

Ralentissez!

Le stress, c'est important

JENNY RYBIE

Août 2020



Le 10 décembre 2009 sonnait le début de mon premier combat contre le SGB, lorsque j'étais chez moi, en congé de maternité.

C'était le lendemain d'un rude entraînement de karaté. Mes bras et mes jambes étaient faibles et endoloris, et j'ai eu besoin d'aide pour sortir du lit. Sur le coup, j'ai pensé que c'était l'effet de l'entraînement, mais mes muscles dorsaux étaient tendus comme les cordes d'un piano; ma douleur et ma faiblesse se sont mises à augmenter partout dans mon corps. J'ai atteint le fond du baril quelques semaines après, le jour de mon vingt-sixième anniversaire. Je suis tombée dans l'escalier, couchée là à pleurer parce que je n'arrivais pas à me relever par moi-même.

J'ai reçu le diagnostic plus d'un mois plus tard. Il a finalement été établi que j'avais le SGB à la suite d'une vaccination contre l'influenza. À partir de ce jour, je me suis mise à reprendre des forces. Cependant, j'avais perdu dix kilos et de la mobilité dans la majeure partie de mon corps, et je ne pouvais même pas tenir mon bébé de

neuf mois. Sans compter que je souffrais. À la fin de mars, j'ai repris mon travail en tant que travailleuse sociale auprès des jeunes à risque élevé, mais à temps partiel.

J'avais encore des douleurs au visage quand on faisait pression dessus ou qu'on m'enlaçait. Quand mon deuxième fils est né, en 2011, alors que l'anesthésiste m'administrait une péridurale inefficace, j'ai appris que le SGB avait rendu mes muscles dorsaux « spongieux ».

Deuxième round

En mai 2015, mes fils avaient respectivement trois et six ans. Le 3 mai, j'ai commencé à ressentir une douleur dans le bas de mes jambes et j'ai dit à mon mari que ça ressemblait au SGB, mais en pire. Je suis allée à trois différentes salles d'urgence en trois jours et chaque fois, on m'a renvoyée à la maison avec une forme quelconque d'analgésiques. Les médecins ont dit que ça disparaîtrait, que c'était le stress et que c'était dans ma tête. Mon mari n'a pas voulu lâcher prise. Finalement, après une ponction lombaire indiquant la présence du SGB, j'ai été admise à l'hôpital le 7 mai.

J'ai passé les trois premiers jours sur les analgésiques. Le jour de la fête des Mères, on me transférait à l'unité des soins intensifs. Comme je ne pouvais plus avaler ni même bouger les mâchoires, on m'a placé une sonde gastrique pour gavage. Heureusement, les grands-mères et la tante des garçons en prenaient soin. Mon mari ne voulait plus quitter mon chevet. Un des analgésiques me causait des hallucinations; je sais que ma famille et mes amis m'ont visitée, mais je ne me souviens plus qui, ni à quel moment. Je me souviens vaguement des quantités énormes d'immunoglobuline administrées par intraveineuse et des visites fréquentes d'un inhalothérapeute. Je pensais à mes fils et respirais sur demande.

Le 22 mai, on m'a sortie des soins intensifs.

La douleur était inconcevable. Mon corps entier était en flammes à chaque contact, chaque mouvement. C'était accablant. Malgré la douleur, j'ai entrepris la physiothérapie au lit, à raison de trois fois par semaine. Lentement, tranquillement, des parties de moi ont gagné en mobilité.

Le 22 juin, j'ai été transférée dans un établissement de soins de transition. J'y étais la plus jeune, à quarante ans près. C'était déprimant et je me sentais si seule. J'ai donc décidé de ne pas y rester plus longtemps qu'il le faudrait.

Une fois, mes garçons m'ont visitée avant que j'entre aux soins intensifs, mais le plus jeune avait peur de s'approcher de moi. Ça m'a brisé le cœur. Comme j'ai toujours été une femme forte et indépendante, c'était difficile pour moi d'être incapable de prendre soin de moi, d'effectuer mes tâches quotidiennes et de bouger toute partie de mon corps. Je n'aime pas céder le contrôle, et j'ai perdu toute dignité à l'hôpital alors que les infirmières réalisaient toutes les tâches que j'aurais dû être en moyen de maîtriser. J'ai simplement arrêté de m'en faire et je me suis résignée au fait que je n'avais pas le choix. Je me sentais littéralement tomber en dépression. Cependant, je savais que je ne pouvais pas abandonner, car mes fils avaient besoin de moi.

J'ai d'abord demandé à passer des injections d'analgésique aux pilules. J'ignorais totalement que ce changement, annonceur d'une autorisation à rentrer chez moi, serait si radical. Il m'a fallu plus d'une semaine pour m'y adapter.

Après ce changement, j'ai planifié ma première sortie pour assister à la cérémonie de fin d'études maternelles de mon plus vieux. Je n'ai jamais vu de visage plus heureux que le sien. Or deux heures plus tard, j'étais exténuée.

Le 8 juillet, je suis allée au restaurant pour l'anniversaire de mon beau-frère. C'était bien, mais j'étais épuisée après seulement une heure et je me suis endormie avant de pouvoir dire au revoir à mes garçons. Cette nuit-là, je me suis réveillée désorientée et j'ai réalisé mon oubli. Je me suis mise à pleurer de manière incontrôlable. Le personnel m'a donné un agent d'endormissement pour m'aider à me calmer et à me rendormir.

Le lendemain, j'ai décidé avec mon mari que je tenterais de rentrer à la maison le 15 juillet, au plus tard. J'étais capable de me déplacer en fauteuil roulant, j'avais fait quelques pas avec l'aide de mes physiothérapeutes et j'arrivais à me transférer du lit à mon fauteuil et du fauteuil au siège de toilette. Je savais que j'y arriverais.

Les médecins ont convenu de mon plan : faire de la physio toute seule chaque jour et me faire recommander un spécialiste à la clinique de physiothérapie de mon quartier.

Le 13 juillet, je suis sortie une troisième fois pour le quatrième anniversaire de mon plus jeune. Nous avons passé du temps à la maison, puis nous sommes allés souper. C'était la meilleure journée de ces trois mois difficiles.



Le 15 juillet, mon mari et mes fils sont venus me chercher pour me ramener à la maison. Je n'ai jamais été aussi heureuse d'arriver dans notre entrée. J'ai continué de prendre mes analgésiques : deux pilules pour les douleurs névralgiques et une pour les autres douleurs et le sommeil.

J'ai passé les quelques semaines suivantes dans le flou. Nous avons animé un camp d'été pour nos élèves de karaté, et deux merveilleux amis ont séjourné chez nous pour nous prêter main-forte.

Je suis allée à mes rendez-vous chez le médecin et j'ai fait mes exercices quotidiens en fauteuil roulant. La famille a continué de nous aider avec mes garçons.

À ma grande frustration, il a fallu deux mois pour affecter un physiothérapeute à mon dossier. Lorsqu'il s'est finalement présenté, ses exercices étaient très simples. J'étais une karatéka assidue avant l'apparition du SGB, et je voulais offrir un défi supérieur à mon corps. Lentement, j'ai commencé à marcher par mes propres moyens, puis en octobre, j'ai troqué mon fauteuil pour un déambulateur.

Au cours de l'année suivante, sous la supervision de mon médecin, j'ai entrepris d'expérimenter avec les analgésiques et leur posologie. J'ai commencé à fréquenter un centre de réadaptation à une heure de route de chez moi. J'y allais deux jours entiers par semaine, où j'ai suivi des cours de renforcement pour mes mains, mes bras et mes jambes. Le personnel m'a même aidé à réapprendre quelques mouvements de karaté. Je consultais aussi un psychologue une fois par mois, qui m'a aidée à me concentrer sur l'avenir.

C'est à cette époque que j'ai découvert les réunions de soutien de la Fondation du SGB et de la PDIC. Je n'étais plus seule.

Depuis 2017, je prépare mon retour au karaté et à une forme quelconque de travail social. Je ne pourrai pas reprendre mes fonctions auprès des jeunes à risque élevé. Je suis encore fatiguée en permanence et je fais une sieste chaque jour, lorsque possible. Je me suis tranquillement sevrée des analgésiques, mais je prends encore l'analgésique/agent d'endormissement, puisque j'ai de la difficulté à dormir et que je fais encore des cauchemars à propos de l'hôpital.

Je tenais pour acquis que mes fils ne seraient pas vraiment affectés par le SGB. Malheureusement, je me trompais. J'ai appris à être précise quand je dis ne pas me sentir bien, car ils pensent tous deux que je vais finir à l'hôpital. Je leur parle du stress et de ses effets, car les médecins pensent que le stress intense a contribué à ma rechute. J'ai aussi tenté d'être un exemple de prise en charge de ma santé, de positivisme et de joie. Maintenant, je dis à mes fils que je dois prendre soin de moi, que je suis seulement fatiguée. Que je vais faire une sieste et qu'on pourra jouer ensuite. Chaque fois que je sors pour un rendez-vous, je dis que j'y vais pour qu'à mon retour, je sois une mère plus heureuse. J'espère que ces leçons se refléteront en eux au fil de leur croissance.

