

PORTRAIT-HISTOIRE

La vie est jalonnée de joies et de tristesses, de passions et de contraintes. Il appartient à chacun de trouver son équilibre, alors que certains subissent, d'autres ouvrent grands leurs bras à la vie, pratiquent avec ferveur de nombreuses activités ou encore s'émerveillent des offrandes de la nature... Et c'est bien de ceux-là dont je fais partie. Professionnellement, avec plusieurs activités autour de l'enseignement, du conseil en matière de performance et instructeur TPM (gestion de la performance) en industrie agroalimentaire. Biologiste marin d'autre part avec des interventions en milieu scolaire, des sorties pédagogiques et des conférences grand public. Un site web sur les organismes marins de Méditerranée et un second pour l'association du Observer, analyser, comprendre et surtout... partager. Le plaisir de partager, d'aller vers les autres et transmettre son savoir. Nous avons tous un rôle à jouer dans la transmission du savoir que nous avons la chance d'hériter de nos aïeux et qui ne doit pas se perdre avec les générations futures. Telle était ma philosophie, accompagnée d'un brin de culture japonaise acquise au cours de mes dernières années professionnelles.

C'est dans la force de l'âge, sur mes 45 ans, en juillet 2005, qu'un jour tout a basculé. Une gêne naissante du pincement entre le pouce et l'index se prononçait de plus en plus au fil des semaines. Loin d'associer les premiers symptômes à une pathologie grave, les interrogations se posent lors de certaines activités qui requièrent un peu d'adresse. Dans le Sud, la pétanque est de rigueur, tout comme la pêche du bord ou en bateau. Je n'oublierai jamais mon dernier concours de pétanque à Ensues (juillet 2005), avec Sébastien, au cours duquel chacun de mes tirs étaient systématiquement dévié de quelques centimètres sur la gauche, de mes dernières parties de ping-pong ou de bowling, de ma dernière grosse gamelle à la patinoire ou encore de ma dernière sortie de pêche au Frioul, en septembre, que j'ai dû écourter car je n'arrivais plus à mettre l'appât sur l'hameçon. Tant d'interrogations quand, au réveil du matin, je n'arrivais plus du tout à serrer le pouce et l'index de la main droite.

Le premier diagnostic penchait pour une anomalie située au niveau du canal carpien, mais cela ne me convenait pas, car pour moi, les nerfs correspondant au pouce et à l'index passent par le canal latéral (et non carpien). C'est ce constat qui va me pousser à demander des examens plus approfondis. Suite à ma demande, je passe un premier électromyogramme (EMG) au cabinet du docteur G.. L'examen est assez pénible ! Il consiste à implanter de fines aiguilles dans les muscles, puis un courant les traverse pour mesurer et enregistrer les réponses musculaires. Le diagnostic ne m'est pas révélé, mais un rendez-vous est aussitôt pris au CHU de la Timone, à Marseille, pour passer un second EMG plus approfondi avec le professeur At.. Ce dernier rédige un courrier pour la neurologue qui me suivra par la suite, sans me toucher mot du diagnostic. Ce qui m'est le plus pénible, c'est le manque de franchise du professeur et sa façon de détourner ses réponses à mes nombreuses questions. C'est de retour à la maison que je lis sur le compte rendu qu'une probable SLA était évoquée. SLA ? Qu'est-ce ? Je vais sur internet me renseigner, sur des sites respectables,...

et le couperet tombe. Espérance de vie: 3 à 5 ans, avec quelques détails sur la dégénérescence musculaire conduisant à paralysie totale. Drôle de manière d'apprendre qu'on fonce droit dans un mur ! Les médecins et docteurs n'ont pas eu l'honnêteté ou la franchise d'annoncer la couleur. Peut-être que cela fait partie de leur déontologie ? La fuite face à une trop lourde responsabilité ? C'est tellement mieux de l'apprendre par soi-même !!!

A la suite du diagnostic, la dégénérescence allait toucher progressivement la main gauche, les bras puis les jambes.

2006 : J'arrivais encore à marcher avec l'aide d'une personne. Je conduisais encore et me rendais sur mon lieu de travail et pouvais encore écrire de la main gauche. En fin d'année, j'emménageais mon bureau au rez-de-chaussée, car prendre l'escalier pour accéder au 1er étage devenait trop pénible.

2007 : Je devais acquérir un fauteuil roulant, accompagné en véhicule spécialisé pour me rendre au boulot (45 km), puis j'ai pris un petit fauteuil d'intérieur, qui me permette de passer les portes de la maison sans devoir les élargir. Fin septembre, je cessais mon activité professionnelle et, à partir de ce moment, j'ai eu recours à une auxiliaire de vie pour me lever, me déplacer, mais aussi pour prendre mes repas à mon domicile.

2008 : J'ingérais des aliments de plus en plus liquide et mes membres devenaient inévitablement inertes, jusqu'à prendre un lève personne pour aller- venir du lit au fauteuil du salon ou aux toilettes.

2009 : Progressivement, je ne sors de mon lit que pour aller aux toilettes et en fin d'année, ne pouvant plus m'alimenter en quantités suffisantes, nous envisageons la pose d'une gastrostomie (sonde gastrique), pour injecter directement dans l'estomac une nourriture protéinée et vitaminée.

2010 : Le 17 janvier au soir, je fais un blocage respiratoire, trop faible pour expectorer (tousse). Dans le plus grand calme, Valérie me tenais la main. Je la regardais, j'étais bien et l'oxygène ne me manquait pas. Puis juste avant de perdre connaissance, après 4 à 5 minutes d'apnée, elle m'a demandé si je voulais bien qu'elle appelle les pompiers. La réponse ne fut pas prompte, mais commençant à y voir tout gris... j'ai dit oui, puis j'ai perdu connaissance. Je me suis réveillé 3 jours plus tard, j'ai repris connaissance aux urgences de Martigues avec une trachéotomie. J'y suis resté trois semaines, avec de bons souvenirs d'assistance du personnel, puis de moins bons, essentiellement dus à leur méconnaissance de cette maladie que l'on ne pouvait leur reprocher étant donné son caractère rare.

Depuis, je suis accompagné d'un ou d'une auxiliaire de vie, 6 jours sur 7 et d'une infirmière 2 fois par jour pour les toilettes, les soins, les changements de canules... Après une période, dans l'ensemble fort désagréable avec l'HAD, j'ai recours à deux infirmières libérales et une équipe d'auxiliaires de vie qui se stabilise. Les toilettes, beaucoup plus agréables, sont souvent accompagnées d'éclats de rires, ce qui rend, bien évidemment, les matinées plus agréables.

Je me suis équipé d'un système de communication par les mouvements et clignements des yeux (Quick Glance TM3) pour communiquer, mais aussi pour travailler sur mes sites web, mes pages facebook et participer à divers projets scientifiques. Je continue également à gérer mon association Côte Bleue, ce qui me procure chaque jour des objectifs et un échappatoire pour l'esprit. Il me vient alors une devise, un principe essentiel : se sentir utile, c'est rester vivant !

Actuellement: Mes fonction vitales sont assurées par des machines et je ne bouge plus que mes yeux. Quand je ne suis pas trop fatigué, j'arrive à travailler 15 heures par jour, voire plus. Grâce à un boîtier IRTANS je contrôle la télé, le lit, la clim.... Sa programmation n'est pas très simple, mais tellement pratique. Je pourrais aider des personnes à créer une télécommande personnalisée et leur donner un mode opératoire pour saisir les codes avec une petite manip.

Après avoir ouvert un compte facebook et rejoint un groupe de personnes également atteintes de la SLA, je mesure l'ampleur de la détresse et de l'isolement de centaines de personnes malades et de leur entourage proche et décide naturellement de leur venir en aide. D'une première page facebook déjà intitulée « SLA aide et soutien, il s'en suit un site web, puis la création de l'association, le 17 avril 2012.

En l'espace d'un an, les programmes d l'Association SLA aide et soutien consistent en une aide morale et matérielle, une aide au financement de la recherche, une contribution à l'enseignement paramédical, un développement de communication et une ouverture à l'Alliance Internationale. Autant de raisons qui, d'une part, ne me laissent plus le temps de penser aux désagréments de la maladie et, d'autre part, dans les moments difficiles, me donnent la force de lutter, jusqu'à en ignorer la souffrance pour poursuivre une mission, celle d'apporter du réconfort auprès des centaines d'autres personnes touchées par la SLA. Ma devise « Se sentir utile, c'est rester vivant » prend, à mes yeux, un sens de plus en plus profond.