

## Conception et accouchement

La conception d'un enfant est un moment toujours merveilleux. Du jour au lendemain, le ventre de la mère s'arrondit, elle sent au bout du quatrième mois que l'enfant donne des coups de pied. Il faut qu'elle arrive à s'alimenter correctement afin qu'il puisse avoir tous les nutriments nécessaires à son bon développement, qu'il soit tissulaire et osseux. Au bout de six mois de grossesse, la mère commence à sentir le chemin un peu long ; il lui reste encore trois mois à tenir. Il y a des femmes où la grossesse se passe sans problèmes particuliers et poursuivent leurs activités professionnelles jusqu'au terme des six mois de grossesse et d'autres femmes qui rencontrent de petits soucis. Voilà que la mère peut s'abandonner à son congé de maternité ; toujours un peu stressant pour la mère de savoir si l'enfant va arriver à terme, elle passe sa main sur son ventre et commence à lui parler, où elle n'avait pas le temps de s'occuper d'elle ou de lui, car la vie stressante professionnelle était toujours présente. Il y a des parents qui ne veulent pas connaître le sexe de leurs enfants. Le désir d'avoir et surtout de vouloir un enfant ne se fait-il pas par Amour ? La mère ne doit pas être en contact avec des personnes présentant une pathologie mettant en danger l'enfant. Les différents examens basiques à faire tels qu'échographies, prise de rendez-vous avec l'anesthésiste pour faire une péridurale si la mère la souhaite, les cours d'accouchement à partir du septième mois, le laboratoire

pour la dernière prise de sang. La primipare est celle qui a son premier enfant. Elle angoisse tout de même un peu ce qui est tout à fait normal. Elle poursuit ses activités quotidiennes telles que le shopping, coiffeur, qu'elle n'avait pas le temps de faire lorsqu'elle était en activité professionnelle.

Les trois mois se sont écoulés à grands pas. Tout est prêt pour accueillir cette merveille ; qu'elle soit masculine ou féminine, les parents ne feront pas la distinction. Ils sont heureux et seront heureux d'être parents. Les contractions arrivent petit à petit ; le père ayant un regard interrogateur vis-à-vis de sa femme « que faisons-nous » ? Il s'habille rapidement, les clés de voiture en main. Il la voit dégoulinante de sueurs, car toutes ces perturbations secouent la mère ; elle perd les eaux, pourtant la naissance n'était pas prévue ce mois-ci, bébé a envie de sortir. Elle se dirige vers la salle de bains afin de se rafraîchir. Il faut dire qu'une mise au monde n'est pas aussi rapide que l'on peut penser. Il y a des accouchements qui peuvent durer quatre à six heures ! Ceux et celles qui auront le privilège de lire ce livre pourront se remémorer ces quelques souvenirs. Ils arrivent à la maternité ; la mère est prise en charge par l'équipe de nuit qui l'installe confortablement sur la table de travail. Une infirmière lui met le brassard pour prendre la tension qui est correcte, lui place les électrodes du monitoring afin de surveiller les pulsations cardiaques du bébé ; la sage-femme entre dans la salle qui examine la mère et lui répond « il faut patienter une heure ou deux, l'enfant n'est pas près de sortir. Les contractions sont toujours présentes, mais le petit ange commence à se sentir à l'étroit dans l'habitable ! » Et la mère sent que le petit commence à « s'énerver » ; il y a un rapport de force entre la mère et l'enfant. Qui va gagner ? Les contractions s'intensifient jusqu'à l'expulsion où l'on entend pleurer. Quel soulagement pour la mère ! Un beau bébé de 57 cm et 4kg500. La sage-femme est surprise de voir un enfant si grand. Pourtant les parents ne sont

pas si grands que cela ; cependant le régime alimentaire s'impose déjà. Théoriquement la mère doit allaiter son enfant, la sage-femme met Mademoiselle au régime ! Oui, au jus de carottes pour qu'elle puisse avoir un bébé en bonne santé et non d'un bébé qui puisse présenter par la suite des problèmes de santé à ne plus en finir.

La mère se repose tranquillement après ces quelques heures d'efforts. L'infirmière lui amène sa fille afin qu'elles fassent connaissance. La petite commence à bâiller généreusement, gardant toujours les yeux fermés. Deux jours se sont déjà écoulés ; que le temps passe vite. Avant de retrouver ses dames, le père doit aller soixante-douze heures après l'accouchement aller déclarer sa petite à la mairie du lieu d'accouchement. Cela ne prendra que quelques minutes où l'officier de l'état civil va écrire le prénom de sa fille qui se nomme Marie, sa date de naissance, puis apposera le tampon de la mairie sur le livret de famille qui leur a été délivré lors de leurs mariages. Il sort de la mairie ; rentre dans la voiture, se regarde dans le rétroviseur et se sourit tout étant heureux d'être père de famille. Il s'arrête devant un fleuriste afin d'offrir à son épouse quelques fleurs afin de la remercier de lui avoir donné une fille. En sortant de chez le fleuriste quelques maisons plus loin, il y a une parfumerie où il lui achète son parfum préféré de chez Lancôme « La vie est belle ». Quelques jours se passent et les parents ainsi que leur fille doivent regagner leur domicile.



## Retour au domicile familial

La mère lui fait visiter l'appartement en commençant par la cuisine, le salon qui sert aussi de salle à manger, des photos et tableaux sur les murs, la salle de bains, leur chambre où la petite elle aussi a son petit lit. Le début de soirée approche et les parents se sentent un peu démunis de toute aide. Tout parent a vécu « cette petite crainte ». Il n'y a qu'à l'apprentissage que l'on apprend. La première nuit à la maison où la petite ne sera pas regardée par toutes les infirmières de l'étage en disant « qu'elle est mignonne, qu'elle est belle » ! La maman chauffe le biberon pendant que son mari s'active aux fourneaux. Le biberon est prêt à être bu par Marie. Après avoir bu son biberon, la mère attend quelques instants afin de lui tapoter sur le dos afin qu'elle fasse un petit rot. Pourquoi doit-on attendre que l'enfant fasse son rot ? Afin de lui éviter de faire comme chez nous adultes ; après avoir mangé un peu vite on fait de l'aérophagie. Elle la change et lui met une grenouillère rose tendre où ses jambes et ses pieds sont couverts pour ne pas attraper froid. Deux mois se passent et ils fêtent les deux mois de Marie et sont surpris de la voir encore grandir alors qu'à la naissance elle mesurait 57 cm. Ils l'emmènent voir le pédiatre qui l'a déjà vue à la maternité. Heureusement que le cabinet de consultation n'est pas loin du domicile et qu'ils pourront l'emmener tous les deux mois jusqu'à ses 12 ans. Le médecin la pèse et il est satisfait de son poids, car les parents font attention à ne pas lui faire trop prendre de

poids. Ils pensent que Marie a grandi à nouveau. Le pédiatre, interloqué par l'inquiétude des parents, la prend à nouveau dans les bras, l'allonge sur la table de consultation et la mesure ; en effet elle a pris deux centimètres. Les parents le remercient et il a pris le temps de tout leur expliquer, car ce sont ces conseils qui seront le facteur déclenchant de l'évolution physique, physiologique, mentale et morale de l'enfant. Voilà que Marie atteint l'âge de quatre mois où elle a un regard fuyant.

Lorsqu'un des parents lui donne son index ; elle commence à l'attraper et à le serrer très fort. Elle commence à agiter ses jambes dans son lit ; les parents se regardent se demandant ce qu'elle a. La mère la prend dans les bras et va s'asseoir sur le canapé du salon où Marie est sur le ventre et commence à crapahuter et sa mère l'attrape rapidement afin qu'elle ne tombe pas du canapé. Elle commence à faire sa petite marche à quatre pattes toute seule. Il est important de ne rien laisser traîner par terre telles que des cacahuètes ou des petits boutons de chemisier ou de chemise que l'on aurait oublié de ramasser, de recouvrir les prises par du scotch afin qu'elle ne se prenne pas les doigts dedans. Marie atteint l'âge de six mois, elle commence à s'asseoir sur les sièges qui sont adaptés à sa morphologie. Nous arrivons au printemps et Marie continue toujours de grandir et commence à s'affiner ; pourtant les parents ne lui font pas de régime particulier. Lorsqu'elle se tiendra bien droite et qu'elle arrivera à tenir sur ses deux jambes, les parents lui tiendront l'un la main droite et l'autre la main gauche et la feront marcher. Pour le moment, la petite famille va faire du shopping pour Marie, car les vêtements que sa maman lui a choisis sont beaucoup trop courts du fait de sa grandeur. Alors qu'elle n'a que six mois, sa mère doit l'habiller comme si elle avait huit mois ! Elle a les jambes d'Adriana Karembeu. Nous sommes au rendez-vous bimensuel chez le pédiatre. Il salue les parents ainsi que Marie qui lui sourit. Cette consultation a pour but tout simplement de savoir

comment elle dort et si elle fait de longues nuits, si elle n'a pas des sauts d'humeur, si elle mange correctement et tout ce qui peut concerner son état physique et mental. Le médecin pose toutes sortes de questions aux parents qui répondent aisément et voit Marie comme si elle louchait.

Pour le médecin, tout va bien ; sauf une seule chose qui l'intrigue et demande à un des parents de prendre l'enfant et de l'amener jusqu'à la table de consultation. Il lui montre son index et il lui tient doucement le menton et elle ne trouve pas ce petit jeu amusant. La mère qui commence à avoir des sueurs froides, inquiète, lui demande s'il y a à s'inquiéter outre mesure. Il essaie de la calmer en la rassurant, lui disant qu'il faudrait voir un orthoptiste. Et il lui explique quelle est sa fonction et dans quel but il faut le ou la rencontrer. « Il serait souhaitable pour la petite d'honorer les venues chez elle ou chez lui ». Les parents n'y voient aucun inconvénient, car « cette venue de cette enfant est une joie immense et comment pourrait-on oublier quoi que ce soit concernant notre chère, dit le père ; ma femme et moi sommes prêts à donner quoi que ce soit à Marie si nous sommes compatibles à donner soit un rein soit un autre organe qui est défectueux chez notre fille pour la sauver ; vous entendez bien Docteur » ! C'est la première fois que le médecin voyait un des parents s'énerver. Le pédiatre les rassure immédiatement en leur disant que plus tôt on prend ce problème, plus vite elle sera sortie d'affaires. Les parents sortent de la consultation et rentrent à la maison.



## Huit mois de Marie

Toute la famille se réveille plus ou moins bien. Marie commence à confondre le jour avec la nuit. La mère trouve que sa princesse exagère ; elle la laisse se reposer. Aujourd'hui encore, c'est un grand jour où elle va fêter ses huit mois et elle commence à « grandir » en âge. Après s'être préparée et après avoir pris un bon petit déjeuner, la mère se dirige vers son téléphone afin de prendre rendez-vous avec l'orthoptiste que le pédiatre lui a conseillé de faire. Elle regarde son mari et il lui répète ce que le pédiatre leur a dit la veille. D'ailleurs ce problème de strabisme chez les nouveau-nés se corrige très bien et très rapidement. Le rendez-vous prit avant d'aller voir le pédiatre dans la semaine qui suit ; ils sortent tous ensemble afin de pouvoir prendre l'air. Les parents décident d'emmener Marie faire un tour de manège ; et si elle continue toujours d'être sage, elle aura droit à son biberon où un des parents lui mélangera un peu de lait à la vanille. C'est exceptionnel, car les excès font prendre un peu de poids. Voici le jour J où toute la famille se rend chez l'orthoptiste qui est une femme très gentille et d'une extrême douceur. A fortiori, selon la façon gestuelle qu'elle possède, elle a dû travailler avec des nouveau-nés. Cela ne trompe pas le regard d'un parent. Malgré toute la patience et la douceur qu'elle possède et démontre à Marie ; elle ne veut rien savoir. Sa mère se contente de l'embrasser afin de la rassurer. Son père de son côté essaie lui aussi de l'embrasser en la soulevant et de la faire

virevolter, car ça la fait rire ; et cela a marché. Ce n'est malheureusement pas terminé pour Marie. L'orthoptiste doit lui mettre une paire de lunettes très légère. Elle a enfin réussi à lui mettre ses lunettes et souhaite la revoir rapidement afin de contrôler son strabisme s'il a diminué ou non. Elle a fait un geste commercial aux parents qui ne paieront que le verre qui coûte à lui seul quatre cents euros. Les parents la règlent et partent. Quel après-midi éprouvant aussi bien pour Marie que pour les parents !

Ils se rendent chez le pédiatre qui voit pour la première fois Marie avec sa paire de lunettes qui, selon lui, lui va très bien. En règle générale, on ne cherche pas spécialement la beauté, que la paire de lunettes soit efficace ; c'est le but recherché. Quoi qu'il en soit, il faut sortir Marie de ce problème qui est handicapant pour elle qui n'a pas demandé à être dans une telle situation. Le pédiatre la trouve en pleine forme, mais il y a quelque chose que la mère a remarqué en lui faisant sa toilette ; elle ne tient pas sa tête. Le pédiatre commence à ne plus savoir où donner de la tête ; en revanche, la sienne tient bien. Le père n'aime pas du tout lorsqu'il y a une question qui est formulée à un tiers et qu'il ne puisse pas y apporter de réponses. Nous savons très bien que nous n'avons pas tout le temps des réponses à tout ; mais tout de même. Voilà que Marie va sur ses trois ans dans quelques semaines. Elle est une petite fille toujours souriante, patiente, qui ne se plaint pas, qui rit tout le temps. Les parents lui ont installé dans le salon près du canapé son parc où elle pourra jouer sans se faire de mal. Le père regarde sur les pages jaunes de l'annuaire professionnel des noms de médecins qui sont dignes d'être médecins qui ne prennent pas à la légère les problèmes qui s'accumulent sur le dos de Marie. Son père est un homme très compréhensif et demande aux personnes qui les reçoivent de bien les écouter, car Marie est beaucoup trop jeune pour parler de ses différents maux qu'elle ressent ; pourquoi sa tête ne se tient-elle pas ? Annie, sa mère ne se démonte pas. Elle

prend rendez-vous avec la secrétaire qui est aimable, lui proposant que le médecin passe au domicile sans fatiguer qui que ce soit. Elle préférerait se rendre à son cabinet. L'heure arrive où la maman et Marie se rendent chez le médecin. La salle d'attente est de couleur verte d'eau, il y a une personne qui attend très certainement son tour ; à moins qu'elle attende la personne qui est avec le médecin.

On entend la porte du cabinet s'ouvrir et la personne qui était à côté de la maman de Marie, se lève afin de rejoindre la personne qui avait rendez-vous avec le médecin. Il appelle « l'enfant Marie » et la mère s'empresse de le rejoindre. Elle lui explique tout dans le moindre détail de l'accouchement jusqu'à maintenant. « Elle va avoir trois ans et ne parle toujours pas et ne marche pas, que doit-on faire docteur ? » demande la maman désespérée. Il lui prescrit des prises de sang et d'autres examens complémentaires tels que les radios et ce qui est bien avec ce médecin, il prend des rendez-vous chez les spécialistes où il leur demande exactement sur quoi ils recherchent la défaillance. Et tout naturellement et d'une simplicité, il dit à la maman : « Je vais téléphoner à la Pitié-Salpêtrière pour parler au médecin qui prendra en charge votre fille ». Dans le mois qui suit, il a su obtenir un rendez-vous avec le neurologue qui est le Professeur D. Le jour J étant arrivé comme on attend le Messie est un jour à ne manquer sous aucun prétexte. Tout le monde attend ce rendez-vous avec tant d'impatience qu'il serait ridicule d'arriver en retard, car ce rendez-vous a été pris par une autre personne autre que la famille. Annie et son mari Victor se sont habillés comme s'ils allaient à une soirée. Le Professeur D est un homme qui selon la mère de Marie a de l'expérience, car avant de venir au rendez-vous elle a pris soin de recueillir toutes les recherches sur ce Professeur. Il est le Chef de Service de tout le Pôle neurologique de la Pitié-Salpêtrière. « Pour le moment, dit le Professeur, il faut lui faire faire des massages et de la rééducation

de la marche par un masseur kinésithérapeute ; et pour qu'elle puisse parler, prenez rendez-vous avec l'orthophoniste qui lui apprendra à parler et lorsqu'elle atteindra l'âge de six sept ans, je lui ferai faire une encéphalographie gazeuse sous anesthésie générale ; il faut compter trois jours d'hospitalisation ».

## Progrès inouïs

Enfin les parents commencent à voir le bout du tunnel ; quel cauchemar ils ont vécu et surtout Marie ! Voilà qu'elle commence à marcher, elle titube, mais la progression va se faire au fil du temps. Sa mère insiste en lui disant qu'elle ne doit pas « s'endormir sur ses lauriers ». Marie fête ses cinq ans et reçoit son premier cadeau d'anniversaire où ses parents lui ont offert un livre chez Hachette « savoir lire et savoir parler ». C'est le premier rendez-vous de la semaine où sa mère et elle se rendent chez l'orthophoniste qui est une femme d'une trentaine d'années. La mère a tenu tout particulièrement de se rendre chez l'orthophoniste avec le livre qu'ils lui ont offert afin qu'elle ne soit pas désorientée. Après avoir travaillé pendant une heure, l'orthophoniste va raccompagner Marie auprès de sa mère qui l'attend dans la salle d'attente. Elle ne lui cache pas que cela sera difficile et qu'elle doit absolument travailler seule à la maison où l'un des parents suivra « à distance » les progrès qu'elle fera en plus de l'orthophonie qui se fera deux à trois fois par semaine et qu'il faudra prendre son mal en patience. La mère complètement dévastée après ce que vient de lui dire l'orthophoniste lui répond qu'il est impensable qu'elle travaille toute seule. Elle lui laisse carte blanche afin que sa fille puisse retrouver une vie plus sereine. Tous les massages qu'elle reçoit la décontractent afin qu'elle puisse faire sa rééducation qu'elle fait trois fois par semaine et qui est prescrite

par le Professeur D. Les parents sont inquiets de savoir si les séances de massage et la rééducation de la marche seront au point à la date fatidique avec le neurologue qui la verra. Elle commence à mieux maîtriser ses membres inférieurs et les parents se demandent si une canne ne serait pas recommandée. Chaque matin après s'être préparées, Marie et surtout sa maman qui tient tout particulièrement à la coacher, car il n'y a pas de raisons qu'elle n'y arrive pas.

Tout le travail qu'elles feront ressemblera à celui que l'on fait à la maternelle à savoir le matin, une pause qui est « la récréation » où l'on reprend le travail au bout de dix minutes de récréation jusqu'à l'heure du déjeuner. Après avoir déjeuné, la mère et sa fille se remettront au travail et feront les mêmes répétitions jusqu'au prochain rendez-vous chez l'orthophoniste. Sa mère lui a promis qu'elle aura droit à une petite poupée si elle travaille correctement chez l'orthophoniste. Le jour du rendez-vous arrive et elles sont un peu stressées ; surtout la mère. Marie ne veut pas aller chez l'orthophoniste et sa maman lui répond qu'elle et son père comprennent très bien ce qu'elle ressent, qu'ils ne sont pas en train de la regarder comme si elle était une bête curieuse ; c'est uniquement pour son bien et qu'ils sont certains que ses efforts lui seront fructueux par la suite. Les voilà arrivées devant l'immeuble de l'orthophoniste où elle commence à pleurer. Sa mère l'encourage du mieux qu'elle peut et lui dit en rigolant qu'il n'y a pas mort d'homme. Toujours le même rythme de travail qui est intense et l'orthophoniste répète toujours les mêmes paroles et les mêmes gestes. À la seule différence de la séance précédente, elle a remarqué que Marie se souvenait de choses passées en début de semaine dernière, ce qui est très gratifiant pour Marie, donc la mémoire fonctionne. L'orthophoniste ne cache pas sa joie et s'empresse de le dire à la mère lorsqu'elle raccompagne Marie vers sa maman. Elles la remercient et partent de chez elle en se dirigeant

vers le magasin où sa mère lui a promis sa petite poupée. « Chose promise, chose due », dit la maman. Elle envoie un SMS à son mari en lui répétant de ce que lui a dit l'orthophoniste. « Papa est très fier de toi Marie », lui répète sa maman. Ils lui font la surprise de l'emmener au cinéma voir Blanche Neige et les sept nains de Wal Disney afin de la récompenser des efforts fournis. Maintenant qu'elle arrive à retenir des choses sur ce qu'elle a appris avec l'orthophoniste, sa mère ouvre la page du livre sur lequel elle travaillait avec l'orthophoniste et lui met un post-it afin de ne pas lui perdre la page, et lui index un rond rouge et elle lui répond que c'est une tomate et sa mère acquiesce sa réponse. Elle en pleure de joie, car au début des premières séances l'orthophoniste l'avait prévenue en lui disant que cela serait difficile et qu'il faudra prendre son mal en patience. Elles en sont à la cinquième séance et elle arrive mieux à articuler quelle chance ! Tout heureuse, la mère dit à haute voix ; « Notre fille commence maintenant à s'exprimer, elle va y arriver, nous sommes fiers d'elle ; la patience paie à quel prix » ! Marie rejoint sa mère dans le salon où elle l'a entendue parler à haute voix. Sa voix est si enjouée qu'elle lui dit : « Marie, le chemin que tu viens de traverser est formidable, tu es presque arrivée au bout du chemin ; alors ma chérie, nous irons toutes les deux jusqu'au bout du chemin. Dans la vie, il faut se battre pour y arriver et comme tu es une battante tu y arriveras ; parole de maman, retiens bien ça, Marie ». Elle embrasse sa fille comme elle ne l'a jamais embrassé auparavant. La rééducation de la marche commence elle aussi à apporter ses fruits, mais pas aussi rapidement que l'orthophonie. Il faut qu'elle réussisse à monter les marches, car si sa mère doit prendre le RER il faudra bien qu'elle enjambe le quai de la rame ; surtout lorsqu'elles se rendront à Paris, il y a aussi des escaliers, un vaste programme.



## Sept ans de Marie

Marie gravit toutes les étapes les unes après les autres, notamment celle de ses sept ans. Terminé les grenouillères qui sont trop petites du fait de la grandeur de Mademoiselle ; nous passons à l'âge de « la petite jeune fille » qui doit être sûre d'elle. Lors de réceptions familiales qui se déroulent en famille chez sa grand-mère maternelle où toute une grande famille se réunit soit pour un déjeuner, soit pour un dîner, ils se réunissent soit pour Noël, soit pour le Nouvel An, soit pour un anniversaire pour un des membres de la famille. Là aujourd'hui, c'est l'anniversaire de Marie, elle n'a pas pu se faire de camarades et de les inviter à son anniversaire comme le font d'autres enfants, elle n'a pas été scolarisée du fait des différents problèmes de santé qu'elle a pu rencontrer de sa plus tendre enfance jusqu'à maintenant. Sa mère commence à s'apercevoir que sa fille n'est plus son bébé et commence à prendre de l'âge et deviendra, dans quelques années, une jeune femme. Sa mère se souvient que le Professeur D avait dit qu'il lui ferait faire une encéphalographie gazeuse sous anesthésie générale lorsqu'elle atteindra l'âge de ses sept ans. Pour le moment, laissons-la profiter pleinement de son anniversaire. Après avoir festoyé toute l'agréable journée, chacun prend congé de toute la famille, chacun regagne son domicile. Après avoir bien dormi, Marie se sent pousser des ailes ; elle a réussi le parcours du combattant vis-à-vis de la parole et de l'écriture ; en revanche elle ne sait pas ce qu'a dit le neurologue à ses

parents ; elle était beaucoup trop jeune ; elle allait sur ses trois ans, à moins qu'elle ne soit la future « Einstein junior » ! En revanche, elle sait ce qu'elle veut et en quoi elle veut s'habiller. Elle aime tout particulièrement le noir et le beige clair, elle met des cuissardes en cuir noir. Ils se rendent à la Pitié-Salpêtrière rencontrer le Professeur D afin qu'il mette en place l'hospitalisation. Celle-ci est mise en place pour le lendemain et l'examen a bien lieu le surlendemain matin sous anesthésie générale.

Une semaine après l'hospitalisation, le Professeur D reçoit les parents ainsi que leur fille. Il lui demande de retourner dans la salle d'attente afin de parler à ses parents. Il leur annonce que cela sera à Marie qui devra choisir, car il y a des risques assez importants qui sont soit l'opération réussit, un cas sur deux, soit la paralysie totale, soit le décès du patient. Après avoir annoncé les résultats de l'examen aux parents ; le médecin la fait de nouveau rentrer dans le cabinet de consultation. « Maintenant Marie, lui dit le médecin, nous pouvons pratiquer cette opération qui comporte des risques, mais nous te laissons le libre choix de ton souhait que nous respectons et que nous respecterons, tes parents et moi et te laissons libre arbitre ; tu es maître de ton corps, nous ne te parlons plus comme on peut parler à un bébé ». Le père rappelle au neurologue que Marie n'a pas encore vingt et un ans et que ce choix est drastique. Comment peut-on demander à une enfant de prendre une telle décision ? Sa mère, très embarrassée que sa fille âgée de sept ans doive prendre une décision, lui explique la signification de chaque mot. Ils se sont tous regardés ; finalement Annie comme toujours comme le capitaine sur son paquebot, parle à Marie en lui demandant ce qu'elle veut ; « de toutes les façons, je serai toujours là, opération ou non ». Les parents se tiennent la main, car la décision finale devra être prise par Marie. Il y a de la tension dans l'air. D'emblée, Marie les regarde tous inquiets et leur dit : « Ne faites pas cette tête, je ne veux pas de l'opération ». Le

neurologue envoie au médecin qui l'a contacté par téléphone, le compte-rendu de l'encéphalographie. Les parents ont eu très chauds et peuvent souffler à présent. Il est rare de voir et d'entendre une voix si jeune s'exprimer ainsi. L'orthophonie et le travail à la maison ont été bénéfiques. « Il faudra continuer de faire de la rééducation jusqu'à ce qu'elle puisse trouver son équilibre », leur dit le médecin. Il ne pense pas que les parents sont presque en pleurs.

« On ne vous confie pas notre chaîne hi-fi ». Voilà que quelques semaines se sont écoulées et que tout ce remue-ménage est derrière Marie ainsi que de ses parents. « Il faudra contrôler dans quelques années afin de savoir où en sera l'évolution du cervelet par une IRM », leur dit le médecin. Pour le moment, toute la famille doit se concentrer sur une seule et unique chose ; la marche. Ils passent devant une librairie où Marie voit dans la vitrine un livre s'intitulant « comment progresser ». Son père lui dit sans relâche : « il y a différentes façons de progresser » et elle lui répond : « juste pour lire le titre du livre ». N'est-il pas agréable de savoir parler et de savoir lire où depuis l'âge de ses trois ans, ses parents n'ont pas réussi ni à la faire parler ni lire ; que la vie est belle !



## Adolescence de Marie

L'adolescence est toujours un moment difficile aussi bien pour les parents que pour l'enfant qui commence à montrer sa détermination, soit par l'agressivité, soit par le fait qu'il ou elle devient sauvage où il ou elle ne veut rien entreprendre. Pour cela, il faut que les parents l'entourent moralement et soient attentifs à ce qu'il ou elle ne se renferme pas sur elle-même ou sur lui-même. Pour Marie, c'est tout le contraire où l'agressivité ne s'est jamais montrée. Attentive, souriante, prévenante, serviable, toujours prête à aider. Une nuit, son père s'est effondré sur la porte de sa chambre et elle s'est levée d'un coup, puis sa maman a appelé les pompiers qui n'ont pas pu le réanimer. Depuis ce jour, elle s'était promis d'être secouriste. Toujours cette avidité d'apprendre et de vouloir un diplôme, Annie s'était renseignée par téléphone afin de savoir quelles seraient les possibilités sans avoir le baccalauréat pour Marie, et lui dit « Il y a une possibilité Marie pour que tu aies le diplôme d'employé de bureau qui s'appelle le Certificat d'Aptitude Professionnelle (CAP). Si tu veux, je peux t'inscrire dans ce centre qui est le Centre National de Téléenseignement que l'on appelle le (C.N.T.E.) qui deviendra le Centre National d'Enseignement à Distance (CNED), où tu reçois tous tes cours par voie postale et tu as un calendrier que tu devras respecter, car tu dois envoyer chaque semaine tes devoirs et si tu as besoin, tu peux téléphoner à l'enseignant de la matière en question qui te pose un souci ». Marie

était toute contente de savoir qu'il y avait une possibilité de passer des épreuves où il n'était pas nécessaire d'avoir en plus le baccalauréat. Sa mère l'inscrit, et au bout de huit jours Marie reçoit une très grosse enveloppe dans laquelle il y a un calendrier, des photocopiés en français où elle s'attarde en lisant que l'enseignante de cette matière demande un résumé de ce qu'ils ou elles auront lu récemment. Marie aimant la lecture qui est sa passion, tels que les auteurs qui sont Guy de Maupassant « Bel ami », Marcel Pagnol « La gloire de mon père », Antoine de Saint-Exupéry « Le petit prince ».

Elle continue de regarder les autres photocopiés qui représentent plusieurs matières telles que le droit Civil, le droit Commercial, le droit Pénal et procédure Pénale, le droit Administratif et enfin le droit Constitutionnel. Annie a pu observer que Marie aimait beaucoup le français et ne faisait pas de fautes d'orthographe en rédigeant ses devoirs. L'orthophonie lui a été d'un grand secours où maintenant elle peut enfin s'exprimer soit oralement soit par écrit. Ce diplôme s'obtient en deux ans, qu'elle a obtenu avec mention assez bien. Comme le CAP ouvrait un large éventail sur les différentes disciplines qu'elle a étudié ; elle s'est passionnée pour le droit qu'elle n'a pas perdu de vue. Elle s'était renseignée auprès de sa mère afin de savoir s'il était nécessaire d'avoir son baccalauréat pour devenir avocate.

« Hélas oui ma chérie ». Marie s'empresse de téléphoner à la faculté qui n'est pas loin de chez elle où elle habite avec sa maman. La personne du service scolarité lui répond que la Capacité en Droit dite « la Capa » est considérée comme le baccalauréat. Elle s'est présentée comme auditeur libre et elle l'a raté de deux points.

## Âge adulte de Marie

Voilà que Marie « entre » dans l'âge adulte où elle devra tout prendre en main sa vie de femme et de construire « son nid » afin de se trouver un nouveau logement. Elle perd tous ses repères qui pour elle étaient vitaux ; faire et défaire n'est-ce pas recommencer ce que l'on a construit avec ou sans une tierce personne ? Cette dernière fut sa mère qui s'est éteinte d'un cancer à la date d'anniversaire civile de son mari. Marie toujours « assoiffée d'apprendre » s'était inscrite pour avoir le diplôme de secouriste à la Croix Rouge qu'elle a obtenue. Comme sa mère, lorsqu'elle veut quelque chose, elle l'obtient à coup sûr. En effet, elle a obtenu le diplôme de secouriste de la Croix Rouge en tant que bénévole où l'on apprend à déplacer une victime, faire des pansements, faire des bandages qu'ils soient pour les membres supérieurs ou inférieurs, savoir porter des bouteilles d'oxygène en montant et en descendant les escaliers, les massages cardiaques aussi bien aux adultes qu'aux enfants, car les gestes ne sont pas les mêmes, massages aux nourrissons. Pour trouver un emploi, elle ne se sentait pas le cœur à l'ouvrage, car une telle perte était une sorte de déflagration. Tout s'est effondré comme un château de sable. Elle a trente ans et se booste afin de ne pas sombrer comme SDF. Elle rejoint une chorale eucharistique ; et a été accueillie avec joie où elle a été auditionnée, car ce passage est nécessaire afin d'être au diapason. Un matin, elle s'est réveillée avec un flegmon facial et elle n'arrivait

plus à ouvrir la bouche. Sa dentiste, apeurée, l'a envoyé en urgence à la clinique chirurgicale stomatologique qui s'occupe uniquement du maxillaire. Le médecin la reçoit et lui fait faire une radio panoramique.

Et le diagnostic est tombé et est sans appel. C'est le cancer du maxillaire supérieur et inférieur et le chirurgien l'a prise à bras-le-corps. Elle a pris la direction de la chambre afin de se préparer. Elle était sens dessus dessous ; elle était complètement perdue. Elle s'était réveillée dans la salle de réveil où elle avait quatre poches de glace sur le visage. Elle commençait à déprimer et le médecin qui était également oncologue, lui avait fait faire de la chimiothérapie moins conséquente que sa maman. Elle ne pouvait pas manger pendant trois à quatre mois. Il fallait au début des trois premiers jours boire froid avec une paille et pour manger c'étaient des compléments alimentaires à boire qui lui ont fait prendre quelques kilos, et mixer est venu un peu plus tard. Elle ne pouvait pas faire de restaurant et cela a duré plus de quatre mois. Ces mois se sont déroulés sans encombre et elle a pris rendez-vous avec sa dentiste afin de connaître les prochaines étapes, car de manger et de boire froid pendant le printemps et été passe encore ; l'hiver est plus compliqué à gérer. Nous sommes fin juin et elle rentre dans une agence de voyages pour se renseigner quelles sont les différentes stations balnéaires qui sont les plus vendues et surtout pas trop onéreuses. Voilà qu'elle part pour trois semaines à Hammamet Club en Tunisie où le voyage n'a pas été trop onéreux et elle a pu se débrouiller très bien et elle se sentait être une « autre Marie ». Elle est revenue avec plein de photos, même des souvenirs tels que des robes et des tee-shirts du pays. De retour en France, elle revient de s'être promenée, un homme la suit et elle commence à avoir peur ; elle qui n'a peur de rien. Il s'arrête de la suivre. Le lendemain, elle le rencontre cette fois-ci dans le bus qui les amène

à la gare. Il lui donne un petit papier sur lequel il avait noté ses coordonnées téléphoniques et elle l'appelle afin de savoir ce qu'il lui voulait. Ils décidèrent de dîner ensemble le même jour pour mieux se connaître. Après avoir dîné, ils décidèrent de conclure leurs soirées pour mieux se connaître encore. Il est d'origine martiniquaise. Il est informaticien, il est prestataire de services et travaille chez le client d'une autre société où le commercial de la société de services dans laquelle ils sont embauchés, aussi bien son ami que le commercial ont pu lui trouver un client. C'est un homme très avenant, serviable, honnête, car elle en a vu des honnêtes, mais l'honnêteté où est-elle ? Raison pour laquelle Marie n'a plus voulu chercher. L'âme sœur est venue à elle sans qu'elle s'y attende. Quelques mois s'écoulèrent et elle se rend chez son gynécologue qui lui fait faire un frottis. Elle a attendu une quinzaine de jours pour recevoir les résultats qui se sont avérés être précancéreux. Elle et son ami se sont rendus à l'Institut Curie qui se trouve à Paris où le cancérologue lui a fait une conisation. Qu'est-ce qu'une conisation ? C'est le fait que l'on coupe une partie du col de l'utérus. Il l'aide et le soutient beaucoup dans ses rendez-vous. Elle ne veut pas se laisser à la déprime ; ce n'est pas le style dans la famille qu'on se laisse aller ni dans la famille de son ami. Le grand-père maternel de Marie lui disait « tu vis pendant cent ans, tu apprends pendant cent ans ». Elle s'est lancée pour avoir le diplôme d'Agent d'Accueil et d'Information (AAI) qui a pour rôle d'être hôtesse d'accueil et cette formation était rémunérée et reconnue par le Ministère du Travail. L'enseignante leur a enseigné comment gérer les priorités, et comment savoir s'y prendre et leur avait demandé à chacun d'eux où ils étaient une vingtaine de personnes à se présenter à ce diplôme, de trouver deux stages où le travail serait à peu près le même que la formation, et que leur salaire leur serait toujours versé même étant en stage à l'extérieur. Après avoir fait leurs deux stages respectifs, elles leur demandaient