

Caroline Durand

# Parkinson, ma vie & mes filles

30 ANS DE VIE AVEC LA MALADIE

TÉMOINS  
ÉDITIONS MAÏA



# **Parkinson, ma vie & mes filles**

*30 ans de vie avec la maladie*

CAROLINE DURAND

Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l'auteur ou de ses ayant cause, est illicite et constitue une contrefaçon, aux termes des articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

CAROLINE DURAND

# **Parkinson, ma vie & mes filles**

*30 ans de vie avec la maladie*

© 2022, Caroline Durand

Édition : *Maïa Éditions*  
127 Rue Amelot – 75011 Paris  
Impression : *Maïa Éditions*  
ISBN : 9782384411375  
Dépôt légal : Avril 2022

*A tous mes proches*

*Merci pour votre soutien*



## PREAMBULE

Je suis une personne presque ordinaire. Ma particularité vient de la mutation d'un gène du chromosome 6, le gène de la parkine, à l'origine de symptômes parkinsoniens chez le sujet jeune. C'est vers la fin de mon adolescence que se sont manifestées les premières difficultés. Je souhaite partager ce parcours atypique, mon regard et mes connaissances à travers ma propre expérience.

Cette maladie a pointé le bout de son nez beaucoup trop tôt. Je la qualifierais de sournoise, insidieuse, limite traître. Elle s'installe, puis évolue petit à petit... Peu importe l'acceptation ou le refus, peu importe l'âge, peu importe qu'on lui laisse sa place ou non, elle est là et elle complique la vie.

Depuis les *a priori* qui entourent la maladie jusqu'à mon quotidien, j'explique ce qu'est Parkinson pour moi : un long chemin semé de chutes, de tremblements, de pertes d'équilibre, de douleurs, mais également de bonheurs et de rencontres. Je retranscris tout cela de façon factuelle et chronologique, en y incluant mes rapports avec le corps médical.

Dans un autre registre, ce corps médical a sauvé mes enfants. Car, oui, je suis maman, une des rares « mamans parkinsoniennes » référencées dans la littérature médicale. Je considère qu'avoir pu donner naissance à mes enfants a été une très belle victoire sur cette maladie. Mais à quel prix ! Mes deux filles sont nées prématurées, rendant leurs premiers mois de vie très compliqués. En 2006, j'avais rédigé un

témoignage<sup>1</sup> sur ces naissances et la prématurité ; je le livre en annexe.

J'aurais beaucoup aimé avoir une vie « normale », pouvoir m'épanouir dans mon travail, ne pas avoir à me cacher ni à me justifier de ces symptômes. Mais ma vie est ainsi. En 2022, au moment où je termine ce récit, cela fait une bonne trentaine d'années que cette maladie m'accompagne. C'est une longue histoire faite de rebondissements, de périodes d'abattement, de moments d'euphorie et de désespoir... De nombreuses émotions ont bercé ces années. Retour en arrière...

Je m'appelle Caroline et voici mon récit.

---

<sup>1</sup> « Le jeune enfant, ses professionnels et la douleur », aux Éditions Érès. Témoignage rédigé sous mon nom d'épouse. J'avais modifié les prénoms de mes filles pour mettre une distance avec le récit.

# **Ma vie avec Parkinson**

---



## PARKINSON, C'EST QUOI AU JUSTE ?

Dans quel parc les gens tremblent-ils ?  
Au Park'inson !

On demande à un vieux monsieur :  
À votre âge, si vous aviez le choix entre Parkinson et Alzheimer, que choisiriez-vous ?  
Très futé, celui-ci répond :  
— Parkinson, sans hésiter ! Je préfère encore renverser la moitié de mon vin que d'oublier où j'ai mis la bouteille.

Un vieillard tremblotant voit arriver un jeune homme, casque de walkman sur la tête. Le jeune s'assied près de lui ; il tremblote tout pareil.  
— Parkinson ? demande le vieillard  
— Non, répond le jeune, Michael Jackson.

C'est l'histoire d'un gynécologue qui était devenu millionnaire. Il avait attrapé la maladie de Parkinson.

« Sucrer les fraises » : expression utilisée pour décrire un état de tremblement nerveux que les personnes atteintes de Parkinson entendent souvent...

De nombreuses « blagues » ou expressions circulent au sujet de Parkinson ; la plupart font référence aux personnes âgées et toutes évoquent les tremblements.

Il faut dire que dans l'inconscient collectif, Parkinson touche principalement nos aînés, à l'instar du pape Jean-Paul II (1920 – 2005), qui a dirigé l'Eglise catholique pendant plus de 26 ans, et chez qui les premiers signes sont apparus vers le milieu des années 1990 à l'âge de 74 ans.

La maladie de Parkinson est liée à un manque de dopamine, un neurotransmetteur assurant la communication au sein du système nerveux. Son rôle est multiple : la dopamine agit notamment sur le circuit de la récompense et du plaisir, elle est essentielle pour les fonctions motrices ou encore au niveau du moral. Cette hormone est produite par des neurones dits « dopaminergiques » dans une petite structure de quelques millimètres, située au cœur du cerveau. C'est la dégénérescence de ces neurones qui est à l'origine des symptômes parkinsoniens.

Deuxième maladie neurodégénérative en France, elle touche 1% des plus de 65 ans et concerne 8 000 nouveaux cas par an en France (*source INSERM*). Cette maladie touche également, dans une moindre mesure, les sujets jeunes – moins de 45 ans – qui représentent environ 5% des diagnostics posés ; comme Michael J. Fox, acteur des années 1980/90, célèbre pour son rôle dans la trilogie *Retour vers le futur*, qui a ainsi été diagnostiqué Parkinson à l'âge de 30 ans. C'était en 1991... l'année où j'ai moi-même présenté des premiers symptômes inexplicables. J'avais à peine 17 ans et pour moi, il n'y aura pas de diagnostic avant plusieurs années. Un arbitrage entre deux maladies fût effectué dix ans plus tard en 2001 et ce n'est qu'en 2007 qu'on posera un nom sur la maladie. Soit 16 ans plus tard.

Selon l'INSERM, l'âge serait le principal facteur de risques. Mais des facteurs environnementaux (notamment l'exposition aux pesticides) et/ou génétiques pourraient aus-

si être à l'origine de cette dégénérescence des neurones dopaminergiques.

L'aspect génétique fait actuellement l'objet de nombreuses recherches. Des mutations de certains gènes expliqueraient l'apparition des symptômes, sans pour autant qu'il s'agisse d'une maladie héréditaire.

Entre causes environnementales et influence génétique, la recherche est à pied d'œuvre pour proposer aux malades des solutions adaptées à chaque cas. D'autres pistes de recherches s'orientent vers certaines substances protectrices de ces neurones, notamment la nicotine ou le café.

Pour la plupart des personnes, les tremblements représentent le symptôme principal et commun à tous les Parkinsoniens. Or, ce n'est que l'un des symptômes et bien qu'il soit fréquemment associé à cette maladie, il est loin d'être systématique.

En fait, il y a trois axes importants dans la symptomatologie de Parkinson : la lenteur du mouvement, la rigidité et les tremblements. Deux de ces symptômes sont requis pour faire pencher le diagnostic en faveur de cette maladie.

Ces trois symptômes peuvent se manifester de bien des façons : pertes d'équilibre, disparition du ballant des bras lors de la marche, difficultés à avancer – phase de « freezing<sup>2</sup> » – écriture illisible – micrographie – ou encore tremblements. Souvent, ces symptômes prédominent sur un côté – le côté droit dans mon cas. Voici pour la liste des complications liées à la motricité. Des difficultés plus surnoises peuvent s'ajouter, parmi lesquels d'importants problèmes de sommeil, des troubles cognitifs, une constipation, des états dépressifs, des crampes, etc.

Ce tableau clinique n'est guère réjouissant ; heureusement, des traitements existent, permettant d'offrir une vie plus confortable au patient. Mais, comme toute maladie

---

<sup>2</sup> Ou « blocage » : terme qui désigne le moment où les pieds restent « collés » au sol au moment d'initier la marche.

chronique, Parkinson veille et ne limite pas aux symptômes ressentis à un instant T. Sa progression continue, lentement mais sûrement, affaiblissant chaque jour sa cible un peu plus... C'est pourquoi il est essentiel de disposer d'un suivi spécialisé avec des traitements ajustés, qu'ils soient médicamenteux ou chirurgicaux.

**1. Les médicaments :** Il consiste généralement en un apport de dopamine chimique (appelée lévodopa ou L-dopa), pour pallier le déficit de dopamine dans l'organisme, dû à la raréfaction des neurones dédiés à sa fabrication.

Cette molécule est très souvent associée à un agoniste dopaminergique, qui permet d'augmenter l'efficacité de la L-dopa en activant les récepteurs dopaminergiques des cellules.

L'objectif de ces médicaments est de contrôler les symptômes grâce à des prises régulières tout au long de la journée. Toutefois, des fluctuations peuvent être ressenties ; elles sont liées à l'effet « fin de dose », c'est-à-dire le moment où les médicaments cessent d'apporter leur bénéfice au patient. Pour limiter cet effet, les médicaments incluent des molécules à libération prolongée (LP) qui permettent de diffuser le traitement sur une période de plusieurs heures.

L'état de fatigue influe énormément sur l'apparition et l'intensité des symptômes. Les problèmes de sommeil sont hélas fréquents chez les sujets atteints de Parkinson, c'est pourquoi, à l'apport en dopamine s'ajoute souvent une prescription de molécules aidant à réguler le sommeil, il en existe plusieurs types : de la mélatonine – le plus naturel – aux anxiolytiques.

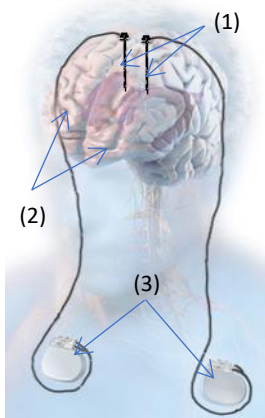
Le problème des traitements médicamenteux réside dans leurs effets secondaires. Plus les dosages augmentent – pour remédier au manque de dopamine, de plus en plus important au fil des années – plus ces effets secondaires gagnent en intensité. Parmi eux, le plus visible est appelé : « dyskinésies ». Il s'agit de mouvements involontaires incontrôlables. Il

m'arrive d'en avoir au niveau de mon pied droit, qui se met alors à faire des petits ronds tout seul. Chez certains malades, ces mouvements seront plutôt situés au niveau des membres supérieurs. Personnellement, je déteste quand mon corps a ce genre de réactions, alors j'essaie de maintenir mon pied en place coûte que coûte. Mais dans ces moments-là, je réalise que je ne suis pas seule aux commandes, et même si je fais preuve de toute la meilleure volonté du monde, Parkinson me rappelle que, lui aussi, est là.

Parmi les autres effets secondaires, on peut noter la somnolence ou encore des troubles compulsifs du comportement se traduisant par des addictions : jeux d'argent, consommation excessive de nourriture, achats compulsifs, hypersexualité, etc.

**2. La chirurgie :** Il s'agit d'une intervention importante, appelée stimulation cérébrale profonde (SCP ou DBS en an-

glais pour *deep brain stimulation*). Cette opération consiste à implanter deux électrodes<sup>(1)</sup> au centre du cerveau, dans le noyau sous-thalamique, une dans chaque hémisphère<sup>(2)</sup>. Ces électrodes sont ensuite reliées à un ou deux neurostimulateurs<sup>(3)</sup> (couramment appelés « boîtiers » ou « piles ») par l'intermédiaire d'un câble appelé « extension ».



Il s'agit d'une technique développée dans le Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble au cours des années 1990.

Un protocole de recherche a mis en avant les bienfaits de cette chirurgie lorsqu'elle intervient tôt dans le développement de Parkinson. Avant cette étude, cette opération n'était envisagée que lorsque les effets secondaires par traitement médicamenteux devenaient trop gênants. En géné-

ral, les patients vivaient avec la maladie de nombreuses années avant que cette chirurgie ne leur soit proposée.

L'implantation de ce système permet de baisser de façon significative le dosage des médicaments. Un suivi régulier auprès d'un neurologue spécialisé est indispensable afin de procéder à l'ajustement des réglages. Suite à cette opération, le patient se voit remettre une télécommande patient, qui lui permet d'interroger le boîtier, éventuellement l'éteindre, le rallumer et de connaître l'état de la pile. Le praticien possède, pour sa part, une télécommande lui permettant d'avoir accès aux réglages et le pouvoir de les modifier.

Schématiquement, le cerveau est un réseau très complexe d'impulsions électriques. Le système implanté va délivrer des impulsions sur une fréquence artificielle – obtenue par le neurostimulateur – permettant ainsi une action sur les symptômes de la maladie de Parkinson.

Implantée au plus profond du cerveau, l'électrode est un ensemble de fils très fins recouverts d'un revêtement protecteur. Elle sert à « transporter » les impulsions vers les plots – il s'agit de petits éléments métalliques situés près de l'extrémité de celle-ci – qui délivrent la stimulation au tissu cérébral.

Le neurostimulateur, quant à lui, envoie les impulsions à l'électrode et permet d'accéder aux réglages. Il est possible d'agir sur plusieurs paramètres afin d'ajuster en fonction de chacun et de l'évolution de la maladie :

- \* Le plot qui délivre la thérapie (4 possibilités par électrode)
- \* La tension électrique, exprimée en volts (V)
- \* La durée d'impulsion, exprimée en micro-secondes ( $\mu$ s)
- \* La fréquence, exprimée en Hertz (Hz).

D'autres données renvoyées par les neurostimulateurs, permettent de mettre en évidence d'éventuels dysfonctionnements. D'après mon expérience, un résultat du test des impédances – exprimées en Ohms – trop élevé peut indiquer

la présence d'une résistance au signal, empêchant la thérapie d'être délivrée correctement. L'inverse n'est pas mieux, puisque les mesures d'un test des impédances trop faibles peuvent être le signe d'un court-circuit.

Le cerveau comporte deux hémisphères ; l'hémisphère droit contrôle la partie gauche du corps et inversement. Par conséquent, les réglages de l'électrode droite auront un impact sur la partie gauche du corps, niveau motricité et tremblements.

Bien évidemment, comme toute intervention chirurgicale, cette opération comporte des risques. Outre ceux liés à l'anesthésie, l'implantation de ce matériel peut engendrer des problèmes spécifiques :

- \* Problèmes dans le système mécanique ou électronique provoquant une panne du système de stimulation cérébrale.

- \* Douleurs persistantes, hématomes ou accumulation de fluide à l'endroit de l'implantation du stimulateur. Le stimulateur peut changer de position ou faire saillie sous la peau, ce qui pourrait provoquer une infection et former une cicatrice.

- \* Migration ou déplacement des électrodes dans le cerveau.

- \* Dans de rares cas, des infections du matériel implanté peuvent survenir au cours de la première année et nécessitent alors souvent un retrait momentané du matériel posé sous la peau.

De même, des risques propres à la stimulation existent :

- \* Diminution possible des effets de la stimulation avec le temps.

- \* Mouvements involontaires, notamment au cours de la première semaine après l'allumage du stimulateur.

- \* Manque de sensation ou troubles sensitifs des membres et/ou du visage,

- \* Discours confus.

- \* Troubles de l'équilibre (vertiges / étourdissements), troubles de la coordination, crampes musculaires, affaiblissements musculaires du visage et des membres

- \* Troubles de la vue

- \* Modification de l'équilibre psychique, sautes d'humeur

La plupart des effets secondaires provoqués par la stimulation peuvent être supprimés en reprogrammant ou en éteignant le stimulateur. Certains effets secondaires ou complications très rares ou encore inconnus peuvent survenir et peuvent donc n'avoir jamais été décrits. Les électrodes demeurent implantées en l'état tant qu'aucun problème susceptible de requérir leur retrait n'apparaît. En cas d'échec de l'électrostimulation, le système implanté peut être retiré sous anesthésie locale. Le stimulateur doit être remplacé tous les 3 à 5 ans, lorsque la pile est usée. Environ 10 jours après l'opération, le médecin retirera les fils de la cicatrice. Au quotidien, en l'absence de complications qui risqueraient de retarder la cicatrisation, il est possible de retrouver une hygiène normale après une vingtaine de jours et ensuite reprendre sans aucune restriction des activités sportives telles que la natation<sup>3</sup>.

**3. Les aides paramédicales :** Des séances de kinésithérapie – pour le renfort musculaire et le travail de l'équilibre – et/ou d'orthophonie – pour corriger les problèmes de déglutition, les patients faisant fréquemment des fausses routes – sont très souvent prescrites par les neurologues.

Il existe d'autres axes permettant aux patients de ralentir les effets de la maladie, notamment le maintien d'une activité physique, la danse – de façon douce – ou encore la musicothérapie.

---

<sup>3</sup> Source : Note d'information du protocole de recherche Earlystim

La maladie de Parkinson est une atteinte d'ordre neurologique et nécessite le suivi par un neurologue. En province, c'est plus compliqué, à moins d'habiter dans une métropole disposant d'un CHU ou dans une ville proche de l'un des 25 « centres experts Parkinson »<sup>4</sup>. Les neurologues libéraux peuvent également procéder au suivi des patients, cependant, il leur faudra avoir le matériel et la formation adaptée afin de suivre un patient implanté.

\*\*\*\*\*

Il existe des traitements plus récents niveau médicaments et aussi des alternatives à la chirurgie – qui reste une pratique invasive – comme la pompe à dopamine, notamment. Votre spécialiste est le plus à même de vous proposer des solutions adaptées à **votre** cas.

---

<sup>4</sup> Retrouvez les coordonnées des centres experts sur le site <http://www.franceparkinson.fr>

## DE MA NAISSANCE A L'OPERATION...

### Où comment les symptômes s'installent, insidieusement

#### Jusqu'à mes 16 ans : une jeunesse sans histoire

Je suis née le 31 mai 1974 à 21h10 à l'hôpital de Nanterre, en région parisienne. Tout se passait bien, j'étais à terme (à 4 jours près), je me présentais bien la tête en bas, prête à sortir. Mais quand le moment est arrivé, j'ai fait une petite pirouette et je me suis présentée en siège ; pirouette inattendue, qui compliquait légèrement la suite des événements, puisque maman a dû être césarisée.

Me voici donc arrivée dans ma famille. Papa voulait un garçon... Il en avait tellement parlé à maman qu'elle était convaincue d'attendre un p'tit gars. À cette époque, les échographies n'existaient pas. Et voilà, c'est une petite fille. Mes parents étaient d'accord sur mon prénom : Caroline. Je suis un gentil bébé. Je grandis bien, je grossis bien, je fais les différentes acquisitions, les unes après les autres. La vie se passait bien.

Je viens d'avoir 2 ans et maman est enceinte. C'est l'été 1976, un été caniculaire. Cette grossesse se termine en fausse couche au terme de 4 mois. Maman en souffre beaucoup. On apprendra bien plus tard que papa est porteur d'une anomalie chromosomique<sup>5</sup> qui est à l'origine de fausses couches chez les femmes de ma famille également porteuses. Était-ce la raison ? Nous n'en saurons jamais rien.

---

<sup>5</sup> Translocation d'un bout du chromosome 1 sur le chromosome 6. Le chromosome 6 est celui sur lequel se trouvent les allèles du gène de la Parkine : PARK-2.

Je vais sur mes 3 ans lorsque maman tombe à nouveau enceinte. Très vite, son ventre devient très gros et les médecins lui annoncent des jumeaux. Cette grossesse est difficile. Maman est hospitalisée à cause de fortes contractions autour de 7 mois de grossesse. Elle est restée au moins 15 jours à l'hôpital, sous perfusion de salbutamol, permettant de limiter les contractions utérines. Mais, à 7 mois et demi de grossesse, elle a de nouveau été césarisée. Il n'y avait pas de jumeaux, juste un bébé avec un « gros » poids compte tenu du terme : environ 2 kg 500.

Je suis grande sœur... Mon petit frère, Jérôme, est donc né, mais, je ne peux pas le voir... Il est né prématurément. Et il a besoin de soins particuliers qui ne sont pas dispensés à l'hôpital de sa naissance, il est donc transféré. Je ne sais pas combien de temps mon frère restera hospitalisé, toutefois, il arrivera à la maison en bonne santé. Ça y est, mon petit frère existe pour de vrai. Hélas, ses ennuis ne s'arrêtent pas là, puisque, quelques mois plus tard, des tests auditifs révèlent qu'il est sourd : il n'entend pas un pot d'échappement. Mes parents ne baisseront jamais les bras et ce parcours du combattant les amènera auprès de Mr Robin, ostéopathe, qui, après plusieurs séances de « massages », réussit l'impensable : Jérôme entend ! J'ignore quel âge a mon frère à ce moment-là. Mais il entend, c'est un véritable miracle.

\*\*\*\*\*

Mes parents se sont séparés et j'en ai été très perturbée. Papa s'éloignait de plus en plus du foyer. Jusqu'au jour où il n'est plus revenu à la maison. J'avais environ 10 ou 11 ans. Je ne comprenais pas, j'avais juste mes observations pour essayer d'avoir des réponses. Et au fond de moi, cette question : « Papa est-il parti à cause de moi ? » J'ai ressenti une profonde sensation d'abandon ; dans mes souvenirs, papa est parti et je ne l'ai pas revu pendant 2 ans. En fait, bien plus tard, maman me confirmera que cette période avait duré à peine un trimestre.

Ma scolarité se passe plutôt bien, malgré de nombreux déménagements. J'ai très peu d'amies, difficile de nouer des

amitiés avec 6 déménagements en 12 ans. Mais la vie continue... Primaire, collège, lycée...

### **L'année de mes 17 ans, les premiers signes**

J'ai 16 ans et demi, je suis en 1ère S et quelque chose que je ne comprends pas se passe en moi. À cette période, j'aime beaucoup me mettre en jupe, plutôt courte. Je crois que j'aime bien attirer les regards. Il y a ce truc, cette démarche étrange : ma jambe droite a tendance à ne plus s'articuler – façon *jambe de bois* – et mon pied fait un mouvement un peu aérien et se pose sur l'extérieur quand il ne bute pas sur le bitume... Mes chaussures en sont le principal témoin... J'avais trouvé une « parade », qui consistait à clouer des petits fers sur les semelles, limitant ainsi les usures anormales. Lorsque maman m'achetait des chaussures, je lui demandais de les prendre avec une semelle en cuir, les semelles « molles » ne tenaient pas bien longtemps et finissaient toutes par se décoller à l'avant de ma chaussure droite. À l'époque, j'avais eu une entorse et je pensais que cette démarche était liée à cette entorse, mal soignée...

Ce qui était étonnant, c'est que ces symptômes n'étaient pas permanents et il m'arrivait souvent de marcher correctement. En revanche, quand il m'était difficile de marcher, je devais « mentaliser » chaque pas afin de poser correctement mon pied... Pas facile, croyez-moi. Mon entourage ne comprenait pas plus que moi – et pour cause – et j'entendais très souvent (trop souvent) : « Fais attention à ta jambe ! »...

On s'habitue à tout, y compris à cette démarche disgracieuse, on fait au mieux, on adapte ses chaussures... Et on vit comme ça, sans comprendre...

Un doute commençait à s'installer en moi : quelque chose cloche, mais quoi ? Alors, j'ai commencé à marcher lentement, à faire en sorte que les gens soient devant moi plutôt que derrière, pour ne pas qu'ils voient ; je ne voulais pas entendre leur potentielle réflexion sur ma démarche.

## **De 18 à 22 ans, la gêne s'installe**

1992, j'ai 18 ans et cette année, je passe mon BAC. Me voilà majeure : l'âge du vote, l'âge du permis de conduire, pour la plupart, c'est l'âge de l'insouciance, l'âge des fêtes étudiantes... Pour moi, ce n'est pas la même légèreté...

Cette année ne commence pas idéalement. Début janvier, je passe le week-end chez papa, week-end au cours duquel je ne me sens pas bien du tout, je vomis tout ce que j'ingurgite et de violentes douleurs abdominales me paralysent totalement. J'ai tellement mal que même à table, je suis pliée en deux, la tête sur un oreiller. Je suis blanche comme un linge, papa veut m'amener voir un médecin, mais je refuse, je lui répète en boucle que « ça va passer ! » Euh, non, ça ne passe pas. Le dimanche, papa nous ramène, mon frère et moi, un peu plus tôt que d'habitude. Jérôme court et grimpe les escaliers pour prévenir maman – nous habitons au 3<sup>ème</sup> étage sans ascenseur. Lentement, marche après marche, j'arrive au 3<sup>ème</sup> étage et je vois maman, avec son manteau et son sac à main qui me dit « Demi-tour, on va aux urgences ». Ma réaction est totalement grotesque, je lui réponds : « Ah non, après le mal que j'ai eu pour monter, je ne redescends pas. Ça va passer ! » Mais, c'est maman, elle ne me laisse pas le choix. Et lentement, marche après marche, tout en soupirant, je redescends les 3 étages.

Nous arrivons aux urgences, l'interne m'ausculte et il pose le diagnostic très vite : appendice très inflammée, il faut opérer d'urgence, je fais une péritonite aiguë. Les équipes soignantes me préparent pour l'opération. L'anesthésiste me pose plusieurs questions, notamment mon poids, ma taille. Le brancardier me descend au bloc et il n'arrête pas de me demander, en boucle : « Votre nom ? Votre poids ? Votre taille ? » Visiblement, il ne veut pas me laisser dormir. J'aimerais tellement m'endormir, je suis si fatiguée, laissez-moi tranquille. Je m'endors avant même d'avoir les produits anesthésiants.

Mes premiers souvenirs remontent à l'après-opération. Je me rappelle de ma grand-mère maternelle, elle est là, à mes côtés. Que s'est-il passé ? Le chirurgien expliquera à maman que, si elle ne m'avait pas amenée aux urgences, je n'aurais pas passé la nuit. Je ne réalise pas vraiment.

Il me faudra du temps pour me rétablir. Des copines de classe passent me voir, elles me font rigoler, ça fait un mal de chien. Je rigole en me mordant l'index, c'est parfaitement inutile, mais c'est la seule "astuce" que je trouve pour détourner la douleur. Je réalise seulement qu'une « deuxième chance » m'est offerte. J'ai à peine 17 ans et je veux simplement vivre et rigoler. Mes ami-e-s me trouvent radicalement changée... On ne vit qu'une fois, je venais de le comprendre. J'avais frôlé la mort, je le savais jusqu'au plus profond de mon être.

À l'occasion de mes 18 ans, papa organise une fête avec toute ma famille paternelle, des amis, etc. Je ne me sens pas très à l'aise, sans que je puisse vraiment l'expliquer, voir les autres s'amuser me faisait un drôle d'effet, l'impression de ne pas être à ma place. Je mettais ça sur le compte de ma timidité excessive.

Papa a toujours été fier de moi. Un jour, il m'a même proposé de participer au concours Elite – pour être mannequin. Comment, moi, une jeune femme, avec un corps plutôt élancé, certes, de jolis yeux bleus mais un problème qui se voit tellement – en tous cas, selon moi, on ne voit que ça – pourrait prétendre à être en première ligne ? Comment cette jeune fille à la démarche boiteuse pourrait-elle remporter un concours où l'apparence est un critère essentiel ? Je n'ai pas compris pourquoi papa voulait m'exposer, comme ça. À la réflexion, je pense qu'il a juste voulu me montrer que ma personne ne se limitait pas à ces symptômes et que je devais me détacher de cette image pour profiter de la vie.

J'obtiens mon BAC au rattrapage, malgré le mois d'absence lié à l'opération. Peu après, je passe mon permis de conduire, sans succès pour cette première tentative.

\*\*\*\*\*

En 1993, c'est la grande campagne nationale de vaccination contre l'hépatite B. Maman me fait vacciner. Cette vaccination à grande échelle a été source de scandales. En effet, plusieurs personnes vaccinées ont eu d'importants problèmes neurologiques – dont des scléroses en plaques. À cette époque, ne sachant absolument pas ce que j'ai, je ne fais aucunement le rapprochement éventuel. Plus tard, on me posera la question sur cette vaccination. Honnêtement, je n'ai jamais pensé que cela avait un quelconque rapport, du fait que les premiers symptômes étaient présents bien avant cette vaccination.

\*\*\*\*\*

Les années passent doucement et les symptômes s'accroissent. Je suis en deuxième année d'IUT, j'ai un petit copain avec qui tout se passe bien. On se voit régulièrement, même si maman ne voit pas d'un bon œil cette relation. Ses parents improvisent souvent de petites fêtes chez eux. À l'occasion de l'une d'entre elles, mon corps a réagi très bizarrement. Ce que j'ai ressenti était très gênant, l'impression de ne plus « contrôler » mes mouvements. Il y avait plusieurs personnes, dont un ami de ses parents, ce soir-là. Cet ami, d'une cinquantaine d'années, me mettait mal à l'aise, sans raison particulière. On s'amuse et je ne focalise pas sur lui. On fait un peu de place, on pousse la table et les chaises, on monte la musique... Et tout le monde danse. Arrive un slow. Ce fameux ami m'invite à danser. Mon copain est à côté, je suis en confiance. Et là, mon corps est agité de tremblements. Cet ami, particulièrement lourdingue, dit à mon copain : « Waouh, la classe, j'fais vibrer ta copine ! ». Je suis dès lors confrontée à de nouveaux symptômes, qui se manifestent principalement lorsque je suis stressée. Puis, ces symptômes ont commencé à être présents de façon beaucoup plus régulière.

À la fin de mon année d'études, mon diplôme en poche, je déménage chez papa et je me réinscris au permis de conduire. Le jour de l'examen, je stresse comme jamais. Et stress rime avec symptômes... Nous sommes trois à le passer ce

matin-là. Je demande à passer en première, pour limiter l'accumulation de stress. Je me concentre... Je respire... Je contrôle au mieux... Je suis les consignes, je reste vigilante et je ressors avec le petit papier rose. Sacrée étape dans une vie !

Je me pose beaucoup de questions sur mon état, aussi je décide de consulter un médecin généraliste. Il m'ausculte, il me dit de serrer moins mes chaussures – véridique et assez incroyable de la part d'un médecin. Puis, il me conseille de consulter un podologue. Après tout, vu comment j'esquinte mes chaussures, ça a du sens. Selon elle, j'ai un pied varus<sup>6</sup> qui sera vite corrigé avec l'utilisation de semelles orthopédiques. Ça arrange légèrement ma démarche, très légèrement et surtout très temporairement.

Mais voilà, j'ai tout juste 20 ans et je perds de plus en plus confiance en moi. Dès que je suis stressée – et je suis une personne qui stresse facilement – j'ai la sensation que mon esprit et mon corps ne sont pas en phase, sensation qui fera petit à petit partie de mon quotidien. Eh oui, ce « truc » qui est en moi, qui n'a pas encore été identifié, me grignote de l'intérieur.

\*\*\*\*\*

L'année suivante, je trouve un travail. Ça se passe bien, je suis assistante administrative, assise derrière un bureau, mes déplacements sont limités. Parfait, je n'ai pas à cacher ces symptômes, comme ça. J'ai mon appartement – un studio dans lequel je me suis installée seule. Et j'ai toujours au fond de moi le souhait d'une vie « normale ».

Avec Mylène, ma tante – nous avons 5 ans d'écart – nous sortons régulièrement en discothèque. Ces soirées sont de vrais défouloirs pour moi. Jusqu'à ce jour où... je ne sais plus exactement quand, mais lors d'une de ces soirées, je me suis retrouvée totalement bloquée, impossible de danser, impossible de mouvoir mon corps. J'étais très inquiète, Mylène aussi.

---

<sup>6</sup> Le pied varus est l'inclinaison du pied vers le côté extérieur

Dans les jours qui ont suivi, je suis allée consulter un autre généraliste qui m'a prescrit une cure de magnésium, une prise de sang pour contrôler les marqueurs de la thyroïde et qui m'a gentiment conseillé d'arrêter la drogue, le coca et autres excitants. Bien évidemment, je n'étais pas avancée ! Je n'ai jamais pris de drogues et je n'aime ni le café ni le coca. Toutefois, j'ai arrêté ces soirées avec Mylène, car je me retrouvais confrontée à ce corps que je ne contrôlais plus et je le vivais très mal.

Ce corps qui ne répond plus, qui se met à trembler, que j'ai beaucoup de mal à maîtriser, il faut que j'apprenne à vivre avec, sans savoir ni ce qu'il m'arrive ni pourquoi ça m'arrive. J'essaie de contrôler comme je peux, cependant les problèmes sont de plus en plus apparents. Et les gens dans la rue se retournent sur mon passage à cause de ma démarche de plus en plus prononcée. Leur regard est lourd. Je suis jeune – j'ai 21 ans – j'aime beaucoup m'habiller en mini-jupe. Est-ce pour détourner les éventuels regards ? Une chose est sûre, c'est que la souffrance induite par cette situation est chaque jour plus pesante. Je ne sors quasiment plus de chez moi, j'évite de me retrouver dans des endroits trop fréquentés et, même avec ma famille, j'essaie de me faire toute petite. Je me renferme de plus en plus sur moi-même. Déjà que je n'avais pas grande confiance en moi, ces problèmes de marche et les tremblements qui apparaissent l'ont encore bien amoindrie.

\*\*\*\*\*

1996 arrive avec son lot de « nouveautés ». Je ressens d'importantes douleurs dans le dos. Je suis totalement perdue, la seule option serait d'aller voir un énième généraliste. Mais, les conseils à la noix – le dernier en date, c'est de pratiquer la natation – et les cures de magnésium, ne m'apportent absolument aucune amélioration. Ma famille constate, impuissante. Sur leurs conseils, je m'oriente vers la clinique du sport à Paris pour procéder à des examens. Quelque chose ne va vraiment pas dans ce corps. Mais quoi ?

Au programme, rendez-vous avec un médecin du sport, électromyogramme de la jambe droite, IRM du dos, tout ceci ne met en évidence aucune anomalie, aucun dysfonctionnement. Je ressors avec une prescription de séances de kinésithérapie, ce qui améliore ponctuellement les troubles de la marche. Maman émet alors l'hypothèse d'un problème psychosomatique. Je le prends très mal. Non, ce n'est pas que dans ma tête. Elle a voulu dédramatiser et je me suis renfermée, un peu plus. J'ai 22 ans, je ne sais pas quoi faire, qui consulter...

Je vis seule, ma vie est triste et elle se résume à « voiture / boulot / dodo ». Je ne sors plus, mes relations sociales se limitent à mes collègues et ma famille. Même au travail, ça devient compliqué, les tremblements et ma démarche ne s'arrangent pas. Je me sens mal, tellement mal. Que m'arrive-t-il ? Autour de moi, les gens ne comprennent pas non plus. Et j'ai l'impression que beaucoup me jugent :

« — Elle est jeune

« — Elle a un problème

« — Regarde comment elle marche

« — C'est bizarre sa façon de poser son pied

« — Pourquoi elle le tourne, comme ça ?

Je les imagine. Du moins, voilà ce que je lis dans leurs regards et je reste seule avec mes questions et ma souffrance psychologique. Comment pouvoir accepter ce qui arrive à mon corps ? Je reste chez moi et j'attends. Quoi ? Bonne question ! Je crois que je suis en dépression légère, mais même ça, je ne l'exprime pas.

\*\*\*\*\*

Ces quelques années me plongent un peu plus dans l'incompréhension sur ce que je ressens, ce que je vis. J'erre de médecin en médecin, je fais des examens divers et variés, des docteurs me donnent des conseils plus saugrenus les uns que les autres : « Serrez moins vos chaussures », « Faites de la natation », « Arrêtez de vous droguer », « Arrêtez les exci-

tants », des prescriptions parfaitement inutiles : des cures de Magné-B6, des prises de sang, de l'imagerie médicale.

Et aucune réponse... Personne ne voit rien, personne ne comprend ce qui m'arrive. Pourtant, je vois bien qu'il y a un problème. Mais ce qui me génère tous ces symptômes continue sa progression et ne s'arrête pas là.

### **De 23 à 26 ans, encore 3 trois d'errance médicale**

Nous sommes à la fin de l'année 1997 et je commence un nouveau travail dans l'informatique. Après les entretiens pour le poste, qui se sont révélés être une épreuve pour moi, il fallait faire « bonne impression » et maîtriser à minima les tremblements, je rejoins une équipe jeune et dynamique, dont la moyenne d'âge est de 25 ans. Je travaille en tant que « hot liner » pour l'assistance technique Wanadoo. Suite à ce changement de travail, un bien-être que je n'avais pas ressenti depuis longtemps, m'envahit et ce pendant quelques semaines. J'ai de nouveau une "vraie" vie sociale. À ce moment-là, mes symptômes sont moins présents, peut-être suis-je suffisamment détendue ?

Je suis célibataire depuis quelques années et je reconnais que je ne vis pas très bien le fait d'être seule. Parmi mes collègues, il y a ce Christophe qui me semble gentil et petit à petit, on se rapproche. On s'installera rapidement ensemble.

Côté vestimentaire, je m'habille toujours en jupe, les habitudes de mon ancien travail ne me déplaisaient pas – en tant qu'assistante, je devais bien présenter. Toutefois, je passerais rapidement aux pantalons, car Christophe n'apprécie pas que mes collègues masculins me regardent. Et moi, j'obéirais, bêtement.

\*\*\*\*\*

La routine prend le relais et les symptômes reviennent plus présents et réguliers qu'auparavant. Petit à petit, je retournerai à mon invisibilité qui me servait de protection. Le récent bien-être ressenti s'était exprimé par un côté légèrement extraverti – je rigolais beaucoup – ce que ne semblait

pas apprécier Christophe puisqu'il me fera la remarque d'être plus discrète : « On n'entend que toi ! »

Les tremblements au niveau des mains et des jambes – toujours côté droit – font désormais partie de mon quotidien et Christophe me demande d'arrêter de trembler. J'aimerais beaucoup, mais comment faire ? Visite chez le médecin et nouvelle cure de Magné-B6. Et toujours aucune amélioration... Ça va être ça, ma vie ?

J'aimerais tellement comprendre ce qui m'arrive. Devoir cacher ses symptômes – même chez moi – bloquer ma main droite pour limiter les tremblements apparents, utiliser la main gauche pour tenir mon verre, adapter mes vêtements – aucun chemisier à petits boutons. Autant d'astuces que je mets en place pour essayer d'avoir un comportement relativement « normal ». J'aimerais comprendre, mais je n'ai pas l'ombre d'une piste ; comprendre, d'autant que les symptômes deviennent de plus en plus complexes, variés, gênants et réguliers. D'un « simple » problème de marche, il y a 7 ans, je fais face dorénavant à des douleurs importantes au dos, des tremblements, quelques légères pertes d'équilibre ponctuelles. Et toujours cette démarche boiteuse et bancale.

La médecine classique ne semble pas pouvoir m'aider ; je me tourne donc vers d'autres approches et je consulte des ostéopathes. Oui « des »... Trois ostéopathes, en fait non. Deux ostéopathes et un étiopathe, pour être précise. Le premier – qui avait réalisé ce « miracle » de rendre l'audition à mon frère – m'annonce une double scoliose et, après lui avoir expliqué mes différents symptômes, il déclare ne rien pouvoir faire pour moi. Il me prend quand même 400 Francs pour son expertise... Merci ! Le second était un grand « ponté » de l'ostéopathie, enfin surtout un misogyne incroyable. Première séance, je suis très stressée, j'ai peur. Je me demande comment ça va se passer. Je m'allonge sur la table d'examen, je suis très tendue. Il touche mon dos, puis il se tourne vers maman et lui dit « Que voulez-vous que je fasse avec un bloc de béton ? ». Forcément, ça n'a pas aidé à

la détente et il m'a quand même manipulée. J'ai eu mal, horriblement mal. Bizarrement, les quelques jours qui ont suivi, je marchais mieux. J'ai dû y retourner deux ou trois fois. Puis j'ai arrêté, le bénéfice apporté ne valait pas la douleur supportée lors de ces séances.

\*\*\*\*\*

La lassitude l'emporte en 1999 et je commence à baisser les bras. Mes symptômes deviennent vraiment très gênants et petit à petit, ils m'empêchent de vivre correctement. Je n'ose plus marcher. Les tremblements sont persistants, même au repos. Mon moral n'est vraiment pas au top et progressivement des pertes d'équilibre plus fréquentes s'ajoutent à ce tableau...

Je tremble en permanence. Pas de gros tremblements façon « convulsions », mais un tremblement « fin », incessant qui touchait aussi bien la jambe que la main, encore une fois, majoritairement localisé sur les membres de mon côté droit. Et malgré tout, j'essaie toujours de les cacher. Ceci me demande beaucoup de concentration, que je relâchais à la maison ; logique. Je me souviens d'une remarque de Christophe, remarque qui m'a beaucoup blessée. On regardait la télévision et là, il me dit d'un ton agacé : « Tu peux arrêter de trembler, s'il te plaît ? ». Il ne comprenait pas ce qui m'arrivait, pas plus que moi, cela dit. Que ressentait-il à ce moment-là, mis à part de l'agacement ? Je ne saurais le dire, il parlait très peu et n'exprimait quasiment jamais ses émotions. En revanche, sa remarque m'a montré une personne d'une incompréhension incroyable et a fait naître en moi un sentiment de culpabilité : je ne me comportais pas comme une personne « normale » et je ne faisais rien pour arranger ça. Avec le recul, ce n'était pas la personne idéale. Mais, au fond de moi, je pensais que personne d'autre ne s'intéresserait à moi, à cause de ces problèmes de marche et de tremblements.

Tous ces troubles sont fortement accentués en cas de stress et/ou de fatigue. Au travail, ça devient très contraignant. Mes collègues semblent peinés pour moi. Dans leur

regard, je vois de l'incompréhension et de la pitié. Je déteste ce sentiment. Ma famille l'est également peinée, c'est une certitude. Le temps passe et je n'ai toujours aucune piste, aucune explication à l'horizon.

\*\*\*\*\*

Papa organisait fréquemment de grandes fêtes. J'étais bien évidemment invitée. Alors, j'y allais, même si je les détestais, ces fêtes. Tout le monde riait, dansait, buvait, profitait... Et moi, je restais dans mon coin, tremblante, n'osant pas marcher, y compris devant les membres de ma famille. En 2000, lors d'une de ces fêtes, le coup fatal à ma détresse a été porté par mon ex-belle-sœur, qui, me voyant trembler et tituber – à cause de mon équilibre précaire – a demandé à mon frère si, par hasard, je n'étais pas en manque. Ces quelques mots, lourds de sous-entendus, d'autres devaient forcément les penser aussi. Voilà l'image que je transmettais bien involontairement aux gens, famille ou inconnus : l'image d'une droguée en manque. Je touchais un peu plus le fond.

Comment exprimer ce que je ressentais ? Comment partager mon désarroi, alors que tout ceci était incompréhensible ? J'ai été très affectée par cette remarque et la façon dont mon frère est venu me poser la question a accentué le sentiment de culpabilité. D'une certaine façon, je ne faisais "rien" pour corriger cette posture, ces tremblements, cette démarche. « Fais attention à ta jambe ! », « Pose ton pied correctement ! » On me répétait encore et encore ces consignes. Mais je n'y arrivais pas. Était-ce de la mauvaise volonté ? Pas du tout... La culpabilité de ne pas réussir et la honte m'ont dès lors accompagnée. La honte de ce corps et l'image que je transmets bien malgré moi ne vont en rien m'aider. J'aimerais tellement être invisible !

Vers le mois de juin de la même année, alors que je suis au travail, ma vue me joue des tours. Ce n'est rien de méchant, juste une migraine ophtalmique. C'est très bizarre, je commence à lire une ligne, puis tout se mélange et impossible de lire la ligne complète. De même, les chiffres de mes

tableaux de bord ont l'air de se mouvoir sur la page. Le mal de tête qui accompagnait tout ceci était très inconfortable, aussi je rentre et j'appelle le médecin. Je lui décris les symptômes, il pose le diagnostic sans aucun problème. Il remarque mes tremblements et comme il se doit, nouvelle prescription de Magné-B6.

Précédemment, je parlais de deux ostéopathes et un étiopathe. C'était en 2001...

### **27 / 28 ans, une lueur d'espoir**

10 ans déjà !

10 ans que je me sens incomprise...

10 ans que, petit à petit, les symptômes d'une maladie non diagnostiquée progressent. Ben oui, parce que j'ai une maladie, quoique pour certaines personnes, tant qu'il n'y a pas de nom, il n'y a pas de maladie. Néanmoins, je le sens bien, moi, que quelque chose ne tourne pas rond dans mon corps.

10 ans à devoir faire comme si tout allait bien, à « mentaliser » chaque pas, à essayer de « contrôler » mes tremblements.

10 ans d'errance médicale !

Jusqu'à ce jour d'avril 2001, où par dépit, je vais voir un ami de ma belle-famille qui est étiopathe et étudiant en médecine, à l'époque. Au point où j'en suis, je n'ai vraiment plus rien à perdre. Il m'écoute, très attentivement, me fait faire quelques exercices d'équilibre et il me dit : « Je ne peux pas vous manipuler, vous êtes trop tendue. Et de toute façon, je pense que vos symptômes sont d'ordre neurologique. Je vais vous mettre en relation avec un neurologue ». D'accord. Après tout, c'est une piste totalement nouvelle pour moi.

Sitôt dit, sitôt fait. Me voilà enfin prise en charge par la médecine « classique ». L'hôpital de Pontoise me contacte pour un premier rendez-vous avec un neurologue. Et il va commencer par me prescrire des examens – prise de sang, analyse des urines sur 24h, etc. – ceci afin d'éliminer cer-

taines maladies neurologiques. Ces examens ne mettent aucune maladie en évidence, aussi il me fait hospitaliser pour continuer à réduire la liste des maladies possibles, avec toute une batterie d'examens, plus ou moins agréables, de la classique prise de sang jusqu'à la ponction lombaire, en passant par un examen ophtalmologique, de l'imagerie médicale, etc. De cette hospitalisation, je garde un très mauvais souvenir : la ponction lombaire (PL). En effet, au moment de l'examen, je m'assois sur le bord de mon lit, je fais le « dos rond », permettant ainsi au docteur de procéder au prélèvement. Le docteur, derrière moi, commence à enfoncer l'aiguille et peu après, tout se met à tourner autour de moi. « Arrêtez, je ne vais pas bien, il faut que je m'allonge. » L'équipe m'aide à m'installer sur le côté et le docteur terminera le prélèvement comme elle pouvait. Je suis restée deux semaines à l'hôpital, les 10 premiers jours pour les examens et le reste, à cause des suites de cette PL : maux de tête infâmes, maux de nuque, je ne supportais que la position allongée... M'asseoir pour manger était un véritable supplice. Alors qu'un simple « blood patch<sup>7</sup> » aurait évité ces désagréments, toutefois, je ne l'ai su que bien plus tard, lors de ma seconde ponction, en 2006.

Ces deux semaines d'hospitalisation ont permis de restreindre le diagnostic : Dystonie dopa-sensible OU Maladie de Parkinson du sujet jeune... Et je ressors avec un traitement à la L-dopa. Je vis à nouveau. Les tremblements ont quasiment disparu, je marche bien mieux, les pertes d'équilibre ne sont plus qu'un mauvais souvenir... Après avoir vécu pendant plusieurs années avec des symptômes tellement présents, cette nette amélioration me redonne un espoir incroyable : je suis malade, certes, mais je peux quand même vivre. Un véritable soulagement, je vis tout simplement, je

---

<sup>7</sup> Il s'agit d'une technique effectuée en environnement stérile – bloc opératoire – qui consiste à injecter un peu de sang de la personne dans la brèche créée par l'aiguille utilisée pour prélever le liquide céphalo-rachidien.

rigole à nouveau, la vie est belle. Mes ami·e·s et collègues de travail n'en reviennent pas. C'est une véritable re-naissance.

Je suis tellement heureuse d'avoir enfin trouvé quelques réponses que tout me paraît léger, j'ai une profonde gratitude pour cet étiopathe qui a su faire preuve d'humilité et reconnaître simplement que ce n'était pas de son ressort.

Peu importe pour moi le nom de la maladie, j'ai un traitement, je peux à nouveau profiter des balades, des soirées, des vacances. Toutefois, dans le but d'affiner le diagnostic, mon neurologue m'oriente vers une spécialiste des troubles du mouvement à l'Hôpital Saint-Antoine à Paris.

\*\*\*\*\*

En septembre 2001, cette neurologue me fait hospitaliser pour trois jours, afin de compléter le dossier établi par le neurologue de Pontoise. C'était les 20, 21 et 22 septembre. Je m'en souviens car l'usine AZF de Toulouse venait d'exploser. À la télévision, ils ne parlaient que de cet événement, d'autant que les « Twin Towers » à Manhattan avaient subi l'attaque terroriste une dizaine de jours plus tôt. Je ne me rappelle plus exactement des propos de ma voisine de chambre, mais ils étaient plutôt incohérents et très alarmistes, du genre : « Ah ! C'est encore des terroristes ! Ils vont tout faire sauter ! Mais que va-t-on devenir ? ». Je pourrais écrire un chapitre entier sur mes voisines de chambre. Celle-ci était outrée que j'accepte un prélèvement sanguin effectué par une élève infirmière. Alors, d'une part, les risques d'une prise de sang ratée, c'est tout au plus un hématome et d'autre part, il faut bien qu'elles apprennent. De plus, à chaque fois que des élèves infirmiers·ères m'ont fait des piqûres, ça s'est toujours très bien passé.

Les équipes médicales me questionnent énormément, ils me filment sans traitement puis avec traitement. Ils prélèvent un échantillon de mon sang afin de procéder à des analyses génétiques. Et je rentre chez moi, sans aucune avancée à mon niveau – je ne sais toujours pas quel est le nom de la maladie – mais la médecine prend **enfin** mon cas au sérieux.

Cette neurologue procède à une modification de mon traitement, elle ajoute un agoniste dopaminergique à la L-dopa. J'en profite pour lui demander si une grossesse serait envisageable, sa réponse positive me remplit de joie.

Suite à cette hospitalisation et à leur demande, je leur envoie mon arbre généalogique simplifié, ils souhaitent savoir si d'autres cas similaires existent dans ma famille<sup>8</sup>, ils me posent également des questions sur une éventuelle consanguinité. La piste génétique leur semble vraiment très probable.

\*\*\*\*\*

Mon corps supporte mal la prise de l'agoniste dopaminergique, il réagit par de violentes nausées et vomissements. La neurologue m'avait prévenue et je savais qu'il fallait « juste » du Motilium. Les nausées sont telles que j'appelle SOS médecins. Et je me retrouve de nouveau confrontée à un docteur qui ne m'écoute pas. Mon estime face à la médecine généraliste prend une nouvelle claque. Outre leur totale incapacité à m'avoir orientée vers un spécialiste au cours des dix dernières années, le manque d'écoute de certains praticiens est tout simplement choquant et totalement irrespectueux du patient. En effet, ce docteur s'acharne à penser que j'ai une gastro-entérite, malgré mes explications. Pathétique ! Il finira par me prescrire le Motilium et un arrêt de travail, ne pouvant pas assurer mon poste avec cette envie de vomir permanente. La prise de ce médicament supplémentaire s'accompagne également d'une perte de poids importante – 7 kilos en 2 mois et demi – liée à un dégoût

---

<sup>8</sup> Nous n'avons jamais eu la confirmation, mais mon grand-oncle, le frère de ma grand-mère maternelle, avait des symptômes bizarrement similaires, notamment au niveau de la marche. Il était « catalogué » comme attardé mental suite à une opération « ratée », de fait personne ne se posait spécialement de questions quant à l'origine d'autres symptômes.

total de la nourriture, aucun rapport avec la prise de ce médicament d'après les neurologues...

Courant 2002, une collègue de maman lui conseille de m'orienter vers un ostéopathe, qu'elle nous présente comme étant un « guérisseur ». N'ayant aucun à priori, j'accepte, j'aimerais tant me débarrasser de cette maladie ! Après les séances, la maladie est toujours là, mais il m'a apporté un réel bien-être, notamment dans les relations avec mes parents. Lors de la première séance, il me demande les traitements que je prends et il réagit quand je lui dis Parlodel + Modopar. Le Parlodel est, apparemment, utilisé contre les montées de lait ; je ne m'étais pas posé la question d'un éventuel allaitement, mais la réponse est quand même arrivée.

J'aime beaucoup aller voir cet ostéopathe, il est jeune, gentil, ne juge absolument pas, il ne me manipule pas puisqu'il travaille sur les énergies. Christophe qui ne l'a jamais rencontré le surnommait mon « gourou ». Pourquoi réagissait-il ainsi, alors que je me sentais mieux après ces séances ? Jalousie ? Bêtise ? « Humour » ? Aucune idée...

Peu après, un test de grossesse me confirme la bonne nouvelle : je suis enceinte. Hélas, cette grossesse n'aboutira pas, l'embryon n'est pas viable. Je subis un curetage, suivi de complications tardives. En effet, quelques semaines plus tard, je fais une hémorragie. Je demande donc à Christophe – que j'ai épousé cette année-là – de m'accompagner aux urgences. Il trouve que je m'inquiète inutilement. Il finira par m'y amener, me voyant malgré tout prendre les clés de la voiture pour me rendre seule aux urgences.

Nous nous sommes mariés, c'était une très belle journée où je me revois rayonnante. Je ne saurais expliquer ma décision de façon rationnelle. En effet, il ne s'est jamais intéressé à ce que je pouvais vivre. Il ne m'accompagnait pas à mes rendez-vous ni ne me demandait comment ça s'était passé. Je savais qu'il était comme ça. Et pourtant... Pensais-je réellement qu'un jour, il allait changer ?

\*\*\*\*\*

Chacun réagit différemment face à la maladie. Certains sont dans le déni total, comme Christophe, le père de mes enfants. Je me demande, d'ailleurs si, à ses yeux, j'étais réellement malade.

A l'inverse, il y a des personnes qui sont dans une empathie telle qu'elles préféreraient avoir la maladie elles-mêmes, plutôt que de me voir aussi affaiblie, comme mon compagnon avec qui j'ai partagé quelques années de ma vie, par la suite. Arrive un moment où je passais avant sa propre vie, une relation de dépendance s'était installée.

Enfin, il y a les personnes qui accompagnent et soutiennent, sans exagération, en restant elles-mêmes. J'ai eu la chance de croiser plusieurs personnes qui m'acceptent telle que je suis, qui me motivent tout en me respectant. Je pense notamment à des amis très proches – amitiés fortes et essentielles pour mon moral – et à mon chéri, Franck.

Tout comme ma famille proche, les amitiés sont indispensables à mon équilibre. Même si le rôle des amis n'est pas celui du conjoint, mes ami-e-s sont une de mes forces. Ils m'apportent un autre regard sur moi, toujours plein de bienveillance et d'attention. Ils me comprennent et savent ce que je vis au quotidien.

Je pense que c'est extrêmement dur d'accompagner chaque jour une personne présentant une pathologie de type neurodégénérative. C'est être présent dans des moments où la personne malade est fragilisée, affaiblie. C'est également dur pour le malade, qui doit se montrer dans des situations pas du tout avantageuses. L'impression d'être un poids, un « boulet », est extrêmement compliquée à gérer. S'écouter est nécessaire, mais savoir se forcer, se motiver est indispensable, également.

Au sein du couple, l'équilibre est essentiel et pourtant tellement compliqué. Une relation sans communication, sans soutien et sans aucun partage ni intérêt de la part du con-

joint est vouée à l'échec. En effet, la maladie progressant inévitablement, il arrivera un moment où cette dernière sera invalidante et partager sa vie avec un conjoint totalement détaché de tout ça, ne me semble pas envisageable.

A l'opposé, une relation avec un conjoint qui a tellement à cœur d'être présent et de soutenir l'autre, au point où la maladie prend une place bien trop importante, sera compliquée du fait de la dépendance qui se met petit à petit en place, comme si, d'une certaine façon, la maladie devenait le centre de la vie du couple, une sorte d'identité. En tous cas, ce type de relation qui peut en satisfaire certains n'était pas pour moi. Je veux autant que possible préserver mon indépendance et mon autonomie.

Pour qu'un couple survive à ce genre de situation, je pense qu'il doit y avoir un amour extrêmement fort, une entente sans faille, une grande complicité et un équilibre basé sur une véritable communication sans tabou.

### **Mon premier accouchement pour mes 29 ans**

Début 2003, les symptômes reviennent petit à petit et mon moral est très fluctuant. La fausse couche de l'année dernière me pèse ; je commence à douter qu'une nouvelle grossesse arrive et mon couple ne m'apporte aucune satisfaction. Mon traitement est toujours le même depuis 2 ans – L-dopa associée à un agoniste dopaminergique.

J'ai un ami, Patrick, qui m'écoute et me valorise, son regard me fait du bien, je me sens exister. Je lui confie mon mal-être avec Christophe, notre union étant désormais distante, indifférente. J'envisage de quitter Christophe car je comprends que l'amitié que je ressens vis-à-vis de Patrick évolue doucement vers des sentiments. Début mai, un retard de règles me pousse à faire un test de grossesse : positif. Je suis heureuse, mais mon couple est tellement bancal que je suis perdue. La première personne à qui j'en parle est cet ami. Que faire ? Taire cette grossesse et partir vivre avec Patrick ? Mais s'il me rejette, avec le bébé, que deviendrais-je ? Alors, je vais prendre une décision qui me semble la plus

"sûre" à ce moment-là : m'éloigner de Patrick et annoncer – plusieurs jours après – ma grossesse à Christophe. Je me demande encore aujourd'hui : pourquoi avoir tourné le dos à un homme qui m'apportait bienveillance, soutien et écoute pour rester avec celui que j'avais épousé ?

Mon neurologue souhaite augmenter les dosages de médicaments. Mais, par rapport à ma grossesse, je refuse, je ne veux pas chambouler mon corps. On attendra mon accouchement pour les modifier. Puis, il commence à évoquer une solution chirurgicale avec implants dans le cerveau pour hyper-stimuler la zone « défectueuse ». Il m'explique que cette chirurgie – très efficace – perturbe souvent les patients qui, habitués à vivre avec leurs symptômes, ont du mal à retrouver un équilibre dans leur vie. Personnellement, ce qu'il me décrit me fait rêver. Une vie sans symptômes ou presque, cela me plairait beaucoup.

Vu mon historique médical, les différents médecins décident de me mettre en arrêt très vite. Ma grossesse se passe bien, mis à part des nausées telles, que je vomis dans toutes les pièces, mais le premier jour de mon 4<sup>ème</sup> mois : plus rien. Le bonheur ! Mon ventre s'arrondit gentiment... Début septembre, avec l'accord de mon gynéco, nous partons une quinzaine de jours à la montagne avec des amis. Ces vacances sont compliquées pour moi... Entre la maladie – qui me limite – et ma grossesse, je suis spectatrice des vacances de mes amis. Heureusement, Mylène – ma tante – est là avec son fils, et nous faisons quelques petites randonnées. C'est compliqué de devoir vivre certaines choses par « procuration »... Par exemple, j'aurais tant aimé pouvoir refaire un saut en parapente, mais... courir avec Parkinson et le bébé, au décollage, puis à l'atterrissage... Pas vraiment conseillé ! Alors, leur bonheur devient mon bonheur.

Vers la mi-septembre, à exactement 26 semaines d'aménorrhée, soit à peine 5 mois et demi de grossesse, j'ai des contractions très fréquentes. Je ne m'affole pas, vu que ma gynécologue de ville m'avait dit que c'était possible

d'avoir des contractions à ce stade-là de la grossesse. Oui, mais une dizaine par jour, pas par demi-heure !

Quelques jours plus tard, lors de ma visite pour le suivi de grossesse à l'hôpital, mon obstétricien, un gynécologue en or, a tout de suite compris ce qu'il se passait, mais il reste très calme et très rassurant, aussi, même quand il m'accompagne en salle de travail, je ne pense à aucun moment être sur le point d'accoucher. Il m'hospitalise pour « arrêter les contractions » et me passe du Tractocyle en intra-veineuse. Miraculeusement, du moins pour moi, je n'ai plus de contractions et je passe la nuit à l'hôpital, en salle de travail. Mon gynécologue avait parfaitement mesuré le risque bien réel d'un accouchement imminent. Dans mon esprit, ce n'était pas possible, je ne pouvais pas accoucher... Le lendemain, je suis transférée dans un établissement de niveau 3 où ma fille pourrait être prise en charge – niveau soins – si elle venait à naître. Le transfert en SAMU, l'arrivée dans le nouvel hôpital et les questions que l'on pose, à nouveau, me relancent les contractions. Malgré tout, ma fille est toujours dans mon ventre et le Tractocyle permet toujours de limiter ces contractions utérines. Ce produit ne se donne que sur 48h et donc le lendemain, je reçois du Loxen<sup>9</sup> dans ma perfusion. Et là, tout va très vite ! Les contractions reviennent fortes et douloureuses. La sage-femme arrive et elle constate que mon col est déjà dilaté à 3 ! Ils m'emmènent en salle de travail. Je ne veux pas accoucher... Mon bébé, ma fille ! Il lui reste 3 mois et demi. Et pourtant, elle arrive, 1h30 plus tard... Tout petit bébé de 860 gr qui fera un tout petit « Ah » au moment de sa naissance.

Je ne me pose pas de questions sur une éventuelle interaction avec la maladie... Je n'ai pas le temps, ma fille a be-

---

<sup>9</sup> Loxen : produit destiné à la tocolyse afin de diminuer les contractions utérines, qui agit sur des récepteurs inhibés par la maladie. Les médecins n'ont réalisés cette « incompatibilité » que suite à mon deuxième accouchement.

soin de moi et je suis là pour elle. Aucun gynécologue, sage-femme ou autre personnel soignant n'a eu de cas similaire. Selon mon neurologue, la très grande prématurité de ma fille n'a rien à voir avec Parkinson.

### **Mon deuxième accouchement, l'année suivante**

Mon 30ème anniversaire arrive... Ma fille va bien. C'est mon plus grand bonheur et ma plus belle revanche sur la maladie. Et une nouvelle grossesse s'annonce, ce qui me comble totalement.

À cinq mois et demi, j'ai de nouveau des contractions. Je ne veux pas ! Non, je ne veux pas revivre ni faire vivre ça à mon deuxième enfant. Ignorer la situation n'arrangerait rien, alors, je retourne aux urgences obstétriques, accompagnée de ma tante... Après les examens de routine, mon transfert vers un établissement de niveau 3 est organisé, on m'injecte des corticoïdes pour aider la maturation des poumons de ma fille ; j'ai l'impression que l'histoire se répète. L'avantage, c'est que, ayant réagi vite, les contractions sont stoppées rapidement par l'apport des médicaments. Ceci me permet de « gagner » un mois et demi, grâce notamment à un alitement strict et à des séances de kiné à domicile quotidiennes. Cette kiné, d'ailleurs, me fera une remarque que je n'ai pas comprise : un jour, elle me dit « Il est courageux votre mari ! ». "Courageux" ? Euh... Je ne trouve pas. Pour elle, le fait qu'il m'ait acceptée malgré la maladie est courageux. Peut-être d'un point de vue extérieur, les gens avaient-ils cette impression, alors qu'à mes yeux, c'est plutôt maman qui est courageuse car c'est elle qui m'accompagnait lors de chaque rendez-vous, qui était présente, bien plus que lui, dans mon parcours de soins.

J'avais donc gagné un mois et demi. Mais à 31 semaines d'aménorrhée, quasiment 32, mon corps n'en peut plus et je suis de retour à l'hôpital. Par une chance incroyable, c'est mon gynécologue en or qui est de garde. Il m'accouche ce vendredi par césarienne. Me voilà à nouveau maman d'une

jolie petite puce de 1kg630, née au terme de 7 mois de grossesse.

Malgré ce mois et demi supplémentaire, ma fille est transférée dans un autre établissement car elle a une petite maladie des poumons. Et à nouveau, je côtoie les services de réa néonatal, avec la difficulté supplémentaire qu'elle est à l'autre bout de Paris. Je ne peux pas me déplacer pour aller la voir avant son 4<sup>ème</sup> jour de vie, entre la césarienne, la perte musculaire – liée à l'alitement – et la maladie. Les équipes qui s'occupent d'elles me font culpabiliser. Le 4<sup>ème</sup> jour, je prends un VSL pour aller la voir. J'ai cru que j'allais tuer le chauffeur sur place ! Je pense qu'il a pris toutes les rues pavées de Paris et toutes les plaques d'égout, toutes les imperfections de la route... J'ai mal, mais il s'en fiche. Arrivée à l'hôpital, je lui demande d'aller me chercher un fauteuil roulant et il y va, en poussant un gigantesque soupir. J'attends un moment qui me paraît interminable, moment que j'aurais pu passer avec ma fille. Il revient, je m'installe dans le fauteuil et il recommence : tous les trous, bosses, plaques d'égout, j'y ai droit ! Vraiment, certaines personnes ne sont absolument pas dans le métier qui leur faut. Ma fille va bien, je lui fais de petites caresses dans sa couveuse. La voir et la toucher me font un bien fou. Par la suite, je retournerai la voir tous les jours, pas en VSL, mais avec mon papa, qui est beaucoup plus consciencieux et attentionné.

Au moment de mes accouchements, il n'y avait aucune publication sur un cas similaire, de personne atteinte de Maladie de Parkinson en situation d'accouchement prématuré. Déjà, la littérature médicale recense très peu de mamans avec cette maladie. Le docteur Ha, responsable du service obstétrique de l'hôpital dans lequel j'ai accouché, publiera sur mon cas : « Maladie de Parkinson juvénile et prématurité récidivante »<sup>10</sup>.

Pour plus de détails sur la façon dont j'ai vécu mes deux accouchements prématurés et l'accompagnement de mes

---

<sup>10</sup> <https://www.em-consulte.com/en/article/59783>

"bébés miniatures", je livre en annexe le témoignage que j'avais rédigé en 2006.

\*\*\*\*\*

Mes grossesses ont été pour moi un moment où je n'ai pas eu l'impression que la maladie évoluait. Je prenais mes traitements, bien sûr. Mais c'est une sensation particulière, comme si il y avait eu une parenthèse. Je ne saurai jamais si elles ont pu avoir un impact, si par exemple, je sécrétais suffisamment de dopamine pour compenser, ou bien si mes filles ne m'auraient pas apporté une molécule nécessaire à ce que mes grossesses se passent [relativement] bien. Est-ce que les fœtus produisent de la dopamine ? Dans l'affirmative, la maladie aurait-elle pu être retardée ? A moins que ce ne soit leurs cellules souches ? Ouh la la... C'est du domaine de la science-fiction, ça... Quoi que, la recherche avance vite. En revanche, dans ma tête, toutes ces questions resteront sans réponse, même si au fond de moi, je reste convaincue que Parkinson a sa part de responsabilité dans ces naissances prématurées.

### **31 / 32 ans, on affine le diagnostic**

Mes filles me prennent beaucoup de temps et d'énergie. Mais c'est le plus beau cadeau de la vie. Au cours de l'année 2005, je ne laisse pas beaucoup de place à la maladie. Je prends bien sûr mes cachets, toutefois ce qui m'importe le plus, c'est le développement de mes filles : les premiers pas de ma grande, les sourires incessants de sa sœur. Elles m'apportent beaucoup de joie.

\*\*\*\*\*

J'ai 32 ans, en 2006, lorsqu'un nouveau neurologue – Dr R. – reprend mon dossier et il veut savoir. Effectivement, cela fait 5 ans que je prends des traitements, mais je ne connais toujours pas le nom de cette fichue maladie avec laquelle je vis depuis quasiment la moitié de mon existence.

Il veut pouvoir me donner un vrai diagnostic. Pour ce faire, il faudrait m'hospitaliser. Je veux bien, mais qui va s'occuper de mes filles ? 2 ans et demi pour ma grande, 1 an

et demi pour sa sœur. Elles ne sont jamais allées en nourrice ni en crèche à cause de leur prématurité. Dr R. le comprend parfaitement et il me propose d'arrêter mes traitements tout en restant chez moi le temps du « sevrage » puis de venir à l'hôpital par la suite, puisqu'il ne faut aucune trace de L-dopa dans mon corps, pour ne pas fausser les examens qu'il a l'intention de me faire. Bien évidemment, j'accepte pour pouvoir être présente pour mes filles et limiter la durée de l'hospitalisation. Cependant, ces quelques jours ont été particulièrement durs à vivre.

Avec l'arrêt complet des médicaments, j'ai vu ce que serait ma vie sans aucune thérapie : les symptômes étant « cachés » par la prise régulière et minutieuse des médicaments, j'ai alors pris pleinement conscience de la progression sournoise de Parkinson.

Le premier jour, j'ai pu être à peu près autonome : outre la fatigue très importante et quelques tremblements, les pertes d'équilibre se sont manifestées et je suis tombée en arrière à deux reprises.

Le deuxième jour, je ne me suis pas écoutée, je suis restée active autant que possible, mais la position debout était extrêmement instable, mon pied droit se tournait tellement que j'avais du mal à rester en appui dessus, l'équilibre était vraiment très relatif. Le moindre effort génait une fatigue incroyable, y compris des gestes aussi simples que prendre une douche.

Le troisième jour, vues les deux précédentes journées, j'ai bien senti l'importance du repos et j'ai constaté mes limites. Je m'occupe de mes filles le matin, car mon corps fonctionne à peu près correctement et je me repose le plus possible, notamment après la douche qui me demande beaucoup d'énergie.

Encore 3 jours avant mon hospitalisation. Mon mari n'a pas jugé utile de prendre quelques jours pour m'apporter son soutien dans ce moment particulièrement délicat. Heureusement, je peux compter sur mes proches qui viennent pour m'aider, notamment au moment des repas du midi. Je

ne sors pas de la journée et même chez moi, je me déplace avec grande difficulté. Un jour, papa est venu à la maison pour déjeuner avec moi et après son départ, je suis allée fermer la porte à clef en « marchant » à 4 pattes, je ne tenais plus sur mes jambes... Je pleure en constatant mon incapacité à rester debout. Je suis désespérée. Comment vais-je pouvoir m'occuper de mes enfants ? Est-ce que je vais devoir me déplacer en fauteuil roulant ? Que va être ma vie au quotidien ? Toutes ces questions m'ont anéantie. Et la perspective de dépendance liée à cette éventuelle perte d'autonomie n'arrange rien, je ne veux pas l'envisager. D'autant que Christophe ne me semble vraiment pas être le genre de personne à accepter un handicap quelconque. Que vais-je devenir ? Comment pourrais-je faire face à ma vie ? Je ne vois aucune issue, je pleure...

Le jour de l'hospitalisation arrive et c'est maman qui m'accompagne, Christophe étant resté à la maison avec les filles. Elle me propose d'aller chercher un fauteuil roulant, par fierté, je refuse, je veux pouvoir me déplacer seule, sur mes jambes. Je peux le faire. Enfin, je le croyais. Elle me donne son bras, mais ce n'est pas suffisant. Nous traversons une cour dans l'enceinte de l'hôpital La Pitié-Salpêtrière, je n'y arrive plus. Mon corps est figé, je suis complètement bloquée, mes jambes ne répondent plus. Péniblement, j'essaie de concentrer toutes mes forces, non, je n'y arrive pas. Maman finira par aller chercher un fauteuil et, malgré toute ma bonne volonté, je ne lutterai pas plus.

Ces symptômes, comme je l'expliquerai au Dr R. par la suite, ne viennent pas tous d'un seul coup, mais progressivement... Le premier à être revenu, suite à l'arrêt des cachets et à être très persistant, se situe au niveau de mon pied droit. Le deuxième concerne mon équilibre – symptôme qui s'atténue avec le repos. Et enfin, les tremblements qui étaient relativement légers et pas du tout systématiques.

Mon hospitalisation est compliquée du fait de l'absence totale de traitement. Heureusement, je me sens en con-

fiance avec mon neurologue qui m'explique tout, chaque examen, pourquoi ils me le font et ce qu'ils cherchent. Il me dit que pour avoir tous les éléments, en plus du classique bilan sanguin, des radios et scanners, il faudrait une ponction lombaire. Et là, atroce, tous les souvenirs de mon hospitalisation de 2001 me reviennent en mémoire. Oh non, s'il vous plaît, pas la ponction lombaire ! Je lui explique ma réticence, il me répond que, si de telles suites se reproduisaient, il existe une solution : le « blood patch ». Il ne m'impose pas cette PL mais il me précise que, sans cet examen essentiel, je ne pourrais jamais savoir ce qu'il en est vraiment – origine, diagnostic, etc – et cette incertitude me pèsera tôt ou tard par rapport à mes filles. Mes petites puces, mes toutes petites chéries... Ça veut dire que potentiellement... Non, non, non, je ne peux pas l'envisager... Mes jolies petites filles toutes souriantes et pleines de vie... pourraient être malades ? À cause de moi ? J'accepte ce geste invasif, je veux savoir **mais** à une condition : ce sera **mon** neurologue qui me fera cette ponction et personne d'autre ; j'exige des patchs et de la crème EMLA, tout ce qui limitera la douleur. La ponction lombaire s'est très bien passée. J'ai suivi tous les conseils avisés : boire beaucoup d'eau avant et surtout après ; rester allongée au moins une heure sur le ventre pour éviter l'écoulement du liquide par la brèche. Effectivement, grâce à ces « astuces », je n'ai eu aucune céphalée ni maux de nuque.

Je passe également un Dat-scan. Sans être invasif, cet examen a été une épreuve. Il s'agit d'une imagerie cérébrale fonctionnelle qui étudie le système dopaminergique. Je me souviens que beaucoup de personnes étaient présentes dans la salle d'attente, ce jour-là, des personnes valides, venant juste pour une scintigraphie ou un scanner. Et j'étais là, dans la salle d'attente, toute petite chose affaiblie par l'absence totale de cachets, incapable de contrôler mes mouvements ni de marcher, à vouloir devenir invisible pour ne surtout pas attirer l'attention, avec mes émotions à fleur de peau au point que la moindre gentillesse me faisait fondre en larmes.

Une femme, qui attendait son tour, se lève, va voir les infirmières et leur demande « Je vais être dans le même état que la dame ? » en me montrant du doigt. Cette femme était paniquée à l'idée de se voir injecter des produits radioactifs dans le sang pour son propre examen et elle pensait que c'était l'effet de l'iode radioactif que j'avais – même pas encore – reçu qui me mettait dans cet état. Ironie de l'histoire, j'ai passé cet examen le 26 avril 2006, 20 ans jour pour jour après l'explosion de la centrale nucléaire de Tchernobyl.

Un Dat-scan, ce n'est pas si terrible, dans l'absolu... Sauf quand le technicien vous demande de ne pas bouger pour l'examen et qu'il est obligé de vous « saucissonner » à la table pour limiter les mouvements – que je ne maîtrisais pas du tout. Être attachée pendant presque 40 minutes dans une position plus ou moins confortable, ne pas pouvoir bouger, c'est foncièrement désagréable.

Le dernier examen, avant de pouvoir rentrer chez moi, c'était un test de charge à la phénylalanine. Rien d'intrusif, puisqu'il me suffisait juste d'avalier une mixture ignoble, suivi de prises de sang régulières pour voir l'absorption des molécules dans mon corps au fil des heures.

Voilà, mon neurologue a tous les éléments en main. Il ne reste plus qu'à attendre les résultats...

\*\*\*\*\*

Fin 2006, je reçois un appel téléphonique de l'Hôpital Saint-Antoine, qui m'avait reçue en septembre 2001. Ils ont les résultats des analyses génétiques et ils me demandent à avoir un échantillon de sang de mes deux parents pour poursuivre leurs investigations. Allô papa, allô maman ? J'ai besoin de votre participation : pourriez-vous donner un peu de votre sang pour la recherche, s'il vous plaît ?

### **J'ai 33 ans et enfin un diagnostic**

Ma vie ne me satisfait pas du tout. Mes filles sont adorables, elles sont très énergivores comme tous les enfants. Mon mari s'intéresse toujours aussi peu à moi et à ce que je vis. Mon traitement est toujours basé sur l'association d'un

agoniste dopaminergique et de L-dpa. Et bientôt, je vais devoir gérer mon travail en plus du reste. En effet, j'étais en arrêt depuis ma première grossesse, en 2003 : arrêts maladie avant mon accouchement, puis Congé de Présence Parentale, la très grande prématurité de ma fille étant incompatible avec les modes de garde en collectivité. À la naissance de ma deuxième fille, j'ai enchaîné sur un congé parental de 3 ans me permettant ainsi de pouvoir m'occuper totalement de mes enfants.

Je ne sais pas si c'est la maladie, les traitements ou simplement mon mari avec qui ça ne se passe pas bien du tout, mais je ne me sens vraiment pas heureuse. Il y a des choses qui marquent dans une vie et, lorsque mes parents avaient divorcé, j'en avais été tellement affectée que je m'étais promis de ne jamais divorcer moi-même. À cette époque, je devais avoir 12 ou 13 ans et je n'avais donc aucune idée de ce que me réserverait la vie. Toutefois, cette promesse était bien ancrée ; c'est pour cela que, face à mon mal-être, des idées noires me viennent fréquemment en tête. C'est la seule issue que je vois. Et en 2007, j'ai sérieusement pensé à mettre fin à mes jours. Overdose de médicaments ? Je n'ai que du Stalevo et du Sifrol dans le cadre de mon traitement, le Sifrol ayant remplacé le Parlodel, car des risques de fibroses avaient été identifiés avec ce dernier. Je ne tenterai pas le surdosage, j'ai peur des conséquences sur mon cerveau. J'envisage d'autres options mais je n'irais pas au bout, parce que, toute dépressive que je suis, je pense à mes filles. Ce marasme émotionnel est extrêmement épuisant. Je me sens encore plus seule que jamais, mes filles me vident chaque jour de mon énergie, telles de petits vampires et l'indifférence de la part de Christophe n'arrange rien.

Heureusement, Patrick – que je connais depuis presque 10 ans, maintenant – est toujours dans mon entourage et, petit à petit, il va me redonner goût à la vie. Je l'avais évité suite à la décision que j'avais prise en 2003. Toutefois, il ressent mon désarroi et il va se rapprocher de moi. Il est très peiné de me voir aussi mal dans mon couple. Très vite, les

sentiments que j'avais éprouvés à l'époque reviennent. Il me renvoie toujours une belle image de moi. Il me valorise, il m'écoute, il me comprend. Il va même m'accompagner lors d'un rendez-vous avec mon neurologue. Il va me donner envie de continuer de vivre et de me battre pour mes filles. Je ne veux plus refaire la même erreur qu'en 2003 ; je ne peux plus rester avec mon mari.

L'année touche à sa fin et j'ai rendez-vous avec Dr R. Il a enfin tous les résultats : ceux de la ponction lombaire, déterminants pour le diagnostic, ont été très longs à obtenir car il fallait prévoir un transport particulier à base de carbo-glace, jusqu'en Allemagne, afin de permettre une bonne préservation du prélèvement pendant le trajet et il lui avait fallu trouver les fonds pour effectuer ce transport. Il m'annonce le « verdict » et le nom de cette maladie tombe enfin : Maladie de Parkinson juvénile. Ok... Coup de massue... C'est une maladie de "vieux" ! Je l'entends, enfin, j'entends les mots... Mais... Pourquoi ? Enfin... Comment ? J'veux dire... Le ciel m'est tombé sur la tête.

Mon neurologue me laisse le temps d'encaisser la nouvelle puis il me fait une proposition : rentrer dans un protocole de recherche dont l'objectif est d'évaluer les potentiels effets positifs de la chirurgie sur des personnes ayant la maladie de Parkinson du sujet jeune.

Non... Sérieux ? Dr R. me propose cette chirurgie dont on m'avait parlé en 2003 ! Cette chirurgie que je vois comme la solution à mes problèmes... Je croyais qu'elle n'était proposée qu'aux personnes chez qui le bénéfice apporté par les traitements médicamenteux n'était plus gérable compte tenu des effets secondaires. Pour ma part, je prends des médicaments avec un faible dosage et j'ai de la marge. Sincèrement, je ne pensais pas que je pourrais en bénéficier avant très longtemps. Je n'en reviens pas. Quelle bonne nouvelle !

Dr R. m'oriente alors vers le Centre d'Investigation Clinique de l'hôpital la Salpêtrière, où je suis suivie depuis quelques temps déjà. Un autre neurologue me reçoit, il

m'explique tout en détail, le pourquoi de cette recherche, les deux groupes – le groupe « témoin » avec traitement médicamenteux uniquement et le groupe « test » qui sera opéré – et bien évidemment, la randomisation des deux groupes.

Il me remet une note d'informations sur l'ensemble du protocole et notamment des informations relatives à cette intervention chirurgicale plutôt lourde. Cette note d'informations comprend 12 pages. On y trouve tout le cadre du protocole de recherche, à peine une dizaine d'hôpitaux y participent en France, les risques liés à l'opération et d'autres informations. Je lis ces quelques pages en me disant à chaque page « Quelle chance qu'on me l'ait proposée... À moi ! C'est incroyable... »

Je rentre et bien évidemment, j'en parle à Christophe. Il fait la moue. Je lui laisse la note d'informations et au bout d'une bonne semaine, je la retrouve ouverte à la page 2, c'est tout ce qu'il avait lu. Il ne s'est même pas donné la peine de prendre 30 minutes, allez, soyons large, 1 heure de sa vie pour moi. Pour m'aider dans cette décision, pour me soutenir, il avait lu à peine deux pages. Je ne comprenais pas comment il pouvait faire comme si tout ceci n'existait pas. Enfin, on parle de la maladie de Parkinson, pas d'un simple rhume !

Alors, cette décision, je l'ai prise, seule... Enfin, pas tout à fait. Je me souviens en avoir parlé avec ma famille et une de mes tantes de me répondre « Caro, combien de fois viens-tu d'utiliser le mot "chance" dans ta présentation ? Tu l'as ta réponse ! » Je ne m'étais jamais sentie aussi chanceuse. Quitte à prendre ce genre de décision seule, une autre décision s'imposait à moi : quitter mon mari.

Plus tard, lorsque je lui ai demandé pourquoi il n'avait pas lu jusqu'au bout, il m'a expliqué que cette opération lui faisait peur ; peur des éventuelles complications. D'accord. Lui qui souhaitait que je me fasse opérer parce qu'il trouvait mes sein « trop petits », les risques – liés à l'anesthésie, aux prothèses, aux suites opératoires – ne l'inquiétaient visiblement

pas, en revanche, il ne pouvait pas envisager cette lourde intervention pour mon bien-être.

J'ai appelé maman pour lui dire que je prenais la décision de me faire opérer et que je quittais Christophe au passage. Elle n'a pas compris mes motivations, elle a eu très peur de me savoir seule avec cette maladie, aussi a-t-elle essayé de m'en dissuader...

Puis, j'ai appelé papa pour lui passer le même message. Il m'a aidé à trouver un logement. Il a été un soutien de chaque instant pour rentrer dans ce fameux protocole de recherche : Earlystim<sup>11</sup>. Même si, lui aussi, a eu très peur...

Sur le moment, je trouvais leurs inquiétudes exagérées ; à la réflexion, comment aurais-je réagi si ma fille m'annonçait quelque chose de similaire ? Les proches se sentent souvent impuissants car ils doivent faire aveuglément confiance au concerné et aux équipes médicales, sans même pouvoir poser leurs nombreuses questions aux spécialistes ni à la personne, de peur de l'inquiéter inutilement. Alors, certains proches se nourriront des témoignages trouvés sur Internet ce qui n'est pas l'idéal pour apaiser les appréhensions, chaque cas étant unique.

À ce moment-là, l'origine génétique de la maladie n'était qu'une hypothèse. Ni papa, ni maman n'ont ressenti une quelconque culpabilité, sentiment inutile dans ce contexte, car c'est la faute à "pas de chance". Leur priorité, c'était pouvoir être présent à mes côtés, même si papa a toujours trouvé injuste ce qui m'arrivait. Quant à maman, elle garde au fond d'elle la certitude que la vaccination contre l'hépatite B – deux doses provenant de deux laboratoires différents – a été en quelque sorte déclencheur de la maladie. En ce sens, elle s'en veut de m'avoir fait vaccinée.

Il est avéré que certains traumatismes peuvent être à l'origine de maladies, y compris dans le cas de Parkinson.

---

<sup>11</sup> Il s'agit du nom de l'étude.

Une séparation, un viol, des coups sont autant d'activateurs potentiels, chez des personnes ayant certaines prédispositions génétiques. Alors, pourquoi pas cette vaccination ? Nous avons tous besoin de réponses et ce, même si la médecine n'est pas en mesure de tout expliquer.

Pour ma part, depuis l'acceptation en 2017, je ne cherche plus de réponses quant à un éventuel déclencheur. Mais, j'avoue que j'aurais bien aimé savoir si mes grossesses avaient pu ralentir la progression de cette maladie. Question à jamais sans réponse...

## L'OPERATION

### L'année de mes 34 ans

En 2003, mon neurologue me parlait de cette chirurgie, qui me faisait rêver : diminution très importante des apports médicamenteux et stabilisation des symptômes. C'est ce que je voulais. Toutefois, je ne pensais pas pouvoir en bénéficier aussi jeune.

Il a fallu que je prenne cette décision délicate, avec le soutien de ma famille : oui ou non, vais-je accepter la proposition de Dr R. et rentrer dans ce protocole de recherche, tout en sachant que ma principale source d'informations, c'est le document qui m'avait été remis et bien sûr la possibilité de poser toutes mes questions au neurologue en charge...

En février 2008, je quitte le foyer conjugal et mes filles. Ça a été une décision très dure à prendre vis à vis de mes enfants. À ce moment-là, j'espère tellement être opérée ! Si c'est le cas, qui s'occupera d'elles pendant les deux semaines et demie d'hospitalisation ? De plus, au fond de moi, je sais très bien que je n'aurais pas l'énergie suffisante pour m'occuper seule de deux très jeunes enfants. Enfin, et c'est ce qui a donné l'impression à certains que j'abandonnais mes filles, j'ai voulu mettre Christophe face à la réalité du rôle de parent, lui qui, dans mes souvenirs, n'était pas d'un grand soutien au quotidien. D'autre part, elles avaient besoin d'un cadre et de repères stables, du fait de leur prématurité et je pensais qu'un déménagement, un changement d'école et

leur maman qui « disparaissait » dans le cadre des hospitalisations, des bilans pré et post-opératoires pour le suivi, ce n'était vraiment pas des plus judicieux. Autre point, je devais également prendre en compte la fatigue, l'interdiction de conduire, etc. D'une certaine façon, il a fallu que je me protège et que je pense à ma santé. En partant du domicile conjugal, je me rappelle avoir dit à Christophe que je laissais les filles, mais que ce n'était pas gravé dans le marbre... « Oui, oui » m'avait-il répondu. Le pensait-il vraiment ?

Je rentre donc dans le protocole de recherche. La première étape consiste à parapher et signer la note d'informations, les fameuses 12 pages. Puis, j'ai des entretiens avec le neurologue en charge – Dr H. – pour m'expliquer la suite des événements et répondre à toutes mes questions. En parallèle, je dois faire pratiquer en ville tout un tas d'exams – dentaire, sanguin, dermatologue, cardiologue, etc – afin d'avoir un bilan pré-opératoire sans aucune faille. Enfin, du 10 au 14 mars 2008, je suis hospitalisée pour compléter ce bilan : des questionnaires sur la « qualité de vie », un tour complet de mon état psychologique – rencontre avec le psychiatre du protocole – des tests neuropsychologiques, un bilan neurologique complet, un rendez-vous avec le neurochirurgien. Maintenant, patience...

Tout se présentait plutôt bien et un jour, Dr H. m'appelle. Il demande à parler à papa le plus rapidement possible. Oui, pas de problème... Papa se rend donc à l'entretien avec Dr H. Il m'expliquera par la suite, que maman avait écrit un mail au responsable du protocole de recherche pour dire que je n'étais pas stable psychologiquement, que je venais de me séparer et que j'étais perturbée. Heureusement papa était à mes côtés et Dr H. lui a fait confiance mais il s'en est fallu de peu que je sois évincée de ce protocole. Je lui en ai voulu à maman, terriblement. Elle m'expliquera par la suite que sa position et son mail étaient motivés par mon état dépressif ; état qui était fortement lié à mon couple. Ayant quitté mon mari, je reprenais doucement goût à la vie et je ne me considérais plus comme dépressive ; toutes les idées noires

m'avaient quittée pour être remplacées par la chance d'envisager cette opération. Et l'ami qui m'avait sortie de ce marasme, Patrick, était toujours à mes côtés.

Après avoir rassemblé toutes les données, une excellente nouvelle tombe : je suis une « bonne candidate » ; les candidats étant soigneusement sélectionnés selon différents critères, la chance continue de me sourire. Étape suivante : la randomisation... Je me souviens parfaitement du moment où Dr H. m'appelle... Je suis en voiture, je rentre du travail, mon portable sonne. Je sais très bien qu'il ne faut pas répondre au volant, mais je reconnais le numéro et je veux savoir.

— Bonjour, Dr H. du Centre d'Investigation Clinique de la Salpêtrière. Vous avez quelques minutes ?

Dans ma tête, c'est un tsunami... Dans quelques instants, je vais savoir... Et si je reste uniquement sous médicaments... Oh non ! Chut, ma Caro, respire et attend la réponse.

« Nous avons effectué la randomisation.

Ma respiration est suspendue. Je croise les doigts... Le temps s'est figé... Et la réponse tombe :

« La randomisation vous a attribuée...

J'ai le souvenir d'une distorsion du temps.

« ... au groupe...

Ô faites que ce soit le groupe test, s'il vous plaît, s'il vous plaît, s'il vous plaît...

« ... test...

YES !!!! Dans ma tête, c'est une véritable explosion de joie !

« Si vous avez des questions, vous pouvez me joindre à ce numéro. Je vous recontacte plus tard pour mettre en place l'organisation. »

Le groupe « test » ! Je suis dans le groupe test... Je n'en reviens pas ! Après 10 ans de galères médicales pour avoir un suivi par un spécialiste, après 6 ans de prise de médicaments, sans trop savoir ce que j'avais et avec l'espoir secret que, un jour, on me propose cette opération... Voilà, la chance est avec moi, je vais bientôt être opérée.

Cela peut paraître exagéré, mais cette chirurgie, telle que l'on me l'a présentée, c'est une lueur d'espoir dans ma sombre vie. Envisager la vie, simplement me dire que, enfin, je vais vivre sans tituber, sans tomber, sans trembler... J'envie les personnes insouciantes qui ont ce trésor au fond d'elles-mêmes : la santé. Chaque année, au premier janvier, on entend partout « Bonne année et bonne santé ! ». Les gens le disent par habitude. Personnellement, je prends toute la mesure de ce « Bonne santé ». Eh oui, ces 2 mots vides de sens pour de nombreuses personnes résonnent en moi en ce mois de mars... Voilà ce que va m'offrir cette chirurgie : une meilleure santé, c'est comme ça que je le vois.

\*\*\*\*\*

*La chirurgie décrite ci-après s'est déroulée en 2008, avec les techniques de 2008. Aujourd'hui, cette intervention se passe généralement sur une seule journée. Cette description n'est que le reflet de mon expérience.*

\*\*\*\*\*

L'intervention est planifiée. Je rentre le mercredi 9 avril à l'hôpital. C'est papa qui m'accompagne. On m'amène à ma chambre. C'est une chambre seule, j'aime autant.

La stimulation cérébrale profonde, c'est une chirurgie très lourde, éprouvante aussi bien pour le patient que pour le neurochirurgien et ses équipes. Elle se déroule en trois temps : une journée de préparation, suivie de deux interventions sous anesthésie générale.

\* Jeudi 10 avril : journée de préparation,

\* Vendredi 11 avril : implantation des électrodes – environ 8h d'opération,

\* Lundi 14 avril : pose des neurostimulateurs et des extensions – environ 4h.

### **Jeudi, veille de l'opération... C'est parti !**

Mon petit « marathon » commence...

La première étape consiste à passer un IRM de la tête, afin de permettre aux équipes de neurochirurgiens de procéder aux calculs d'implantation. Direction le sous-sol où

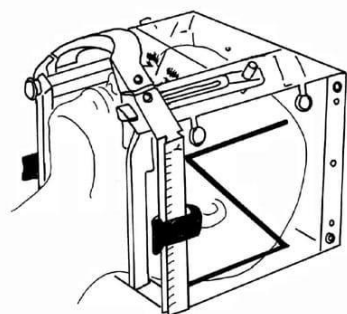
j'attends sagement mon tour, tout est très bien organisé et je passe vite.

L'étape suivante se passe dans une pièce sans matériel spécifique. Une soignante m'injecte de la xylocaïne, un petit anesthésiant local, en quatre points (sur le front et à l'arrière de la tête).

Peu de temps après, la neurochirurgienne amène le cadre de stéréotaxie, me passe la tête dedans puis commence à le visser sur ma boîte crânienne (voir image ci-après).

Lors du rendez-vous avec le neurochirurgien, au mois de mars, il m'avait expliqué cette journée de préparation. Je me souviens qu'il avait utilisé le terme de "torture" : « Il ne faut pas voir cela comme une torture, m'avait-il dit, mais il faut voir le bien-être que cela va vous apporter. » Je ne pensais absolument pas à cet aspect-là de la chirurgie, mais bel et bien à ce que ça m'apporterait. J'étais très étonnée de l'entendre lui-même en parler comme ça.

Ce jeudi, au moment où la neurochirurgienne me le visse sur la tête, je repense à ce mot : "torture". Je m'accroche fortement à ce que m'apportera cette chirurgie...



penseront que j'exagère, mais imaginez deux secondes ce que l'on peut ressentir lorsque l'on vous visse sur la boîte crânienne le fameux cadre et que, à chaque tour de tournevis, vous avez l'impression que votre crâne va exploser. Et afin d'équilibrer les forces, elle resserre, progressive-

ment... Devant... puis derrière... puis gauche... et droite...

Après ce moment franchement pas agréable, je me retrouve avec un poids non négligeable sur la nuque et je repasse un nouvel IRM afin de vérifier les calculs d'implantation par l'équipe.

Je suis de retour dans ma chambre et je vais devoir attendre le lendemain, en essayant de me reposer autant que possible. Profiter de chaque instant de repos est essentiel car je vais garder ce machin carré, en métal, sur la tête toute la nuit.

Je passe la nuit avec le cadre de stéréotaxie.... La nuit est longue, très longue, horriblement longue. Essayer de dormir... Sur le côté ? Je n'y arrive pas. Sur le dos ? Non plus. Je veux dormir... Pourtant, dormir avec ce truc carré, qui surélève la tête et qui donne l'impression que les forces exercées vont comprimer la boîte crânienne, c'est mission impossible. J'appelle les infirmières. Hélas, elles ne peuvent pas faire grand-chose pour me soulager... Je remonte la tête de mon lit, j'essaie de m'installer dans le fauteuil... Toujours pas ! Et le temps n'avance pas. Les infirmières et aide-soignantes ont été au top, elles m'ont fait des massages, elles m'ont écouté me plaindre et pleurer... J'ai pleuré quasiment toute la nuit.

Cela dit, sans aller jusqu'à comparer cette journée préopératoire à de la torture, elle a été extrêmement lourde.

### **Vendredi : implantation des électrodes**

Vendredi 11 avril... Comme chaque année, c'est la journée internationale du Parkinson. Pour moi, c'est un jour très particulier. En effet, l'opération tant attendue est prévue à 8h. Ça approche...

Je suis « réveillée » par les équipes pour me préparer à descendre au bloc. J'ai tout du zombie, je suis épuisée après la nuit quasi-blanche.

Le brancardier vient me chercher. Allez, c'est parti, direction le bloc. Je pense à mes filles... Et si... ? Non, non, non ! Reste positive, tout va bien se passer.

Je suis au bloc. On « m'installe » sur la table d'opération et le cadre de stéréotaxie y est fixé. Je ne peux plus bouger. Les anesthésistes me posent la perfusion et m'injectent les produits. C'est parti pour 7 à 8 heures d'opération. On me demande de compter de 10 à 0, lentement... 10, 9, 8, 7, je tombe dans un sommeil artificiel... Les neurochirurgiens

m'ouvrent la boîte crânienne de chaque côté de la tête, deux petits trous de deux centimètres de diamètre à peine. Ils implantent 3 paires d'électrodes dans le noyau sous-thalamique. Dans une sorte de brouillard, j'entends le neuro-chirurgien crier après des infirmières parce qu'il y a un problème avec une des paires d'électrodes. Quand je lui en ai parlé, un peu plus tard, il m'a répondu que je n'étais pas censée avoir souvenir de cet épisode... Des 3 paires d'électrodes implantées, seule celle ayant la meilleure réponse aux tests effectués avec le neurologue restera en place. Aussi, afin de permettre ces évaluations, je suis réveillée pour procéder aux tests de base en consultation neurologique – la pince pouce / index, les marionnettes, fermer puis ouvrir la main, etc – guidée par Dr H. Il me demande de faire ces mouvements en activant les différentes paires d'électrodes, les unes après les autres. Pour les lecteurs attentionnés, oui, à ce moment-là, j'ai toujours le crâne ouvert. Je suis épuisée. Allez, courage, c'est bientôt fini... J'essaie de faire ce qu'on me demande mais j'ai tellement envie de dormir ! Je réunis toutes mes forces et je fais les petits exercices aussi bien que possible.

Ensuite, on me rendort. Deux paires d'électrodes sont retirées puis les deux trous sont rebouchés, le cadre de stéréotaxie est enlevé et les agrafes sont posées. On m'enserme la tête dans des tas de compresses et de bande velpeau, le tout maintenu par de l'élastoplast.

Je sors de ce « sommeil » dans la salle de réveil, je suis toujours intubée... Ça me gratte dans la gorge, j'ai envie de tousser, mais le tube me gêne. Je suis très rapidement extubée et mes cordes vocales sont douloureuses. J'ai soif, mes lèvres sont sèches et gercées, mais il va falloir attendre un peu avant de boire.

Une infirmière vient me voir pour me dire que maman a appelé à plusieurs reprises. Elle était très inquiète. Pour ma part, je suis toujours dans un brouillard lié aux produits anesthésiants et je n'ai absolument aucune idée du nombre d'heures qu'a duré l'intervention. Ce qui m'importe à ce

moment-là, c'est de pouvoir boire et bouger mes membres : mes pieds, mes mains. Oh, incroyable, elles ne tremblent plus !

Je reste un peu plus de 2 heures en salle de réveil, afin de permettre la surveillance régulière de mes constantes – la tension, le rythme cardiaque, la saturation – celles-ci sont stables et satisfaisantes et je suis enfin remontée dans ma chambre. J'ai faim mais théoriquement, mon prochain repas, ce n'est pas avant demain. Les infirmières du service viennent faire le point : reprendre mes constantes, regarder mes pupilles, elles me questionnent sur le niveau de douleur – sur une échelle de 1 à 10, 10 étant une douleur insupportable, à combien estimez-vous la vôtre – y a pas "0" dans votre échelle, alors je vais dire 1. Elles n'en reviennent pas et, après avoir confirmé avec les chirurgiens, elles m'apportent un petit plateau repas.

La première douche, le lendemain a été réellement éprouvante. Bien sûr, je ne pouvais pas me débrouiller seule. Une aide-soignante m'amène à la douche, dans un fauteuil roulant et le simple fait de passer le jet d'eau sur la tête, ça me faisait mal. Elle ne comprend pas, car mon crâne n'a pas été ouvert à cet endroit-là. Il s'agissait des endroits où le cadre de stéréotaxie avait été vissé qui étaient très sensibles. Ce jour-là, je ne vois pas ma tête. Je ne sais pas si mes cheveux ont été rasés à certains endroits, complètement ou pas du tout...

### **Lundi : étape finale**

Le week-end passe puis le lundi, je suis de nouveau opérée pour procéder à l'implantation du reste du système thérapeutique, à savoir les extensions et les neurostimulateurs. Cette opération dure environ 4 heures, parce que la neurochirurgienne doit relier les câbles aux électrodes, les « glisser » sous la peau jusqu'au niveau de ma poitrine, puis, les connecter aux stimulateurs qu'elle installe au cours de la même opération. À la fin de cette intervention, je repasse à

nouveau en salle de réveil, extubation, contrôle des constantes avant le retour dans ma chambre.

C'est fait, je suis implantée. Mes premières impressions sont incroyablement positives. Je ne tremble plus du tout et ce, avant même que la stimulation ne soit activée. J'avais demandé au neurologue, pourquoi je ressentais un tel bénéfice, depuis l'implantation des électrodes. Il m'avait expliqué que, lors de l'introduction du matériel dans le noyau sous-thalamique – zone située au cœur du cerveau – une sorte de petit œdème se formait et l'effet thérapeutique était en quelque sorte amplifié par cet œdème.

Je suis restée encore deux semaines à l'hôpital, au service de neurochirurgie. Je n'ai ressenti aucune douleur et, effet secondaire assez inattendu et surtout bienvenu, je retrouve enfin l'appétit et je reprends du poids. Il faut dire que 47kg pour 1m70, c'était très maigre ! Je suis sous antibiothérapie préventive avec une surveillance de mes constantes régulières. L'un des principaux risques maintenant que le matériel est implanté, c'est l'infection. Si cela se produisait, il faudrait potentiellement retirer tout le système... Alors, je suis une patiente exemplaire, je veux garder les bénéfices de cette chirurgie.

Lors d'une de ses visites, la neurochirurgienne me prédit l'efficacité de l'opération. En effet, au cours de l'intervention, lorsque les électrodes ont été implantées, mon corps a immédiatement réagi par des dyskinésies très nombreuses. Elle m'explique que c'est un très bon signe pour la suite, j'en suis ravie.

Au cours de mon hospitalisation, Dr H. venait tous les jours pour faire le point. À chaque fois, les contrôles de routine consistaient à :

- Procéder à l'analyse du matériel,
- Vérifier les différentes possibilités de réglages, notamment en changeant les plots thérapeutiques, ces quatre zones de contact situées à différents niveaux de

l'électrode, qui transmettent les impulsions électriques dans le noyau sous-thalamique,

- Tester différents paramètres afin de les ajuster et d'obtenir le meilleur réglage possible pour moi,
- Voir comment mon corps réagissait.

Les réglages se font au cas par cas, en fonction de la sensibilité et de la réactivité de chacun et en fonction de l'avancement de la maladie. Pour ma part, la meilleure réponse était obtenue sur le plot thérapeutique 2 et les paramètres de stimulation étaient très faibles. Je réagissais très bien à la thérapie, à tel point que je ne prenais plus aucun médicament malgré les recommandations de mon neurologue.

Papa passe me voir régulièrement. Il est très agréablement surpris de l'efficacité de la chirurgie. Maman aussi passe me voir. Elle vient accompagnée de mes filles. Mes petites puces que je n'ai pas vues depuis plusieurs jours. Elisa – ma grande – me voit avec mon « chapeau-pansement » et elle bloque dessus. Je ne lui en veux pas. C'est vrai que c'est sacrément impressionnant ! Elle n'a que 4 ans et demi, à ce moment, mais même aujourd'hui, elle s'en souvient. Noémie n'y fait pas attention, elle ne voit que sa maman. Leur visite me donne beaucoup d'énergie, je vais mieux et c'est aussi pour elles. Maman leur avait expliqué, avant de venir me voir, que j'avais été opérée de la tête afin d'améliorer ma marche, le symptôme le plus visible dans mon cas. Alors, quand il m'arrive d'en reparler avec mes filles, elles me disent que je « marchais sur la tête » et que c'est pour ça que j'avais le gros « chapeau-pansement »... Trop mignon, mais ce n'est pas exactement ça...

### **Le 25 avril, je sors de l'hôpital...**

Cette chirurgie est vraiment miraculeuse ! Je n'ai plus aucun symptôme gênant ou apparent, comme si cette maladie n'avait été qu'un mauvais rêve. Les réglages sont très faibles, ce qui laisse une sacrée marge de fonctionnement ; je ne

prends plus de médicaments – et ce, pendant plusieurs semaines après l'intervention. La crainte concernant mes cheveux n'avait pas lieu d'être, ils n'ont pas été rasés ! J'ai bien évidemment un arrêt de travail et la consigne de ne pas conduire avant au mieux 2 mois et demi. Ce sera compliqué de m'y tenir, mon ex-mari ne me laissant pas trop le choix.

Je vais régulièrement à la Salpêtrière pour des rendez-vous dans le cadre du protocole, afin de me permettre de bénéficier des réglages les mieux adaptés possible. De drôles de sensations m'envahissent dès que Dr H. les ajuste ; les muscles de mon visage se contractent et ce pendant quelques heures suivant les changements. Le problème, c'est que vu ma sensibilité à la stimulation, il faudrait pouvoir modifier de 0,1V à chaque fois ; cependant, certains niveaux de réglages ne le permettent pas – obligeant le praticien à augmenter de 0,2V – ce qui expliquait les contractions musculaires, principalement faciales. Dans l'absolu, ce n'est pas grave, vu que ce n'est pas permanent. Toutefois, je pense que le chauffeur du taxi VSL qui me ramenait chez moi devait bien se demander ce qu'il m'arrivait, j'avais l'impression que ma bouche se déformait à chaque contraction, ce qui rendait accessoirement la parole bien compliquée.

Environ un mois plus tard, je passe le week-end de l'ascension chez papa, avec mes filles. Et un incident s'est produit : alors que je faisais un câlin avec Noémie, elle s'est relevée brusquement, me cognant très fortement la tête au passage. J'ai eu peur, très peur. Et j'ai eu mal, douleur amplifiée par la crainte concernant les électrodes. Est-ce qu'elles ont pu bouger ? Je suis paniquée... Dois-je aller aux urgences ? Je contacte Dr H. qui va me rassurer et dorénavant, je fais encore plus attention à ma tête.

Petit à petit, l'euphorie liée à cette opération s'estompe et la routine s'installe de nouveau. Mon arrêt de travail se termine mi-juillet et je suis malgré tout contrainte de reprendre la conduite pour aller chercher mes filles à l'école,

car Christophe estime que, vu que je ne travaille pas, j'ai le temps ! Après les vacances d'été, je reprends mon travail à mi-temps et ma vie prend un nouveau rythme : journée au boulot, aller chercher mes filles à l'école, les ramener chez leur père, attendre le retour de ce dernier, rentrer chez moi ou chez Patrick, cet ami qui m'avait empêché de passer à l'acte, il y a un an. J'aurais beaucoup aimé que nous nous installions ensemble. Mais pour de multiples raisons, nous resterons chacun chez soi.

La fin d'année approche et, avec Patrick, nous nous séparons. Entre les tensions dans notre couple, la reprise de mon travail, les temps de trajet et mon ex-mari qui m'énerve de plus en plus – il ne prend absolument pas en considération mon état de fatigue – comme seule « réponse » à cet agacement quotidien, je reprends la cigarette, acte complètement ridicule qui ne m'apportera, hélas, aucun bienfait, au contraire.

## DE L'OPERATION AU CHANGEMENT DES BOITIERS...

### De belles années où la maladie est en "sourdisse"

#### De 35 à 37 ans, plus de symptômes, mais...

J'ai donc rejoint le protocole Earlystim en début d'année 2008... Et pendant deux ans, j'ai un suivi très régulier et des ajustements thérapeutiques, aussi bien par la stimulation que par médicaments. Au cours de ces deux années, j'ai été un « sujet » du protocole, en ce sens que j'avais accepté en signant le consentement d'être plus ou moins disponible pour ces examens et hospitalisations – prévues à intervalles pré-définis, c'est à dire à 5 mois, 12 mois et 24 mois après la randomisation – afin de faire un bilan et de répondre aux questionnaires. De plus, je bénéficie de l'expertise du neurologue en charge qui est très à l'écoute et disponible.

Début 2009, mon moral n'est pas au top. J'habite en région parisienne, pas loin de mes filles – à une quinzaine de kilomètres – toutefois, je ne peux pas les voir quand je veux, ce n'est plus chez moi et elles me manquent terriblement.

J'aimerais me débarrasser de la récente addiction que j'ai au tabac. Il se trouve que, à cette période, j'ai besoin de parler de ce que je vis et même si France Parkinson ne me paraissait pas correspondre à mes attentes, au moins aurais-je la possibilité de parler... Donc j'appelle et une dame très gentille me répond ; je lui explique dans les grandes lignes ce que je vis, depuis mes premiers symptômes à 16 ans et demi jusqu'à l'opération. La bénévoles, qui devait avoir une soixantaine d'années – j'en ai alors 35 – semble toute désappointée à l'énoncé de mon parcours ! Et elle me pose des questions

sur l'opération : si elle s'est bien passée, si je n'ai pas eu peur de prendre cette décision, si j'ai eu des séquelles... Elle s'étonne de mon élocution qu'elle trouve fluide. Elle n'a pas entendu parler de Earlystim et visiblement, je suis la première personne ayant été opérée qu'elle « croise ». Au cours de la discussion, elle me demande si je suis au courant d'un protocole de recherche en cours sur l'hôpital de Créteil, protocole destiné à mettre en évidence ou non le côté neuroprotecteur de la nicotine grâce aux patchs sensés aider à l'arrêt du tabac. Moi qui voulais arrêter de fumer, je me dis que les quelques cigarettes que je fume ne seraient – potentiellement – pas si néfastes et j'abandonne mon projet.

J'ai repris mon travail d'abord à mi-temps thérapeutique puis à temps complet. Néanmoins, ce changement est bien plus compliqué qu'il n'y paraît. J'ai souvent des migraines très gênantes, je vais régulièrement voir mon médecin traitant, mais il n'y a de problèmes majeurs selon lui. J'en parle à Dr H. et il va prendre deux décisions : la première, me redonner un agoniste dopaminergique pour agir sur ma motivation et mon moral – du Requip – et la deuxième, me prescrire un médicament supplémentaire pour lutter contre mes insomnies. Je lui demande son avis concernant un dossier auprès de la MDPH pour que ma pathologie soit reconnue comme invalidante et avoir ainsi des aménagements professionnels. C'est une démarche compliquée pour moi, car je n'accepte toujours pas cette maladie et cette demande équivaut, dans mon esprit, à baisser les bras. Le neurologue du protocole est allemand et il n'est pas spécialement familier avec les aides en France. Enfin, je pense que c'est la raison pour laquelle il m'a rendu le dossier très tardivement, à moins qu'il ait pensé que c'était inutile... De toute façon, je n'ai jamais envoyé ce dossier car peu après, je déménageais en province...

\*\*\*\*\*

J'ai un nouveau copain et je décide d'aller le rejoindre en Bourgogne. L'entreprise dans laquelle je travaille accepte ma

proposition de télétravail et pour mes filles, que je sois en région parisienne à broyer du noir ou à la campagne, ça ne changera pas grand-chose, je ne les verrai pas plus. Mon ex-mari s'est également remis en couple et je ne vois plus mes filles quotidiennement. Donc, je m'organise pour mes enfants – papa me logera les week-ends où je monterais les voir – et pour ma santé, je mets quasiment autant de temps pour rejoindre la Salpêtrière, que ce soit de mon ancien chez-moi en banlieue nord ou bien depuis mon nouveau chez-moi dans l'Yonne.

Je demande au Dr H. s'il serait envisageable de transférer mon dossier en Bourgogne. Pas de soucis, mais ça se fera sur Dijon, car il faut une structure de type CHU – que ne possède pas Auxerre. Je prends donc contact avec une neurologue de Dijon, hélas, je reviendrais assez vite sur la Salpêtrière, car cette neurologue quittera Dijon pour monter un pôle Parkinson à Poitiers.

\*\*\*\*\*

Octobre 2009, je revois Dr R., il a eu les résultats des analyses sanguines de mes parents... C'est confirmé, l'origine de la maladie est génétique : mutation du gène de la Parkine. Je pleure... Je n'arrive pas à m'arrêter... Et mes filles ? Est-ce qu'elles vont être malades aussi ? Est-ce que je peux les faire tester ? Mon neurologue est très peiné pour moi. Il me voit totalement anéantie, en proie avec des questions auxquelles il ne peut répondre favorablement. Mes filles ne pourront pas être testées avant au mieux leur majorité, la médecine n'ayant actuellement aucun traitement pour soigner cette maladie. Et puis « savoir » ne m'apporterait rien. Certes... Mais, à ce moment, je prends toute la mesure d'une forme d'égoïsme : avoir voulu des enfants à qui, je venais de l'apprendre, j'avais forcément transmis un gène défaillant...

Je suis complètement désemparée. Vu mon état émotionnel qu'il juge fragile, il me prescrit des antidépresseurs et un arrêt de travail pour dépression légère. Les antidépresseurs, ça ne me convient pas trop. En effet, je pense avoir besoin d'aide, pas de cacher mon désarroi par des molécules

chimiques. Aussi je prends ces cachets et, en parallèle, je décide de commencer une psychothérapie.

Je sors de la consultation, toujours en pleurs et j'appelle mes parents pour leur faire part de la nouvelle. Et voilà, c'est confirmé ! Cette maladie est un « héritage familial » lié aux aléas du brassage génétique. Fort heureusement, ni mon frère ni mon demi-frère n'ont de symptômes.

Novembre 2009, Christophe et moi entamons la procédure de divorce amiable. Afin de ne pas faire de vagues et de ne pas me retrouver avec un divorce à charge contre moi, j'accepte les conditions sans me battre pour mes filles. Dans mon esprit, les choses ne sont pas aussi figées et j'attends que mon moral se stabilise avant d'envisager la garde. Lorsque je lui ai exprimé le souhait d'avoir la garde des filles, sa réponse a été claire : « Tu es partie sans les filles, donc non ». Que je suis naïve !

\*\*\*\*\*

Début 2010, mon moral n'est vraiment pas bon et mon psychiatre va me mettre un mois en arrêt de travail, un mois au cours duquel, je ne pourrais pas voir mes filles, à cause des horaires de sortie limités.

Pendant cet arrêt, je me pose beaucoup de questions sur mes rapports avec mes enfants et je me sens terriblement coupable. Une question me trotte en boucle dans la tête : « Est-ce que mes filles ne seraient pas plus heureuses si je m'effaçais de leur vie ? » Leur père avait trouvé un équilibre, me semblait-il, aussi mes filles auraient pu se reconstruire une vie avec leur belle-mère et sa fille. De plus, je pensais que ma vie ne leur permettrait jamais d'être heureuses. Je suis une maman « bancale », qui a besoin de médicaments, de visites à l'hôpital, voire d'opérations... Ces pensées faisaient immédiatement place à des vagues de culpabilité, accompagnée de la sensation profonde d'abandon de mes enfants... Elles me manquaient tellement ! Quand arrivait mon week-end de visite, je montais en région parisienne et le dimanche, leurs pleurs lors de nos séparations me renvoyaient à ma triste réalité.

Cette psychothérapie n'ira pas bien loin... Je ne suis pas honnête avec le psychiatre. Lorsque je lui parle de « ma » vie, je lui parle de la vie que j'aimerais avoir. Je lui explique que mes filles et moi parlons régulièrement au téléphone – c'est totalement faux – et je vais même lui dire que nous nous voyons lors de discussions en webcam – ce qui n'est jamais arrivé ! Il n'est pas dupe et il me mettra face à mes mensonges en mettant en doute la maladie, depuis les symptômes jusqu'à l'opération. Vexée et fâchée, je déciderai d'arrêter ce travail.

Peu après, mon entreprise me licencie pour motif économique, il va me falloir trouver une solution de ce côté-là, en plus du reste. Ce qui me préoccupe pour le moment, c'est que la dernière hospitalisation dans le cadre d'Earlystim approche et elle me fait peur... Au programme : les questionnaires habituels, mais également des enregistrements vidéo sans cachet ni stimulation – totalement OFF – et avec stimulation puis avec la thérapie complète. Je suis inquiète à l'idée d'arrêter mes traitements, enfin, d'arrêter l'agoniste dopaminergique, car j'avais remarqué que, dès que la prise était décalée, j'avais des crampes très fortes dans l'avant-bras droit... Enfin, pas vraiment des crampes, c'était une sensation très désagréable et vraiment douloureuse, comme si les tendons de mon avant-bras s'étaient emmêlés. Je n'avais qu'une idée dans ces moments-là, c'était m'ouvrir l'avant-bras pour les remettre comme il faut.

Cet effet secondaire disparaissait dès que je reprenais ce médicament. J'en avais parlé à mes neurologues, mais selon eux, ce symptôme n'avait rien à voir avec la molécule. Je reste convaincue du contraire, d'autant que depuis que j'ai changé de cachet, je n'ai plus du tout cette sensation. Aussi, quand j'ai arrêté ce médicament au cours de l'hospitalisation, j'ai eu des douleurs abominables dans mon avant-bras, à en pleurer ! J'avais mal et il a fallu environ deux journées de souffrance avant que mon corps s'habitue à ce manque...

On procède aux enregistrements vidéo avec pour seule thérapie la stimulation. Je gère à peu près. Je fais les exercices habituels – pince pouce / index, les marionnettes, descendre les doigts sur la paume de la main puis les remonter, frapper le sol avec le talon en levant la pointe du pied – puis quelques pas dans le couloir... Ma démarche est très hésitante mais j'arrive tout de même à me déplacer. Étape suivante : je dois refaire les mêmes exercices mais totalement OFF-thérapie. Le neurologue désactive la stimulation. Je recommence : les marionnettes... Très, très dur ! Fermer / ouvrir la main : ma main est figée, les doigts en l'air... Mon cerveau envoie l'ordre « descends les doigts » mais rien ne se passe... Au bout de quelques secondes et d'un effort incroyable, les doigts descendent. Et il faut recommencer. Pour terminer, je dois marcher sans aucune thérapie, l'exercice que je redoute tant... Déjà en 2006, j'avais été confrontée à mes limites concernant l'équilibre et la marche. Autant dire, quatre ans plus tard, ça ne s'est pas amélioré. Je suis debout, dans le couloir, Dr H. à mes côtés et j'essaie d'avancer un pied. C'est trop dur, je vais tomber ! Je pleure. Malgré les larmes qui inondent mes joues, j'essaie encore d'avancer un pied, de basculer mon corps alourdi par la maladie vers l'avant. C'est trop compliqué, je n'y arrive pas. Dr H. m'aide à m'asseoir dans le fauteuil roulant, il me félicite d'avoir essayé... Je voulais tellement réussir ! L'avancement de Parkinson me glace littéralement : je ne peux plus marcher. Sans thérapie, je suis en fauteuil roulant. Voilà ma vie...

\*\*\*\*\*

Vers le milieu de l'année, je contacte une assistante sociale pour remplir un dossier auprès de la MDPH. Cette récente hospitalisation m'a montré qu'il était inutile de me voiler la face : la maladie progresse, que je le veuille ou non et, dans son sillage, la fatigue, les problèmes de sommeil, la mauvaise gestion des émotions, les problèmes d'écriture et autres joyeusetés. Je ne me vois vraiment pas repartir dans une activité professionnelle à temps complet. Mon compagnon se lance dans l'activité de maraîchage et je me dis que

suivre une formation pour gérer la comptabilité de l'exploitation, ça me permettrait de garder un pied dans la vie active, tout en limitant les contraintes.

Cette assistante sociale me donnera de bons conseils, elle m'apportera son aide pour remplir les dossiers ; par la suite, j'ai obtenu la reconnaissance de la MDPH et de la sécurité sociale pour cette maladie invalidante.

Le problème fondamental, celui qui me pose le plus de souci dans la vie, c'est que je n'accepte toujours pas cette maladie. Le fait que la société la reconnaisse m'a aidée, un petit peu. Dans mon esprit, tout ce qui m'arrive est tellement injuste ! Je sais bien, cela n'a aucun sens... Je ne vis toujours pas bien le fait d'avoir cette maladie de "vieux", je n'ai que 36 ans. Pourquoi ça m'arrive à moi ? Question parfaitement inutile qui n'attend aucune réponse... Toutefois, cette question me hante et m'empêche d'avancer. J'ai honte de ce que je suis, j'ai honte de l'image que je renvoie. À certaines personnes, j'en parle du bout des lèvres parce que la chirurgie m'apporte un équilibre qui me permet de cacher plus facilement les symptômes. Pour autant, je sais que Parkinson reste présent et continue sa lente et irréversible progression.

Au fond de moi, je sais qu'il faudrait « simplement » que j'accepte : assumer qui je suis, les choix que j'ai faits, hélas tout est tellement confus dans ma tête. La psychothérapie amorcée en début d'année ne m'avait pas permis d'accepter. Cela me semblait tellement difficile, comme une épreuve insurmontable. À ce moment-là, dans mon esprit, accepter, c'est admettre que Parkinson a gagné et que j'ai perdu. Or, ce n'est pas une "bataille" mais cela reste vraiment compliqué. J'essaierai d'autres approches – des exercices de relaxation et de méditation – ce qui m'apportera beaucoup au niveau de la marche grâce à des exercices dédiés, quant à l'acceptation, j'en suis encore très loin.

Accepter, ce simple petit mot avec un si lourd impact. Qu'est-ce qui m'en empêche ? J'ai quitté mon ex-mari parce qu'il était dans le déni. Et sans être dans le refus, je n'admets

pas ce qu'il m'arrive. Mon compagnon m'accepte avec cette maladie, mais au fond de moi, je ne veux pas être et surtout ne pas paraître malade. Je voulais tellement être opérée et à la réflexion, ne nourrissais-je pas des espoirs vains ? Cette chirurgie m'avait fait rêver et c'est clair que ça m'a beaucoup aidée sur le plan moteur. Mais psychologiquement, ce n'est pas simple et je refuse toujours cette maladie. Qu'est-ce qui pourrait m'aider ? Aucune idée ! C'est un nouveau « combat » à mener, maintenant que les symptômes sont plutôt bien maîtrisés ; il me faudra encore quelques années...

\*\*\*\*\*

En 2011, ma vie suit son cours, mon dossier MDPH est passé en commission et la formation de secrétaire-comptable à distance commence peu après.

Mon moral est très fluctuant et je n'ai guère de motivation. Petit à petit, je m'enferme dans une routine avec pour principale activité un jeu en ligne.

Au mois de juin, mon divorce est prononcé. Le rythme des visites pour aller voir mes filles est limité à ma demande, car j'estime que je suis un « poids » pour elles.

Il m'arrive de ressentir d'intenses douleurs au niveau de mon stimulateur, côté droit. J'en parle à ma neurochir qui me prescrit une radio pour me rassurer. Tout va bien d'un point de vue « branchement », la neurochirurgienne ne prend pas en compte ce que je ressens.

Mon suivi neurologique est toujours assuré par les équipes de Earlystim, mais pour combien de temps encore ? Le protocole était censé durer 2 ans après l'opération. Afin de suivre les patients sur une durée plus longue et pouvoir, ainsi, faire le point sur le « confort de vie » apporté par la stimulation, un avenant avait été proposé. Heureusement car je n'ai plus vraiment de suivi neurologique, celle qui me suivait à Dijon ayant quitté la Bourgogne. Aussi, je reprends contact avec le Dr R. – qui avait posé le diagnostic en 2006. Son planning est très chargé, les rendez-vous sont donnés à plus de 12 mois, mais il comprend mon désarroi lié à ce pro-

blème de suivi et il m'orientera vers une de ses collègues, spécialistes des réglages. Enfin, j'ai de nouveau un suivi.

Mon moral n'est vraiment pas stable et mon compagnon n'arrête pas de me dire « Tu fais une dépression ». Peut-être avait-il raison ou peut-être était-ce uniquement mon côté casanier qui était exacerbé par l'arrêt de mon activité professionnelle. Ce n'est pas facile à accepter l'arrêt de son travail. L'impression d'être inutile, le manque de rythme et de liens sociaux n'arrangent rien. Mais, pourrais-je vraiment gérer une activité professionnelle dans mon état de fatigue et limite dépressif ? L'idéal pour moi aurait été un travail à mi-temps ou en télé-travail, mais je n'ai jamais trouvé.

Vers la fin de l'année, ma maman – avec qui je m'étais fâchée depuis le protocole – reprend contact. Ma colère n'avait plus lieu d'être, toutefois il m'a quand même fallu du temps avant de la revoir. Nos « retrouvailles » ont été plutôt froides ; je n'avais pas compris qu'elle me tourne le dos au profit de mon ex-mari, même après le protocole. Il nous arrive de faire des choix, plus ou moins motivés et expliqués ; maman faisait partie des personnes qui pensaient que j'avais abandonné mes filles et j'ai très certainement ma part de responsabilités dans ce qu'elle a pu ressentir.

### **38 / 39 ans, mon moral est stabilisé, je profite de la vie**

Depuis l'opération il y a quatre ans, mes symptômes étaient bien maîtrisés, mais mon moral ne décollait pas. Au cours de cette année 2012, je profite enfin des bienfaits apportés par la chirurgie : moral et physique sont en phase, je vais bien sur tous les plans. Le résultat tant attendu est enfin là. Quel bonheur !

Mes relations avec maman sont de plus en plus sereines. Je prends ma place d'adulte avec elle, situation nouvelle pour moi, car elle avait une sorte de contrôle – involontaire – qui me plaçait en situation d'infériorité. Je comprends enfin et j'accepte le fait que mes filles aient besoin de moi. Aussi, je fais une nouvelle procédure auprès du juge aux affaires familiales pour en demander la garde.

Cette demande sera refusée, puisque aucun changement notable dans la vie de mes filles ne justifie de donner une suite favorable. En clair, elles ne sont pas violentées. Et fort heureusement ! Cette requête me permet toutefois d'obtenir un droit de visite élargi ; je vais pouvoir passer plus de temps avec elles, pour ma plus grande joie.

Cette année-là, nous passons de bonnes vacances avec les filles, j'organise de nombreuses activités, ça me fait énormément de bien.

Et dire que j'aurais dû vivre comme ça depuis l'opération. Je n'avais pas trouvé la sérénité me permettant de profiter de la vie : j'appréhendais de trop les hospitalisations prévues dans le cadre du protocole, surtout la dernière où je me retrouvais totalement OFF-thérapie. De plus, le chamboulement dans ma vie à cause de certains choix – l'éloignement géographique de mes enfants notamment – me pesait bien plus que je ne voulais bien l'admettre, principalement sur mon moral.

\*\*\*\*\*

2013, déjà 5 ans.

5 ans que j'ai été opérée.

5 ans, c'est la durée de vie théorique des boîtiers. Et comment ça se passe lorsque la pile du neurostimulateur est déchargée ? Début d'un nouveau stress.

Ma solution pour limiter ce stress, c'est de toujours avoir ma télécommande patient sur moi, sans me rassurer totalement, pour autant. Je ne sais même pas si le neurostimulateur s'arrête complètement de fonctionner dès que la batterie est vide ou si c'est progressif. Et si ça m'arrive, que faire ? Sous quel délai serais-je prise en charge pour un remplacement de piles par les équipes de neurochirurgie ? Heureusement, 2013 me laissera tranquille de ce côté-là.

En août, nous déménageons dans une nouvelle maison dans le même village et nous faisons la surprise aux filles. Elles ont à peine 9 et 10 ans et elles ne comprennent pas bien pourquoi nous avons pris nos meubles, elles pensent que c'est juste une maison pour les vacances.

## **40 à 42 ans, les neurostimulateurs faiblissent**

2014 arrive et je suis toujours stressée à l'idée de savoir si mes boîtiers s'arrêteront prochainement ou pas.

Nous avons l'intention de partir à la montagne avec les filles pendant les vacances scolaires, ce qui accentue mes inquiétudes : si mes boîtiers s'arrêtent là-bas, que vais-je faire ?

Vu mes nombreuses interrogations, mon neurologue me prescrit un médicament à prendre en cas de défaillance des stimulateurs ; par chance, il n'y a eu aucun arrêt imprévu.

En revanche, à plusieurs reprises, pendant cette semaine de vacances, mon boîtier droit a tourné derrière ma poitrine. Il prend des positions gênantes et on le voit parfaitement à travers la peau ; c'est une sensation très bizarre et franchement désagréable. Alors, je le remets en place et je garde cet épisode dans un coin de ma tête pour en parler à ma neurologue lors de mon prochain rendez-vous ; en attendant, je ne dors plus sur le côté droit, de peur qu'il tourne de nouveau.

31 mai 2014... C'est mon anniversaire, j'ai 40 ans. J'ai passé plus de la moitié de ma vie avec cette fichue maladie. Elle me fatigue énormément – mais je ne le dis pas – elle engendre des problèmes d'écriture, de concentration, elle m'empêche de travailler, elle joue sur mon moral. Et ce jour-là, elle s'est imposée à moi, dans la douleur.

Nous fêtons mon anniversaire chez maman avec ma famille maternelle et mes filles, et Parkinson s'est invité malgré moi. Je déteste me plaindre, je pars du principe qu'il y a toujours une situation pire que la mienne. Et en général, je prends souvent sur moi afin de ne pas lasser mes proches, d'une part et de faire face à ma vie, d'autre part.

Ma volonté n'a pas été suffisante face à la douleur procurée par la maladie, mes orteils étaient « en griffe », mon corps n'était que souffrance, des crampes dans les bras, dans les jambes... Des douleurs telles que j'en pleurais.

Heureusement, le 3 juin, j'ai rendez-vous avec ma neurologue, je lui explique les douleurs ressenties, les orteils qui

ne se détendent pas. Elle vérifie les réglages et contrôle la pile – d’abord IPG<sup>12</sup> gauche, puis droit – et elle constate, côté droit, que les impédances sont anormalement élevées. Elle ne semble pas familière de ce genre d’observations mais il est évident que la thérapie n’est pas correctement délivrée.

Les électrodes implantées peuvent dispenser la thérapie sur 4 niveaux – appelés plots. Depuis mon opération, les paramètres étaient réglés sur le plot 2 de chaque électrode. Les impédances élevées sont une sorte de résistance au signal électrique, ce qui empêchait la stimulation de passer correctement.

Ma neurologue a donc fait de nombreux essais en vérifiant à chaque fois les impédances. Et sur le plot 3 de l’IPG droit, elle constate que la thérapie passe correctement. Pour mémoire, en début d’année, le boîtier côté droit avait tourné.

C’est le premier gros problème avec les stimulateurs.

\*\*\*\*\*

En 2015, les soucis continuent. Le neurostimulateur droit s’éteint sans aucun signe avant-coureur... Je le rallume avec ma télécommande patient, aucun message d’erreur ne s’affiche.

Des récentes douleurs que la maladie me provoque, celles situées dans le dos sont particulièrement difficiles à gérer. Marcher est devenu vraiment douloureux et la position statique est très difficilement supportable. Je n’ai pas de séances de kinésithérapie, pensant que ça ne pouvait pas m’aider. Cependant, les douleurs sont telles que lorsque ma neurologue va m’en proposer, j’accepterai. Et, lors de mon rendez-vous en octobre, j’ai une prescription pour des séances : massages pour retirer les tensions dans le dos, dans un premier temps, puis renforcement musculaire et exercices sur l’équilibre ensuite. Les prescriptions de kinésithérapie font très souvent partie des soins associés à cette

---

<sup>12</sup> Acronyme pour désigner le matériel implanté (Implantable Pulse Generator)

maladie. Ces séances commenceront en février 2016, la kiné de mon village ayant un planning surchargé, elle ne peut pas me prendre avant.

Depuis quelques mois, j'ai des sensations assez dérangeantes dans ma poitrine, côté droit, au niveau du boîtier. Le parallèle peut paraître très bizarre, mais j'avais l'impression que le courant électrique transmis par le boîtier se diffusait dans mon sein. Décembre 2015, je le signale à mon neurologue, il n'a pas de réponse et ne le prend pas spécialement en compte. En revanche, suite à cette entrevue, il contacte ma neurochirurgienne par courrier pour lui demander d'envisager le changement des stimulateurs. Il ajoute à la fin du courrier : « Au moment du changement de piles, il faudra penser à revoir les connexions attentivement ».

\*\*\*\*\*

2016, je n'ai "que" 42 ans, mais j'ai l'impression d'en avoir au moins 25 de plus ! Marcher me fait très mal au dos, la position statique est encore pire, je ne travaille plus depuis 5 ans et demi et ma vie n'a rien de palpitant.

En février, les séances de kiné commencent. Cette kiné m'a permis de retrouver le sourire et l'envie de bouger. Elle prenait le temps pour moi. Elle m'a suivie pendant 3 ans.

Mon opération pour le changement des boîtiers est programmée en mars. Je savais bien que la date serait fixée tôt ou tard. Mes stimulateurs ont tenu 8 ans. J'espère sincèrement que les suivants feront aussi bien.

Les deux boîtiers sont changés, l'opération se déroule bien, il n'y avait pas de soucis avec les connexions entre le boîtier et l'extension, à droite comme à gauche. Donc, me voilà « toute neuve » ? Pas vraiment, mais je le découvrirai au fur et à mesure.

À la fin de mon hospitalisation, maman vient me chercher afin de me raccompagner à la maison. Mon sac est prêt, nous attendons d'avoir tous les papiers correctement signés de l'interne avant de partir. Et là, je réalise que j'ai deux nouveaux boîtiers tout neufs, mais pas la nouvelle télécommande patient. Du coup, j'interpelle une infirmière pour lui

expliquer que je n'ai pas eu ma télécommande. Elle repart... Et pas loin de 10 minutes plus tard, une personne du service de neurochirurgie arrive et me tend la télécommande... de la télé de la chambre que je viens de quitter. Nous nous sommes regardées avec maman, en se demandant « Sérieux ? La télécommande de la télé ? » Euh, merci, mais ça ne va pas vraiment me servir !

## LES LIMITES DE "L'ELECTRONIQUE EMBARQUEE"

### Défaillance du matériel et nouvelles opérations

#### **43 / 44 ans, les soucis continuent !**

Suite à mon changement de stimulateurs en mars 2016, je ne retrouve pas les bienfaits obtenus précédemment par la stimulation, les tremblements ne sont pas aussi bien maîtrisés, la marche est toujours boiteuse et mon équilibre est plutôt instable. Vu le tableau clinique, mon médecin traitant augmente le dosage de l'agoniste dopaminergique.

Le début d'année 2017 ne brille pas par une amélioration quelconque et le moral redescend au ras des pâquerettes.

Le frère de mon compagnon a récemment suivi une formation en hypnose. Courant 2017, il me propose à plusieurs reprises de me faire quelques séances. Je ne suis pas spécialement motivée, convaincue que ça ne m'apporterait pas grand-chose. Cependant, je dois reconnaître que le travail effectué récemment pour atténuer une phobie qui gênait particulièrement ma fille a été très concluant.

Nous nous connaissons bien et je sais que je ne pourrais pas lui raconter d'histoires concernant ma vie – contrairement aux mensonges énoncés lors des séances avec le psychiatre en 2010 – alors après tout, pourquoi ne pas tenter l'expérience, vu mon état général, je n'ai vraiment rien à perdre. En hypnose, il faut avoir un objectif ; le mien, à ce moment-là, c'est retrouver ma belle écriture lisible et arrondie, ras-le-bol de ces pattes de mouche liées à la micrographie propre à de nombreux malades de Parkinson.

Au bout de 5 ou 6 séances, j'arrête ce travail ; j'avais alors l'impression que continuer ne m'apporterait rien de plus. Par rapport à l'objectif fixé, j'écris toujours aussi mal, toutefois je ne regrette absolument pas, car ces séances m'ont tellement apporté, sans que je m'en rende compte : j'accepte enfin cette maladie. J'arrive à en parler sans honte et si mes symptômes dérangent et bien tant pis ! Quelle gigantesque avancée. Un pas de géant dans ma vie qui m'apporte un tel soulagement. Je me sens bien mieux dans ma tête ; j'ai envie de retrouver du lien social. Tout d'abord, je reprends contact avec mes anciens collègues et connaissances, par l'intermédiaire de Facebook. Sept années se sont écoulées depuis l'arrêt de mon travail. Pour autant, première surprise : tous se souviennent de moi. Je n'en reviens pas, je n'avais jamais eu l'impression de marquer qui que ce soit. Pendant de nombreuses années, j'aurais tellement aimé être « invisible », pour ne plus avoir à me cacher. Je pense que ces séances d'hypnose m'ont permis de reprendre confiance en moi et chaque pas que je faisais vers mon passé me redonnait de l'assurance. J'ai eu de nouveau envie de me montrer, de me mettre en jupe. J'ai même repris contact avec cet ami, Patrick, qui m'avait renvoyé une belle image de moi dès 2003, avec qui j'avais failli m'installer après avoir quitté mon ex-mari. Il a déménagé en Bretagne... Ce n'est pas la porte à côté, mais qu'importe ! Lui parler à nouveau me fait beaucoup de bien. Je ne veux plus être invisible, mais bel et bien « visible », j'ai envie de me sentir exister. Je sais très bien que ce changement radical de vie s'est fait de façon « égoïste » vis-à-vis de mon compagnon que je quitterai peu après.

J'ai l'impression d'être une « nouvelle moi », une « Caro version 2.0 ». Je voulais à nouveau croquer la vie, m'amuser et ne plus être cette « petite chose » fragile qu'il faut protéger. Sur le moment, je n'ai pas compris que cette nouvelle énergie était liée aux séances d'hypnose et à l'accoutumance.

Décembre 2017, je tombe brutalement de mon petit nuage. En effet, des symptômes inhabituels me rappellent à

l'ordre : mon côté droit ne réagit plus correctement, j'ai de nouveau des douleurs. Je prends ma télécommande pour contrôler mon boîtier gauche – puisque l'hémisphère gauche gère l'hémicorps droit. Et là, douche froide ! Le neurostimulateur me renvoie le message « OOR ». Le premier sentiment qui m'envahit, c'est de la colère, de l'agacement. J'essaie autant que possible de garder mon sang froid. Je prends le livret remis avec la télécommande patient. Medtronic – fabricant du matériel – référence ce message de façon si claire que même ma neurologue n'y comprenait rien :

« Erreur hors régulation – Le neurostimulateur ne peut pas administrer la thérapie programmée ni augmenter le paramètre comme demandé.

Réduisez l'augmentation demandée du paramètre.

(Pile rechargeable seulement : Rechargez votre neurostimulateur)

Appelez votre médecin si ces étapes ne permettent pas de résoudre le problème »

Et maintenant, on fait quoi ? Heureusement, les équipes médicales sont très réactives et je suis de retour à la Salpêtrière pour un éventuel changement de boîtier, même pas 2 ans après le précédent. Ma neurochirurgienne ne comprend pas l'origine du message. Elle va faire plusieurs manipulations et le message disparaît, comme par magie. Ok, mais alors, que fait-on ? Elle n'a pas de réponse à m'apporter, elle doit voir avec le fabricant. Je rentre chez moi, sans intervention, en espérant sincèrement que c'était un épisode isolé...

Lors des rendez-vous avec ma neurologue courant 2017, il y a eu un cafouillage entre les différentes mentions des deux électrodes, dans les comptes rendus. Voici les informations que l'on y retrouve : petit résumé de ma situation, le traitement médicamenteux en cours, les observations effectuées par le spécialiste avec les tests de base – pince pouce / index, les marionnettes, ouvrir et fermer la main, quelques pas

dans le couloir, etc – et à chaque fois, pour chaque électrode, les réglages en cours ou modifiés. Par exemple :

IPG<sup>13</sup> droit : plot 3-, 2 volts, 60  $\mu$ secondes, 160 Hz

IPG gauche : plot 2-, 2.8 volts, 60  $\mu$ secondes, 185 Hz

Le cafouillage se serait produit entre mes visites de mai et de début décembre 2017. En effet, les paramètres constatés pour le boîtier droit en mai se retrouvent mentionnés sur le boîtier gauche en décembre et inversement. Comment savoir si les paramètres sur le plot 3 concernent l'électrode gauche ou droite, sachant qu'il n'y a que mes indications et que je me mélange les pinceaux entre gauche / droite / boîtier / hémicorps... Afin de faire correspondre mes réglages et les comptes rendus, ma neurochirurgienne avait remis les deux électrodes sur les mêmes paramètres de base, à savoir plot 3-, 2 et 2.5 volts, 60  $\mu$ secondes, 160 Hz.

\*\*\*\*\*

Quelques mois plus tard – en mars 2018, précisément – des symptômes m'amènent à contrôler mon boîtier gauche : nouveau dysfonctionnement. C'est reparti, direction la Salpêtrière avec pour objectif, un nouveau changement du stimulateur – uniquement celui de gauche, puisque celui de droite ne montre aucune défaillance. Je suis très loin des 8 ans d'efficacité des précédents ! Quand la chance nous boude, c'est jusqu'au bout : lors de mon passage éclair en décembre 2017, une bactérie nosocomiale avait été signalée dans la chambre que j'occupais. Afin de limiter la potentielle propagation, me voilà en chambre pseudo-stérile.

À chaque changement de boîtier, les anciens réglages sont systématiquement remis à l'identique. Aussi, j'attends avec impatience mon rendez-vous prévu le mois suivant, rendez-vous au cours duquel ma neurologue augmentera le

---

<sup>13</sup> Acronyme désignant le matériel implanté et donc l'hémisphère concerné par les réglages, agissant sur l'hémicorps opposé.

voltage et la fréquence, toute en laissant la thérapie sur le plot 3.

Malgré ces modifications, je me sens encore « bancale ». Je ne sais pas si c'est lié au fait que les deux électrodes soient sur le plot 3, alors que depuis le début, les réglages passaient sur le plot 2, mais je ne me sens pas aussi bien que l'année dernière à la même époque. Je prends sur moi et j'attends avec impatience le prochain rendez-vous prévu en novembre.

Cependant, la malchance continue : je reçois un courrier m'annonçant que ma neurologue est assignée à de nouvelles missions. Un autre neurologue prendra le relais, le prochain rendez-vous est donc déplacé à février 2019. Sérieusement, 10 mois après mon dernier rendez-vous ? Ai-je le choix : pas du tout... Bon, eh bien on va croiser les doigts pour que ma situation ne s'empire pas d'ici là !

Mais déjà, en juin je ressens des choses plutôt bizarres dans mon bras, des sortes de fourmillements qui persistent. À la même période, je constate que ma vue a la fâcheuse tendance à se dédoubler lorsque j'ai besoin de me concentrer. Conduire me demande encore plus d'attention qu'avant ; c'est une sensation très désagréable. Je me le note dans un coin de ma tête afin d'en parler à mon neurologue l'année prochaine...

Nous sommes en 2018 et les contacts repris depuis peu me permettent de renouer petit à petit avec la vie sociale que j'avais avant 2010. Cette nouvelle énergie me fait réaliser à quel point je m'étais trop « reposée » sur mon compagnon et la personne que j'étais devenue ne me convient plus. En parallèle, mes filles m'annoncent qu'elles entreprennent des démarches pour changer de domicile. En effet, depuis leur dernière rentrée, elles sont en contact avec l'Assistante Sociale de leur collège. Je suis présente à leurs côtés, je les soutiens et mon rêve le plus cher depuis que j'avais quitté leur père se réalise enfin : mes filles vont venir vivre avec moi. Ce rêve, je l'avais mis de côté, car mis à part une action de leur part, je savais bien que je n'avais aucune chance.

Cette annonce aussi m'a reboostée : impossible de garder une attitude totalement passive avec mes enfants à la maison.

En septembre, elles ont fait leur rentrée scolaire en Bourgogne. Sacré chamboulement dans ma vie mais tellement motivant pour me reprendre en main. J'attendais ce moment, sans trop y croire, depuis 10 ans. Je ne pensais pas que leur père accepterait aussi « facilement », toutefois il ne s'y est pas opposé. Nos relations, déjà très tendues, ne se sont pas spécialement arrangées, puisqu'il a refusé de signer l'accord amiable. Dans les premiers temps, à chaque week-end et vacances avec leur père, j'avais peur qu'il ne les ramène pas. Totalement injustifié...

Même si l'arrivée de mes filles et les liens sociaux nouvellement recréés m'ont donné une certaine joie de vivre, j'ai vraiment hâte de rencontrer ce nouveau neurologue, car malgré mon esprit que je garde résolument positif, Parkinson veille, tapi au fond de mon être. L'avantage, c'est que je ne me sens plus seule, depuis les séances d'hypnose, cette maladie n'étant plus "tabou". J'en parle ouvertement et j'explique avec une simplicité qui ne me ressemblait pas ce que je subis. Sans retirer le fardeau de cette maladie, je dois reconnaître que pouvoir enfin parler de ce que je vis au quotidien est assez apaisant.

Avec mon compagnon, ce n'est plus la grande entente depuis quelques années, en tous cas à mon niveau, aussi je m'inscris sur un site de rencontres. Dans un premier temps, mon objectif est simple : discuter et élargir mon cercle de connaissances. Et ce jusque 2019, où je prends la décision de quitter mon compagnon, de déménager et de m'amuser.

### **L'année de mes 45 ans : une année compliquée**

Cette année a été intense, aussi bien niveau « santé » – changement de neurologue, messages d'erreur, hospitalisations, etc. – que « vie générale » – déménagement, tumulte dans mon couple. Les symptômes sont omniprésents et malgré tout, j'essaie de garder le sourire et mon autonomie.

\*\*\*\*\*

14 février 2019, le jour de la Saint Valentin. Pour moi, c'est le jour tant attendu de ma visite avec mon nouveau neurologue à la Salpêtrière. Cela fait quasiment un an que je n'ai pas revu de neurologue et mes symptômes sont vraiment handicapants. Je place beaucoup d'espoirs et d'attentes dans ce rendez-vous.

Je suis d'abord reçue au Centre d'Investigation Clinique. Je participe à un nouveau protocole de recherche, celui-ci est axé sur l'aspect génétique de la maladie. Une neurologue de l'Institut du Cerveau et de la Moelle (ICM) me pose de nombreuses questions sur différents aspects de la vie ; pour chaque item, elle me demande si la maladie a eu un impact et, dans l'affirmative, de donner – approximativement – l'année où j'ai observé cet impact pour la première fois. Ces questions touchent des domaines aussi variés que mes déplacements, mon moral, mes activités ou encore ma sexualité. Et afin d'avoir des échantillons sanguins pour leurs recherches, une infirmière vient me prélever une douzaine de petits tubes.

Puis, je descends à mon rendez-vous avec le nouveau neurologue. Les espoirs et attentes que je nourrissais resteront tels quels... Après un rendez-vous d'à peine 10 minutes, dont 2 minutes pendant lesquelles il est allé chercher l'appareil pour vérifier les réglages – pour un neurologue censé être spécialisé dans la stimulation, ça ne fait pas sérieux du tout – 8 minutes, donc, pour un premier rendez-vous, difficile de faire plus rapide ! Il m'a demandé comment j'allais et dès que je lui énonçais les difficultés rencontrées au quotidien, il les balayait... Par exemple, concernant les tremblements « Vous ne tremblez pas tant que ça » ; les fourmillements : « Ça ne vous le fait pas tout le temps ! » ; ma vue qui se dédouble : « Vous avez fait un bilan ophtalmologique ? » ... Et tout était comme ça !

Alors que les informations communiquées aux participants de l'étude Earlystim mentionnaient clairement les troubles de la vue comme étant un des « Risques pouvant

survenir au cours de la stimulation », ce neurologue n'avait pas l'air d'être très au courant.

Bref, je repars en direction de la gare de Paris Bercy pour reprendre mon train ; je suis totalement désappointée, avec une sensation de vide absolu. Je regrette profondément mon ancienne neurologue et le pire du pire : le prochain rendez-vous n'est pas avant 9 mois ! Sachant que les réglages ont à peine été réévalués, comment pourrais-je aller mieux ? S'ensuit plusieurs mois d'oscillations de mon moral... Pour me changer les idées et surtout essayer de vivre, je sors beaucoup, je mène une vie quelque peu dissolue...

Je me sens de nouveau abandonnée par la médecine. Changer de neurologue ? Au sein du même hôpital... Éventuellement, mais ça me paraît être une montagne. Déjà avec le service des consultations... Prévoir minimum une dizaine de tentatives... Puis devoir me justifier... Je n'ai pas la force... Je ne l'ai plus. Je me réfugie dans mes nouvelles connaissances que je fais via ce site de rencontres sur lequel je suis inscrite... Je parle avec ces inconnus, sans rentrer dans les détails de ma vie ; je reste moi tout en montrant une facette plus superficielle... Je suis légère lors de ces discussions et ce que l'on me renvoie me fait du bien.

\*\*\*\*\*

Au cours du mois de mai, ma situation ne s'arrange pas vraiment. Trois mois se sont écoulés depuis ma visite avec ce neurologue, pour autant, je n'ai toujours pas repris rendez-vous... J'ai trouvé un nouveau logement – un appartement à Avallon – j'y installe le minimum vital et maman passe quelques jours avec moi. Elle assiste, impuissante, à ce que je vis. Les symptômes – plus ou moins forts, plus ou moins dérangeants selon les jours et les moments de la journée – sont de nouveau bien présents : tremblements, pertes d'équilibre, chutes, etc. Je prends sur moi, c'est épuisant et le pire, c'est qu'il va falloir rester comme ça jusqu'au mois d'octobre. Mi-mai, un jour pire que les autres où je ressens les symptômes différemment, machinalement, je prends ma télécommande pour vérifier si les neurostimulateurs fonctionnent correcte-

ment avec l'espoir de me tromper totalement. Et là, nouveau coup de massue !



Un peu plus d'un an après le changement de mon boîtier gauche... 14 mois, très précisément ! De nouveau ce fichu message : « Erreur OOR ». À moins de défier les statistiques, je pense que le problème est ailleurs, ce qui n'est guère rassurant. J'en ai marre... J'ai envie de pleurer, de hurler ! Et je fais quoi, moi, maintenant ?

Déjà en 2017, personne n'avait su me dire... 2018, pareil... Et maintenant que je n'ai plus vraiment de suivi neurologique, que vais-je devenir ? C'est dur et le sentiment d'être seule dans ce combat m'anéantit. Le lendemain, totalement dépitée, je décide d'appeler la Salpêtrière. Mais avant, je vérifie le boîtier et là, ô miracle de la technologie, le message d'erreur a disparu ! Dans l'absolu, c'est une bonne nouvelle... mais sur le moyen et long terme, ce n'est vraiment pas rassurant. À partir de ce moment-là, je prends la décision de ne jamais sortir sans ma télécommande.

La fin du mois arrive et c'est mon anniversaire. Je suis dans un état déplorable, j'essaie toujours de donner le change, mais mes proches ne sont pas dupes. Tous sont peignés, mais que peuvent-ils faire pour moi ? Je suis censée passer la soirée seule. Heureusement, un ami m'invite à la dernière minute. Refuser, ce serait m'enterrer, y aller veut dire vivre. Je veux vivre... Je passe donc la soirée avec cet ami, tremblant de tous mes membres, avec de grandes difficultés pour arriver au 3ème étage... Je me cramponne à la rampe. Il aimerait tant pouvoir m'aider... Moi aussi,

j'aimerais qu'on m'aide, mais qui ? Comment ? Aucune idée...

\*\*\*\*\*

Je ne tiendrais jamais jusqu'à octobre comme ça ! Oui, octobre, date de mon prochain rendez-vous avec ce « pseudo-neurologue » que l'on m'a attribué de façon totalement aléatoire.

Nous sommes au mois de juin et ma vie est déprimante. Ce qui me donne l'envie d'avancer, ce sont mes sorties et mes discussions qui m'occupent toujours l'esprit. L'esprit... Oui... Mais mon corps ne va vraiment pas bien.

Ma maman, ayant vu à quel point j'étais perdue, se démène pour avoir un rendez-vous avec un neurologue dans un autre hôpital. Elle m'obtient un rendez-vous mi-juin. L'espoir renaît. J'espère de tout cœur que ce neurologue sera plus à l'écoute.

Il l'est... Mais n'ayant pas mon dossier médical et ne connaissant pas mon historique, il change les réglages de façon drastique. Il change notamment un réglage auquel personne n'avait touché jusque-là, il s'agit de la durée d'impulsion qu'il passe de 60  $\mu$ secondes à 90, sur les deux électrodes. Sur le moment, j'ai l'impression de revivre. Je ne tremble plus, mon équilibre est bien meilleur. Mais... Parce qu'il y a un « mais » et pas des moindres : ma vue se dédouble vraiment beaucoup plus et j'ai des crispations dans la main droite que je n'avais jamais eues auparavant. Ce que je ressens est totalement différent d'avant et pour autant, je ne vais vraiment pas mieux...

Quelques jours plus tard, à peine une semaine, j'ai rendez-vous chez ma gynécologue – à 40 km de mon domicile. Conduire est très compliqué à cause de ma vue qui se dédouble, toutefois, en prenant mon temps et en augmentant les distances de sécurité, j'arrive à mon rendez-vous. Je me stationne, le parking est à environ 500 m du cabinet. Et là, je vis un moment de solitude, d'embarras, de désarroi et de gêne mêlé de honte : je ne peux plus marcher. Mes jambes

me portent, mais elles n'avancent plus. Je suis obligée de me tenir aux grillages, de me coller aux murs. Mes pieds traînent... Et ma télécommande ? Où est-elle ? À la maison, bien sûr ! Petit à petit, pas après pas, j'arrive au cabinet de ma gynécologue dans un état de tremblements incroyables. Elle est du milieu médical et comprends la situation. Au moment de repartir, je me lève et au lieu de rester debout, je pars en arrière... 1 pas, 2 pas, 3 pas... Heureusement, elle me rattrape. Elle veut appeler les pompiers. Je sais qu'ils ne pourront rien faire pour moi. Il me faut ma télécommande pour réinitialiser mon boîtier. Je la rassure comme je peux et finalement, je repars vers ma voiture. Je mets au moins 10 longues minutes à y aller, c'est horrible : mes jambes restent figées sur place, j'ai l'impression que je vais m'écrouler par terre à chaque « pas ». Nous sommes le matin et les rues d'Auxerre sont relativement vides. Tant mieux. Je n'ose croiser le regard des passants. Je déteste ce que je suis... Je déteste ce corps... Je suis désespérée. Que m'arrive-t-il ?

Arrivée chez moi, je me précipite vers ma télécommande et comme je m'y attendais, le neurostimulateur gauche indique de nouveau « Erreur OOR ». Je n'en peux plus, j'ai envie de hurler. Je n'arrive même pas à pleurer tellement je suis énervée. Ce n'est pas possible d'avoir encore ce message d'erreur. Cela s'arrêtera-t-il un jour ? Je suis à bout. Mais, je dois me ressaisir ! Je ne peux définitivement pas rester dans cet état-là. J'essaie d'avoir le service neurologie à plusieurs reprises. En parallèle, je regarde dans les différents documents fournis par la Salpêtrière et je tombe sur un numéro « Urgences Stimulation ». J'essaie. Ça sonne... Très vite, une personne répond et me demande le motif de mon appel. J'explique ce qu'il s'est passé le matin même et le message d'erreur que j'ai à l'interrogation de mon boîtier. « D'accord, me dit-on, le neurologue d'astreinte va vous rappeler ». Je garde mon téléphone vers moi toute la journée... 16h : rien, 17h : toujours rien, 18h : pareil... Si demain ils ne rappellent pas... Bref, ça me fatigue.

Je ne veux pas rester à me morfondre à la maison, aussi je me débrouille pour ne pas passer la soirée seule. J'appelle un de mes récents amis, qui me propose de venir chez lui ; il comprend parfaitement la situation. Sur la route, mon téléphone sonne... 01 42 16 xx xx... Je reconnais ce numéro, c'est la Salpêtrière. Je me stationne. C'est la neurologue d'astreinte. Elle me pose quelques questions et me donne rendez-vous pour le lendemain afin de faire le nécessaire, ou du moins prendre les décisions adaptées.

Donc, jeudi vers 10h00, équipée de ma télécommande patient au cas où le boîtier referait des siennes, je vais prendre le train. J'arrive à la Salpêtrière pour mon rendez-vous en début d'après-midi. La neurologue m'accueille, m'écoute, me fait faire quelques allers / retours dans le couloir pour voir la marche, vérifie les réglages... Et elle me dit :

— C'est sur le boîtier gauche que vous avez le message d'erreur ?

— Euh oui... Pourquoi ?

— C'est étonnant, car sur le boîtier de droite, j'observe des anomalies plus importantes. Donc, si vous êtes d'accord, j'aimerais vous hospitaliser pour qu'on puisse faire les examens nécessaires au diagnostic.

— En hôpital de jour ? Ou...

— Plutôt une petite hospitalisation de 2 ou 3 jours.

Je ne veux pas... Mais ai-je vraiment le choix ? Nouvelle claque ! Depuis 2016 et les nouveaux boîtiers, le neurostimulateur gauche montre des signes de défaillance... Depuis 3 ans, j'ai l'impression d'être un « rat de laboratoire » :

« Erreur OOR ?

« Connais pas...

« Et si on essayait de changer ça, d'éteindre ça, de modifier ce réglage...

« Ça ne marche toujours pas ??

« Bizarre !

Et la neurologue qui me dit que les problèmes seraient plus importants sur le neurostimulateur droit. Que voulait-

elle dire ? À la réflexion, depuis 2014, un problème d'impédances avait été relevé sur le boîtier droit et je ne suis pas sûre que le changement de boîtier ait fixé cela, étant donné que la neurologue avait contourné la problématique en changeant le plot de thérapie. Toutefois, la neurologue d'astreinte m'avait écoutée et elle avait pris le temps pour moi... Et ça me fait beaucoup de bien. Et si par hasard... Allez, je tente ma chance : « Accepteriez-vous de reprendre mon suivi ? » Mais, elle a déjà trop de patients et m'orientera vers une de ses collègues.

Des phrases entendues de la part du personnel médical me reviennent en mémoire :

« — Ah... Mais peut-être que votre neurologue s'était trompée de côté dans le compte-rendu et avait confondu IPG gauche et droite.

Effectivement, il y a eu une erreur dans les comptes rendus, mais cela n'a rien à voir avec le message « OOR », enfin me semble-t-il.

« — Il ne faut pas vérifier quotidiennement l'état de votre boîtier. Selon Medtronic, ça va finir par vider la pile.

Je ne vérifie mes boîtiers que lorsque je sens que quelque chose ne va pas. Pourquoi ne me croyez-vous pas ?

« — Pourquoi êtes-vous allée dans un autre hôpital ?

Je me sentais totalement abandonnée, je ne savais pas quoi faire. La visite avec le « pseudo-neurologue » qui n'a même pas pris le temps de me faire les tests de base ni écouté mes remarques ne m'a en aucun cas rassurée ni permis d'aller mieux.

Ma vie ne se limite pas à ce que j'ai dans la tête. Non, je ne me résume pas à ces deux électrodes implantées dans mon cerveau... Autour de ce matériel, il y a un corps qui n'est pas inerte, il ressent... Alors, non, je ne vérifie pas quotidiennement l'état de mes neurostimulateurs et si je vous dis que je ressens telle ou telle chose bizarre (comme ma vue qui se dédouble) inutile de nier sous prétexte que ce n'est pas réfé-

rencé dans la littérature médicale. Comment voulez-vous qu'on avance ensemble, si vous mettez en doute tout ce que je vous dis ? Savez-vous ce qu'est ma vie ? Savez-vous seulement ce que c'est de vivre au quotidien avec ça ? Alors, effectivement, le désespoir et le sentiment d'abandon m'ont poussée à consulter un autre neurologue, dans un autre établissement. Effectivement, c'était une erreur. Au moins, cela aura-t-il permis de faire bouger les choses. Voilà, ce que j'aurais aimé leur dire aux équipes médicales. Mais j'ai gardé tout ceci pour moi.

Les spécialistes ont leur savoir. Pour ma part, j'ai appris à décoder certains signes. Quoi qu'il en soit, la neurologue d'astreinte modifie les réglages à la baisse – ils avaient été bien trop augmentés lors de ma visite dans l'autre hôpital. Cette légère modification des réglages a un effet direct sur ma vue : le focus des deux images – œil gauche et œil droit – se fait normalement suite à ce petit changement. C'est déjà ça. Et, afin de compenser le dysfonctionnement du système, elle m'augmente les dosages par voie médicamenteuse. Elle m'explique qu'elle va faire un point avec ma neurochirurgienne pour savoir ce qui va être envisagé pour la suite.

Quelques jours plus tard, à nouveau le message d'erreur... Maintenant, je ne panique plus. Juste je maudis un peu plus Medtronic et les équipes qui sont censées m'apporter un « meilleur confort de vie »... J'attends toujours que la Salpêtrière me rappelle. Je déteste ces périodes d'attente, livrée à moi-même avec pour seule « arme » ma télécommande patient – qui me sert juste à éteindre et rallumer...

Quelques jours plus tard, le service neurochirurgie me recontacte. Je suis attendue le lendemain pour organiser les « investigations » nécessaires. Une semaine après mon passage aux urgences stimulation, je suis de nouveau dans le train, direction la Salpêtrière... On m'amène à ma chambre. Tiens, chambre 108-109, je connais, j'étais déjà dans cette chambre en 2016... À peine arrivée, l'infirmière spécialisée

dans la stimulation vient faire le test des impédances. Et là, le résultat est troublant :

Sur l'électrode gauche, qui renvoie le message « OOR », il reste 2 plots fonctionnels et les 2 autres plots (dont celui utilisé) présentent un problème et la thérapie ne peut être administrée correctement.

Sur l'électrode droite : tout est rouge sur son écran ! Tous les plots présentent un problème.

L'infirmière commence à me parler d'un éventuel remplacement de boîtier. Ah non, pas question ! Ils ont été changés en 2016, puis 2018 pour celui de gauche et au final, il n'y a eu aucune amélioration. Elle prend note de mon refus et les examens se poursuivent. Prise de sang – c'est une base – radio, scanner, point avec la neurologue qui m'a reçue la semaine passée, puis avec l'anesthésiste pour enfin terminer par un bilan avec ma neurochirurgienne.

Je passe la nuit sans vraiment dormir, ma voisine de chambre ronfle... Au moins, elle dort, elle. Je me tourne dans tous les sens, mais impossible de me rendormir. 2h de sommeil, ça fait peu. Au réveil, je prends mes cachets, mais les symptômes persistent, symptômes auxquels se rajoutent des crampes très douloureuses... Je vérifie mon boîtier gauche : « Erreur OOR ». Mon moral redescend dans les profondeurs. Ils vont pouvoir vérifier le problème en direct... Je le signale aux infirmières et j'attends – dans des douleurs très pénibles – que un-e neurologue ou interne ou n'importe qui du service vienne constater le problème. Je craque littéralement.

Peu après, ma neurochirurgienne passe.

— Bonjour Caroline, comment allez-vous, ce matin ?

— Pas bien, le boîtier indique à nouveau « OOR », j'ai mal, je suis fatiguée, Docteur.

— Alors, Caroline, au vu des examens effectués hier, je pense qu'il faudrait changer les deux boîtiers ainsi que l'extension côté droit.

Elle teste le boîtier gauche et n'obtient pas d'erreur.

« Et je vais vous donner une autre télécommande patient, j'ai l'impression que la vôtre pose problème... Je n'ai pas le message sur la mienne.

— Docteur, et si le changement de l'extension ne me permet pas d'aller mieux, serait-il envisageable de changer les électrodes ?

— On n'en est pas là, Caro.

— Mais, c'est une opération qui peut se faire ?

— Oui, mais ce genre d'opération est délicate.

— Dîtes-moi, pourquoi mercredi dernier, je ne pouvais plus du tout marcher ? Parce que, en fait, il n'y a qu'un seul côté qui était en erreur.

— Je pense que les deux boîtiers ont dû présenter une anomalie au même moment.

— Oui (je ne suis pas convaincue). À gauche, j'avais le message d'erreur, mais peut-être que si on changeait le plot à droite, ça irait un peu mieux, non ?

— Je peux regarder

Elle prend sa télécommande, vérifie les plots côté droit et réalise qu'il n'y a aucun plot fonctionnel pour délivrer correctement la thérapie.

— Et au sujet de mes orteils en griffe sur mon pied gauche et de mes crampes. On ne peut rien faire ?

— Votre côté gauche est totalement parkinsonien ! Vous êtes parkinsonienne. Qu'attendez-vous ?

Je ne veux pas être une « Parkinsonienne ». Ce n'est pas mon identité. Je suis une jeune femme qui essaie de vivre du mieux qu'elle peut avec cette maladie. Ce que j'attends de vous, personnel médical et soignant, c'est avant tout d'être à l'écoute de vos patients. Et vous le savez, au fond de vous-même, vous savez que changer une fois de plus les neurostimulateurs ne permettra pas de résoudre le problème.

Voilà ce que j'aurais aimé lui répondre... Mais elle quitte ma chambre et je reste avec mes interrogations et la crainte que la solution qu'on me propose ne soit qu'un « simple » remplacement de boîtier... J'en ai marre. J'ai l'impression de

mener à nouveau un combat pour me faire entendre. Et le problème, c'est que j'ai un « unique » interlocuteur. Personne d'autre avec qui peser le pour et le contre, personne qui puisse me donner un autre avis... Maman me conseille de contacter l'association « France Parkinson » pour savoir s'ils ont déjà été confrontés à des cas similaires... À quoi bon ?

Je me pose des questions sur la confiance aveugle que je portais jusque-là à ma neurochirurgienne. En effet, le message qui vient de passer, c'est « vous êtes une enfant gâtée, pourrie qui se plaint sans arrêt ».

Je passe une journée très compliquée sur le plan émotionnel. Mon moral oscille entre rires et pleurs, entre doutes et certitudes, entre colère et désappointement... En fin de journée, ma neurochirurgienne repasse me voir et elle me donne le « programme » à venir, dans les grandes lignes, explications à l'appui.

Côté droit : le scanner a mis en évidence un écart de 2 à 3 centimètres entre l'électrode et l'extension. Forcément, les impulsions électriques n'arrivent pas jusqu'à l'électrode et de fait, la thérapie n'est pas délivrée. Par conséquent, il va falloir opérer et changer le matériel « neurostimulateur + extension » afin de « rebrancher » correctement à l'électrode.

Côté gauche : elle envisage « juste » de changer le boîtier.

Nous sommes toujours en juin, le déménagement dans mon nouvel appartement est prévu début juillet et honnêtement, je ne sais plus trop où j'en suis. L'année scolaire touche à sa fin, mes filles partent tout le mois de juillet chez leur père. On termine les cartons, que j'amène petit à petit à Avallon. Je ne veux pas me poser trop de questions, aussi je continue avec ma vie dissolue et mes nombreuses discussions.

\*\*\*\*\*

Le 1<sup>er</sup> juillet, je retourne voir ma gynéco pour la pose du stérilet – motif de mon précédent rendez-vous en juin. Elle, qui m'avait vu dans un état pitoyable, est rassurée de savoir

que je suis prise en charge par mes spécialistes. Et le soir, je vais faire la rencontre d'une personne très ouverte, de qui je vais me rapprocher et qui m'apporte tant aujourd'hui : Franck.

Le diagnostic est posé pour me permettre d'aller enfin mieux et l'hospitalisation est prévue pour le 21 juillet. Ça me semble si loin ! Le week-end précédant mon arrivée à l'hôpital, j'ai un sacré coup de blues. J'ai envie de tout envoyer promener, je suis fatiguée, ma vie ne m'apporte qu'une satisfaction illusoire. Je rentre d'une soirée qui ne s'est pas bien passée, j'étais pleine de douleurs. Merci Parkinson de me pourrir mes soirées ! J'aimerais aller voir Franck, mais je ne me vois pas débarquer au milieu de la nuit chez lui. Alors, je m'arrête sur une aire de repos, je regarde la lune et je me demande à quoi sert ma vie. Je pense à mes filles, à mes parents, à mes amis, à Franck. Je pleure, j'oscille entre l'envie de tout arrêter et l'envie d'aller bien. Mais bon sang ! Ça m'use...

Cette nuit-là, je posterai un message de désespoir sur mon Facebook et mon ami de Bretagne, Patrick, qui me soutient depuis tant d'années, ayant bien vu mon désarroi, va me rejoindre à Avallon et m'accompagnera à la Salpêtrière le lendemain.

J'arrive donc pour une hospitalisation d'une dizaine de jours. C'est certes un peu long, mais mes filles sont chez leur père et elles ne rentrent pas avant début août. Je trouve que c'est une bonne chose qu'elles n'assistent pas à l'état de déchéance dans lequel je suis. En effet, au cours du mois qui vient de s'écouler, outre les grosses baisses de moral, j'ai été confrontée à d'importantes pertes d'équilibre et aux effets secondaires liés à l'augmentation du dosage des médicaments. Toutefois, je préférais encore ces dyskinésies et avoir une sorte de contrôle des symptômes, plutôt que de sentir Parkinson « jouer » avec mon corps.

J'arrive donc à l'hôpital, je suis plutôt sereine et j'ai vraiment hâte, grande hâte d'être enfin « rebranchée ». Comme à chaque fois, les traditionnels examens de « bienvenue » :

prise de sang, analyse d'urine, entretien avec l'anesthésiste, etc. Puis, les infirmières reviennent pour refaire une nouvelle analyse d'urine, mais on ne m'explique pas pourquoi... Douche à la bétadine le soir, douche à la bétadine le lendemain matin, puis, c'est parti. On me descend au bloc, on m'emballage dans la couverture chauffante, on me met les capteurs pour le monitoring, on me pose la perfusion – j'en pleure de douleur, tellement l'infirmière est brutale – on me met le masque... Et je m'endors. Quelques heures plus tard, je passe par la salle de réveil, on vient de m'extuber. J'ai toujours la perf – normal – et ô surprise, j'ai également une sonde urinaire.

Comme précédemment, mes constantes sont surveillées très attentivement et, environ 2 heures plus tard, je remonte dans ma chambre. Maman vient me voir, elle me trouve plutôt en forme pour quelqu'un qui vient de subir une intervention chirurgicale avec anesthésie générale. J'ai de nouveau un « chapeau-pansement » et les pansements sur ma poitrine me laissent supposer que ma neurochirurgienne n'a pas touché au boîtier côté gauche. Effectivement, elle a vérifié la pile au bloc et a estimé que cela n'apporterait rien. Le « rebranchement » à l'électrode côté droit fonctionne. J'en ressens déjà les bénéfices. Quel soulagement !

Le lendemain, je n'ai aucune douleur, les infirmières me changent mon pansement du thorax : une belle cicatrice de 7 à 8 cm, refermée par 22 agrafes et 5 fils... Je commence à avoir l'habitude. Au cours de la journée, on me retire la perf et la sonde urinaire.

Le surlendemain, toujours aucune douleur et cette fois, on me change les deux pansements (thorax et tête) : 51 agrafes et une dizaine de fils referment la cicatrice sur ma tête et mes cheveux ont été rasés sur le trajet de l'extension. Le moral en prend un sacré coup. Tout le monde minimise : « T'inquiètes, ça va repousser ! ». En attendant, ça me fait un gros trou et, avant de rattraper la longueur, il va falloir plusieurs mois. Alors, même si ça va repousser, j'ai du mal à m'y faire.

Le train-train s'installe, rythmé par les changements de pansements... Les papotages avec les amis, les visites de maman, ma tante et de quelques amis me changent les idées. Je n'envisage pas de sortie prochainement, car pour moi, les pansements crâniens nécessitent des soins dispensés uniquement à l'hôpital. Mais finalement, sept jours après mon arrivée, on m'annonce ma sortie, avec, bien évidemment, les soins infirmiers à domicile... Classique.

\*\*\*\*\*

Une semaine plus tard, des symptômes m'amènent à nouveau à vérifier mon boîtier gauche. Et flûte ! Code « ERI ». La pile arrive en fin de vie. Il faut envisager son remplacement. C'est hallucinant ! Le neurostimulateur n'a même pas 18 mois. Je m'écroule. J'ai toujours les agrafes de la précédente intervention. J'essaie d'avoir le moral aussi souvent que possible, mais là, trop, c'est trop. Je ne veux pas retourner à l'hôpital et pourtant je n'ai pas le choix, il faut remplacer le boîtier avant qu'il ne soit complètement déchargé.

Deux jours plus tard, les infirmières libérales me retirent les agrafes, les très nombreuses agrafes – 73 au total – et la quinzaine de fils. Le retrait s'effectue sur deux jours, cependant certains fils sont bien pris dans la chair et je tourne de l'œil... Les cicatrices sont belles et c'est ce qui compte. Le lendemain, je me décide à appeler les urgences stimulation pour planifier une nouvelle intervention. Elle est rapidement programmée et je suis attendue le 20 août au service neurochirurgie de la Salpêtrière...

Sans aucune motivation, je reprends le train, pour une nouvelle hospitalisation : trois en trois mois, le rythme est épuisant. On m'avait demandé de me présenter vers 14h au premier étage... Vers 14h30, maman arrive. Depuis que nous avons crevé l'abcès il y a quelques années, elle est toujours présente à mes côtés. 15h00, j'attends toujours pour ma chambre. C'est les vacances et il y a un petit retard avec la personne qui occupait précédemment le lit. 16h, 16h30... Euh... Je ne vais quand même pas repartir ? Avec maman, on fulmine et on râle sur place. Vers 16h45, je suis finalement

amenée dans ma chambre, une chambre double. Une dame est installée dans l'autre lit. Et cette dame – d'origine étrangère – parle fort... très fort ! Bon, soit...

On recommence la batterie d'exams de base : prise de sang, analyse d'urine, point anesthésiste. Puis, en fin de journée, la traditionnelle douche bétadinée... Mon esprit n'est pas au mieux. Revenir encore une fois, avoir poireauté dans la salle d'attente et « cerise sur le gâteau », ma voisine de chambre qui écoute super fort de la musique africaine, au point que je n'entends même pas mes interlocuteurs au téléphone... Je suis au bord de la crise. Et ce n'est pas fini, le lendemain matin, ma « très chère » voisine de chambre est réveillée à 5h00 pour son bloc, elle se prépare, puis à partir de 6h00, elle remet sa musique sans se soucier de ma présence. Pour ma part, je dois passer au bloc à 11h, mais les heures passent et personne ne m'apporte le « kit bétadine ». Et aucune explication ! Une infirmière vient et me dit qu'il faut procéder de nouveau à un prélèvement d'urine parce que les analyses ne sont pas « clean ». Ah bon ? Mais ça veut dire quoi, au juste ? Aucune idée, elle repart sans me répondre. Le temps continue d'avancer et toujours pas d'informations ni de douche à la bétadine ni de descente au bloc. Rien ! Je suis dépitée. J'envoie des messages à maman pour lui dire ce qu'il en est... J'appelle mes proches et je m'effondre en larmes à chaque fois : visiblement, j'ai une infection urinaire. Les soignants me disent que l'opération a été annulée. Du coup, dans ma tête, c'est clair : autant sortir et suivre une antibiothérapie chez moi, nul besoin de rester en neurochirurgie pour traiter l'infection. Maman arrive et elle voit ma valise bouclée sur mon lit. Je lui explique ce qu'il s'est passé... Et là, à notre plus grande surprise, une infirmière vient avec l'intention de me poser une perfusion pour passer un antibiotique. Je refuse – avec l'appui de maman – et je lui explique que je ne vois pas l'intérêt de rester juste pour prendre des antibiotiques, que ma décision est prise : je sors ce jour. L'infirmière sort de la chambre et va en informer l'interne – enfin, je pense, mais je ne l'ai jamais vu.

Dans les faits, ça n'a pas été aussi simple. Peu après, l'infirmière dédiée à la stimulation est venue pour « m'expliquer » pourquoi je devais rester.

→ Il faut traiter l'infection urinaire !

Je suis tout à fait d'accord et en quoi cela nécessite-t-il une hospitalisation de plusieurs jours dans le service neuro-chirurgie ?

→ L'infection peut se fixer sur le matériel implanté.

Et si je n'étais pas revenue, étant donné que je n'ai aucun symptôme de cette infection urinaire, les bactéries seraient-elles gentiment restées localisées vers la vessie ?

→ Il faut vérifier vos cicatrices pour détecter une anomalie.

Alors, pourquoi depuis que je suis arrivée, personne n'a contrôlé les cicatrices de ma précédente intervention ?

→ Si vous ne restez pas, votre neurochirurgienne ne voudra plus vous opérer...

Alors, ça, si ce n'est pas une menace, c'est un sacré coup bas.

Mais le plus incroyable, c'est que j'avais déjà une petite infection urinaire au mois de juillet. Et malgré cela, l'opération a eu lieu et je suis sortie sans traitement particulier ni ordonnance de contrôle.

Donc, me voilà sortie « contre avis médical ». Et une sortie comme ça, sans ordonnance pour un traitement ni aucun résultat d'analyses ni ordonnance de contrôle, c'est plutôt léger et limite. Mais je veux retrouver mes filles et en aucun cas, rester à l'hôpital « juste pour être à leur disposition ». Cela dit, je ne comprends pas pourquoi ils ne m'ont pas donné d'ordonnance pour l'antibiotique qu'ils allaient me passer dans la perfusion. Risque de choc anaphylactique, d'après ce que m'a dit l'infirmière. En fait, ils ne voulaient pas me donner de prescription car la bactérie impliquée n'avait pas encore été identifiée... D'accord, mais l'antibiotique que je devais recevoir dans la perfusion, alors ? Pourquoi me le don-

ner sans connaître la bactérie ? Je n'aurais jamais le fin mot de l'histoire.

Toujours est-il que deux jours après mon retour chez moi, j'avais une ordonnance fournie par mon médecin traitant et je reçois une ordonnance de la Salpêtrière avec un autre antibiotique, plus fort, adapté à la bactérie présente. L'analyse de contrôle qui a suivi étant négative, je reprends donc contact pour planifier une nouvelle hospitalisation, toujours en vue de changer le neurostimulateur gauche.

\*\*\*\*\*

Le 22 septembre, je repars à la Salpêtrière, en voiture cette fois, c'est Franck qui m'accompagne. C'est un dimanche et c'est précisément ce dimanche que la maire de Paris a décrété « Paris sans voiture » ! Heureusement les barrages filtrants – présents aux sorties du périphérique – laissent passer les personnes à mobilité réduite.

14h00, nous sommes dans la salle d'attente du service de neurochirurgie. J'essaie de paraître détendue, mais j'en ai marre des aléas des boîtiers, de ces visites trop nombreuses à l'hôpital. En plus, je sais que je devrais y retourner en octobre, parce que suite à mes remarques concernant le « pseudo-neurologue » que j'ai rencontré au mois de février, j'ai pu avoir un rendez-vous avec une autre neurologue pour le mois suivant. En attendant, il faut changer le boîtier gauche. On m'accompagne à ma chambre : de nouveau la 108-109, la même qu'en juin... Pourvu que ma voisine de chambre soit plus agréable que les fois précédentes ! La routine des arrivées à l'hôpital reprend : prise de sang, ECBU<sup>14</sup>, douche bétadinée. Le test « rapide » suite à l'ECBU – la bandelette urinaire – revient négatif. L'opération est prévue à 8h00.

Aux alentours de minuit, l'infirmier de nuit arrive avec un kit pour poser une perfusion. Il me réveille doucement et il m'explique qu'il doit me passer un antibiotique en intravei-

---

<sup>14</sup> ECBU, acronyme pour l'analyse d'urine - Examen CytoBactériologique des Urines

neuse, car les analyses d'urine montrent – de nouveau – la présence d'une petite infection. Il semble désolé et me dit que si je veux mettre « toutes les chances » de mon côté, il faut limiter cette fichue infection. Cela ne s'arrêtera donc jamais ? La bandelette urinaire était négative. Et mes derniers examens d'urine l'étaient aussi. Et je n'ai ni fièvre, ni brûlure, ni aucun symptôme. Alors, comment est-ce possible ? Mais, encore une fois, je n'ai guère le choix et peu après, il me pose la perfusion. Le point positif de l'histoire, c'est que cet infirmier a été très doux, ne m'a pas fait mal du tout et il a choisi un endroit qui ne me gênait pas. Maintenant, reste à croiser les doigts pour que l'opération soit maintenue.

5h00 du matin, les équipes me réveillent, m'apportent le « kit bétadine » puis le brancardier – que j'ai déjà croisé plusieurs fois – me descend au bloc. L'anesthésiste vient me voir, me pose les traditionnelles questions, il regarde mon dossier et il tique sur l'infection urinaire, en me disant que ma neurochirurgienne risque de ne pas vouloir opérer. Non... Quel cauchemar ! J'attends dans le sas, avant le bloc, de savoir quelle sera leur décision. Finalement, l'opération a bien eu lieu, je reprends mes esprits peu après en salle de réveil. Puis je suis remontée dans ma chambre. Et comme je m'y attendais, ce changement n'a eu aucun effet sur mon état, étant donné que les anciens réglages – de l'ancien stimulateur – sont remis à l'identique ; ce qu'il faut maintenant, c'est modifier les réglages du boîtier. Et pour ça, je dois voir un-e neurologue.

Il est midi passé, j'ai faim et une très grosse envie d'aller aux toilettes. En remontant à ma chambre, le brancardier passe devant le poste de soins et j'en profite pour interpeler l'infirmière, à qui je demande s'il est possible d'avoir un plateau-repas et de contacter un-e neurologue. Visiblement, elle n'a pas l'habitude de voir des gens aussi « en forme » remonter de la salle de réveil. Et elle me dit « Mme Durand, ne soyez pas aussi speed ! » Euh, je ne suis pas speed, juste je vous croise, j'en profite pour vous faire part que j'ai faim

et que je souhaite avoir les soins de neurologie qui me permettront d'aller mieux.

Étant donné que je viens d'être opérée, je sais qu'il ne faut pas me lever seule pour aller aux toilettes. J'appelle donc l'infirmière pour qu'elle soit présente, au moins au moment du levé. Elle arrive et me dit : « Vous n'êtes pas autorisée à manger, boire ou vous lever avant au mieux 15h. Si vous le souhaitez, je vous mets le bassin ». Euh... Non, merci. Le bassin, je l'ai eu pendant une demi-heure en salle de réveil et ça me bloque. En plus, j'ai faim et j'ai soif. Elle repart et très lentement, en faisant attention à chacun de mes gestes, je m'assois au bord du lit. Je ne me lève pas, juste, j'attends au bord de mon lit, pour voir comment mon corps réagit. La tête ne me tourne pas, je suis prête pour me lever. J'appelle donc l'infirmière. Elle arrive peu après, accompagnée d'une autre personne (aide-soignante ? infirmière ? étudiante ? aucune idée). Cette seconde personne me crie dessus en me disant que je suis totalement inconsciente, que je ne suis pas les consignes, qu'elle va le signaler au docteur et le noter dans mon dossier. Soit, si ça vous chante, faites-le... Tant que je vais aux toilettes. Elles m'aident à me lever et « m'accompagnent » jusqu'à la salle de bain. La seconde personne me parle mal et me dit « Eh bien ! Marchez ! » Je me retourne vers elle et lui dis sur un ton peu engageant : « Écoutez, j'ai la maladie de Parkinson et c'est à vous de vous adapter ». Elle m'a énervée. Je réfléchis à ce que je vais lui dire en sortant des toilettes. Je ne veux pas garder cette colère en moi. Je sors de la salle de bain et je lui dis : « Au lieu de marquer dans mon dossier que j'étais au bord du lit, vous feriez mieux de lire les dossiers des patients afin d'adapter vos gestes et commentaires ! » Et je suis retournée à mon lit, en me débrouillant seule. Je n'avais toujours pas l'autorisation de boire. Je connais mon corps, je sais quels sont les signes d'alerte. Certes, ils ont des protocoles établis, mais j'ai soif et de plus, je dois prendre mon cachet. Je ne comprends pas leur position car habituellement, même en salle de réveil, ils m'autorisent quelques

gorgées. Je me suis donc levée pour remplir ma bouteille d'eau et j'ai bu.

Dès que je vois l'infirmière, je la relance pour savoir si elle a contacté un·e neurologue. Et à chaque fois, j'ai la même réponse « Je dois rappeler, je n'ai eu personne ». Je demande à voir l'infirmière référente en matière de stimulation : même réponse. J'ai finalement envoyé moi-même un mail à la neurologue qui m'avait reçue en juin, mais elle était en congrès toute la semaine. Du coup, je suis obligée de venir à mon rendez-vous début octobre.

Heureusement, pour une fois, ma voisine de chambre est dans mes âges, elle est vraiment très sympa ; on discute bien, on rigole, même. On se soutient l'une l'autre. Cette hospitalisation est assez courte et deux jours après mon opération, je sors. Prochaine étape, les réglages... J'espère sincèrement que toute cette « aventure » touche enfin à sa fin.

\*\*\*\*\*

Le 2 octobre, je suis de nouveau dans le train pour un aller / retour à la Salpêtrière. La journée qui s'annonce est bien chargée : aller voir l'infirmière référente pour qu'elle contrôle la cicatrice, puis ma nouvelle neurologue – Dr D. – et pour finir, point avec la neurologue de l'ICM<sup>15</sup>, afin de me poser quelques questions pour compléter l'entretien de février dernier.

J'espère que cette neurologue sera bien plus à l'écoute, plus humaine que celui que j'avais rencontré en février. Mon rendez-vous est à 17h00. Je suis en avance. Vers 16h40, elle me reçoit. Je lui fais un résumé de ma situation, elle m'écoute, me pose des questions, n'émet aucun jugement. Elle me dit : « On voit que vous connaissez bien votre sujet. » Elle me prend au sérieux, y compris lorsque je lui fais part des soucis de vue qui se trouble, des dyskinésies et autres éléments que le neurologue de février avait balayé avec des arguments peu convaincants. Ce premier contact me fait une très bonne impression.

---

<sup>15</sup> Institut du Cerveau et de la Moelle

Avec sa télécommande, elle fait un test des impédances, test de base pour détecter d'éventuelles anomalies, puis, elle me dit que, côté gauche, elle constate la présence d'un court-circuit, ce qui pourrait éventuellement expliquer pourquoi la pile se déchargeait aussi vite. Pour contourner le problème et permettre à la thérapie de se faire correctement, elle change le plot utilisé et baisse de façon très significative les réglages, de 2.8 à 1.6 V. Peu après le changement de plot, mon pied droit s'est mis à décrire des cercles dans l'air... Il fallait que je me concentre pour le reposer au sol. Dès que je relâchais l'attention, hop, mon pied recommençait. La preuve que la thérapie n'était pas du tout délivrée jusque-là.

Dr D. me demande de rester dans l'établissement afin de me revoir une heure plus tard, pour vérifier la réaction de mon corps aux nouveaux réglages. J'en profite donc pour me rendre dans un autre bâtiment avec la neurologue de l'ICM et là, j'ai réalisé à quel point trop de dopamine n'arrangeait rien du tout. Étant donné que l'hémicorps droit – contrôlé par le stimulateur gauche – ne recevait plus aucune thérapie, j'avais augmenté l'apport en L-dopa. Avec la remise en route de la thérapie – par le biais du changement de plot – des dyskinésies très importantes se manifestent : en marchant, mon pied droit décrit un arc de cercle avant de venir cogner ma jambe gauche par l'arrière puis le pied se pose par terre ; ce qui me donnait une démarche très particulière, très disgracieuse et accessoirement très inconfortable – se faire des « croque-en-jambes » soi-même, c'est plutôt original.

Une heure plus tard, le problème s'est légèrement atténué et Dr D. est d'accord avec moi : je vais réduire la dose de médicaments. Elle souhaite me revoir deux semaines plus tard, pour affiner les réglages.

Enfin ! Enfin, je trouve une neurologue avec qui je me sens de nouveau en confiance, qui m'écoute, qui m'explique les choses, qui m'apporte toutes les réponses à mes questions... Après une année très chaotique, c'est un véritable

soulagement. Je peux à nouveau vivre presque normalement après ces 4 hospitalisations.

Petit à petit, je reprends mes entraînements quotidiens – en attendant de pouvoir reprendre mon suivi avec un-e kiné – afin de maintenir le renforcement musculaire et ainsi ne pas laisser la maladie progresser trop vite. Rien d’incroyable, juste de petites séances de vélo d’appartement et même si mes muscles me disent « Mais, qu’est-ce qui te prend ? On n’a plus l’habitude ! » me sentir vivante, c’est un bonheur de chaque instant.

Les rendez-vous suivants ont été à l’image de ce premier contact : très humains, très à l’écoute, un véritable échange constructif. Pour preuve, lorsque je lui parle de mon problème d’écriture qui persiste depuis de nombreuses années, difficulté rencontrée déjà avant mon opération en 2008, elle va me prescrire des séances d’orthophonie dès mon deuxième rendez-vous.

Les troubles de l’écriture touchent beaucoup de personnes atteintes de Parkinson. Au fil des lignes, l’écriture devient tellement petite qu’elle en est illisible. Je ne peux plus écrire de cartes (postales, anniversaire, vœux), de listes de courses ni de chèque, à moins d’une concentration incroyable. Les séances d’hypnose n’avaient eu aucun effet positif sur ce point précis.

Mais dans ma petite ville de province, je suis la première patiente à demander à l’orthophoniste de l’aide pour écrire. Elle suivait déjà des patients avec cette maladie, principalement pour des problèmes de déglutition. Alors, pour pallier cette difficulté que certains trouveront anodine à l’heure du numérique, j’ai essayé d’apprendre à écrire de la main gauche. Étant plutôt impatiente, idéalement, il faudrait que je retrouve immédiatement une belle écriture bien lisible, sauf qu’il s’agit d’un processus très lent, aussi, je me contente de mon écriture « pattes de mouche », n’ayant pas la

motivation et la patience d'attendre que ma main gauche gagne en maîtrise.

## LES BIENFAITS DE LA STIMULATION

### **Mes 46 / 47 ans, une vie presque « normale »**

Après l'année 2019, particulièrement mouvementée côté santé, les deux années qui suivent se passent bien, très bien même.

Depuis mon déménagement sur Avallon, en juillet 2019, je cherchais un-e kiné, mais je n'ai jamais retrouvé le professionnalisme de la kiné de mon ancien village. Entre ceux qui me refusaient parce qu'ils n'étaient pas équipés pour ma pathologie, ceux qui n'avaient plus de place dans leur planning surchargé et ceux qui se contentaient de me mettre des poids aux pieds sans contrôler mes exercices ni apporter aucune correction, je préfère faire mes exercices seules sur mon tapis avec un peu de vélo d'appartement ; l'exercice physique est tout aussi important pour les personnes avec des difficultés motrices.

J'espérais sincèrement que cet appartement, un logement social des années 50, ne serait qu'une transition dans mon parcours. Idéalement, je visais plutôt Auxerre qu'Avallon, mais il a fallu ménager mes filles qui étaient arrivées en 2018 en Bourgogne et qui ne voulaient pas perdre leurs nouvelles amitiés. Fin février 2020, Elisa, ma grande, m'annonce qu'elle souhaite changer d'orientation afin de suivre un cursus plus en rapport avec le métier qu'elle envisage, à savoir infirmière puéricultrice. Renseignements pris auprès de la conseillère d'orientation, il faudrait idéalement qu'elle suive une 1<sup>ère</sup> ST2S, formation qui n'est pas dispensée dans l'établissement actuel, mais à Auxerre, à 1 heure de

route. La demande venant de ma fille, je m'empresse de regarder les petites annonces immobilières et j'enchaîne les visites avec sa sœur. À la mi-mars, Noémie et moi tombons d'accord sur une maison qui correspond à nos critères. Nous prévoyons une seconde visite avec ma grande et Franck et, à la fin, je fais une proposition d'achat qui sera acceptée. Le surlendemain, le premier confinement nous enferme chacun chez soi. J'en profite pour faire des plans d'aménagements et en discuter longuement avec mes proches. Discuter est à peu près la seule occupation que nous ayons tous ou presque, à ce moment-là.

Heureusement, j'avais pu voir Dr D. quelques jours avant ce fameux confinement. Ma santé est stable depuis les dernières interventions chirurgicales et les derniers réglages me permettent de profiter de la vie. Mon moral va bien, le sommeil est toujours agité ; Parkinson n'est pas seul fautif, mes voisins sont bruyants, y compris la nuit, ce qui renforce encore plus mon envie de déménager le plus vite possible. Passer ce premier confinement à Avallon est vraiment une épreuve ! Mon notaire me dit qu'une signature pourra être envisagée dès que le dossier sera complet, même en visio. Aussi, mi-mai, sur un coup de tête, les voisins m'ayant poussée à bout, j'envoie ma demande de congé au bailleur. J'ai jusque mi-août pour finaliser l'achat, faire les travaux et déménager. Sur le moment, je ne m'affole pas, mais quand je réaliserai que mi-août, ça vient **très** vite, je maudirai cette impatience et cette impulsivité qui me caractérisent ! Heureusement, je suis très bien entourée et je sollicite beaucoup mon chéri, mes amis et mes proches pour la réalisation des travaux.

Avec Franck, tout va bien. Il a passé toutes ses vacances et ses week-ends à œuvrer dans ma nouvelle maison, pour qu'elle corresponde à la « maison du bonheur ». Tout a été pensé et adapté pour que je m'y sente bien : une douche au lieu d'une baignoire, un toilette à l'étage et côté cuisine, il a installé un ilot central, ainsi, même s'il m'arrive parfois

d'avoir de légères pertes d'équilibre, les risques de chutes sont très limités.

Grâce à l'énergie de tous, y compris mes filles et moi-même – je refusais de rester passive – nous avons respecté le délai fixé par ce courrier recommandé. Et, un peu plus d'un an après l'emménagement dans l'appartement d'Avallon, nous rebouclons nos affaires. Ce déménagement s'est déroulé dans la bonne humeur et la rigolade : une première "tournée" avec un de mes très bons amis et nos enfants respectifs – mon chéri étant au travail, ce jour-là ; puis la deuxième avec la sœur et le beau-frère de Franck, ainsi qu'un ami venu donner un coup de main.

Je ne remercierai jamais assez Franck. Depuis qu'il est dans ma vie, je me sens plus active, plus joyeuse. C'est mon rayon de soleil. Nous avons de nombreux points communs, notamment les balades en moto – je n'ai pas le permis mais être passagère me convient parfaitement. Il est présent à mes côtés, de façon naturelle. Il sait ce que je vis, il est peiné quand je ne vais pas bien ou que je dors mal, alors il me prend simplement dans ses bras. Il est rassurant et je me sens enfin bien dans ma vie et heureuse dans mon couple.

Côté santé, mis à part mes visites semestrielles à la Salpêtrière pour vérifier et adapter les réglages, ces deux années sont calmes, voire même positives ! En effet, en octobre 2021, lors de la vérification des impédances, Dr D. constate un changement assez étonnant : cela faisait quelques années que, sur le stimulateur gauche, un seul plot était fonctionnel sur l'électrode, les impédances relevées sur les autres plots étant anormales, ne permettant pas la thérapie. Et lors de cette visite, le test des impédances indique que 3 plots sur 4 sont fonctionnels. Bien évidemment, je n'ai aucune explication, mais peu importe, c'est une excellente nouvelle !

Ceci offre de nombreuses possibilités et Dr D. me propose deux options : soit une hospitalisation d'une semaine afin de tester les réglages sur les différents plots, soit de me para-

métrer différents programmes – modifiables depuis ma télécommande patient – afin de changer les plots à la maison. J’opte bien évidemment pour l’option « programmes sur ma télécommande ». Je fais les essais, sachant que si ça ne se passe pas bien, je peux tout à fait revenir sur mon « programme de référence ».

\*\*\*\*\*

L’année 2021 touche à sa fin, je me sens très fatiguée, irritable, je n’ai envie de rien. Je ne m’affole pas, je mets ça sur le compte de la période et du temps. Je n’aime pas particulièrement les fêtes de fin d’année. Mais le retour des tremblements, des pertes d’équilibre et des douleurs persistantes me font vérifier l’état de mon boîtier gauche. Et là, sans grande surprise, ma télécommande me renvoie le message « OOR ». La colère m’envahit. Ça ne s’arrêtera donc jamais ? Alors, je repasse sur mon programme de référence et j’attends mon prochain rendez-vous avec ma neurologue, prévu quelques jours plus tard.

Je lui fais part du message « OOR » et je lui donne le résultat des tests effectués chez moi. Elle me propose de refaire d’autres tests, basés sur d’autres programmes dont certains fonctionnent en alternance sur les 2 plots les plus fonctionnels dans mon cas. Je trouve ça formidable de pouvoir être acteur – à minima – de sa santé. Dr D. me fait confiance et ce depuis le début – octobre 2019 – et j’apprécie énormément le fait qu’elle m’implique de la sorte.

### **Après mes 48 ans, mon seul objectif : vivre**

À ce jour, les symptômes sont plus ou moins bien contrôlés, même s’ils sont amplifiés par mon état de fatigue. Des symptômes résiduels font de temps en temps partie de mon quotidien – tremblements légers, équilibre plutôt précaire, raideur dans la jambe droite. Bien sûr, ces derniers sont plus forts tant que les cachets ne font pas effet, c’est-à-dire le matin au réveil et en fin de doses. Toutefois, grâce à la chirurgie, ils sont plutôt bien lissés sur la journée. Les bienfaits de cette opération sont très positifs. Parfois, il m’arrive de

me demander ce que serait ma vie sans la stimulation. Je serai certainement avec un traitement médicamenteux bien plus dosés, voire en fauteuil roulant. Je garde en mémoire ma totale incapacité à me déplacer seule sans aucun traitement (ni médicaments ni stimulation). J'aimerais exprimer ma profonde gratitude aux différents neurologues que j'ai pu croiser et ce, depuis j'ai été orientée vers l'Hôpital de Pontoise, en 2001. Ce premier neurologue qui m'avait parlé de l'intervention dès 2003, ou encore Dr R. qui m'a permis de rentrer dans le protocole et aujourd'hui, Dr D. qui m'apporte beaucoup de sérénité. Et dans ce parcours de soins, je suis également très reconnaissante à l'égard de ma neurochirurgienne, car même s'il y a eu des moments où je n'étais pas d'accord, c'est une femme formidable qui m'accompagne depuis 2008.

Cette intervention, surnommée « chirurgie du miracle » m'a permis d'appréhender la vie avec moins de symptômes. Si c'était à refaire, ce serait sans aucune hésitation et ce malgré les aléas de fonctionnement des boîtiers.

Je suis toujours suivie à la Salpêtrière, tous les 6 mois environ et, depuis le dernier rendez-vous avec ma neurologue, je participe activement aux tests de réglages. Les derniers impliquant deux plots de l'électrode en « stimulation alternée » semblent très satisfaisants.

J'espère sincèrement que, pour les années à venir, la thérapie sera aussi bien maîtrisée. Je n'exclus pas de participer à d'autres protocoles de recherche. La médecine avance à pas de géant et je reste un sujet « jeune » – par rapport à la moyenne d'âge des patients atteints par cette maladie – et ce, malgré toutes ces années.

\*\*\*\*\*

Je remercie toutes les personnes m'ayant apporté leur soutien, notamment mes parents, ainsi que tous mes relecteurs/relectrices, qui m'ont apporté leur regard sur mon récit et m'ont donné envie de mener cette aventure jusqu'à l'édition. Je remercie également Franck pour m'avoir suppor-

tée lorsque j'étais plongée dans mes relectures et pas vraiment disponible.

Je remercie aussi tous les personnes qui y sont mentionnées et bien sûr tous les intervenants dans ce parcours – neurologues, neurochirurgiens, équipes soignantes, etc...

Des remerciements particuliers à Dr D., je suis totalement en confiance avec elle et j'estime que c'est essentiel pour un suivi efficace dans le cas d'une maladie chronique.

Je trouve très regrettable que le patient ne soit pas plus mis au cœur de sa pathologie. Petit à petit, certaines structures essaient de remettre le patient au cœur du soin, par le biais, par exemple, de l'infirmière référente – présente dans le service de neurochirurgie. Cependant, même si sa présence est bienvenue car elle est plus proche des patients que le médecin, son champs d'action est limité puisque, au-delà des observations, l'intervention d'un neurologue se révèle souvent indispensable.

Faute de temps, l'hôpital est devenu très infantilisant ; les équipes médicales prennent souvent des décisions sans forcément en discuter avec le patient. Il m'est arrivé par exemple, de passer plusieurs jours à l'hôpital sans voir aucun médecin – interne ou neurochir.

Il est vrai que, dans des services comme la neurochirurgie, certains patients ne sont pas réellement en état de suivre un traitement ou prendre une décision éclairée. Faut-il généraliser le fonctionnement pour autant ? Dans mon cas, où je préfère gérer mon traitement seule, y compris à l'hôpital, ça grince à chaque fois que je refuse de remettre mes propres médicaments aux infirmières lors de mon arrivée.

Alors, depuis que ma neurologue m'inclus dans mes soins thérapeutiques, je me dis que peut-être les choses changent, doucement mais sûrement. Et il est évident qu'un patient qui montre de l'intérêt pour son propre suivi sera plus à même d'établir un réel « partenariat » avec le spécialiste.

Je sais et je comprends parfaitement que chaque personne n'a pas les mêmes attentes envers les praticiens.

J'estime que la confiance est primordiale pour que les soins soient acceptés et efficaces. Toutefois, ce sentiment particulier ne se donne pas. Le fameux « Faîtes-moi confiance » est la pire des injonctions et ne peut être la base d'une relation patient / soignant efficace. La confiance se gagne par l'écoute, la bienveillance et les explications, notamment. Pour avoir été confrontée à une relation avec un neurologue en qui je n'avais aucunement confiance, la sensation d'abandon qui en a découlée, a été extrêmement compliquée à gérer. Heureusement, la suite des événements m'a permis d'être orientée vers Dr D.

## CONCLUSIONS DE L'ÉTUDE EARLYSTIM

Pouvoir bénéficier de cette chirurgie l'année de mes 34 ans, c'était tout simplement inimaginable pour moi. J'avais enchaîné les galères, 10 ans d'errance médicale, suivi d'un soulagement lorsque j'ai reçu mon traitement à la L-dopa, en 2001. Mais au final, sans ce protocole de recherche, combien de temps aurais-je dû subir les pertes d'équilibre quotidiennes, les difficultés à marcher, à écrire, les tremblements... Sans compter les dyskinésies, les crampes, les douleurs...

Les bienfaits apportés par cette chirurgie sont vraiment très positifs. Mes apports médicamenteux sont toujours faibles et la majorité des symptômes restent maîtrisés par l'ajustement des réglages. Est-ce que je suis satisfaite de la décision d'être rentrée dans ce protocole de recherche : **oui** ! Est-ce que je le conseillerai à d'autres personnes ayant cette pathologie : **oui** ! Toutefois, renseignez-vous... Personnellement, j'ai été opérée dans un centre référent en termes de neurologie et neurochirurgie, un des 8 hôpitaux participants au protocole Earlystim en France. L'essentiel, c'est de se sentir en confiance, de poser toutes les questions qui vous passent par la tête et de bien comprendre ce qui vous attend...

\*\*\*\*\*

Le protocole auquel j'ai participé en 2008 a rendu ses conclusions en 2013. Voici un résumé de cette étude franco-germanique dont l'objectif était de définir si la neurostimulation améliore la qualité de vie lorsqu'elle intervient à un stade précoce de la maladie de Parkinson.

Ce protocole de recherche s'est déroulé sur plusieurs années. Cette étude a débuté en juin 2006 et s'est terminée en novembre 2009. Un panel de 392 patients a été présenté pour entrer dans ce protocole de recherche. Seuls 251 patients répondaient aux critères définis. 17 hôpitaux – 9 en Allemagne et 8 en France – ont permis à cette étude de grande ampleur d'avoir lieu.

La moyenne d'âge des patients de l'étude était de 52 ans, avec une maladie présente depuis environ 7 ans et demi. La randomisation, c'est à dire l'attribution des patients soit au groupe traité par médicament soit par chirurgie, a permis la répartition suivante : 124 patients vers le groupe test et 127 pour le groupe traité par médicaments.

Les conclusions<sup>16</sup> sont sans appel : la stimulation sous-thalamique apporte un meilleur confort de vie par rapport au traitement médical chez les patients atteints de la maladie de Parkinson et de complications motrices précoces.

La neurostimulation améliore donc la qualité de vie, en plus des symptômes moteurs. En outre, plus tard au cours de la maladie, les caractéristiques qui ne répondent pas au traitement dopaminergique sont souvent prédominantes. Par conséquent, l'optimisation de la qualité de vie au cours de la période où les patients répondent le mieux au traitement dopaminergique – et donc à la neurostimulation – doit être considérée comme un objectif majeur du traitement actuel.

\*\*\*\*\*

Je suis extrêmement reconnaissante à mes neurologues. Ce sont, globalement, des personnes profondément humaines, pour qui la santé est une véritable passion. À aujourd'hui, où les hôpitaux sont en souffrance par manque de moyens, par souci de rentabilité, par l'application de politiques totalement déshumanisées, ces personnes continuent

---

<sup>16</sup> Article complet sur l'étude, en français :  
<https://www.vidal.fr/actualites/5865-forme-precoc-de-parkinson-la-stimulation-cerebrale-profonde-meliore-nettement-la-qualite-de-vie.html>

d'apporter leur aide, leur savoir et leur soutien, à nous autres, patients.

Je sais que ce n'est pas l'endroit idéal pour passer ce message. Et je n'ai pas de solutions à proposer. Mais je voudrais juste ajouter une dernière chose... Pensez à vos proches, vos enfants, vos parents, vous-même. Et demandez-vous... Si demain, l'année prochaine, dans 10 ans... Si vous avez besoin de spécialiste(s)... Le système de soins français a ceci de formidable, c'est qu'on ne vous juge pas, vous ou votre compte en banque... Mais pour combien de temps ? Ça me fait peur, moi qui vis avec cette maladie depuis 30 ans... Je me pose la question de ce qu'aurait été ma vie dans un autre pays... Heureusement, j'ai la chance d'être née en France.

## **Annexe : Mes Bébés Miniatures...**

---

## PREAMBULE

Je suis la maman de deux petites filles nées prématurément. Mon aînée est née au terme de 5 mois et demi de grossesse (en 2003), sa petite sœur au terme de 7 mois (en 2004).

Je n'ai ressenti à aucun moment ce sentiment qui hante la plupart des mamans dans une situation similaire : la culpabilité. Des émotions ou sentiments tels que l'incapacité à mener une grossesse à terme, les regrets, la sensation d'échec, je n'ai pas l'impression de les avoir ressentis. L'impression ? Oui, parce que je n'exclus pas le fait qu'ils aient été présents, mais je pense que je les ai refoulés... Il n'y avait pas de « place » en moi pour ces sentiments, car l'Amour que je portais à mes filles était le seul sentiment que j'éprouvais.

Concernant leur séjour en néonatalogie, je l'ai vécu de façon « sereine ». J'étais convaincue que mes filles étaient au meilleur endroit possible (compte tenu du contexte, bien évidemment), enfin surtout pour mon aînée. Bien sûr, cette période d'hospitalisation a été difficile moralement, nerveusement et physiquement, chaque jour qui passait apportait son lot d'émotions (inquiétude et bonheur)... Mais je ne garde pas un souvenir négatif de cette période.

## LA NAISSANCE PREMATUREE

Ma première grossesse s'est terminée en une fausse couche spontanée du premier trimestre. J'ai eu énormément de mal à vivre cette période et ce qui a été le plus dur à accepter, c'est que d'autres femmes affichaient leur joli ventre rond... et que le mien restait désespérément plat.

Je n'ai pas ressenti de culpabilité de cette expérience, mais la jalousie et l'envie m'ont accompagnée plusieurs mois.

Un peu moins d'un an plus tard, je m'étais faite à l'idée que la maternité n'était pas pour moi et j'avais essayé de m'en faire une raison, essayant même de me trouver d'autres projets. Mais je dus abandonner mes nouveaux projets, car une nouvelle grossesse s'annonçait...

J'ai une maladie neurologique (non identifiée à ce jour, quelque chose à cheval entre une maladie de Parkinson du sujet jeune et une dystonie dopa sensible) et cette maladie me génère une fatigue que les autres futures mamans ne ressentent pas. Bien sûr, j'avais évoqué cette envie de grossesse avec mon neurologue et mener une grossesse ne posait pas de contre-indications avec mon traitement.

Compte tenu de cette fausse couche et de cette maladie, j'étais considérée comme « grossesse à risques ». J'ai donc arrêté mon activité professionnelle très tôt, au bout d'un mois de grossesse.

Cette nouvelle grossesse était le plus beau cadeau de la vie et une sacrée « revanche » sur la maladie... J'étais suivie par un gynécologue formidable en qui j'avais une confiance sans limite. Tout se passait bien jusqu'au 5ème mois de gros-

sesse. Là, mon col s'est raccourci. Mon gynécologue a donc voulu me revoir 15 jours plus tard afin de contrôler mon col... 2 ou 3 jours après cette visite, j'ai commencé à avoir des contractions. J'ai donc consulté ma gynécologue de ville qui m'a répondu qu'à ce stade de la grossesse, « c'était normal »... Donc, les contractions des jours qui ont suivi ne m'ont pas inquiétée... Lorsque je suis retournée voir mon gynéco (pour contrôler mon col), je contractais tellement qu'il y avait urgence à stopper tout ça... Mais pensant que c'était « normal », j'avais du mal à comprendre certaines de ses réactions. Lui était parfaitement conscient du côté urgent de ma situation. Il m'a donc emmenée en salle de travail. C'était un vendredi...

À ce moment-là, je ne comprenais et ne réalisais absolument pas ce qu'il se passait, ni les risques qui existaient d'une naissance imminente. Je pensais qu'il était impossible d'accoucher à ce terme, j'avais d'ailleurs du mal à comprendre pourquoi il y avait une telle effervescence autour de moi... Analyses sanguines, analyses d'urines, pose d'une perfusion pour passer le médicament destiné à la tocolyse, questionnement de l'anesthésiste, passage d'un pédiatre, injection des corticoïdes (destinées à aider la maturation des poumons de ma fille, au cas où elle viendrait à naître prochainement), etc. Heureusement, mon gynéco « menait les opérations » et j'avais une telle confiance en lui que comprendre m'importait peu... Il disait « On a une MAP<sup>17</sup> »... Que pouvait bien vouloir dire cette abréviation... M pour Maman, P pour Précoce, mais le A ?? Je n'ai su la définition de cette abréviation qu'après mon accouchement...

Je passe la nuit en salle de travail. J'ai énormément de mal à dormir... J'entends les cris des bébés qui viennent de naître... Je suis envahie d'émotions mélangées de joie et d'inquiétude... Ma fille est toujours dans mon ventre et les contractions ont nettement ralenti. Le lendemain, toute

---

<sup>17</sup> MAP : Menace d'Accouchement Prématuré

l'équipe est soulagée de voir que ma fille est toujours « au chaud », mais à aucun moment je ne ressens leur inquiétude.

Le transfert vers un autre établissement (capable de prendre en charge ma fille si elle venait à naître) arrive. La sage-femme, qui m'avait appris à bien respirer pour accompagner les contractions, me rassure en m'expliquant que je serai re-transférée vers cet hôpital si ma fille reste dans mon ventre encore 6 semaines. J'en suis à 5 mois et demi de grossesse, 26 semaines d'aménorrhée... Il me reste 3 mois et demi de grossesse théoriquement. Dans ma tête, ma petite puce n'arrivera pas avant 2 mois ! Je n'ai aucun doute là-dessus... La sage-femme et mon gynéco m'ont laissée y croire... pour ma sérénité.

Le transfert a pu avoir lieu car mon gynéco avait réussi à stabiliser mon état... Mais le trajet en SAMU a relancé la machine. Chaque défaut de la route relance un peu plus les contractions et à peine arrivée, mes contractions sont de nouveau bien présentes. Sur place, je retrouve ma maman et ma tante... Elles sont déjà là, à m'attendre... Mais la sage-femme me refait toute une batterie d'examens... Je la trouve distante et froide ; elle m'expliquera par la suite qu'elle était convaincue que j'allais accoucher dans les heures qui suivent... Mais ma fille reste encore dans mon ventre...

Dimanche matin, la sage-femme me fait un monitoring pour savoir si j'aurais droit à un petit déjeuner... Je commence à réaliser, mais refuse de l'admettre... Je préfère me dire que les médicaments ont déjà permis de stopper les contractions l'avant-veille et donc j'ai bon espoir. Le monitoring est satisfaisant et ma journée s'annonce bien. Dans l'après-midi, j'ai plein de visites, on parle de choses et d'autres... Je passe un agréable moment. L'infirmière me change le médicament destiné à la tocolyse et remplace le Tractocyle par du Loxen... Peu de temps après, les contractions reviennent à pas de géants ! Fortes, rapprochées, douloureuses... L'une d'entre elles me fait un effet particulier... Je réalise soudainement ce qui m'arrive. J'ai peur... J'ai très peur ! L'infirmière appelle la sage-femme. Mon col est ouvert

à 3, le travail a commencé, je vais accoucher... L'infirmière m'installe sur le fauteuil roulant pour m'emmener en salle de travail, emmêlant la tubulaire de la perfusion dans les roues en voulant se dépêcher. La sage-femme appelle le gynéco. Il faut me césariser, à ce terme un accouchement voie basse peut être risqué pour le bébé... Oui, mais mon col continue de s'ouvrir. Il est 17h11 quand je rentre en salle de travail... Je suis dans un état de panique qui se traduit par des tremblements incontrôlables. « Il faut vous calmer, Madame ! » Je ne peux pas... Je demande à ce que mon mari soit là. Je veux qu'on soit ensemble... Sa présence pourra apaiser – un peu – ces tremblements. Et en plus, il va être papa ! L'anesthésiste est là. Il me pose des questions sur ma maladie... Je ne comprends rien, je suis dans un énorme brouillard. Ne sachant pas réellement quelle est ma maladie et ne voulant pas prendre de risque avec une péridurale, il m'injecte de la Morphine...

Dans le peu de conscience qu'il me reste, j'ai peur... Non, non, ce n'est pas possible ! Mon bébé, ma puce, ma petite Elisa... Je ne peux pas accoucher, je ne veux pas ! « Poussez, Madame »... Je ne sais pas comment faire... Et surtout, je ne veux pas ! Il faut qu'elle reste... Elle ne doit pas naître aujourd'hui, c'est trop tôt ! Beaucoup trop tôt.... Non, non.... Le gynéco appuie sur mon ventre... Elisa est née. Je n'ai pas osé la regarder... La peur ? La fatigue ? Peu importe... Je l'ai entendue, elle a fait « Ah »... Un tout petit « Ah », mais qui m'a donné plein d'espoir... Elle est vivante !

Son papa l'a regardée au moment de la naissance... Ses paroles m'ont fait beaucoup de bien. « Elle est belle !! C'est un bébé miniature. »

La pédiatre lui a fait les premiers soins et nous l'a amenée pour que nous puissions la voir avant qu'elle rejoigne le service de néonatalogie. Toute petite puce de 860 grammes... J'ai pu lui faire un bisou... L'infirmière a pris un Polaroid de ma fille, elle me le laisse... « Ton papa a raison, tu es belle, Elisa, tu es très belle ».

Elisa est née...

Depuis ce vendredi où mon gynéco m'a hospitalisée pour arrêter les contractions, à peine trois jours se sont écoulés... J'ai l'impression d'avoir été spectatrice de ma vie, l'impression que je ne maîtrisais absolument rien. J'ai eu la chance d'avoir eu à faire à des équipes médicales formidables et je me suis laissée prendre en main... Lorsque je repense à ces trois jours, j'ai l'impression qu'un TGV est passé dans ma vie, accélérant le temps et les événements. Était-ce une protection ? Refuser de voir cette réalité pour ne pas être « responsable » de ce qui venait de se passer ? Certainement un petit peu... Et je pense que cette forme de protection m'a aidée à éviter des sentiments tels que la culpabilité.

Ce « TGV » est sorti de ma vie le dimanche soir, avec la naissance d'Elisa, laissant un vide terrible après toute cette agitation. Et je me retrouve là, en salle de travail, avec mon mari. Nous avons la terrible impression de vivre un cauchemar. Mais ce cauchemar est une réalité ! Je n'arrête pas de pleurer. Nous n'échangeons pas un seul mot. Nous attendons le feu vert pour aller voir Elisa... Et en attendant, je pleure et je regarde l'horloge de la salle de travail qui avance lentement... si lentement...

Elisa est née, je l'ai juste vue le temps d'un tout petit bisou... Elle était « emballée » dans un linge pour qu'elle ait chaud (je suppose) et j'attends en pleurant sans cesse et en serrant ce Polaroid très fort contre moi... Je vois le temps passer et je pleure. Je me sens vidée. Vide de toute énergie, vide de toute émotion, vide tout simplement parce que mon bébé n'est plus en moi... Vide, complètement vide.

J'ai accouché sous Morphine et je crois que ce sont les effets secondaires de la Morphine qui m'ont empêchée de me poser trop de questions, de réfléchir à la situation et d'angoisser... Je serrai très fort la photo Polaroid de ma fille et je lui disais (à la photo) « Bats-toi ma puce, prends toute l'énergie qu'il me reste, bats-toi ma toute petite puce

d'amour... », comme si la photo était un lien direct avec Elisa, qui se trouvait 2 étages plus bas...

4h30 après sa naissance, nous avons fait notre première « vraie » rencontre...

La prématurité de cet accouchement n'a pas eu d'explications médicales. Et après discussion avec mon neurologue, ma maladie n'y serait pour rien. Plus tard, lors de mon deuxième accouchement, les médecins découvriront que le médicament destiné à éviter les contractions, celui que j'ai reçu en relais du Tractocyle et que je prenais à titre préventif lors de ma grossesse suivante (le Loxen) n'avait aucun effet sur moi, car ce médicament agit sur des récepteurs inhibés par la maladie... D'après ce que m'a dit l'anesthésiste qui m'a posé la péridurale pour mon deuxième accouchement, aucun cas de maman ayant cette maladie (à cette période-là, les neurologues pensaient que j'avais la maladie de Parkinson du sujet jeune) et se trouvant en Menace d'Accouchement Prématuro n'était référencé dans leur base d'informations médicales, ce qui explique que les médecins ignoraient que le Loxen ne fonctionnerait pas...

Cette grossesse s'est terminée avec 3 mois et demi d'avance. Et comme toutes les grossesses, elle a donné naissance à un bébé... loin de nos idéaux, certes, mais ce bébé, c'était ma fille que j'aimais déjà par-dessus tout et qui avait tout autant besoin de mon Amour que les bébés nés à terme ont besoin de l'Amour de leurs parents... La difficulté, ça a été de devoir gérer – et accepter – cette impression de ne pas avoir accouché... Et par le fait, cette difficulté à me sentir maman.

Le lendemain de la naissance, je me sentais toujours aussi « vide ». Vide de toute motivation, vide de toute initiative, vide de toute envie... J'étais en train de regarder la télé dans ma chambre d'hôpital quand j'ai reçu un « électrochoc ». La sage-femme m'a fait une remarque qui m'a permis de réagir, de reprendre le contrôle et de prendre les choses en main...

Elle m'a permis de sortir de cet état proche du néant. Elle est rentrée dans ma chambre et me voyant en pyjama devant la télé, elle m'a dit :

— Vous faites quoi, là ?

L'air un peu « bête », je lui réponds :

— Euh... J'attends mon mari...

— Votre fille est là, deux étages en dessous. Elle a besoin de vous... Et vous, vous regardez la télé ?!!!?

Cette phrase qui aurait pu en froisser certaines, en fâcher d'autres a eu cet effet « d'électrochoc », me permettant de sortir de ce vide qui m'envahissait...

Dès lors, chaque jour j'étais auprès de ma fille, le plus longtemps et le plus souvent possible...

Dans les jours qui ont suivi l'accouchement, les sages-femmes et les infirmières me disaient fréquemment : « Vous ne devez pas vous sentir coupable ». Mais je ne comprenais pas ce qu'elles voulaient dire.

L'une d'entre elles m'a même dit : « Ce n'est pas facile ce que vous vivez, vous devez faire ce deuil... » . Je n'ai absolument pas compris, associant ce terme morbide à ma fille, je lui ai rétorqué que ma fille allait très bien et je l'ai priée de sortir immédiatement de ma chambre ! C'est en en reparlant avec ma maman que j'ai compris que cette infirmière faisait allusion au deuil de ma grossesse écourtée...

Les remarques persistantes des équipes médicales et soignantes me gênaient. Et je les trouvais même déplacées... De quoi une maman se sentirait-elle coupable ? Je ne comprenais pas leur insistance et je les évitais car elles m'agaçaient avec ça... Coupable de quoi ? D'avoir mis au monde un bébé ? C'est la finalité de la grossesse, non ? Je les évitais d'autant plus qu'à force de les entendre, c'était le message inverse qui passait. Je ne me sentais pas coupable de cette naissance prématurée et on me parlait sans arrêt de cette culpabilité... Aujourd'hui, je sais que c'est dans un but de libérer les mamans de ce sentiment. Mais je ne suis pas sûre que de l'entendre plusieurs fois par jour permette aux ma-

mans de déculpabiliser ! Je sais que ces phrases sont là pour nous aider. Mais face au désarroi qui nous envahit, face aux incertitudes relatives à l'avenir, face à cette incompréhension qui nous ébranle, est-ce que les mots suffisent ? Je pense que seule une réelle prise de conscience des parents et acceptation de la situation permettra de ne pas ressentir de tels sentiments. Ma prise de conscience a été initiée par la phrase « électrochoc » de la sage-femme. Je lui en suis extrêmement reconnaissante.

Tous les sentiments qui m'envahissaient étaient vraiment confus... Mais j'avais l'impression d'avoir réussi à tourner la page de cette grossesse et à me concentrer sur ma fille, comme l'aurait fait les mamans de bébés nés à terme... Il est vrai que ma grossesse s'est terminée plus tôt que prévu. Mais elle a abouti, puisque bébé est né. La finalité de toute grossesse, n'est-ce pas l'accouchement ? Et qu'il s'agisse d'un accouchement prématuré ou à terme, la grossesse se termine le jour de la naissance...

Je n'ai jamais éprouvé de culpabilité et je ne me suis jamais posé de questions quant à cette grossesse écourtée... De toute façon, je n'ai pas eu l'impression d'accoucher... Dans mon esprit, il y a une cassure, une déchirure entre le moment où Elisa était encore dans mon ventre et la suite des événements. Mais je ne qualifierais pas cette cassure d'échec ou d'incapacité. Cette cassure est directement liée à la séparation imposée par cette prématurité...

Ai-je refusé de laisser une place à ces émotions volontairement ou était-ce l'état induit par la Morphine, je ne sais pas. Une chose est sûre, c'est que les seules émotions que j'ai acceptées, étaient destinées à soutenir ma fille. Et ce fameux « électrochoc » a eu l'effet positif de me permettre d'aller dans le même sens que mes émotions. Je n'ai pas compris à quel point c'était essentiel que la tête et le corps aillent dans le même sens à ce moment-là. Je ne l'ai compris que suite à mon deuxième accouchement.

Pour la grossesse qui a suivi, j'étais convaincue de pouvoir la mener à terme, la prématurité d'Elisa n'ayant aucune raison médicale... La faute à « pas d'chance » en quelque sorte. Et mon gynéco m'a laissée y croire... Y croyait-il vraiment lui aussi ? Je ne le sais pas... Mais, compte tenu de mes antécédents, mon suivi de grossesse était plus important que les autres mamans. Je pense que mon gynéco voulait mettre toutes les chances de mon côté et ne surtout pas passer à côté du moindre signe d'alerte et je pense aussi qu'il avait conscience qu'un tel suivi me rassurait... Et la tranquillité d'esprit de la maman agit sur le bon déroulement de la grossesse.

Je rêvais d'un accouchement « classique », à terme, avec le papa qui couperait le cordon, bébé qui serait déposé contre moi... Une situation tout à fait normale en somme ! Mais, petit à petit, sans pouvoir l'expliquer, au fond de moi, j'ai su que je n'irais pas à terme. Mes filles auraient dû avoir 16 mois d'écart... Et quand on me demandait quelle différence d'âge elles allaient avoir, je répondais toujours « Environ 15 mois »... Je ne comprends pas pourquoi... Était-ce vraiment une « intuition » ?

Je venais de passer le terme de naissance d'Elisa quand les premières contractions sont apparues... Je savais que ce n'était pas normal, qu'il fallait que je consulte. Mais j'avais peur de revivre la même chose que l'année passée et surtout je ne voulais pas laisser Elisa ! Elle n'avait jamais été gardée par quelqu'un d'autre que son père ou moi-même... Heureusement, ma famille a été bien présente et me voilà partie pour les urgences... Et là, la sensation de déjà-vu... Batterie d'exams, tocolyse et transfert vers un centre qui pourrait s'occuper de ma deuxième poussette...

Il existe des similitudes avec ma précédente grossesse : nous sommes un vendredi, le terme est quasi le même, on me perfuse un médicament destiné à stopper les contractions, on m'injecte les corticoïdes. Mais heureusement, beaucoup de différences aussi : ce n'est pas la même effervescence, les contractions sont vite stoppées et je passe la

nuit dans une chambre « classique » et non pas en salle de travail... Mais tout cela ne me rassure pas vraiment ! En effet, les risques sont présents.

Et pour ne pas prendre de risques vus mes antécédents, un transfert vers une maternité de niveau III est programmé le lendemain de mon arrivée aux urgences. Les places dans ces maternités sont hélas bien rares... Beaucoup de mamans s'y inscrivent « au cas où » et du coup, les mamans qui se retrouvent en Menace d'Accouchement Prématuré sont transférées là où il y a de la place... Et ce jour-là, la seule place disponible était dans un hôpital très loin de chez moi... J'étais anéantie lors de l'annonce de ce transfert. Je me doutais que j'allais être transférée, mais de savoir que c'était aussi loin de mes proches m'a complètement démoralisée. Ma situation n'était pas vraiment alarmante. Et donc le transfert était prévu en ambulance et non pas en SAMU. Mais, l'ambulance n'était pas équipée de prise électrique et le médicament pour la tocolyse que je recevais par perfusion, était injecté à l'aide d'un pousse-seringue. Cet appareil avait une autonomie sur batterie, mais cette autonomie était limitée et personne n'était réellement en mesure de dire combien de temps le pousse-seringue allait fonctionner ! Cette nouvelle information donnait un caractère différent au transfert. Il fallait arriver avant la fin de la batterie. Nous étions un samedi après-midi et la banlieue parisienne était bien embouteillée...

L'ambulancier a été formidable. Conscient de la situation d'urgence (en effet, sans le médicament, les contractions seraient de retour et ce n'était vraiment pas souhaitable), il a roulé entre les voitures, avec le gyrophare en route. Il risquait son permis. Une ambulance n'est pas un véhicule prioritaire et ce genre de conduite ne leur est pas permis. Des motards de la police lui ont demandé des explications ! Après une discussion, fenêtre conducteur ouverte, tout en roulant sur le périphérique (!), les motards lui ont ouvert la route... Nous sommes arrivés à la maternité en un temps record, compte tenu de la circulation, ma fille était toujours dans

mon ventre, les contractions toujours bloquées par le médicament qui coulait lentement par la perfusion.

Et là, à nouveau la batterie d'examens... Difficile moralement, très difficile ! En plus, il y a un cafouillage dans le dossier... Les évènements concernant mes deux MAP se passent à 1 an d'intervalle... Et c'est mélangé ! Je dois avoir une 2ème injection de corticoïdes pour la maturation des poumons de ma fille... On me dit que non, que je l'ai déjà eue, c'est noté dans le dossier... Mais je n'ai pas eu la 2ème injection. Ma maman intervient. Ils se rendent compte qu'il est effectivement mentionné une 2ème injection, mais à la date de l'année passée... Quel mic-mac !

Je suis amenée dans ma chambre, dans le service des grossesses pathologiques. L'infirmière vient me voir pour faire un point et elle me dit :

— Donc, vous restez hospitalisée, car vous avez rompu la poche des eaux.

— Quoi ?? J'ai rompu la poche des eaux !! Oh non, il ne manquait plus que ça ! On ne me l'avait pas dit...

J'essaie de faire face, mais je n'arrive pas à contrôler les larmes qui me montent aux yeux... Un doute envahit l'infirmière qui s'éclipse quelques instants de ma chambre et revient en me disant :

— Désolée, je me suis trompée... Vous n'avez pas rompu la poche des eaux... Excusez-moi de cette erreur...

Je ne lui en veux pas... Je suis tellement rassurée de ne pas l'avoir rompue, cette poche ! Mais bon, je me serais bien passée des émotions liées à cette nouvelle.

J'ai deux monitorings par jour... Et la situation semble s'être apaisée. Pas de contractions, bébé va bien, ils me proposent de sortir. Je refuse. Et si ma fille arrivait, je fais quoi, moi ?? Ils m'expliquent que l'environnement hospitalier ne m'apporte rien, qu'il faut juste que je sois aussi sérieuse quant au repos strict quand je serai à la maison... Je pense à la difficulté pour les mamans en MAP à avoir une place dans un établissement de niveau III. Je ne peux pas me permettre de bloquer une chambre.

Je rentre donc chez moi après une semaine d'hospitalisation, avec au programme repos strict, salbutamol (en cas de contractions) et visite d'une sage-femme à domicile... Je devais également éviter de toucher mon ventre, réflexe qu'ont quasiment toutes les futures mamans, car ce simple toucher stimulait mon utérus qui en retour se mettait à contracter ! J'étais un peu frustrée, ne pouvant déjà pas afficher mon ventre rond, voilà que je ne pouvais même plus le toucher ! Trois semaines plus tard, la sage-femme constate que mon col est raccourci et préfère me renvoyer aux urgences...

Me voilà ré-hospitalisée ! Je suis à nouveau perfusée pour arrêter les contractions, j'ai une nouvelle cure de corticoïdes pour les poumons de ma fille. De fréquents monitorings sont programmés afin de suivre l'évolution de la situation. Lors de l'un de ces monitorings, je vois que le cœur de ma fille semble montrer quelques faiblesses... Je demande ce qu'il en est exactement à l'interne qui vient récupérer les enregistrements, elle me répond que ça arrive ! Puis elle sort de ma chambre... Je suis stressée. J'associe ces ralentissements à une souffrance fœtale et je me dis qu'il va falloir me césarianiser, car ma fille ne va pas bien... Je demande à voir le gynécologue du service, mais il est de garde et est actuellement indisponible... Je suis très inquiète et finit par me faire à l'idée de cette césarienne. C'est la fin de journée, il est tard et je réussis à dormir un peu... Le lendemain matin, j'attends avec impatience la visite du gynécologue pour lui demander ce qu'il en est. Il semble étonné de ma question et m'explique simplement que c'est lié aux corticoïdes. Puis il me propose de rentrer à nouveau chez moi. Pas question ! Si ma fille a eu quelques ralentissements cardiaques la veille, je ne vais pas rentrer chez moi !!

Pour me rassurer, il demande à la sage-femme de faire un nouveau monitoring. Effectivement, aucun signe de ralentissement n'apparaît sur l'enregistrement. La sortie est donc prévue pour le lendemain. Ce même jour, une autre interne, celle qui suivait mon dossier, m'a dit une phrase qui m'a

beaucoup aidée. J'étais à 6 mois et 3 semaines de grossesse et elle m'a dit que statistiquement, les dames dans cette situation-là accouchaient dans les 3 semaines. Cette information m'a permis de réaliser que j'allais accoucher. Cela peut paraître surprenant, mais on me disait tellement qu'il fallait que je tienne le plus longtemps possible avec ma fille dans le ventre, que l'objectif était « tenir » et non pas « accoucher ». Cette phrase de l'interne m'a en quelque sorte donné l'autorisation d'accoucher. Bien sûr, plus je gagnais de jours et de semaines, mieux c'était pour bébé ! Mais je me suis sentie libérée d'un poids lorsque je suis rentrée chez moi quelques jours plus tard. Inquiète aussi... L'environnement hospitalier me rassurait... Mais les équipes médicales et soignantes n'apportaient rien de plus... Je suis donc rentrée chez moi avec les mêmes consignes qu'avant et la possibilité de prendre un peu plus de salbutamol... Et la première chose que j'ai faite en arrivant à la maison, ça a été de préparer mon sac pour la maternité (avec l'aide de maman). J'étais donc prête et de ce fait, sereine...

J'ai tenu encore une semaine avant de ressentir des contractions différentes. J'ai su que j'allais accoucher. J'étais prête. J'avais tenu un mois et demi de plus. J'étais à 7 mois de grossesse. J'espérais de tout cœur qu'à ce terme-là, ma fille n'aurait pas besoin d'aide respiratoire car cela signifiait qu'elle serait transférée. L'établissement où j'allais accoucher prenait en charge les bébés nés à partir de 32 semaines d'aménorrhée et j'étais à 31 SA + 4 jours...

Arrivée aux urgences, je suis installée en salle de travail et la chance était avec moi : mon si formidable gynécologue était de garde !

Le pédiatre est venu me voir et compte tenu du poids estimé à l'échographie et du terme, il m'a assuré que ma fille resterait dans cet hôpital à moins d'un problème particulier. J'étais soulagée... Je n'avais plus ce souci d'un éventuel transfert... A 7 mois de grossesse, les bébés sont capables d'être autonome sur le plan respiratoire... Mais je savais que même des bébés nés à terme font des détresses respiratoires né-

cessitant des soins particuliers. Toutefois, je ne voulais pas envisager cette éventualité.

Ma fille se présentait en siège décomplété. Le monitoring indiquait qu'elle était en souffrance fœtale. Compte tenu de sa position, l'accouchement par voie basse n'était envisageable que si la dilatation de mon col était totale... Mais il a décidé de s'arrêter à 9. La décision de me césariser a donc été prise... La péridurale étant déjà posée, la césarienne a pu être pratiquée très rapidement. Et, du fait de la péridurale, j'étais consciente... J'ai senti le docteur extraire – tirer si fortement – Noémie de mon ventre... Et là, panique... je n'ai pas entendu Noémie... Comment allait-elle ? Vivait-elle ? Je voulais le savoir... Personne ne me répondait...

— Est-ce qu'elle va bien ? Je veux la voir !

— On vous recoud, Madame...

— C'est bientôt fini ? Comment elle va ? S'il vous plaît, comment va-t-elle...

Personne ne me le dira...

Le docteur venait tout juste de terminer de me recoudre. Il descend le drap qui m'isolait du champ opératoire... Je vois une petite jambe, elle remue ! Tu es vivante, ma Noémie... Je regarde autour d'elle et je fonds en larmes lorsque je vois deux personnes portant la veste « SMUR pédiatrique ». Non, non... Ce n'est pas possible... C'est un cauchemar ! On a tenu un mois et demi de plus ! Elle ne devrait pas être transférée ! Elle ne devait pas... Et pourtant, elle va l'être... Petite maladie des poumons qui nécessite des soins particuliers...

Avant qu'elle ne soit transférée, je suis amenée à côté de sa couveuse. Qu'elle est belle... Elle me semble si petite ! Elle pèse 1 630 g. J'avais oublié à quel point sa grande sœur avait été miniature ! Je la regarde et je pleure... Je lui parle, je la touche... Et je lui demande d'être forte. Je lui dis que je l'aime très fort et que j'irais la voir dès que possible... Mais que c'est dur !

Les brancardiers emmènent la couveuse. Et je leur demande de passer voir le papa... Il doit être mort

d'inquiétude ! Moi, je suis amenée en salle de réveil. Mon gynéco vient me voir. Il me rassure en me disant que ma fille va s'en sortir, qu'elle va bien, qu'elle devrait être re-transférée dans peu de temps. Il s'arrange pour que mon mari puisse venir me voir en salle de réveil. Il a pu voir Noémie. Il m'explique qu'elle a déjà essayé de s'extuber ! Elle a du caractère... Sois forte, Noémie.

Cette deuxième naissance aura permis aux médecins de trouver la raison de ces accouchements prématurés : utérus contractile et très petit...

Après cette deuxième naissance prématurée, je n'ai ressenti aucune culpabilité... Au contraire... J'avais fait tout ce qu'il fallait pour prolonger la grossesse et ainsi éviter à Noémie la période difficile qu'avait vécu Elisa. Je pense que certaines mamans auraient pu culpabiliser de cet utérus incapable d'accueillir ce bébé alors que c'est son rôle... d'avoir mis en route cette grossesse avec les risques associés. Cela pourrait s'apparenter à de l'égoïsme. Vouloir un bébé même au risque de le voir naître prématurément... Encore une fois, tous ces sentiments me sont étrangers...

Par contre, j'ai souffert suite à cette naissance prématurée... Un mois et demi d'alitement strict, plus de muscles dans les jambes, la maladie qui me compliquait tout ça, en plus, j'avais une sonde urinaire parce que la césarienne a été quelque peu compliquée – l'utérus a contracté sur la tête de ma fille au moment où mon gynécologue allait la sortir. Il a donc dû ouvrir l'utérus dans la hauteur pour « libérer » la tête de ma fille, ce qui a généré d'importants saignements... – Autant de raisons d'avoir du mal à se déplacer... Et puis, il faut se relever après une césarienne ! Je me sentais si faible physiquement et j'étais torturée par le fait que je ne pouvais pas voir ma fille... J'avais les photos de mes filles avec moi. J'avais le téléphone à mes côtés pour appeler le service de néonatalogie... Mais il me manquait l'essentiel : le contact... Ma fille se battait et je n'étais pas là pour l'accompagner ! J'ai très mal vécu cette sensation de l'abandonner et même

les gentilles paroles de soutien de ma maman, de mes proches ou des infirmières n'étaient pas suffisantes.

Je n'avais pas ressenti ça pour Elisa, car on était dans le même établissement, seulement 2 étages nous séparaient... Mais Noémie avait été transférée et elle se trouvait à environ 1 heure de trajet. Moi qui pensais que ce mois et demi que j'avais gagné nous aurait permis d'éviter la séparation... Non seulement, ça ne l'a pas évité, mais en plus l'éloignement géographique et l'incapacité de bouger à cause de ma césarienne accentuaient cette douleur liée à la séparation...

J'ai vu Noémie 4 longs jours après sa naissance... 4 jours pendant lesquels chaque effort que je fournissais me rapprochait un peu plus de notre première rencontre. 4 jours pendant lesquels j'étais littéralement déchirée entre l'envie de tout fiche en l'air pour aller voir ma fille et l'incapacité de bouger mon corps. Ce corps amoindri par la maladie que j'ai haï et détesté du plus profond de mon être. 4 jours pendant lesquels mes filles me manquaient terriblement, moi dans cette chambre, Elisa chez ses grands-parents et Noémie dans cette couveuse... 4 jours où j'ai pleuré, énormément pleuré, serrant si fort contre moi les photos de mes filles... 4 jours pendant lesquels j'ai maudit mon utérus, la maladie et cette fichue maladie des poumons !!

Était-ce de la culpabilité ? Je ne pense pas... Je n'ai pas l'impression d'avoir ressenti de la culpabilité, quant à cette naissance prématurée.

C'est au fil de mes rencontres avec les mamans présentes dans le service dans un premier temps, puis avec les mamans « rencontrées » sur un forum Internet et aussi à travers les témoignages des reportages télévisés que j'ai réalisé la part importante que prenait ce sentiment de culpabilité... Alors que je pensais que les autres mamans de bébés nés prématurément réagissaient comme moi, je me suis rendue compte que finalement nous étions peu nombreuses à réagir ainsi et j'avais beaucoup de mal à le concevoir. Beaucoup d'entre elles ressentent cette culpabilité... cette incapacité à

mener une grossesse à terme... Pour moi, si Elisa et Noémie sont nées à ce terme, c'est que ça devait être comme ça... Mais devant cette quasi-omniprésence de ces sentiments, j'ai essayé de trouver des réponses...

Pourquoi les mamans culpabilisent-elles ?

\* Parce qu'elles ne se sont pas arrêtées assez tôt ?

Qui pouvait prévoir une telle issue... Heureusement que toutes les futures mamans ne s'arrêtent pas de travailler au cas où... Et dans mon cas, l'arrêt de travail n'a pas empêché la naissance prématurée...

\* Parce qu'elles n'ont pas su interpréter les signes d'alerte ?

Nous ne sommes « que » des futures mamans... Pas des médecins... Et nombreuses sont les mamans qui consultent et à qui on répond « C'est normal ». Ce serait plus au praticien qui est passé à côté du diagnostic de culpabiliser !

\* Parce qu'elles n'ont pas été capables de mener cette grossesse à terme ?

C'est vrai qu'une grossesse dure 9 mois, mais certains événements raccourcissent ce délai, sans qu'on ait fait quoi que ce soit qui l'ait provoqué.

La culpabilité n'a de « raison d'être » que si la future maman a volontairement fait quelque chose qui ait pu induire la prématurité... A moins que la future maman n'ait eu un rythme ou une hygiène de vie inappropriés, il n'y a aucune raison qu'elle soit responsable de cette naissance prématurée. Et malgré cela, les mamans traînent ce poids, ce « boulet »... Et, à moins d'une phrase « électrochoc » comme j'ai reçue, ce ne sont pas les paroles des sages-femmes qui leur enlèveront ce fardeau.

Beaucoup de mamans ressentent une culpabilité parce qu'elles n'ont pas mené leur grossesse à terme. Mais l'essentiel, c'est de soutenir bébé, qu'il soit arrivé en avance ou pas...

La culpabilité est souvent exprimée par les mamans. Mais je pense que d'autres sentiments viennent s'y mêler et pour se sortir de ce méli-mélo d'émotions, il faut être bien entourée. Les proches ont un rôle très important à ce moment-là. Alors que nous venons d'être chamboulées par cette naissance et que nous sommes envahies par de multiples inquiétudes, les proches peuvent nous soutenir ou nous anéantir en quelques mots... J'ai eu l'immense chance d'avoir un entourage qui a su rester positif et qui nous a transmis des émotions positives, mon mari faisait face en restant également très positif devant moi. Mais l'état d'extrême fragilité émotionnelle dans lequel nous plonge cette naissance prématurée peut vite basculer dans le négatif.

Ces sentiments négatifs vont d'ailleurs compliquer toute la relation avec ce tout petit bébé... Dans certains cas, bébé incarnera lui-même toutes les difficultés qu'a rencontrées la maman. Dans la plupart des cas, la culpabilité sera tellement présente que la maman aura énormément de mal à gérer bébé en plus... Ce bébé qui la ramène systématiquement à cette grossesse interrompue... Certaines mamans auront besoin de faire le "deuil" de cette grossesse....

Mais dans ce contexte de culpabilité, comment accueillir bébé, l'entourer d'Amour, le soutenir ? De mon expérience personnelle où ma fille passait avant tout, à tel point que quand on me demandait « Comment vas-tu ? », je répondais : « Elisa va bien, alors je vais bien... » ; je n'imagine pas possible qu'une maman tourmentée par de la culpabilité puisse apporter tout l'Amour dont bébé a besoin. Et cela complique énormément la mise en place du lien maternel, déjà bien fragilisé par cette séparation à la naissance...

Je ne souhaite pas de troisième enfant... En fait, ce n'est pas vrai. J'aimerais bien avoir un 3ème enfant, mais j'ai peur de cette future grossesse, peur de devoir encore être confrontée à la prématurité. Alors, je me dis qu'avoir deux enfants est déjà une chance et je souhaite une chose plus fort

que tout, c'est que cet accouchement « idéal » que je n'ai pas connu, j'espère très fort que mes filles puissent connaître ce bonheur... Et par ce biais, pouvoir découvrir cette joie en tant que grand-mère... Mais j'ai le temps !

## BEBE EST LA

### La néonatalogie...

Bizarrement, je considère que mes deux accouchements ont été entourés de chance...

Pour Elisa, j'ai eu la chance d'avoir été transférée in utero (évitant ainsi ce pénible trajet à ma fille), la chance d'être prise en charge dans un établissement au top pour la prématurité, la chance d'avoir accouché un dimanche et que mon mari ait été à mes côtés... Pour Noémie, j'ai eu la chance que mon gynéco – en qui j'avais une totale confiance – soit là, la chance que la péridurale soit posée permettant ainsi de pratiquer la césarienne très rapidement...

Je savais qu'en arrivant à ce terme (26 semaines d'aménorrhée), Elisa aurait besoin de beaucoup d'aide... Elle est née à 18h30... Ayant accouché par voie basse, la sage-femme m'avait dit qu'il fallait que je reste 2 heures en salle de travail pour vérifier qu'il n'y ait pas d'hémorragie et que mon mari et moi-même pourrions descendre la voir après.

Au bout de 2 heures, je suis amenée à ma chambre. Il n'est pas encore possible de descendre car les équipes médicales et soignantes n'ont pas encore stabilisé son état. Chaque demi-heure qui passe, mon mari retourne voir la sage-femme pour savoir si nous pouvons descendre... Pas encore. Il nous faudra attendre 4h30 après sa naissance avant de pouvoir y aller. 4h30 pendant lesquelles mon mari devenait « fou », car nous ne savions pas pourquoi il fallait attendre encore et encore... De mon côté, l'état second in-

duit par la Morphine m'a évité d'angoisser... En tous cas, pour ce soir-là...

Cette première rencontre était vraiment très importante... Je pense que de cette première rencontre naît le sentiment de confiance ou bien le sentiment de doute.

Nous avons été accueillis par la pédiatre qui avait pris en charge Elisa à sa naissance et qui lui avait prodigué les premiers soins. Elle nous a expliqué le protocole relatif à l'hygiène, à savoir blouse, sur-chaussures et lavage de mains minutieux. En nous accompagnant à la couveuse, elle nous explique – enfin – pourquoi nous n'avions pas pu descendre plus tôt. Elisa avait la cloison nasale déviée... On s'est regardé avec mon mari en pensant que ce n'était pas trop grave (compte tenu de tous les risques liés à la prématurité)... Mais en fait, cela avait énormément compliqué la pose de la sonde d'intubation<sup>18</sup> destinée à l'aider à respirer. Nous arrivons près de la couveuse, dans le service de réanimation néonatale...

Elisa est là, dans sa grosse couveuse... Elle est si petite. Derrière son incubateur, son infirmière nous attend. Elle se présente, puis nous « présente » notre petite puce, son environnement et le service. Elle nous détaille chaque appareil et nous explique que nous sommes les parents d'Elisa, que nous sommes les bienvenus quand nous le souhaitons, principalement aux moments des soins, moment d'éveil et d'échanges avec notre bébé. Elle nous précise qu'il ne faut surtout pas hésiter à poser toutes les questions que nous avons en tête. En ayant toutes les réponses à nos questions, nous pouvions avoir l'esprit le plus serein possible afin d'être disponible pour notre puce. Puis, elle nous invite à ouvrir la

---

<sup>18</sup> La sonde d'intubation est un petit tube passant par le nez ou la gorge et arrivant au poumon. Ce petit tube est relié au respirateur artificiel qui va insuffler des pressions permettant de simuler le mouvement d'inspiration / expiration et si besoin apporter des compléments en oxygène.

couveuse pour caresser Elisa... Mon mari le fait. Moi, dans mon fauteuil roulant, complètement affaiblie et abattue par cette naissance, je n'ose pas... Elle me semble si petite, si fragile, si... Je ne m'en sens vraiment pas capable.

Mon mari et moi sommes en confiance après cette première rencontre avec le personnel soignant et l'environnement d'Elisa... Cet environnement qui désormais fait partie d'elle. Elisa ne peut pas vivre sans, pour le moment. Est-ce parce que tout nous a bien été présenté et parce que nous ne voulions pas le voir, toujours est-il que nous avons réussi à faire abstraction de toutes ces machines. Et ainsi, nous avons pu concentrer toute notre énergie pour notre petite poucinette en lui donnant toute la confiance et tout l'Amour que nous avions. Cette confiance, transmise par les équipes, était essentielle pour notre tranquillité d'esprit, mais aussi pour Elisa, car à travers les émotions que nous lui transmettions par nos paroles et nos caresses, elle la ressentait. Je suis convaincue que cela a participé au bon déroulement de son hospitalisation.

Je passe ma première nuit de « maman »... Nuit assez agitée, je dois avouer. Le lendemain matin, la première chose que je fais en me réveillant : appeler le service de néonatalogie. On m'a passé son infirmière. Elisa va bien, elle a bien dormi ! Je suis rassurée. Mais, je me sens toujours aussi abattue, comme si la vie n'avait plus d'intérêt... J'attends que le temps passe, ne sachant pas vraiment quoi faire. La sage-femme vient me voir pour un contrôle classique après un accouchement et elle me dit qu'il faut me battre, être aux côtés de ma fille. Du coup, j'ai repris le taureau par les cornes. Je suis descendue avec mon mari... Et j'ai caressé ma toute petite puce d'Amour pour la première fois... Premier contact riche en émotions. Les larmes me sont montées. J'ai expliqué à Elisa pourquoi je pleurais et pourquoi je n'avais pas osé la toucher la veille. Je me suis dit qu'il ne fallait pas qu'elle pense que mes larmes étaient de sa faute. Ces larmes étaient le fruit de tout ce récent chamboulement

que j'avais vécu. Mais Elisa, mon petit bébé d'Amour, elle n'y était directement pour rien. Je voulais le lui expliquer. Je ne suis pas capable de cacher mes émotions et les larmes faisaient vaciller ma voix. Je pense que si le discours ne correspond pas aux émotions qui passent malgré nous, l'interlocuteur le ressent d'une manière ou d'une autre. Et je suis convaincue qu'Elisa avait déjà suffisamment de choses à gérer sans avoir en plus à se préoccuper de mes inquiétudes. C'est pourquoi, depuis leur naissance, j'ai toujours beaucoup parlé à mes filles.

Le lendemain, on a pu avoir Elisa dans les bras... Pas longtemps, juste le temps pour son infirmière de nettoyer sa couveuse. Puis petit à petit, ces petits moments de bonheur ont été un peu plus longs.

Au tout début, nous ne savions pas ce qui nous attendait... Est-ce qu'Elisa allait vivre. Cette question revenait dans ma tête tout le temps... Mais je ne la posais pas, je savais que, hélas, personne ne pouvait y répondre ! Nous n'avons rencontré un pédiatre qu'au bout de 5 jours. Nous essayions de garder le moral en se disant que si aucun pédiatre n'estimait utile de nous voir, c'est que tout allait bien ! Le pédiatre nous a confirmé ce fait et nous a apporté des explications sur son état de santé, sur les caps importants qu'elle avait à passer, sur les différents organes immatures... Puis nous avons été tout expliqué à Elisa... Sauf le point sur les caps, à savoir qu'un bébé né aussi grand prématuré avait deux « caps » vitaux à passer :

- \* la première semaine de vie extra-utérine (Elisa passait ce cap avec brio !)

- \* le premier mois / mois et demi de vie...

Ce même jour, je quittais l'hôpital. La séparation que je vivais quotidiennement était déjà difficile, mais le fait de rentrer à la maison, d'être à presque 1 heure de trajet, de ne pas pouvoir venir quand j'en avais envie a été extrêmement dur. Et s'il lui arrivait quelque chose, je n'aurais peut-être pas

le temps d'arriver ! Cette idée m'angoissait et accentuait cette impression de l'abandonner. Mais, je n'avais pas le choix. Elisa avait besoin de soins que seul le milieu hospitalier pouvait lui apporter et moi, je ne pouvais pas rester le temps de son hospitalisation dans ma chambre en maternité. D'une part, rien ne le justifiait d'un point de vue médical et d'autre part, d'autres mamans à risque en avaient certainement besoin. Sans oublier que si je sortais, cela signifiait que tout allait bien pour moi. Tout ? Pas vraiment... Disons que mon corps allait bien, mais mon cœur était déchiré. Devoir laisser ma petite poucinette... Il a bien fallu se résigner et lui expliquer que maman reviendrait tous les jours, que pour elle, ça ne changeait pas vraiment... Mais cela n'enlevait pas la douleur pour autant.

Je vivais au rythme des progrès et des pauses d'Elisa, tout en essayant de garder un esprit positif. Je n'ai jamais considéré qu'Elisa régressait. J'ai toujours considéré Elisa comme une personne à part entière et aucun être humain n'est constamment en phase d'avancement. Il y a des périodes où tout être humain a besoin de faire des pauses afin de pouvoir à nouveau avancer. Eh bien Elisa fonctionnait comme ça. Et j'ai toujours été fière d'elle, je l'ai toujours encouragée dans les périodes d'avancement et félicitée dans les périodes de pause.

Elisa est restée intubée 3 semaines. Elle faisait des pauses respiratoires, les infirmières appelaient cela des « petites bêtises ». Cela se traduisait par des désaturations<sup>19</sup> et les alarmes du scope se mettaient en route. Cette toute première « petite bêtise » m'a énormément effrayée. Je pensais qu'Elisa avait une insuffisance cardiaque, j'avais été très, très inquiète. Les infirmières m'ont expliqué le mécanisme respiratoire à l'origine de ces désaturations et elles m'ont rassurée en me disant que c'était très fréquent chez ces tous petits bébés et en m'expliquant ce que je pouvais faire en

---

<sup>19</sup> Les désaturations correspondent à une baisse du niveau d'oxygène dans le sang.

attendant leur arrivée. Les fois suivantes, je savais comment réagir. Et je faisais en sorte de stimuler Elisa pour que sa saturation soit remontée avant l'arrivée des infirmières. La stimuler, c'était lui parler, la toucher, la gratouiller pour la faire réagir. Et pour bien comprendre tout le mécanisme de la respiration, la saturation, l'oxygénation du sang, j'avais acheté le coffret : « Il était une fois la vie ». Et je l'avais expliqué à Elisa, comme si elle pouvait contrôler tout ça... Mais dans ce quotidien de doute et d'inconnu, on se raccroche à tout ce qu'on peut. À cette époque, une chanson de Mickey 3D passait à la radio : « Il faut que tu respires ». Je la chantais à Elisa. Cela me permettait de dédramatiser la situation et de relâcher un peu la pression.

J'avais trouvé un moyen d'évacuer une bonne partie du stress et des inquiétudes. Chaque jour, j'écrivais dans un cahier les grandes étapes de son parcours. A travers ces écrits, je m'adressais à ma puce. Et tous les jours, je lui demandais de continuer à se battre... Je me suis toujours dit que je lui donnerais ce « journal de naissance », véritable reflet de ce qu'elle a vécu les trois premiers mois de sa vie...

Vivre au jour le jour était vraiment difficile. Ne pas se projeter dans les jours qui suivent... Ne rien prévoir. Tel était mon quotidien. La quitter chaque soir était terriblement dur. Allais-je la revoir le lendemain ? Comment allait se passer la nuit ? Une séparation quotidienne dont j'aurais tant aimé me passer, mais il fallait « penser à moi », à recharger mes batteries... Quel soutien aurait pu apporter une mère complètement affaiblie ? Je dormais d'un seul œil, avec tous les téléphones (fixe et portable) à mes côtés... « Penser à moi »... Facile à dire ! Comment penser à autre chose qu'à ma petite Elisa. Comment aller prendre du temps pour me « changer les idées » alors qu'Elisa avait besoin de moi.

Je laissais Elisa le temps des siestes. Elle avait autant besoin de récupérer que moi, si ce n'est plus. Elle aussi fournissait d'énormes efforts pour vivre ! Alors, pendant ses petites siestes, je la laissais. Si mon mari était là, nous nous retrouv-

vions et nous parlions... d'Elisa, bien évidemment... Difficile de trouver un autre sujet de conversation ! Si j'étais seule, j'allais dans la salle des parents (salle mise à disposition des parents par le service) et j'écrivais dans mon cahier, ou bien j'avais la broderie que j'avais commencée pour elle.

J'étais là, chaque jour, à ses côtés... Je m'organisais pour faire coïncider mes visites avec les moments où l'infirmière donnait les soins et le papa passait après sa journée de travail. Habitant à une heure de trajet de l'hôpital, j'ai eu l'immense chance de pouvoir bénéficier, pendant une partie de son hospitalisation, d'une chambre mère / enfant, qui se trouvait au même étage que le service de néonatalogie... Je pouvais ainsi passer quand je le souhaitais et il est même arrivé que les infirmières me contactent directement dans la chambre pour me proposer de venir lorsque les soins étaient avancés. J'en profite pour remercier l'opération des « pièces jaunes », grâce à laquelle ces chambres mère / enfant ont pu être installées.

Je profitais au maximum des moments d'éveil de ma poussette et étant donné qu'Elisa était stable, nous passions de longs moments en câlin peau à peau. Mon petit bébé d'Amour contre ma poitrine. C'étaient des moments magiques, des moments de pur bonheur. Pour rien au monde je n'aurais manqué ça. En général, je profitais des câlins en peau à peau en semaine et le papa le week-end. Elisa était vraiment détendue. Les alarmes ne sonnaient quasiment jamais, sauf quand Elisa arrivait à se « débarrasser » de ses capteurs positionnés sur sa poitrine et que les capteurs en question enregistraient l'activité cardiaque du papa !

Il arrivait que ce moment de bonheur coïncide avec le passage du groupe de chant. En effet, au moment où Elisa était hospitalisée, les infirmières du service participaient à une formation pour chanter avec les parents pour le bien-être des bébés. Quand j'avais Elisa sur moi et que j'entendais ces chansons, les émotions étaient si fortes que j'en pleurais et Elisa avait ce petit rictus de bien-être. J'aurais aimé que cela dure plus longtemps, mais d'autres parents atten-

daient... Moi, je restais là, sur le transat, les yeux emplis de larmes et ma tout petite puce blottie contre moi... Et je continuais à chanter ces mélodies. Le soir, j'apprenais ces chansons – le groupe de chant nous laissait les paroles – pour pouvoir à mon tour les chanter à ma fille. Maman m'avait toujours dit que je chantais abominablement faux, mais pour ma fille, je chantais avec le cœur et peu m'importait ma façon de chanter... Ça me faisait plaisir. Les berceuses que j'ai apprises avec ce groupe de chant, je continue de les chanter à ma fille et elle semble les apprécier beaucoup. Et, même plusieurs années après, les émotions sont toujours là...

Elisa s'en sortait à merveille, je prenais doucement de l'autonomie dans mon comportement. Il était même question qu'elle change de service. Nous commençons à voir l'avenir plus sereinement. Mais nous avons oublié le 2ème « cap » et la prématurité nous a vite rappelé que le chemin n'était pas fini ! Nous étions avec Elisa lorsque nous avons été confrontés à ce deuxième cap. Elle était en peau à peau sur son papa. Là où habituellement elle avait des besoins en oxygène réduits, une saturation<sup>20</sup> très satisfaisante, ce jour-là, Elisa montrait quelques difficultés. Elle désaturait énormément et avait du mal à remonter malgré nos stimulations. Les infirmières venaient régulièrement voir ce qui se passait, elles ajoutaient un peu d'oxygène, la stimulaient avec nous. Jusqu'à cet instant où Elisa n'arrivait plus à remonter sa saturation et son rythme cardiaque chutait... Je me souviens de ce chiffre : 1, là où normalement il devait y avoir 90 / 95. Ce chiffre correspondait au pourcentage d'oxygène dans le sang. Ses lèvres bleuisaient... Les infirmières sont tout de suite intervenues, le pédiatre est arrivé très rapidement. Nous nous sommes mis en retrait, puis nous sommes sortis pour laisser Elisa entre leurs mains en lui disant combien on l'aimait, que nous étions juste à côté et que nous reviendrions très vite. Et nous avons attendu... Elle

---

<sup>20</sup> Niveau d'oxygène dans le sang

venait d'avoir un mois. Nous avons cru la perdre ! Le temps nous a paru soudainement si lent... Allait-elle s'en sortir ? Elisa... Elle ne pouvait pas abandonner maintenant ! Nous avions déjà passé tellement de choses difficiles... Non, il fallait qu'elle se batte. Nous attendions avec mon mari, nous pleurions en espérant très fort qu'elle s'en sortirait. Au bout d'un temps qui nous parût une éternité, l'infirmière est entrée dans la pièce.

— Comment va-t-elle ? Respire-t-elle ?

— Oui, elle va bien... Elle a même meilleur teint que vous !

— OUF !! Merci, merci...

— Elle a fait un arrêt cardiaque. Nous avons dû la ré-intuber... Vous pouvez aller la voir.

Nous, on s'en fichait qu'elle ait dû être ré-intubée... Au moins, cette décision médicale lui avait permis de reprendre sa respiration et son rythme cardiaque. Nous la retrouvons avec un tel soulagement ! Nous avons eu si peur. Nous la regardons, comme un miracle.

Suite à cet épisode, je vivais à nouveau au jour le jour, je n'osais plus penser trop à l'avenir. Puis, Elisa a changé de service, quelques jours plus tard. J'étais vraiment contente car cela signifiait qu'elle n'avait plus besoin de soins aussi lourds qu'en réanimation néonatale.

J'avais expliqué à Elisa ce qui allait se passer à l'occasion de ce « déménagement ». Le changement de service était prévu pour le début d'après-midi. Quelques instants avant le changement de service, Elisa s'était « préparée » et avait réussi à retirer tous ses capteurs et autre sonde ! Plus de sonde gastrique, plus canules, le capteur de la couveuse retiré, ainsi que les capteurs du scope. J'avais bien rigolé de la voir se débarrasser de tout ! Mais c'était encore trop tôt pour rentrer à la maison !

Il m'a été difficile de m'adapter à cet autre service, bien qu'il fût situé dans le même établissement et au même étage que le précédent. Les infirmières étaient beaucoup moins

disponibles. Dans le service de réa, nous faisons pleins de câlins en « peau à peau ». La relation parent / enfant était vraiment mise en avant et quel meilleur moyen pour rendre cette relation solide que le contact physique... De plus, ces câlins avaient le formidable pouvoir d'apaiser bébé, qui réduisait ces besoins en oxygène et avait un état stable dans l'ensemble. Après le changement de service, la priorité n'était plus la même. Au lieu de privilégier cette relation avec les câlins, l'objectif était que bébé prenne du poids... Or les câlins sont à l'origine de pertes caloriques – calories utilisées afin de permettre à bébé de maintenir la chaleur de son petit corps hors de la couveuse, les couvertures seules ne permettant pas de maintenir cette température – et ces calories ne profitent donc pas à la prise de poids de bébé. Cette différence de priorités a vraiment été dure à gérer. De plus, les pédiatres ne faisaient le point sur l'état de santé de bébé qu'une fois par semaine (au lieu d'une fois par jour en réa) et là où les parents en profitaient pour poser leurs questions au pédiatre, dans ce service, la présence des parents n'était pas souhaitée... Tout un tas de petites choses qui m'ont rendu le quotidien plus difficile. Mais je gardais à l'esprit que si Elisa était là, c'est qu'elle allait mieux... Et ça me permettait de ne pas trop penser aux différences de fonctionnement de ce nouveau service.

Le personnel de ce service était vraiment moins disponible et se préoccupait beaucoup moins des parents. A cette période, j'avais la chambre mère / enfant et je venais voir ma fille à n'importe quel moment de la journée. Il m'arrivait souvent de passer la voir vers 21h30, avant de me coucher. Un soir, j'arrive près du service et j'entends les infirmières chanter « Elisa, Elisa, Elisa, Saute-moi au cou... » Je m'approche, le sourire aux lèvres en pensant que la bonne humeur est au rendez-vous ce soir. Puis j'entends : « Pourvu qu'elle ne nous fasse pas ch... avec ses canules cette nuit ! »

Mon sourire disparaît, je suis énervée... Supporteraient-elles des canules sans rien dire, ces infirmières ? Non ! Eh bien, Elisa non plus ! J'avale ma colère et je tourne en direc-

tion des couveuses. A ce moment-là, elles me voient. Elles savent que j'ai entendu... Elles détournent le regard. Moi, je poursuis mon chemin pour aller voir ma fille. Je ne signalerais pas cet incident, j'ai peur qu'elles s'en prennent à ma fille... Mais, je n'ai qu'une envie, faire en sorte que ma fille soit transférée le plus rapidement possible...

Elisa commençait à boire ses biberons, je lui donnais son bain... Mais elle avait encore besoin d'oxygène. Et elle faisait encore quelques petites pauses respiratoires dues à l'immaturité de ses petits poumons. Il a fallu attendre qu'elle soit plus stable avant d'envisager son transfert vers un hôpital plus proche de la maison, son état ne nécessitant plus de soins particuliers. Certaines décisions ont été assez lentes à être prises, notamment en ce qui concerne le plan respiratoire. La pédiatre de ce service s'était occupée d'Elisa à sa naissance et elle gardait en mémoire le tout petit bébé qu'avait été Elisa... et je pense que cela a retardé certaines évolutions au niveau appareils respiratoires (un système plus léger aurait pu être décidé plus tôt, aux dires des infirmières).

De mon côté, il a fallu que j'apprenne à me passer du scope<sup>21</sup>. J'avais appris à « décoder » les informations indiquées par cet appareil et je savais qu'à la maison, je n'aurais plus ces indicateurs... Ce « sevrage » a été très difficile, il a fallu apprendre à regarder la cage thoracique de ma fille, ainsi que sa couleur de peau, pour vérifier son rythme respiratoire et sa saturation. Petit à petit, j'ai appris et j'ai réussi à prendre confiance en moi.

Enfin est arrivé le moment du transfert dans un autre hôpital, pour se rapprocher de la maison...

La nouvelle équipe était vraiment très bien... Le précédent établissement avait transmis outre le dossier médical d'Elisa,

---

<sup>21</sup> Appareil indiquant la fréquence cardiaque ainsi que la saturation. Des alarmes sont réglées pour signaler une anomalie des rythmes enregistrés.

tout un tas de renseignements relatifs à mon rôle de maman (ma présence, le « degré » d'autonomie dans les gestes, etc). De ce fait, j'ai pu continuer à donner les biberons, les bains et faire le change, les infirmières me demandaient juste si je voulais de l'aide.

Elisa avait toujours un peu d'oxygène additionné à son air (un zeste comme disaient les infirmières). Et ce zeste se répandait dans sa chambre, car elle enlevait systématiquement ses petites lunettes à oxygène. Jusqu'au jour où son pédiatre a estimé qu'il s'agissait de « médecine de luxe » et que la décision de lui retirer ce petit zeste fût prise. Forcément, elle a eu une petite période d'adaptation, mais j'étais très contente, car je n'imaginais pas que le sevrage puisse être aussi rapide. Dernière étape avant le retour à la maison : il fallait qu'Elisa boive tous ses biberons. Elle commençait à y arriver, mais faisait des fausses routes très fréquemment qui lui génèrent un petit malaise. Systématiquement, je la stimulais par la parole et le toucher et elle reprenait ses esprits assez vite. Et voyant que je savais réagir en pareille circonstance, cette petite difficulté n'a pas retardé sa sortie.

Le pédiatre nous a alors proposé une permission de sortie. Elisa allait pouvoir passer un après-midi à la maison, rien que nous trois... Et en plus, cela tombait le jour de Noël ! Quel merveilleux cadeau ! Mais quelques jours avant cette permission de sortie, Elisa a eu un peu de sang dans les selles... C'est arrivé pendant un change de la nuit et donc lorsque je suis arrivée le lendemain, j'ai retrouvé ma poucinette avec une perfusion. Vlan ! Tous mes espoirs de sortie partis en fumée. Ce jour-là, je suis restée avec ma fille quasiment toute la journée, jusqu'à la reprise de l'alimentation en fin de journée... Lors du change suivant le biberon, il y avait à nouveau quelques petites traces de sang dans la couche... J'étais littéralement anéantie... Si proche de la sortie, c'était vraiment dur. Mais, je voulais y croire, encore. Je l'ai signalé à l'infirmière qui en a parlé au pédiatre. J'ai attendu jusqu'à ce que le pédiatre vienne. Je voulais savoir ce qui se passait... À peine revenu dans la chambre, il s'adresse

à l'infirmière et lui demande de reposer une perfusion. Et là, j'ai bondi !

— Vous allez à nouveau arrêter l'alimentation ??? Et si à chaque reprise, elle a du sang dans les selles, vous allez la re-perfuser jusqu'à quand comme ça ?? Dans le précédent établissement, elle avait déjà eu du sang dans les selles et ils n'avaient pas arrêté l'alimentation !

— Ils font ce qu'ils veulent, nous on pose une perfusion, me répond-il.

— Et vous ne pensez pas que ce serait mieux d'essayer de comprendre le problème ?

Je lui détaille les examens qui avaient été fait dans l'autre établissement, ainsi que la solution mise en place. Il sort de la pièce. Je le sens un peu agacé par mon attitude. J'attends qu'il revienne. Pas question de passer à côté d'une solution s'il y en a une. Il revient, fait une palpation de l'abdomen, demande à l'infirmière de faire quelques examens et prescrit un antibiotique. Elisa ne sera pas re-perfusée, l'alimentation ne sera pas de nouveau interrompue. Et la permission de sortie est maintenue pour le jour de Noël... Puis, une nouvelle permission du samedi qui a suivi jusqu'au dimanche après-midi. Et enfin, la sortie 4 jours après cette première permission...

Une nouvelle aventure commençait...

Je suis vraiment contente d'avoir été là pour ma fille, chaque jour qui passait. Cela m'a permis d'apprendre à la connaître, d'apprendre à interpréter ses pleurs, ses gémissements. J'ai pu également aussi prendre confiance dans mes capacités à m'occuper de ce tout petit bébé. C'est également grâce à cette présence quotidienne que j'ai pu m'opposer à l'arrêt de son alimentation lorsqu'elle a eu du sang dans les selles... Je ne suis jamais restée avec des questions sans réponse. S'il fallait, je posais la même question à plusieurs infirmières et/ou pédiatres. Il m'est même arrivé de poser plusieurs fois la même question pour être sûre d'avoir bien compris. Et systématiquement, j'expliquais tout à Elisa

ensuite, avec mes propres mots. Cette attitude m'a permis d'être aussi sereine que possible car je savais tout ce qui était fait à Elisa. J'ai toujours eu confiance dans les équipes...

Globalement, je n'ai pas vécu cette hospitalisation de trois mois de façon négative. J'étais convaincue – et je le suis toujours – qu'Elisa n'aurait pas pu être mieux prise en charge... Impression confirmée lors de l'hospitalisation de Noémie dans l'établissement où elle avait été transférée.

Il y a certains bébés pour lesquels je n'ai jamais vu les parents... A tel point que, pour certains d'entre eux, les pédiatres étaient obligés de les « convoquer » pour leur parler de leur enfant. Je ne connais pas le contexte de ces familles... Mais j'avais mal pour ce petit bout d'chou qui se battait sans l'Amour de ses parents. J'imagine que certains parents ont peur de s'attacher à ce tout petit bébé, surtout s'il est prématurissime (né avant 28 semaines d'aménorrhée). Je pense qu'il s'agit d'une forme de protection pour éviter de souffrir si l'issue était fatale... Mais je me dis que la relation qui attend ces parents et ces enfants sera extrêmement compliquée. Ce seront des étrangers les uns pour les autres. Et puis, j'imagine qu'il manquera quelque chose à ce petit bout qui s'est battu sans le soutien, ni l'affection de ses parents. Je reconnais que le monde de la néonatalogie est particulier et il peut rebuter certains parents... Et personnellement, je suis ravie d'avoir pu me sentir autant en confiance là où était Elisa. C'était une vraie chance. En effet, le service de néonatalogie n'est pas l'environnement « rêvé » pour nos bébés. Et tous ces appareils peuvent être source de grosses difficultés d'adaptation de la part des parents, surtout si cet environnement ne leur est pas expliqué. Et même si l'on sait que c'est ce qu'il faut pour notre bébé, il n'en est pas moins difficile de l'accepter... La raison et le cœur sont parfois en désaccord et voir son bébé dans cet environnement ne laisse pas indifférent... Après, chaque parent réagit avec son propre vécu et son propre tempérament. Personnellement, j'avais décidé de ne chercher aucune information ailleurs que dans

le service où était ma fille. Je ne voulais lire aucun livre, ni ne voulais obtenir de renseignements sur Internet. J'étais convaincue que cela n'aurait pu être que « nuisible » à ma relation avec Elisa. C'est pour cela que je posais de – très – nombreuses questions aux équipes... L'avantage d'avoir réagi ainsi, c'est que j'ai évité de connaître les généralités sur la prématurité, notamment tous les risques que court un bébé né prématurément et en l'occurrence né très grand prématuré. Je pense que si j'avais su tout ce qu'Elisa risquait, j'aurais été abattue, l'impression que passer à travers tous ces risques relevait du miracle... Certainement que j'aurais eu beaucoup plus de mal à être quotidiennement à ses côtés et à la soutenir, me demandant ce que l'avenir allait me réserver. J'ai eu cette chance de ne pas avoir eu tout cela à l'esprit, d'avoir pu accompagner Elisa le plus sereinement possible. Oui, j'estime que c'est une chance.

Ma plus grande crainte les tous premiers jours concernait sa vie... Voir son enfant, un bébé de 860 grammes, aucun milligramme de graisse, la peau sur les tous petits os, ses doigts si fins qu'ils en étaient quasiment translucides, le voir vivre, voir sa cage thoracique se gonfler au rythme des pressions insufflées par le respirateur... Le voir dans ce contexte hyper-médicalisé, on se demande comment ce petit être arrive à puiser les ressources pour vivre... Et puis, petit à petit, cette crainte a laissé la place à une autre inquiétude. Au fond de moi, je savais qu'Elisa allait vivre. Mais quel serait son avenir ? Allait-elle garder des séquelles de cette très grande prématurité ? Les pédiatres ne se prononçaient pas. A chaque examen, je demandais si tout allait bien. Je me souviens même avoir fait rire un médecin qui faisait un électro-encéphalogramme à ma fille, examen pratiqué régulièrement pour contrôler le bon développement du cerveau. Il ne fallait pas qu'Elisa soit stimulée (que ce soit par ma voix ou par mes caresses). Alors, je restais là, à côté de la couveuse, à la regarder dormir, avec ses petits capteurs qui enregistraient l'activité cérébrale « collés » avec de la pâte sur

la tête. Et je regardais le tracé de la machine... Le médecin arrive et me dit :

— Ne cherchez pas à comprendre, ces tracés doivent être interprétés par un spécialiste...

Je le regarde et lui répond :

— Je ne cherche pas à comprendre, mais ce sont les premiers dessins de ma fille !

Il m'a regardé d'un air amusé. Il est reparti avec ses capteurs, sa machine et les tracés et est repassé me voir peu de temps après pour me rassurer : tout allait bien !

Dans beaucoup d'établissements, une aide psychologique est proposée aux parents. J'avais demandé à en bénéficier, pensant que cela pouvait peut-être m'être utile. Je crois que j'attendais une réponse à une question très précise : ma fille allait-elle vivre ? Je n'ai pas poursuivi ces séances, trouvant dommage de passer du temps ailleurs qu'auprès d'Elisa. J'ai à nouveau pu en bénéficier suite au transfert de ma fille et là le contact étant bien passé, j'ai continué quelques séances. Dans l'ensemble, cela a été positif, pas directement par rapport à ma fille, mais dans mes relations avec mon papa... J'ai pu lui donner son rôle de grand-père que je lui refusais jusque-là.

Ce qui m'a permis de garder le moral, ce sont la présence de mes proches et la rencontre avec d'autres parents du service. Passant beaucoup de temps auprès d'Elisa, je croisais des parents. J'ai sympathisé avec certaines mamans... Nous nous soutenions, prenant des nouvelles de nos bébés respectifs, nous remontant le moral mutuellement... Nous parlions beaucoup. Elisa était la plus « ancienne » de ce petit groupe que nous avons spontanément créé. Et à travers son expérience, j'ai aidé les autres mamans, sans vraiment m'en rendre compte. Cette dynamique que nous avons créée était bien vue dans le service... D'ailleurs, j'aurais aimé pouvoir créer une association de parents afin d'apporter mon soutien, mais cela demande beaucoup d'investissement personnel et je ne voulais pas que ce soit au détriment de ma fille.

\*\*\*\*\*

Ayant vécu la prématurité d'Elisa de façon très positive, je pensais qu'il en serait de même pour Noémie. Mais cela n'a pas vraiment été le cas. Voire même pas du tout ! Noémie a été prise en charge dans un établissement différent et moi qui pensais que ce qui était pratiqué dans l'établissement où avait été Elisa était appliqué partout, j'ai découvert une réalité tout autre. Peu de respect de bébé, le personnel soignant faisait leur travail sans trop se préoccuper ni de ce que pouvait ressentir bébé, ni des parents... L'organisation même du service n'était pas conviviale : il n'y avait même pas de place entre 2 couveuses pour que les mamans respectives puissent s'installer le temps d'un câlin en peau à peau.

Mes premiers contacts avec ce service s'étaient fait par téléphone, n'ayant pas pu aller voir ma fille avant son 4<sup>ème</sup> jour de vie. Ces contacts m'avaient laissée perplexe, l'impression d'être une « mauvaise mère » parce que je ne venais pas voir ma fille... Cela n'a fait qu'accentuer le mal-être que je ressentais face à cette situation. Au bout de 3 jours, l'attente devenait insupportable, j'ai pleuré, tellement pleuré, serrant si fort les photos de mes filles qui me manquaient tant... L'infirmière qui passait me souhaiter une bonne nuit m'a vue dans cet état et elle a compris qu'il fallait impérativement que je voie ma fille le plus rapidement possible. Le lendemain, une autre infirmière vient me voir et me demande : « Vous souhaitez aller voir votre fille ? » Quelle question ! Bien sûr que je le souhaite ! Le rendez-vous est pris. L'ambulancier passera me chercher vers 15h00.

Je suis si contente... Ma Noémie, ma Noémie d'Amour, maman va passer te voir ! Je mange sans appétit, trouvant le temps affreusement long.

14h00. Je suis prête... J'attends, sagement assise sur le bord de mon lit. Que le temps passe lentement... J'ai tellement hâte !

15h00. L'ambulancier devrait arriver... Vite, vite, vite !

15h30. Toujours personne... Que fait-il ? Je veux voir ma fille... L'infirmière relance la société d'ambulance. Il ne devrait pas tarder.

16h00. J'attends toujours... Ma Noémie, je suis tellement désolée... Je déteste cet ambulancier et son non-respect des horaires. Je me faisais une telle joie ! Briseur de rêves...

Il est environ 16h30 quand l'ambulancier arrive. Je le maudis mais je ne dis pas un mot. Je ne veux pas le froisser ! Il est la seule personne à cet instant capable de m'amener auprès de ma fille... Le trajet me paraît interminable. Nous arrivons au pied de l'immeuble où se trouve ma puce. Mais je ne peux pas marcher... Il faut que l'ambulancier aille me chercher un fauteuil roulant. Au bout d'un quart d'heure (je n'exagère pas, je regardais les minutes tourner et je regardais la fenêtre du deuxième étage du bâtiment devant lequel nous étions garé en pensant : « Patience, Noémie... Je suis là, en bas... J'arrive, je te le promets ! »), l'ambulancier revient avec le fauteuil roulant. Dernière ligne droite...

Je m'annonce, l'ambulancier me pousse jusqu'au sas pour me laver les mains. Je me rappelle du fameux protocole ! Elisa a quitté la néonatalogie il n'y a même pas un an. La pédiatre me rejoint et m'accompagne à la couveuse de ma poucinette. Puis elle me laisse. Oh ma Noémie, quel plaisir de te voir... J'essaie de faire abstraction de son environnement. J'avais réussi à le faire pour Elisa, mais là, est-ce sous prétexte que je connais le monde de la néonatalogie de par ma précédente expérience, en tous cas, me voilà parachutée auprès de ma fille. Personne ne m'accueille auprès de sa couveuse, personne ne m'explique cet environnement. La pédiatre me laisse, là, à côté de ma fille... J'observe cet environnement, les lumières sont violentes, elle n'a pas de linge sur sa couveuse pour atténuer cette luminosité. Je demande à voir son infirmière, mais elle est occupée. Du coup, je demande à une autre infirmière si elle veut bien m'aider à mettre un linge sur la couveuse... Ce n'est pas grand-chose, mais Noémie sera mieux comme ça. Je lui parle beaucoup, je n'arrête pas. J'ai tant de choses à lui dire ! Je la touche, je la

caresse. Ma cicatrice me tiraille, j'ai mal... J'essaie d'être plus forte que la douleur qui m'envahit, afin de pouvoir rester auprès de Noémie le plus longtemps possible, mais au bout d'une heure, ça devient difficilement supportable et je demande à ce que l'ambulancier soit appelé. J'ai peur de tomber dans les pommes.

La pédiatre vient me voir. Elle m'explique quelques petites choses par rapport à Noémie. Puis, elle s'étonne du fait que je ne sois pas venue avant. Comment voulait-elle que je me déplace ? Entre la maladie qui m'a compliqué mes premiers déplacements et la sonde urinaire que j'ai gardé 3 jours ! Même avec tous les efforts possibles et inimaginables, cela n'était pas possible de venir avant ! Et pour renforcer ce sentiment d'abandon qui était déjà bien présent dans mon esprit, elle me fait remarquer que, à l'hôpital où elle travaillait avant, les dames césarisées venaient voir leur bébé dès le lendemain de l'accouchement. Et elle insiste en ajoutant qu'elle ne comprenait vraiment pas que je ne sois pas venue avant ! Elle m'a même donné l'impression que je délaissais volontairement ma fille... J'ai eu beaucoup de mal à accepter de telles paroles et je me suis promis de tout faire pour que Noémie quitte cet endroit au plus vite ! Du coup, je suis intervenue dans certaines décisions médicales, notamment le refus de la pose d'un cathéter voie centrale pour apporter les compléments nutritionnels à Noémie, en argumentant que le cathéter posé à l'ombilic pouvait être utilisé encore 3 jours et que ça laissait 3 jours à Noémie pour essayer de mieux digérer. Je savais que la pose de ce nouveau cathéter reculait la possibilité d'un transfert, car les soins associés à ce système ne pouvaient pas se faire dans l'autre établissement. De plus, j'avais une confiance très limitée dans le personnel médical et soignant et me dire qu'ils allaient poser un cathéter m'angoissait.

Je venais voir Noémie tous les jours... Et ce n'était pas simple, parce que le centre hospitalier était à plus d'une heure de chez moi en voiture et je ne me voyais ni prendre les transports en commun avec ma toute récente césarienne,

ni conduire ! J'ai la chance d'avoir ma famille pas loin et j'ai pu m'arranger afin d'être conduite auprès de ma fille. Mais le temps de mes visites était limité. Outre la césarienne qui me rappelait qu'il fallait que je me repose quand même, mes proches attendaient sur place pour me ramener... Et plus, ils n'avaient même pas la possibilité de voir Noémie. Alors, je profitais au maximum de ces moments avec ma fille. Mais de savoir qu'il fallait repartir me déchirait le cœur...

Je détestais cet hôpital... Ma fille y était « menottée » – avec des menottes en gaze permettant de lui maintenir les bras le long des parois de la couveuse – afin qu'elle ne retire pas sa sonde gastrique<sup>22</sup>, elle était « scotchée » de partout – avec du sparadrap permettant de maintenir les sondes – ce fameux sparadrap était décollé sans aucun moyen permettant de limiter la douleur... Un jour, je l'ai même retrouvée avec les fesses en sang, car ils avaient collé une sorte de poche pour récupérer les urines afin de procéder à des examens et ils avaient dû retirer cette poche sans prendre aucune précaution pour la toute petite peau si fine de ces bébés nés trop tôt. C'en était trop... Je ne supportais pas de savoir que ma fille souffrait, je ne supportais plus ce manque de respect... Ils avaient l'indélicatesse d'appeler « gros patapouf » un bébé né à terme qui était là pour détresse respiratoire... Je n'ose pas imaginer les surnoms qui ont pu être donnés à ma Noémie !

La quitter chaque jour était atroce, abominable, inhumain... Je devais laisser ma fille dans ce service... à des gens en qui je n'avais pas confiance, à des personnes qui faisaient des soins parfois douloureux sans se soucier de ce que pouvait ressentir ma fille. Cette situation me faisait souffrir par-dessus tout ! Je ne comprenais pas – et ne comprends toujours pas – de telles différences de prise en charge des bébés nés prématurément. Pourquoi continuer de telles pratiques

---

<sup>22</sup> Sonde destinée à apporter le lait, les vitamines ou les compléments nutritionnels directement dans l'estomac.

alors qu'il est possible de prodiguer ces soins avec respect de l'être humain.

J'espérais très fort que Noémie soit forte et tienne le coup... J'avais beaucoup plus peur pour elle que je n'avais eu peur pour Elisa. Sur toutes mes visites, je n'ai rencontré qu'une fois son infirmière ! J'avais vraiment l'impression qu'il y avait un manque de sérieux... et ce n'était pas fait pour me rassurer !

Noémie recevait chaque jour une sorte de cocktail de vitamines, notamment parce qu'elle était anémiée. Et ces vitamines lui généraient des haut-le-cœur et des vomissements. C'était systématique ! Et il a fallu plusieurs jours avant que les pédiatres et infirmières tentent de trouver une solution afin de lui administrer ces vitamines pour qu'elle les supporte mieux. Finalement, ils ont réparti la dose quotidienne en plusieurs prises. Ce sont des petites choses, mais même pour ce cocktail de vitamines, Noémie a dû subir plusieurs jours ces vomissements ! Sans compter que les infirmières n'étaient pas à ses côtés à ce moment-là et Noémie devait réussir seule à se remettre de ces vomissements ! Il a fallu qu'elle soit sacrément forte, ma Noémie... J'ai énormément d'admiration pour elle et en même temps, je m'en veux tellement de l'avoir laissée là-bas...

Au bout de 10 jours, dès que son état de santé sur le plan respiratoire a été stabilisé, Noémie a été re-transférée vers l'hôpital où j'avais accouché. Le cathéter voie centrale n'avait pas été posé et donc rien ne justifiait qu'elle reste dans cet établissement. Après le transfert, j'ai retrouvé les méthodes pratiquées dans l'établissement où Elisa avait été prise en charge. Pas vraiment étonnant car pas mal de personnel venait de cet établissement ! J'étais à nouveau en totale confiance et donc beaucoup plus sereine. Il s'agissait d'un petit service, je voyais les infirmières et les pédiatres chaque jour. Nous discussions de l'évolution de Noémie ensemble. Tous les examens m'étaient expliqués, les infirmières étaient très disponibles et répondaient à toutes mes questions. Je donnais chaque jour le bain à ma Noémie, je l'avais chaque

jour dans les bras. J'étais enfin en confiance, les presque quatre semaines où Noémie est restée dans ce service se sont vraiment bien passées.

Noémie a dû subir de nombreux examens, car elle avait des petites désaturations. Plusieurs examens ont eu lieu dans d'autres établissements. J'étais systématiquement présente dans l'ambulance pour le trajet et je restais à ses côtés pendant l'examen. Si je pouvais, je parlais avec le praticien pour connaître le résultat. Je fonctionnais comme avec Elisa. Avant chaque examen, je posais de très nombreuses questions pour bien comprendre comment allait se passer l'examen, pourquoi on le faisait, ce qui allait se passer ensuite, puis j'expliquais tout à Noémie. Tout s'est toujours bien passé. Mais, il y a un examen qui a été extrêmement dur pour elle et même si les pédiatres me l'avaient bien expliqué, j'ai quand même failli intervenir pour faire cesser ce qui ressemblait plus à une torture... Il s'agissait d'un ROC holter. Cet examen est pratiqué par un cardio-pédiatre et permet de mettre en évidence une éventuelle hyperactivité au niveau du nerf vagal<sup>23</sup>. Le cardio-pédiatre devait générer un état de malaise afin d'avoir une sorte de repère pour pouvoir analyser l'enregistrement cardiaque sur les 24 heures qui suivaient. Et pour cela, il devait appuyer très fortement sur les globes oculaires de Noémie avec ses pouces. Il s'agit du Réflexe Oculo-Cardiaque. Il m'a demandé si je préférais sortir avant de commencer. Pas question ! Je reste avec ma fille... Je n'allais pas la laisser seule face à ce qui l'attendait ! Il a commencé. Noémie a crié, crié si fort que je m'en voulais de rester là à lui tenir la main et de le laisser faire. A la fin de cet – abominable – examen, elle avait la trace des pouces du cardio-pédiatre au-dessus de ses petits yeux... Je l'ai prise dans les bras. J'essayais de retenir mes larmes, larmes de

---

<sup>23</sup> L'hyperactivité du nerf vagal entraîne petites désaturations. En cas de reflux, le bébé n'arrive pas à reprendre son rythme et ça se traduit par des bradycardies.

douleur pour ce qu'elle venait de vivre et de dégoût d'avoir laissé faire ça... Les résultats de cet examen ont montré que tout était normal, mais il n'y avait pas d'autres moyens d'obtenir l'information que cet examen.

Je ne regrette pas d'avoir été présente pour chacun de ses examens. J'étais là, je lui tenais la main. Je m'en serais voulu de l'avoir laissée seule pour affronter tout ça. J'étais à ses côtés par Amour, mais aussi parce que j'avais l'impression qu'il fallait que je me fasse « pardonner » ces 10 jours passés dans l'autre établissement. Je les ai vraiment très mal vécus.

### **L'arrivée à la maison...**

Elisa a passé ses premières heures à la maison le jour de Noël... 3 mois après sa naissance.

Pour la première fois, nous nous retrouvions ensemble, papa, maman et bébé. Ce moment si attendu, nous l'avions enfin. Ce fût à la fois un formidable soulagement et le début d'une nouvelle aventure. Nous étions livrés à nous-mêmes, plus de scope pour nous rassurer, plus d'infirmières pour nous épauler... Juste papa, maman et bébé.

Nous devons éviter absolument qu'Elisa soit en contact avec un quelconque microbe, pour protéger ses petits poumons encore fragiles. C'était la période hivernale. Nous avons donc passé la consigne à nos proches de nous rendre visite à condition de ne pas avoir une grippe, un rhume ou tout autre signe de début de maladie. Elisa avait reçu des injections d'anticorps de bronchiolite, mais nous préférons rester prudents, car une bronchiolite était synonyme de ré-hospitalisation et cette maladie aurait été très dure à gérer pour ses poumons.

Dans l'ensemble, tout se passait bien. Elisa grandissait bien, elle passait la plupart de son temps à dormir. J'allais voir si elle respirait bien. Je suivais son rythme, elle se réveillait quand elle avait faim. Je ne l'ai jamais réveillée pour lui

donner le biberon. Elle avait tellement de sommeil à récupérer !

Environ 2 semaines après être arrivée à la maison, après la tétée de la nuit, je lui change la couche et là, je m'aperçois qu'il y a du sang dans les selles... Il est 4h du matin. Je réveille le papa pour lui faire part du problème et après quelques hésitations, nous décidons de ne pas l'emmener aux urgences. Nous avons décidé d'attendre le prochain change pour aviser. Je savais que si nous l'emménions aux urgences, compte tenu de son passé et du symptôme, ce serait ré-hospitalisation immédiate. Et cette idée était très difficile à accepter... Revoir ma petite puce dans cet environnement, je n'arrivais pas à l'envisager... J'ai attendu le change suivant avec beaucoup d'inquiétude. Tout était normal ! Ouf... Je me dis que nous avons eu de la chance, ce jour-là !

Le moment des biberons était assez délicat. En effet, Elisa faisait toujours de nombreuses fausses routes. Elle pâlisait, fermait les yeux, avait la tête qui partait en arrière... Étant donné que nous avons vécu des situations similaires pendant son hospitalisation, nous savions quoi faire : nous la stimulions. Quelques petites caresses et gratouilles et Elisa reprenait ses esprits. Mais pour les proches, la voir partir de cette façon les angoissait énormément. Quelques mois plus tard, quand Elisa a su correctement gérer ses tétées, nous avons proposé aux mamies de donner le biberon. Mais elles gardaient en mémoire ces scènes et avaient du mal à se lancer. Elles étaient à la fois tendues et très attentionnées pour ces biberons... Et tout s'est toujours très bien passé.

Les nuits ont été dures. Non pas qu'Elisa ait mis particulièrement longtemps à les faire, mais j'avais peur qu'elle n'ait une régurgitation une fois couchée et que je ne sois pas à ses côtés pour l'aider. Nous avons trouvé une solution qui nous rassurait. L'un de nous dormait dans sa chambre. Maman en semaine, papa le week-end. Pas très reposant, mais au moins, l'un des deux dormait correctement. Puis, comme tous les parents, nous avons pris confiance en nous et nous

avons su interpréter les différents petits sons que nous entendions.

Elisa évoluait bien. Lors de la visite du 9ème mois, le pédiatre m'a dit qu'elle avait rattrapé sur le plan neurologique. Quelle formidable nouvelle ! Je n'avais pas de réelle inquiétude, car je voyais bien qu'Elisa s'éveillait, mais de l'entendre d'un professionnel de la santé a été vraiment très rassurant. En plus, Elisa rentrait dans les courbes de croissance du carnet de santé à cette même période... Une vraie championne !

Pour Noémie, le retour à la maison a été plus compliqué. En effet, 4 jours après être arrivée à la maison, elle a fait un important malaise. C'était l'heure de sa tétée. J'étais dans la cuisine, je préparais le biberon. Mon mari était avec Elisa dans le salon. Noémie était très calme. Il est allé dans sa chambre, histoire de lui dire que maman s'occupait de son repas. Soudain, il m'a appelé, en criant, me demandant de venir vite, très vite. La respiration de Noémie était complètement bloquée, sa peau était bizarrement foncée. J'ai pris Elisa et j'ai immédiatement appelé les pompiers. Pendant ce temps, mon mari avait Noémie dans les bras et la bousculait pour essayer de la faire réagir, la tapait avec le plat de la main... Il n'arrêtait pas. Il la bousculait, encore et encore... J'essayais de rester calme pour Elisa. Mais j'avais si peur que Noémie ne reprenne pas sa respiration. Au bout d'un moment – je n'ai aucune idée de combien de temps – Noémie a émis un sanglot, puis s'est rebloquée. Et mon mari a continué à la bousculer en la tapant avec le plat de sa main sur ses petites cuisses. Un deuxième sanglot. Et mon mari continuait... Et j'avais Elisa qui était tellement inquiète. Le temps m'a soudainement paru affreusement long. Des pleurs... Noémie pleurait ! Elle respirait ! Nous attendions toujours les pompiers. Mes beaux-parents étaient arrivés entre temps. Je leur laisse Elisa et vais voir mon mari et Noémie. Elle pleure... Quel soulagement ! Quelle joie de l'entendre pleurer... Ça veut dire qu'elle respire ! Mon mari venait de sauver la vie de

Noémie. Il se met à pleurer... On vient de passer une nouvelle épreuve... Ça ne s'arrêtera donc jamais ??

Les pompiers arrivent, enfin. Noémie respire. Ils nous demandent combien de temps a duré l'absence de respiration, mais nous sommes incapables d'y répondre. 2 minutes ? 5 minutes ? Plus ? Moins ? Nous n'en savons rien... Ça m'a paru durer une demi-heure... Mais je sais que ce n'est pas le cas. Gardera-t-elle des séquelles de cet incident ? Selon les pompiers, non... Mon mari a vraiment eu le bon réflexe et la bonne attitude pour éviter d'éventuelles séquelles. Moi, je remarque une petite veine, bien visible entre ses deux yeux. C'est la première fois que je la vois... Elle n'y était pas avant... J'ai peur que des séquelles se révèlent dans un futur proche, très peur.

Les pompiers nous amènent Noémie et moi aux urgences. Elisa reste avec son papa et ses grands-parents arrivés entre temps. Nous revoici dans le milieu hospitalier.

Les urgences. Le pédiatre de garde fait patienter Noémie, son cas n'est visiblement pas critique. Moi, je bouillonne à l'intérieur... Il ausculte Noémie, demande un prélèvement sanguin et souhaite l'hospitaliser pour la mettre sous surveillance et faire des examens complémentaires. Noémie devrait toujours être dans mon ventre... Je suis sensée être à 8 mois de grossesse. C'est une toute petite puce de tout juste 2 kg 500. L'infirmière n'arrive pas à faire le prélèvement. Les infirmières sont toutes d'accord pour dire que Noémie a sa place en néonatalogie et pas en pédiatrie... Mais c'est le pédiatre de garde qui décide et elle ira en pédiatrie. Début d'un nouveau cauchemar...

Nous arrivons dans le service de pédiatrie. Noémie est branchée à un scope pour contrôler son rythme. Nous sommes en période hivernale et les autres patients du service sont principalement là pour gastroentérite et bronchiolite. Le service est plein à craquer, les infirmières pas du tout disponibles... Le scope sonne. Personne ne vient. Je sais ce que je dois faire, compte tenu de mon expérience. Mais ce manque de réactivité ne met pas du tout en confiance.

Le pédiatre de garde vient me voir et me dit que son malaise est dû à son anémie. Selon lui, Noémie doit être transfusée. Je refuse. Ma puce vient de sortir de l'hôpital, les résultats des dernières analyses sanguines montraient un taux satisfaisant des réticulocytes, c'est-à-dire que la régénération de ses globules rouges était bonne. Je suis très surprise. Je demande au pédiatre de se mettre en relation avec l'autre établissement pour savoir quels examens avaient été pratiqués et quels en étaient les résultats. Ma requête n'a pas l'air de satisfaire le pédiatre qui retourne aux urgences en soupirant.

Je n'ai absolument aucune confiance en leur diagnostic, ni dans les infirmières. Je ne me sens pas la force, ni le courage de laisser ma fille seule là-bas... Mon mari et moi nous relayons pour rester à ses côtés 24h/24. Je dors dans la chambre, avec elle. La maman du bébé qui partage la chambre de Noémie a les mêmes doutes par rapport aux équipes. Nous nous arrangeons pour qu'il y ait toujours l'une d'entre nous dans la pièce.

Je suis obligée de « réclamer » ses biberons. Comment cela se passerait-il si je n'étais pas là ? Je préfère ne pas le savoir ! Est-ce parce que j'étais là que personne ne venait lorsque le scope de ma fille ou celui du petit garçon d'à côté sonnait ? Je ne suis ni médecin, ni infirmière... Juste une maman, soucieuse du bien-être de son enfant...

J'ai finalement donné mon accord pour la transfusion, après en avoir parlé avec les pédiatres de l'établissement que venait de quitter Noémie. Une nouvelle journée cauchemardesque commence. Une infirmière essaie de poser le cathlon<sup>24</sup> pour la transfusion. Noémie est toute petite, ses veines ne sont pas bien grosses. Elle a fait 5 tentatives. Bras gauche, bras droit, sur la tête... J'étais à côté de Noémie, je lui parlais... Et je pleurais. Je pleurais de voir cet acharnement et j'étais si impuissante ! Voyant mon état et ne trou-

---

<sup>24</sup> Petit embout de perfusion

vant pas de veines, l'infirmière arrête en me disant qu'elle allait demander à une infirmière du service de néonatalogie de s'en occuper... Elles ont plus l'habitude des petits bébés et je me sens un peu plus rassurée... Mais une de ses collègues arrive et « relève le défi » ! C'est vraiment la sensation que j'ai eue. Elle ressort, je me dis que ça devait être une plaisanterie – de bien mauvais goût !

Je pars prendre mon déjeuner rapidement, très rapidement. Je reviens à la chambre : le lit de Noémie est vide ?!? Ma fille ? Que font-ils à ma fille ? Je cours dans les couloirs pour trouver une infirmière. Celle que je croise me dit de me calmer, que tout va bien, qu'ils essaient de poser le fameux cathlon. Ils ont pris ma fille pendant mon absence... Ils ont profité qu'ils ne m'auraient pas sur leur dos pour le poser. Soit. J'attends en ruminant ma colère et lorsque l'infirmière revient avec Noémie, je vois que le cathlon n'est toujours pas posé... Je leur demande combien de tentatives il y a eu... En baissant le regard, l'infirmière marmonne : « Trois »...

Je vais exploser... Je n'en peux plus. Ma Noémie n'est pas là pour que ces infirmières s'entraînent ! Une infirmière du service de néonatalogie descend. Elle pose le cathlon dès le premier essai... Je les maudis toutes, les autres infirmières, même pas capables de reconnaître et d'accepter leurs limites. Je sais que je n'ai rien à me reprocher... Mais je m'en veux de devoir imposer tout ça à Noémie... Et que puis-je faire pour apaiser ma colère ? Rien, juste le signaler à l'infirmière surveillante. En attendant ma poucnette a été malmenée !

La transfusion se passe... Et 2 jours après Noémie est à nouveau à la maison. C'était un mardi.

Le jeudi qui suit, je lui donne le bain, comme tous les jours. A la sortie du bain, Noémie se raidit, se cambre et sa respiration se bloque. Je la bouscule, la maintiens de force pour éviter la cambrure et je la bouscule encore... Elle vient de refaire un malaise. Je ne veux pas retourner à l'hôpital... Je ne veux pas ! Mais je ne peux pas me permettre de faire comme si ce malaise n'avait pas existé. J'appelle le service de

néonatalogie où Noémie avait passé la plus grande partie de son hospitalisation. Je leur explique la situation. Et leur réponse est celle que je redoutais : Noémie doit retourner à l'hôpital... Non, non et non. Je n'ai plus la force de supporter tout ça. Je n'ai plus la force de me battre, je suis vidée, à bout...

Face à ma réaction, le pédiatre appelle l'hôpital que vient de quitter Noémie. Il arrive à obtenir un compromis qui semble satisfaire tout le monde. Noémie a besoin d'exams complémentaires, ceux-ci seront faits en hôpital de jour. Cette solution me convient bien. Parmi les exams prévus, Noémie doit avoir une fibroscopie et une PhMéttrie<sup>25</sup>. Pour ce deuxième examen, j'avais emmené Noémie pour la pose de la sonde et nous étions revenues le lendemain pour retirer la sonde. Lors de l'analyse des exams, en essayant d'interpréter les données, la pédiatre se rend compte que la sonde avait été mal positionnée. Ça me désespère, mais heureusement, les résultats mettent en évidence un reflux gastro-oesophagien très important, qui serait à l'origine des malaises.

Noémie rentre à la maison avec un traitement anti-reflux. Mais vue la divergence des diagnostics (de l'anémie au reflux), le papa et moi-même ne sommes pas vraiment en confiance et nous craignons que cela se reproduise à un moment où nous ne serions pas aux côtés de Noémie. Cette idée nous angoisse. La journée, je vérifie constamment que Noémie respire et la nuit, le stress me tient éveillée... Mais difficile de récupérer de l'énergie dans ce contexte. Aussi, nous dormions en alternance. Nous avons fait des « tours de garde » pendant quasiment 2 à 3 semaines... jusqu'à ce que le retard de sommeil soit devenu difficilement gérable. Puis, par la force des choses, nous avons retrouvé un semblant de

---

<sup>25</sup> Système permettant d'enregistrer le nombre et l'acidité des reflux.

rythme de vie. Mais, le sommeil restait très léger et pas vraiment récupérateur...

### **Les proches...**

La position des proches étaient tout aussi dure que celle des parents, voire plus... En effet, en tant que parents, nous pouvions poser toutes nos questions aux pédiatres et ainsi nous avions l'esprit – relativement – tranquille. Mais les proches restaient avec leurs questions, n'osant pas nous les poser de peur de générer de l'inquiétude.

Ils avaient spontanément mis en place un système qui me convenait parfaitement. Je donnais les nouvelles aux grand-mères qui ensuite appelaient le reste de la famille. Il y a des jours où parler était difficile... Et ce système était bien appréciable ! Bien sûr, rien ne m'empêchait d'appeler les autres membres de la famille, mais cela m'a permis de pouvoir rester au « calme » les jours où je ne voulais pas parler.

Nos proches offraient des cadeaux à Elisa, alors que moi-même je n'osais pas, de peur qu'elle ne vive pas. Ces cadeaux me gênaient, parce que je me demandais ce que j'en ferais si nous nous trouvions confrontées à une situation difficile. Je veux parler du décès, mais encore aujourd'hui, il m'est délicat de penser à cette éventualité et donc de prononcer ce terme... Mais, je ne voulais pas les froisser et malgré la douleur que cela me générerait, je les acceptais. Un jour où j'en ai parlé à maman, elle m'a expliqué que c'était leur façon de la voir vivre et d'être à ses côtés. C'était leur manière de lui dire qu'ils l'aimaient.

De ce jour, j'ai accepté toutes ces attentions avec un esprit différent. Et lors de la naissance de Noémie, je n'ai pas eu la même retenue, car j'avais gardé à l'esprit ce que représentaient ces cadeaux.

Je ne sais pas comment ils ont vécu cette période. Ils ont été présents chaque jour, m'ont soutenue à chaque instant. Ils venaient voir Elisa (un couloir visiteurs était à leur disposi-

tion) chaque semaine. Mais au plus profond d'eux, qu'ont-ils ressenti ? Je n'en sais rien. Comme si ils ne s'étaient pas octroyés le « droit » d'avoir des émotions difficiles à gérer... En tous cas, une chose est sûre, c'est que leur soutien m'a été très précieux. Chaque jour de la semaine, un membre de ma famille ou de ma belle-famille était là. Chaque jour, j'avais maman en ligne et je lui racontais. Je me souviens, les premiers jours après la naissance d'Elisa, je pleurais énormément. Maman pleurait à peu près autant de son côté, dès qu'elle parlait d'Elisa avec quelqu'un, elle fondait en larmes. Quand nous nous voyions ou que nous parlions au téléphone, les larmes étaient systématiquement de la partie. Pour Noémie aussi... Pleurer était plus fort que nous... Un jour, Elisa avait 3 ou 4 jours, maman vient me voir à l'hôpital et elle me dit : « Tu connais l'expression : Pleures, tu feras moins pipi... Eh ben, c'est pas vrai !! ». Et là, nos larmes étaient mêlées de rires... Etrange.

Je n'ai jamais pu réellement parler avec eux de cette période. Comme si il fallait oublier cette période, comme si de ne pas en parler allait tout effacer. Mais non, il faut apprendre à vivre avec. Personnellement, je suis marquée par ces naissances prématurées... Maman qui est mère et grand-mère de prématurés a dû revivre à travers les naissances de ses petites filles, la naissance de son fils... Je me suis toujours demandée quelles douleurs cela avait pu réveiller chez elle... Je l'ignore, mais j'imagine à quel point ça a pu être dur !

La naissance prématurée d'Elisa a vraiment ébranlé tout le monde. La naissance de Noémie a été perturbante, mais après un mois et demi d'alitement, nous étions « préparés ». De plus son terme de naissance était nettement plus avancé que celui d'Elisa et donc, les inquiétudes étaient différentes. Je reste persuadée que maman, notamment, a tellement pris sur elle, que ce stress a été à l'origine de gros problèmes de santé, peu de temps après la naissance d'Elisa. Je n'aurais pas aimé être à sa place...

Maman lit beaucoup et lorsque j'étais à 5 mois de grossesse, soit 15 jours avant mon accouchement, elle avait lu

« Adrien ou la colère des bébés » (de Jean-Pierre Relier – Editions Robert Laffont), histoire d'un petit bébé né à 5 mois et demi de grossesse. Et quand j'ai moi-même accouché à ce terme, elle avait l'histoire d'Adrien en tête... D'ailleurs, je me souviens que les parcours d'Elisa et d'Adrien ont eu quelques points communs. Notamment, lorsque la persistance du canal artériel<sup>26</sup> avait été diagnostiquée chez Elisa. Cela faisait plusieurs jours qu'elle présentait d'importantes désaturations et ce malgré l'oxygène supplémentaire qu'elle recevait par la sonde d'intubation. Lorsque j'ai dit à maman quel était le diagnostic, elle a répondu avec soulagement : « Oh ! Comme Adrien ! »... Je ne sais pas ce qu'a vécu Adrien pendant son hospitalisation, mais j'imagine à quel point ça a dû être dur pour maman d'avoir son vécu en sorte de référence.

Certains proches essayaient de trouver des informations, des réponses sur Internet... Mais tout comme l'histoire d'Adrien, ce qu'ils y ont trouvé était plutôt source d'inquiétudes, de stress... Des témoignages, des statistiques, des séquelles, ... mais ces informations ne leur ont pas apporté de réponses. Je pense qu'ils n'osaient pas trop nous faire part de leurs inquiétudes et qu'ils essayaient de trouver des éléments auxquels se raccrocher. Personnellement, je suis allée sur Internet bien après la naissance d'Elisa. C'était

---

<sup>26</sup> Le canal artériel est un petit passage entre le cœur et les poumons, qui permet au sang de circuler dans le corps du fœtus sans passer par les poumons pour être ré-oxygéné, les apports de la maman remplissant ce rôle. À la naissance, ce canal est censé se fermer, mais il arrive chez certains bébés nés prématurément que ce canal reste ouvert, créant une « issue » pour le sang qui repasse directement dans le corps au lieu de passer par les poumons pour être ré-oxygéné. Ce canal se ferme naturellement avec le temps, mais bébé ne peut pas attendre car les désaturations générées par cet état sont très fatigantes et peuvent être risquées pour son état de santé. Aussi, des traitements médicamenteux, voire une opération seront mis en place.

à l'occasion de son premier anniversaire, car beaucoup de questions refoulées faisaient surface. Et ce que j'y ai trouvé n'était guère rassurant !

### **Les programmes de « Soins de développement » et NIDCAP...**

J'ai découvert bien après les hospitalisations de mes filles qu'il existait un programme mis au point par H. Als à Harvard (Boston, USA) appelé le NIDCAP<sup>27</sup>. Ce programme comporte de nombreuses similitudes avec le programme de « Soins de développement », il apporte en plus une analyse comportementale individualisée basée sur l'observation de l'enfant. Les programmes sont basés sur le respect et le bien-être du bébé né prématurément. Ce sont des gestes et attentions simples, qui permettent de prendre en compte ce que ressent bébé et qui permet d'intégrer les parents dans leur rôle de parents.

Je pense que l'établissement où était Elisa appliquait le programme de « Soins de développement ». En effet, j'ai trouvé de nombreuses similitudes avec ce programme. Par exemple, parmi ces attentions, il y a :

- une lumière tamisée par un linge sur la couveuse pour atténuer la lumière des néons du couloir,
- l'infirmière parle beaucoup au bébé, le touche systématiquement avant chaque soin,
- une grille d'évaluation de la douleur que peut ressentir bébé est présente à côté de chaque couveuse. Cette grille se base sur le comportement de bébé (grimace, pleur, sourire, position de renfermement sur lui-même, etc.)
- chaque soin est expliqué à bébé et aux parents,

---

<sup>27</sup> Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program ou Programme Néonatal Individualisé d'Évaluation et de Soins de Développement.

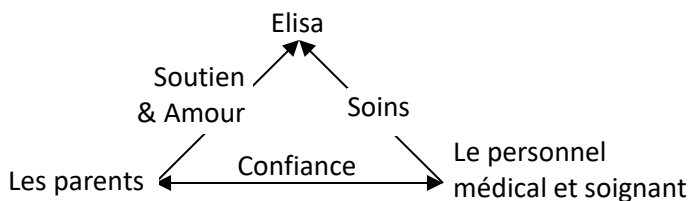
Plus d'informations sur : <http://www.chu-brest.fr/nidcap.html>.

- les parents peuvent appeler 24h/24 et souvent, ils sont également les bienvenus 24h/24,
- ils sont invités à participer aux soins.

Heureusement que ma première expérience dans le monde de la prématurité a été positive... Sinon, je crois qu'Elisa aurait été fille unique ! Et quand je vois ce que peut être un service de prise en charge des prématurés sans un de ces deux programmes, je ne peux vraiment pas envisager un troisième enfant !

J'ignore si beaucoup de service de néonatalogie fonctionne sans ces programmes, si c'est le cas, c'est vraiment dommage pour bébé et pour les parents qui auront encore plus de difficultés à accepter cette situation. Les parents ont besoin d'être soutenus dans cette épreuve et de savoir que leur bébé est bien pris en charge. Ils n'ont absolument pas besoin de se poser des questions quant aux équipes, aux décisions médicales, aux soins apportés à leur enfant. Il est clair que bébé est au cœur de cette aventure, mais un bébé sans ses parents n'aura pas la même force pour se battre et c'est pour cela qu'il me semble essentiel que les parents soient intégrés dans le quotidien de bébé.

Pendant l'hospitalisation d'Elisa, une relation triangulaire s'est spontanément mise en place et a très bien fonctionné. Voici le schéma de cette relation :



Tous les intervenants avaient le même objectif : permettre à Elisa de s'en sortir. Si l'une des composantes de cette relation ne fonctionnait pas correctement, c'était la relation entière qui en pâtissait, c'est ce que j'ai constaté lors de l'hospitalisation de Noémie. En effet, je n'avais pas con-

fiance dans le personnel médical et soignant. Je me suis battue pour faire transférer Noémie ailleurs, je suis intervenue dans certaines décisions médicales (le refus de la pose du cathéter voie centrale). Je voyais que Noémie subissait des soins sans précaution quant à la prise en charge de la douleur. Retrouver ma fille les fesses en sang reflétait bien ce manque de précautions. Je me sentais impuissante... Je ne voulais pas montrer ma souffrance pour deux raisons. La première, c'est que je ne voulais pas que Noémie ressente ce manque de confiance et la seconde, c'est que je craignais que mes remarques ne soient pas acceptées par les équipes et que les soins prodigués à Noémie soient faits avec encore moins de précautions. J'étais vraiment dans une situation très pénible.

Il me paraît tellement essentiel d'avoir confiance dans les équipes médicales et soignantes, car nous leur confions ce que nous avons de plus cher au monde : notre bébé. La séparation quotidienne avec Elisa était déjà dure, bien que je savais que je la laissais à des personnes qui s'en occuperaient bien. Mais laisser Noémie, me déchirait littéralement...

Les progrès de la médecine, l'adaptation des appareils, la miniaturisation du matériel, tout cela est vraiment formidable. Mais une naissance prématurée, c'est aussi une aventure humaine et en ce sens, il me semble vraiment essentiel d'inclure les parents dans la vie quotidienne de bébé.

### **La place de « maman »**

Que ce soit pour l'une ou l'autre de mes filles, je n'ai pas eu l'impression d'avoir accouché. Était-ce lié à ma grossesse écourtée ? Ou bien à la séparation ? Peut-être un peu des deux...

Je ne sais pas comment naît le lien maternel pour les mamans de bébés nés à terme. Est-ce au moment où bébé naît ? Est-ce lorsque la maman a son bébé contre elle ? Ces mamans ont eu les 9 mois de leur grossesse pour « devenir » maman dans leur tête. Les mamans de bébés nés prématurément...

rément sont comme parachutées dans ce rôle, rôle compliqué par la séparation.

Alors comment « devenir » maman dans ce contexte, avec ce sentiment de culpabilité, trop souvent présent... Bien que je n'aie pas culpabilisé de ces naissances prématurées, j'ai eu énormément de mal à me sentir « maman ». Je savais que j'étais maman, mais je ne me sentais pas maman. Et pourtant, j'aurais fait n'importe quoi pour mes filles... Je leur ai apporté tout l'Amour que je pouvais.

Après mon premier accouchement, le gynécologue qui me suivait pendant ma grossesse m'a appelé pour savoir comment j'allais et pour me rassurer quant à l'état de santé de ma fille. Il connaissait un pédiatre dans cet établissement et lui demandait des nouvelles d'Elisa. Je me souviens qu'il m'avait dit « Vous êtes une maman à 500% !! »... C'était bizarre. Tout le monde me disait que j'étais une maman forte et formidable et pourtant je me sentais si fragile et si peu « maman »... Effectivement, j'étais là, auprès de ma fille, tous les jours, toujours là... Mais cette attitude me semblait tellement naturelle. Comment aurais-je pu laisser ma fille seule ? Quel parent, quel que soit le terme de naissance, laisserait son bébé seul ? Mais, les choses étaient bien plus compliquées.

J'ai eu l'immense chance qu'Elisa soit dans un établissement où tout était fait pour me permettre de « devenir » maman. Depuis la participation aux soins (nettoyer le visage, changer la couche) jusqu'aux tendres moments de câlin en peau à peau, à aucun moment je n'étais mise à l'écart. Mais la cassure était déjà là. Et comme une blessure profonde, il lui a fallu longtemps avant de cicatriser. Et même aujourd'hui, la cicatrice est encore présente...

J'ai eu également l'immense chance d'être très bien entourée par mes proches. Ils m'ont toujours soutenue, ils m'accompagnaient au quotidien et en tant que « maman », je leur donnais des nouvelles.

À aucun moment mon statut de « maman » n'a été remis en question... Mais malgré tout, il y avait cette difficulté qui

persistait. Je pensais qu'avec l'arrivée d'Elisa à la maison, ce sentiment de ne pas vraiment être maman s'estomperait... Et le jour où nous nous sommes retrouvés tous les trois à la maison a été le plus beau cadeau. C'était le jour de Noël en plus... Mais au fond de moi, il y avait toutes les émotions refoulées au moment de la naissance qui refaisaient surface. Un peu comme si je faisais un « baby blues » à retardement (Elisa avait déjà 3 mois). Et toutes les questions relatives à cette prématurité m'ont également envahie.

Je m'étais habituée à vivre avec ces sentiments. Habituée ? Oui, parce que je n'arrivais pas à m'en débarrasser. J'avais réussi à les refouler tout le temps de l'hospitalisation, mais depuis que j'étais à la maison, j'alternais des périodes où j'allais bien avec des périodes d'énormes doutes causés par la remontée de sentiments confus.

À l'époque, le congé maternité<sup>28</sup> ne prévoyait aucun aménagement spécial concernant les naissances prématurées et si je n'avais pas fait de demande particulière, j'aurais dû reprendre le travail deux semaines après l'arrivée d'Elisa à la maison. Aberrant ! Inenvisageable ! Heureusement, j'ai pu bénéficier du congé de présence parentale. Mon quotidien était rythmé par les besoins de ma fille. Mais il m'arrivait encore de regarder ma fille et de penser « Alors, c'est moi ta maman... Vraiment moi... Comment ai-je pu faire un si merveilleux petit bébé, si fort, si courageux ? »

Je crois que j'ai commencé à me sentir un peu plus « maman » lorsque ma fille a dit le mot « maman ». A partir de ce moment-là, les périodes de doutes ont diminué. Et puis l'arrivée de Noémie m'a beaucoup aidé, même si j'ai à nouveau eu des périodes où j'étais perturbée lors de son arrivée à la maison.

---

<sup>28</sup> Depuis, la loi sur le congé maternité a bien évolué grâce à l'association « SOS Préma » qui se bat depuis plusieurs années sur le sujet.

Lors du premier anniversaire d'Elisa, des sentiments relatifs à sa naissance et à son hospitalisation ont refait surface. Des sentiments que je n'avais jamais encore éprouvés. Moi qui avais vécu cette période en n'essayant de ne voir que le positif, je la revivais en spectatrice... Avec toutes les frustrations de ne pas pouvoir intervenir... Comme si tous les sentiments refoulés au cours de son hospitalisation revenaient à moi... C'était vraiment très déstabilisant et perturbant !

J'avais l'impression de revivre jour après jour son hospitalisation, mais seule, complètement seule. J'avais besoin d'aide, mais je ne savais pas à qui m'adresser... Difficile d'en discuter avec mon mari, car nous ne vivions pas les choses de la même façon. Avec mes proches, nous n'en parlions plus. Mais je ne pouvais pas rester avec ce méli-mélo de sentiments. Il me restait donc Internet et parler avec des inconnues, afin d'extérioriser ce que j'avais au fond de moi. Je me suis retrouvée à parler de mon histoire avec des mamans de bébés nés à terme, qui ne connaissaient pas le monde de la prématurité et qui étaient – pour certaines – pleines d'à priori. Et là où je cherchais du soutien, je me suis retrouvée enfoncée, noyée, coulée... Quelle mère avais-je été pour faire endurer ça à ma fille ??? Comment avais-je pu laisser ma fille souffrir ? Je n'avais pas vraiment besoin de ça ! Le problème, c'est que la plupart de ces mamans avaient une image relativement négative d'un service de néonatalogie (comme ce que j'ai pu ressentir là où était hospitalisée Noémie). Mais à cette période, étant enceinte de Noémie, je n'avais que l'image positive du service de néonatalogie où avait été Elisa. Et je ne comprenais absolument pas leurs remarques, étant donné que je croyais que tous les services de néonatalogie fonctionnaient de la même façon, avec la même prise en charge et le même côté humain. J'étais complètement décomposée, avec mon besoin d'en parler toujours bien présent, mais à qui en parler ? Jusqu'au jour où j'ai pu discuter avec une maman ayant elle aussi vécu la prématurité... Et cela m'a fait un grand bien. Grâce à ces discussions, j'ai réussi à commencer à tourner cette si lourde page

de ma vie... J'étais enfin prête à accepter ce que je venais de vivre. Et tous ces sentiments qui me perturbaient ont petit à petit disparu...

Face à l'incompréhension rencontrée à cette période, j'ai souhaité créer un espace d'informations et de dialogue réservé aux parents et aux proches de bébés nés prématurément. Cet espace que je voulais chaleureux et humain est un site Internet<sup>29</sup> où les parents – principalement – viennent parler de leur expérience. Ils y trouvent du soutien et du réconfort, essentiels lorsque nous sommes confrontés à la prématurité. Et même par la suite, lorsque bébé grandit.

---

<sup>29</sup> <http://www.bebesplumes.fr> (le site n'est plus en fonctionnement)

## REMERCIEMENTS

Aujourd'hui<sup>30</sup>, mes filles vont très bien. Elisa a 3 ans et Noémie 2 ans... Toute cette période est maintenant un souvenir, riche en émotions, mais pas douloureux. Enfin, pour Noémie, j'ai encore le sentiment de ne pas avoir été assez présente à ses côtés et je n'arrive pas à me dire qu'il n'y avait pas d'autres solutions... Et oui, je crois bien que je culpabilise !

Je voudrais remercier ma famille pour leur présence, pour tout ce qu'ils ont enduré lors de mon alitement strict pendant la grossesse de Noémie. Merci pour leur soutien permanent à mes côtés pendant les hospitalisations de mes filles.

Merci à mon gynécologue qui a su trouver les attitudes et les mots pour que je ne m'inquiète pas. Un gynécologue qui aime son métier et qui n'oublie pas que nous sommes des êtres humains avant d'être des mamans (ou futures mamans).

Il y a des rencontres qui changent la vie, qui vous permettent de voir la vie autrement, qui vous offrent un regard différent. Je pensais que toutes les mamans réagissaient comme moi et avaient vécu cette difficile expérience de façon positive. Une de ses rencontres m'a permis de comprendre que la plupart des mamans portaient en elles culpa-

---

<sup>30</sup> J'ai écrit et publié ce témoignage en 2006.

bilité et regrets... C'est pourquoi, j'ai souhaité, à travers mon propre vécu vous montrer, à vous, parents et proches de bébés nés prématurément, qu'il est possible de vivre cette expérience différemment... Merci à toi, Blandine.

Je remercie également l'opération « les pièces jaunes » grâce à qui les chambres mère / enfant de l'établissement où était Elisa ont pu être aménagées, ainsi que l'association « SOS Préma » qui s'est battu pour la modification de la loi sur le congé maternité en cas de grande prématurité.

\*\*\*\*\*

En 2022, mes filles ont 18 et 17 ans. Deux grandes jeunes filles, épanouies et heureuses de vivre. De leur prématurité, Elisa a conservé une petite cicatrice sur la main, Noémie ne sait ce qu'elle a vécu qu'à travers ce que je lui ai raconté, sans oublier les nombreuses photos qui illustrent leurs premières semaines de vie, en couveuse.

## Table des matières

Préambule .....	7
<b>MA VIE AVEC PARKINSON .....</b>	<b>9</b>
Parkinson, c'est quoi au juste ? .....	11
De ma naissance à l'opération... ..	20
<i>Jusqu'à mes 16 ans : une jeunesse sans histoire .....</i>	<i>20</i>
<i>L'année de mes 17 ans, les premiers signes .....</i>	<i>22</i>
<i>De 18 à 22 ans, la gêne s'installe.....</i>	<i>23</i>
<i>De 23 à 26 ans, encore 3 trois d'errance médicale ....</i>	<i>29</i>
<i>27 / 28 ans, une lueur d'espoir .....</i>	<i>33</i>
<i>Mon premier accouchement pour mes 29 ans .....</i>	<i>39</i>
<i>Mon deuxième accouchement, l'année suivante .....</i>	<i>42</i>
<i>31 / 32 ans, on affine le diagnostic.....</i>	<i>44</i>
<i>J'ai 33 ans et enfin un diagnostic.....</i>	<i>48</i>
L'opération .....	54
<i>L'année de mes 34 ans.....</i>	<i>54</i>
<i>Jeudi, veille de l'opération... C'est parti !.....</i>	<i>57</i>
<i>Vendredi : implantation des électrodes .....</i>	<i>59</i>
<i>Lundi : étape finale .....</i>	<i>61</i>
<i>Le 25 avril, je sors de l'hôpital... ..</i>	<i>63</i>
De l'opération au changement des boîtiers.....	66
<i>De 35 à 37 ans, plus de symptômes, mais... ..</i>	<i>66</i>
<i>38 / 39 ans, mon moral est stabilisé, je profite de la</i> <i>vie.....</i>	<i>74</i>
<i>40 à 42 ans, les neurostimulateurs faiblissent.....</i>	<i>76</i>
Les limites de "l'électronique embarquée" .....	80
<i>43 / 44 ans, les soucis continuent !.....</i>	<i>80</i>

<i>L'année de mes 45 ans : une année compliquée .....</i>	<i>85</i>
Les bienfaits de la stimulation .....	109
<i>Mes 46 / 47 ans, une vie presque « normale » .....</i>	<i>109</i>
<i>Après mes 48 ans, mon seul objectif : vivre .....</i>	<i>112</i>
Conclusions de l'Étude Earlystim .....	116
<b>ANNEXE : MES BEBES MINIATURES.....</b>	<b>119</b>



# Parkinson, ma vie & mes filles

Caroline Durand

---

Chaque année, environ 5% des diagnostics de la maladie de Parkinson concernent des personnes de moins de 45 ans.

Cette année, j'ai 48 ans et cela fait un peu plus de 30 ans que les premiers symptômes se sont manifestés. Je livre ici mon parcours, le diagnostic tardif, les traitements, mes grossesses, les naissances prématurées de mes enfants, la chirurgie, les relations avec le personnel médical, le protocole de recherche, jusqu'à l'acceptation, il y a 4 ans, grâce à l'hypnose.

*Caroline Durand a été touchée très jeune par une maladie neurodégénérative. C'est vers la fin de son adolescence que Parkinson s'est invité dans sa vie et dans son corps, bien malgré elle. NON, lorsqu'elle titube, elle n'est pas alcoolisée... NON, lorsqu'elle tremble, ce n'est pas qu'elle est en manque... NON, ce n'est pas par fainéantise qu'elle ne travaille pas...*

*Tant d'idées reçues qu'elle souhaite déconstruire, car OUI, Parkinson peut aussi toucher des personnes jeunes.*

ISBN : 978-2-38441-137-5



**Ce livre a bénéficié d'une campagne de promotion sur [simply-crowd.com](https://www.simply-crowd.com)**

*Avec la participation décisive de ...*

**19 € ttc**

**[www.editions-maia.com](https://www.editions-maia.com)**