

ELECTROSENSIBLE

Il y a environ quatre ans, nous habitions une résidence des années 50, dans une banlieue aisée, avec des murs en « papier mâché » (je pouvais en faire le tour avec mon téléphone déct sans interrompre un appel ;-), et des voisins tous au fait des nouvelles technologies. Lorsque j'allumais mon ordi, je pouvais voir les réseaux de tous mes voisins. Ces nouvelles technologies me ravissaient. Quelques semaines avant la naissance de notre troisième enfant, mon mari m'offrit un iphone 3G, petit bijou de technologie que j'usais sans réserves. Ses applications étaient merveilleuses et nous avions tout dessus. Nous n'avions même pas renouvelé notre chaîne Hi-Fi cassée car ce petit bijou nous permettait tant de choses, même écouter la radio... Nous avions même investi dans un téléphone DECT, qui nous permettait de nous éloigner de la base pour téléphoner... la vie moderne, quoi !

Peu après la naissance de notre bébé, 4 mois après, nous avons aménagé dans une autre maison de cette résidence, maison avec une chambre de plus. Quoi de plus normal ? Ayant des problèmes pour nous connecter à l'adsl, nous sommes restés sans internet et sans téléphone pendant 4 mois. Rétrospectivement c'est plus facile de classifier les événements. Mais au moment du déménagement, j'avais eu un accident d'auto, plus grave pour l'auto que pour moi, qui n'avais eu qu'une légère entorse cervicale. Donc toutes mes douleurs, surtout celles d'après notre connexion ont été mises sur le dos de l'accident ! Il avait bon dos, l'accident !

Puis j'ai eu des hématomes, spontanés d'après le médecin. Mon iphone ne me quittait pas. Pour photographier mon fils lorsque je l'allaitais et surtout la nuit, lorsque le petiot peinait à s'endormir. Il avait l'air de préférer mes bras et ne dormait pas. Et moi, je pianotais. Au bout d'un certain temps, je lâchais la petite bête électronique, berçais le bonhomme et il finissait par s'endormir. Je remontais dans notre chambre, avec mon iphone. Le petit grandissait et voulait se tenir sur ses jambes. Je le prenais sur mes genoux (je mes cuisses) et il sautillait. Et comme c'était l'hiver, et qu'il ne gardait pas ses chaussettes, je lui mettais des chaussures. Bref, je mettais mes hématomes sur le compte des petits coups de pied d'un gars de 7 mois un peu costaud, sans doute plus énergique puisque c'était un mec (par rapport à ses sœurs ;-). Au mois d'avril suivant, Dimanche de la Passion, c'est-à-dire, 2 semaines avant Pâques, je me mis à saigner du nez. Cela dura longtemps. Et comme le lundi je voyais le médecin pour le petiot, j'en profitais pour lui en parler. Il prit sa petite lampe, me dit : « ouvrez la bouche ! », regarda au fond et dit : « vous saignez toujours ». Bref, après examens puis passage aux urgences, car j'avais moins de 1000 plaquettes par litre de sang (la normale est entre 150.000 et 400.000 plaquettes par litre !), transfusions et autres examens, j'avais un Purpura Thrombopénique Idiopatique !

Le début d'une longue histoire, que je vais résumer du mieux que je pourrai.

Traitée à la Cortisone, mes plaquettes remontèrent, et redescendirent tout aussi vite. Pendant presque 2 ans, j'étais gavée à la cortisone. L'hématolo que j'avais à cette époque essaya d'autres traitements, soit que je ne supportais pas, soit qui étaient

totalement inefficaces. Puis elle (l'hémato) envisagea l'ablation de la rate, que je souhaitais garder. 30% de ceux qui la perdent la perdent pour rien, paraît-il. Donc je me voyais mal prendre deux ans d'antibios en plus de la cortisone, qui me déformait. Je ressemblais plus à Bibendum. Dur pour le moral d'une ex-mince ! Donc je fis faire un test de fin de vie plaquettaire à l'hôpital St Louis. Verdict : pas de séquestration, ni dans le foie, ni dans la rate, ni dans le cœur. Ce n'était donc pas la peine de l'enlever. Mais c'était aussi un grand plongeon dans l'inconnu ! D'où venait cette maladie ? J'avais bien noté qu'il y avait des endroits où mes plaquettes, grâce à un contrôle régulier, chutaient moins vite, mais elles ne montaient JAMAIS sans traitement. Puis je partis en vacances dans un petit village du centre de la France. Mes plaquettes étaient un peu limites et j'angoissais un peu à l'idée de devoir reprendre de la cortisone à mon retour. Donc vacances un peu tendues. A notre retour, l'analyse de sang révélait une légère hausse de plaquettes. Donc ce séjour fut bénéfique et je ne savais en quoi. Qu'est ce qui avait changé entre mon séjour là-bas et mon séjour à la maison (d'autant que nous avions encore déménagé dans une autre banlieue moins exposée) ? Mon alimentation ? Peu ou prou la même. Ah, il n'y avait pas de réseau. Nous devions faire 300m en plein cagnard pour téléphoner et charger quelques données.

Je coupais la box et mes plaquettes stagnèrent. Mais nous étions à la fin du mois d'août et nos voisins rentraient. De plus, j'en parlais à mon généraliste qui me dit : « coïncidence ! vous n'allez pas faire comme ces fous qui détruisent des antennes relais » !

Je l'écoutais et une fois que mes plaquettes atteignirent un seuil critique, au lieu de prendre de la cortisone, je pris un produit alternatif, ie du macérât de charme. J'avais osé franchir cette frontière entre la totale confiance envers mes médecins et l'automédication. Après tout, comme l'indiquait le nom de mon affection, nous étions tous idiots devant le problème. Médecins, professeurs en médecine, et moi. Donc j'avais mes chances ! Mes plaquettes remontèrent, certes un peu moins vite qu'avec les poisons pleins d'effets secondaires consommés précédemment, mais j'étais en pleine forme, je pouvais manger des produits salés (la double peine de la cortisone chimique) et en plus, ça avait un petit goût de fard boyaux fruité, miam ! Ca ne me disait pas d'où venait ma maladie mais ça a donné le coup d'envoi de ma recherche personnelle.

Il a quand même fallu reprendre de la cortisone en mai. Dommage. Je n'avais pas trouvé le spécialiste en macérats qui aurait pu faire durer l'effet du charme (carpinus betulus). Fin juillet, début août, retour dans ce petit village du centre de la France, avec un taux un peu critique de plaquettes. Je me dis que si j'étais sensible aux ondes, mes plaquettes remonteraient. J'étais donc assez sereine. Les moustiques et les camions (nous n'avions pas la même maison) eurent raison d'une partie de mon sommeil mais à notre retour, mes plaquettes avaient bondi. Bingo ! Je cherchais vraiment les origines de mon mal. La box ? sa coupure n'avait pas été terrible l'an dernier. Donc je débranchai le micro-ondes. Mes plaquettes montèrent encore un peu. Puis j'emménai les enfants trois jours de suite à la piscine, dans une petite ville

proche de chez nous, notre ancienne ville bien équipée informatiquement, piscine entourée d'immeubles modernes (avec wifi à tous les étages ;-) et bordée d'un parc avec un spot de wifi gratuit. Sous l'eau, j'étais au mieux, peut-être parce qu'au fond, je ne suis pas si c** ! Hors de l'eau, mes muscles se contractaient bizarrement. En plongeant, depuis une hauteur de 40 cm (donc pas grand-chose), je sentis qu'on m'avait fait la même chose qu'à Ste Agathe ! Aussitôt dans l'eau, je vérifiais si ma poitrine était toujours là tant la douleur fut intense ! A mon retour, un peu de jugeote, et je désactivai la wifi de notre box. Mes plaquettes rebondirent. Mon fournisseur d'accès ne me dit malheureusement pas qu'il avait laissé la wifi communautaire (la pire). Mais me découvrant électro-sensible, je n'en avais pas tous les symptômes visibles. Pour l'instant. Puis, forcément, un peu d'information, et hop, toutes les douleurs que j'avais eues depuis le début de ma maladie trouvèrent une origine proche du sicem. Mais c'était de loin supportable. Même si j'avais des acouphènes. Après vérification grâce à notre ordinateur portable en fonction « connexion », j'ai pu voir qu'il n'y avait pas de réseau wifi dans mon bureau situé au sous-sol. J'y passai le plus clair de mon temps. Mais les symptômes explosaient. Je ne comprenais pas vraiment pourquoi. Et mon généraliste me prescrivit un antidépresseur, lequel certes me fit dormir. Dormir nuit ... et jour ! pourtant à petites doses. Mais mes plaquettes rebondirent. Alors qu'après la rentrée, les gens étaient rentrés eux aussi de vacances et étaient scotchés à leur dect, smartphone ou tablette (je ne pouvais leur en vouloir, ayant abusé de la chose auparavant). Mais je ne pouvais me résoudre à me gaver d'antidépresseurs et finir par ressembler à un légume, tout ça pour qq plaquettes !

Je compris donc que les CEM (champs électromagnétiques) m'empêchaient d'entrer en phase de sommeil profond. Voilà pourquoi je n'étais pas du matin, voilà pourquoi, alors que lorsque nos aînées avaient besoin de leur tête nocturne, mon mari devait me secouer pour me réveiller, et que lorsque notre cadet manifestait sa faim, je me levais d'un bond alors que mon mari restait assoupi... voilà pourquoi je n'avais pas de mal à entendre le premier train, celui de 5h, alors que personne à l'entour ne l'entendait, voilà pourquoi le matin, je me levais avec l'impression qu'il manquait quelques heures à mes nuits... Mais voilà, mes acouphènes ne me quittaient plus.

Je coupai définitivement le wifi communautaire. Et débranchai notre dect. Et mis notre iphone en mode avion. Plus personne ne pouvait nous joindre. Comme nous n'avions pas encore de filaire, je coupai la 3G de notre iphone, et supprimai le mode avion 1 minute de temps en temps pour envoyer un sms utile. Changeais nos ampoules éco par des ampoules « anciennes ». Pas toutes car je n'en ai pas trouvé à baïonnette. Mais ça ne saurait tarder. Mon entourage n'y croyait pas vraiment. Je me fis un chapeau doublé d'alu. Mes acouphènes diminuèrent. Mais finirent par augmenter quand même. Empirant vraiment sans chapeau.

Debut octobre, je fis une ballade en forêt, comme j'aimais tant. Mais je fus prise de maux de tête et me demandais pourquoi. Qq jours après, lors d'un passage en auto,

je vis une énorme antenne-relais, à proximité de mon lieu de promenade. Bienvenue dans l'ère de la 4G !

Puis on m'indiqua une émission de radio où le Pr B parlait de cette affection. Tous mes amis l'ont écoutée. Sauf mon mari. Dommage. Mais il finit par me comprendre. C'est déjà ça.

En novembre, je rendis visite à une amie versaillaise. Habitant un immeuble moderne, bien équipé au sans fil. Je n'imaginais pas à quel point. Au moment de partir, alors que j'avais des acouphènes de plus en plus forts et qu'une migraine assez douloureuse se déclara subitement, j'ouvris la porte pallière et trouvai un préposé chargé de relever les compteurs d'eau sans fil mais il lui manquait une info. Il avait deux boîtiers, un dans chaque main. Ce que je sais, c'est qu'éloignée de ce préposé, ma migraine s'en alla. Mais pas mes acouphènes. Test en double aveugle réussi. Non, ce n'était pas psy. Ouf. Mais j'avais fait le plein d'ondes pour qq jours.

4 jours après, dîner de paroisse. 250 parents sans enfants, reliés à la baby sitter par leur portable allumé posé sur la table. Au bout d'une heure, mes acouphènes furent assez violents et je ne suivais plus la conversation. Mais j'étais tellement heureuse de voir un peu de monde, de voir les gens rire et s'amuser que je faisais semblant de m'amuser aussi. Il fallait bien que mon mari prenne aussi un peu de bon temps... Le lendemain, messe de midi, la pire heure car l'église est pleine de jeunes, portable allumé en poche. J'eus du mal à suivre. Pourtant la chorale s'était donné du mal et c'était très beau. Et moi je larmoyais, la maladie évoluant assez rapidement, sans que je puisse l'endiguer. Je pris enfin la décision de prendre RV avec le prof B.

Puis je me reposai, m'isolai, et la vie reprit son cours. Je n'ai plus autant souffert que ce fameux WE, à me demander si vraiment je souffrais d'un Sicem. Alors j'ôtai mon chapeau (ce qui faisait du bien à mes cheveux ;-) et ressentant les effets d'une vie non protégée, je finissais toujours par le remettre.

Je fis les tests demandés par le prof B en avance. Était-ce une bonne idée ? je pensais que ça me ferait économiser une consultation fort onéreuse, n'est-ce pas ? De plus, j'étais sous cortisone au moment des analyses mais on me dit au labo que ça n'y changerait rien. Et les transports en commun pour y aller furent éprouvants. Le type à côté de moi avait deux smartphones et une tablette. Et n'arrivait pas à avoir de réseau. Il tempêtait. C'était mon chapeau doublé d'alu. J'étais entre la fenêtre et lui. Et chacun des passagers avait qqchose de pas agréable pour moi. Mais Paris en auto, quelle perte de temps et d'argent, je n'aurais pas supporté de tourner en rond des heures pour m'y garer et récolter en prime une amende, par exemple...

Vacances de Noël en montagne chez mes parents. Je les avais prévenus. Ils m'ont dit qu'ils avaient fait le nécessaire, que nous occuperions la chambre du rez-de-chaussée, et que mon frère, paléo-magnétologue, m'avait fait une super machine qui m'isolerait des cem. En fait, ils avaient changé une ampoule, (mais il y en avait au moins 5 dans la pièce), et en plus du poele à bois, il y avait deux vieux convecteurs électriques. Mon frère avait fait une spire de chépuquois, une sorte de

cercle autour de notre lit, en fil de cuivre non dénudé, les deux bouts se dépassant mais ne se touchant pas. J'étais confiante, mais ma confiance ne dura pas longtemps. De plus notre auto étant une Renault avec une carte d'allumage (c plus moderne qu'une clé ;-), j'avais souffert pendant le voyage. Entre la clé plate électronique et les antennes relais qui jalonnent l'autoroute, j'avais fait un plein d'ondes. Et le truc de mon frère ne fonctionnant pas, et mes autres frères et sœur ainsi que leur progéniture qui ne décollaient pas de leurs Smartphones... un délice avec acouphènes assez forts en permanence. J'en ai parlé à un ami ingénieur qui me dit qu'il fallait dénuder le fil de cuivre. Affaire à suivre. Le soir de Noël, il neigea, ce qui fit écran entre l'antenne relais située en face et notre fenêtre de chambre. Je dormis presque bien.

À notre retour, alors que j'avais fait le plein (de chez plein, si vous voyez ce que je veux dire ;-), un arrêt dans une station autoroutière (nos enfants désirant se soulager au chaud dans des toilettes propres munies de papier et de lavabos), je sortis de l'auto pour y retourner au bout de qq minutes. J'avais des fourmis dans les pieds, les jambes et les mains, et je me jetai dans l'auto, je serais tombée autrement. J'avais aussi mal dans les veines du cou. Ayant aussi un petit besoin, nous nous primes à chercher une aire d'autoroute non munie d'antenne relai. Autant chercher une aiguille dans une meule de foin...

Bref, j'en suis là, tardant de rencontrer ce fameux professeur... encore un peu plus de deux semaines à attendre. J'en attends beaucoup. Peut-être un peu trop ?

Cdt

Lily