

Je sais que ça ne va pas plaire à certains, mais une des clefs pour bien vivre sa maladie est l'anticipation. Je dis que c'est déplaisant parce que souvent les patients sont dans une forme de déni. Par peur, on préfère ignorer ce qui est devant. Si, en plus, on est dans une espèce de colère froide avec des questions contre productives style « pourquoi moi ? », on nourrit la SLA.

Je sais c'est chiant ! Mais il y a quand même une bonne probabilité pour que, dans un certain laps de temps, les patients éprouvent de sérieuses difficultés à s'exprimer, particulièrement dans les formes bulbaires. C'est mauvais pour communiquer ses besoins, mais c'est surtout terriblement mauvais pour le moral. Il faut alors anticiper.

Tonton Hawking nous a laissé un merveilleux cadeau : la poursuite oculaire. En gros, il s'agit d'une petite barrette que l'on place sous l'écran d'un ordinateur et qui va analyser les mouvements de nos yeux pour piloter ce dernier. Nos yeux deviennent la souris. C'est formidable.

On a accès à toutes les fonctionnalités de l'ordinateur y compris Internet bien sûr. C'est comme ça que je communique avec vous, comme ça que j'écoute et fais de la musique, comme ça que je crée mes projets, comme ça que je regarde les matchs de foot (Allez l'OM !), etc...

Mais notre illustre tonton (je rappelle qu'il a vécu plus de 50 ans AVEC la maladie de Charcot dont 30 sous trachéotomie) ne nous a pas laissé que ça, il a aussi légué aux malades la synthèse vocale. On écrit et l'ordinateur parle pour nous.

Avec une voix humaine, la vôtre si vous anticipez suffisamment. C'est comme ça que je raconte des histoires le soir à mes filles, comme ça que je rigole avec ma femme, comme ça que je discute avec mes proches etc...

Sans ces formidables outils, je serais coupé du monde, ce monde que j'aime et dont je fais partie. Je vis au travers d'une machine, je respire grâce à une machine, et alors ?? Il me reste l'essentiel : ma tête et mon cœur. Les muscles c'est accessoire. Je suis heureux et ma famille aussi, c'est bien l'essentiel. Sans cette technologie on serait tous dans le brouillard, un brouillard froid et épais, que je connais bien, dans lequel je ne retournerai pas. Jamais.

Toute cette technologie a un prix. Heureusement des associations prêtent, sans limite de temps et sans aucune condition, ces fameuses barrettes ainsi que les logiciels qui vont avec.

Il n'y a que la tablette à votre charge, et encore certains organismes peuvent vous la

financer. Des formations à votre domicile sont prévues pour que vous soyez complètement à l'aise avec ce qui peut paraître, pour certains d'entre nous, comme un sacré foutoir.

N'attendez pas pour vous équiper, c'est beaucoup plus facile à appréhender lorsque l'on parle encore ou que nos mains sont valides.

Un problème, une solution.

Partager l'article !

Laissez un commentaire avec votre compte Facebook