

Dysphagie – Témoignage

Pour moi, il y a un avant 2010 et un après 2010. Lourdemment handicapé par une myopathie (maladie musculaire) depuis de longues années, ma vie a basculé en avril 2010 suite aux conséquences d'une pneumonie due à des broncho-aspirations, résultat d'une faiblesse musculaire de la déglutition. Hospitalisé pendant huit semaines, cette période fut un parcours du combattant. Lutter pour rester en vie a pris tout son sens, me mettant ainsi face à des choix difficiles et hélas définitifs.

Impressionnant et déroutant

La trachéostomie fait partie de ces choix difficiles. Le chirurgien des soins intensifs fut catégorique. Ou nous prenions cette décision en urgence, ou j'allais très vite manquer d'oxygène avec les graves conséquences que l'on connaît. Ma réponse fut spontanée, j'avais avant tout envie de mettre toutes les chances de mon côté. C'est ainsi que quelques heures plus tard, mon statut d'homme bavard a passé à celui d'homme silencieux. Impressionnant et déroutant.

Perdre le plaisir de se nourrir

Ne pouvant plus m'alimenter par la bouche, j'ai été encore opéré pour la pose d'une sonde qui va directement dans l'estomac. Désormais la nourriture passera uniquement par ce moyen, excluant ainsi les fausses routes dangereuses. Les semaines passèrent avec de nombreuses difficultés et adaptations inévitables. Ne plus se nourrir par la voie orale est un chemin tortueux. On en sous-estime l'impact et, surtout, on a très peu d'aide pour mieux vivre une situation décourageante qui s'invite vingt-quatre heures sur vingt-quatre. La nourriture artificielle a l'avantage de contenir tous les composants nécessaires à la bonne marche du corps humain. Toutefois, se nourrir de cette façon devient un geste dénué de plaisir. Les goûts font cruellement défaut. Seules les odeurs restent, mettant les envies à leur paroxysme sans pouvoir les satisfaire. On ressent un profond sentiment d'injustice de Dame Nature !

La peur de la pneumonie

Mais les envies ont la vie dure. La saison des fraises et des cerises aidant, je n'ai pas pu me retenir, oubliant les consignes de sécurité, de goûter ces excellents fruits du Seeland. Par de très petites quantités les saveurs inondent la bouche, la salive abonde. C'est terriblement bon. Mais ces tentatives sont rares. J'ai parfois payé très cher ce besoin de nourriture dans la bouche. La déglutition fonctionnant mal, les fausses routes empêchent de continuer. Au centre de mes préoccupations, la peur de la pneumonie. Garder à tout prix les poumons propres, contrôler au plus vite les valeurs sanguines pour détecter l'infection est devenu pour moi de première importance.

Il y a toujours quelque chose à faire

Aujourd'hui, j'ai décidé de suivre les propositions de mon logopédiste. Il existe des exercices spécifiques pour améliorer la déglutition. Sans en attendre des miracles, chaque petit plus peut apporter un mieux vivre. Le but est d'arriver à manger de petites quantités par la bouche pour retrouver ce plaisir du goût. Dans la situation qui est la mienne, il faut toujours partir du principe qu'il y a toujours quelque chose à faire. Il est essentiel de penser aux autres qui vivent ce problème depuis l'extérieur. Leur vie change aussi. Les heures des repas représentent une part importante de la vie de famille. Ce moment perd son caractère convivial, il ne joue plus son rôle « rassembleur ». L'isolement prend le dessus, la vie peut devenir amère.

Ce long face à face avec une maladie évolutive m'a permis d'adopter une philosophie, à savoir vivre et apprécier le moment présent. Dans ce combat inégal, nous devons tout faire pour apporter de la vie aux années. La médecine se charge elle d'apporter des années à la vie.