texte

article

Alex discute la médecine prédictive

"Tranche de vie" entre l'auteur, kinésithérapeute, et un jeune homme atteint de myopathie, au cours de laquelle ce dernier aborde les questions, sensibles, de la médecine prédictive et de sa famille.

Par: Véronique Rouette-Normand, Kinésithérapeute, Bondy, auteur de Urgence absolue. Ultime combat pour la vie, Éditions Vuibert /

Publié le : 02 Septembre 2009

Partager sur :
- *Facebook*
- *Twitter*
- *LinkedIn*
- Imprimer cet article
- Enregistrer en PDF

Poursuivre la réflexion

Alex est né il y a seize ans, en détresse respiratoire, arrêt cardiaque à deux heures de vie. Réanimé, il a survécu grâce à une trachéotomie et été dirigé vers l?hôpital Raymond-Poincaré de Garches. Les examens ont révélé une suspicion de myopathie.

Hospitalisé jusqu?à l?âge de quinze mois, la maman habitant Bobigny à l?époque a fait l?aller retour tous les jours à Garches pour apprendre les gestes de haute technicité : aspirations bronchiques dans la trachéo, changement de canule, maniement des machines respiratoires. Alex est branché 24 H sur 24. Le papa travaille et a bien du mal à se libérer, son emploi est menacé, l?entreprise risque de licencier du personnel.

C?est dans ce contexte que j?ai connu Alex.

Appelée par l?hôpital de Garches pour envisager une sortie, avec soins à domicile, j?ai donc fait la connaissance de cette famille, habitant un petit immeuble de la cité de l?étoile.

Devant la détermination fougueuse de la maman, Alex est revenu chez lui définitivement à

seize mois, avec tout son attirail de machines, l?ADEP, extraordinaire organisme, toujours présent, veillant sur le bon fonctionnement des machines, fournisseur d?oxygène, de canules, de sondes et d?une petite valise à aspiration pour les transports.

Si le proche, on veut le préserver dans son rôle de parent, il faut d?abord qu?il sache subvenir aux besoins vitaux de son enfant !

Evidement, dans les pathologies pédiatriques, les parents bénéficient d?une formation à l?hôpital, condition première pour reprendre leur enfant.

Alex est donc dans sa chambre, ventilé 24 H sur 24 ?

Quinze ans ont passé. Alex est devenu un habitué du cabinet de kiné, il n?est « branché » que la nuit. Il va depuis deux ans à l?école Maurice Coutrot après bien des batailles, et des parents, et des médecins, et de la CDES, après bien des années d?école à Garches, traversant tous les matins deux départements à 6 heures du matin, dans ses ambulances attitrées d?Île-de-France.

Mon propos d?aujourd?hui tient au fait que la maman d?Alex est enceinte et qu?Alex commente allégrement cet événement.

La myopathie d?Alex a été détectée par les progrès de la génétique et une enquête génétique qui a déclenché bien des remous dans la famille, réveillant des culpabilités, divisant la famille du père et de la mère. Mais le diagnostique est posé quand Alex a 9 ans : myopathie à central core.

Alex me dit :

« ? On attend, parce que s?il a ma maladie, couic !

? Mets ma photo en face que tout le monde voit comment je suis beau, après tout, tu mets toutes les photos des enfants dans ton cabinet, mais moi, je suis ton premier. »

Il insiste :

« ? Regarde comme je suis beau? »

Lui demandant s?il était inquiet, il me dit :

« ? Ma mère n?ose pas m?en parler, je n?ai pas le droit d?en parler, mais je sais bien que s?il a ma maladie, on ne pourra pas avoir deux fauteuils à la maison, deux machines à oxygène, ma mère ne pourra pas changer deux canules, on ne pourra pas avoir deux corsets et deux paire de jambes, et puis s?il se fait opérer comme moi, ma mère ne pourra pas me garder et aller voir mon frère l?hôpital.

« Finalement ? J?ai eu du peau, moi ils le savaient pas !

« Maman dit de ne pas en parler, parce que dans trois mois, on saura. Si c?est un petit frère, il y a plus de risque.

« Tu sais, à mon école, ils ne veulent plus de moi, parce que je suis trop vieux, à cause de mon opération, et puis c?est vrai que l?école ne m?intéresse pas beaucoup, mais je vais avoir seize ans. Ils discutent de mon cas, à la CDES, ils ne savent pas quoi faire de moi, à

cause de la trachéo? Maurice Coutrot, ça été dur ! Mais moi j?ai la solution, ma tante en Normandie, elle est boulangère, je pourrais faire boulanger. »

Je regarde ses petits bras maigres et lui dit :

« ? c?est très dur boulanger, mais tu pourrais tenir la caisse.

? Oh, sûrement pas, pour me faire braquer ! »

Il a beaucoup d?humour Alex. Et il reprend :

« ? Tu te rends compte, si mon frère est comme moi? »

La semaine d?après :

« ? Ma mère, elle pleure, parfois, elle le sent plus bouger. Mais moi, je bougeais bien dans son ventre, je faisais déjà ma kiné, tu te souviens quand tu m?as appris à faire du vélo et que le médecin de Garches croyait que je ne me déplaçais pas ?

Enfin, on saura la semaine prochaine, ma mère va faire tester son liquide amniotique ».

La semaine suivante.

« ? Couic ! »

? Tu vois tu resteras toujours le premier et l?unique.

? Oui, mais le dis pas à ma mère, que je t?ai dit ça?

? Mais tu sais ta maman me l?a dit, et elle m?a dit qu?elle préférait que tu sois unique en ton genre pour bien s?occuper de toi.

? Oui, mais j?aurais bien voulu avoir un frère comme moi, mais maintenant qu?on le sait, ça sera plus possible.

? Tu es passé entre les gouttes de pluie.

? Oui, je suis quelqu?un de rare?

? Ah, ça c?est bien vrai, quand tu es là tout le monde le sait !

? Et toi, t?as une s?ur jumelle, t?as du peau, moi si j?avais eu un frère jumeau, on serait deux ! »

? Oui mais toi tu vaux bien deux, avec tout ton attirail !

? Oui ben ton chat Gribouille il aurait pas pu se mettre dans deux corsets à la fois, et tu aurais pas pu t?occuper de nous deux à la fois.

? Oh, oui et puis répondre à toutes tes questions, oh non merci.

? Bon, alors, c?est mieux comme ça, que je sois unique ?

? Oh, oui, alors ! »

Partager sur :
- *Facebook*
- *Twitter*
- *LinkedIn*
- Imprimer cet article
- Enregistrer en PDF

Sommaire