La NMM : mon parcours

KATE VAN DER MEER

Décembre 2020

J'ai entamé mon parcours avec la neuropathie motrice multifocale (NMM) il y a environ 5 ans, avant même d'avoir entendu parler de cette maladie. J'avais presque 25 ans, j'étais mère de 2 jeunes garçons et enceinte d'un troisième, et je travaillais à temps plein avec des heures supplémentaires en plus. Je n'avais pas le temps de ralentir, mais la vie en a décidé autrement.

Tout a commencé par une étrange sensation dans 2 de mes doigts. Au fil des mois, j'ai remarqué que je perdais de la force dans mes mains; mon écriture devenait difficile à lire et, un jour, je n'ai plus été capable de déplier entièrement les doigts de ma main droite. J'en ai fait part à mon médecin de famille, qui m'a répondu : « C'est bizarre ». Voilà quelque chose que j'entendrais souvent au cours des années à venir. Il m'a dirigée vers un spécialiste afin qu'il me fasse passer un EMG, ce qui a entraîné une batterie d'autres tests. Après plus de 3 ans de perplexité, de « Voyons comment vous irez dans quelques mois » et d'absence de réponses claires, j'ai été orientée vers mon neurologue actuel. Quatorze mois plus tard, j'ai reçu mon diagnostic de NMM et j'ai commencé un traitement par IgIV, administré toutes les 3 semaines.

L'IgIV m'épuisait et me causait des maux de tête, en plus d'autres effets secondaires. J'aurais dû passer à un traitement par un IgSC après 2 mois comme je vivais très loin de l'hôpital, mais en raison d'une pénurie d'immunoglobuline, j'ai dû patienter 4 ou 5 mois de plus. Cela signifiait plus de déplacements, plus d'effets secondaires et plus de temps que nécessaire passé loin de mes enfants. Comme mon mari travaillait l'après- midi, je devenais en quelque sorte mère monoparentale après 14 h. Je rentrais chez moi après le traitement, j'allais chercher mon plus jeune chez sa grand-mère, puis on s'installait devant la télé pour regarder des dessins animés; je me reposais autant que possible en attendant que mes fils aînés reviennent de l'école.

Comme le dit le proverbe, « On ne sait jamais à quel point on est fort avant qu'être fort devienne notre seule option. » Tenter d'élever des enfants tout en vivant avec une maladie chronique, c'est épuisant. Car s'il est déjà difficile de préparer les repas, de faire la lessive et de s'occuper du ménage tout en essayant de garder assez d'énergie pour jouer, la NMM comporte aussi un fardeau émotionnel. Comme je n'ai pas bien répondu au traitement, la maladie continue lentement de progresser. J'ai dû adapter ma façon d'élever mes enfants à cette progression au fil des années, ce qui a été source, pour moi, d'une grande culpabilité.

J'étais en bonne santé quand j'ai choisi d'avoir des enfants. Et j'avais de grandes attentes à l'endroit de la mère que je comptais être! Pendant les 6 ou 7 premières années de la vie de mes fils, j'ai pu être cette mère pour eux, mais j'ai dû laisser tomber cette idée en cours de route. Pour moi, c'est l'aspect le plus douloureux de la NMM; non seulement elle attaque mon corps, mais surtout, elle affecte mes enfants.

Par moments, j'ai eu l'impression que ma vie ne ferait plus que se dégrader à compter de ce moment-là. Si vous lisez cet article en tant que patient, sachez qu'il est normal de se sentir ainsi à l'occasion. Vous n'avez pas à feindre le courage jour après jour pour réconforter les autres. Il est tout à fait normal, et parfois même nécessaire, de faire le deuil de sa vie d'avant le diagnostic. Mais je veux aussi que vous sachiez que les choses ne vont pas aller en se dégradant à partir de maintenant; elles seront tout simplement différentes.

Je ne peux plus suivre mes garçons en courant dans le jardin comme je le faisais, mais je peux me blottir contre eux pour une soirée cinéma en famille. Je ne peux plus leur préparer des gâteaux d'anniversaire dignes de Pinterest, mais on peut avoir ensemble de grandes conversations sur la vie. Je marche plus lentement et je me fatigue plus vite, mais je les écoute plus longtemps, je les encourage plus vivement, et je les serre plus fort. Tout ce que mes garçons ont, selon moi, perdu aux mains de la NMM, ils l'ont gagné en reconnaissance, en compassion, en réconfort et en résilience, et je suis rassurée de savoir que cela fera d'eux des hommes meilleurs.