

La Nuit ...

23-24 Février 1998

Le Bouleversement !

Textes écrits de Janvier 2003 à Juillet 2004

Michèle Serrepuy

SOMMAIRE

- *Introduction*
- *Le Bouleversement*
 - Tonkin*
 - Aïe Aïe Aïe ... Henry Gabrielle*
 - Un rêve à l'hôpital et la réelle*
- *Reprendre goût à la vie*
 - Aphasie*
 - Trachéotomie*
 - Gastrostomie*
 - Debout*
 - Alimentation*
- *Rééducation*
 - Orthophoniste*
 - Kinésithérapeute*
 - Ergothérapeute*
 - Psychologue*
- *La Vie de tous les Jours*
 - Fauteuil*
 - Infirmière*
 - Fleurs et Amis*
 - Promenades – Ecureuil -Bisous*
 - Esthéticienne - coiffeuse*
 - Rigolade- Anniversaire Marie*
- *??? ... La maison ?*
 - Docteur*
 - Première Sortie à la maison*
 - Maison*
 - Hôpital de jour*
 - EDF*
- *Conclusion*

Préface

En tant qu'orthophoniste, avec le recul de plusieurs années d'exercice, j'aurais pu apporter un témoignage « technique » sur la difficile rééducation du langage des personnes aphasiques.

Laissons là ces considérations « techniciennes » pour décrire plus humainement la relation privilégiée avec Michèle.

Aujourd'hui je suis encore et toujours fascinée par le dynamisme de Michèle et la volonté de dépassement d'elle-même qui la caractérisent, et ce, malgré les épreuves de la maladie !

Ce qui a souvent fait la différence entre les personnes aphasiques que j'ai pu rencontrer, en dehors de leur réelle récupération du langage, ce fut « l'envie de communiquer par tous moyens possibles ».

Comment trouver la volonté et les possibilités d'être ACTEUR de sa relation aux Autres sans le langage d'avant ?

Michèle est de ceux qui ont toujours cherché à s'accrocher pour AVANCER.

Certes, il y eut des hauts et des bas, quelques certitudes et de nombreux doutes, des descentes et des remontées, des deuils à faire et puis des défis à relever ... mais toujours AVANCER !

Ce témoignage écrit est « notre ouvrage », celui de deux artisanes de la communication.

Les événements ne sont pas aussi simples.

Nombreux sont les facteurs internes ou externes (comme l'état de santé générale, le soutien de la famille et des amis bienveillants, une bonne assise financière ...) qui vont contribuer à faciliter ou alourdir le contexte dans lequel évolue la personne aphasique.

Il faut plusieurs années de recul pour pouvoir « apprécier » les acquis et commencer à développer une nouvelle relation à soi et aux autres, avec la maladie.

Je n'ai été qu'une intermédiaire dans la mise en mots de ce récit. Il a fallu beaucoup de travail pour raconter, formuler, remettre en ordre les idées emmêlées ...

Petit à petit, à la relecture des premiers essais, il fallut trier, corriger, supprimer, ajouter ... et enfin tourner les pages ...

La nuit du 22 au 23 février 1998 fut un bouleversement complet de ma vie et le début d'un long périple à l'hôpital.

Au cours de cette nuit, j'ai été victime d'un accident vasculaire cérébral causé par un infarctus cardiaque.

Cet accident de santé a entraîné une hémiplégié droite totale (bras et jambe droits paralysés) et une aphasie (perte du langage) totale.

L'hémiplégié est assez bien connue du grand public car les séquelles motrices sont « très visibles » et handicapantes.

Alors que l'aphasie est une maladie tout aussi handicapante mais moins visible donc moins « gênante » : une personne qui ne s'exprime pas, ne « dérange » pas.

Tout le monde ne connaît pas l'aphasie. C'est la cassure complète de tout ce qui est PAROLE. Alors que moi, je ressens intérieurement ce que je veux dire, je ne peux pas l'exprimer.

Avant, je ne savais pas que l'aphasie existait. Au moment où c'est arrivé, je ne comprenais pas ce qui se passait autour de moi.

A cause de l'aphasie, je me suis coupée des gens, parce que je ne m'exprimais pas. Donc, je ne pouvais pas discuter.

Avant je travaillais à EDF. J'étais cadre juridique. J'espérais qu'EDF me reprendrait. Après 4 ans, je me suis trompée, parce que malheureusement je ne pouvais pas reprendre mon travail.

Les infirmières et les médecins connaissent bien l'aphasie mais pas vraiment la personne aphasique, NON.

| Hôpital | Retour à la maison |
|--|---|
| Maladie ----- | ----- |
| Je veux parler de la période où les autres ont mis en place des choses pour <u>moi</u> . | Je cherche à mettre en place des choses par moi-même. |

A l'hôpital, pendant 9 mois, les « autres », les médecins et ma Famille, ont mis en place des choses pour moi.
C'est de cette période – là dont je veux parler.

Moi, je ne m'exprime pas par écrit. Alors, l'orthophoniste m'a dit : « vous racontez l'histoire et j'écris pour vous ».

Je veux ici parler de mon expérience.

Le bouleversement

A l'hôpital, au tout début, le mois complet, je n'ai pas de lunettes donc c'est flou donc je ne parle pas, je ne vois pas.

Mon mari, je le vois tout près, et à l'hôpital du TONKIN je « vois » qu'il se tape ... le plafond. Il est rétréci et donc je...Marie m'a raconté, je ne m'exprimais pas, Marie m'a rappelé ça.

Je n'ai pas perdu connaissance, mais je ne me souviens pas bien.

Au début, je respirais mal, donc.... Parce que à cause des tuyaux... les tuyaux me faisaient mal.

Je ne pensais à rien, j'ai été... je planais....et je me souviens que ma famille venait tout le temps me voir.

C'est fatigant de tout le temps avoir quelqu'un. J'étais contente, bien sûr, mais tout le temps les infirmières et C'était fatigant !

A propos de ma maladie, mon mari m'a expliqué quelque chose mais je ne me souviens pas. Longtemps après, à HENRY GABRIELLE , je me suis dit « mais qu'est-ce que j'ai ? » .

Je me souviens d'avoir très mal au bras à la maison,
je me souviens le 15,
je me souviens d'être partie en chaise-roulante et puis
je me souviens du trajet qu'on a fait et puis,
je ne me souviens plus

je ne sais pas ce qui m'est arrivé.

Aïe Aïe Aïe Henry Gabrielle ?

Quand mon mari a appris que j'allais à Henry Gabrielle il a dit « NON », car Gilles, son cousin, est mort à Henry Gabrielle donc Guy ne voulait que j'aille à Henry Gabrielle.

Où pouvait-il me mettre ailleurs ? Il n'y avait pas d'autre solution.

Je me suis dit « attention, il faut que je vive ! ».

Je me suis dit « il ne faut pas que je m'endorme » donc je luttais pour ne pas dormir.

Mais malheureusement ... je me suis endormie quand même à cause de la fatigue.

Je me trouvais dans une situation « difficile ». J'entendais les médecins du Tonkin parler et dire que Henry Gabrielle c'était exactement ce qu'il me fallait.

Mais je ne pouvais pas donner mon avis !

Finalement, Guy n'a pas eu le choix, un mois après mon arrivée au Tonkin, on m'a transportée à Henry Gabrielle.

Je me souviens de l'arrivée : j'étais allongée et le couloir sombre avait une allure de prison (le bruit, l'éclairage, la tristesse ...).

La surveillante m'a « accueillie ». Elle m'a examinée et elle a lu ce qui m'était arrivé, mais MOI je n'étais pas « grand-chose ».

Elle a fait son boulot d'infirmière (prise du sang ...) puis elle est partie et elle a refermé la porte et là, je me suis sentie seule, seule d'un coup (après avoir été au Tonkin dans un service d'urgences puis dans une chambre seule où je me sentais bien).

Un rêve à l'hôpital et la peur réelle

J'ai fait un rêve.

« L'homme qui m'a fait la trachéotomie m'a mis quelque chose et il m'a dit de ne pas le dire donc je me tais »

Quand en réalité, les infirmières m'ont enlevé la trachéotomie, je voulais leur raconter mon rêve, je ne pouvais pas l'exprimer à cause de l'aphasie. C'était dramatique.

L'orthophoniste m'a aidée Guy aussi, mais malheureusement je ne pouvais pas le dire, et le mot « rêve » je l'avais enlevé de ma tête.

Donc à ce moment-là, je me renfermais parce que c'était dur de m'exprimer.

Je voulais mais je ne pouvais pas.

C'était bouillant, bouillonnant à l'intérieur de moi.

J'avais une autre angoisse : ne plus pouvoir respirer.

J'avais de la glaire, donc l'infirmier mettait une bavette et la bavette glissait sur la canule et l'obstruait, donc j'étouffais... .

Une fois, cela c'est produit, j'ai cru que ma dernière heure était venue donc je me suis débattue.

J'ai appelé l'infirmière mais je n'ai pas pu lui expliquer parce c'était fini. Elle a vu ma jambe et mon bras violets mais elle n'a jamais su ce qui venait d'arriver

J'ai eu très peur de mourirje ne voulais pas Je voulais vivre.

Reprendre « goût à la vie »

L'aphasie



A l'époque où j'avais ma canule de trachéotomie, je ne pouvais pas parler du tout. Mais même longtemps après, tous les mots étaient en moi, à l'intérieur de moi-même, et je ne comprenais pas qu'ils ne « sortent » pas.

J'avais toutes mes idées mais les mots n'étaient pas là !

Ce fut très difficile de ré-apprendre à parler.

LA TRACHEOTOMIE

A Henry Gabrielle, je n'avais plus de respirateur artificiel, mais une canule de trachéotomie me permettait de respirer directement.

Chaque visite chez l'O.R.L. à Henry Gabrielle. se passait mal.
Il me mettait à plat, allongée, donc j'étouffais (à cause de la « canule. »).

Malheureusement je ne m'exprimais pas. Je ne pouvais pas dire ce qui n'allait pas...

Il fallait me mettre un traversin et au - moins j'aurais pu respirer.

Ce n'était pas la peine qu'il me mette à plat ! Ou au - moins, pas à chaque consultation !

La gastrostomie

A Henry Gabrielle, je ne pouvais pas déglutir. J'avais une trachéotomie et je ne pouvais pas manger normalement. Alors j'étais alimentée grâce à une sonde dans la bouche, reliée directement à l'estomac.

Mais, ce petit tuyau m'irritait et provoquait des glaires qui m'encombraient.

Les infirmiers me « dégageaient » les glaires avec un aspirateur.

Les médecins ont envisagé de faire une gastrostomie pour:

- supprimer la sonde buccale
- permettre l'alimentation.

Ils m'ont envoyée à la Croix-Rousse et ils m'ont laissée toute seule dans les couloirs. Le fauteuil était dur et inconfortable et malheureusement les mots ne venaient pas, même pour demander les toilettes.

A la Croix-Rousse, les médecins ne voulaient pas prendre le risque de faire la gastrostomie à cause de mon cœur. Donc je suis retournée à Henry-Gabrielle.

Ensuite il y a eu une deuxième tentative à l'hôpital du Tonkin. Je me souviens, ils m'ont mise à plat dos et j'étouffais, le médecin m'a dit qu'il ne fallait pas bouger mais, je toussais, je toussais, j'avais besoin d'un oreiller mais je ne pouvais pas dire « O-REI-LLER »

C'est une infirmière des urgences qui connaissait le problème de la trachéotomie qui est venue me régler (dégager) la trachéo.

L'intervention de la gastrostomie (sous anesthésie locale) a duré longtemps et j'ai eu mal longtemps après l'anesthésie.

Un jour après, j'étais de nouveau à Henry-Gabrielle. Et là les infirmières et l'interne qui m'avaient vue mal en point me trouvaient mieux. Je me « requinquais ».

A Henry Gabrielle - Debout

C'est la première fois que je me levais.

Le kinésithérapeute a apporté un appareil qui permet de se tenir droit debout.

Mes parents étaient là et ma soeur aussi. J'étais très fière d'arriver à tenir debout. La première fois a duré un quart d'heure et c'était long ! Après, il a augmenté la durée, petit à petit.

J'étais au lit depuis longtemps et je manquais de force, c'était difficile de tenir debout.

Par contre, une autre fois, ça c'est mal passé :

La porte de la chambre était fermée. J'étais avec mon mari, moi debout dans l'appareil. Tout à coup, je me suis sentie mal, comme si j'avais les jambes coupées et tout autour de moi ça tournait.

Mon mari essayait de me retenir et la sonnette d'appel était trop loin ... Je vomissais. Enfin, les infirmières sont arrivées, puis bien après le kiné.

Ces séances de « standing » ont duré plusieurs semaines.

Le kiné me faisait sourire, il était drôle.

Le « courant » passait bien entre lui et mon mari et ce n'était pas « médical ». Ils parlaient de sa maison et Guy, c'est son métier.

Et moi j'étais tout le temps « mécanisée » et « médicalisée » : Alors ça changeait !

L'alimentation.

J'aime ce qui est bon ... je m'imaginai des langoustes !
J'ai cru que la déglutition ça allait revenir ... et puis pas du tout.
Je faisais des fausses-routes tout le temps.
Je m'appliquais à déglutir parce que la déglutition n'était plus automatique.

L'orthophoniste m'a fait manger tout doucement parce que ce n'était pas évident ... A cause des fausses-routes je m'étouffais !
Mon mari m'a acheté un petit pot mixé.
J'aimais la pomme, c'était bon.

Et puis l'orthophoniste m'a dit qu'il fallait manger des légumes et puis de la viande (mixée)ça a duré longtemps je tournais la tête d'un côté pour avaler, pour éviter les fausses-routes. C'est l'orthophoniste qui avait trouvé le mécanisme pour m'aider à avaler doucement.

C'était la rééducation de l'alimentation.

Réapprendre la parole, la marche, la déglutition

Quelle chose pouvait-il m'arriver encore ?

Rééducations

L'orthophoniste

L'orthophoniste m'a aidée à avancer.

Elle m'a aidée à organiser les rendez-vous avec le kiné et l'ergothérapeute, à mettre en place les journées, les activités ... parce que je ne pouvais pas parler.

L'orthophoniste m'a présenté des images pour m'exprimer, et beaucoup de choses encore, l'essentiel était de reprendre confiance en moi et de m'exprimer.

Après, un peu plus tard, l'orthophoniste m'a aidée à reprendre une alimentation « normale » en entraînant de nouveau ma déglutition.

J'ai beaucoup apprécié l'orthophoniste qui m'a suivie à l'hôpital car elle m'apportait la joie de vivre.

Une anecdote me vient : j'avais appris l'allemand au collège et j'avais fait des séjours en Allemagne.

Je parlais très bien allemand.

Et donc, quand je « cherchais » les mots en français pour m'exprimer, ils venaient en allemand (dans ma tête).

C'était très curieux !

Maintenant, je ne parle plus du tout allemand.

Les kinésithérapeutes

C'était deux fois par jour : le matin et le soir.

Elles me faisaient marcher entre les barres, pendant très longtemps. J'avais une attelle. Et après 3 mois, j'ai marché avec une canne. C'était difficile avec la canne « trépied ». Ensuite j'ai marché avec une canne classique ... ce n'était pas facile, je ne me sentais pas « d'attaque ». Mais la kiné m'a dit « c'est comme ça ! ». J'avais peur, heureusement elle était là.

Pour le bras : elles m'ont fait étirer le bras droit parce que je me raidissais. La main et les doigts aussi.

Le bras et la main me faisaient mal. Mais la kiné m'étirait doucement.

Autour de moi, les hémiplegiques, et surtout les paraplégiques manipulaient leur fauteuil : sauter, renverser les roues... Il fallait de la force, ils s'entraînaient à se muscler.

Pendant les séances, je ne pouvais pas parler. Je regardais. Je ne parlais pas alors, on ne me parlait pas.

La kiné me parlait, moi je ne pouvais pas répondre.

Elle me disait « c'est bien » ...

Une kiné était sympathique, l'autre kiné était plus stricte.

Je progressais et j'espérais qu'elles me feraient progresser.

Au fur et à mesure de la rééducation, il a fallu apprendre à se déplacer, tenir l'équilibre, résister à la fatigue pour parcourir des distances plus longues dans les couloirs de l'hôpital. Je me souviens des baguettes posées au sol que je dépassais d'une séance sur l'autre !

Il a fallu réapprendre à monter les marches, petit à petit, par étape une puis deux puis.... Je me tenais à la rampe mais il fallait aussi faire sans la rampe !

L'ergothérapeute

A l'hôpital j'ai suivi une rééducation avec des ergothérapeutes.

Elles m'ont appris à utiliser le fauteuil, ce qui a duré plusieurs semaines.

Elles m'ont appris à me servir de ma main gauche pour écrire, et ce n'était pas facile !

Les ergothérapeutes m'ont proposé plusieurs ateliers « artistiques », j'ai choisi : la peinture sur verre. Très longue activité.

Elles m'ont fait découvrir un matériel adapté :

- un tapis anti-dérapant
- une planche avec trois clous pour fixer la nourriture (légumes ou autres) pour éplucher, couper
- une sorte de petit hachoir manuel pour tout couper
- des couverts « adaptés » que je ne voulais pas utiliser, je voulais des couverts, comme tout le monde
- une brosse à ongles fixée.

J'ai eu l'occasion de faire toutes sortes de jeux de société.

Et aussi, à l'hôpital, en groupe, nous avons préparé le repas lors d'un atelier « cuisine ». J'aimais bien ce moment, malgré la fatigue que je ressentais. La préparation était longue ...est-ce que j'allais pouvoir inviter de nouveau des gens chez moi ?

J'aimais bien l'ambiance qui régnait en séances, les ergothérapeutes étaient très sympathiques.

Je voulais réapprendre toutes les tâches ménagères

- le repas
- l'habillage /le déshabillage
- le linge à plier...

Le psychologue

L'orthophoniste m'a fait rencontrer le psychologue.

Malheureusement je n'aime pas « les psychologues ».

Ca n'accrochait pas.

Il m'a dit que ce n'était pas la peine que je revienne le voir.

Il me trouvait « bien »

Le psychologue avait fait un groupe de malades (pas aphasiques), avec l'orthophoniste.

Malheureusement ce n'était pas bien, parce que moi, j'étais la seule aphasique et je ne pouvais pas m'exprimer.

Avant

Je n'ai jamais été attirée par la psychologie, au contraire ça me renfermait.

A l'hôpital, avec le psychologue, ça n'était pas bien pour moi.

Je n'étais pas spécialement « bien ». J'espérais qu'il puisse m'apporter quelque chose. Mais ça n'a pas fonctionné.

La vie de tous les jours

Le fauteuil

A l'hôpital, Etienne m'a fait découvrir le fauteuil parce que je ne savais pas m'en servir.

A cause de mon hémiplégie je dirigeais le fauteuil avec ma seule main valide : ma main gauche.

Sur la roue gauche on pouvait toucher - à gauche
- à droite
- et aller tout droit, grâce à deux
« roues » fixées sur la même roue.

Etienne m'a fait tourner à droite et à gauche,
Malheureusement c'était très difficile de comprendre. Etienne m'a expliqué doucement, plusieurs fois, parce que le fauteuil me permettait d'aller plus loin. J'essayais d'être autonome !

L'ergothérapeute m'a appris à rouler à gauche et à droite pendant 4 séances !

Je me déplaçais d'abord dans ma chambre, puis dans le couloir, puis descendre les étages pour aller en rééducation, puis à l'extérieur ...

Il a fallu apprendre à se déplacer du lit au fauteuil, au tout début.
Puis avec le fauteuil, je pouvais me déplacer seule !

Les infirmières

J'étais calme et les infirmières m'aimaient beaucoup parce que je leur souriais, elles me « bichonnaient ».

Je ne les ai pas beaucoup dérangées.

Chaque infirmière était différente. Elles travaillent en équipe. Je me souviens que certaines infirmières étaient très chouettes je les attendais avec impatience. Avec d'autres infirmières, heureusement beaucoup plus rares, le fluide « ne passait pas ».

Tout au long de l'hospitalisation, les infirmières m'ont fait évoluer petit à petit : faire la toilette, manger, prendre les médicaments... Avec quelques unes il y avait une vraie complicité.

Je parle des infirmières comme des aides-soignantes, certaines étaient vraiment très attachantes.

D'abord : J'étais à A3 : dans une chambre, seule. Ensuite à C1 : dans une chambre avec une autre personne.

A C1, malheureusement, la personne était acariâtre. Les infirmières et le médecin l'ont changée de chambre parce que je pleurais. J'ai eu trois voisines différentes, d'âges différents ... merveilleusement bien !

Je suis restée longtemps à l'hôpital. Je voulais que ce soit le plus agréable possible. Mon mari avait mis toutes les cartes postales contre le mur. Il y en avait beaucoup ! (mes filleuls, mes amis , la famille).

Mon mari avait fait faire des photos des enfants, je les avais tout le temps avec moi.

Et puis j'avais des fleurs évidemment, tout le temps...

A Henry Gabrielle, les fleurs et les amis

J'ai eu des fleurs à ne plus savoir que faire.
Elles me faisaient plaisir parce que j'aime les fleurs.
Les bouquets étaient envoyés par mes amis et donc je pensais à eux.

Ma famille, mes soeurs Christine et Fanou, mes parents, mes beaux-parents, mon oncle et ma tante ... venaient très fréquemment.

Marie-Françoise, une amie venait tous les mercredis à Henry Gabrielle.
Elle habite Saint-Just-Saint-Rambert (42). Je l'attendais.
Je savais qu'elle me promenait et qu'elle me faisait passer le temps.

Béatrice, une autre amie, venait très souvent.
Elle m'apportait des cadeaux.
Sa fille, ma filleule, Caroline, venait souvent aussi.

Colette, ma cousine de Chambéry, et Fanou ma sœur, m'avaient fabriqué un fichier avec des images de tout ce qui pouvait exister :

- des photos de famille
- des aliments
- des vêtements
- des objets de toilettes
- des fleurs et objets de jardinage ...

Sur les conseils de l'orthophoniste.

Je le regardais très souvent pour m'aider. Je connaissais les images mais je n'arrivais à m'exprimer.

Colette venait souvent me voir à l'hôpital, je me souviens, je la voyais découper les images et préparer minutieusement le fichier.

Elle m'avait donné des photos du mariage de ses enfants ...

C'est un bon souvenir.

Les amis ne m'ont pas lâchée, les amis d'enfance et les amis de travail.
J'ai le souvenir que mes amis de travail m'ont beaucoup aidée. Ils venaient me voir en plus de leur temps de travail.

Et ça c'est important !

Les promenades

A l'occasion des visites, mon mari me promenait avec les enfants dans le parc de l'hôpital, il y avait de grands arbres, du gazon, des canards dans une mare ...

J'étais mieux à l'extérieur qu' enfermée dans ma chambre. C'était mieux pour tous : Guy, les enfants et moi-même.

L'écureuil

Un jour, j'ai voulu montrer un écureuil à mes enfants. Mais, malheureusement, le mot « écureuil » je ne pouvais pas le dire.

J'ai dû faire un bruit bizarre pour essayer de parler, et évidemment l'écureuil est parti !

Je me souviens que mes enfants ont bien ri !

Les Bisous

C'est Marie qui m'a fait penser aux bisous. Je ne faisais plus de bisous, parce que je ne savais plus faire. C'est Marie qui m'a appris de nouveau à faire des bisous ! Et elle était heureuse, moi aussi.

Aussi bizarre que cela, les gestes automatiques (déglutir, respirer, serrer la main, dire « au revoir », ...) tous ces gestes habituels, étaient perdus. C'était catastrophique, je ne me souvenais pas des petits gestes et paroles les plus « simples » possibles.

L'esthéticienne

A l'hôpital, j'ai apprécié les soins de l'esthéticienne qui me faisait les ongles ... toutes les fois où j'en avais besoin.

Les ongles étaient impeccablement faits et je ne faisais rien qui pouvait les casser ou les abîmer.

Elle me faisait des massages relaxants du visage. Elle mettait une musique douce. Curieusement, elle n'était pas appréciée par le personnel médical. Avec moi, ça passait bien, c'était tout ce qu'il me fallait !

Les soins étaient très agréables, l'esthéticienne était charmante, nous parlions ensemble, elle me comprenait malgré l'aphasie.

La coiffeuse

La coiffeuse ne voulait pas me faire de couleur donc je suis restée avec mes cheveux « blancs ».

Mais je m'en moquais, car je ne me regardais pas : il n'y avait pas de miroir. Contrairement à mes ongles, que je voyais et qui étaient bien faits.

Chez les kinés il y avait de grands miroirs mais ils étaient éloignés ... je ne voyais pas les détails de ma coiffure.

Selon la coiffeuse, il fallait une autorisation médicale pour faire faire la couleur ! Donc je m'en moquais. La coiffeuse me coupait les cheveux et c'était suffisant !

D'ailleurs, bien plus tard, j'étais à l'hôpital de jour, j'ai enfin pu faire faire une couleur ! Quelle couleur ? Ce fut « Noir » le seul mot qui venait dans ma bouche ... il faut savoir que je suis châtain clair ... ce fut une drôle de surprise !

La rigolade

Guy a eu son anniversaire : 44 ans.

Et moi j'étais à l'hôpital avec Marie et Etienne.
Ils venaient souvent me voir.

Et Marie m'a dit : « c'est l'anniversaire de papa ! ».
Elle m'a fait dire que c'était l'anniversaire de Guy, et j'ai dit
« chocolat ! ».

Ils m'ont ri au nez ...

Surtout, j'ai cru que je disais : « joyeux anniversaire ».
J'étais contente car je m'exprimais et c'était très difficile !
Sur le moment, je n'ai pas compris pourquoi ils riaient.

L'anniversaire de Marie (juin)

Mes parents, mes beaux-parents, Etienne et mon mari Guy avaient
installé des sièges dans le parc de l'hôpital. Marie n'était pas au courant.

On lui a offert ses cadeaux :

- Un bel appareil - photo : de la part de mes parents et de mes
beaux parents.
- Un sac de voyage et un trousse de toilette : de Guy et moi.

Marie était très contente parce qu'elle n'espérait pas ces cadeaux, qui lui
ont fait plaisir.

??? ... LA MAISON ?

Docteur

Plusieurs mois après mon arrivée à Henry Gabrielle, le médecin du service a convoqué mon mari et moi-même pour discuter de mon évolution et de ma santé.

Mon mari a souhaité que ma sœur Christine, médecin, assiste avec nous, à la réunion.

A ce moment, j'étais confiante et je pensais que ma rééducation allait se poursuivre entièrement jusqu'à REMARCHER. Et je pensais alors que le médecin était tout aussi CONFIANT.

MALHEUSEMENT, ce n'est pas du tout ce qu'il ma dit !

Il a brutalement dit que je ne remarquerai pas, j'ai bien compris ce qu'il a dit.

Et là, ni Guy, ni Christine, ne semblaient être « surpris » ... Moi, j'étais estomaquée ! Je voulais que Guy et Christine ou les médecins me disent que ce n'était pas vrai !

A la sortie de la réunion, j'ai regagné ma chambre.

L'infirmière m'a conseillée de pleurer. Et, une fois seule, dans ma chambre, j'ai craqué. La personne qui partageait ma chambre essayait de me reconforter, je pleurais mais pas devant Guy ... puis je me suis ressaisie.

Juste après la réunion, ma sœur Françoise m'a téléphoné. Elle essayait de me rassurer : Nabil, notre cousin d'Amérique, médecin, avait dit que « ce n'était pas grave ! », « l'hémiplégie et le langage reviendraient ... » D'ailleurs, Nabil, m'avait beaucoup reconfortée, au début de mon hospitalisation.

J'ai eu mal ...J'en voulais à Nabil, j'espérais tant et j'étais déçue Mais, en fin de compte, il m'avait gonflée d'énergie. Aujourd'hui, je ne lui en veux pas.

Premières sorties à la maison

Ce n'était pas pensable et impossible (à cause des appareils pour respirer) de venir à la maison.

J'y suis arrivée longtemps après, un week-end en « permission ». Le jour J arriva.

L'ambulancière me demanda : « où habitez-vous ? ».

Je le savais, « rue des Charmettes », mais malheureusement je ne pouvais pas le dire !

Elle a cherché sur un plan et m'a conduite à la maison. Sur le trajet, je reconnaissais les maisons, c'était merveilleux : J'espérais rentrer depuis longtemps, je n'y croyais plus ... enfin.

A l'arrivée, je pleurais, je pleurais de joie. Je n'espérais plus être à la maison !

Un comité d'accueil m'attendait : ma belle-sœur et mon beau frère, mes beaux-parents, Etienne, Marie et Guy.

Il a fallu s'organiser. Je ne marchais pas encore, il fallait que Guy me porte.

Je ne mangeais pas encore, il fallait « un support » pour tenir la perfusion. J'étais en fauteuil roulant je n'avais pas encore d'attelle au pied droit.

A cette époque, je ne parlais pas, j'écoutais.

J'étais gênée par beaucoup de bruits, beaucoup de paroles, beaucoup des bavardages, je ne comprenais pas !

En rééducation avec l'orthophoniste, à l'hôpital, j'essayais de comprendre UNE personne qui me parle. Ici, à la maison, c'était trop.

Une chose très importante : je voulais aller me voir dans le miroir de ma chambre, parce qu'à l'hôpital, il n'y avait pas de grand miroir facile d'accès.

J'étais rassurée de voir que mon visage n'était pas défiguré (par la paralysie).

Ce week-end très important, m'a permis de rentrer chez moi. C'était le début d'un retour « possible » à la maison (plusieurs autres week-end) pas comme avant Mais j'étais très contente.

La maison

La maison c'est ce qu'il y a de plus cher pour moi.

C'est mon mari et moi qui l'avons construite avec quelques copains.

Pendant 9 mois, nous vivions dans le « wagon », (annexe de la maison en construction) juste à côté, pour pouvoir bricoler sur place.

Tous les week-end pendant 9 mois, étaient consacrés à NOTRE MAISON (à l'exception d'un week-end de communion !).

La maison a été construite en deux temps : d'abord : cuisine, salle à manger, chambres, salle de bain : l'essentiel habitable et bien terminé.

Et puis, après, nous avons construit une « extension » : le salon, la terrasse et le bureau de mon mari.

Pendant cette période, il y a eu beaucoup de changements pour les enfants et nous, les parents.

Moi je travaillais à EDF et mon mari, travaillait lui aussi de son côté. Et nous construisions la maison les week-end !

Cette année nous a coûté beaucoup d'argent et d'énergie mais c'était nécessaire.

Donc, au moment où l'ergothérapeute dit « il faut vendre la maison », ça n'était pas SUPPORTABLE pour nous!

J'ai décidé « d'escalader » les marches à l'hôpital avec la kiné.

Tout le temps de la rééducation, je me suis « acharnée » : MON BUT c'était de MONTER LES ESCALIERS pour RENTRER CHEZ MOI ;

D'ailleurs, j'avais entendu parler le kiné et l'ergo. Selon eux, ce n'était pas possible ! Ils se sont trompés...

L'hôpital de jour

J'allais à l'Hôpital de Jour la journée et rentrais à la maison le soir ...

Je me suis réhabituée à la maison petit à petit et c'était difficile.

Notamment la nuit, parce que c'était calme et ça m'oppressait.
Mais j'étais contente quand même.

Je faisais le trajet tous les jours mais malheureusement ça me faisait vomir.

Sinon, je travaillais avec l'orthophoniste, l'ergothérapeute, les deux kinés. Je mangeais à la table de l'hôpital de jour.

L'ambiance « Hôpital de Jour » n'est pas la même que l'ambiance « Hôpital ». Les infirmières et les aide-soignantes étaient « aux petits soins », elles veillaient à me rendre autonome (s'asseoir sur une chaise pour manger au lieu de rester dans le fauteuil, passer du lit au fauteuil...)

C'était toujours les mêmes personnes donc je m'habituais à parler à l'une d'elle, un homme, parce qu'il était calme et patient.
Il m'écoutait.

« L'Hôpital de Jour » c'était fatigant mais c'était bien, parce que ça m'habitua à la maison.

La séparation

J'étais cadre à EDF et mon « boulot » m'occupait beaucoup.

Je travaillais pour des autorisations administratives (dossier juridique) en tant que cadre juridique. Et je dirigeais une équipe de travail.

Les termes des contrats (petits-mots) sont juridiquement très importants : mon travail était de faire les contrats, pour les barrages hydrauliques. Je voyageais beaucoup.

Je lisais des décrets du Journal Officiel.

Maintenant, je n'ai plus la possibilité de faire mon travail comme avant. Je ne lis pas. Or, dans mon métier, chaque mot est important. De plus, l'aphasie m'empêche de parler.

Pendant 4 années, j'espérais retravailler à EDF, à un autre poste, mais quel poste ?

Un jour, j'ai décidé de tourner la page du travail. Ce fut très difficile.

Heureusement, je fais partie des « Potes de l'Hydraulique » une association de collègues, qui me permet de garder des liens conviviaux.

Un nouveau départ ...

J'espère que ce témoignage servira à d'autres aphasiques et à leurs familles.

L'aphasie est un parcours du combattant.
Ce combat apparaît après, avec le temps.

Le combattant sait où il veut aller. Au début, l'aphasique lui, ne sait pas jusqu'où il peut aller.

L'arrêt du travail c'est la chose qui m'a le plus marquée. Il a fallu 4 ans pour me dire que je ne pourrai plus travailler de nouveau (l'aphasie, l'incapacité de lire).

Alors après, j'ai décidé de prendre « la vie » en main.

Acquérir un fauteuil-roulant électrique, ce qui m'a permis de reprendre confiance en moi, me déplacer seule....je suis allée à l'extérieur du monde.

Aujourd'hui, je me suis réorganisée.

Je participe à une association, l'Association des Paralysés de France, qui m'a fait découvrir la méthode Vittoz.

Odile, l'intervenante, m'a apporté beaucoup de réconfort.

J'avais une énergie désorganisée en moi, cette méthode Vittoz et Odile, m'ont permis de canaliser mon énergie.

Je voudrais conclure avec la méthode Vittoz en témoignant ainsi :

« Au quotidien j'y pense, j'y réfléchis tout le temps parce que c'est simple : la respiration, le calme, ça m'apaise ...

Le fait de prendre le temps de respirer et d'y penser en même temps m'aide à parler.

Si Odile ne me l'avait pas fait remarquer, je n'y aurais pas pensé.

La méthode Vittoz est la clé du changement : changement total de ma façon de vivre dans toute situation. »

Lucile, mon aide à domicile, vient 3 demi-journées par semaine à la maison: nous faisons le marché, nous jouons au scrabble, nous rangeons du linge....

Nous allons au Parc, au musée, à la cité des antiquaires....et nous parlons beaucoup !

Grâce à l'A.P.F., je participe à d'autres activités comme les « jeux de société ». J'ai notamment découvert grâce à la patience de Huguette, que je pouvais de nouveau jouer au scrabble !

Je rencontre ainsi des personnes différentes (bénévoles ou handicapées) et j'ai même milité avec eux pour la cause des handicapés !

D'autre part, j'ai pu participer à un groupe d'aphasiques, organisé par l'hôpital neurologique. Ces rencontres m'ont permis de trouver des aphasiques comme moi.

Maintenant, en dehors du groupe, nous nous retrouvons à l'occasion de sorties, de goûters, de restaurants.... Une vraie amitié est née entre nous parce que l'aphasie nous unit.

J'ai toujours eu la chance d'avoir une « dame de maison » qui m'allège des tâches quotidiennes lourdes.

La famille, les amis et les soignants m'ont aidée à récupérer le moral et l'espoir.

L'aphasie a pris « le dessus » par rapport à l'hémiplégie : Je me rends compte que le handicap de langage est bien plus important que le handicap moteur. J'ai des difficultés à communiquer.

Les Autres peuvent m'aider à compenser mon hémiplégie (déplacements, saisir des objets, ...) en faisant des actions pour moi. En revanche, lorsqu'il s'agit d'exprimer quelque chose qui est dans Ma tête, personne ne peut le faire à ma place.

En plus l'hémiplégie ne me concerne que Moi, en particulier, alors que l'aphasie concerne la relation avec mon entourage.

Je n'ai pas encore totalement confiance en moi à cause de la parole et de la perte de la lecture et de l'écriture.

Mais des « bases solides » sont bien en place et tous ceux qui m'entourent, m'aident encore à progresser aujourd'hui.