EL CONDOR SPECIAL-HORS SERIE N° 001

Petit journal illustré du Vercors et du Royans, des Arts et de la Culture…
Directeur de la publication : Henri LAGASSE
Site : www.el-condor.fr Sites relayant El Condor : www.initiatives-vercors.fr www.acrv.org
Contact : E-mail : contact@el-condor.fr
© Henri LAGASSE / EL CONDOR 2016

Ce numéro spécial hors-série a été réalisé en collaboration avec **Vincent FORGET**, qui naturellement s'est chargé de la documentation et de l'écriture.
Ce qui en clair signifie que l'auteur de ce numéro hors-série est monsieur **Vincent FORGET © 2016**

Qu'est-ce que SLA ?

Avant-propos

Artisan d'art en ébénisterie de 2001 à 2014, touché par la SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique) ou maladie de Charcot, ALS ou maladie de Lou Gehrig en Amérique, j'ai voulu témoigner, au constat de l'évolution de ma maladie qui semble lente d'expression (le temps est avec moi). J'ai aussi voulu apporter une note de réconfort et de soutien à ceux qui semblent désemparés devant l'inconcevable.

Je vais sur mes 57 ans et je suis paraplégique.

Un jour d'avril 2011, nous sommes en balade sur le Vercors avec des amis de ma commune. Nous avions bien marché, heureux de notre randonnée. Les jours suivants, un muscle me fait mal dans la cuisse, comme des courbatures. Je suis arrêté de marcher (je ne fais que 600m avec des bâtons de randonnée) et une semaine après, je consulte une neurologue de Romans-sur-Isère. « Vous perdez une jambe, Monsieur Forget ! » Ce coup brutal aux retentissements hyper-violents me déstabilise en plein. Je suis travailleur manuel et je pratique beaucoup de sports différents. Je refuse de me voir unijambiste.

Après avoir éliminé toutes les pistes d'affections « courantes », colonne vertébrale et musculaires, (polio, Lyme, etc.), je me trouve, au bout d'un an, en les bonnes mains d'un neurologue qui m'oriente sur le centre Sla de Bron. Je rencontre aussi toutes sortes de « médecins parallèles ». Deux ans après je suis en arrêt de travail pour une durée d'un an. Je suis hospitalisé pour des examens de tous ordres, ponction lombaire entre autre, et trois cures d'immunoglobulines pour évacuer l'éventualité de Maladie de Kennedy. Il ne restait que

Charcot, la maladie de l'adulte la plus immonde qui enferme le corps dans une paralysie totale jusqu'à une issue fatale avec la perte des muscles respiratoires. Seuls le cœur et les muscles réflexes se tiennent en état de fonctionnement et, bien heureusement il reste les yeux pour communiquer. Le temps faisant, un diagnostic de SLA se pose doucement sur moi en juillet 2014. Il semble que ce soit une expression spinale. La définition de ma maladie de Charcot établie par le Professeur Broussole (passionné d'histoire) sera de type Marie et Patrikios.

Depuis les premiers signes de faiblesses musculaires, je recherche toutes les bonnes énergies et emmagasine moult actions positives qui me soient bénéfiques. Je reprogramme mon ADN avec l'aide des livres de Kishori Aird. Je commence la rédaction d'un livre resté en suspens.

Je me suis dit que cette maladie mortelle, rare par définition, devait faire parler d'elle. Je me fais porte-parole pour faire avancer la recherche, soutenir les malades, les personnels soignants et les familles, informer un plus large public sur cette maladie **très** mal connue.

Qu'est-ce que la SLA ?

Le professeur Jean-Martin Charcot se pencha sur les maladies neurodégénératives et définit le cadre de la maladie qui porte son nom, il y a de cela presque 150 ans.

On parle donc de SLA, Sclérose Latérale Amyotrophique, ou Maladie de Charcot.

Son origine reste inconnue à ce jour et touche toutes les ethnies avec une proportion relativement identique, 1.5 à 2.5 cas pour cent 100 000 habitants. A l'heure actuelle, entre 6000 et 8000 personnes vivent diagnostiquées en France. On estime, en l'absence de statistiques, que 4 personnes décèdent chaque jour de cette saloperie. SLAloperie devrai-je dire ? C'est autant que les morts sur les routes de France.

Cette maladie neurodégénérative **non** contagieuse de l'adulte provoque une paralysie progressive de l'ensemble de la musculature squelettique des membres et du tronc, incluant les muscles respiratoires, et de la tête.

Son expression peut être fulgurante avec une espérance de vie de quelques années à partir du diagnostic. D'autres expressions sont plus lentes. Parmi l'un des cas exceptionnels, l'astrophysicien Stephen Hawking qui vit paralysé depuis plus de 40 ans. La force de vie semble augmenter la durée de vie. Suivant les différentes sources, l'espérance de vie est de 2 à 5 ans

Cette maladie rare semble évoluer différemment d'un individu à un autre. Deux grandes lignes de la maladie sont des expressions bulbaires et spinales. 5 à 10 % de cette maladie est de forme familiale. Le pic d'incidence se situe entre 55 et 70 ans donc la SLA touche aussi bien une population d'adultes très jeune avec enfants en bas âge que des personnes de plus de 80 ans.

C'est donc une maladie neurodégénérative des motoneurones de l'adulte, combinée avec des facteurs génétiques et environnementaux. Ces motoneurones (contacts entre la moelle épinière et les nerfs) sont donc atteints, progressivement avec une évolution plus ou moins rapide suivant les individus. Seul le Riluzole, médicament anti-glutamate, sera ordonnancé accompagné de vitamine E. Il est expliqué sur sa notice qu'il peut allonger l'espérance de vie du patient de plusieurs mois. C'est un couperet en plus !

Un protocole de soins vient d'être remis à jour en fin d'année dernière. Il semble plus qu'important de se le procurer pour le diffuser auprès du médecin référent et de tous les aidants. Celui-ci permet d'éviter de se tromper sur énormément de choses concernant la SLA. Sachant qu'elle regroupe toutes sortes de facteurs d'évolution différents, on s'accorde de parler maintenant de **Syndrome de Charcot**.

Je pense que les soins adaptés peuvent être des facteurs de « conservation » des fonctions du corps. Sans doute y a-t-il relation de cause à effet. La qualité et l'hygiène de vie, la gestion du stress, la méditation, l'orthophonie, l'ergothérapie, la psychologie, le moral du patient et de son entourage, les soins parallèles (kinésiologie, magnétiseur, naturopathie, constellations familiales, etc.), et particulièrement les soins de kinésithérapie, d'ostéopathie et l'acupuncture semblent utiles pour le bien-être du patient. J'en fais moi-même l'expérience
Chaque soin se porte sur moi avec une grande confiance. Je pense que, sans ces soins de ma personne, je serai peut-être allongé dans un lit depuis quelques années.

Grâce à mon déambulateur 4 roues, à mon fauteuil roulant pliant et sa planche de transfert, à mon fauteuil électrique et aux aménagements réalisés dans ma maison, je peux conserver mon autonomie au plus de ses possibles. C'est une belle chance pour moi que de disposer de ce matériel, ce peut être une grande difficulté pour d'autres. Les associations peuvent vous aider pour des aides matérielles, particulièrement l'ARSLA.

Cette évolution lente donne le temps d'anticiper pour réaliser les aménagements nécessaires, d'aller chercher les aides au sein des conseils départementaux (MDPH) qui sont la référence pour le suivi et l'accompagnement des malades pour l'adaptation suivant l'évolution de la maladie. Cela permet quelques économies mais des fois insuffisantes et donc à compléter avec la prise en charge de certaines parts de matériel adapté par la CPAM et la MSA. Les CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) sont là pour pallier aux difficultés. Il existe des fois des aides par le biais des comités d'entreprises de certaines entreprises. Le crédit d'impôt suivant factures semble moins évident.

Parfois, je me demande comment font les malades dont l'expression est plus fulgurante. Leur temps de réaction doit subir les affres de lenteurs de nos aidants de l'administration. Cela doit avoir une incidence sur leur bien-être. La difficulté de trouver des soignants, suivant les régions géographiques, suivant les disponibilités, vient se rajouter au handicap pour former une espèce de parcours du combattant.

Je m'engage très souvent pour signer les pétitions qui circulent dans les bons endroits du Net. C'est une des moyens pour supporter les causes et défendre les piètres droits aux handicapés. Ceux-ci forment une communauté de 12 millions de français sur 65 millions en 2015, 80% à handicap invisible, 1.5 million à déficience visuelle, et 850 000 à mobilité réduite. L'accessibilité aux bâtiments communaux n'est toujours pas prise en compte partout. Le *report 2015* retarde légalement l'adaptation des bâtiments publics et des transports de 3 ans, voire 6 ou 9 ans suivant conditions. Les normes de constructions des logements neufs vont à l'encontre et restreignent la garde de l'autonomie, tout cela avec une population sans cesse vieillissante. Il y a un énorme travail pour régler tous ces problèmes.

C'est pour toutes ces raisons que je veux m'engager auprès de vous pour faire connaître la SLA.

Certains de mes complices ont bien voulu jouer le jeu. Ils témoignent dans ces pages.

Vincent Forget

Entretien avec Gilles Bonnefond, Président National de l'Association « Les Papillons de Charcot »

VF : Comment, quand et pourquoi l'association Les Papillons de Charcot s'est-elle créée ?

GB : Cette belle aventure a dix ans aujourd'hui, elle a débuté par la création en 2003 d'un forum internet de discussion entre malades. Bertrand Bonnefond, mon frère, a créé ce forum en France car rien n'existait jusqu'alors et les seuls forums d'échanges étaient canadiens. Bertrand est atteint par la SLA depuis bientôt 25 ans. Au cours des échanges virtuels la volonté d'aller plus loin est vite apparue, provoquant d'abord des rencontres réelles en 2005 puis la création des papillons de Charcot en janvier 2006.

Les raisons sont les suivantes : la SLA est totalement inconnue tant du grand public que du corps médical, les malades sont isolés et démunis, il faut tout faire pour faire connaître et reconnaître cette maladie.

En 2006, l'association Arsla est déjà présente depuis 20 ans mais selon nous seul l'aspect prise en charge hospitalière est en place, l'accompagnement des personnes touchées et la médiatisation de la maladie sont deux sujets à construire entièrement.

VF : Combien d'adhérents comptent cette association et combien de malades touche-t-elle ?

GB : Nous avons plus de 1500 adhérents donateurs réguliers, dix années Papillons ont vues défiler plusieurs centaines de malades, nous n'avons pas fait ce compte macabre…

VF : Pourquoi l'association a-t-elle plusieurs antennes en France et que peut-on trouver au sein de ces antennes ?

GB : Pour sortir les malades et leurs proches de l'isolement il nous a semblé nécessaire de créer des antennes de proximité sur tout le territoire.

L'idée est simple, il s'agit de constituer des antennes proches du domicile car les déplacements sont très éprouvants, lieux d'écoute, de conseil, tenus par des personnes qui savent ce que vivent les personnes touchées pour l'avoir elle-même côtoyé. Ce sont ainsi des réseaux de pairs qui se constituent pour soutenir les malades, les proches et aussi les professionnels qui sont tout autant démunis.

L'antenne est donc tenue par une salariée à tiers-temps entourée de bénévoles, nous tenons beaucoup à cette dimension professionnelle car il s'agit à terme d'organiser et coordonner l'accompagnement des personnes sur l'ensemble du territoire.

Aujourd'hui nous avons trois antennes (Lannion depuis 2011, La Rochelle depuis 2013 et Chalon (Lux) sur Saône depuis 2015). L'objectif est une trentaine d'antennes pour couvrir l'ensemble du territoire…

VF : Quels sont les moyens dont elle dispose ?

GB : Nous n'avons aucun soutien financier public, seuls les donateurs et les ventes effectuées au cours des différents évènements qui nous soutiennent, nous permettent de continuer.

VF : A qui s'adresse-t-elle et quels sont ses objectifs ?

GB : Nous nous adressons aux personnes touchées par la maladie de Charcot et nous essayons par tous les moyens de sensibiliser le grand public à cette cause. Les objectifs sont simples : en l'absence d'un traitement il est un minimum que de permettre un accompagnement digne de toutes les personnes touchées par cette saloperie, la maladie n'est par ailleurs pas aussi rare qu'on veut nous le faire croire, la moindre des choses aussi serait de constituer un registre permettant de dénombrer précisément les personnes touchées et de mener des études épidémiologiques très poussées afin d'explorer des pistes nouvelles de recherche (environnement, pratique sportive, métier, etc.).

Pour pouvoir espérer atteindre ces objectifs ambitieux, il faut arriver à créer en France un évènement médiatique fort et récurrent, à l'instar des « virades de l'espoir » pour la mucoviscidose ou du téléthon pour la myopathie, il n'existe pas à ce jour d'évènement à la hauteur de notre cause. Pour cela nous œuvrons afin de rassembler l'ensemble des acteurs pour les mobiliser derrière cette idée qui seule permettra de recueillir les fonds importants nécessaires.

VF : Dans quelles actions s'investit-elle ?

GB : Nos actions sont de terrain, tenir des antennes, des permanences téléphoniques, être présents partout où des manifestations nous soutiennent, agir aussi politiquement afin de faire prendre conscience à l'ensemble des acteurs des besoins qui remontent du terrain.

Nous consacrons aussi beaucoup d'énergie à la communication via les réseaux sociaux et notre site internet afin de sensibiliser le plus grand nombre à ce fléau (près de 50 000 visites mensuelles sur le site).

VF : Quelles sont les forces qui font sa reconnaissance et son influence sur le public, sur les dirigeants ?

GB : Nous sommes des gens ordinaires, nous n'avons donc pas une grande influence sur nos dirigeants, notre force nous vient de tous les malades qui ont constitué cette aventure et de notre perspicacité à provoquer « l'effet papillon » qui symbolise notre association.

VF : Quelles notes d'espoir voudriez-vous apporter aux malades et aux accompagnants ?

GB : C'est difficile d'apporter beaucoup d'espoir quand on est sur une pathologie qui n'a pas trouvé le moindre traitement et pour qui les recherches ne trouvent rien depuis des décennies.

Je suis persuadé qu'il faut chercher dans d'autres domaines, qu'il faut rapprocher des mondes qui s'ignorent (malades, chercheurs, professionnels de santé) afin de mener des études épidémiologiques.

Ces maladies chroniques qui ne font qu'augmenter dramatiquement aujourd'hui sont assurément dues à des éléments environnementaux, ou à des habitus de vie (stress, burn out, excès divers).

J'espère que nous arriverons à nous faire entendre sur ces sujets.

VF : Quels sont les rendez-vous forts pour les Papillons de Charcot courant 2016 ?

GB : Une trentaine d'évènements répartis sur toute la France, toutes les initiatives sont bonnes pour faire parler de cette maladie, sinon nous continuons à espérer pouvoir fédérer des énergies autour de nous, car nous ne sommes que très très peu nombreux.

Les Papillons de Charcot
www.lespapillonsdecharcot.com

Comment retrouver Les Papillons de Charcot ?

Nos coordonnées : info@lespapillonsdecharcot.com

Siège social : 8, rue Louise Drevet 38 000 Grenoble

Site internet : http://www.lespapillonsdecharcot.com

3358 j'aime au 13 janvier 2016 sur Facebook

Le témoignage de Laurence Blanc

Mon père n'arrivait plus à marcher sans souffrir depuis quelques mois. Après être passé par divers médecins qui lui ont diagnostiqué diverses choses, au bout de 4 mois le verdict tombe le lendemain de mon anniversaire : SLA.

Le temps s'arrête, se fige. D' autant qu'un cousin aussi en était atteint. Alors mes parents savent ce qu'il en est ... (ils l'avaient beaucoup soutenu).

Je contacte l'ARSLA, les papillons de Charcot, je me renseigne de partout.

L'ARSLA me rappelle et m'aide pour tout. Je décide de changer mes horaires de travail. Un jour par semaine, je ne travaille pas le matin comme ça je peux m'occuper de mon papa, l'emmener se promener, on va au théâtre : Papagalli l'a beaucoup fait rire avec" la Chartreuse c'est la santé ! ". On va aux rencontres de la montagne. Mon père grand randonneur qui m'a donné le goût de la montagne ne peut plus marcher.

Je me renseigne sur les médecines alternatives, nous allons voir un homéopathe très renommé qui lui donne plein de granules, oligoéléments et autres.

Pour son anniversaire, j'ai pris ma journée, nous allons manger a la pizzéria d'Uriage tous les deux et pour la première fois on se promène en fauteuil roulant, on profite. On parle de tout, de la mort, de la vie. On a déjà compris que l'inévitable serait au bout du chemin.

On fête Noël chez ma sœur. C'est joyeux ! Tous réunis, enfants, petits enfants.

Mon père a les yeux vitreux, j'ai lu il n'y a pas longtemps que c'était son Ame qu'on apercevait et non pas la maladie.

Pour les 20 ans de ma fille et les 80 ans de mon père, un grand repas est organisé chez moi avec toute la famille et tout le monde entoure mon père. On rigole, on fait des photos, on se dit qu'il faut profiter au jour le jour.

Dès qu'il fait beau je le booste un peu pour qu'on sorte, bon ce n'est pas facile parce qu'il faut porter 4 étages sans ascenseur mais la solidarité est là avec les voisins.

Je lui lis des histoires parce qu'il n'a plus goût de le faire lui-même. Il se laisse mourir. Je crois que ça l'arrange et il croit surtout que ça va arranger tout le monde. Il ne veut pas être un fardeau.

La vie de tous les jours est un parcours du combattant, il faut sans cesse aménager, pas facile avec ma mère qui ne veut rien bouger chez eux. Un appart rien que pour lui, je visite : 1, 2, 3 apparts. Il faudra prendre des auxiliaires de vie. Mon père se laisse aller, car il voit que ma mère n'est pas d'accord. Toute sa vie, il a fait ce qu'elle a voulu.

Son rêve : voler au dessus du Mont Blanc. Grâce à Maurice et Pat Birot, ça devient possible. On organise et un week-end de mars, le temps est au beau fixe ; son rêve se réalise. Je n'étais pas là ce jour-la mais il a volé avec son fils, j ai laissé la place à son fils, mon frère car c'était un moyen de leur faire partager un dernier moment fort tous les deux. Depuis Beauduc en Camargue, j'ai écrit « Papa je t'Aime » dans le sable et je suis sûre qu'il l'a vu là haut.

Une semaine plus tard, il rentrait à l'hôpital par manque d'oxygène.

On se relaie avec toute la famille, on dort avec lui à l'hôpital. Une nuit que j'étais avec mon frère, celui-ci se retrouve enfermé dans les toilettes de la chambre, les pompiers viennent. Ça nous avait bien faire rire !

L'état de mon père empire, il ne veut pas de VNI, il y a de l'eau dans les poumons. Je lui ai apporté un poste, on écoute de la musique, ses chansons préférées.

Je lui lis le dernier Signol, mais je le vois bien qu'il souffre et je ne peux plus le voir comme ça.

J'appelle l'ARSLA qui appelle le médecin de la douleur qui vient en urgence soulager mon père et pratiquer la sudation. Il divague un bon moment avant de mourir dans les bras de ma fille, apaisé. Je n'ai que le temps de voir ses poils se hérisser une dernière fois.

Mon père selon ses volontés ne souhaitait pas d'acharnement thérapeutique, il avait signé ses directives anticipées.

Lors de la "veillée funéraire » j'ai souhaité écouter un morceau de musique en accord avec tout le monde. Norah Jones a donc chanté « Over the rainbow ». Je suis sûre que mon père rigole de là haut. Je pense que la mort devrait être célébrée dans la joie et la musique comme dans d'autres pays.

Nous avons dispersés ses cendres au lac. La mort fait partie de la vie. Je suis soulagée qu'il ne souffre plus. Ce fut fulgurant mais tant mieux dans un sens. Juste on n'est jamais prêt à la mort et je pense que l'on devrait s'y préparer tout au long de notre vie. Le livre d'Elisabeth Kübler-Ross ainsi que le Livre Tibétain de la Vie et de la Mort de Sogyal Rinpoché, l'association JALMAV qui a été aussi très présente dans le soutien et l'accompagnement de mon père et de toute la famille nous ont beaucoup aidés à vivre ses derniers instants …

Ainsi va la vie ! Maintenant le temps presse et nous devons nous mobiliser afin de faire connaitre la maladie au monde entier et que des fonds soient levés pour la recherche.

Laurence Blanc

Photo Henri Lagasse

Quand la kiné s'en mêle.

J'ai débuté ma carrière il y a vingt ans au CHU de Grenoble.

En sortant de l'école je disposais de connaissances de base assez générales et j'ai rapidement cherché à compléter ma formation.

Après un D.U de kinésithérapie du sport j'ai poursuivi par l'étude de techniques plus spécifiques dans le domaine articulaire et respiratoire.

Puis, en centre de rééducation et en libéral, je me suis plus particulièrement intéressée au suivi des patients porteurs de maladies neurologiques telles que la Maladie de Parkinson, la Sclérose en Plaques et la Sclérose Latérale Amyotrophique. J'ai découvert ces syndromes et leurs multiples formes. Cela m'a appris l'adaptation au besoin de chaque patient, la patience de les accompagner sur plusieurs mois ou années ainsi qu'une vision plus globale de la personne ce qui m'a beaucoup plu.

Je n'ai pas suivi de formation théorique spécifique traitant de la SLA (pathologie qui me semble encore assez méconnue du grand public).

En libéral j'ai développé ma connaissance de ce syndrome d'abord en observant mes collègues plus expérimentés puis en exerçant au cabinet ou au domicile des patients.

Actuellement j'accompagne un patient depuis plusieurs années à raison de trois séances par semaine.

Mon rôle auprès des patients comprend plusieurs aspects.

A l'arrivée du patient en soin et souvent, avant l'annonce du diagnostic, il est important de repérer des signes moteurs étonnants qui nous indiquent que des examens complémentaires seraient utiles. Il est de ma responsabilité de ré-adresser le patient à son médecin traitant qui, lui, prendra ou non l'avis du neurologue.

Quand le diagnostic est posé j'explique au patient l'importance de préserver ses capacités musculaires et donc de ne pas se fatiguer. Je donne des conseils pour la protection de la peau, les différentes postures pour lutter contre l'enraidissement, améliorer la circulation ou le transit…

Nous évaluons ensemble la pertinence des soins à effectuer au jour le jour.

Le « comment ça va ? » et la réponse qui suit me donnent de précieuses indications sur les priorités de la séance. Je mets alors tous mes sens en action.

J'écoute tout d'abord la demande du patient pour tenter d'y répondre. Est-ce :

- une douleur,
- un inconfort,
- une raideur,
- un problème matériel,
- un état d'âme… ?

J'observe :

- Le confort de la posture, de la marche, de l'installation au fauteuil.
- L'état de la peau (rougeurs aux points d'appuis, plaie, irritations…), la présence éventuelle d'œdèmes des membres inférieurs.
- L'aisance de la respiration : si une gêne apparaît au niveau nasal ou bronchique je donne des conseils d'auto-désencombrement et pratique des techniques manuelles de drainage.

Je mobilise toutes les articulations dans de grandes amplitudes et j'étire avec modération les différentes chaînes musculaires pour lutter contre l'enraidissement que peut provoquer la station assise prolongée.

Je masse :

- Les membres pour le confort musculaire et la prévention circulatoire.
- Le dos, le crâne pour amener de la décontraction
- Le ventre pour aider au confort respiratoire et digestif.

Il s'agit pour moi de trouver pour chaque geste le toucher juste qui associe douceur et fermeté bienveillante.

Mon travail consiste également parfois à être un interlocuteur relais ou conseil avec le médecin traitant, le neurologue, l'ergothérapeute, l'orthophoniste, le conseiller matériel, la famille…

Le suivi d'un patient porteur d'une S.L.A nécessite vigilance et adaptation en gardant comme priorité le confort de la personne et sa demande à elle.

La qualité de cette relation est basée sur la confiance. De cela dépend l'observance du traitement, sa régularité. Quand la relation n'est pas confortable, je pense qu'il est préférable de passer le relais à un collègue.

Il m'arrive par ailleurs souvent de proposer aux patients de consulter un autre kinésithérapeute notamment au moment de mes congés.

Cette relation est pour moi très enrichissante car si toute l'année j'utilise mes oreilles pour écouter les demandes des patients, elles me servent aussi à savourer les récits de week-end festifs, culturels ou bucoliques.

Mes yeux savent repérer un coup de blues mais aussi très souvent à voir dans les leurs une joie pétillante à l'évocation d'un projet en cours ou d'une belle rencontre…

Mes paumes accueillent les muscles endoloris mais aussi leur relâchement leur détente.

Vous me direz maintenant : « Et le goût, et l'odorat ??? » Et bien croyez-moi, ils ne sont pas en reste quand il s'agit de partager un bon pain chaud sorti du four, une tasse de café, ou un bon verre de vin ! La vie en fait !

Stéphanie 20 Janvier 2016

Photo Henri Lagasse

Poème de Serge Vandlair, porteur d'une sclérose en plaques

Elles sont collées à nos bras depuis si longtemps
Peuvent être barbares ou Amour selon les moments
Je ne sens plus leur présence tellement elles sont là
Elles seront mon bel amour toujours là pour toi

Portant bien souvent les séquelles de nos erreurs
Simple trace ou cicatrice de nos durs labeurs
Tant de longs apprentissages passés ou présents
Au fil des années elles ont été l'instrument

Tous les instants que j'ai perçus que j'ai sentis
Du porte-plume encré à mes plus beaux écrits
Des simples sensations aux beaux préliminaires
Toujours elles ont été les belles messagères.

Aujourd'hui encore sur mon pauvre corps meurtri
Rares sont celles qui lui transmettent un si doux répit
Celles de ma tendre Kiné où je vais demain
Vous l'avez compris je veux parler de ses mains…

Serge Vandlair

Question à Pat et Maurice BIROT, Responsables d'antenne ARSLA Isère

VF : Pourquoi des antennes ARSLA en France ?

PMB : Elles se trouvent dans les villes ou régions ne possédant pas un des 19 centres SLA. Pour pallier ce manque, ces dernières sont souvent créées grâce à la rencontre d'un médecin neurologue avec un ou des aidants familiaux. Ayant été confrontés directement à la maladie, d'un proche ces bénévoles acceptent très souvent de s'investir, avec l'équipe médicale, pour suivre les patients, qui le veulent, à leur domicile et les aider à solutionner l'ensemble des problèmes qu'ils rencontrent. Souvent ces responsables sont invités à participer aux réunions de suivi des malades dans le service de neurologie. Ce sont un peu les yeux et les oreilles de l'équipe soignante au domicile du malade ce qui leur permet de réagir très vite à une situation médicale qui se dégrade et dans ce cas ils sont bien sûr astreints au secret médical. Les antennes ont aussi le rôle de gérer le parc de prêt gratuit de matériel de toute sorte, pour aider les patients. Ce parc est constamment amélioré et développé par Paris.

Les responsables de l'association apportent en permanence l'information et la formation à l'équipe, en charge de l'antenne.
Les antennes sont avant tout créées pour les malades, mais aussi pour faire connaître et faire parler de la maladie.

Nos réunions ont une fréquence que nous avons définie au fur et à mesure du temps en fonction du ressenti de l'ensemble des membres et des problèmes à traiter. Elles sont surtout l'occasion d'échanges entre les participants, de prise en charge par Christian GARCIA notre psychologue clinicien des aidants familiaux (conjoints, enfants, famille proche) et des endeuillés). C'est aussi l'endroit où l'on lance les projets d'animations, de fêtes, de concerts pour récolter des fonds pour la recherche ou l'aide aux malades.
L'ARSLA représente environ 6000 adhérents et 2500 patients sur les 6000 estimés en France. Beaucoup de ces derniers ne souhaitent pas être pris en charge par un centre SLA, une consultation spécialisée d'un CHU ou un Neurologue indépendant en cabinet...Cette maladie isole certains patients.

La reconnaissance de l'ARSLA est d'abord officielle car elle est avant tout un des principaux interlocuteurs, pour ne pas dire : l'interlocuteur des pouvoirs publics. C'est aussi une association qui réunit les chercheurs et qui est acteur de la recherche, plus de 150 projets ont été soutenus en 30 ans à hauteur de 5 millions d'euros.
En 2014 l'ARSLA a lancé en partenariat avec le CHU de Lille le Protocole PULSE pour construire la recherche de demain. Ce programme de recherche innovant est synonyme d'espoir pour les malades et leurs familles.
L'ARSLA, a une gestion rigoureuse, elle a obtenu le label DON EN CONFIANCE octroyé par le comité de la charte.

ARSLA

Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres Maladies du Motoneurone

« *Ma priorité est de donner à l'ARSLA la notoriété que les malades méritent afin de développer nos ressources qui restent insuffisantes au regard de nos défis.* »

Marie Léon - Présidente de l'ARSLA

Comment retrouver l'ARSLA ?

Association ARSLA – 75 avenue de la République, 75011 Paris http://www.arsla.org/

L'ARSLA à votre écoute ! Composez le 01 43 38 99 89 pour toute question sur la maladie, Cette ligne est ouverte à tous: professionnels de santé , malades proches. Nos bénévoles vous apporteront conseils, écoute et vous orienteront vers les services concernés. N'hésitez pas à nous contacter.

LE CHÊNE

Derrière ma maison, je marche vers le chêne
Ce n'est pas un arbre timide.
Les branches haut dressées,
Longues et droites comme des bras levés.

Ses feuilles festonnées sont belles.
Jouant dans la lumière elles bruissent dans le vent.
M'avez-vous appelé ?
Chêne m'as-tu parlé ?
Parle de mon ami qui m'a parlé de toi.
Parle-moi de celui qui écoute ta voix.
Il est un chêne seul à Venon en Isère qu'il aimait visiter.
Lui saurait t'écouter, le Vaillant au Grand Cœur.
Je ne fais que parler.

Défier les éléments ce n'est pas ton propos
Tu n'es pas orgueilleux, même si tu dois lutter.
Car la foudre, la tempête,
La terre relâchant tes racines ou l'eau qui se refuse,
Peuvent te renverser.
Non, tes branches sont dressées
Car il faut protester quand le sort est injuste.
Silencieux tu te dresses paisible et généreux
Et le vent crie par toi, parfois
Jusqu'à te terrasser.

Chêne, parle de ton ami qui ne me parle pas,
Sinon avec les yeux.
Il ne t'aperçoit pas mais il a foi en toi.

" Ecoute et tu sauras.
Ici-bas ou ailleurs,
Si près sois-tu, si loin,
Le matin ou le soir, quand se lève le vent,
Pense à lui, pense à moi "

Stéphane

Georges Stutz le 21 juin 2009

Après une discussion avec Stéphane sur son chêne de Venon, le 12 juin 2009.

VF : **Vous**, les chorales, **Vous**, les musiciens de grands chemins, **Vous** les chanteurs à la voix qui porte, je **Vous** propose de **Vous** pencher sur les partitions et de mettre sur le net avec une petite vidéo cette musique et ce texte qui me semblent bien doux. Ce serait bien d'imaginer que cette chanson fasse un buzz et que l'on puisse en faire **un point de repère « musical »** pour la SLA. (Un peu comme la chanson de Coluche pour les Restos du Cœur)

Pourquoi ne pas organiser un petit concours en ligne ou non avec un vote pour la plus belle des versions ?

Elle serait jouée le jour de la fête de la musique par tous les musiciens et chanteurs voulant bien jouer le jeu et porter la parole de ceux qui, parfois, perdent la voix.

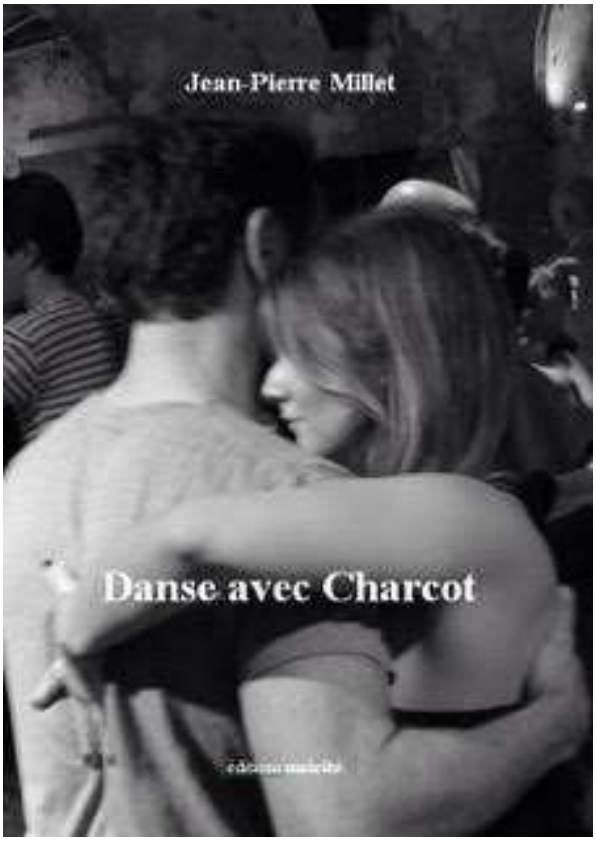
Le 21 juin est avant tout la Journée Mondiale de la SLA !

Pour que je vous envoie des partitions exploitables : creaforget@gmail.com

Danse avec Charcot, une pépite littéraire de Jean-Pierre Millet

C'est avec une très grande émotion que j'ai ouvert ce livre arrivé le matin-même dans ma boîte à lettres. Connaissant bien l'auteur, je me réjouissais à l'avance de cette lecture.

Jean-Pierre Millet danse avec les mots, swingue entre les lignes et surtout, repousse avec frénésie et en poésie, les limites de sa maladie. Une forme de SLA, qu'il n'hésite pas à nommer sa «salope » et il en a bien le droit, car elle se colle à lui depuis plus de treize ans.



Lorsque j'ai rencontré Jean- Pierre à la Forêt des livres chez Gonzague Saint Bris en été 2013, je suis immédiatement tombée sous le charme. J'ai occulté sa maladie, ne voyant que l'énergie qui animait son regard. Je suis partie avec son livre : *Le métier d'homme est difficile*, qu'il venait de me dédicacer.

Aujourd'hui, je suis heureuse et fière de partager avec lui mon éditeur -un hasard- les Editions Unicité. Facétieux, il évoque avec humour et philosophie, cette maladie de Charcot, qui ne l'empêche absolument pas de voyager ni de communiquer grâce à sa tablette et à la présence bienveillante de sa compagne Lily. Quelle belle idée que ce titre positif, insufflé à l'auteur par Clémentine Célarié et Thierry Monfray, même s'il fait penser à une autre danse (avec les loups).

Mais les Loups s'éloignent comme face à la lumière, à mesure que la recherche avance. Avec générosité, Jean-Pierre verse l'intégralité de ses droits d'auteur à l'association *Les papillons de Charcot*.

Qu'elle fut ma surprise, en découvrant en épilogue le poème que j'avais écrit pour lui ; Vers l'Homme et que je trouve après lecture de ce récit, plus d'actualité que jamais et si juste.

Je ne peux pas résister à l'offrir ici, mais il faut absolument lire le superbe témoignage de Jean-Pierre Millet dans ce livre bouleversant, magnifiquement préfacé par le Professeur Corcia du CHU de Tours.

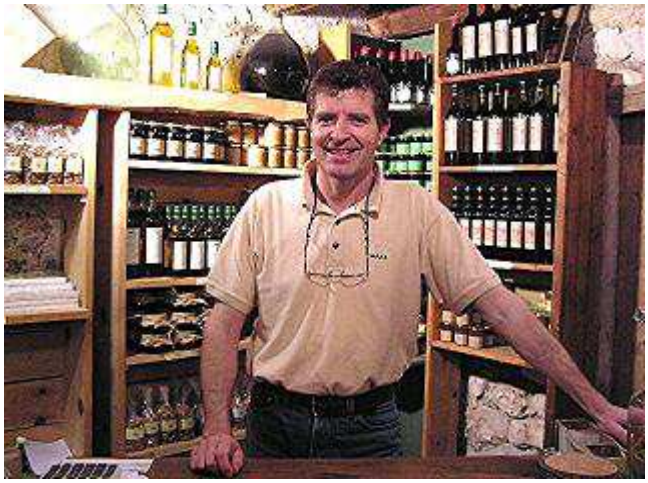
Mylène Vignon

Vers l'Homme

Frappé par le silence
Embelli dans sa gloire
Dans ce fauteuil immense
Il danse
Non
La maladie ne l'aura pas
Elle nous le laissera
Encore
Et la plume de la colombe
Tracera
Indélébile
Le parcours d'un homme debout
Malgré tout
Comme une leçon de courage
En marche
Avec nous
Et pour nous

(Une garance pour le violoncelle) Editions Unicité. **Mylène Vignon,** Littératrice

Entretien avec Jean-Luc Odeyer, 62 ans, transformateur de la noix en spécialités diverses et gourmandes.



VF : Depuis quand sont apparus les premiers symptômes de la maladie ?

JL : Les premiers symptômes sont apparus en septembre 2011. J'avais une petite gêne dans la jambe gauche, comme j'avais eu une quinzaine d'années auparavant une opération d'une hernie discale, j'ai pensé que c'était une suite à cette opération et je m'en suis inquiété. J'ai fait le nécessaire, neurochirurgien, IRM, etc., pour vérifier tout ça.

VF : Et donc, comment s'est posé le diagnostic de SLA ?

JL : J'ai mis deux ans avant de voir un neurologue. Le médecin du service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) de St Marcellin, après un long examen m'a dit : « Je ne peux pas m'occuper de vous si je ne sais pas ce que vous avez, il faudrait peut-être voir un neurologue. » J'ai trouvé ça étonnant, neurochirurgiens et neurologues sont des professions différentes. On a regardé sur internet ce que je pouvais éventuellement avoir. Pourquoi pas un début de sclérose en plaque mais les symptômes ne correspondaient pas. Les premiers examens neurologiques étaient : électromyogramme, IRM médullaire et cérébrale. Ils n'ont rien donnés. La neurologue m'a envoyé sur Grenoble pour voir un autre neurologue que j'ai vu quelques mois après.

VF : Le diagnostic a-t-il été posé récemment ?

JL : Je suis allé à Montpellier et puis après un an d'attente, on m'a conseillé d'aller à Lyon parce qu'il y a un centre SLA et que l'on est bien pris en charge. Par l'intermédiaire de mon médecin, j'ai pris un rendez-vous et j'ai été reçu. C'est là qu'on a pu poser le diagnostic de SLA. Je m'en doutais un peu puisqu'on avait éliminé toutes les autres maladies neurodégénératives. Mes symptômes ressemblaient bien à la SLA,

même si l'évolution paraissait un peu plus lente que d'autres patients. Le diagnostic est posé depuis 6 mois.

VF : Quelles sont les incidences pour votre vie professionnelle ?

JL : J'ai été obligé d'embaucher un homme pour me remplacer dans tous les travaux difficiles, notamment la fabrication de l'huile de noix et tout ce qui demande un effort physique. J'ai pu continuer à faire tout le travail de bureau. Mon état de santé s'est dégradé petit à petit, particulièrement au niveau de la marche. Quand on va plus doucement on en fait moins.

VF : Avez-vous été obligés de restructurer l'entreprise ?

JL : Au niveau de l'entreprise, il était prévu que je la retransmette. Au début de ma maladie, en 2011, je m'étais fixé de prendre ma retraite à 64 ans et effectuer la retransmission de mon activité. J'avais encore six ans devant moi pour mettre ma société en bon ordre de marche pour pouvoir en tirer si possible un bon prix mais en tous cas qu'elle soit vendable. J'ai réussi à la retransmettre et la conversion se fait maintenant.

Pour moi, ça devient très difficile malgré tout. Le bureau est à la cave, il y a des escaliers. Entre le moment où je me lève et le moment où je suis prêt à aller au bureau, il me faut une bonne heure entre la toilette, le petit-déjeuner, s'habiller… et tout ça prend beaucoup plus de temps que lorsqu'on est valide.

VF : Quelles sont les incidences posées sur la vie de famille ?

JL : Il n'y en a pas encore énormément dans la mesure où je peux encore me débrouiller tout seul pour me laver, m'habiller. Je peux rester tout seul une semaine à la maison mais ça devient un peu compliqué. Toutes les petites choses que l'on fait à longueur de temps, on s'aperçoit qu'elles ne sont pas faites et que, si on ne les fait pas, c'est à l'autre éventuellement de le faire. C'est une surcharge de travail pour l'autre. Par exemple, moi qui faisait principalement la cuisine, je ne la fais quasiment plus. Mettre la table ou la débarrasser, idem. Mettre du bois dans la cheminée pour la fantaisie, arroser les fleurs, tailler un arbre, toutes les petites choses quand on est à la campagne, je ne peux plus le faire. Je peux encore monter sur la tondeuse et couper le gazon. Il y a énormément de choses que je ne peux plus faire.

VF : Comment envisagez-vous le futur ?

JL : Le futur, c'est un peu au jour le jour même si le fait d'avoir une forme lente de la SLA me donne un peu plus de large que ceux qui ont une expression plus rapide. Il faut anticiper : les travaux d'aménagement de la salle de bain, l'élargissement de certaines

portes pour l'accessibilité de la maison sont nécessaires. Il faut trouver le bon artisan, faire faire des devis. C'est toujours un peu compliqué surtout quand on a l'habitude de se débrouiller tout seul.

Quand on est habitué à donner et moins à recevoir, tout est compliqué et on n'a pas le choix.

VF : Vous avez perdu une forme d'autonomie, vous êtes devenus dépendant !

Photo Vincent Forget

Merci à tous ceux qui ont collaboré à l'écriture de ce N° hors-série : Gilles Bonnefond, Laurence Blanc, Stéphanie, Serge Vandlair, Pat et Maurice Birot, Stéphane, Georges Stutz, Jean-Pierre Millet, Mylène Vignon, Jean-Luc Odeyer et Marie-Claire pour la relecture et la correction. Merci aussi à tout mon entourage qui me soutient dans ma démarche (Pour un paraplégique, c'est sympa !). Merci tout particulièrement au journal El Condor et spécialement à Henri Lagasse auquel je pense pouvoir lui attribuer Toutes Les Plumes d'OR que l'on puisse lui décerner.

Vincent Forget

Les bonnes adresses

Sources et liens :

http://www.talenteo.fr/chiffres-handicap-2015/ : Chiffres clés du handicap
http://www.mdph.fr/ : Maison Départementale des Personnes Handicapées
http://www.cnsa.fr/ : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
http://www.arsla.org/ : Association ARSLA

http://www.lespapillonsdecharcot.com/ : Association Les Papillons de Charcot
https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010 : Directives anticipées
www.jalmalv.fr/do.php?n=Qui-sommes-nous.Accueil : Association JALMAL, Jusqu'A La Mort, Accompagner La Vie
http://www.ouvrezvosportes.fr/ : Site La Banque Populaire pour la mise en accessibilité ERP
http://www.espoircharcot.org/2015/11/30/5637/ : Protocole de soin SLA remis à jour 2015
https://vimeo.com/152332500 : Charcot, le film
http://www.apf.asso.fr : APF Association des Paralysés de France
http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/sclerose-laterale-amyotrophique : Inserm, Institut national de la santé et de la recherche médicale
http://www.meditationfrance.com/vision/index.htm : Méditation France, Le portail web de la spiritualité aujourd'hui
http://www.kishori.org/accueil : Site officiel de Kishori Aird
http://www.journee-mondiale.com/333/journee-mondiale-de-la-sclerose-laterale-amyotrophique.htm : 21 juin, solstice d'été, Journée Mondiale de la Sclérose Latérale Amyotrophique et Fête de la musique
http://pulse.arsla.org/ : Protocole PULSE
Agence France Presse
FILSLAN : Filière Nationale de Santé Maladies Rares Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du Neurone moteur

Photo Vincent Forget

Abréviations :

VNI : Ventilation Non Invasive
ERP : Etablissement Recevant du Public
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
MSA : Mutualité Sociale Agricole