

Notre histoire

par Christophe et Valérie



"à notre fille Marie"

Notre histoire, la maladie de Jérémy.

Après avoir lu notre histoire, vous comprendrez mieux pourquoi nous avons décidés de créer cette association et ainsi aider tous ces enfants malades à réaliser leurs plus beaux rêves.



Jérémy né le 27 décembre 1987

Par Valérie.

Quand ont est jeunes parents, à l'époque moi Valérie la maman 22 ans, enceinte de six mois de mon deuxième enfant, et mon mari Christophe 23 ans, on ne comprend pas tout et surtout ignorons tous de cette maladie qui touche aussi les enfants. Août 1990, un été très chaud, nous partons en vacances au bord de la mer. Nous sommes heureux, Jérémy notre premier enfant est plein de vie, espiègle charmeur et nous donnent beaucoup d'amour. Je suis enceinte de mon deuxième enfants, tout se passe pour le mieux, je dois accoucher au alentour du 20 novembre, le soleil brûle mon ventre qui est déjà bien arrondit et je me sens bien.





Quelques jours seulement, ont passés, et Jérémie commence à être grognon et piniou. Il refuse de marcher et insiste pour qu'on le porte. Pensant qu'il s'agit d'un caprice de petit garçon jalousant l'arrivée du futur bébé, nous ne lui cédon pas. Les vacances se poursuivent avec toujours la même réticence de Jérémie à marcher et qui à présent se plaint d'avoir mal aux jambes.

Par Christophe



De retour de vacances, nous avons organisés une petite soirée pour fêter nos anniversaires. (Valérie 23 ans et moi 24ans). Ce soir là, Jérémy réclame son lit très tôt. Il à mauvaise mine et parait très fatigué. Le lendemain midi, il ne veut pas manger et réclame encore son lit. Je décide de le coucher pour sa sieste. Ce n'ai que lorsque je l'ai réveillé deux heures plus tard, que j'ai remarqué une grosseur au niveau de son ventre. Cette grosseur largement palpable au touché nous inquiète aussitôt et nous décideront d'appeler le médecin de garde car nous sommes dimanche. Après avoir ausculté Jérémy, celui ci nous conseille vivement de l'emmener consulter un médecin au urgence pédiatrique du CHU d'Angers.

Arrivés à l'hôpital nous prenons un ascenseur au hasard. Et maintenant: à quel étage allons nous ?

Toujours au hasard, nous appuyons sur le bouton du quatrième étage et pénétrons dans un service. Là, un médecin ausculte aussitôt Jérémey qui apeuré par la présence de personnes en blouses blanches ne cesse de pleurer. Puis ils décident de passer une échographie et s'éloigne avec Jérémey pour disparaître derrière les portes d'un ascenseur.

Nous sommes là, tous les deux serrés l'un contre l'autre errant dans les couloirs du service. Nos regards se posent sur un enfant. Fille ou garçon ? mais pourquoi n'a t'il plus de cheveux ? Mais que nous arrivent t'il ? Où sommes nous ?

Une heure a passée, peut être deux. On a l'impression que le temps s'est arrêté. A présent on nous ramène Jérémey. Je me mets aussitôt à pleurer en constatant que son ventre a doublé de volume. Il s'est endormi et on le conduit dans une chambre. Une infirmière nous explique qu'il ne faut pas rester et qu'il est préférable de rentrer

chez nous pour essayer de passer une bonne nuit.

Un médecin vous expliquera demain, nous dit t'elle en partant. Le retour se fait sans un Mot . Les images défilent dans nos têtes: l'hôpital, les médecins, l'infirmière, l'enfant sans cheveux, les pleures de Jérémy.

Le silence de l'appartement est pesant . Dans sa chambre, son petit lit vide nous donne des frissons. Puis une question me vient à l'esprit ; pourquoi ne suis je pas restée auprès de lui cette nuit.

Le lendemain matin, nous repartons pour l'hôpital, pressés de retrouver Jérémy, mais aussi angoissés du verdict des médecins.

Dans le service, tous les enfants sont debout, tous ces petits bouts de chou avec la tête sans cheveux, cela nous fait peur . Jérémy lui est dans un petit lit à barreaux et il pleure . Cette image et bien d'autres encore, sont souvent revenues dans mes cauchemars . Ce sont des images qui restent gravées à vie dans nos mémoires et que l'ont voudraient enfouir à tous jamais mais qui

ressurgissent de temps à autre.

J'ai voulu rester quelques nuits dormir avec lui. Comme il n'y avait pas de lit pour les parents on m'avait donnée un relax pour me permettre de pouvoir se reposer à ses côtés.

Enceinte je n'ai pas pu tenir le coup longtemps. Toutes ces nuits affreuses à entendre les enfants pleurés, réclamer leur maman, vomir, les va et vient des infirmières.

Par Christophe.

Puis un médecin vient nous parler . Jérémie à un amas de sang au niveau du ventre qui ne cesse de grossir. Ses jours sont en dangers nous dit ont. Pas question de le laisser dans cette état là, mais l'intervention chirurgicale reste un réel problème car nous craignons l'hémorragie et de le perdre.

Ces paroles m'ont longtemps marquées . Tout d'abord

par l'importance des propos du médecin, mais aussi la façon et la froideur avec laquelle on vous annonce une telle situation. Quand Jérémie a quitté ce jour là les soins intensifs pour rentrer au bloc, je me souviens le regarder partir après l'avoir embrassé très fort. A cette instant, une seule question me vint en tête : l'opération va t'elle réussir et vais je te revoir vivant Jérémie. On essaye toujours de chasser ces pensées négatives mais elles reviennent malgré tout. Le prêtre qui avait baptisé Jérémie, était là aussi pour nous soutenir et prié pour lui, ce qui a donné à ce moment tragique une émotion encore plus forte.

Par Valérie.

A partir de ce jour là, je n'ai plus senti mon bébé bouger. Inutile de dire que l'attente fut très pénible. Puis les infirmières nous ramènent Jérémie. Là c'est l'angoisse. Il est blanc, ses mains sont glacées. Pendant quelques secondes je crois même qu'il est mort. Je me suis mise à pleurer. Cinq minutes ont passées et

deux médecins rentrent dans la chambre.

nous dit le premier médecin . Nous estimons que le risque est trop important.

Puis le deuxième médecin prend a son tour la parole. Dans un premier temps dit il, nous avons décidés d'entamer un traitement afin de pouvoir résorber cet amas de sang. Là il nous explique enfin tout ce qu'il se passe . Cette amas de sang provient d'une tumeur qui saigne et qui se trouve placée sur le rein et la glande surrénale.

Par christophe.

Tumeur, ce mot qui tout de suite rime avec cancer ma profondément choqué, si bien que tout ce le médecin à pu dire ensuite, je ne l'ai pas compris ou alors je n'écoutais plus . J'avais envi de dire au médecin : attendez, ce n'est pas parce que nous sommes montés au hasard dans ce service que notre fils à une tumeur

Par Valérie

Quand il a commencé à parler de chimiothérapie, des traitements qui s'avèrent lourds et souvent de longue durée, je n'entendais plus rien. Les mots se bousculaient dans ma tête et revenaient sans cesse : tumeur chimio opération à risque. J'avais envie de lui dire : je ne comprend pas tout ce que vous nous dites, et puis tout de suite une question me vient à l'esprit : et dans tout ça, j'accouche quand ?

Je n'arrive même plus à pleurer. Nous sommes là à se demander s'il faut répondre à toutes ces questions, et que répondre d'abord ? Le médecin nous demande alors : quand pouvons nous commencer la première chimio ? Nous sommes incapable de lui répondre. Nous avons tellement d'interrogation. C'est quoi une chimio, ça fait mal, et Jérémie aura t'il des séquelles par la suite ?

Le médecin a beau nous expliquer, nous sommes ailleurs dans un état second, un véritable cauchemar auquel nous voudrions sortir au plus vite.

Puis il nous repose à nouveau la question : il nous faut votre accord pour commencer au plus vite les chimios. Le temps de réflexion a été très court. Après être retournés dans la chambre de Jérémie où il gémit attaché dans un lit à barreaux, nous donnons notre accord sans vraiment savoir si notre décision est la bonne.

Le traitement est démarré ainsi que le combat contre cette maladie sur laquelle nous ne connaissons pas grande chose.



Par Christophe

Nous avons demandé de changer de lit, Jérémy allait avoir 3 ans, et nous pouvions plus supporter ce petit lit à barreaux.

Par la suite, Jérémy change de chambre et l'on fait rapidement connaissance avec les autres enfants et leurs parents. On s'aperçoit vite que

l'on est tous dans la même galère et qu'il faut se serrer les coudes. C'est un peu comme à l'armée, les plus anciens arrivés conseillent et réconfortent les nouveaux arrivants. Pour moi, ayant un tempérament plutôt renfermé, j'eus du mal à discuter avec les autres et préférais m'isoler dans la chambre ce qui n'arrangea rien à mes angoisses."

Valérie :

"Moi" plus ouverte, aimant le dialogue j'allais vers les autres, je voulais en savoir plus, que l'on puisse me rassurer aussi sur ces traitements qui font vomir nos enfants et leurs font perdre leurs cheveux .

Pour la seconde échographie, nous voulions à tout prix connaître le sexe du bébé, pour le dire à Jérémie.

Était-ce de peur qu'il ne parte avant que j'ai accouché ou bien alors pour qu'il ait envie de se battre afin de voir son petit frère ou sa petite sœur ?

Le 21 octobre 90 j'accouche, avec un mois d'avance, d'une merveilleuse petite fille : Mélanie.

Elle pèse 3,600 kg et a déjà hâte de connaître son grand frère.

Et dire que moi qui croyais que Jérémie aurait été quéri pour la naissance.

Mélanie avait tout juste une semaine quand elle rentra à l'hôpital, non pas parce qu'elle était malade mais pour y être enlacée par son grand frère si fier de sa petite sœur.

Mélanie nous suivra dans le service tout au long de la maladie de Jérémie.

Christophe :

Nous avions déménagé pour un appartement plus grand. Noël arrive et Jérémie va bientôt fêter ses 3 ans. La chimiothérapie fonctionne plutôt bien. L'amas de sang a totalement disparu et la tumeur, considérablement réduite, suscite chez les médecins une satisfaction leur permettant d'envisager l'opération. Nous sommes très fatigués. Ces mois passés ont été

très éprouvants. Tellement de moments difficiles se sont accumulés. Les hurlements incessants de Jérémie lors des prises de sang où il faut être 3 pour le tenir, les sanglots du soir d'un enfant qui voit ses parents s'en aller et qu'il faut sans cesse rassurer, l'inquiétude et l'angoisse après chaque examen. Alors quand le médecin fixe une date pour l'opération, après 9 cures de chimio nous avons enfin l'impression de voir le bout du tunnel.

Valérie :

Fin janvier 1991 : Jour J. Tout est prêt. 8 heures le matin Jérémie est conduit au bloc. L'attente est trop pesante et nous décidons de sortir de l'hôpital afin d'apaiser nos angoisses.

Difficile de flâner dans les magasins quand on sait que son enfant subit une lourde intervention chirurgicale, alors notre sortie sera de courte durée et nous décidons de retourner attendre à l'hôpital. Ce n'est que vers 17

heures que nous sommes autorisés à le voir . Ces moments sont toujours difficile, découvrir un petit bout de bonhomme branché de partout et toutes ces machines qui l'entourent en émettant des sons tous plus inquiétant les uns que les autres.

Mais de l'inquiétude nous passons au soulagement et à la satisfaction, quand le médecin rentra dans la pièce.

L'opération c'est très bien passée, nous dit il en souriant . Nous avons put enlever la tumeur toute entière et la glande surrénale qui était complètement collée à cette tumeur. Il marque un temps d'arrêt, puis il poursuit. Par précaution j'ai préféré procéder à l'ablation du rein pour éviter tout risque de rechute . Mais vous savez , on vit très bien avec un seul rein rajouta t'il aussitôt en voyant nos visages se refermer.



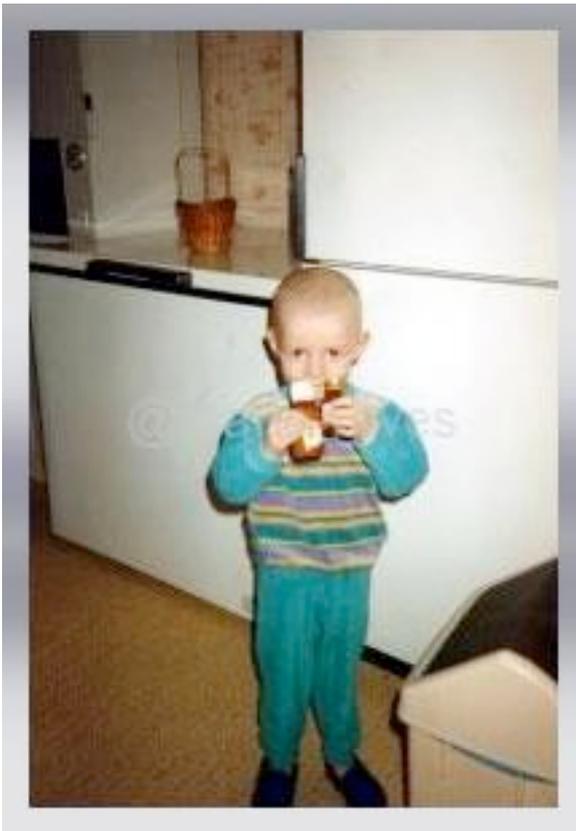
Christophe :

Quelques jours seulement ont passés et Jérémie est déjà sur pieds, prêt à rentrer à la maison . Le médecin vient l'ausculter dans sa chambre une dernière fois avant sa sortie.

Il fixe alors un rendez vous pour une consultation et pour retirer le cathéter (petit appareil cousu sur la poitrine et relié à une grosse veine pour l'administration des chimios).

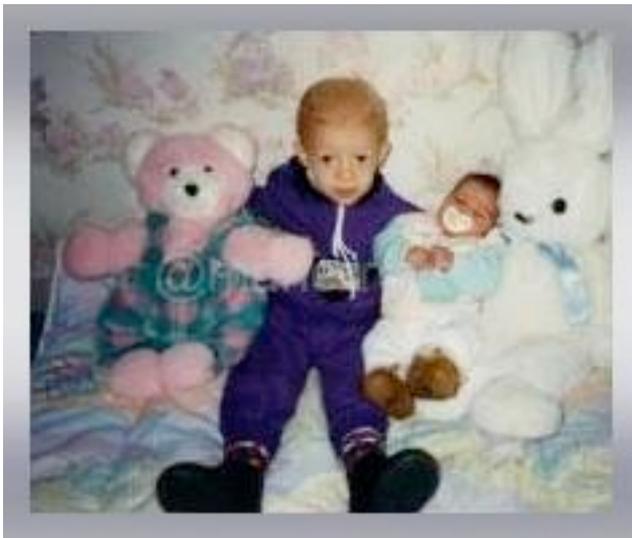
Cette annonce fût une délivrance, enfin pouvoir rentrer à la maison, revivre comme avant, enfin essayer.

Jérémy avait à présent un examen par mois et ceci pendant un an, et à chaque fois c'était la même chose. Des angoisses affreuses, et si il rechutait, et si il découvrait autre chose à l'échographie . Ce n'était jamais moi qui emmenait Jérémy en consultation parce que je travaillais mais j'avais aussi sans doute trop peur . A mon travail je n'avais même pas la tête à ce que je faisais et le soir en rentrant je n' osais même pas demander à ma femme : alors est ce que ça c 'est bien passé . J 'attendais plutôt de voir comment elle était , et si elle souriait c'était bon.



Par Valérie:

chaque nuit qui précédait l'examen, je n'arrivais pas à trouver le sommeil. , tous les moments difficiles passés à l'hôpital me revenait sans cesse en mémoire . Comment oublier les hurlements dut aux prises de sang . Comment oublier tous ces soirs ou il fallait calmer Jérémie en sanglots, lui faire croire que l'on dormait dans la chambre d'à coté avec sa petite sœur et attendre dans le couloir qu'il s'endorme. je voulais enfouir au fond de moi toutes ces images affreuses de Jérémie accroché aux barreaux de son petit lit et tout ces pleurs qui résonnaient sans cesse dans ma tête. des moments insupportables de laisser son enfant seul à l'hôpital toute ces nuits. Non plus jamais nous ne voulions revivre ça . Plus jamais je ne le laisserais tout seul a l'hôpital

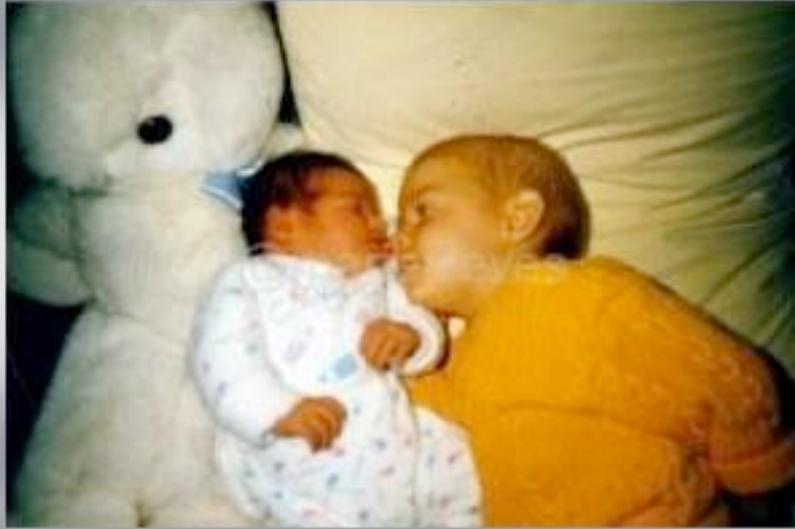


Christophe :

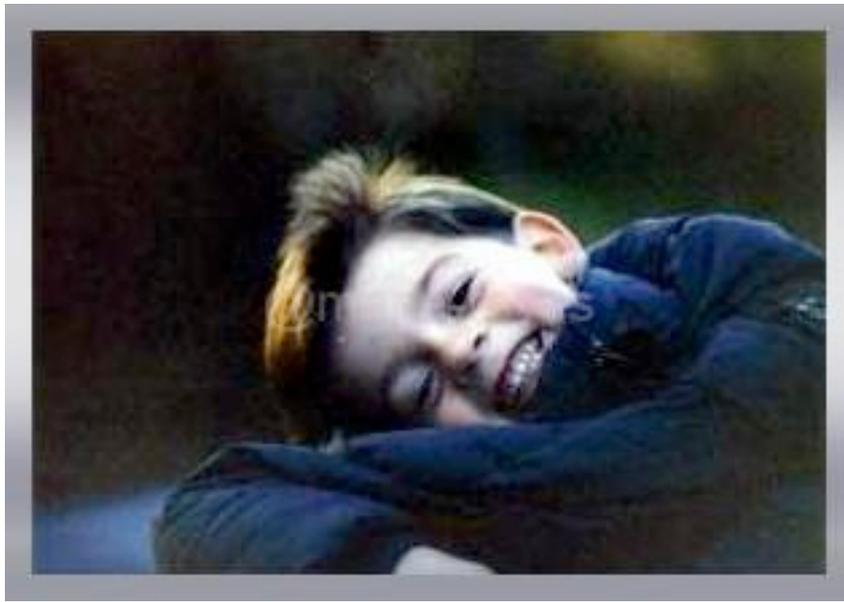
Nous avions besoin de changer de vie pour nous aider à oublier ces moments de souffrances. C'est pourquoi nous sommes allés habités en pleine campagne au calme, loin de tout, s'isoler pour se retrouver, se reconstruire, enfin vivre.

Un corps de ferme bien délabré fut à l'origine de notre projet. Une partie sera notre habitation, et le reste sera restauré pour faire des chambres d'hôtes et des salles de réceptions. Étant traiteur de métiers je pourrais même m'installer par la suite. Très gros projet avec énormément de travaux, ça tombe bien car j'ai l'impression que tout ceci va m'aider à apaiser mes angoisses

En 1997 le médecin nous parle enfin de guérison pour Jérémy, après presque six ans d'observation ou les contrôles s'étaient espacés à 3 mois puis à 6 mois.







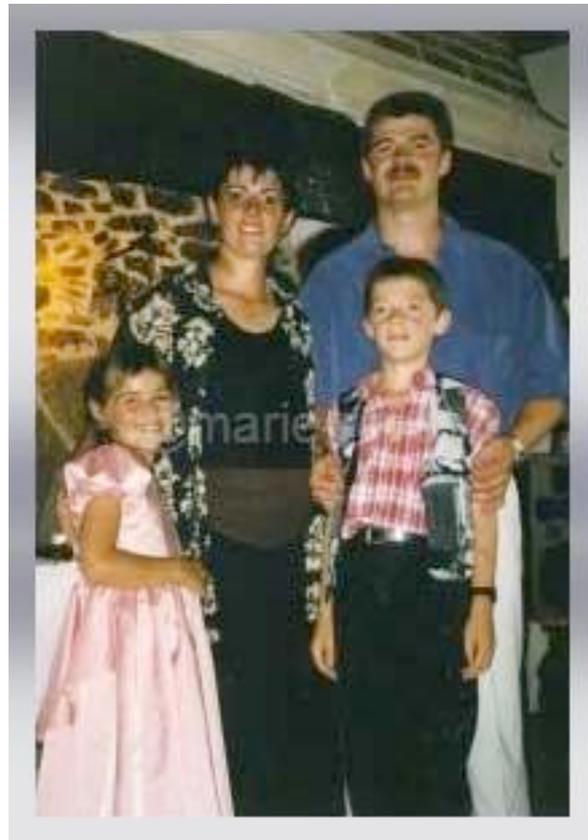
Dans notre nouvelle maison nous rencontrions beaucoup de problèmes. Les travaux effectués par nous même avaient pris du retard, l'hiver n'avait pas été aussi froid depuis longtemps et nous étions obligés de loger dans un mobil 'homme à des températures en dessous de 0 degrés et en plus je venais de perdre mon travail. Mais peu importe, après tout ce que l'on avait endurés avec la maladie, notre confort restait secondaire, l'important pour nous était d'être réunis tous ensemble.

Valérie:



Cela va bientôt faire maintenant un et demi que nous sommes dans nos travaux . Les enfants grandissent et je me sens frustrée . J'ai l'impression que nous n' avons pas profités de Mélanie notre deuxième enfant . Les souvenirs d' elle petite , sont ceux de l' hôpital . Les souvenirs de cette grossesse que la maladie m' avait prise, le bonheur de sentir son bébé bougé dans son ventre, était inexistant . On est passées à coté de tellement de choses avec elle , mais avions nous vraiment le choix et pouvions nous faire autrement . J' éprouvais alors le besoin d' avoir un autre enfant , de profiter de cette grossesse, et que l' on puisse tous jouir du bonheur d' un bébé à la maison Il nous a fallu attendre 8 mois

avant que je sois enceinte, et puis enfin . Ce bébé était prévu pour le 8 janvier . La grossesse ne se passa pas très bien pour moi . Ce fût le retour incessant de mes angoisses , je me replongeais dans le passé et j'avait peur que Jeremy rechute par ma faute puisse que j'étais de nouveau enceinte.





Notre maison, Notre projet, salles de réception.

Marie, son combat.

Puis les choses ne se sont pas passées comme on le voulait par apport à la maison, je devenais triste, j'avais peur de n'avoir plus la force pour tous ces travaux qui n'en finissaient plus et j'ai commencé à craindre de ne pas s'en

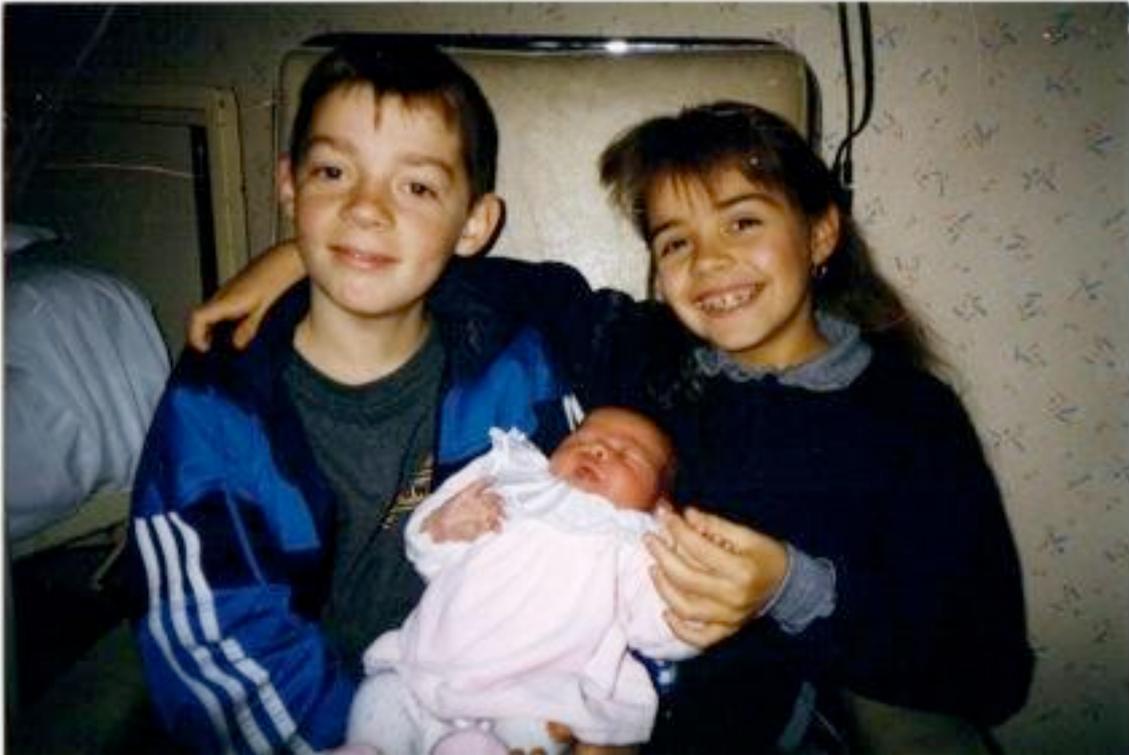
sortir.

Je pleurais très souvent, et puis, ce jour là, je m'en souviens comme si cela était hier, nous nous étions disputés avec Christophe, comme dans tous les couples.

Christophe était parti avec les enfants voir ses parents. Je pleurais, j'avais envie de mourir, mais ce bébé que je portais en moi, je n'avais pas le droit de lui faire du mal.

J'étais à la fenêtre de notre chambre, j'ai regardé le ciel en pleurant et là, j'ai demandé à la Vierge Marie (pourquoi elle, je ne sais pas, c'était la première fois que je m'adressais à elle) de m'aider à supporter toutes ces épreuves que nous avions traversées depuis très jeune et celles que nous traversons encore.

*Je lui ai également demandé de me donner une petite fille et lui est promis qu'elle porterait son nom : **MARIE***



Puis nous avons repris le cours de notre vie et le 19 décembre 1998, elle est arrivée avec 1 mois d'avance c'était une petite fille. La sage femme nous demanda comment allait s'appeler cette jolie petite fille, et je lui répondis Marie en repensant à ce fameux jour et à cette

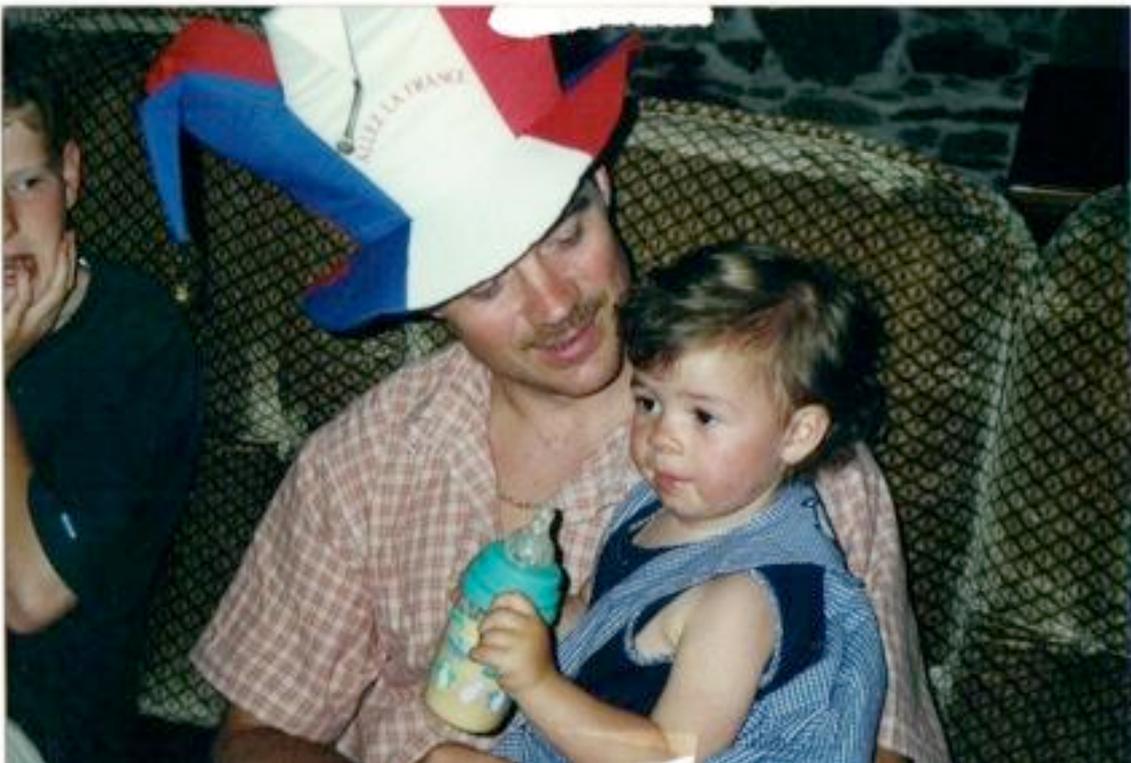
promesse. Puis tout a changé à la maison, nous étions tellement heureux les rires envahissaient la maison c'était le bonheur, elle avait cette chaleur réconfortante en elle, cette façon de nous regarder, cette énergie débordante dont nous nous servions. J'avais arrêté de travailler pour élever Marie et Christophe venait de perdre son travail, mais peu importe, nous étions heureux, nous profitions tous les quatre d'elle, et tous nos soucis de maison étaient devenus secondaires.





Les deux premières années furent magiques, Marie nous donnais l'envie de travailler dans la maison, c'était comme si soudain un grand soleil était entré dans notre vie et ça faisait vraiment du bien.





Toutes ces années de souffrances dues à la maladie de Jérémie commençaient à s'enfouir au fond de nous.

Christophe

À l'approche de ses deux ans Marie a commencé à changer de comportement.

Parfois fatiguée et grognon avec un air si triste que cela nous inquiétait rapidement. Ce n'était plus la petite fille dynamique et pleine de vie que nous connaissions et cela n'était pas sans nous rappeler la maladie de Jérémie.



Puis très vite elle retrouvait sa joie de vivre avec ses gros câlins et ses parties de fou rire. Ouf notre rayon de soleil comme nous l'appelions était revenu.

Puis un jour Marie s'est mis à se plaindre de son ventre, et là ont commencé pour nous des terribles angoisses. Valérie était obligée de dormir à côté d'elle et de lui masser le ventre pour la soulager.



Dès le lendemain, direction le médecin qui nous confia alors que nous nous alarmions pour rien, que ce n'était qu'un petit mal de ventre passager, et étant donné notre vécu avec la maladie de Jérémy à l'âge de deux ans et demi, et étant donné que Marie allait vers ses deux ans

et demi également, nous avions peur que cela se reproduise, mais qu'il n'y avait vraiment pas de quoi s'inquiéter.

