

La SLA n'affecte ni notre cerveau, ni notre audition.

Alors de grâce, ne haussez pas la voix quand vous vous adressez à nous. Ne nous parlez pas non plus comme à des gamins ou des demeurés, on a certes des difficultés à nous exprimer mais tout va bien là-haut.

Adressez-vous à nous comme vous le feriez avec n'importe qui.

Cette lacune, chez certains d'entre vous, est principalement due à une mauvaise connaissance de la maladie, mais cela peut être également dû à une infantilisation systématique du patient vu que certains neurologues agissent comme ça, ils sont pourtant censés connaître la pathologie.

La palme d'or revient tout de même à certains personnels hospitaliers avec le fameux « alors on a fait un gros dodo ? Comment on va aujourd'hui ? ».

L'emploi de la troisième personne est insupportable, en plus d'être grammaticalement incorrect.

Il n'y a bien sûr aucune mauvaise volonté, mais c'est parfois très compliqué à entendre, particulièrement chez des sujets déjà infantilisés par la maladie et psychologiquement sensibles.

Cela ne m'empêche pas de vouer une totale admiration pour vos métiers qui sont dans l'immense majorité des vocations.

Sachez que vous avez tout mon respect et mon admiration.  
Avançons ensemble.

**PS** : pour les soignants qui sont amenés à s'occuper de personnes trachéotomisées, manipulez les tuyaux avec délicatesse s'il vous plaît.

Combien de fois le SAMU, des infirmières, même des médecins spécialistes ont déplacé mon système comme si c'était un tuyau d'arrosage et qu'ils arrosaient leur pelouse. Heureusement que je n'avais pas la parole ces jours-là, mais un regard à suffit à leur faire comprendre « tu sais où il va ce tuyau ?! Dans ma trachée, alors vas-y mollo » (et ça c'est la version polie).

Ah oui, un dernier truc qui arrive plusieurs fois par jour, particulièrement en institution et en milieu hospitalier.

Quand vous bousculez notre lit, c'est nous que vous bousculez.

Récemment, un de mes infirmiers libéraux, et ami, s'est fait hospitaliser et à son retour c'est la première chose qu'il m'a dit : « je ne me rendais pas compte, chaque fois qu'elles me bouscuaient, je pensais à toi ».

Partager l'article !

**Laissez un commentaire avec votre compte Facebook**