Le FILM de sa VIE

SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique)

Texte : Liliane Messika, Katrine Leverve
Illustrations : Marie-Noëlle Pichard

Une histoire pour expliquer une maladie®

Collection "Junior"

Imprimerie : La Fertoise
ZA La Cibole
72400 LA CHAPELLE DU BOIS

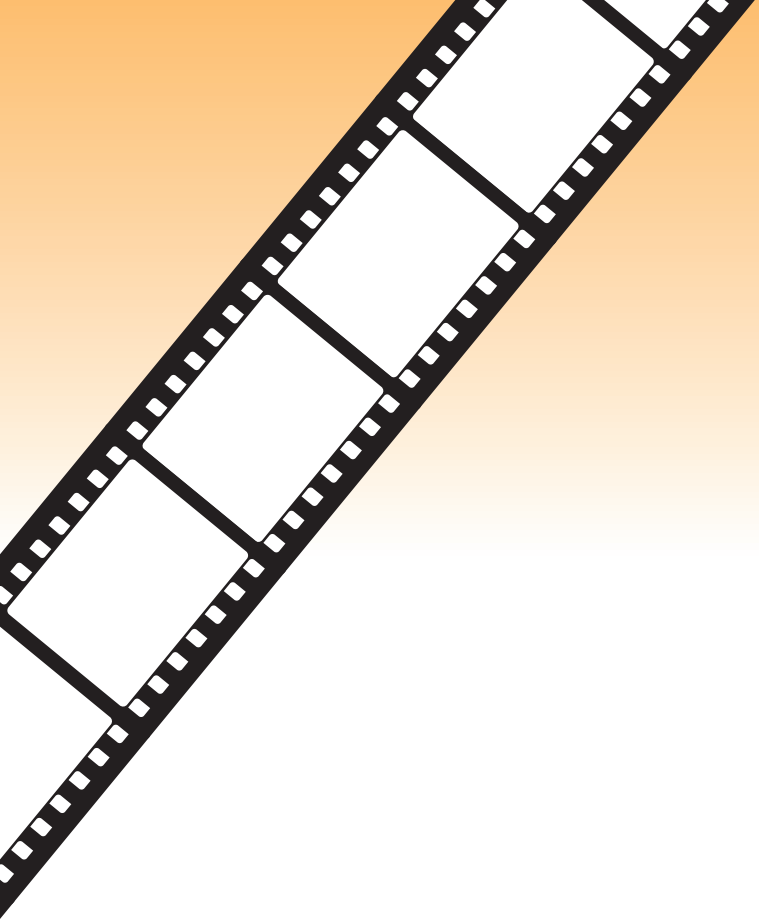
remer

Le FILM de sa VIE

Adeline, **Clément**, **Fanny**, **Hadrien**, **Ludwig**, **Manon**, **Marion**, **Mehdi**, **Naomie**, **Sarah**, **Vincent** et **Youri** ; ils ont entre 5 et 22 ans et vivent au quotidien la maladie d'un de leurs parents.

Sans leur témoignage, ce livre n'aurait pas été le reflet de ce que vivent les familles touchées par la SLA.
Toutes les occasions qui nous ont été données de les rencontrer resteront des moments forts en émotion.
L'équipe K'Noë ainsi que tous les professionnels de santé qui ont contribué à la réalisation de cet ouvrage les remercient pour leur sensibilité, leur maturité et leur sincérité.

remerciements



remer

Nous tenons à remercier toute l'équipe du centre de référence DHOS pour les maladies neuromusculaires et la SLA du CHU de Nice et plus particulièrement le Professeur **Claude Desnuelle**, le Docteur **Marie-Hélène Soriani**, neurologues, Madame **Hélène Brocq**, psychologue Clinicienne et Madame **Yvette Chauvet**, infirmière coordonatrice.

Nous remercions également le Professeur **Xavier Hébuterne**, chef du service de gastro-entérologie et de nutrition clinique ainsi que Madame **Véronique Tanant**, kinésithérapeute, tous deux au CHU de Nice, pour leurs précieux conseils.

Merci à la coordination des centres SLA pour leur aide.

Merci à l'ARS* représentée par sa présidente Madame **Michèle Fussellier** et à Monsieur **Denis Treppoz**, bénévole pour leur collaboration dans la réalisation de cet ouvrage.

** L'ARS vous est présentée page 82.*

remerciements

Texte : Liliane Messika, Katrine Leverve
Illustrations : Marie-Noëlle Pichard

Le film de sa vie

CHAPITRE 1

Midi moins trois. Gare de Nice ville. Les hauts-parleurs répètent l'annonce : « Quai n°3, le TGV n° 6135 à destination de Valence va partir. Éloignez-vous de la bordure du quai. Prenez garde à la fermeture des portes. Attention au départ. »

Sur le quai en question, devant la voiture 15, il ne reste plus que Vincent, Hadrien et Lucas. Et leurs bagages : trois sacs à dos, une tente, une mallette en inox et deux énormes sacs de marin.

« Les jeunes, si vous ne partez pas, reculez », leur ordonne le contrôleur avant de grimper sur le marchepied.
Les garçons se regardent, hésitants. Hadrien, indécis, a l'air de rêvasser, ce qui excite la colère de Vincent :
« Tu t'en contrefiches, toi, qu'il nous ait mis une crampe, Mehdi ?
- Calme-toi, Speedy, intervient Lucas, il ne nous a pas mis de crampe : c'est lui qui flippait le plus à l'idée que ses parents ne le laissent pas partir et s'il n'est pas encore là, c'est qu'il a dû se passer quelque chose. C'est la troisième fois que je l'appelle, mais il est sur messagerie. Il doit être coincé quelque part. Allez, on monte. Ça ne nous avancera à rien si on rate le train tous les quatre. Au pire, il nous rejoindra. »

Lucas fait preuve d'une autorité naturelle que personne ne lui conteste. Les trois garçons se ruent à l'intérieur du wagon et le dernier de leurs lourds bagages manque d'être coincé par la fermeture des portières.

Assis à leur place, ils ont les yeux fixés sur le siège vide, celui de Mehdi. Malgré l'assurance montrée par Lucas, ils sont mal à l'aise : le plan, c'est qu'ils campent tous les quatre dans le champ derrière la maison du grand-père de Lucas. D'ailleurs c'est Mehdi qui doit apporter la deuxième tente. Comment va faire Hadrien ? Il n'a pas l'air de s'en préoccuper beaucoup. Peut-être n'a-t-il pas encore réalisé qu'il va dormir à la belle étoile ? Au moment où Vincent s'apprête à lui en faire la remarque, histoire de le

mettre au diapason de sa mauvaise humeur, la porte du wagon s'ouvre et Mehdi s'écroule à leurs côtés.

« Les… bagages, halète-t-il. Deux voitures plus loin. Pas eu la force… »

Il lui faudra un bon quart d'heure (juste le temps que les autres trimbalent les bagages depuis le wagon 18, lui fera remarquer ironiquement Vincent) pour récupérer son souffle et leur expliquer que son bus avait dû s'arrêter plus de vingt minutes parce que ses portes étaient restées bloquées. Les autres éclatent de rire, moins à cause du caractère incroyable de la panne que du soulagement que leur procure son arrivée : ils sont enfin au complet !

C'est qu'ils ont un grand projet. Les vacances sous la tente n'en sont que le décor. Lucas, Vincent, Hadrien et Mehdi vont enfin réaliser leur rêve : tourner un film. Cela a commencé en 6e, quand les parents de Vincent ont acheté une caméra numérique. Les quatre inséparables ont tourné des sketches, des improvisations, des fausses publicités. Ils ont contracté un virus cinématographique qui ne les a plus jamais lâchés. Quand les parents de Lucas ont organisé une fête surprise pour les soixante-cinq ans de son grand-père, c'est lui qui a tout filmé. Sauf pendant les rares moments où ses parents l'ont obligé à faire de la figuration dans le film souvenir : « Tu ne peux pas être absent du cadeau qu'on offre à Papi Louis ! » a insisté sa mère. Alors Mehdi a tenu la caméra, en vrai professionnel. Le court-métrage de 32 minutes est une véritable réussite : ils ont ajouté de la musique, effectué le montage au club vidéo du collège et terminé par un générique pro de chez pro.

Depuis, ils ont écrit ensemble le scénario de leur première fiction. Cela se passe pendant la deuxième guerre mondiale, dans un village. Quatre adolescents se lancent dans la Résistance. C'est la traction avant noire qui rouille doucement dans une grange chez Papi Louis qui leur a donné l'idée de départ. D'autant que le grand-père possède encore l'énorme poste à galène sur lequel il écoutait avec ses parents Radio-Londres, ainsi que le béret et la musette de son propre père, qui a réellement servi d'estafette dans le maquis.

Ils ont passé des week-ends entiers à se disputer pour des détails, mais le résultat valait le coup. Chaque personnage est bien typé, les rôles sont distribués, les dialogues ont été testés auprès de leur prof d'histoire et toute ressemblance avec des jeunes gens en troisième au collège Marcel Pagnol ne serait pas vraiment le fruit d'une simple coïncidence…

Papi Louis est venu les attendre à la gare. Quand il voit le volume des bagages, il demande aux garçons de tirer à la courte paille pour déterminer lesquels d'entre eux vont attendre ici le deuxième voyage. En voyant leur mine déconfite, Lucas les rassure : son grand-père est un blagueur, il plaisante ! Pourtant, caser tout le matériel dans le vieux *break* Peugeot a été un exploit. Y ajouter

les garçons excités relève de la prouesse. Vincent fait le voyage sur les genoux d'Hadrien et les deux tentes sont entassées sur ceux de Lucas, à l'avant. Ils sont impatients d'établir leur campement et de procéder aux repérages du film.

À peine arrivés, ils montent les tentes. Il est trop tard pour aller au village faire des courses, aussi le premier dîner est-il pris à la ferme, chez Louis. Si Lucas est parfaitement à l'aise, les trois autres entament le repas avec gêne.
« Décoincez-vous, les jeunes ! s'exclame le papi avec bienveillance. Vous me donnez l'impression que je suis encore plus vieux qu'au naturel, à être si « coinçosses » avec moi ! »
L'effort de Louis pour parler « djeuns » déride les garçons. Il leur a pourtant fallu une traduction par Lucas, car avec l'accent chantant de son grand-père, ils avaient entendu « coin sauce ».
Demain, Lucas et Hadrien iront au ravitaillement sur les deux vélos pendant que Mehdi et Vincent dégageront la traction avant de sous sa bâche et regarderont s'il est possible de la filmer sans la sortir de la grange. S'il n'y a pas assez de lumière, Papi Louis la sortira dans la cour avec le tracteur de son voisin. Lui n'exploite plus que son potager et la petite basse-cour : depuis la mort de sa femme, trois ans auparavant, il a donné les terres en gérance au fermier d'à côté. Ils s'entendent bien et se rendent mutuellement des services.

CHAPITRE II

Au bout de cinq jours, les garçons ont un bronzage « Tour de France », délimité par le T-shirt et le bermuda. Malgré les propositions répétées du grand-père, ils n'ont pas voulu se rendre une seule fois à la piscine. Leur projet les occupe à plein temps et ils n'ont pas l'intention d'en gâcher une seconde. La traction avant est toujours au milieu de la cour. Cela fait deux jours qu'ils tournent et retournent la scène où les Allemands attaquent. Hadrien et Vincent doivent riposter par les fenêtres pendant que Lucas, qui a l'air plus âgé, s'écroule au volant, touché par une balle. Cela leur évitera de faire bouger la voiture, ce qui est impossible. On ne verra pas les Allemands à l'image, faute de figurants. Ils n'apparaîtront que sur la bande son. C'est justement ce qui rend la scène difficile à tourner : les trois garçons n'ont pas ce repère et ils ont beau compter dans leur tête, il y en a toujours deux qui crient en même temps, ou alors c'est Lucas qui tombe trop tard, ou encore c'est un fou rire nerveux qui se déclenche entre le moment où Mehdi crie « action ! » et celui où il commence à tourner après avoir indiqué « moteur ! ».

Deux scènes sont déjà « dans la boîte » : la première, celle où les quatre personnages principaux font leur entrée en scène et celle du contact avorté. Dans celle-ci, Hadrien et Vincent se dirigent l'un vers l'autre, dans une rue du village. Au moment où ils vont se parler, ils voient Mehdi leur faire signe : ils sont repérés. Ils passent donc leur chemin, faisant mine de ne pas se connaître. Ce morceau de trente secondes de film a pris deux jours à réaliser. Il fallait que Lucas fasse tourner la caméra sans à-coups pour quitter Vincent, qu'il filme par-dessus l'épaule d'Hadrien, puis qu'il cadre Mehdi, sur sa droite, en train de faire le signe de code convenu. Quand ils ont visionné les premières prises, on aurait dit que le caméraman filmait depuis une auto-tamponneuse !

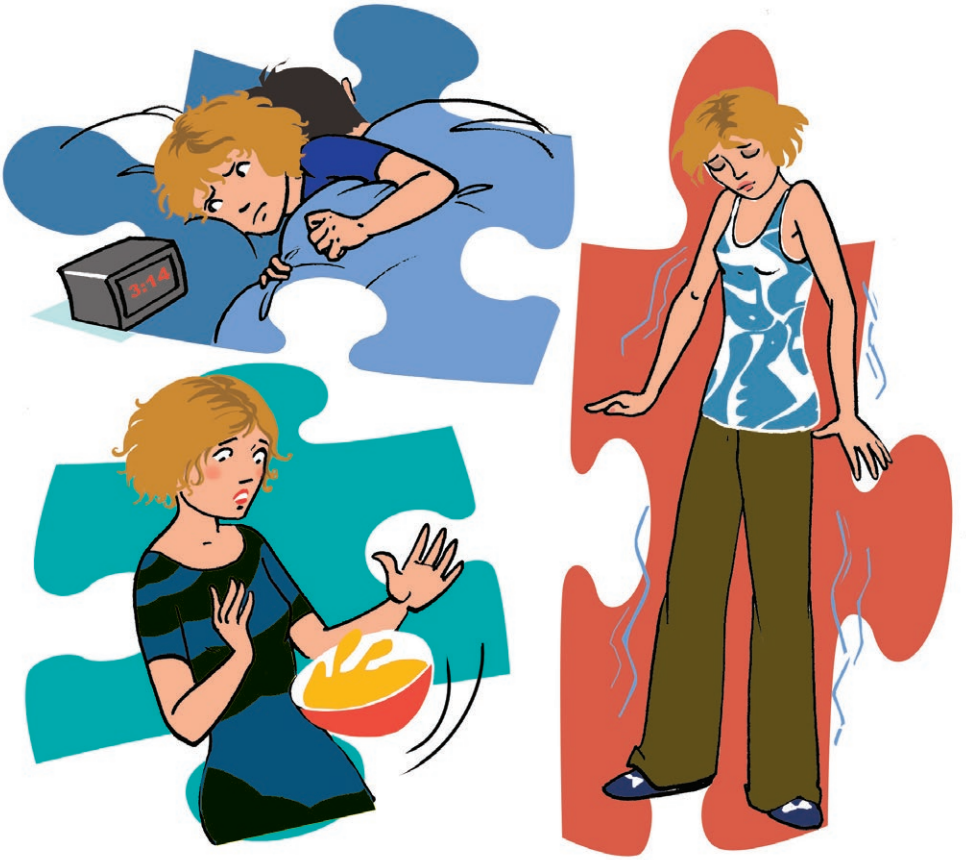
Lucas en a marre de prendre des balles dans le dos et de s'écrouler sur le volant.
« Je vais finir par avoir des bleus sur le front ! Et il faudra tourner la scène de torture avant les extérieurs... On n'aura jamais fini la semaine prochaine ! s'exclame-t-il à la douzième prise. Allez, on fait une pause. »
Les autres s'écroulent sous le saule pleureur, piochant dans la glacière un jus d'orange gentiment pressé par Louis. Lucas, lui, se dirige vers le bâtiment. Il a envie d'aller aux toilettes et en profitera pour remercier son grand-père de sa gentillesse. Celui-ci est au téléphone dans le couloir. Il est tout pâle. Il raccroche et se laisse tomber sur une chaise de la cuisine.

« Tu as un problème, Papi ? s'inquiète Lucas.

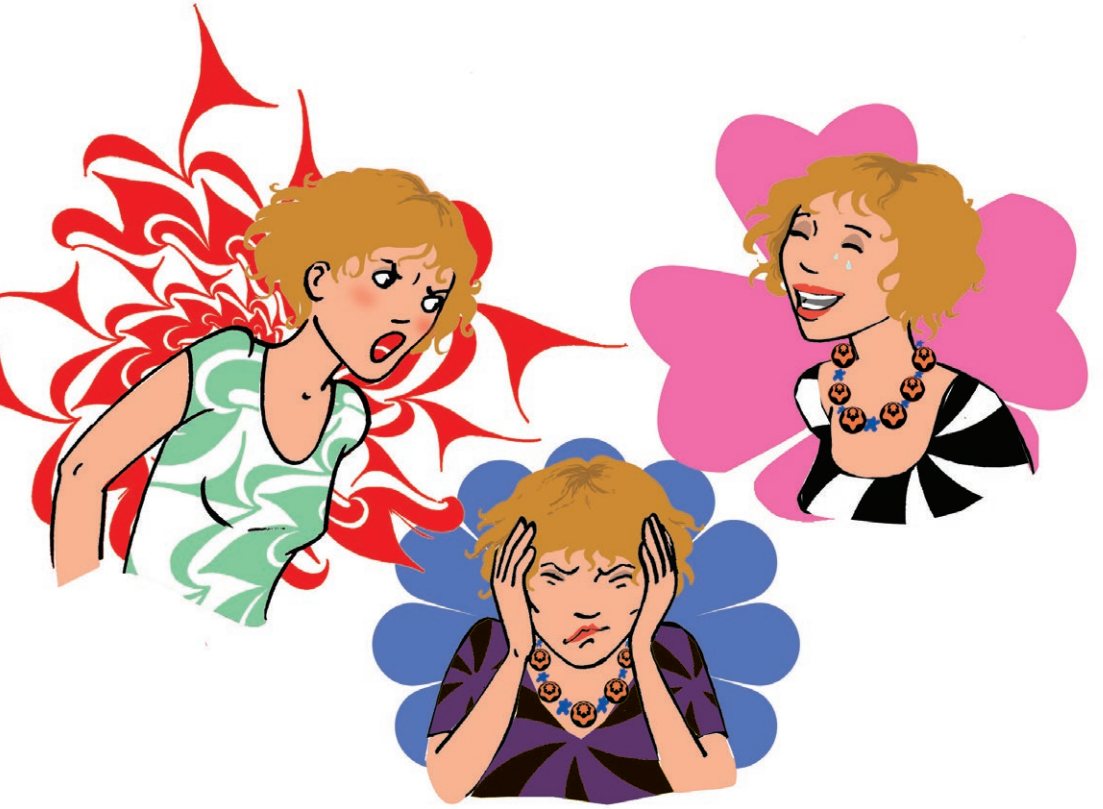
- C'est ta mère, balbutie Louis avec une tentative de sourire encore plus ratée que la dernière scène de leur tournage.

- Elle est encore tombée ? »

Cela fait plusieurs semaines qu'Hélène, sa mère, perd « le contrôle » , comme elle dit. Les objets lui échappent des mains. Elle trébuche. Elle se plaint d'avoir les articulations toutes raides et de drôles de sensations dans les doigts. Elle dort mal.



« C’est probablement le manque de sommeil qui est à l’origine de son humeur irritable », lui a expliqué son père après que Lucas se soit plaint à lui : sa mère l’engueulait pour un oui ou pour un non. Que se passait-il soudain ? Elle qui était réputée pour sa patience et qui était la plus populaire des parents d’élèves, la coqueluche de ses copains… Depuis qu’elle perd l’équilibre, Lucas a l’impression qu’elle perd aussi les pédales. Elle rit et pleure à contretemps.



Lucas sert un verre d'eau à son grand-père qui a l'air d'en avoir bien besoin : il n'a même pas répondu à sa question.
« Alors, insiste-t-il, elle a quoi, Maman ?
- **La SLA**.»
Lucas croit à un jeu de mots : il a entendu « elle a ça ». Il regarde son grand-père interloqué : Papi Louis n'a pas l'air d'humeur à faire de l'humour. En effet, il est encore plus pâle que tout à l'heure et Lucas craint qu'il ne fasse, lui aussi, un malaise. Mais le vieil homme redresse la tête et montre l'enveloppe au dos de laquelle il a griffonné « SLA – sclérose latérale amyotrophique ».
« Qu'est-ce que c'est ? demande-t-il. C'est grave ? Elle devra aller à l'hôpital ?
- Amyotrophie veut dire atrophie du muscle, répond Papi Louis avec difficulté. C'est une maladie neurologique. J'ai l'impression que oui, c'est grave. »
Il soupire, se lève, tourne le dos, s'essuie les yeux puis regarde Lucas avec douceur.
« Va chercher tes camarades, mon grand, nous allons rentrer à Nice.
- Mais nos billets sont pour dans une semaine, remarque son petit-fils.
- Nous rentrons en voiture. Ta mère aura besoin d'aide. Je veux être auprès d'elle. »

CHAPITRE III

C’est la rentrée.

Dans la cour, Lucas retrouve Hadrien, Vincent et Mehdi. Ils se sont revus chaque jour depuis leur retour précipité de Valence.

Le film est tombé à l’eau, et le concours de courts-métrages amateurs avec.

Quand ils pensent au stage chez Gaumont qui récompensera les vainqueurs, ils l’ont mauvaise, mais la solidarité est plus forte que l’amertume : Lucas a besoin d’eux, ils sont là.

Tous pour un et un pour tous.

Si son père n’évoque jamais la maladie de sa mère, il réclame pourtant qu’il soit présent auprès d’elle dès que la classe est terminée.

Au cas où...

Au cas où elle tomberait et ne pourrait pas se relever seule...

Au cas où elle ne pourrait pas avaler ce qu’elle essaie de manger au point de s’étouffer...

Au cas où la peur la ferait pleurer... Dans un premier temps, Lucas s’est révolté de ne plus pouvoir s’attarder comme avant avec ses copains, puis il a vite connu

les « au cas où » et compris que, désormais, sa mère aurait besoin de quelqu'un auprès d'elle pour effectuer les gestes de la vie quotidienne. Sa rage contre ce qui leur tombe dessus n'a d'égale que la déception d'avoir dû abandonner son film.

C'est tellement injuste.

Le regard triste de Papi Louis en dit long sur la gravité de la situation. Lucas n'ose pas aborder le sujet avec son père et encore moins avec sa mère.

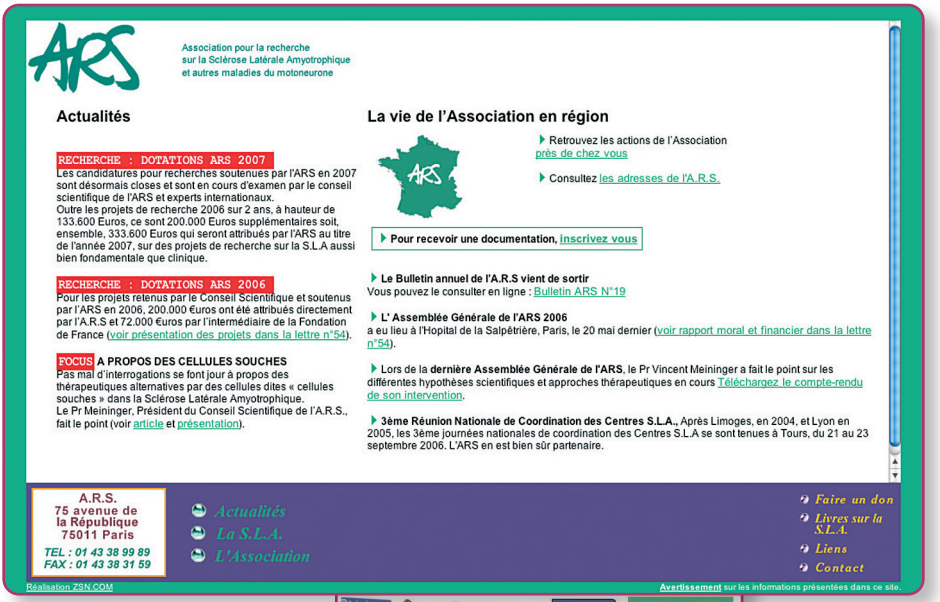
Le climat est lourd.

Seule sa mère se veut rassurante en lui adressant son plus éclatant sourire dès qu'elle le voit.

C'est suspect.

D'autant qu'elle ne s'intéresse plus au désordre de sa chambre et qu'elle accepte que Manon sorte pratiquement tous les soirs. Manon, c'est sa sœur. Elle a deux ans de plus que lui. Il oscille en permanence entre l'espoir que ce soit moins grave qu'il n'y paraît et la crainte que la maladie soit plus sérieuse qu'on veut bien le lui faire croire. Alors, avec ses copains, ils sont allés sur Internet pour en savoir plus.

Ce qu'ils ont lu est inquiétant, tout en restant très mystérieux : « La sclérose latérale amyotrophique, appelée aussi maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative liée à l'altération progressive des neurones moteurs, les cellules qui commandent les muscles volontaires. La maladie se déclare entre 45 et 75 ans. »



Pour trouver des informations sur Internet,
vous pouvez consulter le site de l'ARS - www.ars.asso.fr

Sa mère a juste 41 ans... « C'est une affection handicapante à l'aggravation progressive etc. ».

Les mots choquent, s'entrechoquent avant de laisser la place au désarroi, à l'incompréhension d'une telle injustice !
Pourquoi a-t-il fallu que ça tombe sur sa mère ?
Pourtant les jours passent et l'état de sa mère semble stationnaire. Pas d'aggravation.
Et s'ils s'étaient trompé ? Son père reparle de ses soucis de travail et son grand-père prépare son retour dans la Drôme. Alors qu'il l'aide à descendre sa valise dans le hall de l'immeuble, Lucas se risque à lui poser une question :
« On a lu sur Internet que la maladie de Maman…»
Louis se tourne vers lui et, d'un ton qui ne souffre aucune réplique, il affirme :
« Méfie-toi d'Internet mon grand, sur certains sites on lit beaucoup de bêtises... Mon médecin m'a mis en garde tout de suite, quand je lui ai parlé de la maladie dont souffre ta mère !
- Mais je veux savoir, j'ai besoin de savoir, tu disais toi-même que c'était grave ! Tant mieux si on s'est trompé, mais je veux savoir ! Et ta réaction me donne encore plus de raisons de m'inquiéter !
- Je suis désolé Lucas, tu as raison, il vaut peut-être mieux que tu saches vraiment ce qu'il en est. Je pense que personne mieux que son médecin ne saura t'expliquer. Je vais en toucher deux mots à tes parents ».

CHAPITRE IV

Lucas patiente dans la salle d'attente en compagnie de ses parents et de sa sœur Manon. Le médecin surgit d'une des nombreuses portes qui, plaquées contre le mur, semblent cacher des secrets.
« De ceux que l'on n'a pas envie de connaître », pense amèrement Lucas.

Le docteur Adeline Faurin est le médecin du centre SLA. Son visage doux lui inspire confiance et il se détend.
« Je ne suis pas étonnée de vous voir là. Vous avez raison de vouloir comprendre ce qui se passe et ce qui risque d'arriver. Il vaut mieux anticiper : quand on est malade, les surprises ne sont pas souvent agréables. Il y a un sujet particulier sur lequel vous voulez des précisions ? Que voulez-vous savoir ? »
Lucas apprécie le sourire un peu triste du médecin, il apprécie qu'elle se rende compte de la difficulté de leur situation.
« TOUT ! »

Le médecin paraît un peu surpris par sa détermination. Lucas pense que la moindre des choses est qu'on ne lui cache rien : la SLA n'est-elle pas en train de bouleverser sa vie ? Lorsque ses parents avaient déménagé alors qu'il avait huit ans, l'éloignant de ses amis et de la famille, ils avaient pris le soin de leur exposer, à sa sœur et à lui, toutes les raisons de ce choix, les conditions et les changements qu'allait entraîner cette nouvelle vie à l'autre bout de la France.
« On ne vous cache rien les enfants : nous partons dans une ville où nous ne connaissons personne, mais où la mer sera au bout du jardin... Nice est une ville merveilleuse. »
Ainsi, ils n'avaient pas été déçus et leur adaptation avait été rapide et moins douloureuse.

La situation actuelle est incomparablement plus grave et son besoin de savoir d'autant plus aigu.
Le docteur Faurin prend la parole d'un ton grave. Sa mère est atteinte de la SLA, sclérose latérale amyotrophique, une maladie peu connue mais beaucoup plus fréquente qu'on ne le pense. Elle survient généralement chez des personnes plus âgées, et est due à une dégénérescence progressive des deux neurones de la voie motrice volontaire.
« La voie motrice volontaire ? répète Lucas.
- Maman n'a pas que deux neurones ! proteste sa sœur.

- Bien sûr que non, convient le médecin. Mais les neurones qui commandent des actions volontaires et motrices, comme marcher, avaler sa salive (déglutir), parler, bouger, ces deux types de neurones se détériorent sans qu'on sache pourquoi.

- Elle va guérir ? demande Manon d'une voix étranglée.

- Hélas, ce n'est pas si simple. Comme je vous l'ai dit, on ne sait pas encore pourquoi cette maladie survient. Aussi n'y a-t-il pas encore de traitement qui sache la guérir. Par contre nous allons tout mettre en œuvre pour soulager votre maman. Elle va être prise en charge par un centre SLA où toute l'équipe de soin est spécialisée dans cette maladie.

- Que va-t-il se passer ? »

Lucas jette un regard en coin vers sa mère. Elle écoute elle aussi les explications du médecin avec attention, comme si c'était la première fois qu'elle les entendait. Elle semble concentrée, mais pas effrayée.

« J'ai beaucoup de mal à répondre à cette question car nous ne savons jamais comment cette maladie va évoluer, c'est très différent d'une personne à l'autre.

- Elle pourrait ne plus marcher du tout ?

- Oui, c'est possible !… Mais pour l'instant,

on parle dans le vide car les effets de la maladie sont aléatoires. Ainsi ta maman a d'abord eu des problèmes pour marcher, d'autres malades, eux, commencent par avoir des difficultés à parler !

- Je comprends. »

En prononçant ces deux mots, Lucas exprime surtout son sentiment d'en avoir appris suffisamment pour ce jour là. Pourtant il demande :

« Et, est-ce qu'on peut faire quelque chose ?
- Tout d'abord, ne changez rien à votre comportement : votre maman a besoin de savoir que vous continuez à être heureux, c'est important pour une mère ! S'il vous arrive d'avoir des inquiétudes, comme c'est le cas aujourd'hui, il y a une psychologue au centre SLA si vous souhaitez en parler. Mais pour aider votre maman, vous allez devoir apprendre certaines choses… »
Lucas comprend que son adolescence vient de prendre un tournant définitif. Jamais plus il ne pourra être aussi insouciant que ses copains. Un rapprochement étrange lui traverse l'esprit. La semaine précédente, il a appris qu'une élève du collège était enceinte. Avoir un bébé, c'est une sacrée responsabilité pour une fille de 16 ans ! Mais il l'a entendue dire qu'elle avait choisi d'assumer, avec l'aide de ses parents. Elle a affirmé qu'elle entendait bien profiter de la vie. Une vie différente, dont elle jouirait autrement, c'est tout.
Lucas prend la décision d'assumer, lui aussi, et de profiter de ses parents : pour la crise d'adolescence, il verra plus tard !

Le médecin semble lire dans ses pensées :
« Cela dit, tu verras, bientôt tes relations avec ta mère évolueront comme celles de tous les ados et… c'est très normal ! »

CHAPITRE V

Lorsque le fauteuil roulant entre dans la famille, Lucas se félicite d'y avoir été préparé. Pas vraiment esthétique le bolide, plutôt encombrant, il attire pourtant tous les regards sur lui.

« Maman a plus de succès que toi ! » aime-t-il taquiner sa sœur, ignorant les regards gênés des passants.

Le kiné leur a appris comment soulever leur mère du fauteuil

ou du lit sans se faire mal au dos, comment masser ses jambes et ses bras pour la soulager. Si parfois, il voit dans les yeux de sa mère un voile de tristesse, lorsqu'il doit faire pour elle des choses difficiles, il sait qu'elle aime les moments de douceur que lui procurent les massages. Ils ont appris à rire ensemble. Avec le temps, elle a de plus en plus de mal à parler et son rire est devenu grave et fort. Ils s'y sont habitués et sa sœur et lui aiment le provoquer. Tout ce qui est drôle est rapporté avec exagération et force mimiques. Leur père est lui aussi devenu une source d'inspiration : ils le décrivent se battant dans la cuisine avec les

entrailles du poisson qu'il a oublié de faire vider par le poissonnier, l'air déconfit devant les innombrables produits d'entretien aux vocations incertaines...

Il a dû se mettre, lui aussi, au ménage ! Et désormais, il n'ose plus dire à leur mère que « ce n'est pas son truc de repasser les chemises ».

« Tu crois que c'était « le truc de maman ? » demande alors sa sœur.

Leur vie a radicalement changé. Leur père est souvent fatigué et soucieux. Lucas s'en inquiète. En plus, les résulats scolaires se ressentent à la fois du surcroît de travail et du moral chamboulé. Manon a évité le redoublement de justesse mais elle commence sa terminale avec quelques difficultés. Quant à Lucas, malgré des circonstances atténuantes, ses résultats ne lui ont pas permis de passer en seconde. Il sait que son échec scolaire s'explique et que sa mère ne lui en tient pas rigueur mais il est quand même frustré.

Bien que ses trois inséparables potes soient passés au lycée, ils ont conservé le lien qui les unissait et se voient plusieurs fois par semaine. Ils n'ont pas pu toucher à leur film depuis les vacances de Pâques de l'an dernier, mais c'est devenu un de leurs sujets de conversation favoris. Les délires variés sur le « film resté en *stand by* faute de temps », selon l'expression désormais consacrée, sont enrichis par l'apport de Fanny et Alice qui ont réussi la performance de s'imposer aux garçons. Elles ne manquent pas d'idées et les meilleures ont le don de les agacer : ils ont l'impression parfois de perdre la paternité de leur film.

« Tu es bien sérieux, dit un jour Alice à Lucas. Pour un mec qui a la réputation d'être un comique ! »
Lucas murmure :
« C'est peut-être à cause de la maladie de ma mère. »

Alice sait qu'elle s'aventure sur un terrain miné. Mais elle continue bravement :
« On peut en parler, tu sais. On m'a dit qu'elle avait du mal à marcher… »

Lucas est partagé. D'un côté, il en a plus que ras-le-bol des regards gênés qui suivent le fauteuil roulant de sa mère quand ils sortent ensemble et, pour s'épargner le même genre de réaction

au lycée, il préfère garder étanches les différents compartiments de son existence. Mais en même temps, Alice lui donne envie de se laisser aller quand elle pose sur lui ses grands yeux lilas avec une expression concentrée et bienveillante. Et puis elle sent le muguet…

« Maintenant, elle est en fauteuil roulant.

- Ce doit être dur !

- Oui.

- Tu crois que je pourrais t'aider ? »

Lucas respire un grand coup.

« Viens à la maison, si tu veux.

- Ta mère voudra bien ?

- Elle sera ravie ! »

Enfin, il l'espère.

Il n'est pas déçu : à peine arrivée Alice se dirige vers sa mère sans aucune hésitation.

« Bonjour ! Je suis dans la classe de Lucas. Je m'appelle Alice. Il ne vous a jamais parlé de moi ? »

Sa mère ne répond pas. Faute de muscles dans la gorge. Elle tourne son regard vers le carton qui l'aide à communiquer. Alice a tout de suite compris. Elle s'en est emparée.

« Bon, comment ça marche... Ah oui, je vois ! 1ère ligne. »

Et ainsi de suite jusqu'à ce qu'Alice devienne intarissable sur ses projets d'avenir.

Au bout d'un moment, Lucas, qui s'est absenté, revient dans le séjour. Il est obligé de se racler la gorge, histoire de rappeler son existence !

« La pauvre !

- Oui, je sais….

- Elle n'a pas gagné le prix du concours de nouvelles ! Moi, je suis comme elle, je déteste perdre ! »

Lucas est bouleversé par l'attitude de sa copine. Elle donne carrément l'impression d'avoir oublié le handicap de sa mère.

« T'es incroyable, finit-il par murmurer. En général, les gens qui ne la connaissent pas lui parlent comme si elle était sourde ou idiote !

- Pourquoi, elle l'est ? »

Lucas se raidit.

« Je rigole ! Ta mère est géniale, elle sait plein de choses, personne ne m'avait dit que pour être commissaire de police, il fallait faire du droit ! Et puis, elle est super élégante ! Quand je pense qu'elle conçoit elle-même ses bijoux ! Tu crois qu'elle accepterait de m'apprendre ? L'art, c'est pas trop mon truc ! Qu'est-ce que t'as à ne rien dire ? T'as honte de ta mère ? »

C'est au tour de Lucas de s'exciter, mais pas sur le même registre : « Il m'arrive d'en avoir marre de la situation, mais je n'ai jamais eu honte de ma mère. Même lorsqu'il lui arrive de baver parce qu'elle a de la peine à déglutir.

- Ça veut dire quoi ?

- Les troubles de la déglutition sont fréquents dans cette maladie. C'est lié à la difficulté d'avaler. Alors des fois ça passe mal et elle s'étouffe. La première fois c'est impressionnant, après on s'y habitue.

- Mais alors, elle doit avoir du mal à manger, si elle ne peut pas avaler ?

- Oui. Elle mange des aliments adaptés, plus épais. Et puis si ça devient trop difficile pour elle, elle pourra se nourrir grâce à ce qu'on appelle la nutrition entérale.

- Qu'est-ce que c'est ?

- J'ai entendu mon père l'expliquer à mon grand-père. On place un tuyau qui traverse la peau du ventre jusqu'à l'estomac et on y introduit la nourriture et l'eau dont le malade a besoin.

- Je ne savais pas que ça existait. Ce serait pratique pour les fois où ma mère m'oblige à manger des endives ! »

Lucas n'a pas l'habitude que les gens fassent de l'humour en présence de sa mère, et il a l'impression de revenir à une situation plus normale. Quand même embarrassé, il détourne la conversation :

« Qu'est-ce que c'est que cette histoire de nouvelle dont tu parlais ? demande-t-il.

- Ta mère ne te l'a pas dit ? Elle a écrit une nouvelle pour un concours qu'organise la région PACA. Vous êtes des artistes dans la famille ! Elle m'a dit qu'elle allait me l'envoyer. Dis-moi, ce doit être difficile, pour elle, de taper à l'ordinateur ?

- T'inquiète ! Elle sait se donner les moyens pour arriver à ses fins ! »

Parfois, comme aujourd'hui, Lucas se sent très vieux alors qu'il va avoir 16 ans la semaine prochaine. Il rentre directement à la maison en sortant du lycée, la boule au ventre. Sa mère peut avoir fait une autre chute, son état a pu se détériorer pendant la journée et il craint de la trouver par terre, comme c'est déjà arrivé. Il culpabilise de la laisser si longtemps, mais que peut-il faire d'autre ?

Elle va bien. Enfin comme on peut aller lorsque l'on est malade. Ils ont eu une longue conversation sur la vie en général et sur la sienne en particulier, il a évoqué sa passion de toujours, le cinéma. Du coup, sa mère lui demande s'il ne veut pas repartir avec ses copains, passer les deux semaines de vacances de Pâques chez Louis.

« Comment feras-tu pour les courses ? objecte-t-il. Tu te souviens que Manon va passer quelques jours chez son amie Judith.

- Pour ton père et moi, les petites courses suffiront et une personne va venir nous aider, il s'agit d'une auxiliaire de vie. Cela va tous nous soulager, elle va m'aider pour ma toilette et accomplir des tâches ménagères. »

Lucas suit avec attention les lettres qui apparaissent sur l'écran de l'ordinateur.

« Dis moi maman, pourquoi ne nous as-tu pas parlé de ta nouvelle ?

- Parce que je voulais vous faire la surprise, mais je n'ai pas eu le prix !

- Mais pourquoi en avoir parlé à Alice ?

- Parce qu'elle m'a dit qu'elle hésitait entre être écrivain et commissaire de police ! Alors entre artistes, on se dit des choses… Elle est adorable cette jeune fille !

- Tu trouves ? »

Lucas est embarrassé. L'expression « jeune fille » est parfaitement ringarde, mais elle indique que sa mère ne considère pas Alice comme une enfant. Donc lui non plus, certainement. Elle voit enfin en lui un jeune homme et là, tout de suite, il aime ça ! Il est soudain très tenté par la proposition : deux semaines pour oublier la lourdeur du quotidien, l'inquiétude, les responsabilités.
« Je vais demander à Hadrien, Mehdi et Vincent s'ils ont prévu quelque chose », murmure-t-il, déjà culpabilisé à l'idée d'abandonner sa mère, à moins que ce ne soit Alice...
Et puis il pense soudain à son père. Lui aussi aurait bien besoin de vacances. Sa mère avait l'habitude de dire en parlant de lui que c'était un contemplatif. Lucas avait voulu savoir ce qu'était un contemplatif. « Quelqu'un qui réfléchit beaucoup plus qu'il ne fait la vaisselle » lui avait dit son père en jetant un regard amusé vers sa mère. Désormais il fait preuve d'une activité fébrile. Avec une attirance particulière pour le mur de la cuisine. Lucas l'a surpris un soir en train de le boxer, la rage au ventre. Son père a pris un air coupable devant sa mine surprise et il a ronchonné : « Ça fait du bien ! ». C'est sans doute sa façon à lui d'écrabouiller la maladie pour la faire disparaître ! Comme il aimerait que cela soit aussi simple ! Sa mère le tire de ses pensées.
« Crois-moi, mon cœur, insiste-t-elle comme si elle avait compris son malaise. Quelle que soit ta décision, te savoir heureux et détendu me fera plus de bien que de t'avoir sous la main pour aller au supermarché ! »

Vacances

Quand les quatre garçons descendent du train à Valence, Louis est là, comme l'année passée. Lucas mesure qu'il a beaucoup mûri parce qu'il est capable de voir combien son grand-père a vieilli. Ils chargent la voiture sans laisser Louis porter quoi que ce soit : il est voûté et grisâtre, on dirait un centenaire. Louis n'est pas le seul à avoir pris « un coup de vieux » : Hadrien, Vincent et Mehdi, qui partagent autant qu'ils le peuvent les soucis de Lucas, ont aussi l'air beaucoup plus mûrs que l'année précédente. Papi Louis leur en fait la remarque.

Ils ont apporté leur matériel : il est dans le même état qu'il y a juste un an. Douze mois de parenthèse par rapport à la vie normale. Ils passent les trois premiers jours à réécrire le scénario : celui d'origine leur semble si gamin ! Ils se demandent comment ils ont pu prendre au sérieux ces balbutiements. Le tournage reprend, plus posé, plus réfléchi, les discussions remplacent les scènes d'action.

Peu à peu, Lucas se détend. Au début, terrifié à l'idée d'un malheur, il vérifiait toutes les cinq minutes que son père n'avait pas téléphoné. Au bout d'une semaine, il se contente d'appeler chaque soir à la maison et de raconter à ses parents quelques anecdotes sur son séjour à la ferme.

Finalement, le tournage du court-métrage se termine la veille de leur départ. Ils feront le montage et la « post-production » à Cannes, chez le cousin de Mehdi, qui est ingénieur du son et possède un studio de montage vidéo.

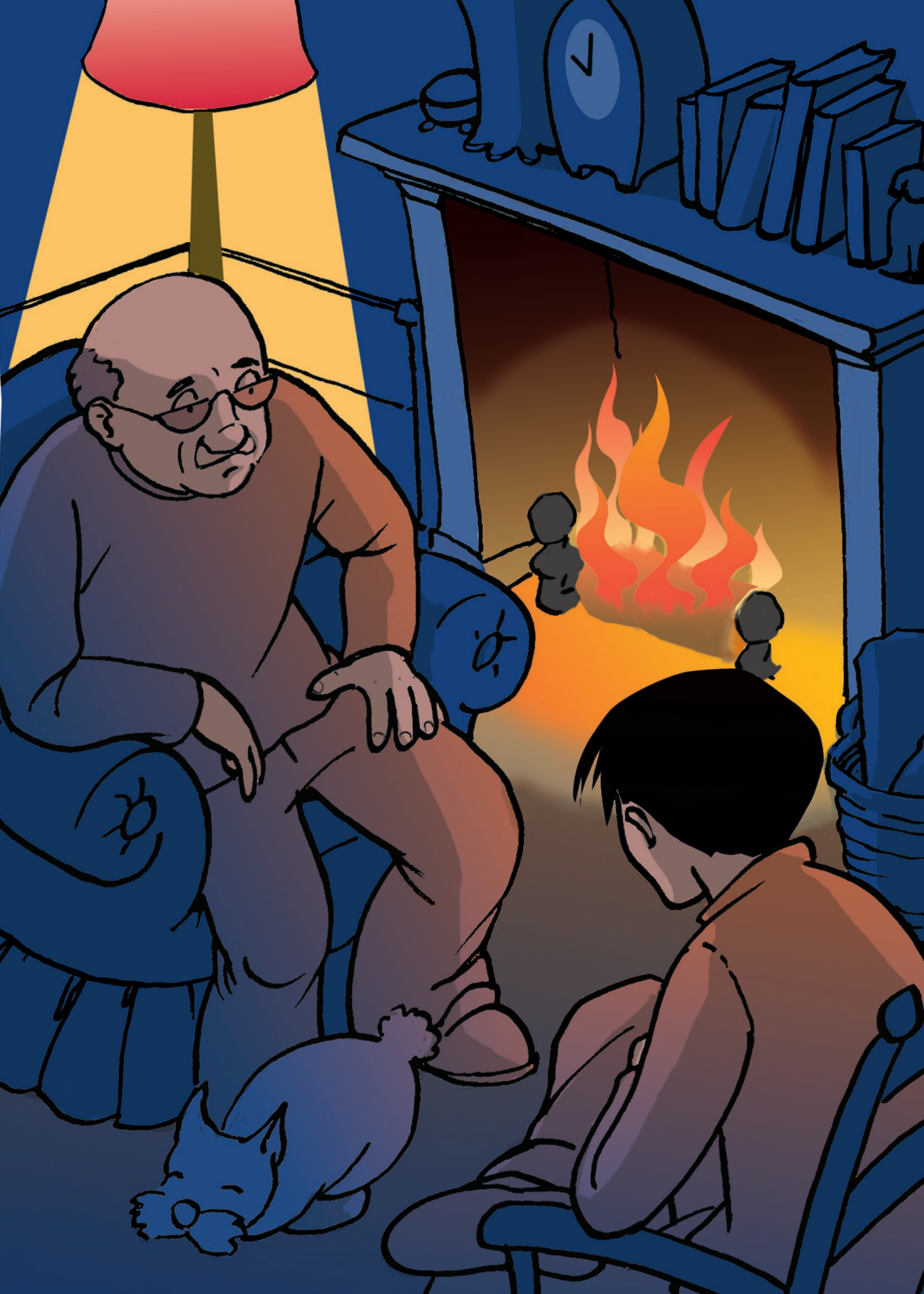
Chaque soir, ils ont dîné avec le grand-père Louis, qui leur parle comme à des adultes. De sa jeunesse : la guerre, les privations, la peur, les tournées à vélo pour distribuer les télégrammes, dans sa tenue de petit télégraphiste, et celles qu'il effectuait la nuit, pour transporter les messages du maquis.

« Que va-t-il arriver à Maman ? » lui demande Lucas le dernier soir.

Il s'est attardé exprès avec son grand-père. Les trois autres ont compris son désir de partager quelques instants en famille et ils sont allés se coucher.

« Nous allons l'aider, répond Louis d'un ton ferme. Elle a besoin de nous. Elle se battra, tu sais. Ta mère, c'est une dure à cuire.

- Et si un jour elle ne pouvait plus respirer ? »



Il n'a jamais osé poser la question à son père, encore moins à sa mère. C'est plus facile avec Papi Louis.

« Je ne sais pas mon grand, des solutions existent. Les médecins et tes parents décideront de ce qui sera le mieux pour elle. Quoi qu'il arrive, ta mère sera toujours ta mère, elle sera toujours la femme de ton père et elle sera toujours ma fille chérie. Lui en as-tu parlé ?

- Sûrement pas ! »

Lucas est indigné. Son grand-père le croit-il dénué du moindre tact ?

« Tu ne peux pas, d'un côté, te plaindre de ce qu'on te traite comme un bébé parce qu'on ne te parle pas des choses douloureuses qui vont arriver, et de l'autre avoir la même attitude avec ta mère. Elle est malade, elle n'est pas idiote. Elle serait probablement soulagée si elle pouvait te parler en toute sérénité de son avenir. »

CHAPITRE VI

En poussant le fauteuil roulant de sa mère, Lucas se remémore cette conversation avec son grand-père, il y a maintenant deux ans. Elle a marqué un tournant pour lui. Désormais il aborde tous les problèmes de front et les rapports familiaux en ont été allégés. Sa mère marmonne quelque chose. Sans l'ordinateur, elle a énormément de mal à s'exprimer, mais elle s'obstine à émettre des sons peu compréhensibles.

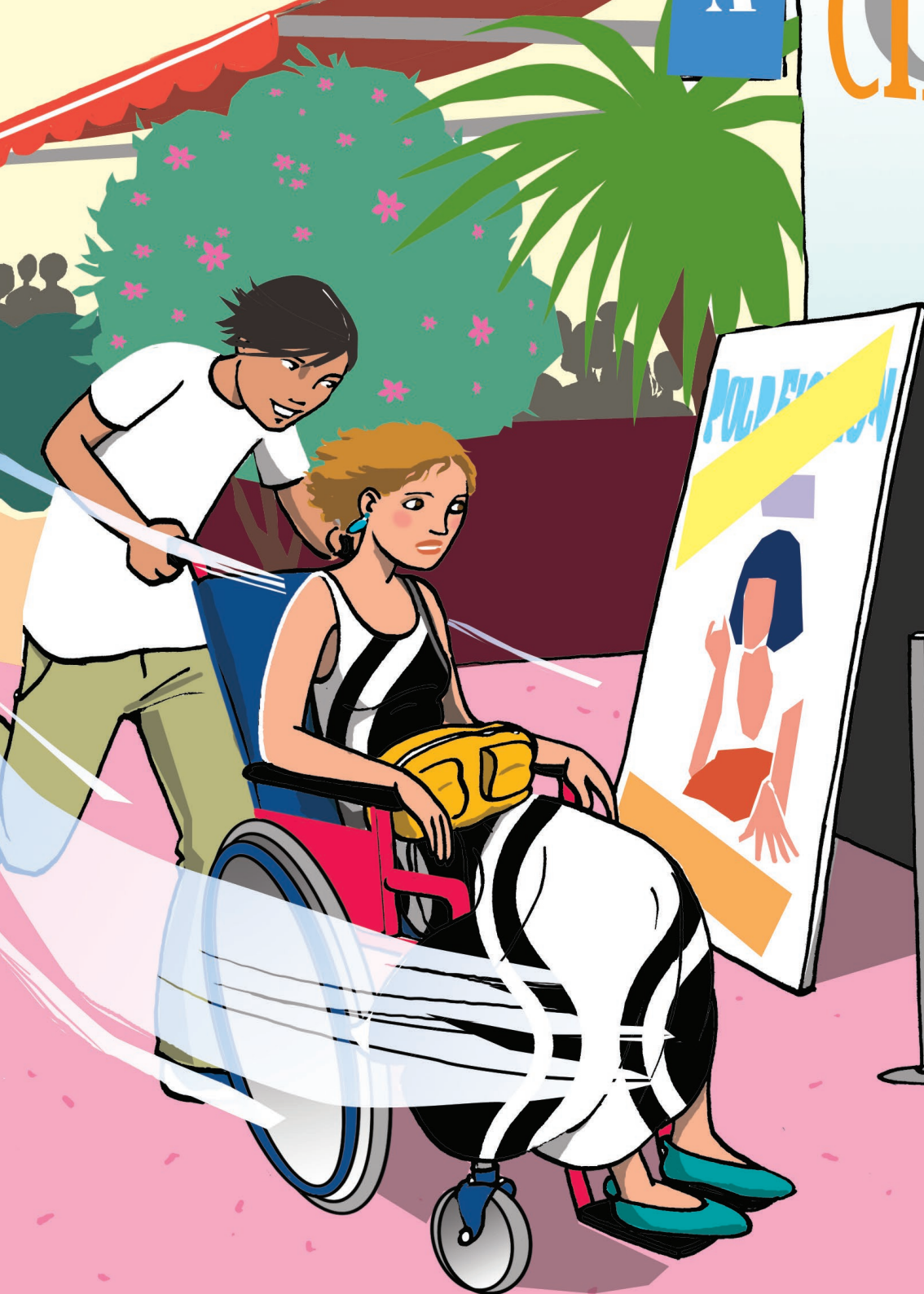
« Que dis-tu ? »

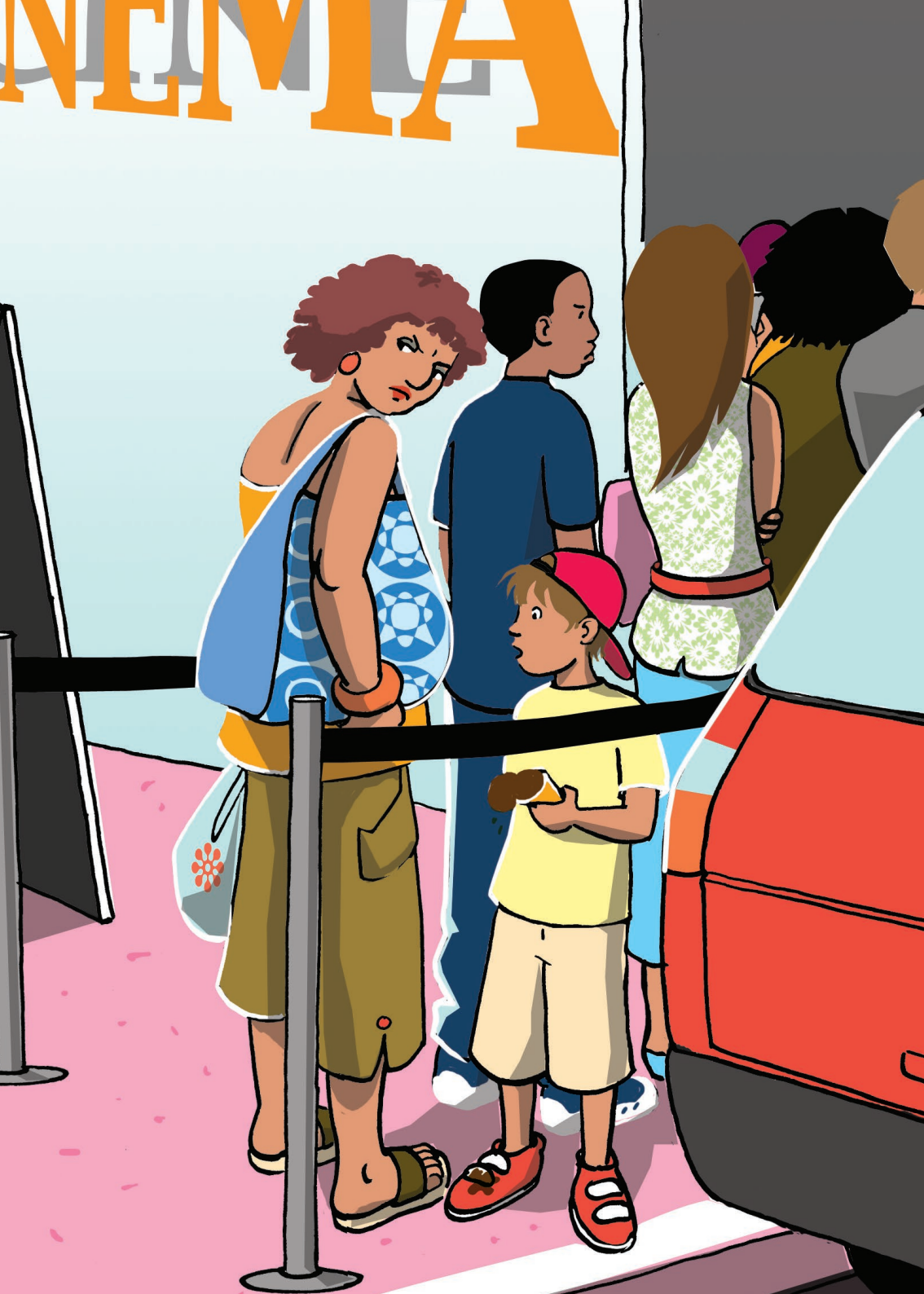
Il se penche par-dessus son épaule et la regarde.

« Arrête de rêvasser et dépêche-toi, fait-elle comprendre. Nous allons être en retard et rater le début du film. »

Il démarre comme une fusée et pousse le fauteuil à toute allure. Lorsqu'ils arrivent devant la caisse du cinéma, il est en nage et sa mère, échevelée, sourit. Il prend les billets, se penche vers elle, l'embrasse et, haletant encore, fait remarquer :

« Tu m'as fait courir comme un malade ! »




NEMA

Prenant soudain conscience de l'énormité qu'il a proférée, il regarde sa mère avec inquiétude. Elle éclate de son rire rauque et communicatif. Ils se tordent tous les deux devant la file des spectateurs qui les fixent, unis dans une réprobation grondeuse.
« Ben quoi ? », demande-t-il agressivement.
Heureusement, la queue démarre et la dame qu'il s'apprêtait à engueuler est passée la première, un air de vertu outragée peint sur le visage.

Lucas est habitué : les gens supportent mal la joie de sa mère. Elle est censée être toujours triste et s'ils sont prêts à lui accorder leur commisération, c'est avec condescendance. Lucas s'exaspère de cette attitude. Sa mère est toujours elle-même, Papi Louis avait parfaitement raison. Elle s'intéresse à beaucoup de choses et depuis qu'elle ne peut plus travailler, elle s'est inscrite à la fac, pour apprendre le grec ancien. Lucas l'admire beaucoup. Il le lui dit et elle le regarde avec amour. Ils se comprennent et leur entente est sans commune mesure avec leur relation d'avant la maladie, quand il prenait ses parents pour un acquis sur lequel il ne se posait aucune question. Le défilé des amis, qui a commencé dès que la nouvelle de sa maladie a été officielle, n'a pas duré très longtemps. Au début, Caroline, la meilleure amie de sa mère, passait tous les soirs en rentrant du bureau. Au bout de deux semaines, elle se prenait pour la patronne : elle inspectait sa chambre et lui ordonnait de la nettoyer.

« Ce n’est pas parce que ta mère ne vient plus ranger derrière toi que tu dois vivre dans une porcherie », lui a-t-elle déclaré un vendredi soir, alors qu’il s’apprêtait à rejoindre ses potes.
Elle avait essayé de l’empêcher de sortir, insistant pour qu’il fasse le ménage d’abord. Cela avait failli mal se terminer. C’est sa mère qui avait pris sa défense. Du coup, le lundi suivant, Caroline avait téléphoné pour dire qu’elle était trop fatiguée et qu’elle ne pouvait pas continuer à venir, comme ça, tous les soirs. On ne lui avait rien demandé, de toute façon !
Dominique est plus discrète, mais plus fidèle. Elle vient dès qu’elle le peut. Elle emmène sa mère dans des musées, ou elle vient dîner. De temps en temps c’est elle qui les invite à passer la soirée chez elle.

Sortir avec sa mère représente une grosse dépense d’énergie : après l’avoir installée dans la voiture, il faut plier son fauteuil, le ranger dans le coffre, et recommencer l’opération en sens inverse quand on est arrivé à destination.
Mais cela vaut le coup : ils passent une soirée détendue, voient de nouvelles têtes, car Dominique invite toujours des gens sympas qu’ils ont plaisir à rencontrer. Elle sait donner à manger à sa mère, qui ne peut plus soulever ses couverts, et elle plaisante de sa difficulté à la comprendre, au lieu de faire semblant, comme

ceux qui se sentent trop mal à l'aise pour la faire répéter, ce qui met sa mère en rage : elle a l'impression qu'on la prend pour une imbécile ! C'est encore pire quand ils croisent dans la rue des gens qui les connaissent à peine : ils se penchent et hurlent, en articulant bien :

« A-lors-comme-ça, elle-va-faire-une-pro-me-nade-a-vec-son-fils, la-ptit-dame ? »

Il leur foutrait des baffes ! S'ils savaient comment la « ptit'dame » est une grande dame qui, il n'y a pas si longtemps, tenait un magasin de vêtements dernier cri où se précipitait le tout-Nice branché, ils auraient peut-être l'air moins satisfaits de leur bonne action quotidienne !

On a remplacé la souris de son ordinateur par une manette spéciale qui lui permet de communiquer plus vite avec son entourage. Elle a plein de nouveaux amis : des étudiants, ses profs, des gens qu'elle a connus en faisant ses recherches sur Internet. Et puis les membres de l'association. Ce sont des malades, des bénévoles ou parfois des parents de malades, qui peuvent ainsi échanger des sentiments, des adresses, des « trucs »…

C'est sur le site d'une de ces associations que Lucas a lu qu'il était important pour les proches de mener leur vie, « de se divertir,

de se changer les idées en passant du temps en compagnie d'amis ou de membres de la famille qui ne sont pas malades, d'avoir des activités autres que les soins au patient. »

Il a l'impression que « les soins au patient » occupent tout son temps.

Il sort du lycée, fait les courses, rentre à la maison pour assister sa mère.

Il a eu ses moments de révolte : « Pourquoi sa mère ? Pourquoi lui ? » La première fois où il a dû asseoir sa mère sur le siège des toilettes, il a sangloté longtemps et n'a pas pu se résoudre à la regarder en face pendant deux jours.

C'est elle qui l'a rasséréné.

Elle est plus forte que tous les autres membres de la famille réunis.

Elle a mis au point un certain nombre de codes pour les phrases qu'elle doit prononcer souvent. Il sait ainsi que quand elle baisse deux fois les yeux, c'est qu'elle a chaud, que quand elle les lève, c'est le contraire, que quand elle regarde la cuisine ou les toilettes, c'est qu'elle a faim, ou besoin de se soulager… Elle doit économiser son énergie : les muscles de son visage et de sa gorge sont trop affaiblis pour lui permettre de parler normalement, de mastiquer et d'avaler. Finis les commentaires spontanés dont sa mère était coutumière et qui faisaient la joie de son entourage : elle a toujours eu beaucoup d'humour, et ses yeux continuent d'étinceler, mais elle doit garder ses réflexions pour elle. Elle s'exprime en phrases concises faites de mots simples.

CHAPITRE VII

« Manon, Lucas ! On s'en va, à tout à l'heure. »
Lucas regarde l'heure. À peine huit heures et demie. Où vont ses parents, un dimanche aux aurores ? Il se frotte les yeux et arrive dans la cuisine en même temps que sa sœur, qui baille à s'en décrocher la mâchoire.
« Qu'est-ce qui leur prend ? demande-t-il.
- Ils vont à la messe. »
Manon lève les yeux au ciel d'un air éloquent.
« À la messe ? Ils ont toujours été athées ! Tu délires, tu me racontes des craques ou quoi ? »
Non, sa sœur ne se moque pas de lui. Elle soupire.
« Ils ont besoin de croire en quelque chose, tu sais.
- Moi aussi, bredouille Lucas, j'en aurais sacrément besoin, mais je n'y arrive pas. »

Déjà six ans que la SLA s'est installée dans leur quotidien. Ils vivent entourés d'appareils qui prennent de la place, ronflent

ou ronronnent, de professionnels qui se relaient, infirmière, orthophoniste, kiné… Le mot « intimité » s'est effacé de leur vocabulaire, mais ce ballet de va-et-vient est indispensable pour permettre à sa mère de vivre le mieux possible. Et puis les soignants sont tous profondément gentils et dévoués : leur présence rassure et fait beaucoup de bien.

Il y a aussi Papi Louis, qui a loué un studio dans le quartier, et qui vient tous les matins tenir compagnie à sa fille.
« On parle, répond-il à Lucas qui lui demande comment il passe ce temps. On a tant de choses à se dire ! »

Récemment, un « conseil de famille » a été réuni. C'était un moment douloureux et difficile, mais par lequel il fallait passer. Leur père s'est fait l'interprète des vœux de sa femme. Elle souhaite être incinérée, et voudrait que ses cendres soient répandues sur la dune du Pyla où ils ont passé toutes leurs vacances, quand les enfants étaient petits.

« Maman sait que vous serez tristes, et c'est normal, explique leur père. Mais elle veut surtout que vous sachiez qu'elle a vécu une vie très heureuse, que nous l'avons, tous les trois, comblée de bonheur et qu'elle envisage son départ sans crainte. »
Manon éclate en sanglots. Lucas se retient comme il peut, mais ses lèvres tremblent et sa vue se brouille. Sa mère regarde l'ordinateur avec insistance. Elle veut dire quelque chose. Lucas branche le système optique qui lui permet de contrôler la souris avec ses paupières.

« Quel que soit mon état de santé, c'est mieux de prévoir ces choses-là. Mais je ne suis pas encore partie ! tape-t-elle laborieusement. Je veux profiter de plein de choses encore comme la licence de mon fils avec mention 😊 ! Si j'ai parlé de ça avec votre père, c'est que, lorsque ce moment arrivera, vous serez plus sereins en sachant quels étaient mes souhaits. Papa, lui, préfère être enterré près de ses parents. L'essentiel est que l'on soit d'accord sur nos choix respectifs et c'est le cas ! »

Sa licence, Lucas l'a obtenue avec mention. Il est bouleversé de voir tant d'émotion dans les yeux de sa mère.

Il est plus calme : la situation est stable, il espère que cela va durer le plus longtemps possible et il cesse de se mortifier à

LICENCE

chaque fois qu'il s'éloigne de sa mère. Il voit bien qu'elle a trouvé une certaine sérénité. Son père, par contre, a l'air vraiment épuisé. Il a des cernes noires qui témoignent de ses nuits passées à retourner sa mère toutes les deux heures dans le lit pour son confort, et à mal dormir le reste du temps à cause du bruit des machines.

Il en a parlé à Manon qui, confuse, lui a expliqué qu'elle n'avait pas pensé à ça et qu'elle allait remplacer son père auprès de sa mère au moins deux fois par semaine. Et lui qui pensait qu'elle était égoïste ! S'il veut faire plaisir à sa mère, Lucas doit lui montrer qu'il vit sa vie. Le vieux rêve du film l'a repris. Il n'a pas dit qu'il tentait de passer le concours d'entrée dans l'école de cinéma « Louis Lumière ». En attendant, Mehdi, Hadrien, Vincent et lui vont s'installer dans la ferme de Papi Louis, qui est maintenant niçois à plein temps. Mais cette année, ils ne sont plus entre garçons puisque Alice et Fanny les accompagnent. Il a un nouveau scénario.

Il en a parlé à ses potes, mais a refusé de leur en dire plus. Il a trop peur qu'ils refusent : ils sont quatre garçons, et il veut faire un film qui raconterait l'histoire de sa mère. Il préfère le leur dire en face, les yeux dans les yeux. Il sait qu'Alice représentera le plus précieux des soutiens.

Lucas avait tort de s'en faire : Hadrien, Vincent et Mehdi ont été enthousiasmés par son idée. Son scénario met en scène quatre garçons qui ne se connaissent pas et rêvent tous d'une femme inconnue, à différents âges de son existence. C'est en faisant leur enquête pour découvrir l'identité de celle qui les obsède que les garçons finiront par se rencontrer et par nouer une amitié solide. La femme, sa mère, apparaît à chacun des garçons sous des traits et des aspects différents : Hadrien recherche une enfant blonde, qui recueille les lapins éclopés et soigne les oiseaux tombés du nid. Vincent est fou amoureux d'une adolescente qui danse en fermant les yeux. Mehdi veut partir en Afrique avec la

femme mystérieuse qui lui est apparue dans une Jeep, en treillis et casquette blanche, un appareil photo en bandoulière. Quant à Lucas, il a légèrement extrapolé à partir du talent de peintre que sa mère n'a jamais exploité. Il joue le rôle d'un étudiant aux Beaux-Arts qui étudie l'œuvre d'un prodige dont personne ne sait rien, sinon le pseudonyme : *Luz*, qui signifie Lumière.

« C'est un film en creux, d'une grande beauté plastique et d'une sensibilité remarquable, traduisant une maturité qu'on a peine à croire chez un jeune metteur en scène amateur de vingt et un ans… »

Le présentateur lit sa fiche. Lucas, Mehdi, Vincent, Hadrien, Fanny et Alice au quatrième rang, échangent un coup d'œil. Se pourrait-il qu'il parle de leur film ? Ils ont gagné ? ILS ONT GAGNÉ !!! Les applaudissements éclatent dans la grande salle du Rex où se déroule la cérémonie de remise des prix du Festival du court-métrage.

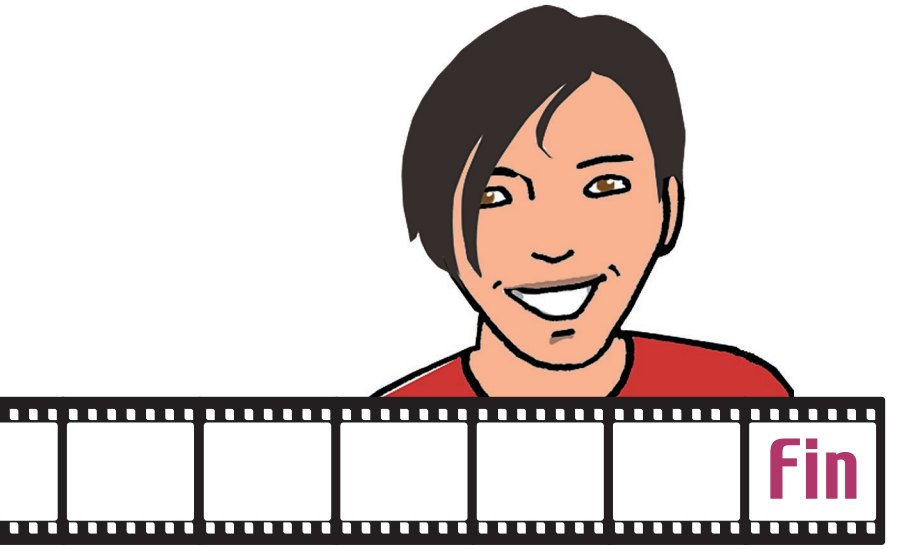
« J'ai le plaisir de vous annoncer le nom du gagnant : il s'agit de « Luz, notre lumière » de Lucas Leroy ! On l'applaudit très fort ! Bravo Lucas ! »

Lucas est rouge vif. Il trébuche en grimpant sur la scène : il a voulu bondir de face au lieu de faire le tour par l'escalier. Les applaudissements crépitent. Il fait signe à ses potes de le rejoindre : « C'est une œuvre collective », explique-t-il au présentateur.

Il n'y croyait pas : Vincent a pris l'initiative d'envoyer un DVD de leur film aux organisateurs du concours et il ne les en a informés que quinze jours avant la cérémonie, quand il a reçu l'invitation pour la remise des prix. Ils ont gagné ! Le prix leur permettra d'acheter du matériel, mais surtout, ils auront la possibilité de faire un stage sur le tournage d'un de leurs metteurs en scène fétiches. Ils sont aux anges. Mais il faut maintenant montrer leur belle voix et Lucas ne se sent ni le ramage ni le plumage d'un vainqueur. Il n'a pas le choix : il est maintenant tout seul face au micro.

« Je voudrais remercier la personne la plus courageuse du monde,

celle que j'admire le plus et qui a inspiré ce film : ma mère », dit-il. Il est heureux : il n'a pas bredouillé, la salle est debout et l'ovationne. Alice filme son discours. Sa mère sera contente.



Plus d’infos

Comme c'est le cas dans de nombreuses maladies, c'est toute une équipe en ville comme à l'hôpital qui se mobilise pour s'occuper d'un malade qui a une SLA.

Le (la) **NEUROLOGUE** est spécialisé dans les maladies qui touchent le système nerveux périphérique (racine et nerfs) ou central (cerveau, moelle épinière), comme c'est le cas dans la SLA. C'est lui qui va établir le diagnostic de la maladie avec certitude. Il suit le malade et met en place un plan de bataille pour lutter contre les conséquences de la SLA. Il forme l'équipe constituée de médecins mais aussi de personnel paramédical et de personnes dont les compétences sont indispensables au suivi du malade.

Le **MÉDECIN GÉNÉRALISTE** est celui qui connaît le malade avant sa maladie. Il est le relais auprès du neurologue lorsque surviennent des événements alors que le malade est à son domicile.

Le (la) **PNEUMOLOGUE** se consacre aux maladies qui touchent les poumons, la plèvre et le médiastin qui est un espace situé entre les poumons.

Le (la) **GASTROENTÉROLOGUE** prend en charge les maladies qui touchent l'œsophage, l'estomac, les intestins, certaines glandes digestives comme le foie, les voies biliaires, le pancréas. Dans le cas de la SLA, il aide le patient à lutter contre la dénutrition et les troubles de la déglutition.

Le (la) **RÉÉDUCATEUR(TRICE)** met en œuvre tous les moyens qui vont aider au rétablissement de l'usage d'une fonction ou d'un membre.

L'**INFIRMIER(E)** est chargé(e) de prendre soin du malade. Il (elle) réalise les prescriptions des médecins et met en oeuvre tout ce qui permet d'améliorer son état.

Le (la) **DIÉTÉTICIEN(NE)** aide au respect des besoins nutritionnels (voir le chapitre nutrition entérale).

L'**ORTHOPHONISTE** aide et rééduque les malades qui présentent des troubles de l'émission vocale : débit de la parole diminué, timbre de voix devenu plus grave, plus rauque, difficultés à articuler ou à déglutir...

Le (la) **PSYCHOMOTRICIEN(NE)** aide le patient à bien connaître son corps, à établir une nouvelle relation avec lui malgré les handicaps.

Le (la) **KINÉSITHÉRAPEUTE** grâce à des massages, de la physiothérapie, à l'action de la chaleur par exemple, contribue à diminuer les douleurs. Il fait en sorte que la personne touchée par la SLA garde le meilleur état orthopédique possible (mobilisation passive, active, apprentissage des bonnes positions etc.), un bon état musculaire (travail actif sans résistance, actif aidé...) et une bonne capacité respiratoire.

Le (la) psychologue **CLINICIEN(NE)**, apporte un soutien psychologique au malade et à son entourage mais aussi aux soignants.

L'**ASSISTANTE SOCIALE** conseille et assiste le malade dans ses nombreuses démarches administratives, en particulier pour obtenir des aides matérielles et financières.

Le (la) **NEUROPSYCHOLOGUE** fait passer des tests que l'on nomme « neuropsychologiques » qui permettent de vérifier que les zones du cerveau qui concernent l'organisation de notre vie dans notre relation avec les autres n'est pas perturbée.

L'**ERGOTHÉRAPEUTE** va réfléchir sur le meilleur moyen d'aménager l'appartement ou la maison afin de l'adapter aux besoins du malade. Il va recommander des aides techniques comme celles pour aider à la communication.

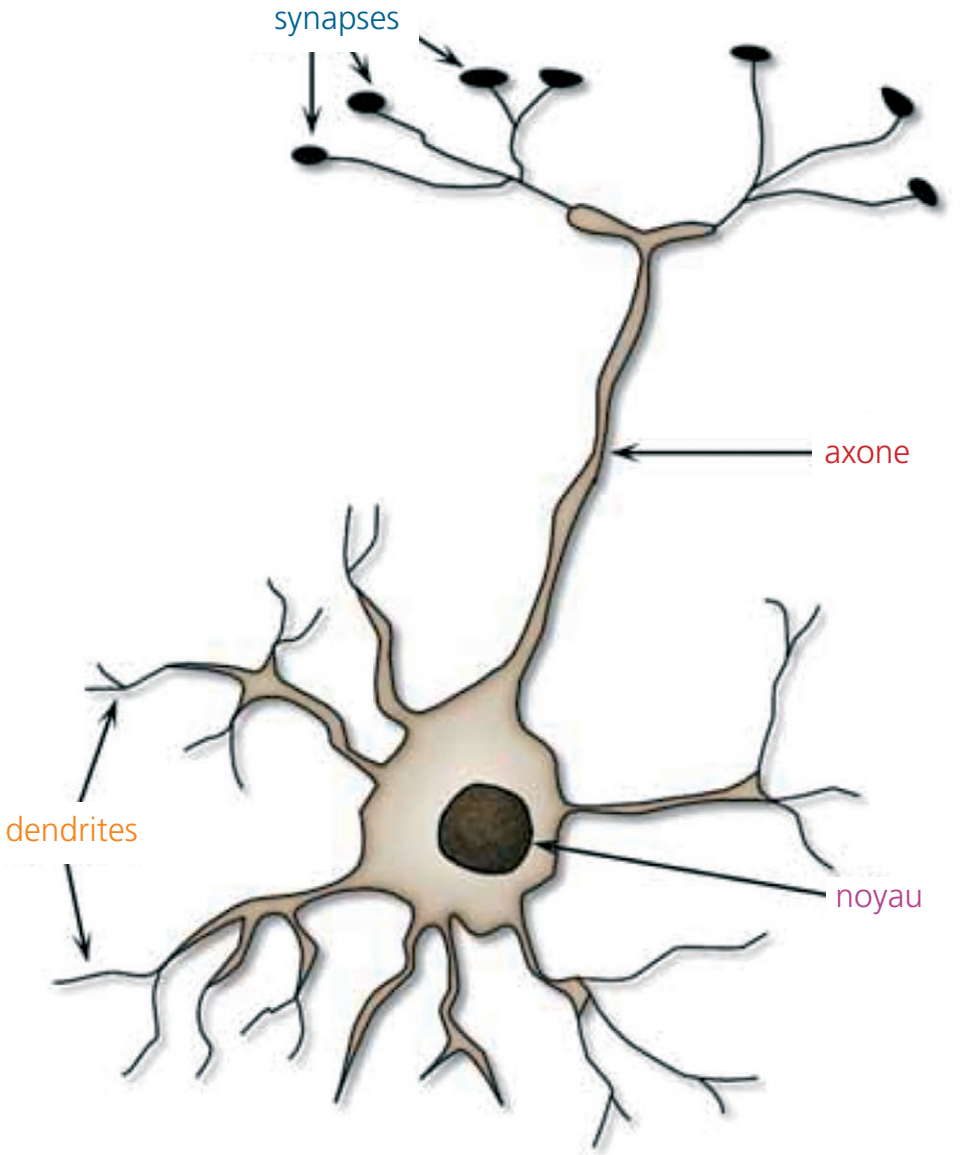
À leurs côtés les **SECRÉTAIRES** coordonnent les rendez-vous, les **ASSOCIATIONS de PATIENTS** aident, soutiennent les patients et leur famille et s'investissent dans la recherche médicale, les **STRUCTURES d'HOSPITALISATION à DOMICILE** autorisent des soins importants au domicile du patient, les **AUXILIAIRES de VIE** accompagnent le malade au quotidien pour des tâches aussi diverses que l'aide au repas, les courses, la rédaction de courrier et les loisirs.

« Sclérose latérale amyotrophique » signifie que les régions latérales de la moelle épinière se sont abîmées et qu'il en résulte une diminution de volume des muscles.

La SLA est une maladie qui touche les cellules nerveuses (neurones) périphériques (de la moelle épinière) et centrales (du cerveau). Le système nerveux est constitué de milliards de neurones dont certains groupes assurent des fonctions particulières : perceptions, motricité, organisation des mouvements, mémoire… La SLA affecte les neurones dit « moteurs » car spécialisés pour conduire l'information depuis le cerveau jusqu'aux muscles du squelette. Chaque neurone est constitué d'un corps cellulaire contenant un noyau et de multiples prolongements. D'un côté, les dendrites assurent les connexions entres les cellules et reçoivent les informations. D'un autre côté, l'axone, qui constitue le nerf, transporte la synthèse des informations vers un autre neurone ou vers un organe dit « effecteur » (par exemple les muscles pour qu'ils se contractent). Chaque fonction est assurée par un réseau de milliers de neurones interconnectés répartis dans l'ensemble du cerveau et de la moelle épinière. Ces neurones sont entourés de cellules nourricières et protectrices qu'on appelle des cellules gliales. Les informations sont transmises par des messages chimiques (neurotransmetteurs) qui se transforment en messages électriques pour voyager le long des axones. Le message électrique (influx nerveux) ne se perd pas car les axones sont entourés d'un isolant (la myéline) comme les câbles électriques qui transportent un courant. Il existe des messages dits inhibiteurs parce qu'ils **empêchent** une fonction et des messages excitateurs parce qu'ils **déclenchent** une fonction. Chaque neurone reçoit une foule d'informations des deux types et fait la synthèse. Dans la SLA, on utilise un médicament (neuroprotecteur) qui bloque les messages excitateurs car les neurones moteurs sont devenus très sensibles à leur action et s'épuisent. La gravité de la SLA vient du fait que les neurones moteurs perdent progressivement leur capacité à traiter les signaux. Bien que le cerveau garde intactes ses capacités à envoyer les messages, ceux-ci ne sont pas relayés jusqu'aux muscles. Cela induit une paralysie progressive de l'ensemble du corps incluant les muscles respiratoires (notamment le diaphragme) et les muscles de la bouche et du pharynx.

La SLA

Sclérose : durcissement
Latérale
Amyotrophique : diminution des muscles striés squelettiques



Pour s'alimenter, il faut mastiquer et déglutir. C'est possible grâce à de nombreux muscles. La SLA est responsable de l'affaiblissement de certains d'entre eux, gênant ainsi leur bon fonctionnement. Il en résulte ce que l'on appelle des troubles de la déglutition. Ces troubles se manifestent par une impression d'étouffement qui peut être impressionnante, une accumulation de salive dans la bouche difficile à évacuer, et de réelles difficultés à s'alimenter.

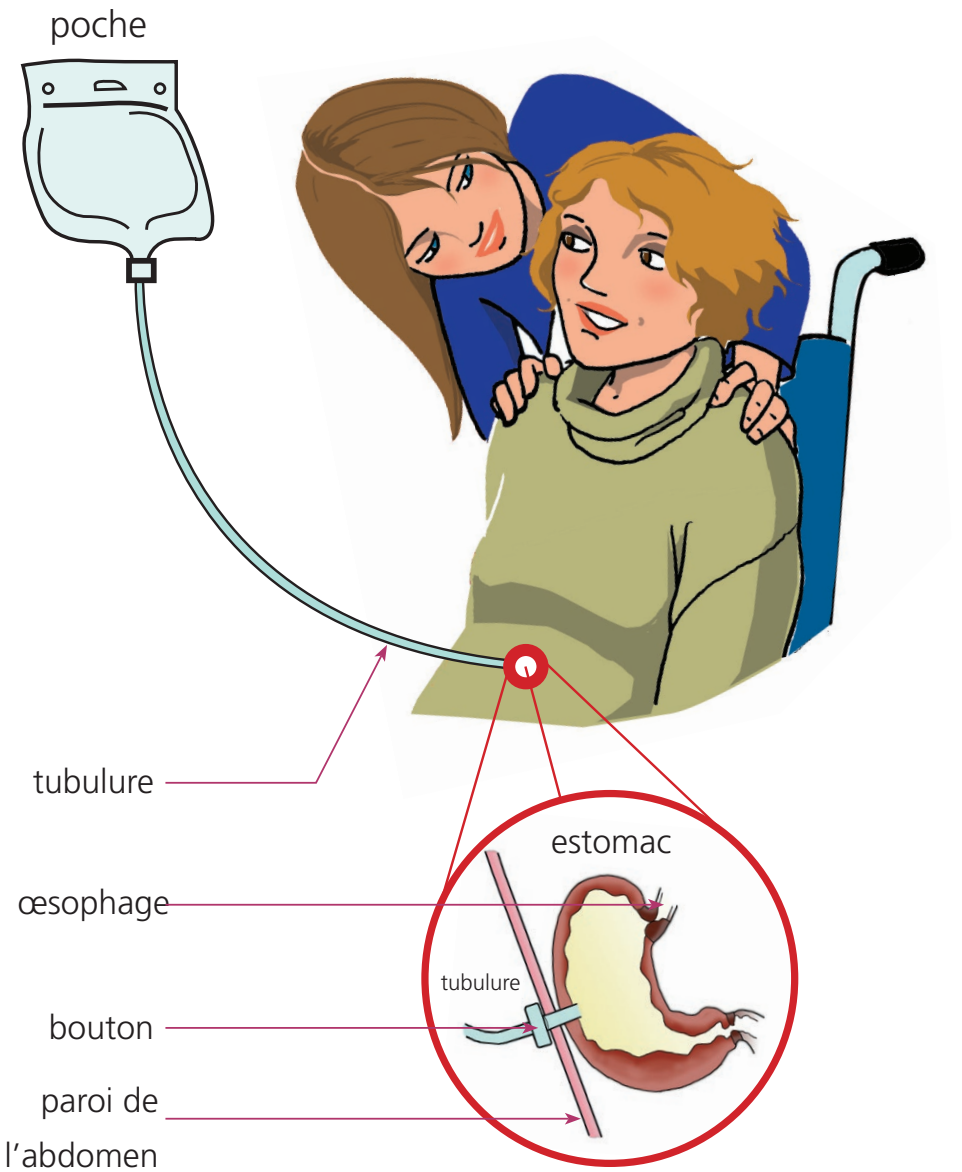
Des spécialistes comme l'orthophoniste et la diététicienne ont pour rôle d'aider le malade à gérer ces troubles de la déglutition. Pour aider la personne malade, l'entourage doit veiller à ce qu'elle prenne son temps pour ingérer les aliments, liquides et solides, dans une ambiance calme et détendue, et en petite quantité à plusieurs moments de la journée. Elle doit se tenir le plus droite possible, tête pliée, le menton sur la poitrine afin de fermer les voies respiratoires.

Si la personne n'arrive pas à couvrir ses besoins nutritionnels et qu'elle perd du poids, un médecin spécialisé en nutrition et une diététicienne lui indiquent les moyens de maintenir des apports suffisants pour ses besoins. Il arrive qu'une alimentation par sonde soit nécessaire. C'est un peu impressionnant, mais indispensable pour éviter qu'une dénutrition s'installe, ce qui peut entraîner des complications.

En tout cas, ce n'est pas douloureux et très efficace. Pour réaliser ce qu'on appelle une gastrostomie, il faut mettre en place un petit tuyau de l'extérieur du ventre jusque dans l'estomac comme le montre la figure. Ainsi, on apporte directement dans l'estomac des nutriments parfaitement équilibrés, présentés dans une poche suspendue à une potence. Cette alimentation n'empêche pas de manger par la bouche, bien au contraire.

La NE

N : Nutrition
E : Entérale



**Association pour la recherche
sur la Sclérose Latérale Amyotrophique
et autres maladies du motoneurone**

L'ARS est une association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone, agréée par le ministère de la santé qui a pour vocation de **lutter contre la maladie en réunissant les forces des malades, de leur famille et celles bien sûr des équipes médicales.**

Une association n'a pas vocation de gagner de l'argent. Tous ses moyens financiers sont dépensés au profit des malades.

L'ARS accueille les malades et leurs familles, les informe et leur apporte des aides matérielles et psychologiques. L'association soutient et c'est essentiel, la recherche médicale pour que progresse la compréhension de la maladie afin que les malades puissent être de mieux en mieux soignés.

Des patients et des personnes qui sont ou se sentent concernées permettent de faire fonctionner l'ARS. Ce sont des bénévoles pour la majorité. Treize experts scientifiques, tous médecins, réunis dans un conseil scientifique, garantissent la qualité des informations délivrées par l'association.

Vous pouvez donc, en toute confiance, aller sur le site de l'ARS :

www.ars.asso.fr

ISBN : 2-914558-36-8
EAN : 9782914558365
Dépôt légal : Juin 2007

Édition **K'NOË**, 15 rue Carnot 94270 Le Kremlin-Bicêtre Tél. : 01 56 20 28 28 - www.k-noe.fr