



# **LE CRI D'UN SILENCE**

**Z.TOUARIGT**

*Pour André et  
François*

# Préface

*Né dans la douleur, ce livre a été rédigé à l'aide d'un clavier virtuel, et d'une souris fixée sur un socle, maintenue par un bras télescopique verrouillé sur une table, guidée par le menton, et grâce à beaucoup de chance, à ma force de caractère et à ma rage de vaincre.*

*Victime d'un accident vasculaire cérébral, (AVC), du jour au lendemain, je me retrouve paralysée et muette, mais mes facultés intellectuelles sont restées intactes. Depuis trois ans, je me bats contre un « locked in syndrome », le syndrome de l'enfermement pour réapprendre les gestes les plus élémentaires de la vie quotidienne comme manger et parler, bouger puis, un jour, marcher. Aujourd'hui encore, je poursuis mon combat contre vents et marées. J'ai déjà gagné plusieurs petites batailles, mais pas encore la grande guerre.*

*Ces écrits représentent les béquilles sur lesquelles je m'appuie pour me relever et avancer. Ils sont dédiés à tous les patients du monde, qu'ils leur apportent courage et réconfort.*

Remerciements particuliers à :

*Houria, aide-soignante au service réanimation de l'hôpital Lariboisière-Paris- qui me sauva la vie.*

Hôpital F.Widal -Paris- :

*-Professeur Alain Yelnik*

*-Madame Cécile Turbelier, ergothérapeute et créatrice de l'installation informatique qui m'a permis de rédiger ce témoignage*

*-Madame Edith de la Harpe, infirmière.*

*-Madame Florence Tissier, assistante sociale*

*-Yveline et sa famille, esthéticienne.*

*Je remercie également ceux que j'ai croisés lors de mon douloureux parcours, et qui m'ont tendu la main :*

*Nadège, Guy et Sébastien*

## Hôpital Maritime de Berck:

- *Valérie et Harmonie, qu'elles reposent en paix*
- *Monsieur Jean-Michel Péan, directeur de l'établissement*
- *Madame Marie-Christine Guenin, directrice des soins*
- *Madame Marie-Cécile Colmant, cadre de santé et surveillante*
- *Docteur Mercédès Testard*
- *Docteur Philippe Tronchet*
- *Madame Catherine Lys, cadre socio-éducatif*
- *Docteur Jean Lys, dentiste*
- *Monsieur Stéphane Senechal, infirmier*
- *Sylvie et Daniel, infirmiers*
  
- *Madame Pascale Berlemont, ergothérapeute*
- *Madame Floriane Brognart, orthophoniste*
- *Monsieur Thierry Tatin, kinésithérapeute*
- *Rose-Noëlle Angèle et François, bénévoles*
- *Carole et ses enfants, coiffeuse*

*à: Nathalie et Mélanie, Anthony et Guillain, Céline,  
Claude, Benoît, animateurs.*

*à mes frères et mes sœurs de galère: Karine, Eric,  
Ousmane, Gérard, Ahmed, et à tous les patients de  
l'unité Menard 1*

*à: tout le personnel hospitalier.*

*« Il faut croire très fort en ses rêves, ils  
finiront par se réaliser. »*

*Zoubida TOUARIGT*

*Hôpital Maritime*

*Unité Ménard 1*

*62000 Berck sur Mer*

# Descente aux enfers

25 mai 2003

*C'était une belle après-midi de fin mai particulièrement douce. Le ciel était bleu limpide, l'air sentait bon la terre mouillée, l'herbe fraîchement tondue, et le gâteau au chocolat qui cuisait tranquillement. Après une nuit agitée, je me levai avec un terrible mal de tête que j'essayai en vain de calmer avec une Aspirine. Étourdie, je pris un roman d'un jeune auteur contemporain et m'isolai. Incapable de me concentrer sur ce livre pourtant réputé captivant. Comme attirée vers le fond, je fis une chute vertigineuse et me réveilla entourée de personnes en blouses blanches, qui esquissèrent un sourire dès que j'ouvris les yeux.*

*Parfaitement lucide, mais impossible d'émettre le moindre son, ni de bouger, je sentais bien que quelque chose de très grave venait de m'arriver. Une jeune soignante me tapota tendrement la tête, récita à voix basse de lugubres versets du Coran, puis me chuchota : « on va vous laver, et vous laissez partir en paix. » Que devais-je comprendre? je n'avais jamais eu peur de mourir, mais je ne voulais pas mourir.*

*Si j'ai survécu à ce qui m'est arrivé, il y a sûrement une raison que je finirai bien par découvrir. Mais à ce moment là, j'étais encore sous l'effet de choc, le torse très endolori et les idées entremêlées. On me transféra à travers un interminable couloir au*

*plafond éventré, probablement dû à une opération de désamiantage lancée par le gouvernement, et concernant tous les lieux publics. Mise dans un sombre et étroit cylindre à résonance magnétique, je pensais être déjà enterrée, pourtant je me sentais bien vivante.*

*En quelques heures, mon univers explosa, ma vie vola en éclats, s'écroula telle un château de sable, bascula dans l'horreur, mes rêves se brisèrent si près du but, au moment où je croyais au mirage d'une vie nouvelle, tels un vase tombé à terre, fracassé en mille morceaux, certains égarés à tout jamais, car je ne suis plus tout à fait la même ni tout à fait une autre.*

*Je ne serai plus qu'un récipient rafistolé, un puzzle aux pièces manquantes. C'est une terrible aventure humaine, souffrance atroce, cicatrice indélébile que le temps atténuera mais n'effacera jamais, car on ne sort pas indemne d'une telle épreuve. J'ignore ce que me réserve le destin, mais ce sont probablement les moments les plus sombres de mon existence.*

*Certains aspects de mon caractère se sont accentués, d'autres ont quasiment disparu. Ainsi, je devins très susceptible, plus exigeante, impatiente et moins tolérante. Je me surprends à accorder trop d'importance à des détails qui n'en méritent pas, à décortiquer et analyser le comportement et les paroles des autres. Je prends conscience de la bêtise humaine et de la méchanceté gratuite. En effet, je réalise à quel point certains peuvent mentir et raconter de sottises. Je me heurte souvent à des murs d'incompréhension. Certaines réflexions me font dresser les*

*cheveux sur la tête ! Rien de plus irritant que de s'entendre dire : « elle peut quand elle veut ». Comme si mon état ne dépendait que de ma propre volonté ! Nul ne peut imaginer les efforts que je fournis pour le moindre mouvement. Je prends la réalité en pleine figure comme une claque monumentale.*

*Parfois, je déplore que mes facultés intellectuelles soient restées intactes, le plus dur est de le prouver à certains qui doivent sans doute croire que j'ai perdu la tête en même temps que la parole. Leurs attitudes me vexaient profondément, mais au fil du temps, elles ne me font plus réagir. L'indifférence est la meilleure réponse à l'imbécillité. Je n'oublierai jamais certains comportements ignobles qui font honte au milieu hospitalier. Je me suis faite la promesse de m'en sortir et de dévoiler des pratiques inadmissibles, et humiliantes. Une aide-soignante au physique très ingrat, le visage badigeonné de maquillage excessif, cheveux décolorés, ne sachant ouvrir la bouche sans prononcer de gros mots, me manipula avec une extrême brutalité, tout en me traitant de « grosse feignasse », alors qu'elle sait pertinemment que si je ne bouge pas, c'est pour la simple raison que je suis entièrement paralysée.*

*Je fus une femme très dynamique et très active, débordant d'énergie, jusqu'au-boutiste. Certains me reprochaient mon hyper activité et mon besoin quasi vital de bouger. Je n'ai jamais imaginé le fait que l'on puisse, un jour, un seul instant, me qualifier de fainéante.*

*Un infirmier de nuit n'hésite pas à répondre très méchamment à tout patient qui s'aventure à appeler. J'ai personnellement subi son mauvais caractère. De plus, il accumule les bêtises, à se demander quelle formation il a reçu.*

*Souvent, la nuit, j'implore le ciel pour que rien ne m'arrive, car on ne viendra pas à mon secours. En effet, porteuse de prothèse cardiaque, je suis très souvent prise de terrible malaise. On se contente de couper les sonneries à partir du poste de soins pour être tranquille, et advienne que pourra ! une seule équipe de nuit répond présent et n'hésite jamais à rendre service dans la bonne humeur quelque soit l'heure.*

*Par ailleurs, la chambre que j'occupe ressemble à un véritable champs de bataille ! un désordre impressionnant ! chacun s'applique à y ajouter sa touche. Ainsi, médicaments, brosse à cheveux, sacs plastique et vêtements se retrouvent entassés n'importe où, et l'armoire qui contient mes vêtements est un véritable étalage de friperie. Avec tristesse, je revois mes tenues de qualité choisies jadis si soigneusement, et la colère m'envahit. Je ne comprends pas le fait que l'on puisse être aussi désordonné ! Malheureusement, je dépends de quelques partisans du moindre effort, qui font la pluie et le beau temps sans se soucier de mon avis.*

*Conformément à l'article sept de la charte du patient hospitalisé, un établissement de santé se doit de préserver la tranquillité de ses pensionnaires. Or, ce n'est absolument pas le cas. C'est justement le contraire qui se produit. Aux premières lueurs du jour, les*

*télévisions hurlent à tue-tête ainsi que quelques soignants. On s'interpelle d'un bout à l'autre du couloir.*

*Le linge « lavé » dégage une forte odeur nauséabonde, d'ammoniaque, de soufre et de détergent qui me fait tourner de l'œil à chaque fois que l'on me change de vêtements. J'ai fait mettre dans l'armoire un bloc désodorisant mais cette horrible odeur persiste. J'ai alors acheté un paquet de lessive, mais personne ne semble le voir.*

*Lorsque je fus recouverte de petits boutons rougeâtres, on comprit alors que je faisais une allergie au produit utilisé lors de la lessive. Désormais, mon linge sera lavé avec mes propres savons. Je retrouve l'agréable odeur du linge propre, et bien rangé.*

*Ce sont de tels détails anodins qui me comblent de satisfaction, et me font retrouver un peu de ma dignité.*

*Après de très longues et très pénibles semaines qui me semblèrent une éternité, la gentille petite perle refait son apparition. Elle s'occupa de moi avec tant de soin que je fus extrêmement touchée et très gênée. Je suis frustrée de ne pas pouvoir parler pour lui dire, simplement et sincèrement – merci-. Merci de me redonner l'envie et le courage de continuer mon perpétuel combat. Je réalise, une fois de plus, à quel point je me suis attachée à cette petite étoile tombée du ciel pour éclairer mes sombres jours.*

*Le simple fait d'entendre sa douce voix, et de voir son joli visage me met de bonne humeur pour toute la journée. Chaque matin, je*

*guette son arrivée comme le croissant de lune musulman\*, et je  
pense alors que tous les espoirs sont permis.*

# *Ablation de la canule*

*27 mai 2004*

*L'accident vasculaire cérébral a nécessité la pratique d'une trachéotomie\*, une petite incision chirurgicale de quelques centimètres au niveau de la base du cou, ouvrant ainsi la trachée pour libérer la respiration, et la pose d'une canule maintenue par un ruban rigide autour du cou.*

*Cette maudite canule ne me sert plus qu'à m'irriter la gorge et me faire tousser, et fermée nuit et jour et en permanence depuis plusieurs mois, je me suis forcée à respirer par voies normales. Par conséquent, son ablation me semble probable. D'un simple geste, l'ORL me libéra de l'objet de mes souffrances. Submergée par une joie indescriptible qui me rendit euphorique, presque hystérique, passant du rire aux larmes, je réalise la chance inouïe que le ciel m'offre, encore une fois. Toutefois, je ne peux m'empêcher de culpabiliser en pensant aux autres patients qui garde encore cette satanique canule, et qui sont toujours nourris par sonde gastrique, probablement pour longtemps...*

*(trachéotomie : incision chirurgicale de la trachée suivie de la mise en place d'une canule trachéale. Elle est pratiquée en cas d'obstacle empêchant l'air d'arriver aux poumons.)*

*A peine lavée, souvent même pas coiffée, habillée n'importe comment, les ongles trop longs enfoncés dans les paumes, et ceux des orteils accrochent aux chaussettes. Lorsque je demande à couper mes ongles, on me répond, texto : « je n'aime pas faire ça ». Je suis littéralement clochardisée.*

*J'ai beaucoup de mal à accepter ce corps délabré, que j'ai toujours soigné avec beaucoup d'attention. Amaigrie et grisâtre, cette masse inerte échappe à mon contrôle.*

*Toutes les conditions sont réunies pour effectuer un véritable travail de sape. Un chahut étourdissant, un bazar hallucinant, une nourriture particulièrement mauvaise, constituée de bouillie verdâtre, infâme et insipide, servie dans une barquette en plastique, des yaourts gélatineux, bourrés d'arômes artificiels, à tel point que j'ai l'impression de manger des produits cosmétiques ! j'ai donc décidé d'aller moi-même choisir mes desserts à l'épicerie du coin.*

*Une seule idée m'obsède : fuir ce bazar et ce vacarme et aller me réfugier dans un coin isolé, à l'abri des regards, et à l'aide d'un fauteuil roulant électrique équipé d'une commande au menton, je joins l'utile à l'agréable. En effet, je profite de ces précieux moments de solitude pour répéter, avec acharnement, mes exercices d'orthophonie, mais hélas, je réalise, une fois de plus, à quel point cela m'est laborieux. Néanmoins, je ne me décourage pas. Je sais que je suis en train de rebrousser chemin vers le monde des « normaux », un long chemin semé d'embûches, mais je ne lâcherai*

*pas prise, et quitte à paraître pleine de certitudes, je sais d'avance que ma détermination sera payante.*

*Quelque chose, au fond de moi, me dit : « il ne tient qu'à toi de donner le meilleur de toi-même ». Alors, en kinésithérapie\*, je pédale à en perdre haleine, et en orthophonie, je vais loin chercher le souffle qui me manque pour prononcer quelques mots.*

*Le même repas quatre étoiles est distribué, en guise de dîner, froid et sans couvercle, et on ose me demander pourquoi, parfois, je ne mange pas, malgré toute ma bonne volonté. Néanmoins, souvent, je me force à avaler cette horreur, afin de me donner toutes les chances de reparler. En effet, j'ai constaté que parler et manger sont deux fonctions intimement liées. Par conséquent, je me suis fixé cet objectif, et je l'atteindrai tant que ce cœur en carbone battra. Toutefois, je tiens à préciser que certains sont particulièrement sympathiques et serviables. En effet, ils sont devenus ma seconde famille. Je pense particulièrement à la petite perle brune et au « blondinet » qui ne manque pas d'imagination pour me faire rire. Chaque fois qu'il est de service, je suis sûre d'être de très bonne humeur toute la journée. De plus, il passe beaucoup de temps à essayer de me comprendre. Je me suis beaucoup attachée à ces personnes. En revanche, je n'excuses pas certains agissements stupides et des propos choquants. J'ai appris que ce qui faisait la valeur d'une information, c'était la fiabilité de sa source. De ce fait, je suis le témoin « vivant » de cette triste réalité. Nul ne pourra en douter, car, hélas, je suis engloutie dans une spirale infernale, mais c'est en touchant le fond que l'on peut pousser pour refaire surface.*

*Ayant fait part de cette désolante situation aux personnes censées résoudre de tels conflits, on déplaça une patiente particulièrement perturbée, mais on ne changea rien aux mauvaises manies.*

*D'ailleurs pourquoi me tutoie-t-on ? m'a-t-on demandé ce que j'en pense ? Me considère-t-on comme une personne à part entière ? pas si sûr. Comment ose-t-on me demander si je vais bien, alors que certains savent pertinemment que mon quotidien est un véritable calvaire.. Pourquoi un aussi grand établissement reçoit autant de patients alors qu'il ne dispose pas de suffisamment de soignants pour s'en occuper. Privée de sommeil, harcelée par divers bruits incessants, à bout de nerfs, je cherche au plus profond de mon être la force de résister, tout en pensant très fort à la promesse que je me suis faite : je m'en sortirai. Dotée d'une force de caractère considérable, et malgré ces circonstances désastreuses, j'affiche en permanence un grand sourire, mais ce n'est qu'un masque derrière lequel je dissimule ma douleur. J'estime que le sourire est la moindre des politesses. Les autres ne sont pas responsables de ce qui m'arrive, je n'ai donc pas à leur être désagréable. Lorsque je ressens un trop plein de chagrin, je m'en vais l'exulter loin de tous, évitant ainsi de l'infliger aux autres.*

*Oui, j'ai mal à l'âme plus qu'au corps. Je réalise, une fois de plus, à quel point la parole est précieuse, un outil primordial à la communication avec le commun des mortels, et nous le sommes tous. C'est d'ailleurs la seule justice dans ce monde impitoyable où*

*règne le mépris et la peur de tout ce qui est différent. On rejette l'étranger, l'homosexuel et le handicapé parce qu'il ne répond pas aux normes définies par la société. Celle-ci n'accepte que ce qu'il lui ressemble.*

*Je suis prisonnière d'un corps qui m'est devenu étranger, et qui ne m'obéit plus. Quelle étrange sensation que de voir ce corps inerte tomber sans pouvoir le maîtriser ! Un sentiment d'impuissance mêlé de colère m'envahit. Je ne suis qu'une vulnérable statue d'argile, frissonnant de froid et de stupeur, en silence.*

*Ma vie m'échappe, tel un animal sauvage qui retrouve sa liberté et ses instincts après une longue captivité, cet animal que je pensais avoir domestiqué pour toujours, dompté cette bête féroce qui sommeille en moi, mais la nature a fini par reprendre ses droits. Les bêtes féroces n'abandonnent jamais le combat.*

*Selon un vieux dicton algérois, je cite :*

*« Le loup ne sera jamais agneau même s'il ne se nourrit que d'herbes. »*

*Il me faudra réapprendre les gestes les plus élémentaires de la vie quotidienne, manger et parler, bouger puis marcher. La parole est la fonction primordiale qui me manque le plus, le cordon ombilical qui me relie au monde extérieur, un moyen incontournable de prouver à certaines personnes méprisantes que je ne suis atteinte d'aucune maladie contagieuse ni honteuse, et que même si j'ai momentanément perdu la parole, je n'ai pas perdu la tête, même s'il m'est déjà arrivé de me demander si je n'ai pas déjà sombré dans la folie sans m'en rendre compte, car entourée de patients souffrants d'importants troubles neurologiques, aux comportements étranges, tenant des propos incohérents, j'ai fini par douter de ma bonne santé mentale.*

*Selon quels critères définit-on une personne « normale » ? et qui serai en mesure de le faire ? de toute évidence, cela est très relatif et très aléatoire.*

*Où se situent les limites du « raisonnable » ? ne sommes-nous pas tous plus ou moins « fou » quelque part ? Peut-être devrions nous l'être plus souvent ? une façon d'adoucir un quotidien souvent morose, parfois carrément triste à en pleurer à chaudes larmes ! mais aucune larme ni aucune prière ne pourra changer le cours des choses, il arrivera ce que le destin en a décidé, et rien d'autre. La théorie selon laquelle nous sommes tous maître de notre destin me semble absurde, nous ne pouvons pas toujours choisir notre destinée, même s'il faut parfois savoir reconnaître et saisir la*

*chance qui s'offre à nous. Personnellement, j'ai plus subi que choisi, la vie ne m'a pas fait de cadeaux.*

# *Paname, ville lumière*

*6 septembre 2004*

*Après quelques longues heures de route, je retrouve la capitale tant aimée, sa belle architecture haussmannienne, ses grands boulevards, sa foule quasi compacte et cette odeur de carburant si particulière. Tous mes sens sont en alerte : allongée dans l'ambulance, je découvre, surprise, un Paris insolite, des toits en tuiles, des dômes verts de gris, des petits jardins suspendus, des terrasses verdoyantes et des baies vitrées. Auparavant, je n'ai jamais eu l'idée de lever les yeux vers les derniers étages pour admirer cette pure merveille. Pourtant, en quittant le bureau, en fin de journée, j'avais comme habitude de longer les bords de Seine, à vitesse réduite, suivant du regard le lent déplacement des bateaux-mouches bondés de touristes, j'éteins l'autoradio pour mieux m'entendre répéter à haute voix : « j'espère ne jamais être privée de ce spectacle ». J'étais très loin de me douter que le destin en a, d'ores et déjà, décidé autrement. Ironie du sort, j'allais vivre des années de calvaire loin de cette ville si chère à mon cœur.*

*Dès mon retour à Paris et mon premier contact avec le personnel de l'établissement de santé F.W, j'ai eu l'intime conviction de*

*pouvoir m'en sortir, tous mes doutes se dissipèrent. Une jeune équipe, dynamique et efficace, dévouée et très chaleureuse, guidée par une main de maître, le charismatique professeur Y. , véritable chef d'orchestre, expert en la matière, un regard énigmatique, autant craint que respecté. Il émane de sa personne tant d'ondes positives qu'il inspire aussitôt confiance. Il n'a nullement besoin de parler pour exprimer son génie, au premier regard, j'ai su que j'étais entre de bonnes mains.*

*On commença tout d'abord par mettre des mots sur ce qui m'est arrivé : « accident vasculaire cérébral » provoquant un « locked in syndrome partiel ».*

*Pour la première fois depuis plus d'un an, on me considéra comme une personne à part entière, et non pas comme un simple dossier parmi tant d'autres. Qu'il est agréable de retrouver sa dignité ! je pense que cela contribue largement au long travail de reconstruction.*

*Renaître, ne pas baisser les bras et s'avouer vaincue, tel est le défi à relever, probablement l'instinct de survie qui prend le dessus. Oui, je me battrais jusqu'au dernier souffle. Je me souviendrai toujours de cette phrase que mon père, paix à son âme, aimait répéter :*

*« Tu dois mourir debout. » Dans les pires circonstances, on se doit de garder la tête haute. De toute évidence, il est plus facile de le dire que de le faire, car nous sommes souvent dépassés par les*

*évènements, et malgré toute la bonne volonté que nous y mettons, nous nageons dans des sables mouvants, la victoire semble si lointaine, impossible même, mais quoi de plus normal que d'éprouver, par moment, un sentiment de découragement et de lassitude ? Tout être humain, normalement constitué, possède ses points forts et ses faiblesses, ce qui est censé le distinguer des autres êtres, mais malheureusement, l'Histoire nous a démontré que certains êtres monstrueux se considèrent comme « humain », alors qu'ils ne possèdent pas un soupçon d'humanisme.*

*Ce qui me fait penser que l'Homme est foncièrement mauvais, mais paradoxalement capable d'extrême bonté. Cette tragique expérience m'a permis de me réconcilier avec la nature humaine. En effet, j'ai croisé des personnes formidables et très intéressantes à tous points, qui m'aident à panser mes blessures, à me relever et à redonner un sens à ma vie. Lorsque, un jour, je retrouverai la parole, je rétablirai le contact avec ceux qui m'ont tendu la main.*

*Après plusieurs essais qui se sont avérés concluants, et avec le précieux soutien physique et surtout psychologique de mes deux aides-soignantes préférées, les plus douces et les plus patientes, je pris mon premier repas quasi complet. Aussi incroyable que cela puisse paraître, cette épreuve supplémentaire me parut comme un véritable parcours du combattant et me demanda un effort titanesque !*

*Je retrouve la saveur des aliments, le parfum des fleurs, la douceur des rêves. Je me mis à envisager un avenir probable, ce qui me semblait jusqu'alors inconcevable.*

*Je ne sais comment exprimer ma gratitude envers toutes ses personnes qui s'occupent de moi dans une bonne humeur très communicative. J'ai même tendrement surnommé l'infirmière E. « ange gardien. » Elle veille sur les patients comme une mère le ferai sur ses propres enfants. Aucun détail ne lui échappe. Il me suffit d'apercevoir son doux sourire pour me sentir apaisée, soulagée et rassurée. Intuitive et méticuleuse, elle devine tout ce dont j'ai besoin, et ne laisse rien traîner. Ne dit-on pas que l'intelligence est tout d'abord la faculté de s'adapter ? j'en conclus qu'elle l'est, car j'estime qu'il n'est vraiment pas évident de se retrouver face à un patient ne pouvant parler, et arriver quand même à communiquer et instaurer un véritable dialogue.*

# Flash-back

*Les amers souvenirs de cette épouvantable année d'exil à Berck remontent à la surface. Cette ambiance morbide me colle à la peau. Cette extrême détresse envahit mon âme. Je revois les grandes bâtisses austères en briques rouges, typiques au Nord de la France, et les longs couloirs glacés même en été, les cris et les pleurs des patients résonnent encore dans ma tête, l'indifférence de certains soignants me fait encore froid dans le dos, probablement blasés pour avoir côtoyé trop de souffrances et de misères humaines, cette odeur si particulière de cuisine industrielle me monte aux narines. Les conditions climatiques sont telles qu'aucun patient ne s'aventure dehors. Comment oublier ? où puiser la force et le courage de poursuivre cet interminable combat contre « le syndrome de l'enfermement » ? comment retrouver confiance en la nature humaine lorsque le vide se fait autour de moi aux moments où j'ai le plus besoin de soutien et de réconfort ? tous ceux que je pensais être mes amis m'ont lâchement abandonnée. Ne dit-on pas que les vrais amis, ce sont ceux qui ne cessent jamais de l'être ? Donc, je n'en ai jamais eu. De plus, je remets en doute la grandeur et la bonté de ce créateur qui permet autant d'injustices sur terre. Je me demande souvent ce que j'ai fait de si mal pour mériter un tel châtement.*

*Néanmoins, je reste convaincue que Dieu, quel que soit son nom, est le même pour tous.*

*Je me fais la promesse de m'en sortir, et de prendre ma revanche sur ce maudit destin qui s'est acharné sur moi.*

# Retour à Berck

8 juin 2005

*Le temps semble s'être arrêté, et devient élastique. Toujours les mêmes patients, le même personnel, mais une nette amélioration de la vie quotidienne des personnes hospitalisées, notamment concernant les moyens de contrôle de l'environnement, une nouvelle technologie appelée « domotique », qui permet d'accéder aux différents outils : d'un simple clic sur un contacteur placé au niveau de la tempe, fixé sur un tube flexible vissé à l'arrière du fauteuil et à l'aide d'un boîtier rectangulaire et multicolore appelé « télé thèse », une sorte de grosse télécommande, je sélectionne la fonction voulue : télévision, téléphone, lit, portes, volets, lumières, et surtout l'ascenseur, une véritable aubaine ! combien de fois suis-je restée bloquée sans pouvoir appeler au secours, car paralysée et aphasique\*, enfermée dans ma bulle, coupée du monde, je maudissais l'inventeur de cet instrument si utile en temps normal, devenu objet de torture car inaccessible, et les passants n'ont pas toujours la présence d'esprit pour m'aider, mais j'ai fini par prendre mon mal en patience. Ainsi, j'appris à attendre et encore attendre...*

*(\* aphasie : perte de la mémoire des signes au moyen desquels l'homme échange ses idées avec ses semblables. )*

# Nouvelles Étapes

27 Juin 2005

*Aujourd'hui, à l'occasion de l'inauguration officielle célébrée en grandes pompes, des nouvelles installations qui ont nécessité des travaux considérables et un énorme budget, j'ai enfin rencontré des militants de l'association « locked in syndrome », avec lesquels je correspond via Internet depuis très longtemps. Un bref et agréable moment avec des personnes souriantes et disponibles, malgré leur emploi du temps qui semble chargé. Ce jour, je pris le premier petit déjeuner depuis plus de deux ans. J'ai gagné une nouvelle bataille mais pas encore la guerre, et je compte bien la gagner ! autre point positif : après de longs mois d'absence, F., excellente orthophoniste est revenue, et avec elle l'espoir de reparler, car ses méthodes sont infaillibles.*

*Dire que j'avais commencé à prononcer de courtes phrases, mais son départ précipité m'a replongée dans ce silence cauchemardesque, et la reprise s'avère très complexe. Je ne sais plus comment prononcer de simples mots, ou même quelques syllabes. Je suis dans l'impossibilité de traduire mes pensées par des paroles. Alors, je réalise qu'il ne suffit pas d'avoir les cordes vocales intactes pour parler. Beaucoup d'éléments sont nécessaires à une tâche qui peut paraître si évidente !*

# *Pari audacieux mais réussi*

*3 Juillet 2005*

*Motivée par cette relative liberté et une certaine autonomie retrouvée grâce au fauteuil roulant à commande au menton, à la fameuse « domotique », et à mon tempérament volontaire et téméraire, je décide d'aller en ville acheter des fleurs et affronter le regard des autres, intrigué et plein de compassion. Ainsi, je sillonne les rues cahoteuses de la ville, et je slalome entre les piétons en faisant très attention aux divers obstacles, évitant les bosses, escaladant péniblement des trottoirs trop hauts, à hauteur des tuyaux d'échappement des voitures, sans me soucier de ces paires d'yeux braquées sur moi. Je m'arrête quelques instants pour mieux m'imprégner du danger qui m'entoure. Seule, muette et paralysée, je suis à la merci de n'importe qui, mais aussi surprenant que cela puisse paraître, c'est ce danger qui m'incite à pousser mes limites au-delà de l'imaginable. Je défie les lois de la nature, et je refuse la fatalité.*

*Je m'aventure chez les commerçants en articulant un « bonjour » apparemment compréhensible, et en indiquant du regard ce que je souhaite, et où l'argent se trouve. Dans les grandes surfaces, je m'arrête devant le rayon souhaité, je regarde les*

*passants. Quelques uns me remarquent et me demandent si j'ai besoin d'aide. Un hochement de tête et un regard vers le produit désiré suffisent pour que mon sac, accroché à l'arrière du fauteuil, se remplisse. Je réussis ainsi à faire mes emplettes et revenir chargée de bonnes choses que je partage avec mes frères et mes sœurs de galère, et assez fière de mes exploits.*

*Puisque le corps me fait défaut, il me reste mon imagination. Malgré mon piteux état qui représente une inépuisable source d'inspiration, je m'impose une vie sociale quasi normale : aller régulièrement chez le coiffeur, faire les courses, m'offrir des fleurs et des gourmandises, savourant ainsi le délicieux goût de « liberté chérie » et des différents aliments, dégustant chaque bouchée, humant à pleins poumons la moindre bouffée d'oxygène, ouvrant grand mes yeux et mes oreilles sur le monde qui m'entoure, un monde principalement constitué de blouses blanches et de fauteuils roulants. Je sens que le fait de se faire plaisir a des effets très bénéfiques sur mon organisme. Bien évidemment, je ne prétends pas connaître le fonctionnement du cerveau, par conséquent, je ne saurai expliquer ce phénomène, mais je suis persuadée que le moral influe sur le physique.*

# Repas Normal

8 novembre 2005

*Aujourd'hui, grâce à la consciencieuse et dévouée petite perle brune, j'ai dégusté un délicieux repas normal. Je découvre ainsi un véritable festival de goûts, de couleurs et de textures. Le temps de l'alimentation liquide et par sonde gastrique\* me semble si lointain, pourtant cela ne fait que quelques mois que j'ai recommencé à m'alimenter par voie normale.*

# Soleil Glacial

16 novembre 2005

*Nous sommes à la mi-novembre et il fait déjà très froid. Néanmoins, quelques rayons de soleil persistent mais ne réchauffent pas l'atmosphère. Toutefois, je profite au maximum de cette éphémère luminosité. En effet, l'hiver s'annonce, comme chaque année, long et glacial, les vents violents et les pluies diluviennes. Je redoute cette mauvaise et interminable période. Il me faudra résister aux morsures du froid et à la morosité de la pénombre. Blottie contre un radiateur d'un autre âge grossièrement peint d'une couleur vive, j'essaye, en vain, de me réchauffer. Je me mets alors à rêver de la douce chaleur d'un feu de cheminée, de sa lumière qui fait briller les regards, et de son agréable odeur. Hélas, la froide réalité me rattrape, et je me rends à l'évidence : je suis littéralement collée à un affreux bloc en fonte et j'ai froid.*

# *Préparatifs des fêtes de fin d'année*

*15 décembre 2005*

*A quelques jours de Noël, la galerie principale, récemment rénovée, pris des allures de fête, et on dressa un énorme sapin joliment décoré au milieu de l'allée. On organisa une gentille fête pour les enfants du personnel et on leurs offrit des cadeaux. On eut droit à un délicieux et copieux repas digne d'un grand restaurant où, foie gras, gibier et gâteau étaient au menu. Cette ambiance festive me mit du baume à l'âme. Un programme de divertissement est établi, et une charmante petite brochure fut distribuée aux patients par de jeunes gens souriants et motivés. Le personnel, toutes catégories confondues, est particulièrement joyeux, et les différentes séances de rééducation sont des moments très agréables, pendant lesquels la thérapie par le rire est au programme. Tout en travaillant, on plaisante et on rit aux éclats. Ce qui motive les patients, qui arrivent souvent en avance pour profiter au maximum de ce véritable show humoristique improvisé par des*

*kinésithérapeutes spontanés et talentueux, jamais à cours d'imagination pour égayer pendant quelques heures, le triste quotidien des pensionnaires, ravis de participer à ce semblant de chahut bon enfant qui recharge les batteries régulièrement vidées par la maladie et autres soucis. Je croise souvent ces mêmes malades, hagards, regards perdus errants dans les couloirs.*

# *L'Hiver s'installe*

*21 décembre 2005*

*Premier jour de l'hiver*

*A travers une porte-fenêtre, je reste un long moment à scruter l'horizon, cherchant un coin de ciel bleu, mais celui-ci reste chargé et menaçant. La petite cour intérieure, recouverte de gazon fraîchement tondu, parsemé de petits oiseaux picorant ça et là, offrant ainsi un camaïeu de gris et vert que je finis par trouver émouvant. Alors je me rappelle les amitiés félines de l'été dernier et ce surprenant souvenir me fait sourire. En effet, chaque après-midi, à cet endroit précis, j'avais comme habitude de retrouver un chat noir et blanc, atterri ici par mystère. Mes yeux plongés dans les siens, on répétait alternativement des « miaou » qui faisaient écho dans toute la cour intérieure coincée entre quatre tristes battisses en briques rouges et aux mille fenêtres blanches. J'aurai tant voulu caresser son doux pelage, lui chuchoter des mots tendres. C'est alors lui qui grimpe sur le fauteuil roulant et se met à me lécher les mains, tout en me fixant de ses beaux yeux verts. Il me vient à l'esprit des bribes d'images d'Épinal représentant des contes pour enfant. Un jour, un agent hospitalier lui tendit un piège et captura*

*la pauvre bête, et elle disparaît définitivement de ma vue. Désormais, je passais mes après-midi seule et loin de tous, reposant ainsi mes yeux et mes oreilles du va-et-vient incessant du personnel et des rares visiteurs, souvent les mêmes têtes, navrés mais toujours souriants, poussant désespérément le fauteuil roulant de leur enfant. Ils semblent s'y accrocher comme à une bouée de sauvetage et ne lâchent pas un seul instant leur progéniture. Admirant cette vue touchante, j'oublie mon propre mal, et je leur dis, au fond de moi : « nul ne peut sentir la brûlure de la braise sauf celui qui a les pieds dessus ».*

*D'autre part, j'ai constaté que certains patients sont littéralement abandonnés par leurs proches, et ne reçoivent que la visite de quelques bénévoles si dévoués à leur cause, parlent aux malades et les consolent si tendrement, allant jusqu'à les promener en ville, leurs apportant un bien-être nettement visible à travers leurs regards qui expriment une infinie reconnaissance.*

*Ne pouvant soutenir l'insoutenable, je me dirige vers une porte-fenêtre quadrillée, et reste là à regarder la mer étonnement paisible, en dépit du vent qui souffle et hulule dans tous les couloirs.*

*Quelques jours après, les toits et la pelouse furent recouverts d'une fine couche de neige et la température eut considérablement baissé. C'est la première fois de mon existence que j'assiste à un surprenant spectacle : la neige tombe sur la plage, et la mer, toujours calme, semble préparer une redoutable implosion. Est-ce le calme qui précède la tempête ou qui la suit ? Des heures durant, je*

*surveille les légers flots, m'attendant au pire, mais rien ne semble perturber cette immense étendue d'eau qui, parfois, se confond avec l'horizon. Quelques jours après, les températures se font plus clémentes, et par conséquent, probablement pour la dernière fois avant plusieurs mois, je repars en expédition, bravant la relative fraîcheur de l'air, et m'offrant l'ultime bouquet de fleurs. Toutefois, les journées se font plus courtes et la luminosité baisse en intensité.*

# *Première tentative de station debout*

*29 décembre 2005*

*Lorsque mes pieds ont touché le sol, tout mon corps frémit. Je retrouve le bonheur, pourtant si simple, de se mettre debout, et d'avoir une haute vision des autres. Malheureusement, cela ne dura que quelques secondes, car je ne pus contenir mon émotion. Je ne me décourage pas pour autant. Obstinée, je compte bien recommencer.*

# *L'année de tous les espoirs*

*04 janvier 2006*

*L'année 2005 s'achève et avec elle une partie des mes soucis. J'établis un bilan plutôt positif de la situation. Libérée de la canule, ayant repris une alimentation normale, j'arrive à bouger légèrement les quatre membres qui sont de moins en moins lourds, et la parole revient doucement mais sûrement.*

*Je sens que tous mes muscles, ankylosés et considérablement fondue, se reconstituent progressivement. Je perçois de véritables décharges électriques, et tout mon corps est envahit par des fourmillements et des démangeaisons à la limite du supportable.*

*Je reviens peu à peu à la vie, et je progresse à petits pas. La pente est dure à remonter, mais pas impossible.*

*Quoi qu'il en soit, je ne m'habitue pas aux bruits et au désordre. Cette absence totale de délicatesse me démoralise, et le non-respect de la pudeur m'atteint dans ma dignité. En effet, lors de la toilette matinale, à plusieurs reprises, quelques fauteurs de trouble qui, fort heureusement, ne se comptent que sur les doigts d'une seule main, ouvrent la porte brusquement et sans frapper, rentrent dans la chambre comme dans un moulin, alors que quelques patients déambulent dans le couloir. Révoltée et profondément vexée, je serre les dents pour ne pas éclater en sanglots. Parfois, l'indignation est*

*tellement vive que je ne peux contenir ma colère, et la journée est gâchée. Je maudis ce destin qui m'a jetée entre les mains de ces parasites qui tentent en vain de ternir l'image de ce service, car je ne veux pas mettre les bons éléments dans le même sac que celui des mauvais.*

*Ainsi j'assiste à un véritable défilé de divers objets. Chacun s'amuse à exercer son raisonnement par l'absurde : brosse à cheveux à côté du verre et du pain, les chaussettes près du plateau-repas, les sous-vêtements propres à même le sol. Lorsque un patient se risque de leur faire la remarque, on lui répond, texto : « elle aime bien son bazar ». Je ne vois pas trop comment j'aurai pu fiche un tel souk, moi qui suis entièrement paralysée !!!*

*Lorsque le désordre atteint des proportions indécentes, je demande de l'aide à un patient particulièrement sympathique et serviable, en lui épelant le mot « ranger », et guidé par mon regard, il remet un peu d'ordre à cette « cellule » qui me sert de chambre.*

*J'ai hâte de retrouver la parole pour me défendre contre les réflexions absurdes et stupides que j'entends souvent, et l'usage d'une seule main pour m'occuper de moi correctement, puis ranger le bazar qui m'entoure.*

*Excédée et consternée par tant de bêtises, je file noyer mon chagrin dans mes larmes. Après de longues et difficiles négociations avec moi-même, j'ai essayé de « laisser la bassesse mourir de son propre poison », mais de tels ignobles agissements m'obligent à réagir.*

*L'article sept de la charte du patient hospitalisé stipule :*

*« Le respect de l'intimité du patient doit être préservé lors des soins et des toilettes. La personne hospitalisée est traitée avec égards et ne doit pas souffrir de propos et d'attitudes équivoques de la part du personnel. »*

*Hélas, c'est un beau texte semble totalement incompréhensible à une grande majorité de soignants, qui ignore jusqu'à son existence. Pourtant, il est affiché un peu partout dans l'établissement.*

*Ma patience a des limites que la raison ne connaît pas. Une humiliation de plus a fait déborder la coupe.*

*Ne pouvant plus tolérer l'intolérable, je brise donc cette loi du silence qui règne dans cet énorme bazar, et j'en fais part à la charmante et rigoureuse surveillante qui s'empresse de convoquer tout le personnel pour faire le point, probablement et entre autre, à ce propos. Alors, cette mascarade cessa, mais, bien que n'ayant jamais voulu citer de noms, ceux qui ont des choses à se reprocher me regardent de travers, m'adressent à peine la parole, et lancent*

*des insinuations blessantes à mon sujet. Il aurait fallu que je ne réagisse pas à cette véritable torture psychologique, et que je laisse faire.*

# Étape Cruciale

6 janvier 2006

*Ayant réussi, à plusieurs reprises, et trois fois par jour, à avaler les médicaments par voie orale, j'ai décidé que, dorénavant, la sonde gastrique ne me servira plus à grand chose. Dans la mesure du possible, je veux prendre en main certains détails, et participer ainsi à mon immersion. J'ai toujours eu horreur que les choses stagnent sans raison apparente, et que l'on prenne des décisions me concernant sans me consulter.*

*Jour après jour, j'avance à très petits pas. Qu'il est long le chemin du retour. Je fais des progrès minimes, certes, mais quasi quotidiens.*

*Je passe le plus clair de mon temps, seule, à travailler d'arrache pied, les petits mouvements que j'ai laborieusement acquis en deux ans de temps. Je répète inlassablement chaque exercice d'orthophonie, exagérant l'articulation, poussant ma voix au maximum, me taisant chaque fois que quelqu'un passe à côté de moi, de peur de paraître ridicule. Ce rituel est un moment privilégié où je me retrouve face à moi-même. Malgré tout, j'essaye de faire*

*abstraction, difficilement, de ce qui m'entoure. Ayant tissé de sincères et solides liens d'amitié avec quelques patients en dépit de mon silence, je ne veux pas les ignorer. Un regard et un sourire en disent long sur les sentiments fraternels que nous éprouvons mutuellement.*

*En effet, ce sont bien mes frères de galère. Quoi qu'il arrive, je n'oublierai jamais leur précieux soutien lorsque le moral est au plus bas, et que les jours sont trop longs. Certains sont toujours là pour me rendre service et me faire rire. On se confie, on me raconte des histoires sordides, parfois drôles, on me prend la main et on croit me consoler par des propos religieux.*

*Hélas, il y a bien longtemps que j'ai cessé de croire à cette bonté divine que l'on m'a rabâché depuis mon plus jeune âge. Toutefois, chacun voit midi à sa porte, et je comprends parfaitement que l'on s'accroche à ce qu'on peut.*

*Personnellement, ce sont mes écrits qui m'aident à ne pas sombrer dans la dépression. Ils constituent les béquilles sur lesquels je m'appuie pour me relever et avancer.*

*Grâce au savoir faire incontestable et la patience d'ange de la pétillante ergothérapeute\*, je suis régulièrement installée devant l'ordinateur, et à l'aide d'une grosse souris que je dirige avec le menton, et d'un clavier s'affichant sur l'écran, je pointe le curseur sur la touche voulue, je clique par un mouvement des lèvres, pour former ainsi un mot, puis une phrase, et finalement ce modeste et*

*véridique témoignage. Ma façon à moi de faire un pied de nez à ce chien de destin.*

*(Ergothérapie : méthode de rééducation et de réadaptation sociale par l'activité physique et le travail manuel.)*

*La salle de l'ergothérapie se constitue d'une pièce principale dont les murs sont peints en jaune, et dans laquelle sont disposées en ovoïde, des tables rectangulaires. De nombreuses étagères contiennent des boîtes de différents jeux et de travaux manuels. Ensuite, une petite salle des ordinateurs, puis l'atelier d'appareillage, une véritable caverne d'Ali Baba, où un habile et astucieux technicien fabrique des attelles et des prothèses en tous genres.*

*Grâce à un appareil verticalisateur appelé « standing » ou « stabilo », me voilà debout à la même hauteur que les autres, sentant les muscles de mes jambes et de mon dos se contracter, et regardant le monde qui m'entoure avec plus d'équilibre.*

*Beaucoup de continents et presque toutes les classes sociales sont représentés. Européens et africains, asiatiques et antillais. Du sans domicile fixe au cadre supérieur, en passant par le pilote et l'instituteur, sans oublier l'employé moyen de tous les secteurs d'activité. Mais, ici, nous sommes tous logés à la même enseigne. Toutefois, certains sont plus combatifs que d'autres. Ceux-là, lorsque les températures et les vents le permettent, sortent et sont plus ouverts aux autres.*

*Je n'oublierai jamais cette très jolie jeune femme atteinte d'une maladie neurologique qui l'affaiblit chaque jour un peu plus. Souvent, elle venait près de moi, tel un petit animal craintif, car blessé par la vie, restait de longs moments à me parler. Elle voulait tant voir la mer. Alors, par un regard, je réussis par lui faire comprendre de s'accrocher à l'arrière de mon fauteuil roulant électrique, le sien étant manuel, donc moins rapide et plus difficile à manier. Je la tracta ainsi jusqu'au bord de la mer. Nous ne restâmes que quelques dizaines de minutes, le temps pour elle de fumer péniblement deux cigarettes, l'une après l'autre, et de regarder un bout de la mer plate du Nord. Le vent violent et encore frais nous obligea à revenir au bercail. Pour se remettre de ses émotions, je lui offrit un café, en guettant puis accostant un visage familier, et ensuite indiquer du regard la machine à café et la pochette que je porte autour du cou.*

*Cette adorable jeune femme au regard si triste habite en permanence un foyer en région parisienne, et ne vient qu'une fois par an passer un séjour d'un mois dans ce gigantesque centre de rééducation fonctionnelle (polyvalente, gériatrique, nutritionnelle, et bien évidemment neurologique.)*

*J'ai constaté que la peur, à petites doses, est un formidable stimulant. En effet, aussi étonnant que cela puisse paraître, ce sont bien les autres patients qui me préoccupent. Lorsque je vois tant de souffrance autour de moi, je ne me sens pas le droit de déprimer, et je ne m'autorise pas souvent des baisses de régime.*

*La plupart des malades sont « emprisonnée » depuis bien plus longtemps que moi, et semble, tout comme moi, abandonnée par la famille « biologique », ainsi que par les soi-disant amis, on devient alors la peste contagieuse qu'il faut fuir à tout prix. Situé à quelques centaines de kilomètres de la capitale, ce centre de « détention » reçoit des patients provenant, pour la plupart, de divers hôpitaux parisiens, ils ( les patients ) sont doublement pénalisés : la maladie et l'abandon par la force des choses, ou par honte.*

*« Pour améliorer le monde, commençons par nous améliorer soi-même. » Que puis-je faire pour aider ceux que j'appelle « mes frères et mes sœurs de galère » ?*

*Régulièrement, j'effectue une tournée discrète mais méticuleuse à travers toutes les chambres. Comme mon champ de vision s'est considérablement élargi, et mon ouïe aiguisée, je me transforme en une véritable caméra vivante. Je capte et j'enregistre en quelques instants, le moindre détail. Un dos penché, un pied tordu, une toux suspecte ou une respiration irrégulière. Lorsque quelque chose me semble anormale, je file avertir le personnel, qui ne peut pas être partout en même temps.*

*Ma vigilance n'a pas empêché le pire. Un patient que je trouvais mal en point depuis quelques jours décède d'un arrêt cardiaque. Le soir même, une jeune femme, ayant de mauvais rapports avec la nourriture, fit une fausse route\* en mangeant, avala de travers et s'étouffa. Ce qui nécessita l'intervention urgente*

*des secours. Quels furent ma joie et mon soulagement lorsque je croisa son joli minois, les traits tirés, mais souriante. Je n'ai pu m'empêcher de veiller sur elle toute une après-midi, la suivant jusqu'à la salle d'animation, l'observant attentivement enfile des perles multicolores, pour en faire un joli bracelet qu'elle essaya à son délicat poignet au fur et à mesure.*

*Une fois mon travail d'inspection terminé, on se retrouve entre aphasiques, c'est-à-dire entre patients privés de paroles, et on communique par l'expression du regard, l'intonation de la voix, et parfois par des gestes, dans la mesure du possible.*

*Alors, l'autodérision devient une seconde nature. On rit simultanément de nos malheurs respectifs. Quand un patient reçoit de la visite, je m'éclipse à une vitesse vertigineuse vers mon petit havre de paix, situé au croisement de deux couloirs peu fréquentés, et je reste là à observer le triste colosse en briques rouges, surmonté de toitures en ardoises, bordées de gouttières sur lesquelles de gracieuses silhouettes d'oiseaux, en un ballet parfaitement synchronisé, viennent s'y poser, formant ainsi une fine démarcation blanche, telle un joli collier ornant le cou d'une vieille dame dont la beauté n'est plus à l'ordre du jour. En effet, cet ensemble de bâtisses aux allures d'un établissement pénitentiaire fut inauguré au 19<sup>ème</sup> siècle par l'impératrice Eugénie. D'ailleurs, on emploie le mot « permission » pour toute autorisation de sortie. Lorsque l'hélicoptère atterrit en ces lieux la première fois, je compris aussitôt que je venais d'en prendre pour quelques années, pour le seul crime de n'avoir pas pris le temps de contrôler, par une simple prise de*

*sang qui n'aurait duré que quelques minutes, mon taux de prothrombine (TP), c'est-à-dire le degré de fluidité du sang. En effet, suite à des rhumatismes articulaires aigus (RAA) qui ont fini par abîmer une valve cardiaque, j'ai dû subir une intervention chirurgicale à cœur ouvert, et je fus condamnée à vie à prendre des anticoagulants par voie orale pour éviter la formation d'un caillot de sang au contact avec la nouvelle valve en carbone.*

*Au fil du temps, j'ai fini par connaître par cœur chaque rangée et chaque carré de ces couloirs tentaculaires, ce gigantesque labyrinthe dans lequel je n'arrive jamais à me perdre est difficile à chauffer, malgré de nombreux radiateurs placés à intervalles réguliers sous chaque fenêtre. Je lève les yeux vers la verrière qui laisse apparaître un ciel souvent gris et menaçant, et j'aperçois des papillons en tulle vert et noir suspendus aux poutres modernes couleur miel. La galerie principale dans laquelle se situe ce petit coin de paradis a été joliment rénovée. Le plafond est repeint, des lanternes aux pieds en fer forgé de formes arabesques, et les murs sont recouverts de contre-plaqué assortis aux poutres, et dans lesquels un système de chauffage est intégré.*

*Des heures durant, je reste là à observer la triste valse des fauteuils roulants, poussés par des brancardiers ou par des proches, aux regards désespérés mais toujours souriants, s'accrochant aux poignées comme à une bouée de sauvetage.*

*Un beau jour, une aide-soignante, mince et élancée, visage poupin, rousse aux grands yeux bleus, a pris l'initiative de me débarrasser du vilain tapis de poils qui enlaidissait mes jambes depuis plusieurs mois, et qui faisait l'objet de moqueries de mauvais goût. A l'aide du petit appareil à épiler qui attendait désespérément depuis si longtemps une main utile, elle s'appliqua à me redonner un aspect plus humain. De plus, elle est la seule à me brosser les dents après le dîner. D'ailleurs, à ce propos, lorsque je sentis mes dents encrassées et mon haleine ressembler à celle d'un ruminant, j'ai demandé à l'agréable et efficace surveillante un rendez-vous pour une consultation chez un dentiste, ce qu'elle fit immédiatement. Le docteur en question, débordant de gentillesse et d'humour, découvrit avec une stupéfaction visible, une couche de tartre impressionnante qui ne prête pas à confusion. Plus tard, je compris que les soignants, en sous effectif, donc débordés, n'ont pas toujours le temps de tout faire. Je me souviens alors, avec une tendresse immense, de cette jolie et gentille esthéticienne travaillant pour une association bénévole, venait chaque mercredi dans un établissement de santé parisien pour offrir gracieusement des soins et son savoir-faire. Je vois encore sa frêle et élégante silhouette poussant un chariot garni de produits de grandes marques, onctueux et délicieusement parfumés. J'attendais avec impatience ces moments privilégiés où je retrouvais un peu de la femme coquette que je fus.*

*Chaque semaine, dans la mesure du possible, et quand les finances le permettent, je m'en vais me faire laver les cheveux dans*

*un minuscule salon de coiffure situé au sein de l'hôpital et tenu par une chaleureuse et joviale dame, pratiquant des prix défiants toute concurrence. Ceci n'est pas uniquement de la coquetterie, mais aussi par mesure d'hygiène, et pour m'épargner les insupportables démangeaisons que je ne peux soulager*

*Le début du mois de février vit arriver une nouvelle surveillante au regard affectueux et au large sourire chaleureux. Chaque matin, elle passe saluer les patients un par un, tout en vérifiant ainsi le moindre détail. « Le regard est le reflet de l'âme. » La première fois que mon regard a croisé le sien, j'ai aussitôt ressenti sa profonde gentillesse et son extrême rigueur. Ce qui n'est pas pour me déplaire. Bien au contraire, cette charmante dame me rassure, et je n'ai plus l'impression de me battre contre des moulins à vent, car je suis très agréablement surprise de constater qu'une grande partie de ses mesures d'hygiène sont également mes idées, comme se laver les mains ou faire des soins de bouche. Du jour au lendemain, elle imposa une multitude de gestes élémentaires, mais, à mon avis, les habitudes néfastes ont la peau dure. En effet, on appris à se désinfecter les mains, mais laver les dents demeure, à nos jours, un luxe dont je ne bénéficie qu'à titre exceptionnel. Tous les soirs, je m'endors, tant bien que mal, la bouche encore pleine de résidus de nourriture que je ne peux évacuer, car ma langue n'est pas encore assez musclée pour effectuer les mouvements nécessaires à cela.*

# Étape Décisive

13 Avril 2006

*Ce matin, sans doute béni par la nature, je décide de communiquer par la parole, même si celle-ci reste encore très difficile. Je me précipite en salle d'ergothérapie\* afin de remettre, définitivement, le tableau alphabétique « esarin\* » dont on se sert, depuis bientôt trois ans. Les lettres y sont classées selon l'ordre de leur utilisation. Ainsi, j'oblige les autres à m'écouter. Par obligation puis par solution de facilité, on me proposait automatiquement ce code, et je devais répondre par un hochement de tête lorsque la lettre figure sur la ligne désignée, puis on m'indiquait une à une, ainsi de suite pour former un mot clé, comme « mal » ou « froid ».*

*Force est de constater que les meilleurs éléments font beaucoup d'efforts pour s'améliorer encore plus, et les autres persistent dans leurs bêtises, s'enfonçant ainsi dans une médiocrité lamentable.*

*Le premier mot que j'ai réappris à dire, c'est « merci ».*  
*Lorsque je m'aperçois que mon interlocuteur a compris le mot*

*magique, je suis submergée d'une sensation vertigineusement agréable.*

*J'ai l'intime conviction que c'est ce sympathique kinésithérapeute non-voyant qui m'incite à fournir plus d'efforts pour parler. La rencontre de deux handicapés différents a été fructueuse. Il ne voit pas, donc le mouvement des lèvres n'est pas visible. Je ne suis pas censée parler, par conséquent, il me faut trouver un moyen de communiquer, puisque je ne veux plus que l'on me propose le tableau alphabétique.*

*Le temps passe. L'hiver tant redouté tire sa révérence, et les températures sont nettement plus clémentes. Toutefois, le vent continue de souffler violemment. Son hululement me donne des frissons, et me fait penser aux cris de détresse des pensionnaires de ces lieux. Dehors, il règne un climat des plus surprenants : le soleil est brûlant, et le vent glacé. Cette région est certainement une des plus venteuses de France. D'ailleurs, Berck accueille, en cette fin avril, la très médiatisée rencontre internationale de cerf-volant. Le ciel est alors parsemé d'objets flottants, étranges, surprenants et multicolores. Les participants qui viennent des quatre coins du monde, rivalisent d'imagination : éléphant, dauphin, sirène, serpent, clown, et bien d'autres formes bizarroïdes. Aussi, cette manifestation très colorée attire un nombre impressionnant de touristes qui, aux moments où les compétitions prennent la pause, se*

*ruent vers les points de restauration pour y déguster des spécialités régionales comme le Welch\*, les moules frites ou la gaufre. Une fois repus, ils flânent à travers la rue principale devenue piétonne pour l'occasion, tout en admirant les jolies boutiques de friandises à l'ancienne.*

# Visite Officielle

*3 mai 2006*

*Aujourd'hui, à mon grand bonheur, on nettoya et rangea grosso modo ma chambre. En fin de matinée, j'appris alors qu'une délégation ministérielle est en train d'effectuer une visite dans l'établissement. On m'ordonna de ne pas quitter la chambre avant le passage officiel, afin d'effectuer une démonstration des différentes possibilités de contrôle de l'environnement qu'offre la domotique. Impressionnée, je m'applique, d'un clic avec la tête, à expliquer les fonctions ingénieuses de cette révolution technologique.*

# *Triste Anniversaire*

*25 mai 2006*

*Cela fait exactement trois ans que je livre une lutte vivace au « locked in syndrome », et avec méthode et opiniâtreté, je poursuis mon combat pour la vie, et mon laborieux chemin vers la victoire, tout en me répétant inlassablement : « je m'en sortirai. »*

*( A suivre... )*