

# « L'EMS viendra bien assez tôt »

*Peu après sa formation d'infirmière, Margrit Aebersold a reçu un diagnostic qui a bouleversé sa vie : sclérose en plaques. Grâce à un monte-escaliers à plateforme et de nombreux autres moyens auxiliaires, elle peut vivre chez elle encore aujourd'hui, là où elle se sent le mieux.*

## Sclérose en plaques

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire chronique, non contagieuse, du système nerveux central. Elle peut affecter l'ensemble du cerveau et de la moelle épinière. Chez une personne atteinte de SEP, le système immunitaire attaque les fibres nerveuses responsables de la transmission des messages et les cellules nerveuses. Les patients souffrent de paralysies, d'une perte de coordination musculaire et de troubles sensoriels. La maladie et son évolution sont individuelles. Selon la Société suisse de la sclérose en plaques, cette maladie affecterait quelque 15 000 personnes en Suisse. Tous les jours, une personne reçoit le diagnostic. La SEP évolue généralement en poussées et est incurable. Des médicaments permettent de freiner ou d'affaiblir l'évolution de la maladie.

Margrit Aebersold a grandi dans une famille d'agriculteurs dans le canton de Berne. Jeune fille, son chemin l'a menée à Thounne dans l'Oberland bernois, où elle a suivi une formation à l'École d'infirmières. Elle ne savait pas alors qu'elle serait elle-même un jour tributaire de soins. Au contraire, elle était la vie même et aimer se consacrer à ses passions : le vélo, le ski, la randonnée et l'escalade. Lors de la randonnée du Bärenpfad sur le Niederhorn, elle a même rencontré l'amour en la personne de Heinz, son futur mari.

## Diagnostic à 23 ans

En 1981, elle a passé cinq mois à Brighton en Angleterre. C'est pendant ce séjour que les premiers symptômes de la sclérose en plaques (SEP) sont apparus : troubles sensitifs et de la marche, picotements dans les doigts. Elle avait 23 ans. « Vous avez de la chance, il y a de bons médecins en Suisse », se remémore-t-elle les paroles du médecin anglais.

Le jeune couple géra la situation et le diagnostic comme il a pu et décida

de rester ensemble. Ils se marièrent, emménagèrent en 1985 dans leur propre maison dans le canton d'Argovie et eurent un fils. « Les poussées, l'incertitude, c'étaient des montagnes russes, même si la maladie évoluait lentement dans mon cas », raconte Margrit Aebersold. La jeune famille a continué à faire du sport, mais : « Lors d'un séjour au ski à Mürren, j'ai su que ce serait ma dernière descente », déclare Madame Aebersold.

## Plus autonome et mobile grâce à la plateforme élévatrice

Margrit Aebersold, âgée de 63 ans aujourd'hui, a toujours eu une très grande volonté. « J'ai toujours voulu travailler », dit-elle. Mais en 1995, elle a dû abandonner son poste d'infirmière de nuit à la clinique rhumatologique, le risque étant trop important pour elle et les patients. « Cette étape a été très difficile pour moi », se souvient-elle. Mais pas question de rester sans rien faire. Margrit Aebersold s'est engagée au sein d'organisations d'aide aux patients SEP, a dirigé un groupe de soutien tout en s'occupant

1 Photographie 1 : Margrit Aebersold peut commander de sa main droite le monte-escalier à plateforme et se déplacer ainsi entre les trois étages.

Photographie 2 : Après utilisation, la plateforme se replie automatiquement, entraînant un gain de place sans l'escalier.

Photographie 3 : La terrasse et le jardin sont son oasis : le couple en a aménagé l'accès sans barrières et agrandi la terrasse pour une utilisation en fauteuil roulant.



des tâches ménagères : cuisine, lavage, nettoyage, sur trois étages.

Des cannes ont été son premier moyen auxiliaire. Devenues vite insuffisantes, elles ont fait place en 2002 à un monte-escaliers afin qu'elle puisse s'occuper de sa maison le plus longtemps possible. Cette plateforme élévatrice avec siège relie la cave au premier étage. Des adaptations architecturales ont été nécessaires à cause des murs.

### Moyens auxiliaires et aménagements supplémentaires

D'autres moyens auxiliaires ont suivi, dont certains achetés par le couple lui-même, d'autres sur le conseil de la FSCMA. En 2002, Margrit Aebersold a reçu un tricycle électrique pour se déplacer dans son village ou faire des excursions. Chez elle, elle a recouru au déambulateur dès 2007 afin de la protéger des chutes, puis au fauteuil roulant ainsi qu'à un véhicule transformé, équipé d'une rampe et d'un siège passager Turny. « Ce siège pivotant me facilite considérablement le transfert de ma femme de la voiture vers le fauteuil roulant », explique Heinz Aebersold.

Des travaux d'aménagement ont également été effectués : la salle de bain est sans barrières avec une douche de plain-pied et un siège de douche, un WC-douche ainsi qu'un lavabo accessible en fauteuil roulant ; la terrasse a été agrandie et la porte y accédant n'a pas de seuil. « Pouvoir aller sur la terrasse en fauteuil roulant est essentiel pour moi », raconte Margrit Aebersold avant d'ajouter : « Heureusement, notre maison n'a pas de seuils. »

D'autres aménagements n'ont donc pas été nécessaires.

### Nouveau monte-escaliers en vue

Aujourd'hui, Margrit Aebersold est pratiquement paralysée du côté gauche et ne peut donc presque plus rien faire par elle-même. Deux fois par semaine, une assistante vient faire le ménage et la cuisine. « Cela me soulage un peu », déclare Heinz Aebersold. En outre, le service de soins à domicile s'occupe des soins corporels du lundi au vendredi. « Je peux encore me laver le haut du corps moi-même, mais pour le reste j'ai besoin d'aide », précise Madame Aebersold. Le week-end, c'est Monsieur Aebersold qui s'occupe de sa femme.

Mais revenons au monte-escaliers. Avec le poids des ans, il a accumulé les pannes et les réparations. En 2018, le câble auquel la plateforme était attachée s'est déchiré. « Il ne s'est rien passé, le monte-escalier s'est bloqué et s'est arrêté », explique Madame Aebersold. Une fois de plus, son mari l'a hissée par ses propres moyens en lieu sûr. Pour le couple, la possibilité de faire une nouvelle demande pour une plateforme élévatrice suite à une modification de la loi en 2020 (voir article « Consultation », page 5) a été une aubaine. « Les moyens auxiliaires sont pour nous tous un grand soulagement et la FSCMA est toujours de bon conseil », précise Margrit Aebersold avec reconnaissance.

### Plus de qualité de vie grâce à un domicile sans barrières

« Notre maison est désormais aménagée sans aucune barrière », se réjouit-elle. C'est là où elle se sent le mieux.

« L'EMS viendra bien assez tôt et cela me fait peur. » Le couple est très reconnaissant que Margrit Aebersold puisse vivre chez elle et se déplacer librement dans un certain périmètre. Elle arrive encore à se transférer elle-même du fauteuil roulant au fauteuil du séjour, réglable en hauteur, où elle adore lire. Par temps chaud, elle aime être sur la terrasse ou dans le jardin.

Elle n'a plus de projets de voyages. Leur dernier voyage a été une croisière sur le Danube de Passau à Budapest il y a quelques années. « Nous avons presque raté le bateau parce qu'on ne trouvait plus la clé de la voiture », se souvient-elle. Elle était dans sa chaussure, mais elle ne pouvait pas la sentir. Ils sont montés à bord au dernier moment. Aujourd'hui, Madame Aebersold se réjouit des visites de ses petits-enfants et du chien de la famille, ou d'un week-end dans la maison du grand-père dans l'Oberland bernois à presque 900 mètres d'altitude. Ce logement n'est pas sans barrières, mais Heinz Aebersold déclare : « Tant que je pourrai y transférer ma femme par mes propres moyens, nous profiterons là-haut du calme et de la magnifique vue sur les Alpes bernoises. » Espérons que cela reste longtemps possible. Ce couple à la complicité évidente l'aurait vraiment mérité.

