

# Vivre aujourd'hui **AVEC L'ENVIE DE GOÛTER À DEMAIN**

Par Brigitte Gaudrault, PAEM et membre de l'AQEM

Je suis une personne atteinte d'encéphalomyélite myalgique (PAEM) depuis six ans. En 2010, j'ai dû faire changer mon stimulateur cardiaque qui avait atteint la fin de sa vie utile. C'est à ce moment précis et de manière foudroyante que ma vie a basculé.

Comme établir le diagnostic n'est pas facile, l'impact bio-psycho-social est alors devenu effrayant. Physiquement, j'avais tous les symptômes énumérés dans la nomenclature. Sans trop savoir ce que j'avais, les médecins ont tenté d'atténuer les symptômes avec des médicaments dont je tolérais mal le dosage. J'avais d'innombrables examens médicaux ainsi que des suivis en physiothérapie et psychothérapie. À cela s'ajoutait la guerre des expertises médico-légales (assurance salaire, Régie des rentes du Québec) et les formulaires à remplir qui n'en finissaient plus. Psychologiquement, j'étais anéantie face au désespoir, à la culpabilité et à l'anxiété. Socialement, mes amis et la fratrie prenaient leur distance. Il y avait un malaise dû à l'incompréhension, ils ne me reconnaissaient plus. Ils voulaient que je prenne du temps pour moi et que je me soigne. Mon employeur et mes collègues croyaient que je n'étais qu'une grosse paresseuse qui s'écoute. C'était la descente aux enfers ! Alors quand le diagnostic a été posé, j'ai ressenti un grand soulagement. Je me suis surprise à dire : « Laissez-moi être malade en paix ! »

Après un combat de plus de deux ans, on a enfin reconnu mon invalidité. À cet instant, j'ai pu commencer à réinventer ma vie. Mais avant de la réinventer, j'ai voulu la retrouver. Retrouver la femme que j'étais et j'ai tenté cela par tous les moyens. Hélas ! J'ai réalisé que je n'existais plus. Désespérée, je me suis tournée vers l'Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM). La documentation m'a permis de comprendre mes nombreuses limites. Petit à petit, j'ai commencé à essayer de mettre en place des moyens pour atténuer mes problèmes. Puis, je suis arrivée à trouver des solutions d'accommodement pour pallier mes incapacités et enfin, j'ai repris goût à la vie et c'est à ce moment précis que j'ai commencé à la réinventer. Dire que j'accepte ma condition médicale est un bien grand mot et je parlerais plutôt d'apprivoisement de celle-ci.

Bien que je n'ai rien choisi de ma nouvelle vie, je me dois de constater qu'il est possible de vivre avec une maladie et ce, de façon harmonieuse. Il s'agit d'abandonner, de modifier et d'adopter des comportements qui réduisent ou enrayent des symptômes. Quand les symptômes diminuent, j'ai l'impression de pouvoir goûter de nouveau à la vie. Je vis de manière contemplative. Je ne suis plus dans le « faire », mais dans « l'être ». Un être en quête constante de bien-être et qui est prêt à tout pour y arriver. J'appelle cela : la résilience.

## Briser l'isolement

Bien sûr il m'arrive de vouloir baisser les bras. Le côté imprévisible de la maladie, ce sont les crashes qui arrivent sans prévenir, ce qui est très difficile. Quand j'ai des moments difficiles, j'ai mon conjoint, mes enfants et l'AQEM sur qui je peux compter. Je me mets alors sur le neutre. J'essaie d'augmenter mon bien-être physique avec la médication et en me faisant dorloter. Je verbalise ma détresse et les conséquences possibles de celle-ci. Dans toute ma fragilité, je dois lâcher prise.

Comment arriver à briser l'isolement et à quel prix ? Si l'isolement tue certains contacts, des rencontres trop tardives, trop longues ou trop fréquentes sont cependant nuisibles pour moi. Le niveau de bruit, l'éclairage et le nombre de personnes sont également à considérer. Les sujets épineux et les prises de becs sont mortels. Les groupes de rencontre me font le plus grand bien. Mon souhait ? La tenue de ces dernières une fois par mois et douze fois par année.

Les répercussions de cette maladie sont épouvantables. C'est comme vivre sous une cloche de verre, coupée du monde et de sa réalité. Je n'ai plus la force de travailler ni de m'amuser. J'en veux à ceux qui me fuient. J'ai parfois peine à prendre soin de moi-même. Je connais des moments de grande détresse : physique et psychologique. Je ressens parfois la honte.

Ma fille et son conjoint participent au projet de recherche du Dr Alain Moreau. Mes proches s'intéressent à la documentation transmise par l'AQEM, prennent part aux conférences, m'offrent leur aide et m'apportent leur soutien. Il n'en demeure pas moins que nous devons nous adapter au quotidien.

## Voici quelques trucs et astuces qui me facilitent la vie :

**Je dirais que l'important est de ne pas se comparer aux autres. Essayons d'être de fins observateurs afin de pouvoir identifier ce qui nous conduit à des « crashes ». Simplifions nos vies et demandons de l'aide au besoin. Crions haut et fort toute notre détresse afin de pouvoir goûter à demain !**

- Avoir une routine est favorable au quotidien.
- D'un point de vue vestimentaire, j'ai opté pour des vêtements confortables, légers et faciles d'entretien et des chaussures à enfiler à talons plats. Je porte des habits pendant quelques jours si cela est possible et cela me fait de plus petites brassées de lavage.
- Pour mon hygiène personnelle, j'adopte les bains plutôt que les douches. Tout ce dont j'ai besoin est à portée de main. J'ai espacé le nombre de jours où je me lave les cheveux. Je fais mon hygiène buccale assise.
- Au niveau du sommeil, je m'accorde des nuits de 9/10 heures et une sieste en après-midi.
- Pour l'alimentation, j'essaie d'avoir une alimentation saine et j'achète du « tout fait ». Si je cuisine, je fais une grosse quantité à la mijoteuse. Pour le déjeuner, je regroupe le matériel, exemple : le grille-pain, le pain et la tartinade sont rangés ensemble, tout comme ma cafetière, mon café et ma tasse.
- Pour l'entretien ménager, je divise en différentes étapes les tâches sur 7 jours. Si je n'arrive pas, je me reprends la semaine d'après et pour me faciliter le travail, je n'ai plus de bibelot.
- Pour les emplettes, j'essaie d'en faire un peu tous les jours et en matinée. Cela brise mon isolement et de plus, les courses sont de courte durée et les paquets moins lourds.
- Pour les rendez-vous, je tâche de les limiter à pas plus d'un par semaine et je les prends à 13h.
- Pour les activités physiques, j'essaie de prendre une marche à l'extérieur au quotidien. Je fais le reste des déplacements en fauteuil roulant électrique.
- Je demande de l'aide quand je me sens en difficulté.
- L'amitié : bien que je veuille briser mon isolement, entrer en relation avec les autres demande beaucoup d'énergie. Je choisis à cet effet mes amis. Ils doivent accepter de brèves rencontres aux riches échanges où règnent le respect, le partage et l'harmonie. Je participe aussi au groupe de soutien de l'AQEM. Le réseautage me permet ainsi de créer de nouvelles amitiés et d'aller chercher du soutien.

