une ou deux personnes ont décidé à ma place. Autant arrêter la bataille. De toute façon, elle aura ma peau donc autant l'accueillir les bras ouverts comme on accueillerait une amie de longue date.

Semper et in perpetuum ac plus geam meam vitam

À jamais pour toujours et plus que ma propre vie.