



Re-Naissance...

... une autre vie après un AVC

Ghislaine HERVIER

Au Pr. Pascale P.- D.

Préface

Ce récit n'est pas le fruit du hasard. La littérature, générale comme professionnelle, tout comme la *blogosphère*, sont plutôt pauvres en témoignages des suites d'un accident vasculaire cérébral¹, et c'est ce manque qui, après quelques années à regarder dans la même direction que Ghislaine, a motivé ma question au décours de l'une de nos séances d'orthophonie : "*Et si nous écrivions votre histoire*" ?

Dans la simple idée du partage. Partager ces moments de désarroi, ces moments de force, ces moments de doute, ces moments de vie avec d'autres personnes touchées, d'autres familles, d'autres thérapeutes... mais aussi une vision de l'intérieur, parfois teintée d'humour, où comment l'on vit aujourd'hui avec un handicap, pas toujours visible.

Au fur et à mesure de l'élaboration de ces petits chapitres, dont la mosaïque des éléments montre volontairement la complexité et l'entrelacement des périodes, tout en tentant de garder le fil conducteur du temps - de l'instant T à nos jours, nous avons pu formuler progressivement les différentes étapes d'une vie nouvelle, si inattendue, soulever des problématiques et entrer directement dans les méandres du soi, où chaque étape apporte son lot de souffrances et d'espoir, où tout est à réapprendre.

Un récit qui, au final, fait œuvre de catharsis.

Renaud MEFFERT, orthophoniste.

¹ Se conférer notamment à *Le langage blessé*, entretiens entre Philippe VAN EECKHOUT et Mona OZOUF, *Voyage au-delà de mon cerveau*, du Dr. Jill BOLTE TAYLOR, *Une aphasie vécue*, de Marguerite-Marie DELEZENNE, *La peur des mots, ou retour d'une aphasie*, de Jean RIMEIZE.

C'était un lundi et je rentrais de vacances. J'avais quarante-trois ans. Cette nuit-là, dans mon sommeil, ma vie a basculé.

Au cours d'une réunion avec des collègues et une agence de publicité, vers dix-sept heures, j'ai eu un malaise : j'avais une migraine persistant depuis cinq jours, et soudain, un bourdonnement dans l'oreille droite. Je ne voyais tout à coup plus rien, et je suis sortie pour prendre l'air et j'ai ensuite regagné mon bureau. Instinctivement, je sentais que cela ne ressemblait pas à mes migraines habituelles. Ma collègue, me voyant ainsi, est allée me chercher un verre d'eau et, alors que je ne trouvais plus mes mots, m'a tout de suite conseillée d'aller voir mon médecin traitant, ce qui n'est pas dans mes habitudes. J'ai même dû prendre un taxi.

Quand je suis arrivée, mon médecin m'a *engueulée*, me disant que ce n'était pas le jour des consultations sans rendez-vous. Je lui ai dit tout de suite, en bégayant, ce qui m'inquiétait, ce trouble de la parole que je n'avais jamais éprouvé auparavant...

Cela m'avait pris d'un seul coup, ainsi que l'apparition d'acouphènes* douloureux, peut-être suite à cette migraine particulière. Il était dix-huit heures. Elle m'a regardée et m'a dit : « *ce n'est rien, plus de la moitié des femmes ont la migraine !!!* » Je lui ai répété sans cesse que j'avais un réel et nouveau trouble de la parole. A ce moment-là, elle n'a pas jugé de l'urgence de mon cas, elle m'a même dit de rentrer chez moi. Elle m'a donné des médicaments antimigraineux ainsi que trois lettres cachetées que j'étais censée donner au plus tôt à ses confrères, l'une d'elles demandant s'il fallait faire un scanner* (ce que je n'ai su qu'après) et, en plus, elle m'a donné deux jours d'arrêt de travail... pour mal de tête !

Chez le pharmacien, je n'ai pas réussi à articuler mon nom. Celui-ci m'a dit « *ça ne fait rien, je regarde dans l'ordinateur* ». Lui non plus ne semblait rien remarquer de particulier. Ensuite, j'ai regagné mon domicile avec la migraine qui ne me quittait pas, tout en répétant à voix haute mon nom et mon adresse, pour bien les articuler afin qu'ils ne disparaissent pas de ma mémoire. J'éprouvais la sensation bizarre que les choses m'échappaient.

Je n'avais pas faim et il n'y avait rien de frais car je rentrais de vacances. Vers vingt-et-une heures, j'ai appelé l'une de mes sœurs, en bégayant, pour lui dire ce qui m'était arrivé, je lui ai parlé de ma discussion avec le médecin et lui ai demandé de me réveiller le lendemain matin quand elle partirait travailler à huit heures (elle habitait près

de Rambouillet – à cinquante kilomètres de Paris). Je n'ai jamais été malade, et je ne suis pas du genre à paniquer ; je ne sais pas pourquoi, mais j'ai senti que quelque chose n'allait pas...

Le lendemain, c'était le coma.

II

Ma sœur et son mari sont venus chez moi parce que je ne répondais pas au téléphone, appelant les pompiers et me transportant à l'hôpital le plus proche de mon domicile. Comme à l'époque les infirmiers ne savaient pas ce que j'avais, et vu mon état d'inconscience, ils m'ont mis un tube dans la gorge (intubation*) et ça m'a un peu réveillée. J'ai alors aperçu mon beau-frère, à l'envers, et ne lui ai fait un sourire « que d'un côté » ; il a tout de suite su que c'était une hémiplegie, grâce à ses connaissances de sa propre maladie neurologique, et a proposé que l'on me change d'hôpital. Ils m'ont alors conduite dans un autre grand hôpital dans un service *d'Urgences Cérébro-Vasculaires**. Il s'est donc passé plus de douze heures entre le début du coma et mon admission dans ce nouveau service.

Après un scanner et une IRM*, on a pu constater qu'il s'agissait d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC*), situé dans la partie gauche du cerveau, car mon artère carotide* gauche était bouchée, le sang ne parvenant alors plus à irriguer le cerveau normalement. Les séquelles se sont donc portées sur le côté droit de mon corps, celui-ci étant géré par la partie gauche du cerveau (et inversement).

Le fait de prendre la pilule depuis l'âge de vingt ans (minidosée) et un sang trop épais, ce dont je m'apercevais lors des règles (je l'ai maintes et maintes fois répété à mon gynéco et à mon médecin), accompagnées de migraines récurrentes derrière l'œil droit, ont probablement été des facteurs ayant joué un rôle dans cet accident ; il n'y avait cependant jamais eu d'AVC dans la famille, je ne souffrais pas d'hypertension, je n'avais pas de cholestérol ni de diabète, je mangeais sans régime particulier et je ne fumais pas.

III

Au bout de huit jours, je sortais du coma. Je ne savais pas où j'étais : probablement sur une autre planète. J'observais tout ce qu'il y avait autour de moi – des perfusions, des ordinateurs qui bipaient, des lumières blafardes... Je voyais des gens habillés de blanc, qui se trouvaient être le Professeur du service de Réanimation, assis en face de mon lit, un autre médecin et une infirmière ; ils se disaient, entre eux, comme si je n'étais pas là, que mon avenir semblait plutôt sombre. Je percevais ces paroles sans que, paradoxalement, cela ne m'affecte. J'étais aussi comme enveloppée de coton : une sensation indicible de ne plus pouvoir *volontairement* bouger mon corps. Je regardais partout : j'avais la tête vide... et j'étais immobile, entourée de différentes personnes qui, me semblait-il, faisaient une tête des mauvais jours... Je ne me doutais pas encore de l'importance des séquelles* de cet AVC.

IV

Durant les premières nuits de mon coma, il me semblait entendre des voix parler au-dessus de moi. On m'avait posé une sonde urinaire*, que j'ai gardée quinze jours, et qui se désajustait à cause de mes mouvements incontrôlés, et ces voix n'étaient pas du tout satisfaites de devoir me la remettre en place. Tout de suite après, je replongeais dans le *trou noir*. J'ai une anecdote à ce propos : la veille, dans le train, en revenant de vacances à Bruxelles, je lisais un livre de David Lodge *Un tout petit monde*. J'avais la migraine et il se trouve que j'avais arrêté ma lecture sur les mots « *Et puis soudain, tout devient noir* »! Troublant...

Après le retrait de cette sonde, mes sphincters n'ayant pas fonctionné pendant longtemps, j'ai suivi à ma sortie de l'hôpital au bout de six mois, des séances de kinésithérapie périnéale, sans grand succès, peut-être parce que l'on ne s'en était pas occupé à l'hôpital. Je n'obtenais parfois pas ce à quoi je m'attendais ! J'avais envie d'uriner et parfois rien ne se passait, ou bien en des endroits où il n'y avait pas de toilettes... L'urologue m'a depuis donné un médicament contre l'impériosité urinaire, à prendre toute ma vie, et le gastro-entérologue, des sachets pour améliorer mon transit intestinal à prendre tous les jours, matin et soir. En plus de mon AVC, c'est assez ennuyeux de penser à cela tout le temps. Je suis obligée d'anticiper lors de mes déplacements, c'est vraiment obsédant ! J'en ai toujours gardé une affreuse sensation de gêne.

V

On m'a changée de service au bout de d'une semaine, pour aller en Soins Intensifs. Les infirmières ont retiré les appareils qui assuraient jusque là *ma survie*. Je me voyais allongée sur un lit qui *bougeait* lorsque l'on me déplaçait, et on m'a *mise* dans une chambre avec trois autres personnes. Je ne comprenais toujours rien à ce qui m'arrivait. Tout ce que je saisissais, c'était de me voir immobile en ne pouvant bouger que la tête, sans me rendre compte réellement encore que le reste du corps ne suivait pas. Et je pleurais souvent. C'était alors le seul moyen pour exprimer ma détresse.

J'étais comme dans un cauchemar éveillé. L'infirmière avait beau me dire où je me trouvais, le mot *hôpital* ne voulait rien dire pour moi...

En fait, je ne me souvenais plus des gens, des lieux, de ma vie...

Le médecin passait le matin et confiait à une infirmière mon état. On ne me disait pas que j'avais eu un *accident neurologique*. D'ailleurs, je ne percevais même pas à ce moment précis ce dont le cerveau était capable... et du coup, plus capable de faire. Encore moins ce qu'était une hémiplégie*... et qu'il faut du temps, beaucoup de temps, pour récupérer du mieux possible.

Je voyais des personnes s'affairer autour de moi. On me piquait dans le bras, une à deux fois par jour, on me tournait, on me retournait, on me lavait... J'étais passive.

Je bougeais peu, je ne comprenais pas, je ne pouvais prendre aucune initiative, des sons incompréhensibles sortaient de ma bouche, je ne pouvais dire le fond de ma pensée, qui était déstructurée. Je percevais seulement là, sur le visage de mes visiteurs, pourquoi je me retrouvais en ce lieu.

VI

Je me souviens d'un couple qui était venu me voir - ce sont les amis chez qui j'étais en vacances en Belgique, deux semaines avant l'AVC. Je me souviens avoir vu leur visage, sans pouvoir mettre un nom dessus ni les reconnaître avec certitude. Je les regardais sans comprendre le pourquoi de leur présence. On me disait que j'avais souvent été en Belgique, mais moi, ça ne m'évoquait rien ! « Mais pourquoi venaient-ils donc me voir ? ».

J'ai appris, quelque temps après, qu'ils étaient venus le jour même de Bruxelles, laissant leurs enfants aux grands-parents. C'est là que l'on apprécie la véritable Amitié, surtout dans ces moments-là !

Comme tous les soirs, ma sœur est venue. Ses deux enfants, sa fille adolescente et son jeune garçon que je n'avais pas vu depuis plusieurs semaines, m'attendaient dans le couloir. Ils étaient surpris de me voir dans un fauteuil roulant et m'ont longuement regardée. Ils ne comprenaient pas pourquoi je ne disais rien, même si mon visage semblait serein. J'avoue ne pas les avoir reconnus sur le moment, ni même retrouvé leur prénom. Je ne me souvenais même plus avoir de la famille...

Un matin, une infirmière était venue me laver les cheveux, avec tout un système à la tête du lit. Elle était moins *mécanique* que les autres, dans un contact moins technique, elle était attentive, me parlait, me considérait. De plus, elle portait le même prénom que moi... Je sentais l'eau tiède couler sur ma tête, ses mains qui me rassuraient sur le fait que j'étais en vie, c'était un moment délicieux, rare. Je reprenais peu à peu conscience de mon propre corps, ressentais des sensations de plaisir...

VII

Les autres personnes - l'équipe soignante, que je ne pouvais nommer, décidaient pour moi de faire une rééducation pour que je puisse remarcher et utiliser au mieux ce qui restait de moi...

Je n'avais pas d'autre choix que d'utiliser l'autre main, la seule qui me restait... Quel que soit le geste à réaliser, j'étais malagauche ! Il n'y a qu'à imaginer saisir une fourchette, se brosser les dents, se coiffer, réajuster sa position dans le lit, avec sa seule main gauche... comme quelqu'un qui aurait perdu la vue réinvestirait un autre sens. Une aide-soignante faisait tous ces gestes à ma place... sans me *demander la permission*. Je ne savais plus à quoi ces gestes correspondaient... J'étais dans un brouillard continu et j'ai réellement *subi* tout mon séjour aux Soins Intensifs. J'ai d'ailleurs gardé un souvenir assez brumeux de ce service : je ne savais plus comment je m'appelais ni qui j'étais. Rien n'avait de sens pour moi : je n'avais plus de repère chronologique, pour manger par exemple : je commençais par le dessert et finissais par l'entrée, d'autant que je n'avais plus le sens du goût - je l'avais perdu depuis le début, mais les infirmières ne le savaient pas et je ne pouvais le leur dire... Il est cependant revenu au bout de trois mois, car je pensais que les aliments avaient jusque là tous la même saveur ! On me servait, pour le petit déjeuner, un bol de café au lait qui me soulevait le cœur et j'ai eu du mal à expliquer que ma préférence allait au thé au lait. *La femme* ne savait pas que j'avais retrouvé le goût et me regardait d'un œil curieux quand je lui disais « *pas ça !* ».

J'étais désorientée : je ne savais plus à quel moment de la journée on était, ni depuis combien de temps j'étais là. Quand je tournais la tête, il y avait un immeuble. Je me demandais où l'avais-je déjà vu. J'étais en terre connue, quelque peu rassurée ! En fait, je prenais le métro aérien pour aller travailler et passais tous les jours devant.

Il y avait donc une vie avant, mais je ne la concrétisais pas, au sens propre du terme. Je ne savais plus vraiment de quoi elle était faite.

VIII

J'avais l'impression que j'étais couchée depuis *très longtemps*, quand un matin deux personnes en blouse blanche m'ont prévenue qu'elles me levaient, en me soutenant par les bras pour aller très lentement aux toilettes : je me retrouvais debout, ma tête tournait, ce fut une grande première, je ne tenais que faiblement sur mes jambes... C'était une sensation douloureuse et bizarre à la fois ! Émotion vivace qui me revient parfois à l'esprit...

Dorénavant, chaque matin, elles me *posaient* dans un fauteuil pendant une demi-heure, pour nettoyer et laver la chambre. Le temps me paraissait très long. Je ne pouvais leur poser pas la question de savoir pourquoi j'étais dans un fauteuil, et je ne me rendais pas compte que seul un côté de mon corps fonctionnait... Tout mon corps peinait à se redresser, je n'arrivais pas à me tenir droite, je partais d'un côté puis de l'autre, elles me redressaient encore... je ne pouvais dire mon inconfort. C'était une horreur pour moi. Hors de mon lit, tout était un effort permanent avec en plus, à ce moment-là, une impossibilité d'exprimer Ma douleur. Pourquoi avec un M majuscule ? J'avais l'impression qu'on ne s'intéressait pas assez à Ma douleur.

Je ne savais pas ce que j'avais, ni pourquoi j'étais là, la réalité m'échappait.

J'étais en détresse.

IX

Au bout de trois semaines de Soins Intensifs, j'ai été transférée dans le Service de Rééducation Fonctionnelle MPR* de l'hôpital - c'est ma sœur qui a insisté pour que ma rééducation soit faite dans le même hôpital, par rapport au suivi, afin de récupérer au mieux des séquelles de mon accident, service dans lequel je resterai quatre mois et demi consécutifs avant ma sortie. Je me souviens de mon premier dîner, pour lequel on m'avait habillée, en fauteuil roulant, dans la salle à manger. De me retrouver, assise pour la première fois, parmi d'autres personnes, habillée, avec tous ces gens, avec tout ce bruit, je n'étais plus habituée, j'ai eu la tête qui tournait fortement et on m'a allongée de nouveau.

Il m'était très étrange de me trouver ainsi dans un tel lieu !

Nous étions deux par chambre, et le manque d'intimité me dérangeait ; quand des personnes venaient voir ma voisine, le bruit me gênait et les conversations aussi. Elle regardait la télévision tard et finissait enfin par s'endormir ; au lieu de prévenir l'infirmière de nuit pour qu'elle l'éteigne - je n'avais pas la moindre idée du lien entre la sonnette et l'infirmière, je n'en finissais pas de pleurer jusqu'à m'assommer de fatigue. C'était pourtant simple de l'appeler, mais je n'avais pas le réflexe d'y penser !

J'avais l'impression d'être toujours dérangée, quelle qu'en soit la cause. D'ailleurs, à propos de la télévision, en la regardant *bêtement* après deux ou trois mois de rééducation, j'ai vu une publicité concernant une ratatouille et j'ai retrouvé d'un seul coup tous les ingrédients, je reconnaissais le tout en un clin d'œil, les images comme les noms : tomates, aubergines, courgettes, poivrons,.... Un véritable déclic ! Comme quoi, la télé, ça a parfois du bon ! Mais cela restait limité à ce que je voyais...

L'après-midi, je dormais un peu, n'ayant pas tous les jours de la visite, surtout, pour me reposer des séances du matin : ergothérapie*, kinésithérapie*, orthophonie*, le tout entre deux piqûres, tout s'enchaînait avant le déjeuner et était épuisant. D'ailleurs, je ne pouvais pas prononcer ces trois mots, qui me semblaient vraiment très longs. Heureusement que l'on peut les raccourcir...

Je voyais des amis et mes deux sœurs qui me rendaient visite, avec qui j'essayais de parler, et qui constituaient mes véritables moments d'échange. Je me faisais à ce propos récemment la réflexion que j'avais reçu plus de visites que je ne croyais avoir d'amis (y compris des personnes du Service de Communication dans lequel je travaillais). Cela m'avait vraiment touché et me reconfortait.

Je me souviens de ma meilleure amie qui un jour est sortie de l'hôpital en pleurs, très perturbée : pour elle, j'étais telle un légume et n'allais pas m'en sortir ! Ma petite sœur (j'en ai trois) aussi éprouvait la même chose ; elle ne souhaitait plus me voir, à ce moment-là, parce que je n'étais plus comme avant.

Sur les conseils d'une infirmière, ma sœur m'avait apporté une ardoise et une craie, pour que je puisse tenter de m'exprimer par écrit. Le premier mot que j'ai écrit était « *re-naiissance* », avec le tiret. Comment ai-je pu avoir accès à ce mot aussi complexe et chargé de tant de sens ? Je ne sais toujours pas ce qui m'a poussée à écrire cela... Je me suis demandée pourquoi on m'avait sauvée, pourquoi on m'avait laissée vivre... Je ne pouvais expliquer que, passée si près de la mort, je puisse paradoxalement ne pas être heureuse d'être en vie, et d'écrire un tel mot !

X

Le film de ma journée, en 1992, était un éternel recommencement. « *C'est le réveil !* » avec les néons en pleine figure pour bien démarrer la journée dès sept heures trente. Tous les deux jours, très tôt, un infirmier rentrait pour me faire une prise de sang afin de vérifier mon traitement anti-coagulant*, qui a été long à être stabilisé. Une autre infirmière me piquait dans le ventre pendant trois mois, trois fois par jour pour me donner un médicament empêchant l'apparition d'une phlébite : la première avait lieu à cinq heures du matin, je ne voyais même pas l'infirmière et me réveillais à peine, profondément blottie dans les bras de Morphée, si bien que j'avais le ventre bleui : ça me faisait un peu mal à la longue.

L'aide-soignante entrait alors pour faire ma toilette : elle me disait de me tenir au lavabo - dans ce cas, on se sent comme très diminuée, et ensuite, elle m'habillait. Une à deux fois par semaine, j'avais droit à une douche, au bout du couloir. J'étais dans une position instable et me cramponnais avec un seul bras. L'aide-soignante étant souvent appelée, j'attendais son retour, quelquefois un quart d'heure, voire plus. Le manque d'effectif était déjà au goût du jour...

Les vêtements que je portais n'étaient pas aussi féminins que ceux que j'avais dans ma garde-robe, c'était le personnel du service qui avait conseillé à ma sœur de m'apporter des pantalons amples, avec élastique, ainsi que des tee-shirts et des affaires sans bouton. J'avais des baskets, plus grandes que la normale, afin de pouvoir mettre dans l'une d'elles l'attelle devant tenir mon mollet. Mes jambes ni mes aisselles n'étaient plus épilées et je ne me rendais pas compte que cela pouvait me gêner ou gêner mon entourage : j'avais totalement perdu le sens des convenances sociales. Je ne pensais même plus à m'habiller car je ne savais plus que c'était normal de le faire ! Ainsi, je n'imaginai plus que l'on puisse offrir un cadeau aux personnes soignantes - à l'occasion des fêtes de fin d'année par exemple. Pourtant, je voyais des familles de patients leur apporter des boîtes de chocolats, mais cela ne me disait rien... Il m'a fallu quelques années avant que je ne réalise que j'avais perdu cette habitude. A croire que les règles et usages de la vie quotidienne et de la bienséance siègent dans l'hémisphère gauche...

J'allais prendre le petit déjeuner en fauteuil, avec ma seule main gauche. Il faut dire qu'avancer dans un fauteuil manuel tous les jours et avec une seule main, c'était laborieux et fatigant !

J'enchaînais directement avec mes trois heures de rééducation quotidienne jusqu'au déjeuner dans la même salle, où je retrouvais les mêmes visages.

La nourriture ne me paraissait pas extraordinaire, c'est le moins qu'on puisse dire, d'autant plus que je n'avais pas encore retrouvé le sens du goût. Lorsque je quittais la cantine du service en fauteuil, l'infirmière me poursuivait parfois en criant mon nom dans les couloirs, avec sa « piqûre anti-phlébite », à laquelle je ne pensais plus !

L'après-midi était réservé aux visites, même si la plupart des miennes se situaient à l'heure du déjeuner, travail oblige. Je me souviens notamment de ma collègue H. qui me soutenait beaucoup dans cette épreuve.

Je trouvais le temps très long, surtout l'après-midi... Le dîner arrivait enfin, à... dix-huit heures trente ! L'infirmière me mettait au lit à vingt heures (!) dans un lit à barreaux horizontaux pour que je ne tombe pas dans mon sommeil.

XI

Mon médecin traitant a été prévenu par l'hôpital, trois jours après mon admission en Soins Intensifs ! Elle devait être sûrement très mal à l'aise. Elle venait me voir plusieurs fois, le dimanche, en catimini, entre 13h00 et 13h30 (alors que les visites commençaient à 14h00) dans le Service de Rééducation Fonctionnelle, où j'étais en fauteuil roulant, ne parlant pas, évidemment... Et la dernière fois qu'elle est venue, elle a entendu des pas dans le couloir, m'a fait vite une bise (?) et est partie à toute vitesse. La fois suivante, elle m'a appelée, c'était plus sûr... et je ne parlais toujours pas... ou si peu. Depuis ... plus de nouvelles !!! Ou plutôt si. J'ai fait un courrier, avec l'aide d'un avocat, deux ans et demi après l'AVC, pour lui dire ce que je pensais de sa *légèreté*. Elle a envoyé ce courrier à son assureur qui a conclu : « *ce n'est de la faute de personne* ». On est en 1995. Ma première réaction a été de pleurer, et ensuite, je me suis dit que les médecins forment une confrérie (les mots *corps médical* prenaient alors pour moi tout leur sens, et mon amertume s'étendait alors à leur ensemble) et que je n'obtiendrais jamais de suite favorable. Pour résumer, je suis allée voir ce médecin, à Paris, dans un état « plus que bizarre » et elle m'a dit que « *ce n'est rien, rentrez chez vous* » ! Je n'avais jusque là jamais mis en doute sa parole, n'ayant été que très peu malade auparavant, je l'avais comme d'habitude écoutée... Cette fois-ci, je n'aurais certainement pas dû, je n'avais jamais été jusque-là à l'écoute de mon corps. Je ne savais pas ce qu'était un AVC, mais je sentais que c'était grave.

XII

Tous les matins, j'allais donc en rééducation, qui était constituée des trois grands pôles. On m'expliquera un peu plus tard, en ergothérapie, en kinésithérapie et en orthophonie, ce que sont une hémiplégié et les possibilités de récupération de mon hémicorps droit ainsi que de mes capacités langagières et ce, grâce à la plasticité cérébrale*.

Je me déplaçais seule et lentement dans les couloirs avec mon fauteuil et prenais l'ascenseur pour me rendre à l'étage. Au tout début, le *kiné* me mettait debout dans un appareil et je devais tenir un quart d'heure/une demi-heure, ce qui était particulièrement difficile car j'étais sanglée pour ne pas tomber. Les exercices étaient d'abord réalisés en passif car je ne pouvais pas bouger. Ces débuts ont été laborieux, mais j'avais envie de remarcher, malgré le discours pessimiste des médecins.

Plus tard, on m'aidait à m'installer sur une grande estrade recouverte d'un tapis en caoutchouc et le kiné me faisait faire certains exercices de contractions et d'étirements passifs, puis plus actifs, couchée sur le dos. Je souffrais beaucoup du dos, en différents endroits, à force de vouloir compenser ; une infirmière me l'avait bandé de façon à ce qu'il soit calé, pendant plusieurs semaines. C'était très douloureux.

Quand j'ai pu me tenir debout, avec l'aide du kiné, au bout d'un mois et demi environ, les douleurs, côté hémiplégique, étaient lancinantes, comme des décharges électriques, que je verbalisais mal. J'avais l'impression, et encore aujourd'hui, que mon corps était complètement « coupé en deux », de haut en bas ! Au bout d'un mois et demi, en me tenant entre deux barres assez hautes, je devais me déplacer en marche avant, marche arrière, etc. Chaque jour, la difficulté des exercices augmentait. Je montais et descendais les escaliers, en avant et en arrière, et en me tenant à la rampe avec ma seule main gauche, et avec l'aide du kiné bien sûr ! Pour stabiliser la marche, une attelle (que j'ai encore) reliant la plante du pied au genou avait été spécialement faite par l'orthoprothésiste du service, ainsi qu'une orthèse pour ouvrir ma main droite que je ne portais que la nuit. Plus tard, lorsque j'ai pu me mettre debout, environ quatre mois après l'AVC, le kiné me proposait d'utiliser une canne pour marcher, ce que j'ai refusé, car je n'acceptais pas de m'appuyer sur autre chose que mes deux pieds. Ce n'est que très longtemps après, avec la fatigue, que j'ai finalement accepté une canne...

Le kiné s'occupait également du membre supérieur droit en mobilisant les doigts un à un pour qu'il n'y ait pas de rétraction de la main, qui aurait tendance sans cela à se

refermer. A l'époque, j'avais le dos bandé, ce qui occasionnait une grande douleur, et ne me facilitait pas la vie chez le kiné. Et encore aujourd'hui, je ressens tout le temps une douleur aiguë à l'épaule droite (du fait du poids de mon bras encombrant) jusqu'aux muscles de la nuque. Quand je fais des courses, par exemple, j'ai tout de suite mal au dos en tirant mon caddie. Pour cela, j'ai récemment découvert l'auriculothérapie (c'est une médecine douce qui consiste à piquer des petits implants en des points précis de l'oreille en fonction du siège de la douleur pour la minimiser, voire la stopper dans le meilleur des cas) et le résultat est rapide et satisfaisant, mais malheureusement, ne dure que quelque temps. Je continue à aller deux fois par semaine chez le kiné, pour me *dérouiller* le bras et la main ainsi que pour faire des exercices d'équilibre.

L'ergothérapie était l'un des pans les plus importants de la prise en charge pour m'en sortir dans la vie de tous les jours après mon départ de l'hôpital. Savoir utiliser correctement la main gauche d'une part, et récupérer mes facultés de raisonnement pour mener à bien une activité d'autre part (exercices de *double tâche** notamment).

Au début de la rééducation, on me mettait debout dans un appareil, sans bouger les jambes pendant un bon quart d'heure, afin d'être stimulée dans cette position, ce qui est bon quand on passe son temps assise toute la journée. Je rapprenais ainsi à me servir de ma main gauche à l'aide de jeux *pour tout-petits* ! Au début, j'en avais besoin en raison de l'atteinte de mes facultés : mettre des cubes irréguliers dans des trous différents et de plus en plus vite, enfiler des cercles de taille décroissante sur une tige... Je devais aussi enfiler des perles : j'ai même fait, pour moi, un bracelet avec des toutes petites perles et une aiguille, avec une patience d'ange..., copié des dessins, réalisé des puzzles, réappris à écrire de la main gauche... au départ, je griffonnais des sortes de *hiéroglyphes*.

Tous les aspects mentaux étaient abordés et je sentais que je progressais ; les *ergos* ont une démarche « écologique », c'est-à-dire qu'ils proposent de réaliser des actions proches de la vie quotidienne en nous réapprenant les bonnes séquences de gestes, à les planifier, à anticiper, à savoir changer de stratégie... C'est très utile pour la vie de tous les jours.

XIII

Un jour, lors d'une séance de kiné, le Professeur, un médecin et le kiné étaient là autour de moi, et deux infirmières. J'ai entendu leur conversation me concernant, et l'une des deux infirmières disait que je ne reparlerai *jamais* : « *Justement*, je me suis dit, *eh bien, non... je reparlerai !* ». Ca m'a fait l'effet contraire. Parler, c'est ma vie ! Parler, c'est *LA vie* ! Ces infirmières ont manqué de doigté en ma présence : ne pas *parler* ne signifie pas ne pas *penser*. C'est ma force de caractère qui a pris le dessus ! Je n'oublierai jamais mon premier cours d'orthophonie : elle m'a montré un dessin, une *poire* et m'a dit ce que c'était ; je devais l'apprendre et essayer de m'en souvenir, car pour moi, c'était un mot *nouveau*. Et comme ça, pour tous les mots. C'était effroyable ! Ces séances d'orthophonie étaient ma bête noire car il fallait réapprendre tout ce que j'avais oublié. J'y allais à reculons car je ne comprenais pas pourquoi il fallait que je m'asseye à un bureau, face à une personne vêtue d'une blouse blanche pendant une heure pour pouvoir reparler... Il y a des neurones qui ne fonctionnaient plus dans le côté gauche de mon cerveau, côté où se trouve la plupart des zones du langage (expression et compréhension) et on a abordé, étape par étape, de la démutisation* jusqu'au langage élaboré, les nombreux exercices qui m'ont permis de récupérer. J'ai eu un passage, au début de la prise en charge où je prononçais des mots... en anglais ! Peu de temps après, lorsque je réussissais à dire péniblement des mots en français, les infirmières trouvaient que j'avais un accent allemand (voir *assourdissement**), mais sûrement pas parisien. J'étais profondément vexée que l'on prenne pour ce que je n'étais pas !

Parfois, j'utilisais au début de ce réapprentissage des mots anciens comme *ru* ou *ire*, ou d'autres mots plus ou moins usités : c'est ma sœur qui m'a rappelée cela. Certainement des résurgences de mon vocabulaire issu de mes lectures, mais pas toujours utilisés à bon escient.

Au départ, aucun son ne sortait de ma bouche. Il a fallu pour cela, chaque jour, chaque semaine, chaque mois, procéder étape par étape, de la réalisation du premier son à la syllabe, puis du mot à la phrase et enfin, plus tard, au texte. On utilisait au début le magnétophone pour que je puisse répéter les sons et les mots en les articulant correctement, et on travaillait en même temps l'écrit, à la fois pour améliorer l'oral et travailler la compréhension. Non seulement je n'avais plus la notion du mot, mais j'avais également perdu le sens du concept. Pour donner un exemple, je ne savais plus qu'une pelle s'appelait une pelle ni qu'elle pouvait servir à creuser...

Il a fallu que je me réhabitue à parler en me réappropriant les mots de ma propre langue, surtout ceux issus de ce *petit livre violet* que j'appréhendais tant...

De plus, dans ce service, les orthophonistes étaient le plus souvent des stagiaires, alors la fidélité n'était pas au rendez-vous ! Il a fallu que je m'habitue à ce changement, mais ça a été perturbant.

Certains exercices me posaient plus de problèmes, comme par exemple trouver des synonymes et des antonymes, la lecture à haute voix, ou encore la transcription, de la main gauche évidemment - au début, mes lettres étaient très grosses : une phrase de dix mots prenait la page entière...

Aujourd'hui, je ne trouve parfois pas les mots, ou bien j'emploie des mots qui ne sont pas les bons dans le contexte de la conversation, et du coup, les gens que je rencontre peuvent parfois être blessés parce qu'ils interprètent un mot dans un autre sens que celui dans lequel je voulais l'employer. Je ne m'en rends compte qu'après. C'est la brutalité, la crudité avec laquelle parfois je les emploie qui est mal perçue ; une amie m'en a déjà parlé, j'étais stupéfaite de l'apprendre, ne le réalisant même pas. Quant aux autres personnes, elles ne connaissent pas mon histoire...

Il m'aura fallu au moins dix ans pour me sentir à l'aise avec ma *pseudo-communication*, même si je sens que tout n'est pas redevenu comme avant. Personne ne m'a expliqué qu'il fallait dire *merci* ou *pardon* quand on passe devant quelqu'un, ni même les formules de politesse dans les lettres écrites. J'ai observé mon entourage dire *pardon* ou *merci*, et comme elles, je m'efforçais de placer ces mots au bon moment dans la conversation. Avec ce *manque du mot* (ou *anomie**), même quand on veut dire quelque chose de négatif sans bousculer la personne, on emploie des mots un peu trop bruts parce que l'on ne peut pas faire de phrases longues pour formuler ce que l'on veut dire, j'ai tendance à aller droit au but, et ces mots (maux ?) ont la fâcheuse tendance à occulter le vocabulaire idoine que je voudrais pourtant utiliser. Et que dire de mon absence de répartie, qui ne me permet plus d'intervenir au bon moment (alors que dans la tête ça va vite) ! Encore aujourd'hui, je sens que je peux franchir des paliers, certes moins manifestes. Aussi, quand je me trouvais en public (au restaurant par exemple), j'avais tendance à parler un peu plus fort, sans que je m'en rende compte ; c'est venu progressivement, ça a duré jusqu'au moment où je l'ai compris dans les réactions de mon entourage. On apprend petit à petit à mieux déceler dans le regard des autres ce qui ne convient pas. Je m'adapte aujourd'hui à la situation.

XIV

Dix-huit ans après, je vois toujours un orthophoniste, qui me propose des exercices de langage élaboré, d'attention et de mémoire de travail*, à améliorer et être à l'aise avec mon langage oral du mieux possible.

Lorsque j'ai repris le travail, je répétais souvent, et encore aujourd'hui, sans le vouloir, ce que disait l'autre personne, notamment au moment de se quitter (c'est l'écholalie *). Une jeune femme me disait, en partant du bureau par exemple, de *passer une bonne soirée*, et je répétais exactement la même chose ! J'aurais pu lui dire « *merci, toi aussi* », ou bien « *à demain* »... Et cela quotidiennement avec des personnes et des formules différentes, qui devaient s'étonner d'entendre en écho leur propre formule... Récemment, je suis allée chez le pharmacien pour demander une boîte d'*Aspégic*[®] avec une ordonnance, et j'entends son épouse, parlant de son mari, qui finissait sa phrase par le mot *femme*... L'instant suivant, elle me demandait ce que je voulais, et je dis alors *femme* au lieu du nom du médicament : j'avais pourtant le doigt posé sur le mot. Toutes les personnes présentes m'ont regardée comme s'il y avait un petit trouble dans ma tête !

Aujourd'hui, je dois inhiber volontairement, anticiper mes propres réactions, mais ce n'est pas toujours très facile ! Heureusement, cela n'est pas systématique, comme chez d'autres personnes qui ont eu un AVC... le dialogue est alors impossible.

De plus, j'inversais le *oui* et le *non*, ce qui a créé un certain nombre de quiproquos. Et ça m'a poursuivi au moins treize ans, voire plus, surtout chez les commerçants...

Je remarque aujourd'hui une chose : mon langage, comme les autres fonctions mentales, s'améliore par paliers, de moins en moins importants au cours des ans. Je sentais que mes progrès étaient très importants au début, et de moins en moins par la suite. Je retrouvais progressivement le sens des mots, puis je parvenais à m'en souvenir... Aujourd'hui, j'éprouve encore des difficultés à articuler correctement les mots qui contiennent plusieurs consonnes d'affilée, ce qui fait que je les assourdis* ; aussi, c'est l'enchaînement des lettres à articuler qui me pose problème, sans que cela soit toutefois impossible (par exemple *exécrable*, *scotch*, *excentricité*, *strabisme*...), mais je dois parfois m'y reprendre. J'ai effectué pour cela des séances de relaxation avec une autre orthophoniste, mais cela n'a pas été convaincant.

Aujourd'hui, malgré les progrès effectués tout au long de ces années, il subsiste encore des petits inconvénients qui me *mangent la vie*... J'ai des difficultés à dire ce que je pense au moment précis où je le pense et je m'en aperçois lorsque je suis avec

des amis. Je me sens dépassée par la vitesse des échanges. Ma répartie n'est plus ce qu'elle était et je doute qu'elle revienne. J'ai déjà un mal fou avec notre langue déjà riche ; non seulement je cherche un mot défini dans ma tête et pas un autre, et ce mot ne veut pas sortir...et ça m'énerve à un point ! Avant mon accident, j'aimais faire des mots croisés, assez difficiles, j'étais une cruciverbiste impénitente : il fallait envisager tous les sens des mots. Malheureusement, je n'ai plus un accès aussi facile au vocabulaire pour les faire. Alors, je fais des *mots fléchés*, mais c'est moins palpitant. Ca me fait toujours bizarre lorsque je découvre l'écriture des mots que j'emploie à l'oral : ces deux modes oral et écrit me semblent dissociés, car j'ai l'impression qu'il s'agit de deux mots différents. Je n'ai plus accès à l'image mentale du mot aussi facilement qu'avant. Serait-ce un effet de la rééducation de l'écriture, de la *redécouverte* des mots ?

C'est la même chose lorsque j'écoute la radio au moment des informations, mon cerveau ne va pas aussi vite que le journaliste qui donne les nouvelles : je ne sais plus qui a fait quoi au moment où il le dit, je perds le référent. Et avec la télévision, c'est pire, notamment concernant les hommes et femmes politiques où là, je mélange non seulement leurs propos, mais aussi tous les noms qui défilent... Il y a pourtant un journaliste, dans une émission télévisée de début de soirée, qui relate les faits politiques tels qu'il les ressent, et cette émotion m'aide à une meilleure compréhension. Tout simplement, parce qu'il est clair !

Il y a comme une espèce de *barrière* dans mon cerveau au niveau de la réflexion : j'ai une difficulté à réaliser deux choses en même temps, chercher les mots pour m'exprimer, et ainsi assurer le suivi de ma pensée, dont je perds souvent le fil.

XV

L'un des versants méconnus de la prise en charge orthophonique neuropsychologique* est la rééducation d'un trouble de la *mémoire de travail**, allant de pair avec un trouble de l'attention, qui avait atteint alors un niveau trop bas, qui ne permettait pas une vie normale ; pour cela, j'étais au début face à un ordinateur en regardant attentivement un programme me permettant de voir, à plusieurs reprises, un point lumineux à différents endroits et je devais appuyer rapidement sur une touche dès que je le repérais. Aussi, je me souviens d'une *double tâche*, c'est-à-dire deux choses à réaliser en même temps, où il fallait barrer les « o » et entourer les « i » d'un texte en disant oralement le synonyme de certains mots du texte, puis plus tard, on me proposait des consignes conflictuelles, où il fallait de temps en temps parvenir à s'empêcher de répondre à une question ou d'effectuer ou d'inhiber un geste particulier en fonction de l'ordre donné... Ce ne sont que des exemples mais il y en a beaucoup d'autres.

Je réussissais plutôt bien en séance, j'ai progressé tout au long de ces années en passant de l'ordinateur à des exercices plus pragmatiques, mais malgré tout dans la vie de tous les jours, c'est une tout autre affaire. Récemment, j'ai fait cuire deux artichauts dans une casserole remplie d'eau. Absorbée par un travail sur ordinateur, je n'y ai plus pensé. Deux heures plus tard, je trouvais que cela sentait bon et j'ai pensé que quelqu'un dans la cour cuisinait, quand tout à coup, j'ai repensé à mes artichauts. Plus une goutte d'eau et la casserole noire qui a du être récurée par la femme de ménage, qui elle, a ses deux mains... Maintenant, j'ai une cocotte-minute - difficile à fermer - et un minuteur !

Aujourd'hui encore, j'ai du mal à me concentrer sur une seule chose : je peux par exemple commencer à faire un album pour mes photos de voyage, au bout de trois pages, je me rends dans la cuisine pour boire et je me retrouve à la nettoyer, puis tout à coup, je vais dans la chambre pour mettre la radio sans me souvenir de mon album de photos et je me mets à la peinture... je ne parviens pas à terminer une action une fois commencée, et cela m'énerve car je me sens comme un petit enfant qui lui, n'a pas besoin d'être organisé, il fait les choses comme il le sent. A mon âge, j'aimerais me sentir plus organisée. Je ne parviens pas, même si je le sais, à lutter contre cela, c'est indépendant de ma volonté...

XVI

« *La* » mémoire ? Je ne savais pas trop ce que c'était avant de *la* perdre. J'avais auparavant *une mémoire d'éléphant*. Maintenant, à dix-huit ans de mon AVC, *celle-ci* me joue toujours des tours, et ça m'exaspère !

Les gens ne s'en rendent pas compte... heureusement... et malheureusement ! Très souvent, lorsque je rencontre une personne, j'ai du mal à me remémorer ce que je m'étais promis de ne pas oublier de lui dire. Parfois, je ne me souviens pas du nom de la personne à qui je m'adresse et comme je m'arrange pour ne pas le prononcer, ça passe ! Lorsque je regarde le journal télévisé avec ses petits reportages commentés, j'ai du mal à traiter à la fois les images que je vois et le commentaire qui en est fait : tout va trop vite. Ce sont pour moi deux choses différentes qu'il me faut traiter séparément, et ça me fatigue. Je n'en perçois parfois même pas la teneur ! Et je les oublie... Je vois, de temps en temps, des séries policières que j'ai déjà vues sur le câble peu de temps auparavant, mais j'ai déjà oublié qui était le meurtrier. Petit à petit, ça semble un peu revenir, parce que vraisemblablement j'y porte plus d'attention.

J'ai appris par mon médecin de rééducation ainsi que par la neuropsychologue* qu'il existe plusieurs types de mémoire. Sans rentrer dans les détails, et à l'opposé de la mémoire à long terme (celle des souvenirs et des connaissances), celle qui me cause le plus de problèmes dans la vie quotidienne est la mémoire de travail (ou mémoire à court terme), qui permet de maintenir des données pour pouvoir, dans le même temps, les traiter. Elle fait entrer en jeu l'attention qui, lorsqu'elle n'est pas assez engagée, fait que l'on ne parvient pas à utiliser les informations et *sauvegarder* ce que l'on souhaite...

Un problème de langage va très souvent de pair avec un trouble de l'un ou l'autre des systèmes de mémoire. Autrement dit, il faut pouvoir avoir accès au vocabulaire stocké en mémoire à long terme et ce, grâce à la mémoire de travail. Je comprends tous les mots du langage mais parfois, je n'arrive à les dire car je ne parviens pas à y accéder au moment précis où j'en ai besoin.

Depuis le 14 septembre 1992, date de mon accident, je ne lis pratiquement plus, mais j'achète encore des bouquins dans ma librairie préférée ! *LIRE*, cultiver cette relation entre les livres et moi, je n'en ai malheureusement plus le courage parce que ma concentration est volatile et la fatigue aidant, tout se mélange dans ma tête. Mon goût pour lire semble cependant *revenir* un peu en ce moment et je m'accroche...

Je me suis mise à lire, pour le plaisir, assez tard, vers treize ans ; il faut dire que mes parents ne nous incitaient pas beaucoup à lire, leur seule lecture étant celle d'un quotidien. J'ai rattrapé le temps perdu en lisant des auteurs tels que Balzac, Hugo, Daudet,... puis plus tard, des écrivains plus contemporains : Mishima, Pavese, Zweig, Modiano, Duras, Kundera, Lodge, Orsenna, Cioran, Boyd... Des biographies, des romans, des essais mais assez peu de livres politiques ou de polars. J'avais l'impression que les livres faisaient partie de mon univers... Les dialogues intéressants, les relations constructives entre les personnages, les scénarii élaborés, je trouvais dans les livres le vocabulaire qui m'enrichissait.

Je n'arrive plus maintenant à suivre les histoires à tiroirs de William Boyd que j'aimais tant : l'attention à un moment n'y est plus, je me sens perdue, je ne sais plus quels sont les référents. Il y a vraiment un effort de *mémoire* à faire ! J'ai bien essayé des nouvelles de quelques pages, mais je n'arrive pas à tenir jusqu'au bout de la troisième. Ne lisant plus, j'ai moins facilement accès aux mots qui me permettraient de me sortir au mieux de situations de dialogue délicates. Je me suis récemment *attaquée* à lire un livre de W. Boyd - que j'aimais tant - et j'y suis arrivée.

Avant l'accident, je parlais en même temps que le cerveau pensait et maintenant, c'est différent et même angoissant. Je dois faire un effort de penser au sujet de la conversation avant de l'engager et malgré cela, je bute encore sur les premiers mots de la phrase que je n'ai pas eu le temps de construire. J'avais l'impression que mon cerveau avait été *secoué* et que tout n'était plus à sa place. Mes raisonnements étaient, de ce fait, simplifiés et pas toujours forcément cohérents. Il me faut à présent plus de temps pour mettre les mots en place, à tel point que je me retrouve parfois bloquée, comme mutique. C'est *mon* aphasie*. Cette capacité est proportionnelle à mon état de fatigue. On me dit même parfois que je parle mieux certains jours, et moi seule sais pourquoi, c'est parce que j'ai bien dormi.

Encore au bout de la première année, les personnes que j'avais devant moi me regardaient, sans rien comprendre de ce que je leur disais. Je ne savais plus comment construire ne serait-ce que le début d'une phrase, et lorsque je prononçais, avec difficulté, quelques syllabes mal articulées, ça ne voulait rien dire. Et de voir les sourcils se froncer en face de moi m'excédait au plus haut point !

XVII

Aujourd'hui, j'éprouve également des difficultés à situer un moment dans le passé. Lors d'une discussion à propos d'événements antérieurs, ce qui me gêne, et cela de plus en plus, est de ne plus savoir préciser un souvenir, me rappeler certains propos que j'ai pu dire, me souvenir d'un contexte particulier... Je n'ai aucun problème pour me remémorer mon enfance ou bien des événements qui ont compté, mais lorsque l'on me demande quand a eu lieu un moment lambda, cela devient tout de suite plus compliqué.

Par ailleurs, je ne peux rien faire sans mon agenda. Je ne parviens pas à anticiper sur la semaine qui vient, encore moins sur le mois. On appelle cela une difficulté en mémoire prospective*. Je ne peux pas dire ni me souvenir de ce qui est prévu à l'avance, tout doit être noté pour que j'ai une chance de le retrouver. Ce calepin est donc une aide très importante pour moi.

Une série de circonstances m'a fait me rendre compte de l'utilité d'un tel objet. Un rendez-vous fut pris un vendredi avec un gastro-entérologue exerçant dans le dix-septième arrondissement (loin de chez moi). La veille, je m'y suis rendue en métro et la secrétaire me dit alors : « *le docteur n'est pas là aujourd'hui, il sera là demain* ». J'étais pourtant persuadée que le jeudi était le bon jour. Mon carnet *avait raison*. J'ai dû revenir le lendemain. A l'hôpital, j'ai même avancé d'une semaine, sans le faire exprès, un rendez-vous avec un médecin qui m'a tout de même reçue, et n'ayant évidemment pas mon dossier, j'ai dû revenir la semaine suivante. Un autre jour, ma nièce gardait mon chat pendant ma semaine de vacances. En mon absence, elle a déposé des DVD venant de ma sœur - j'étais au courant de ce cadeau, sans aucun petit mot. Sur le moment, j'ignorais le contenu du paquet et lorsque je le défis, son souvenir m'est revenu. Rentrant de vacances, je l'ai appelée et lui ai parlé de mon séjour ainsi que d'autres choses, mais pas des DVD ! Je ne faisais pas le lien entre les DVD et ma nièce, d'autant que c'est ma sœur qui aurait dû me les apporter et non sa fille. Les vacances auraient agi comme une interférence. Il m'arrive souvent de ne pas faire le lien entre les personnes et les événements directement concernés. Enervant tout ça !

XVIII

Etant enfermée la plupart du temps dans mon silence, je devenais irascible, voire agressive parce que j'étais sans parole volontaire : je ne faisais pas de distinction entre les différents soignants, et tout le monde en prenait pour son grade ! J'en voulais à la Terre entière, et même au-delà : je me demandais bien où Dieu avait regardé ce jour de 1992 ! Un matin, ma sœur était venue me chercher pour un week-end chez elle, et elle pleurait en silence. J'ai dit, en la voyant dans cet état : « *Maman, deux ans* » (ce qui voulait dire que je me souvenais que maman était morte deux ans auparavant). Pourtant, tout en la voyant pleurer, je ne parvenais pas à ressentir de souffrance. C'est comme si cet AVC m'avait rendue indifférente : je n'éprouvais plus rien du tout ! A l'hôpital, je *regardais* la télévision le soir et tombais parfois sur des films qui autrefois me terrifiaient (tel *Le Silence des Agneaux*) sans en comprendre le sens. Je peux imaginer que cela a duré un certain temps, mais je serais bien incapable de dire combien...

Puisqu'on nous proposait gentiment, mais fermement, de quitter le service le week-end si cela était possible, je me retrouvais parfois chez ma sœur, qui avait loué un fauteuil roulant. Je me souviens des balades agréables que l'on faisait dans la forêt de Rambouillet, elle qui me poussait. Son mari m'a ramenée un dimanche soir, nous étions pris dans les embouteillages. Je regardais ma montre et étais très nerveuse tout le long de la route pour être rentrée à l'hôpital pour vingt heures. Je ne comprenais pas ce retard, et ma trop vive réaction était, avec beaucoup de recul, disproportionnée ! Chaque contrariété était pénible à gérer, ce qui est toujours un peu le cas aujourd'hui, mais je parviens à mieux me contrôler.

XIX

Il y avait d'autres patients en salle avec moi, qui présentaient des troubles plus fins, ou plus accentués que moi (on ne peut s'empêcher de *comparer* dans ce cas), notamment un monsieur qui pouvait d'emblée bien s'exprimer car son AVC avait eu lieu dans l'hémisphère droit, une jeune femme qui apparemment, n'avait rien corporellement, mais avait perdu mémoire et parole, un autre monsieur qui avait eu un AVC situé dans un endroit du cerveau similaire à celui de mon accident, mais dont les réactions face à son handicap étaient différentes : il acceptait avec plus de philosophie le changement de son image, alors que je rageais contre cette injustice qui était la mienne. J'ai remarqué que les hommes s'en sortent généralement mieux, car ils acceptent mieux ce qui leur arrive, en se posant moins de questions, ils sont plus accommodants et consentent plus volontiers à ce que leur vie prenne un autre itinéraire.

Il existe autant de syndromes* que d'AVC : *chaque cas est unique, car chaque personne est unique !*

Mon handicap aujourd'hui n'étant pas forcément visible (parce que je marche, certes lentement et avec une canne), je dois montrer ma différence, notamment dans les transports en commun pour obtenir une place assise quand le trajet est long, ou bien dans une longue file à La Poste (mais je ne le fais que très rarement). A présent, je choisis mes horaires pour ne déranger personne...

Je remarque une différence entre la Province et Paris : quand je m'y retrouve, les gens que je rencontre sont plus à l'écoute, prennent plus leur temps pour me parler, je suis mieux considérée qu'à Paris où tout n'est que, pour moi, vitesse et stress. Le paradoxe est que j'aime vivre à Paris parce je suis devenue parisienne de cœur, mais en même temps, l'air de la campagne me fait du bien.

Une autre contradiction : j'aimerais passer inaperçue, moi qui n'aime surtout pas éveiller les soupçons sur ce que j'ai, ça m'est très commode à Paris où la plupart du temps on ne s'intéresse pas à l'autre, et de l'autre côté, j'aimerais être reconnue comme une personne avec des droits. Une personne qui n'a pas de handicap est déstabilisée quand elle est confrontée à une personne handicapée : les gens ne savent pas quoi faire devant quelqu'un d'un peu différent, par manque d'information ou d'intérêt. Tant que ces personnes n'y ont pas été confrontées, ça manque cruellement de naturel ! Parfois, je me retourne volontairement sur des personnes devant lesquelles je viens de passer, et je constate qu'elles-mêmes se sont retournées sur

moi, et détournent alors subitement leur regard : elles doivent certainement se demander ce que j'ai. Allez donc savoir !

Dans les pays scandinaves, tout est fait pour considérer les personnes handicapées comme les autres (notamment sur le plan de la domotique*), trottoirs plus larges, transports adaptés, accès facilité aux bâtiments publics...), ce qui leur permet de se sentir plus sociabilisées, ce qui n'est encore vraiment pas le cas chez nous, même si l'on constate quelques progrès depuis une dizaine d'années, dans les bus, dans les bureaux de vote... Je remarque que devant les supermarchés, il existe des parkings pour handicapés, avec la mention « *Si vous prenez ma place, prenez mon handicap* ». Ca semble marcher ; même en bas de chez moi, la place pour personne handicapée reste libre dans la journée, ce qui montre que les mentalités évoluent.

XX

Avec le recul, l'hôpital était, pour moi, une sorte de prison : je ne décidais plus de ce que je voulais faire à l'instant où je le voulais, une routine s'installait sans que je puisse donner mon avis.

Se lever tôt, attendre d'être lavée, habillée, être obligée d'aller « vite » prendre mon petit-déjeuner pour filer en kiné, le bruit, la proximité, l'absence d'intimité...et souvent, la nuit, être réveillée à cause de ma voisine de chambre qui avait besoin d'être changée toutes les nuits à cause de son incontinence : néons à trois heures du matin, bruit du déménagement systématique du lit, les infirmières qui parlaient fort, ça me réveillait à chaque fois.

J'ai insisté auprès du médecin de rééducation pour en sortir, à un moment où je saturais totalement du service : j'avais hâte de me retrouver au calme ! Elle m'avait prévenue que vivre seule était vraiment difficile. Par choix, j'avais l'habitude de vivre ainsi avant l'accident ; je n'imaginai pas les difficultés pratiques et psychologiques engendrées par une hémiplegie et plus globalement, par un AVC.

Au bout de six mois, deux ergothérapeutes de l'hôpital sont venus chez moi quinze jours avant ma sortie pour voir si l'appartement était compatible avec mon handicap et si je pouvais me débrouiller seule. Ca me faisait tout drôle d'y revenir. Deux choses m'ont frappées : la vitre cassée et non remplacée (par laquelle les pompiers étaient passés six mois auparavant) et ma plante, un ficus qui faisait deux mètres de haut, et qui était mort. Rien d'autre n'avait bougé, comme si je ne l'avais pas quitté !

Effectivement, c'était autre chose de vivre chez moi. Malgré cette énorme fatigue, je restais au lit, sans le moindre bruit. Je dormais souvent l'après-midi et une femme, déléguée par une association d'aide au domicile, venait faire le ménage.

J'ai finalement regretté d'être rentrée si vite. Je n'imaginai pas ça comme ça, toute seule – malgré l'aide de mes deux sœurs qui ont fait le relais pendant longtemps, avec les courses, les déplacements, tous les gestes de la vie quotidienne... C'est ma petite sœur qui est venue, un week-end sur deux pendant de longues années, m'aider dans les tâches quotidiennes.

Lors de la consultation avec mon médecin de rééducation à l'hôpital, je remarquais dans la salle d'attente que la plupart des patients hémiplegiques venaient accompagnés, et je les enviais... à ce moment-là de ma vie, j'aurais eu besoin d'être

soutenue, d'être comprise, dans un lieu où je reconnaissais mes propres symptômes en chacun des patients présents...

J'aurais aimé que quelqu'un de ma famille soit là, tout le temps avec moi, pour comprendre ce que j'endurais et vivais chaque jour.

Après cette première année, j'étais toujours perdue mais je savais que ma vie avait basculé, avec tout ce qui allait avec : ne plus pouvoir parler comme avant, ne plus me faire comprendre comme avant, ne plus pouvoir faire de sport, plus de travail, des difficultés financières, mes voyages terminés... je pensais à ce moment-là que ça allait être difficile d'être seule à affronter cette nouvelle vie et que je n'allais pas m'en sortir.

XXI

Je venais en Hôpital de Jour* pendant deux mois après les six mois d'hospitalisation complète, avec les rééducations le matin et des sorties organisées l'après-midi avec l'ergothérapeute, et j'ai depuis continué mes séances d'orthophonie à domicile. Je me rends aussi toujours chez un kinésithérapeute en ville, et ai un rendez-vous deux à trois fois par an avec mon médecin de rééducation, puisque mon état évolue moins vite qu'en période aiguë. Je suis également suivie par un psychiatre à l'hôpital, pour notamment doser mes antidépresseurs.

Pendant les deux premiers mois d'hôpital de jour - une période très importante pour moi puisqu'elle était une transition entre l'hôpital et ma vie quotidienne à la maison, une ambulance venait me prendre le matin à mon domicile et me ramenait en fin d'après-midi. Je faisais mes rééducations tous les matins, ergothérapie, kinésithérapie et orthophonie, dans le même ordre. Comme je ne réalisais pas le total bénéfique de ce que l'on pouvait me réapprendre, je vivais ces séances comme une contrainte.

En « ergo », on mettait à notre disposition une cuisine entièrement aménagée dans laquelle on réapprenait les séquences de gestes nécessaires à la vie quotidienne. Par exemple, nous épluchions des légumes avec un ustensile entièrement repensé pour faciliter ce travail, insurmontable avec seule main : sur une planche, trois ou quatre clous étaient enfoncés, on y plantait une pomme de terre pour pouvoir l'éplucher, et après on la retournait en la plantant de nouveau dans les clous. On nous proposait cet atelier où nous préparions des plats (que nous mangions par la suite !) pour prendre en charge les fonctions exécutives – c'est-à-dire la planification d'une action, l'utilisation de stratégies dirigées vers un but, la cuisine étant un lieu où tous les sens sont en éveil et où l'on aborde la succession des étapes d'une tâche pour la mener à bien. J'ai même préparé des madeleines, pas seule évidemment ! On nous a proposé de repasser, mais encore aujourd'hui, ce n'est pas du tout évident, avec une seule main. Lorsqu'il faut installer la table à repasser, c'est toute une affaire ! On réapprenait également à jouer au *Scrabble*[®] Quand, par hasard, on pouvait se souvenir des noms ! Et aussi à établir une liste, passer une commande, utiliser un tableau, extraire des informations importantes d'une brochure, organiser ses recherches...

En « ortho », on travaillait toujours sur le vocabulaire, de plus en plus proche de la vie quotidienne, ainsi que des situations de dialogues ; on n'était plus dans le réapprentissage pur, mais dans des activités de langage plus *vivant*. Et aussi toujours la stimulation de la mémoire de travail et celle de l'attention.

En « kiné », on abordait le travail de la posture, de l'équilibre, celui essentiel de la marche, notamment lors de séances d'escaliers, à l'endroit comme à l'envers !

On bénéficiait par ailleurs de séances de relaxation* : pour ma part, je n'ai jamais aimé ça et puis de toute façon, ça m'irritait de rester allongée à ne rien faire ! Mais ces séances permettaient à la plupart des patients de se sentir mieux, dans leur tête et dans leur corps.

Ces prises en charge étant multiples et très variées, il est difficile de tout aborder en détail dans ce récit.

L'après-midi, les autres activités étaient pour moi plus gratifiantes : le groupe de patients dont je faisais partie réapprenait à vivre parmi les gens, et le fait d'être dans le même bateau me rassurait. On faisait différentes choses sur les plans visuel, manuel, psychologique... On allait au restaurant chinois, nous promener sur la Seine en Bateaux-mouches... Ici, je réalisais que nous n'étions pas « normaux », notamment à la piscine... les gens nous dévisageaient et nous mettaient réellement mal à l'aise. C'était une véritable confrontation. Nous sommes aussi montés au 56^{ème} étage de la Tour Maine Montparnasse pour voir Paris. On allait visiter des musées, on se rendait au centre commercial pour voir les objets qui avaient, pour moi, perdu leur signification. Je me souviens très bien avoir pris pour la première fois le très long escalator du métro près de l'hôpital (ou du moins essayé de le prendre), avec ma main gauche, et pas très stable. J'avoue que j'en menais pas large et ça m'a pris du temps ! C'était *la première fois* que je voyais un escalator - il était jusque-là *sorti* de ma mémoire. Ces sorties ont été un véritable réapprentissage, plus concret que des images sur papier, avec une personne qui nous redonnait collectivement confiance en nous, en nous considérant comme des êtres humains, qui pouvions garder notre dignité, quel que soit notre niveau d'atteinte. Je me souviendrai toujours de cette période de reconstruction de ma seconde vie.

XXII

L'année suivant celle de mon entrée à l'hôpital, l'assistance sociale m'avait dirigée vers un centre de rééducation dans les Alpes, pendant un mois. Heureusement qu'une amie a accepté de m'y accompagner, car me rendre là-bas par mes propres moyens me semblait impossible, me rendre à la gare (en taxi), avec ma valise à tirer, prendre le train de nuit, me paraissait périlleux. Et surtout, il m'était inconcevable de *voyager seule*. Pour le retour, c'est ma petite sœur qui est venue me chercher là-bas – malgré le fait qu'elle ne comprenait toujours pas pourquoi je pouvais avoir besoin d'elle. J'ai insisté pour qu'elle vienne, car psychologiquement, elle ne comprenait pas la gravité des séquelles de mon accident, c'était au-delà de son entendement.

Matériellement, j'avais l'impression d'être un nouveau-né dans un monde que je découvrais totalement, tout en me rendant compte que je n'y avais que peu accès... Je ne me souvenais même plus que l'on pouvait *prendre le train* pour *partir*. Je ne concevais plus le monde comme je l'avais connu jusque là : tout était nouveau et je ne m'y sentais plus en confiance, dès que je me retrouvais face à moi-même ou face à l'inconnu.

C'était comme une nouvelle naissance, mais douloureuse.

XXIII

Un jour, en sortant de la kiné, une de mes amies artiste est venue me chercher alors que je pleurais de façon incontrôlable, et m'a proposé d'aller marcher du côté des différents Ateliers des Arcades de l'avenue Daumesnil (*Viaduc des Arts*). Nous arrêtant devant l'un d'eux, elle me dit alors : « *Pourquoi ne ferais-tu pas de la sculpture ?* ».

Nous sommes rentrées pour demander des renseignements, et j'ai commencé dès le lendemain ! C'était difficile de la seule main gauche, mais au bout de dix ans de pratique et jusqu'à ce jour, cela s'est automatisé. D'ailleurs, c'est cette amie qui m'a poussée à continuer à faire de la sculpture. Je continue aussi la céramique, qui est selon moi un prolongement de la sculpture. Le professeur m'aide aussi pour retourner des pièces, car ce serait trop compliqué sans son aide. C'est un procédé tout de même différent, et il faut être patient car il y a plusieurs phases : on part de la sculpture, puis vient la cuisson, on passe ensuite des pigments, puis re-cuisson, on passe ensuite de l'engobe si besoin est (une sorte de pigment blanc) ou du cuivre, puis une dernière cuisson....on ne sait pas ce que les pigments cuits vont donner au final, et c'est cette incertitude, notamment dans les couleurs, qui est agréable !

XXIV

Enfin, de retour à la maison, sur les indications données à l'entrepreneur, j'ai fait aménager mon appartement de façon plus fonctionnelle. J'avais dans la cuisine une machine à laver le linge, encastrable ; une fois le linge lavé, l'ouverture du tambour était la plupart du temps en bas. Il fallait la chercher en essayant de le tourner avec la seule main gauche... ça me prenait du temps et le tambour me blessait. Maintenant, j'ai une machine à laver un peu plus perfectionnée : dès l'arrêt de la machine, j'ouvre le couvercle et le tambour est prêt automatiquement. Et pour étendre mon linge, je dois sortir un sèche-linge, et le déplier reste toute une affaire... J'ai également acheté un petit lave-vaisselle, ce qui m'a changé la vie, pour éviter de nettoyer mes bols, assiettes et verres dans l'évier... J'ai dû faire réduire les angles des murs, notamment celui qui se trouve à côté de mon évier, pour ne pas me cogner.

Il faut de l'imagination pour trouver des astuces ; un ami a créé, d'après mes indications, un outil pour éplucher des légumes : une petite planche antidérapante, une lame verticale qui permet d'éplucher dans les deux sens. Autre exemple, un tapis en caoutchouc pour empêcher un bocal de tourner sur lui-même au moment de l'ouvrir. J'ai mis un certain temps à trouver des bouteilles ergonomiques, en plastique car plus légères qu'en verre, des bocaux faciles à ouvrir, des boîtes à ouverture sur le dessus, des boîtes en carton... Mon panier, comme tout le reste dans ma vie de tous les jours, me coûte plus cher, mais c'est involontairement le prix à payer pour plus de commodité.

Quand j'achète des produits sous blister, celui-ci est parfois tellement serré que je n'arrive pas à le défaire, car ce n'est pas adapté à ma préhension. Du coup, je me suis procurée un étau pour coincer les objets récalcitrants. Avant l'accident, je faisais bien la cuisine et j'aimais ça. Maintenant, ça devient difficile d'établir un menu : allez manger une bonne entrecôte avec la seule main gauche ! Depuis, je mange du poisson, c'est beaucoup plus pratique, ou de la viande très facile à couper (j'ai un couteau *spécial* pour couper ma viande). D'ailleurs je ne mange plus du tout de la même façon : j'avale la nourriture en petits morceaux, en mâchant lentement, la tête en position fléchie vers l'avant pour ne pas risquer de m'étouffer, les aliments pouvant aller vers les poumons au lieu de l'œsophage (= *fausse route**). Maintenant, c'est complètement automatisé, car c'est un problème vital. Je me souviens d'un matin, en prenant mon petit-déjeuner, j'avais la bouche pleine et j'ai vu mon chat perché sur le haut du placard en train de me regarder, et en levant la tête, j'ai failli avaler de travers... C'est très fréquent. Je ne bois

d'ailleurs plus au goulot : c'est trop dangereux pour moi. Ou alors, je prends une gorgée, je baisse la tête, j'avale ma gorgée et ainsi de suite... Il faut procéder petit à petit pour diminuer le risque de fausse route.

J'ai également fait refaire ma salle de bains, la baignoire est devenue une grande douche avec un petit banc et une barre spécialement aménagée pour me tenir. J'y accède par un marchepied, le bac de douche étant installé un peu trop haut. Le sol est constitué de petites aspérités afin de ne pas glisser ; pour avoir le moins de gestes à faire, j'ai fait installer un mitigeur thermostatique, c'est-à-dire qui se règle et reste à la bonne température.

Ca peut sembler être un détail, mais de faire adapter ma souris pour l'ordinateur comme pour un gaucher (double-clic sur l'index gauche) est essentiel dans la vie de tous les jours.

XXV

Au début, je prenais des taxis pour me déplacer ; aujourd'hui, je fais un effort pour aller par le bus (c'est un peu moins dur car il n'y a qu'une seule marche) et de temps en temps un taxi, le métro, même si l'attente et les déplacements sont pénibles.... C'est pour cela que je choisis les heures les plus creuses dans la journée pour me déplacer et pour ne pas être bousculée.

Maintenant, je fais une seule *course* par mes propres moyens et non pas deux ou plus car ça devient vraiment très pénible au niveau de la fatigue, et très souvent, je reviens en taxi. Par ailleurs, au début, pour payer la caissière, je tendais ma carte bleue : c'est ce qu'il y avait de plus simple car j'étais incapable de compter ma monnaie, ce qui est un peu toujours le cas aujourd'hui avec les euros... Je parviens, péniblement, à remplir des chèques, non pas à cause de la lenteur de mon écriture, mais à cause du cheminement intellectuel, où je peux être confuse lorsque la situation exige d'être rapide. Je suis d'ailleurs fâchée avec les virgules !

Lors de l'hiver 1994, lorsque je marchais, je tombais, la plupart du temps sur le dos ou sur le côté droit ; j'attendais que quelqu'un m'aide à me relever (à l'hôpital on m'avait appris à tomber, mais pas à me relever...). Maintenant, je fais très attention en regardant par terre quand je marche, ce qui me fait malheureusement moins profiter de Paris comme avant. Aujourd'hui, je vis des problèmes de pied et de dos, de sciatique, avec des bleus un peu partout, et cette fatigue qui reste au premier plan.

Un médecin de l'hôpital m'a proposé en 1996 un tout nouveau traitement de la douleur, consistant en une injection de toxine botulique* dans la jambe malade. Résultat : pas de véritable changement, alors qu'on aurait pu s'attendre à une amélioration de la spasticité musculaire*, même passagère. J'en ai par ailleurs bénéficié plusieurs fois au niveau de la nuque, à cause du poids créé par mon bras droit à la longue. Aussi, un peu plus tard, en 1997 j'ai bénéficié d'une neurotomie* : je me suis faite opérer au niveau du haut du mollet droit (côté atteint), ce qui a enfin supprimé une douleur permanente dans toute la jambe depuis l'accident. Cette opération m'a permis de mieux me déplacer et enfin de pouvoir m'accroupir, ce qui est tout de même plus pratique pour ramasser des objets tombés à terre. Mon médecin de rééducation, qui m'avait proposée pour ce geste, m'avait prévenue que les résultats, quels qu'ils soient, seraient irréversibles ; heureusement pour moi, l'intervention s'est bien passée.

L'année d'après, j'ai eu une seconde neurotomie au niveau du coude, afin de réduire la spasticité les muscles du poignet et des doigts : le chirurgien était très sceptique pour

m'opérer. Mais comme je lui ai expliqué que je devais dormir toutes les nuits avec une attelle d'extension* thermoformée* depuis le tout début, et qu'en plus mon bras et mes doigts me faisaient mal tout le temps, comme de petites décharges électriques, il a fini par accepter. Tout s'est bien passé là aussi, mais mon coude m'a fait souffrir pendant les deux ans et demi qui ont suivi, au bout desquels je n'ai plus eu besoin d'attelle. Les décharges sont moins permanentes, même si on ne s'habitue jamais vraiment, et mes doigts continuent tout doucement à se refermer sur eux-mêmes, malgré le fait que la kinésithérapeute me propose toujours des exercices dans lesquels elle met mes doigts en extension et tire sur mon bras pour l'étendre.

Aujourd'hui, lorsque je marche sur un trottoir incliné, même légèrement, je ne marche pas du côté penché vers le caniveau : je marche toujours du côté droit dans une rue (le mur à ma droite) car mon pied droit part à l'extérieur (pied en varus équin*) et cela me stabilise. C'est devenu automatique.

Le matin, je mets aujourd'hui environ trois quarts d'heure pour me préparer. Juste après mon accident, m'habiller n'était pas chose aisée : je portais des pantalons avec élastique, des chaussures trop grandes (genre baskets) avec mon attelle à la jambe, qui allait du genou jusqu'au pied. C'était d'une élégance !

Côté pratique, même pour les petites choses, je dois aujourd'hui faire travailler les *neurones restants*. Par exemple, pour les soutiens-gorge, je fabrique une petite bride que je couds comme je peux près de l'agrafe (aiguille plus grosse, plantée dans le lit afin que je voie le chas, pour ensuite, en m'appuyant sur la main droite, faire un nœud de la main gauche, ce qui me prend quinze bonnes minutes). C'est pareil pour les ongles : en m'asseyant, je coince mon coupe-ongles (c'est encore mieux avec la lime) dans la main droite en me tenant assise. Je vais de temps en temps chez la manucure, ce qui est plus confortable !

Il faut de la patience pour tout ! Pour les chaussures, c'est une autre histoire : maintenant, il me faut du plat, il faut que les pieds soient bien emboîtés, les chaussures sans lacets et il faut que mon pied droit, plus froid que la main, qui ne réagit plus comme avant, soit maintenu par une semelle orthopédique... ça limite fortement le choix.

Je me rends aussi chez le coiffeur une fois par semaine, c'est mon luxe : me laver les cheveux avec une seule main, mettre du shampoing à l'aveuglette et faire un brushing... On *frise* l'impossible !

Après l'aide de ma sœur, j'ai engagé une femme de ménage, indispensable pour réaliser ce que je ne parvenais plus à faire seule, notamment le repassage, où il faut les deux mains sinon on fait des faux plis, le nettoyage des sols, celui du réfrigérateur, le passage de l'aspirateur, le changement de la housse de couette et des taies d'oreiller.... Je n'ai reçu aucune aide pour ce service, mais ai tout de même des réductions fiscales en fonction de mon taux de handicap. Pour le reste, ranger le lave-vaisselle, faire les courses, préparer les repas, sortir le linge de la machine ou l'apporter au pressing - ce qui est plus cher mais bien plus commode, m'occuper de mes papiers importants, je n'ai pas d'autre choix que de prendre... tout mon temps.

XXVI

Lorsque je suis rentrée chez moi après mon séjour à l'hôpital, j'ai vraiment ressenti que le cercle de mes amis s'était restreint à l'essentiel, les plus proches étant encore les plus fidèles. Mes moments de solitude ont été comblés par la présence précieuse mais irrégulière d'un ami qui m'a beaucoup écoutée pendant quelques années. Il n'a pas changé son regard sur moi après l'accident, et cela me réconfortait, même m'étonnait, malgré les moments où j'étais désagréable...

Ces quelques amis me voient de la même façon qu'avant l'accident, et ne m'ont jamais quittée. Ce sont, en partie, des amis de lycée et quelques personnes que j'ai connues après. Pour les autres qui n'ont pas compris ce qui m'était arrivé, on sentait une gêne dans leur regard sur moi, avec cette aphasie et ces troubles attentionnels : c'était cette mauvaise acceptation du handicap, de la différence que moi, je ne vivais pas très bien. Et qui a fait que je les ai perdus de vue.

Sur le plan psychologique, je pense qu'il est normal que j'aie des passages à vide dus à mon accident. Généralement, vers mars et octobre, j'ai du mal à remonter la pente... Peut-être, le changement des saisons me pose un problème, dans mon corps et surtout dans ma tête. Je suis attirée par le suicide et en même temps, j'ai peur de passer à l'acte. C'est assez récent (quatre cinq ans environ), vers le printemps et l'automne. Pour me libérer de ces idées noires, il faut que je change d'ambiance, que je me coupe de mes habitudes médicales – kiné, ortho, médecin, etc....- pour quelques jours, avec par exemple un petit séjour en France ou à l'étranger, en tout cas dans un cadre différent.

Je prends un traitement antidépresseur depuis le début, la dépression accompagnant très souvent les suites d'un AVC, et en plus, quelquefois, des somnifères. Ces traitements m'apaisent. J'ai toujours cette crainte d'un nouvel AVC. J'ai refait deux petits accidents vasculaires (AIT*), le premier trois ans après l'AVC initial, où j'étais chez mes amis bruxellois, dont les symptômes (céphalées, problème d'équilibre, difficulté à parler et à lire...) furent entièrement et très rapidement rémissibles. Le second a eu lieu quinze ans plus tard, avec la même vitesse de récupération.

On n'est jamais à l'abri d'une récurrence, malgré le traitement pour fluidifier le sang. L'endocrinologue qui me suit ne me prescrit cependant pas de traitement contre le mauvais cholestérol ni contre le diabète, mais contrôle mon éventuelle prise de poids, qui a une fâcheuse tendance à grimper...

Avec le recul, j'aurais souhaité après l'accident que *toute* ma famille fut là, autour de moi, mais cela ne s'est pas réalisé... Ma mère venait de disparaître, mon père ne se rendait même pas compte de l'importance des séquelles de mon accident quand il venait me voir, ma sœur aînée ne s'impliquait pas... d'où ce regret, encore aujourd'hui... J'aurais tant voulu, après le décès de notre mère, que toute la fratrie soit réunie autour de cet accident (qui aurait pu toucher n'importe laquelle d'entre nous), qui a probablement été appréhendé différemment par chacune d'entre elles...

Pour bien aller moralement et physiquement, on a besoin dans ces moments-là, de la sollicitude et de la reconnaissance de toute sa famille... ce nouveau sort dans notre famille aurait pu nous rapprocher...

Chacun, famille comme amis, a ses raisons pour ne pas reconnaître, comprendre, regarder quelqu'un qui a subi un AVC, où n'importe quelle autre maladie par crainte, indifférence, voire ignorance...

Re-naissance certes, mais *re-connaissance* aussi !

XXVII

J'ai fait une grave dépression en 1997, donc cinq ans après l'accident, m'amenant dans un service psychiatrique à l'hôpital pendant trois semaines. Heureusement que mes sœurs sont venues me voir ! On m'a laissée quitter le service car je devais suivre une rééducation fonctionnelle en Bretagne. J'y suis donc allée, mais j'ai dû revenir au bout de trois jours car j'étais trop loin de chez moi et je n'étais pas dans mon assiette ! J'ai toujours senti que j'avais besoin, de par mon histoire familiale, de me confier à un thérapeute, un psychothérapeute* ou un psychanalyste* - je ne voyais pas encore bien la différence. Pour exprimer ce besoin de mieux me connaître et pour m'accepter, l'AVC a été « bénéfique » : sans *lui*, je n'aurais probablement jamais suivi de psychanalyse ni compris ce besoin. J'ai eu beaucoup de mal pour trouver l'analyste qui me convenait. Quand je l'ai rencontrée, sur le conseil du psychiatre de l'hôpital, c'était une sorte de *feeling* tout de suite ! Elle m'a suivie pendant six ans. Elle m'a fait du bien, moralement et physiquement, en me permettant de me recentrer, et m'a fait comprendre certaines choses concernant le regard des autres et mon rapport avec mes sœurs, comme celui que j'ai eu avec mes parents.

Tout au long de mon analyse, à laquelle il est nécessaire de s'accrocher si l'on veut avancer (il se peut que des résultats probants n'arrivent qu'au bout d'une année, voire plus), je me suis rendue compte, dans mon échange avec cette femme, qui me laissait tout le temps pour m'exprimer, qu'il est essentiel d'être bien dans sa vie, avec les autres, d'être dans l'activité plutôt que la passivité, de vivre tout simplement... Elle m'a permis de percevoir *mon monde* différemment, elle m'a redonnée confiance en mes capacités, elle m'a inspirée pour me remettre ainsi à voyager, mais aussi à peindre : je choisisais de la peinture abstraite pour commencer, puis des personnages et des portraits sur un fond *contrasté*. Ma technique pour le moment est d'utiliser le couteau pour les fonds et le pinceau pour les formes, ma main gauche étant aussi plus précise. J'ai presque trouvé mon style, mais je souhaite de plus en plus traduire des émotions humaines, toucher les profondeurs de l'âme en représentant des visages, car cet accident a eu pour effet de me faire mieux apprécier la beauté, l'esthétisme des choses et des personnes.

Mon amie artiste et cette femme ont toutes deux agi comme de véritables catalyseurs dans ma vie.

XXVIII

Je me souviens de ma mère me demandant un jour quel métier je souhaitais exercer plus tard – j'étais en début de terminale, et je lui répondis « *l'Ecole des Beaux-arts* », ce à quoi elle rétorqua que « *ce n'est pas un métier* » ! Alors j'ai fait, contre mon gré, une formation courte, deux ans après le bac. D'ailleurs, à cette époque-là, donner un métier à une fille n'était pas essentiel : elles étaient destinées à être mariées, point. Ma mère me bassinaït avec cette phrase qui avait le don de m'horripiler : « *Alors, quand vas-tu te marier ?* », et ce jusqu'à mes trente-cinq ans ! On voit bien que nos deux caractères forts s'affrontaient, et pas seulement sur ce point.

Je n'aurais pas voulu perdre mon indépendance, voire ma liberté... cette liberté à laquelle elle n'avait jamais eu droit. L'accident n'a rien changé dans mon esprit, j'envisageais encore moins le mariage, et ne regrette pas de ne pas avoir eu d'enfant. Mais *il* a fait que je me suis retrouvée plus seule encore que je ne l'étais, avec au départ une vie sociale et artistique nettement amoindrie. J'ai toujours eu un tempérament non-conformiste et cette malchance l'a accentué, toujours plus aujourd'hui. Mon accident est intervenu deux ans à peine après le décès de ma mère. Pendant l'année qui a suivi mon accident, après mon retour à domicile, je me sentais, de façon inexplicable, coupable de sa mort. J'ai finalement compris que ce n'était pas le cas, que je n'étais pas fautive, qu'il n'y avait aucun lien entre ces deux événements. Lorsque ma mère est entrée à la clinique une avant-dernière fois pour un cancer, mot qu'elle ne souhaitait pas prononcer, elle avait soixante-sept ans, et m'a alors permis de mieux comprendre ce qu'elle était. Elle se savait perdue et à ce moment-là de sa vie, elle m'a fait confiance ; elle m'a montré qu'elle pouvait enrichir notre relation qui jusque là était peu sincère, montrer une certaine générosité, peut-être plus de souplesse d'esprit aussi. Elle s'est complètement libérée, et cela m'a étonnée venant d'elle, si discrète sur sa vie. Elle m'a parlé du couple qu'elle formait avec mon père, eux qui avaient à mes yeux si peu de points en commun, hormis les voyages. C'était elle qui prenait les décisions, pour le bien de tous, qui travaillait dur dans sa boutique, qui menait les projets... Elle m'a dit avoir porté le plus souvent seule la famille, pendant que mon père *ne voyait rien* – il ne faisait que peindre en-dehors de son travail, et n'avait aucune idée du coût réel de la vie. Il a peint quelque millier de toiles figuratives, et je pense qu'il a été à l'origine de mon goût pour la peinture.

XXIX

Juste avant mon accident, j'étais plutôt sportive ; je faisais du tennis, du ski, du squash, du jogging, et beaucoup de marche à pied : cela me défoulait et me détendait. J'aimais beaucoup avoir quelque chose de concret à faire. Je partais pour un voyage lointain une ou deux fois par an, avec des amis : en Inde, en Thaïlande ou au Yémen - c'est très certainement le pays le plus inattendu et celui auquel va ma préférence, et aussi d'autres pays moins lointains, comme le Danemark, la Hongrie, l'Irlande, l'Espagne du sud, l'Italie (le nord et le sud étant contrastés), de nombreuses fois en Grèce, Israël, la Turquie, le Maroc, l'Egypte... Prague, que j'ai visitée deux ans et demi après la chute du Mur de Berlin, était bercée par la musique : tous les ans, il y avait fin mai, des célébrations fêtant la musique dite *classique*. Un concert de Mozart, en plein air, c'était vraiment superbe ! Je n'ai jamais visité l'Amérique du Nord... qui ne me dit pas grand-chose. Par contre, j'aurais bien visité l'Amérique Latine... mais l'accident en a décidé autrement.

Depuis seulement quelques années, je me suis remise à voyager, des séjours d'une semaine à dix jours, en compagnie d'un groupe de personnes valides qui appartiennent à une association (je souhaite conserver le plus d'autonomie possible) ; même si cela m'occasionne une grande fatigue, je ne me plains jamais, ce n'est pas dans ma nature. C'est mieux pour moi, le guide m'apporte des informations intéressantes sur le pays, et me surveille gentiment du coin de l'œil car il sait que je peux être à la traîne, non parce que ma démarche est plus lente, mais parce que je photographie des personnes et des objets insolites (et qu'il me faut du temps pour ça). Par ailleurs, j'ai la contrainte de prendre beaucoup de médicaments, plus d'une vingtaine de comprimés par jour, avec évidemment, le risque d'être loin de chez soi ; c'est pour cela que je me limite presque volontairement à une Europe *élargie*.

XXX

Ce n'est pas facile de vivre avec un côté du corps *qui marche* et l'autre qui *se traîne* - ça pèse au moins dix kilos supplémentaires, c'est comme si je devais porter un poids en plus, qui serait hors de moi. Mon corps est comme déséquilibré, en permanence, la partie hémiparétique ne se « centre » pas comme la partie valide. J'ai l'impression que mon corps est comme *coupé en deux* !

La fatigue est omniprésente. Aujourd'hui, quand le téléphone sonne, je dois faire quatre ou cinq mètres pour aller décrocher l'un de mes deux combinés et je suis tout de suite essouffée, mes interlocuteurs me demandant systématiquement : « je te dérange, tu as l'air essouffé ? ». Ils ne comprennent toujours pas qu'avec une locomotion ralentie, l'effort demandé soit plus important.

Ce qui me fait le plus peur, c'est de ne plus pouvoir utiliser ma main gauche, perdre la seule qui me reste, car j'ai de plus en plus d'arthrose dans chacun de mes doigts. On a l'impression, dans ce monde manuel, que lorsque la main que l'on utilise le plus souvent ne fonctionne plus, même temporairement, on ne peut plus rien faire. Ce n'est pas vrai : on fait avec ce qui reste ! On n'a pas le choix.

Tout est difficile, mais pas impossible ! Ecrire, tenir un livre ouvert, déboucher une bouteille d'eau, ouvrir ou fermer un tube de crème, laver une casserole, peindre, jardiner sur le balcon, cuisiner, s'habiller... les adaptations sont permanentes et évolutives. Je trouve encore aujourd'hui des moyens détournés pour utiliser au mieux cette seule main gauche au lieu des deux. Ma main droite quant à elle est inerte, ainsi que mon bras, qui semble si lourd. Elle me paraît froide mais lorsque je la touche, elle est en fait bien chaude. C'est comme si mon cerveau m'envoyait de fausses informations...

Lorsque je suis assise, mon bras peut reposer sur ma jambe mais lorsque je suis debout, ce bras lourd m'embarrasse et je le trouve gênant, surtout s'il n'y a pas de poche à droite ! Au moment du choix d'un vêtement, je dois faire attention au côté pratique de l'habit, ce qui est maintenant devenu automatique.

Pour m'endormir, c'est la croix et la bannière : j'essaie de me mettre sur le côté droit en tirant mon bras, ça me fait mal, alors je tente le côté gauche mais la main droite inerte tombe, entraînant le reste du corps, je me l'enveloppe alors dans la couette, ensuite je me mets sur le dos... et je recommence jusqu'à ce que je puisse m'endormir... Bref, il faut que je trouve la bonne position et cela peut durer longtemps.

J'ai éprouvé des douleurs fulgurantes pendant toutes ces années, au niveau de ma main et de mon bras droits, évoluant par crises qui pouvaient durer plusieurs jours... Pour moi, c'était normal que des douleurs apparaissent à ces endroits-là, et je ne réagissais pas pour autant pour me soigner. Jusqu'à très récemment, où mon médecin de rééducation m'a orientée vers un spécialiste de la douleur qui m'a proposé... un antiépileptique, qui se trouve soigner également les douleurs neuropathiques*. Je me sens depuis beaucoup mieux dans mon corps, et donc dans ma tête, même si ce médicament me donne une petite envie de sommeiller !

XXXI

J'ai été heureuse de pouvoir, malgré mon handicap et les douleurs, reprendre le travail deux ans et demi après mon accident. Mon employeur a pu me réintégrer dans mon service, ce qui a été protecteur et rassurant pour moi. Durant les trois années qui ont suivi l'accident, j'ai pu garder le même salaire à taux plein. Puis j'ai bénéficié de deux pensions, l'une gérée par la sécurité sociale et l'autre par un fonds de prévoyance, auquel j'avais cotisé depuis mon entrée dans le Groupe, (pour une infime partie de mon salaire). Ce fonds m'a versé, depuis cet accident qui a eu pour conséquence de me voir mise en *Affection Longue Durée* (ALD), c'est-à-dire d'être prise en charge à 100% pour les soins, une somme supplémentaire, et ce jusqu'à ma retraite, en complément de la pension d'invalidité de la sécurité sociale, le tout équivalant à environ 75 % de mon salaire avant l'accident. C'est un autre organisme, la MDPH 75 (Maison Départementale des Personnes Handicapées de Paris, anciennement COTOREP*), qui me délivre la carte d'invalidité pour faire valoir mon handicap, invalidité évaluée pour moi à 80 %, avec la mention *station debout pénible*. En 1995, j'avais repris mon travail à *mi-temps thérapeutique* pendant un an, tout en étant aphasique et marchant avec difficulté, puis à mi-temps jusqu'à ma retraite. Je ressentais des douleurs partout et une très grande fatigue. J'étais chanceuse de pouvoir réintégrer mon entreprise, et même mon service, et j'ai accepté ce que l'on m'a proposé, tout en sachant que je n'aurais pas été capable de reprendre exactement la même activité. Chose curieuse au regard de ce que j'avais subi : j'ai continué à relire et corriger les erreurs sur les maquettes des dépliants publicitaires ! Mon surnom était auparavant *Œil de lynx*, et mes progrès réalisés au niveau du langage écrit m'ont permis de le conserver. Mon nouveau contrat était en CDD, renouvelable tous les ans. J'ai pu choisir mes heures de travail, de 10 heures 30 jusqu'à 16 heures, afin d'éviter de prendre le métro aux heures d'affluence (même si aujourd'hui, avec les RTT et la population francilienne grandissante, il y a tout le temps de l'affluence). Cela me permettait de m'habiller correctement, d'aller au restaurant d'entreprise, de pouvoir parler à mes collègues, tenter de vivre une vie la plus normale possible, malgré le handicap. Mais celui-ci n'était pas considéré par la hiérarchie, peut-être parce qu'il n'était *pas assez visible*. La Banque était, de par mon contrat, obligée de me reprendre, cet AVC étant considéré comme un accident du travail dû au malaise que j'avais eu *pendant* la réunion. Je n'avais, dans mon nouveau contrat, *pas le droit de m'arrêter à l'occasion de cette grande fatigue, ou toute autre séquelle générée par mon*

accident (dixit mon employeur... et le Médecin-conseil de mon centre de Sécurité Sociale)... Alors le médecin de rééducation, connaissant très bien mon dossier, et prenant évidemment fait et cause pour son patient, m'arrêtait en prenant compte cette fatigue, ce qui me permettait alors de me reposer...

J'ai pu partir en préretraite à cinquante-cinq ans, car j'étais décidément trop fatiguée, la seule proposition du Groupe a alors été, en accord avec les textes, un licenciement pour *inaptitude*, qui m'a fait perdre tous les avantages donnés par mon employeur (après vingt-cinq ans de bons et loyaux services, le mot est plutôt mal choisi !). Aujourd'hui, le fait d'être seule dans le ménage et handicapée est peu confortable, mon train de vie a diminué, je ne peux pas dépenser mon argent comme je le souhaiterais, mais j'ai appris à l'accepter.

J'ai su récemment que je pouvais, moyennant une petite cotisation, refaire partie du Groupe, en tant que *retraîtée*, comme avant ! Quelle ironie !

XXXII

Le scaphandre et le papillon... Ce film, sorti en 2007, et qui raconte l'histoire émouvante d'un rédacteur en chef de magazine féminin qui a subi un AVC au niveau inférieur du cerveau (tronc cérébral), le rendant totalement paralysé tout en ayant conservé ses facultés intellectuelles, m'a bouleversée. Sans pouvoir parler ni bouger, il a pu, grâce à une convention avec une orthophoniste, cligner de son seul œil fonctionnel lorsque la récitation de l'alphabet tombait sur la bonne lettre. Ce système lui a permis d'écrire son histoire dans un roman du même nom (sorti en 1997), car il parvenait à créer et mémoriser tout un chapitre dans la nuit pour pouvoir le composer le lendemain, non sans humour.

C'est là que je me suis rendue compte que mes capacités de mémoire étaient réellement limitées, peut-être encore plus que l'individu lambda. Les images fortes du film, notamment celles des plans où l'on se trouve *dans* sa tête, montre comment l'on peut se sentir au moment précis où l'on subit un AVC, quelles peuvent être nos pensées quand on n'a plus la possibilité de s'exprimer, et comment réagissent les gens autour de vous. On se rend là vraiment compte de la frustration générée par une communication difficile, voire inexistante, et de cette capacité immuable qu'à l'être humain à vouloir échanger.

On peut tous se mettre à sa place, et lorsque l'on a subi soi-même un AVC, les images n'en sont que plus fortes.

Épilogue

Lorsque je repense à toute l'aide que j'ai reçue les premières années, les médecins et le personnel hospitalier, mes sœurs, depuis le coma où l'on me rendait visite, les week-ends que je pouvais passer en famille hors de chez moi, jusqu'à mon installation à la maison, je dois reconnaître que chacune de ces personnes a été bienveillante à mon égard, et je les en remercie ici. C'était dur pour moi, de par mon caractère, d'accepter facilement l'aide que l'on me proposait - alors que d'autres revendiquent le droit d'être aidés, trouvant cela naturel.

De plus, lorsque l'on ne peut exprimer ses idées clairement, on manque de malléabilité... Ca n'a pas toujours été aisé... parfois même vécu comme une souffrance...

Cela fait dix-huit ans que j'ai subi *mon* AVC : c'est long, et c'est court à la fois. Mes amies et les personnes que je vois de temps en temps me disent « *Déjà, j'ai l'impression que c'était hier !* »... C'est long car pour moi, les douleurs dans tout mon corps, la marche ralentie, et plus qu'une main pour tout faire, me font chaque jour pester intérieurement contre *lui*... je ne peux pas faire autrement que d'y penser, même si je ne le veux pas ! Mon corps me le rappelle quotidiennement.

C'est court aussi, non parce que je fais beaucoup de choses qui font que le temps pourrait passer vite, mais parce que je suis à un moment de ma vie où je peux regarder derrière moi, et non plus devant.

Aujourd'hui, grâce à l'Analyse - A majuscule, car il y a réellement un *avant* et un *après* l'Analyse -, je comprends mieux et désapprouve le rythme de ma vie précédente. Je me dépêchais tout le temps, mon travail passait en premier, puis ma vie privée. Dès mon arrivée au travail, il y avait une multitude de choses à régler, des réunions, des demandes à tous les étages... le stress était permanent ! Pas une seconde à perdre ! Mon tempérament et mon indépendance de caractère faisaient que mes journées étaient parfaitement remplies, de travail surtout, de sorties, de culture, de sport, de soirées entre amis aussi... J'étais stressée, et je ne pensais pas au futur : je n'avais pas l'intention de me fixer maritalement. Je vivais au jour le jour, réalisant mes propres désirs au moment où je le voulais. Je lisais aussi beaucoup de livres qui me réjouissaient, parfois des livres plus sombres. Je m'évadais, culturellement, vers

d'autres univers. La vie m'apportait cette liberté, que je vivais sans m'en rendre compte.

Maintenant, j'ai du recul pour appréhender les choses me concernant, je ne les vois plus sous le même angle. J'ai fait des progrès tout au long de ces dix-huit années, et j'en fais encore, j'ai des facultés et des capacités pour réaliser, pour créer, je connais mieux mes limites, mon caractère s'est quelque peu assoupli, quoique... Quelque part, je suis plus philosophe, moins désagréable à vivre, mon avis est moins tranché qu'auparavant, je pense mieux écouter ce que les autres ont à dire, mais je reste tout de même comme j'aime bien le penser, *mi-figue mi-raison*, ambivalente dans mon esprit : je me demande comment j'aurais été sans cet accident. Je n'arrive pas à m'ôter cette idée de la tête, même si je sais que c'est peine perdue. Parfois, je préférerais disparaître, les jours où mon corps ou ma tête me font considérablement souffrir, et à d'autres moments, j'ai envie de vivre la suite de ma vie... Je regrette à la fois ce que j'étais avant, tout en ayant retrouvé d'autres activités qui me correspondent pourtant. Le compromis, même toutes ces années après, est difficile à accepter.

L'impossibilité à réaliser certains gestes, des recherches trop fréquentes d'un mot dans le dictionnaire, le fait de ne pas retrouver le bon souvenir au bon moment, de parfois ne pas comprendre ce que l'on me dit au téléphone, les interlocuteurs n'étant pas toujours à l'écoute... c'est l'accumulation de ces petites frustrations qui font que j'en ai parfois ras le bol ! Apparemment, c'est le cas de beaucoup de personnes ayant subi un AVC, il faut être aidé dans ces moments-là, sinon on risque de déprimer, ce qui arrive malheureusement très souvent.

Chaque personne est différente, de par son éducation, son chemin personnel, son entourage...

Je constate en me promenant en ville qu'il y a de plus en plus de personnes hémiplegiques et aussi, de plus en plus jeunes. Cette perception personnelle d'une augmentation du nombre d'AVC serait-elle due au stress de notre société, à notre nourriture trop chargée en mauvais cholestérol, à notre mauvaise hygiène de vie ?...

Un accident vasculaire cérébral, quel qu'en soit le siège, est toujours quelque chose d'extrêmement *violent* à vivre, car on n'y est pas préparé. La rupture avec la vie d'avant et ses conséquences, c'est-à-dire les séquelles, seront évidemment vécues différemment sur les plans psychologique, moteur, cognitif*, relationnel, car chacun de nous est différent.

GLOSSAIRE

(simplifié)

1. **Anomie.** Perte de la mémoire des mots.
2. **Aphasie.** Perte totale ou partielle de l'expression et/ou de la compréhension orale(s) et/ou du langage écrit, faisant suite à un AVC* et selon les zones du cerveau touchées. Il existe de ce fait plusieurs types d'aphasies.
3. **Assourdissement (dans son acception orthophonique).** Trouble articuloire consistant au passage d'une articulation sonore à une articulation sourde (ex. /b/ devient /p/, /d/ devient /t/...). On parle parfois d'*accent pseudo-germanique*.
4. **Attelle d'extension.** Appareillage utilisé pour corriger une rétractation excessive des muscles d'un membre ou d'une partie de membre (ex. doigts qui se recroquevillent).
5. **AVC (Accident Vasculaire Cérébral).** Il peut être de deux types : ischémique (80% des cas) ou hémorragique (20% des cas). Le premier se manifeste par un blocage de la circulation sanguine dans une artère du par exemple à un caillot, le second consistant en un saignement du à une rupture de l'artère. Dans les deux cas, la conséquence est, s'il n'est pas pris en charge à temps, une dégénérescence des neurones oxygénés par ces artères.
- L'AIT (Accident Ischémique Transitoire) est quant à lui un épisode de souffrance du cerveau localisé, dont les symptômes sont très rapidement rémissibles (généralement en moins de 24h), et ne laissant généralement pas de séquelles.
6. **Carotides.** Grosses artères situées à droite et à gauche du cou conduisant le sang vers les petites artères du cerveau.
7. **Cognition.** Faculté d'apprendre et de connaître.
8. **COTOREP.** Ancien nom de l'actuelle MDPH, Maison Départementale des Personnes Handicapées. « Lieu unique d'accueil, la MDPH exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens aux handicaps » (www.travail-solidarite.gouv.fr).
9. **Démutisation.** Première étape thérapeutique du recouvrement de la parole. Etape primordiale de stimulation lorsque le patient ne possède plus aucun son.
10. **Domotique.** Science qui préconise l'utilisation de techniques automatisées à la maison, dans le but ici de faciliter la vie quotidienne.
11. **Double tâche.** Réaliser deux tâches en même temps (ex : barrer certaines lettres dans un texte tout en réalisant de petits calculs mentaux) afin de stimuler la mémoire de travail dans sa composante attentionnelle.

12. **Douleurs neuropathiques.** Elles résultent d'un message erroné envoyé par un nerf lésé. Elles peuvent être de plusieurs types : fourmillement, picotement, engourdissement, sensation de brûlure ou de froid intense, de coup de poignard, démangeaison...
13. **Echolalie.** Tendance spontanée et irréprensible à répéter les mots que l'on vient d'entendre.
14. **Ergonomie.** « Recherche d'une meilleure adaptation entre une fonction, un matériel et son utilisateur » (*Petit Larousse illustré*)
15. **Ergothérapie.** L'ergothérapeute de l'hôpital fait travailler les fonctions déficitaires (praxies*, gnosies*, troubles de la mémoire...) afin de maintenir ou de récupérer une autonomie fonctionnelle. Il agit en collaboration avec l'orthophoniste*.
16. **Fausse route (ou trouble de la déglutition ou dysphagie).** Déglutition anormale amenant la nourriture dans les voies respiratoires au lieu des voies digestives.
17. **Gnosie.** « Faculté permettant de reconnaître et de se représenter un objet par l'un des sens (vue, ouïe, toucher...), d'en saisir son utilité et sa signification » (*Dictionnaire d'orthophonie*). Elle peut être lésée, entraînant alors une agnosie.
18. **Hémiplégie.** Paralysie de la moitié du corps.
19. **Hôpital de jour.** Unité hospitalière qui permet au patient retourné à son domicile de suivre le même programme de rééducation que lors de son hospitalisation complète sur la journée. Pour ma part, j'avais bénéficié de l'ergo, de la kiné et de l'ortho le matin, et des sorties thérapeutiques étaient organisées dans l'après-midi.
20. **Intubation.** Introduction d'un tube dans la trachée pour permettre de respirer lorsque l'on est tombé dans le coma.
21. **IRM (pour Imagerie par Résonance Magnétique).** Technique d'imagerie à base d'ondes magnétiques qui permet de visualiser (parfois en 3D) les structures anatomiques sous forme de coupes.
22. **Kinésithérapie.** Prise en charge par des mouvements actifs ou passifs des parties du corps présentant un dysfonctionnement après un traumatisme ou un AVC.
23. **Mémoire de travail.** Système mnésique qui permet de stocker et de traiter des informations pendant un temps très court. Ces informations sont limitées en nombre et leur rétention est étroitement liée aux capacités attentionnelles.
24. **Mémoire prospective.** Système mnésique qui permet d'anticiper et de préparer les actions à venir en fonction des informations disponibles en mémoire (par exemple gérer son emploi du temps des jours suivants).
25. **MPR (Médecine Physique et de Réadaptation).** Unité de soins dont le but est d'améliorer les fonctions physiques et cognitives, ainsi que l'intégration de l'homme dans son environnement. C'est là que l'on trouve le médecin de rééducation, les orthophonistes, les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes...

26. **Orthophonie** (ou **logopédie** en Belgique ou en Suisse). Thérapie paramédicale qui s'occupe des troubles de la communication, de la parole, de la voix, du langage oral et écrit, ainsi que des fonctions cognitives supérieures.
27. **Neurologue**. Médecin spécialisé dans les maladies du système nerveux et particulièrement du cerveau.
28. **Neuropsychologie**. Discipline orientée vers le bilan et le traitement des fonctions mentales supérieures (langage, mémoire...), en lien avec l'imagerie cérébrale.
29. **Neurotomie**. Intervention chirurgicale consistant à sectionner un nerf ou une partie de nerf, généralement afin de soulager une douleur ressentie sur le trajet de ce nerf, appelée névralgie. (<http://dictionnaire.doctissimo.fr/definition-neurotomie.html>)
30. **Plasticité cérébrale**. Activité cérébrale nécessaire à l'apprentissage, impliquant une modification de la structure des neurones entre eux. Après un AVC, elle permet de restructurer au mieux, grâce aux neurones proches, la zone lésée par une stimulation précise (rééducation notamment).
31. **Praxie**. Faculté permettant la succession des mouvements dans le but de réaliser un geste. Elle peut être lésée, entraînant alors une apraxie.
32. **Psychoanalyse**. Thérapie reposant sur l'exploration de l'inconscient psychique individuel de l'adulte, afin de faire émerger des conflits pour mieux les dénouer et se comprendre.
33. **Psychothérapie**. Thérapie psychique individuelle, de couple, familiale ou de groupe, à tout âge, traitant les troubles comportementaux, somatiques, blocages ou encore inadaptations.
34. **Relaxation**. Méthode s'appuyant sur la détente physique et/ou psychique, utilisée en psychothérapie comme en orthophonie.
35. **Scanner (ou TDM pour TomoDensitoMétrie)**. Examen d'imagerie à base de rayons X qui permet de visualiser des anomalies dans les structures anatomiques, notamment dans le cerveau.
36. **Séquelles**. Ce qui reste comme conséquences après le traitement d'une maladie ou d'un accident.
37. **Service d'Urgences Cérébro-Vasculaires**. Service hospitalier admettant en phase aiguë des personnes qui viennent de subir un AVC, qu'elles soient ou non dans le coma.
38. **Sonde urinaire**. Poche reliée à un tuyau introduit dans le canal urinaire afin d'évacuer l'urine par dysfonctionnement de la vessie.
39. **Spasticité musculaire**. Hypertension incontrôlée des muscles entraînant une rigidité douloureuse.
40. **Syndrome**. Ensemble de signes cliniques (symptômes) qu'un patient est susceptible de présenter.

41. **Thermoformage.** Utilisation de matières déformables à chaud dans le but de stabiliser une articulation ou d'étirer certains muscles dans leur position optimale. Par exemple : étirer les doigts de la main dans une attelle d'extension* afin qu'ils ne se recroquevillent pas sur eux-mêmes, ce qu'ils ont parfois tendance à faire lors d'une hémiplégie.
42. **Toxine botulique (ou Botox).** Substance injectée au niveau des jonctions entre les nerfs et les muscles qu'ils innervent afin de les relâcher lorsque leur tonus est irrégulier et provoque des douleurs.
43. **Traitement anti-coagulant.** Médicament qui vise à fluidifier le sang, à le rendre moins épais afin qu'il puisse mieux s'écouler dans les vaisseaux.
44. **Trouble de l'attention.** Difficulté à rester concentré(e) longuement sur une seule tâche et à y rester impliqué(e), à s'engager dans d'autres tâches, à suivre une conversation, à tenir compte de ce qui est dit...
45. **Varus équin.** Pied tourné vers l'intérieur (opposé à valgus) avec la cheville en extension (équin).