

Témoignage de Nicole (email du 06/10/2019) *

Pour faire valoir ce que de droit.

Nous sommes en 2010 et ma maman ne parvient plus à cacher ni même à minimiser ses troubles de la mémoire et du comportement... Après consultations et investigations, le diagnostic est posé : elle souffre d'une dégénérescence cérébrale...il s'agit de la maladie d'Alzheimer et de « pathologies associées » comme cela nous sera précisé quelques temps plus tard...

PRIMUM NON NOCERE ? (Cf. Serment d'Hippocrate)

Dès lors, dans une guerre supposément menée à bon escient contre la maladie, les prescriptions se succèdent et souvent viennent se superposer, toute ou partie ; l'éventuelle dangerosité des médicaments prescrits (tranquillisants, anxiolytiques, antidépresseurs, neuroleptiques, somnifères...) n'est jamais évoquée...pas plus que les effets éventuellement nocifs de leurs interactions.

Aricept identifié comme le fauteur d'une soudaine et persistante arythmie cardiaque est abandonné et remplacé par Ebixa...

L'état cognitif de ma maman se dégrade rapidement et je la vois devenir tour à tour dépressive, angoissée, paranoïaque, agressive, en proie à des hallucinations auditives et visuelles...

Invariablement les praticiens résignés décrètent « c'est inéluctable, c'est la maladie qui avance... » et ils répondent le plus souvent à cela par une augmentation des doses de médicaments, des benzodiazépines pour beaucoup (Valium, Seresta, Zopiclone...).

Son élocution devient difficile et elle perd quasiment la parole à l'exception de deux syllabes, toujours les mêmes qu'elle prononce sur une note aigüe bien loin du timbre de voix qui était le sien auparavant...

Devenue insomniaque, elle se met à déambuler à un rythme soutenu et de façon compulsive, durant des nuits entières, le regard perdu, dérangeant et endommageant tout sur son passage avec de courtes pauses où elle s'affale, le temps d'une micro-sieste...

Quant à moi, son aidant familial, souffrant depuis longtemps de problèmes de sommeil, voilà que je ne dors plus du tout...

Arrive un moment où il me faut envisager, bien à contrecœur le placement de ma maman en maison de retraite, dans une U.P., le temps de m'accorder un peu de répit... et je réitère...

Je cherche alors mais en vain comment faire pour l'aider, comment la ramener chez elle et l'accompagner au mieux dans son quotidien...

Désormais ma maman épuisée et surmédicamentée, marche en titubant, se cogne beaucoup et chute régulièrement, incapable de résister à toute pression gestuelle d'autres résidents... Le Professeur et chercheur en gériatrie qui la « suit » préconise le port d'un casque comme unique solution...

Je dois bien me rendre à l'évidence que nul ne sait vraiment ce qu'est cette maladie et encore moins comment prendre soin de ceux qui en sont atteints.

C'est alors que je décide de prendre en main la santé de ma maman et de changer de cap ; en tout premier lieu, loin de l'affubler du casque salvateur, je demande de procéder à son sevrage des médicaments relatifs à sa maladie cérébrale... la plupart d'entre eux occasionnant une dépendance, le sevrage dure un an... et au bout du compte, elle ne titube plus !

C'est au cours de cette année-là que je fais la rencontre avec le Professeur Fourtillan et le Professeur Joyeux...

RENCONTRE AVEC DEUX HOMMES REMARQUABLES

La découverte du Professeur Fourtillan m'enthousiasme et j'adhère aux perspectives de soins spécifiques qui s'ouvrent pour les malades d'Alzheimer, de Parkinson...Un traitement conçu par lui sous forme de patch et ne présentant aucune contre-indication est en cours de fabrication...

Le Professeur Fourtillan m'apparaît rapidement comme un homme courageux, persévérant, humble, clair dans ses propos, chaleureux, généreux et désireux de travailler pour mais également avec les malades et ce en toute équité.

Je décide de lui accorder ma confiance... et la suite vient me donner raison...

Je viens donc de rencontrer deux scientifiques, un chercheur et un médecin non résiliants, et l'espoir me revient de voir ma maman remonter des abysses où elle se trouve plongée...

A ce stade, elle ne répond plus à l'appel de son nom, ne témoigne d'aucune émotion et son regard comme inhabité reste la plupart du temps fixé sur... le néant, elle ne mange plus seule, ne va plus à la selle si ce n'est à coup de lavements Normacol tous les trois jours, son gestuel limité est compulsif et répétitif, son agitation va croissant, elle déambule de plus en plus, de jour comme de nuit...

Je me porte volontaire pour les tests à venir, pour ma maman mais également pour moi en raison de mes problèmes de sommeil qui décidément ne vont pas en s'arrangeant... et notre « candidature » est acceptée.

PRIMUM NON NOCERE !

A l'automne 2018, nous nous rendons toutes deux à un de ces rendez-vous au cours desquels il est prévu une prise de sang et un essai de patch.

Soucieux du bien-être des participants et connaissant la grande anxiété des porteurs de maladies neurodégénératives, le Professeur Fourtillan a réservé l'hôtellerie d'un monastère dans la banlieue de Poitiers pour ce court séjour d'une soirée et d'une nuit ; le lieu situé dans un cadre de verdure est calme et beau...je suis touchée par tant de prévenance...

À la demande du Professeur Fourtillan, un médecin vient occuper une chambre pour la durée de la nuit eu égard à l'état avancé de la pathologie chez certains, et le grand âge chez d'autres... Tout a été bien bordé et nous sommes tous rassurés... de plus nous apprécions la rigueur à l'œuvre chez le Professeur....

Discrètes, les religieuses ne participent pas à nos échanges, pas même au dîner qu'elles ont préparé à notre intention...

Un lot de patchs est donné à chacun des participants pour utilisation dès le retour au domicile... Dans le but de favoriser la réussite de ce nouveau traitement, j'ai prévu de passer quelques semaines au calme, dans sa maison qu'elle affectionne particulièrement...

...et à ma plus grande joie les essais se révèlent fort concluants pour chacune de nous :

En une dizaine de jours, voilà que ma maman "fait" de nouveau ses nuits... et moi de même ; elle est de jour en jour plus présente au monde et son regard est de nouveau habité, vif, vivant ; elle comprend ce que je lui dis ; elle m'aide à porter des courses de la voiture jusque dans la maison ; elle m'aide à ranger de la vaisselle ; quelques mots et expressions lui reviennent ; elle me sourit de temps à autre ; elle ne déambule plus qu'à la tombée du jour ; son agitation décroît notablement...

L'apaisement procuré par ses progrès est émouvant...

Il y a à nouveau « un tout-possible » et j'envoie un texto au Professeur Fourtillan : « ma maman remonte vers la lumière de la conscience... »

« LE BOND EN ARRIÈRE » INATTENDU

...mais voilà que la fabrication des patchs rencontre quelques problèmes et leur livraison est retardée... ce début de remontée est malheureusement temporairement interrompu...

De surcroît, peu après la nouvelle de ce retard, ma maman se voit obligée de subir en urgence une sérieuse opération chirurgicale sous anesthésie générale et après quinze jours d'hospitalisation, je la récupère dans un état d'agitation extrême ; elle pèse 35 kg, son regard est redevenu fixe et vide : elle s'est de nouveau absentée de sa propre vie...

Hélas la période sans patch se prolonge...

Les dotations de patchs se succèdent au rythme des aléas de leur fabrication et priorité est donnée à ceux d'entre nous qui sont le plus en souffrance...éthique et équité président a cette gestion ; la rigueur du Professeur Fourtillan est en tous points exemplaire.

Malgré tout, l'alternance de périodes avec et sans patchs revêt un aspect positif : elle apporte la preuve de l'efficacité de ceux-ci...

Ma maman qui est alors descendu très bas, récupère peu à peu lorsqu'elle est sous patch...

Pour la deuxième fois, elle revient de loin... de plus loin que voici un an...

PRECISION : PRETENDUE CONSIGNE

Aucune consigne ne m'a été donnée sur le fait de « taire » ces essais à notre médecin référent.

AUJOURD'HUI

Elle est sous patch dont la dose quotidienne a été augmentée mais elle n'a pas retrouvé le niveau de récupération de ses fonctions cognitives auquel elle était arrivée il y a un an, avant son opération.

Elle dort bien, comprend bien ce qu'on lui dit la plupart du temps et répond par signes gestuels à l'appel de son nom ; voici maintenant deux mois qu'elle a des selles tous les deux jours sans avoir recours au Normacol.

L'agitation est encore fréquente et forte...les mots ne sont pas encore revenus...

Le Professeur est un honnête homme : il ne nous a pas promis ce qu'il ne pourrait tenir ; ainsi il ne nous a pas promis la guérison car il ne sait pas actuellement jusqu'où chacun de nous peut récupérer...

Cependant les faits sont là : avec les patchs, les symptômes de la maladie régressent...et on récupère...

Le Professeur Fourtillan tient ses promesses de nous accompagner au fil des essais : il nous contacte régulièrement pour faire un point sur notre vécu afin d'adapter les dosages en fonction de l'évolution de chacun, des disponibilités de patchs et des priorités...

Actuellement l'objectif est de trouver pour chacun le dosage adéquat pour optimiser la récupération toute ou partie des fonctions cognitives endommagées...

Ainsi nous avançons avec lui et il avance avec nous... et ensemble nous participons à la construction d'un avenir meilleur pour notre santé à tous...

Bien sûr, vu l'âge de ma maman (93 ans), et au stade avancé de sa maladie, nous effectuons une "course contre la montre"...

FINANCEMENT

Une note d'informations détaillées sur le coût des essais des patchs est envoyée à chaque participant volontaire, mention faite du fonds Josefa à l'intention de ceux qui pourraient éventuellement et souhaiteraient donner une contribution financière.

Je n'ai pas été autrement et personnellement sollicitée.

J'ai fait un don parce que je le pouvais et que la santé de ma maman est devenue une priorité.

Aucune discrimination n'a été faite sur ceux qui avaient donné ou non.

QUEL EST DONC CET HOMME QUI RESPECTE SON SERMENT ENVERS ET CONTRE TOUT ? PRIMUM NON NOCERE

Vous qui lisez ces lignes, saluez le courage du Professeur Joyeux qui a depuis longtemps tout risqué (réputation, droit d'exercer sa profession de médecin, biens...) pour honorer sa parole et ce faisant, protéger notre santé à tous !

En d'autres temps, il eut été acclamé en héros... de nos jours il est conspué... ses détracteurs ont-ils conscience que la santé de tous les inclut aussi ?

Qu'a-t-il donc fait si ce n'est rappeler une règle internationale que l'OMS a édicté pour la santé publique et que seule la France n'applique pas ?

MES REQUÊTES

Aujourd'hui je requiers les démentis publics qui lavent les Professeurs Joyeux et Fourtillan de l'opprobre subie.

Aujourd'hui je requiers pour ma maman et pour moi-même :

- la liberté de nous soigner comme nous l'entendons dans notre pays,
- le droit de poursuivre les essais de patchs jusqu'à trouver le dosage propre à optimiser la récupération de tout ou partie de ses fonctions cognitives et ce, afin qu'elle puisse finir sa vie apaisée et consciente, capable de communiquer avec son entourage,
- l'application immédiate, en France des consignes de l'OMS concernant l'interdiction des vaccins avec aluminium.

Aujourd'hui je requiers pour nous tous citoyens français la refonte des Institutions Nationales concernant la Santé Publique avec de nouveaux fonctionnaires choisis entre autres sur des critères d'intégrité.

ESPOIR ET REMERCIEMENTS

J'espère ne pas devoir un jour sortir de mon pays, la France pour me faire soigner ou me faire vacciner comme je l'entends et en toute sécurité....

Je réitère ma confiance aux Professeurs Fourtillan et Joyeux et les assure de mon indéfectible soutien ; je salue ici leur courage et leur probité et je les remercie pour leur dévouement à une cause qui est aussi la mienne : la Santé de tous et de chacun.

Nicole [...]

** Document reçu par email le 06 octobre 2019. Toutes les données personnelles du document original ont été masquées pour des raisons de confidentialité (remplacé par « [...] »)*