

Bonjour, je m'appelle Fabienne Deregnacourt.

Des médecins m'ont fait le diagnostic de la sclérose en plaques (SEP) au mois de mai 1982.

C'est donc atteinte de cette maladie que j'ai arrêté mes études supérieures, que je me suis mariée avec Jan, que je connaissais depuis quelques années et que nous avons eu deux enfants : Un fils Alexander aujourd'hui âgé de 13 ans et une fille, Bérengère aujourd'hui 12 ans. Depuis quelques années nous habitons une maison, à la campagne, dans un centre AVJ (Aide à la Vie Journalière), de l'ASBL « Hove te Donc », à Maldegem. Le centre comprend 12 maisons individuelles avec un petit jardin, à moins de 20 km de Bruges et Knokke.

À ces 12 maisons est rattachée une 13ème maison qui est le centre AVJ proprement dit. Chacun des 12 locataires loue sa maison, et y habite avec sa famille de façon autonome, où la vie privée est respectée. Un système d'appel sans fil permet à chacun des patients de pouvoir demander de l'aide à un assistant du centre AVJ 24h/24, 7 jours/7. Cette aide peut être très variable d'une maison à l'autre, car adaptée aux besoins du handicap : On nous aide à sortir du lit, nous laver les cheveux, couper les ongles, donner à manger, préparer les médicaments, mettre en route les appareils électroménagers, téléphoner...

Nous prenons ce système d'habitation comme un cadeau tombé du ciel. L'évolution du handicap en 21 ans m'a rendue tétraplégique et avec faible capacité pulmonaire de 350 cc (centimètres cube), je suis pratiquement sans voix audible.

Je dépends essentiellement de l'aide d'autrui et il devenait pesant de toujours solliciter mon mari et mes enfants. Le handicap évoluant, la charge de mon handicap sur mon mari et mes enfants devenait trop importante et chacun avait l'impression de se noyer. Mon mari ne pouvait plus quitter la maison plus d'une heure et demie et il me pesait toujours de lui demander de l'aide lorsqu'il était lui-même occupé, de la sortir de son travail, d'interrompre les devoirs des enfants, la préparation des repas...

### Communication avec les AVJ, les thérapeutes ou des personnes qui savent m'aider

Avec cette aide AVJ, le bonheur est revenu dans la maison. Mon mari et les enfants ont retrouvé plus de liberté et les assistants de l'AVJ, connaissant bien mon handicap, savent bien m'aider sans difficulté.

Les personnes de Melsbroek, les infirmières de la croix jaune et blanche, les aides familiales savent que pour m'aider il faut appuyer sur ma cage thoracique ou le ventre. Ceci me permet de mieux parler et donc de ne pas devoir répéter plusieurs fois une même phrase, ce qui me fatiguait

énormément. Après d'eux, je me sens en sécurité, je ne crains plus d'être incomprise ou privée de parole.

### Communication avec des inconnus

Un inconnu ne sait pas m'aider dans être initié. Comme les inconnus ne savent pas m'aider à parler, ceci amène de grandes difficultés sur le plan relationnel car je ne peux absolument pas communiquer sans aide et donc pas me faire aider puisqu'il n'y a pas de communication. Je finis parfois dans un isolement total. Je suis souvent à la merci de ce que pensent les autres, ou plus grave, ce que l'on peut penser pour mon bien, à ma place.

Il m'est impossible par exemple de répondre du tac au tac, et parfois j'en ai bien envie. Je passe sûrement et souvent pour quelqu'un de bizarre car je ne parle pratiquement jamais. Alors avec ma chaise électrique et une commande au menton, je roule vite pour ne pas devoir m'arrêter. À quoi bon m'arrêter, pour dire quoi ? Je ne sais même pas faire comprendre comment m'aider pour pouvoir parler. Rien que de me trouver dans une pièce avec beaucoup de monde et donc du brouhaha me gêne. Le bruit de fond me met dans une cage phonique, qui m'isole. J'ai alors des difficultés à me concentrer pour bien avaler en mangeant, je ne peux plus demander de l'aide... Parfois, c'est la panique.

Cela ne m'empêche pas de rester polie et de respecter mon caractère. Je dis toujours bonjour et je souris beaucoup, ne fusse que pour bien montrer que j'ai vu mon interlocuteur. Je ne voudrais pas que mon mutisme passe pour de l'indifférence. Mais souvent je me sens seule dû au fait de ma difficulté à communiquer. Mon attitude qui pourrait passer pour de l'indifférence a sûrement fait penser à beaucoup de personnes que mon caractère a changé. Ce qui pousse les gens à m'isoler à nouveau un peu plus. J'en développe un sentiment de solitude qui ne peut que s'accroître avec le temps, car le problème n'est pas soluble, ni par moi, ni par personne d'autre d'ailleurs. Mais ne dit-on pas que la parole est d'argent, alors que le silence est d'or ?

### Communication avec mes enfants

Nos enfants me comprennent bien sans difficulté car ils sont nés alors que la maladie existait déjà.

Ma SEP s'est aggravée, mais les enfants ont évolué avec. Leur lecture labiale est parfaite et ils connaissent mes besoins à travers toutes mes mimiques. S'il reste un problème, mon mari me sert de porte-parole, mais parfois ce sont les enfants qui traduisent à mon mari ce que je dis. Ce n'est pas toujours facile d'élever deux enfants qui préfèrent regarder la télé ou jouer sur l'ordinateur au lieu de faire leurs devoirs. Il faut parfois mettre les limites dont ils ont besoin. Heureusement mon handicap ne leur sert jamais d'excuses, ils ne mélangent jamais handicap et autorité. Par contre les moments de confidences sont trop peu nombreux. Les repas

pris ensemble pourraient l'être, mais comme j'ai de grands problèmes de déglutition, je dois consacrer mon attention à avaler et ne peux donc pas trop me laisser distraire par les conversations. Pour les moments de confidences, il faut qu'il y ait le silence dans la maison, que le calme y soit revenu. Mais ces moments trop rares sont intenses et pleins de bonheur. Pour les réponses dont mes enfants ont besoin rapidement, ils vont toujours voir mon mari ou un autre adulte.

Car il est pour moi impossible de créer une atmosphère propice aux confidences ou aux discussions.

Ce qui serait parfois nécessaire pour ma fille.

Une anecdote : Mon mari demande un jour à table : « C'est qui le chef à la maison ? » Et la réponse de notre Alexander était : « quand maman est là ou quand elle n'est pas là ? »

### Communication avec mon mari

Actuellement, Jan, mon mari, est devenu la seule personne capable de faire tout à lui tout seul et donc de pallier toutes les aides dont je bénéficie : aide AVJ, aide familiale, soins infirmiers.

C'est le seul qui me porte jusque dans la voiture pour une balade, le seul qui me porte à l'étage dans la maison, qui m'emmène faire des courses, qui m'emmène chez le coiffeur, en visite dans la famille ou chez des amis, en vacances, capable de me faire les soins nécessaires dans un hôtel ou dans un bois... Mon élocution devenant plus difficile, Jan devient mon seul recours pour me servir d'intermédiaire, surtout dans de nouvelles situations. Mais quand j'ai des intérêts différents ou un conflit avec mon mari, qui me sert d'intermédiaire ?

Surtout que l'on n'a pas forcément quelqu'un sous la main. Alors je suis obligée d'attendre qu'il veuille bien, ou qu'il ait le temps d'écouter mes arguments. Alors une fois de plus, il faut être patiente et attendre car je ne peux pas parler sans son aide. De même je peux difficilement manifester mon désaccord lorsque je trouve transmis pas assez fidèlement mes idées.

Parfois, lors d'une hospitalisation, avec l'aide d'une infirmière de nuit c'est l'occasion de lui écrire une lettre.

### Communication au moyen de la technique

Heureusement on s'est bien équipé à la maison. Nous avons tous les appareils électroménagers, ce qui nous élimine beaucoup de soucis. J'ai des commandes d'environnement qui me permettent d'allumer ou éteindre la télévision, les lampes, la stéréo, d'ouvrir ma porte pour sortir.

J'ai un ordinateur adapté qui me donne toutes les communications écrites possibles dont l'Email, surfer sur le Web, écouter de la musique, utiliser le traitement de texte où je tiens des fichiers à jour sur l'évolution de ma maladie et les anecdotes rigolotes sur les bêtises des enfants.

Autrefois j'aimais prendre des photos. Aujourd'hui pendant mes séjours à M., je peux m'exprimer dans la peinture lors de mes séances d'ergothérapie. Mon problème de communication est devenu une de mes préoccupations principales pour ne pas dire un véritable sujet d'inquiétude qui supplante tous les autres handicaps, provoqués par la SEP.

J'ai utilisé pendant quelques années un micro amplificateur de voix. Cela m'a été bien utile mais je ne sais pas si on peut encore en trouver qui pallie à mon problème. J'ai parfois le sentiment d'être seule devant le fond du problème.

C'est à moi de m'adapter aux différentes situations auxquelles je suis confrontée : frustrations, attendre, impuissance, énervement... tel est mon lot quotidien. Et quand je ne parviens pas à me faire comprendre, je ne peux pas m'empêcher de pleurer et c'est heureusement encore un moyen par lequel mes émotions trouvent encore à s'exprimer. Malaise et étonnement de mes interlocuteurs : « Mais, enfin on ne fait que parler ! »

Mais comme je ne sais toujours pas parler, donc répondre, j'éprouve à nouveau une frustration, une de plus. Mais souvent par mon mutisme forcé je me sens exclue de la conversation, je me sens asociale, seule. Par mon mutisme forcé, je pense donner aux autres l'impression d'être indifférente et de les rejeter, ce qui n'est évidemment pas le cas. Je suis sûre qu'un peu de réflexion et d'information développées par d'autres patients devraient être plus largement diffusées. Grâce au système D chacun se débrouille et garde sa trouvaille dans son environnement. Je pense qu'il y a encore beaucoup de solutions géniales que dorment dans les cartons. »

Fabienne

[www.imso.be/magazine/magazinefr.htn](http://www.imso.be/magazine/magazinefr.htn)

N°1,2011,P42