

Xavier découvre à 49 ans qu'il est atteint d'une maladie neurologique incurable. Cette nouvelle va bouleverser sa vie. Mais surtout, il va essayer de comprendre pourquoi cela arrive à lui.

- Aurait-il pu l'éviter en agissant différemment ou emprunter un autre chemin ?
- Les trahisons, les deuils, les histoires de famille, sa vie maritale et sa nouvelle paternité ont-ils précipité le déclenchement de la maladie ?

Le livre ne parle pas seulement de la maladie mais retrace cette introspection dans la vie du personnage. L'auteur décrit des tranches de vie vécues par Xavier afin d'en extraire sa personnalité.

L'auteur : Olivier de GEFRIER est un passionné de ce qui touche à l'humain et la potentialité du cerveau. Il décrit avec humour, tendresse et férocité un personnage qui lui ressemble.

Chapitres :

- Sa maladie (2011)
- Le cortex cingulaire antérieur - La Trahison (2008)
- Plasticité du cerveau – l'expérience professionnelle (1984 -2008)
- Le Cerveau limbique - Les Deuils
- L'inné - La famille
- Vie maritale et nouvelle paternité
- Le Cauchemar
- La solitude
- Epilogue

Chapitre I : Sa maladie (2011)

Xavier dormait toujours du sommeil du juste. Depuis quelques semaines c'était le réveil qui était plus difficile. Les nuits étaient plus douces que ses jours et chaque matin le replongeait dans la réalité actuelle de sa vie. Il avait bien dû admettre que la maladie était là enfouie dans son corps et se rappelant de plus en plus à son bon souvenir.

Il venait de fêter ses 49 ans lorsque son bras droit est devenu un bras gauche et que sa jambe droite paraissait lors de la marche. Des gestes pourtant simples comme actionner l'accélérateur de son scooter ou tenir une souris d'ordinateur devenaient réfléchis et donc pénibles.

Il avait consulté son médecin généraliste avec qui il entretenait d'excellentes relations depuis de nombreuses années et qui jusqu'ici lui faisait, avec sollicitude, ses certificats d'aptitude pour la pratique de ses sports préférés comme l'équitation et la boxe française et qui n'hésitait pas en fin de consultation à rajouter une ordonnance pour des petites pilules bleues ou jaunes, bien utiles pour sa vie de célibataire d'avant. D'avant son récent mariage et d'avant la naissance de son fils où la vie était faite de rencontres de célibataires parisiens trentenaires et quadragénaires qui pensaient tous que leur avenir affectif était devant eux et ne pourrait que s'améliorer.

Son médecin lui ordonna une batterie d'examens sanguins qui s'étaient avérés négatifs ou normaux. Des résultats rassurants pour cet hypocondriaque de nature. On poussa plus loin l'investigation et Xavier passa des IRM. La lecture des rapports était rassurante et les images montraient un joli cerveau en bon état et un rachi-cervical de toute beauté

Xavier en conclut que ses symptômes devaient être d'ordre psychologique en rapport avec la période difficile qu'il traversait depuis bientôt 3 ans maintenant. Il accepta toutefois sur la préconisation de son

médecin généraliste de consulter un neurologue qui en l'espèce était une neurologue.

Il eut à peine le temps de remarquer que celle-ci était une bien belle femme qu'elle lui annonça sur un ton anodin :

- « *Je vous rassure, ce que vous avez se soigne aujourd'hui très bien ...* » et commença à remplir une ordonnance – puis rajouta sans lever le nez :
- « *C'est un syndrome parkinsonien* ».

Ce fut comme un coup de tonnerre pour Xavier. Sans être expert, il y a des mots qui font peur et celui de Parkinson en faisait partie. Surtout depuis la béatification de Jean-Paul II qui reposait justement sur la guérison avérée d'une sœur souffrant de cette maladie. Il voulut se faire expliquer la différence entre un syndrome parkinsonien et la maladie de Parkinson. La neurologue lui expliqua que c'était comme avoir les symptômes de la grippe sans avoir la grippe.

- « *Alors j'ai la maladie ou pas ?* » tenta de savoir Xavier.
- « *Je ne sais pas. On verra dans trois mois à la façon dont vous réagirez au traitement. Cela fera 90 euros !* » « *Ah non, je ne prends pas encore la carte bleue- chèque ou espèces* ».

Xavier se retrouva sur le trottoir complètement abasourdi. Il n'entendait plus les bruits de la rue et peinait à démarrer son scooter. La rue de la Convention avait changé subitement d'allure. Il titubait presque. Il avait l'impression d'être seul au monde dans cette rue encombrée tant il était indifférent à ce qu'il s'y passait.

De retour chez lui, il se rua sur internet et compila tout ce qu'il pouvait trouver sur cette pathologie. En tout état de cause, rien de ce qu'il lisait ne pouvait lui remonter le moral.

Son médecin, lui dit, à juste titre, que tout ce qu'on trouvait sur internet venait forcément de personnes qui allaient mal et par conséquent les gens qui vivaient bien cette maladie n'écrivaient pas.

Xavier apprit aussi qu'il allait vivre une « *lune de miel* » avec Monsieur Parkinson. Un joli mot pour dire que tant que les traitements font de l'effet, les symptômes disparaissent ou s'atténuent et que la vie redevient presque normale avec deux ou trois cachets à ingurgiter par jour. Mais chacun sait que le moment de grâce d'une lune de miel ne dure jamais vraiment. Chez Parkinson, elle est estimée de deux à huit ans selon les rapports que vous entretenez avec la maladie. Ensuite, les emmerdes commencent vraiment. Parkinson est une maladie neuro-dégénérative qui affecte notamment la production de dopamine produite par des neurotransmetteurs indispensables à l'élaboration des mouvements. C'est une maladie incurable et les traitements ne font que soigner ou plus prosaïquement cacher les symptômes. On prescrit généralement de la L-dopa à des doses de plus en plus élevées pour pallier cette déficience en dopamine. Ce qui induit bien évidemment des effets secondaires. Jusqu'au moment où malgré les doses maximales de L-Dopa le traitement perd de son efficacité, ce qui signifie en clair l'arrêt de la lune de miel.

Comme souvent à ce stade, Xavier était dans le déni de ce diagnostic surtout que l'explication de texte de la neurologue avait été des plus courtes. Neurologie n'est pas psychologie. Il y avait pour lui confusion entre le syndrome et la maladie avérée puisqu'un syndrome parkinsonien n'induisait pas forcément que vous étiez atteint de la maladie. Il voulut donc croire encore à l'erreur de diagnostic.

Il commença néanmoins le traitement prescrit qui consistait à avaler une pilule trois fois par jour ce qui lui donnait régulièrement des nausées.

Les semaines passant, force est de constater que les symptômes diminuaient sans toutefois disparaître complètement.

Sa femme insista pour qu'il prenne un second avis et surtout qu'il se fasse suivre en milieu hospitalier. Il pensait, à tort ou à raison, qu'il aurait plus facilement accès à des nouveaux traitements issus de la recherche. Car toujours d'après internet, la recherche avançait à grand pas. Même sa neurologue qu'il peinait à joindre au téléphone lui dit que l'on ne traitait pas cette maladie aujourd'hui comme on le faisait il y a à peine 5 ans.

Le début d'une « *lune de miel* » et la recherche qui avance, voilà de quoi lui redonner un peu le moral.

Grâce à un contact professionnel de sa femme dont le mari connaissait un professeur ami avec un chef de service, il obtint rapidement un rendez-vous avec le responsable de neurologie d'un grand hôpital privé parisien.

Ainsi est fait le système français, nous ne sommes pas tous égaux devant la maladie. Mieux vaut avoir de bonnes relations pour se faire soigner dans de bonnes conditions et se faire ouvrir les bonnes portes.

Xavier se rendit à la consultation sans grande conviction, ne voyant pas vraiment ce qu'on pourrait lui dire de plus, au stade où il en était. Mais le « *piston* » ayant été activé, il fallait l'honorer.

Il fut reçu effectivement par le chef de service de neurologie, un homme de grande taille d'une cinquantaine d'années, à l'allure élégante. Bref, l'idée que l'on se fait d'un responsable d'un département hospitalier, un physique rassurant devant aller de pair avec de bonnes connaissances. Xavier se fit néanmoins la réflexion sur l'aspect minimaliste de la pièce où il était reçu : un simple bureau avec un ordinateur qui datait et peu ou pas d'instruments médicaux, si ce n'est une table de consultation recouverte de papier blanc alimenté par un dévidoir.

Le médecin lui demanda de raconter son histoire et son parcours. Puis l'ausculta sobrement en lui faisant effectuer quelques mouvements et en lui demandant de marcher à travers la pièce. Puis la sanction arriva !

- « *Monsieur, vous avez en effet un Parkinson* »
- « *Vous voulez dire un syndrome ?* » rajouta Xavier
- « *Non ! pour moi cela semble évident, vous avez un parkinson idiopathique* »

Xavier tenta un trait d'humour :

- « *Un parkinson idiopathique pas très sympathique, n'est-ce pas ?!* »

Cela fit à peine sourire le médecin qui rajouta « *idiopathique signifie causes inconnues* ».

Il continua par des explications néanmoins possibles de la survenue de cette pathologie.

Xavier retint surtout que finalement chacun était amené à être un jour parkinsonien, à condition de vivre 150 ans. La baisse de production de dopamine est inhérente au vieillissement d'un individu.

Puis, le médecin prit son temps, sans tenter de dédramatiser la situation, pour expliquer la maladie et pour répondre aux questions que Xavier pourrait se poser. Un patient est finalement un paranoïaque en puissance. Il craint toujours que l'on ne lui dise pas tout ou que l'on lui cache quelque chose sur son état « *pour le protéger* ». C'est la théorie du complot envers le malade.

Le médecin modifia toutefois le traitement prescrit par la neurologue. La consultation dura environ 45 minutes et Xavier fut satisfait de la façon dont il avait été reçu. Un second rendez-vous était prévu dans 3 mois pour faire le point sur la réaction au traitement.

Depuis déjà quelques semaines, au moment où l'éventualité d'un syndrome de Parkinson devenait de plus en plus probable, Xavier

entreprit des séances régulières d'acupuncture et consulta un homéopathe.

Non pas qu'il croyait que ces médecines douces pouvaient le guérir mais peut-être diminuer ses symptômes et surtout améliorer son état général fait de grosses fatigues et d'un moral à la limite dépressif. De plus, cela faisait du bien de s'occuper de soi et de parler.

Il reconnut dans l'homéopathe un vrai humaniste plein de compassion et très à l'écoute. Celui-ci parla « *de remettre debout le bonhomme* » et lui prescrivit une liste de fioles faites d'oligo-éléments et de pilules homéopathiques ou à base de plantes.

Pour l'acupuncture, cela fut plus folklorique.

Sur les conseils d'une astrologue qu'il avait aussi consultée, il atterrit chez Mme Yu, une petite chinoise par la taille au fin fond d'un local dans le 14^{ième} arrondissement. Celle-ci parlait à peine le français et la communication se faisait souvent par l'intermédiaire d'un petit ordinateur traducteur français /chinois et beaucoup de sourires de complaisance. Un vrai dépaysement pour 60 euros l'heure, avec la magie de l'Orient en complément : des tiges d'encens pour honorer un petit autel taoïste, une musique lancinante faisant plus penser à des psalmodes qu'à une véritable mélodie, des idéogrammes en poster scotchés sur les murs et la « carte » des points d'acupuncture sur le corps humain. Mme Yu, en plus de sa manipulation des aiguilles fournissait en fin de séance un petit sac en papier rempli de plantes à l'origine inconnue, à prendre matin et soir, le tout pour 10 euros pour 7 jours de traitement.

Chacun avec leurs mots, l'acupunctrice et l'homéopathe avaient la même explication sur l'origine de ces syndromes.

Pour eux, Xavier avait subi une période consécutive *d'anni horribles* (d'années horribles) tant sur le plan affectif que professionnel. La jambe représentant le mouvement, « *avoir mal à la jambe* » avait un lien direct

avec notre façon de voir l'avenir et notre capacité à nous propulser et avancer dans la vie.

De même, le bras droit représentant l'action, « *avoir un bras paresseux* » signifiait que l'on se refusait à agir et à donner.

En clair, le corps de Xavier ne voulait plus avancer et lui faisait savoir ainsi.

Pour Mme Yu, c'était un mauvais équilibre entre le Ying et le Yang.

Il suffisait donc à Xavier de trouver la force de sortir de l'ornière pour que les choses se remettent en place.

Bien que poétique, il trouvait cette façon de voir un peu simpliste. Certes, il traversait une zone de turbulences à répétition, mais à ses yeux cela restait bien supportable au regard d'autres souffrances bien plus terribles vécues par nos congénères et dont les journaux télévisés nous ressassaient.

Il se souvenait que souvent entre amis, il y a des années en arrière, ils s'imaginaient comment serait leur vie en l'an 2000. Les projections étaient souvent classiques mariant femmes et enfants avec une position bien assise.

Jamais il n'aurait cru qu'elle pouvait être celle d'aujourd'hui. C'est pourquoi lorsque Xavier se réveillait le matin, il se répétait intérieurement « *et non ce n'est pas un rêve !* ».

L'avenir qu'il entrevoyait le faisait frémir d'inquiétude : Il allait vivre aux crochets de sa femme qui ne manquera pas de le lui faire remarquer, sans projet professionnel valable. La maladie allait progresser le rendant de moins en moins autonome. Il sera devenu un « *homme au foyer* » servile ne pouvant se rebeller car conscient de sa situation.

Il se rappelait une série américaine qu'il regardait lorsqu'il était adolescent -«*Code quantum* ». A chaque épisode, le héros était propulsé

dans la peau d'un personnage et vivait ainsi sa vie. Il devait résoudre un problème lié au personnage dont il empruntait l'identité.

A cet instant, Xavier aurait voulu changer de vie et de peau.

Toutefois, il devait admettre que ses symptômes décrits comme parkinsonien étaient bien apparus à un moment particulier de son existence. À la suite d'une succession de déconvenues professionnelles, de trahisons, de deuils, de nouvelle paternité et responsabilité maritale, Xavier se demandait comment à la veille de ses cinquante ans il en était arrivé là.

- Était-ce finalement son destin ou aurait-il pu le prévoir en agissant autrement ?
- Que n'avait-il fait durant toutes ces années pour se trouver dans cette impasse ou plutôt dans cette nasse, pris comme une grosse carpe au milieu de l'étang ?
- Comment s'était-il mis dans cette situation de subir plutôt que d'agir ?

Il est atteint d'une dégénérescence neurologique qui touche son cerveau.

Cet organe est le centre même de nos émotions, de nos craintes, de notre mémoire, de notre intelligence. Comment ne pas croire que tout ce que nous vivons ou subissons n'affectent pas cette partie essentielle qui fait ce que nous sommes ou devenons.

Depuis que l'humanité existe, l'Homme a toujours cherché à savoir dans quelle partie du corps se localisait une âme. Plus récemment, Descartes s'interrogeait :

- « *Nous voyons avec deux yeux, nous entendons avec deux oreilles, et pourtant nous n'avons jamais qu'une seule pensée à la fois. Il est nécessaire que les impressions qui entrent par les deux yeux ou par les deux oreilles, et ainsi de suite, s'unissent dans une unique partie du corps avant d'être considérées par l'âme* ».

Il parlait bien entendu du cerveau.

Pour essayer de comprendre comment Xavier s'est construit ou détruit, il va falloir revenir en arrière sur des situations, des blessures, des joies des rencontres faites depuis le début de sa vie d'adulte dans les années quatre-vingt jusqu'à sa récente paternité qui précède l'annonce du diagnostic.

Comment son cerveau a fonctionné pour finalement se détraquer ?

Tout cela bien évidemment s'entre-mêle et se recoupe, puisque, comme une pièce de théâtre, les portes s'ouvrent et se referment sur différents personnages qui traversent sa vie durant ces années qui défilent.

La trahison d'un ami est sûrement l'une des pistes les plus sérieuses puisque le cortex cingulaire intérieur de Xavier en sortira définitivement cabossé et les dates sont d'ailleurs concordantes.

Sa vie professionnelle atypique et aventureuse va permettre de comprendre son fonctionnement face à des réussites et des culs de sac qui à chaque fois l'obligent à se remettre en question et donc à faire travailler l'adaptabilité de son cerveau.

Les deuils douloureux de personnes parfois improbables mais dont un événement fondateur va venir sceller un lien particulier avec Xavier participent aussi à ce même constat sur le cerveau limbique.

Ses relations avec sa mère et ses sœurs vont être un éclairage plus intimiste sur la place de Xavier dans sa famille et la place de l'innée et de l'acquis dans son cerveau.

Sa vie maritale et sa récente paternité sont aussi indispensables sur cet itinéraire d'un futur parkinsonien puisqu'elles touchent ses hormones.