

TEMOIGNAGE D'UNE MÈRE

[Mme A. réside dans une petite ville de province à environ 100 km de Paris. Sa fille X. est née avec une hypoplasie rénale congénitale et a été dialysée très tôt. Elle a été greffée à l'âge de 11 ans. Pendant sa greffe, une tumeur non identifiée à ce jour, puis une deuxième, sont apparues, nécessitant de lourdes interventions chirurgicales et une chimiothérapie. Près de 7 ans plus tard, X. a perdu son greffon et est de nouveau dialysée. Elle est néanmoins élève de terminale S. Une greffe intrafamiliale est prévue d'ici la fin de l'année. Celle-ci devrait permettre de minimiser les doses d'immuno-suppresseurs cancérogènes. Mme A. a pris contact avec l'AIRG-France via le site www.airg-france.org en décembre 2005. Nous entretenons depuis avec elle une correspondance électronique suivie. Le texte ci-dessous date de fin décembre.]

"Lorsqu'on se trouve dans une galère, du moins c'est mon cas, je ressens un besoin impérieux de parler, de me libérer de cette angoisse... Je me fais souvent la réflexion de ne pas savoir me raisonner, prendre suffisamment de recul : ce fameux lâcher prise que je ne connais pas. La roue tourne, pas toujours dans le même sens et j'espère qu'un jour elle tournera dans le bon pour nous. Je pense que ce jour là, bien sûr, j'aurai envie de souffler, mais je ne pourrai pas non plus oublier toutes les personnes qui m'auront et nous auront soutenus. (...)

A vrai dire je ne sais pas qu'elle sera ma réaction une fois la greffe terminée. Le problème pour X., ce n'est pas la greffe. Le gros souci c'est cette tumeur et une éventuelle récurrence. On peut difficilement concilier dialyse et chimio ! Ne sachant pas grand chose de cette tumeur, toutes les hypothèses sont possibles, conjuguées au fait qu'il n'existe pas de marqueurs spécifiques et que les examens radiologiques ne suffisent pas à déterminer la nature exacte d'une éventuelle récurrence. "Il faut ouvrir !" disent les médecins.

J'ai l'impression qu'on ne peut pas parler de fin. Quand je vois la précipitation avec laquelle ma fille est convoquée dès la moindre alerte, c'est à la fois rassurant et inquiétant. Donc, tout ça pour dire que je ne sais pas comment je réagirai dans quelque temps, j'aurai peut-être aussi besoin de tourner la page, mais cela m'étonnerait, j'ai l'impression que la maladie, l'angoisse, cette boule au ventre qui ne me quitte plus, font partie intégrante de ma vie. Maintenant, je vis avec, je "guette" quand tout va bien.

Je vous parlais du corps enseignant, car il y a encore un mois X. était sur le point de tout arrêter, tellement elle souffrait de remarques, de réflexions, etc. Je pense que les choses ayant été reprises, elle va déjà un peu mieux et forcément les rapports avec les profs ont tendance à s'améliorer. On parle souvent d'absence de psychologie, faut il en plus demander au corps enseignant des connaissances dans le domaine médical ?

Mais à qui la faute ? Moi la première, je savais depuis longtemps que Cécile serait un jour en dialyse, sans réaliser ce que cela représentait vraiment. Elle serait allongée 4 heures, son sang épuré et tout irait bien ! Mais voilà, il faut "le voir", participer, pour se rendre compte des risques et inconvénients au quotidien.

Sur le plan privé, vous m'avez quelque peu devancée. J'allais justement vous faire une brève présentation de notre famille. [NDLR : Suit une description de la famille de Mme A. Elle a 5 enfants. Son mari a une petite entreprise.] Alors, voilà, depuis maintenant 6 ans, date de la première dialyse de X., s'est créée de façon insidieuse au départ un quatuor composé de X., moi-même, le corps médical et la maladie. Je ne dirai pas que le reste de la famille restait indifférent, loin de là, chacun faisait comme il le pouvait. Mais qu'est ce qui constitue la cohésion d'une famille, d'un couple ? Ce sont bien les souvenirs communs, de quelque nature qu'ils soient, vous le disiez vous même, il n'y a pas de substitut à l'expérience.

Alors, il y a quelques années, plus trop depuis que X. est suivie ici, s'est instituée une sorte de vie parallèle pendant laquelle j'étais à Paris et où je commençais à avoir quelques repères autour de l'hôpital. La petite boulangerie du coin, la librairie où je "m'approvisionnais", le petit café un peu plus haut où je me rendais parfois seule, voire accompagnée d'une autre maman (le café à l'hôpital n'est pas terrible !), et la chambre, la petite au fond du couloir que je réservais quand cela était possible à la maison des parents.

Maintenant, mon mari ainsi que les autres enfants venaient dès qu'ils en avaient la possibilité, et nous étions en constante liaison téléphonique. Ce qui à mon avis aurait pu laisser une trace indélébile – c'est le cas au sein de nombreux couples, j'en suis convaincue – c'est cette vie en décalage qui ne laisse plus de place au quotidien "normal", on est comme déconnecté de la réalité. Mais c'est également et surtout la vie au sein de l'hôpital. Vous savez, ce n'est certainement pas à vous que je vais l'apprendre, toutes ces journées passées à l'hôpital, les

bruits qui vous deviennent familiers, ces odeurs, cette quête perpétuelle d'informations, de regards, de propos échangés entre médecins, persuadée que c'est forcément de votre enfant dont il s'agit, tout ça, Monsieur, ça ne se raconte pas, ça se vit !

Vous restez forcément en contact permanent avec votre famille, qui ressent les choses de façon différente, peut-être plus difficilement, car vivant les choses en "léger différé". Il faut parfois ne pas cacher la vérité, mais filtrer certaines infos car je reste persuadée que la gravité de la situation peut être légèrement accentuée par l'éloignement géographique. Mais, quand vous restez un jour, une semaine, un mois, voire plus, loin de chez vous, il devient de plus en plus difficile de "recoler" à la vraie vie, de faire comme si... Enfin, moi, je ne peux pas. C'est mon côté "entier". Alors est-ce bien, est-ce mal et d'ailleurs cette attitude peut-elle être qualifiée dans le cas qui nous intéresse ?

Je pense que resteront gravés en mémoire pour longtemps certains entretiens, notamment avec le Dr Z., que nous connaissons quand même depuis 17 ans, mais qui, là, était incapable de me regarder en face, c'était lors de la découverte de la première tumeur, n'y m'en dire l'évolution. Restera également en mémoire la remontée de X. du bloc opératoire suite à l'ablation de la deuxième tumeur, la néphrologue pensant qu'il était utile que "je la voie". Peut être, mais elle était plongée dans un semi coma pour lui éviter une trop grande souffrance. Oui, effectivement, elle vivait, mais, choquée, j'ai été incapable de franchir l'entrée du service pendant 2 jours. Tout ça, une nouvelle fois, Monsieur, ça ne se raconte pas, ce n'est pas un souvenir de vacances.

Alors, maintenant, comment faire ?? Il existe une sorte d'incompréhension entre mon mari et moi. Il a ce côté pragmatique qui me fait défaut.

Pour lui, quand "ça va", c'est bien et on profite du moment présent et quand "ça ne va pas", chacun fait ce qu'il doit faire. Je pense que c'est lui qui a raison, mais moi, une nouvelle fois, je n'y arrive pas, même si je suis consciente que ma disponibilité sans faille pour X. a nui au reste de la famille. Et lui forcément déplore, et souvent avec raison, que de mon côté, je sois "toujours dedans". Mais, voilà, s'il existait un traité du "Comment faire face à la maladie de son enfant", je le lirais volontiers, mais je reste persuadée que le côté théorie n'est que pur bla-bla-bla, et que tout un chacun le vit "avec ses tripes". Vous savez, les conseils de gens bien intentionnés, probablement du style : "mais tu devrais...", je pense qu'il faudrait...", je suis dans l'incapacité de les entendre.

Voilà, Monsieur, ce que je pouvais dire de ma... pardon, de notre situation. Je ressens, moi, ce besoin de parler, d'évacuer, je le fais également chez moi, mais ne peux le faire constamment. D'abord, pour le bien-être moral de X. et du reste de la famille. Je n'ai pas non plus choisi un interlocuteur à l'aveuglette, je pense qu'une confession telle que la mienne n'est malheureusement pas unique. J'ai toujours, dans mon métier, été stupéfaite de la rapidité et de la facilité avec laquelle les personnes pouvaient se confier. Mais, voilà, il faut être là au bon moment, peut être ne pas faire grand chose de concret, mais simplement écouter, prêter un peu d'attention à la souffrance et à la détresse d'autrui.

Maintenant, j'espère que cela ne vous pose pas problème. Je ne peux garder tout ça, il faut que "ça sorte". Je veux être prête, car cette année s'annonce pleine d'événements que je veux aborder de la façon la plus sereine possible. Aller voir un psy, bien sûr, j'y ai pensé. Mais rien ne vaut l'expérience et le soutien de personnes avec lesquelles on a l'impression d'avoir mené ce même petit bout de chemin, main dans la main, avec la maladie. Merci de cet échange."