

DIANE WATTRELOS

Mes
maux
en
couleurs

ET MON COMBAT
POUR LE BONHEUR



Les victoires
quotidiennes
d'une maman
contre
la maladie

LEDUC 



Ma vie a basculé une nuit où tout semblait pourtant si calme. La bête s'est glissée dans mon corps et ne m'a plus laissé une journée de répit. Il a fallu attendre des années pour, qu'enfin, on puisse poser un nom sur cette pathologie : l'algie vasculaire de la face. Les médecins la surnomment « la maladie du suicide » et comparent l'intensité de sa douleur à une amputation sans anesthésie. Ne pouvant me résoudre à vivre avec cette douleur insoutenable, j'ai tout essayé, faisant souvent même office de cobaye. Épuisée par les multiples traitements et mutilée par mes 12 opérations, je n'étais plus que l'ombre de moi-même. Il était alors vital pour moi de donner un sens à tout ce combat. Aujourd'hui, j'ai pris conscience que chaque moment de répit avec ma famille et mes amis, même court, était essentiel et allait me permettre d'affronter chacune de mes épreuves. Et je sais qu'il est urgent de vivre et que, même si mon bonheur est un combat de chaque instant, j'en sors victorieuse chaque jour !



DIANE WATTRELOS, après dix ans d'errance médicale, a été diagnostiquée : elle souffre d'une algie vasculaire de la face, une maladie rare, neurologique, qui engendre des crises de douleur insoutenables. Elle a créé le compte @les_maux_en_couleurs afin de partager, aider et sensibiliser sur cette pathologie, partager ses victoires quotidiennes et son combat pour le bonheur.

18 euros
Prix TTC France

ISBN : 979-10-285-2447-0



9 791028 524470

editionsleduc.com

LEDUC 



Rayon : témoignage,
santé

Mes
maux
en
couleurs

REJOIGNEZ NOTRE COMMUNAUTÉ DE LECTEURS !

Inscrivez-vous à notre newsletter et recevez des informations sur nos parutions, nos événements, nos jeux-concours... et des cadeaux !

Rendez-vous ici : bit.ly/newsletterleduc

Retrouvez-nous sur notre site www.editionsleduc.com
et sur les réseaux sociaux.



Leduc s'engage pour une fabrication écoresponsable !

« Des livres pour mieux vivre », c'est la devise de notre maison.

Et vivre mieux, c'est vivre en impactant positivement le monde qui nous entoure ! C'est pourquoi nous avons fait le choix de l'écoresponsabilité. Un livre écoresponsable, c'est une impression respectueuse de l'environnement, un papier issu de forêts gérées durablement (papier FSC® ou PEFC), un nombre de kilomètres limité avant d'arriver dans vos mains (90 % de nos livres sont imprimés en Europe, et 40 % en France), un format optimisé pour éviter la gâche papier et un tirage ajusté pour minimiser le pilon ! Pour en savoir plus, rendez-vous sur notre site.



Édition : Émilie Choupin

Relecture : Audrey Peuportier

Maquette : Laurent Grolleau

Design couverture et cahier photos : Caroline Gioux

Photographie : Catherine Delahaye

Set-design : Amélie Callier Broyer

© 2022 Leduc Éditions

10, place des Cinq-Martyrs-du-Lycée-Bufferon

75015 Paris

ISBN : 979-10-285-2447-0

DIANE WATTRELOS

Mes
maux
en
couleurs

ET MON COMBAT
POUR LE BONHEUR

LEDUC 

I

Cette fille que j'étais

J'aime à repenser à cette époque où tout semblait si simple, sans embûche, léger. J'aime à penser à cette époque où ma seule préoccupation était de savoir si j'allais retrouver mes copines à la récréation et pouvoir m'asseoir à côté de l'une d'entre elles lors du cours qui allait suivre*.

Croire en tout et n'importe quoi, trouver du réconfort dans un bon bouquin, le soir, pour m'évader et rêver à cette vie qui m'attendait. Manger le pot de pâte à tartiner avec ma cousine Laure sans en laisser une cuillère, courir jusqu'à ne plus avoir de souffle après mon chien Saxo, attendre la soirée pizza du vendredi avec toute ma famille... Cette époque où tout semblait si rose, où rien ne laissait supposer que tout allait basculer, que ma vie allait prendre une tournure inattendue et que j'allais devoir trouver en moi une force considérable pour survivre.

* Voir album photos p. II.

À quatorze ans, j'étais une jeune fille que l'on pouvait qualifier de « passe-partout ». J'aimais la danse, la musique, mais par-dessus tout, j'aimais passer de longs moments avec mes amis et ma famille. C'est à cet âge-là que les premières douleurs ont commencé.

Je me souviens de ce week-end. Mes parents ont décidé de nous emmener visiter le terrain sur lequel notre maison allait sortir de terre. Un samedi ensoleillé, rempli de bonheur et d'enthousiasme et pourtant... Pourtant, c'est ce fameux jour que la première décharge est arrivée, brutale, sans prévenir. Jamais je n'avais connu une douleur si intense, vive. Une douleur violente qui avait commencé au niveau de mon cou, puis s'était propagée dans la mâchoire et l'œil avant de s'éteindre aussi vite qu'elle était arrivée. Une décharge électrique venait de me transpercer qui me laissait impuissante.

Je me revois au milieu de ce grand terrain, à regarder ma famille sans savoir quoi faire ni que dire. Du haut de mes quatorze ans, je n'ai pas vraiment su poser des mots sur ce qui venait de se passer. Que m'était-il arrivé ? Est-ce que ça allait recommencer ? Au fond de moi une sourde terreur avait surgi, la peur que la douleur revienne me frapper à nouveau. Mais j'ai préféré me taire parce que c'était peut-être plus facile de faire « comme si de rien était »... et puis c'était sûrement un « acte isolé ».

Malheureusement, ces décharges sont revenues me rendre visite à plusieurs reprises sans signes

annonceurs ni régularité. Dentistes, stomatologues, orthodontistes... pensant que c'était peut-être des dents que venait le problème, les visites se sont multipliées. Aucun spécialiste n'arrivait à poser de diagnostic, ce qui ne m'aidait pas à mettre des mots sur cette douleur qui me submergeait.

J'ai donc préféré vivre « avec » et m'adapter. J'arrivais à profiter de magnifiques moments en famille entre les crises. Je pouvais ne pas souffrir pendant plusieurs mois, puis ressentir ces décharges plusieurs fois en une semaine. Le fait que les crises soient erratiques ne m'aidait pas du tout à comprendre ce qui se passait. J'étais persuadée que c'était normal, que tout le monde subissait ces décharges électriques de temps en temps. Avec le recul, je pense que cette naïveté m'a permis de vivre « comme tout le monde » pendant plusieurs années et d'avoir une adolescence plutôt banale. Je ne me sentais pas différente de ma voisine de classe. J'étais une fille normale qui vivait et qui souffrait « simplement » à certaines périodes. J'ai passé mon bac ; comme beaucoup de jeunes, j'ai expérimenté, j'ai voyagé... Je me rappelle avoir fêté mes dix-huit ans à San Francisco. J'avais besoin de profiter de chaque moment, de croquer la vie à pleines dents et de partager ces expériences avec les personnes que j'aimais. Je me demande aujourd'hui si je ne savais pas au fond de moi que je vivais mes dernières années de liberté.

Il faut savoir que notre famille a côtoyé la maladie très tôt. Un de mes petits frères a en effet dû être hospitalisé

alors qu'il n'avait que quelques mois. Une maladie rare et soudaine s'était déclarée : la maladie du POIC (pseudo-obstruction intestinale chronique). Errance diagnostique, manque d'explications, mes parents étaient non seulement confrontés à la maladie, mais aussi à la peur de voir leur petit garçon partir. Ils n'ont pourtant jamais baissé les bras, gardant toujours espoir. J'avais trois ans et demi et je conserve en mémoire leur force, leur détermination, mais aussi leur douleur. La maladie faisait donc déjà partie de notre quotidien. Avec mon autre petit frère, impuissants du haut de nos trois ou quatre ans, nous avons été confrontés à l'incompréhension, l'injustice, cependant, nous étions très fiers de la force dégagée par nos parents. Pendant plus d'un an, les médecins ont surtout préparé mes parents au départ de leur petit dernier, mais je pense réellement qu'ils n'ont jamais cessé de croire en la vie, de croire en l'impossible. C'est cette détermination qui a sauvé notre petit frère. Alors que, selon les médecins, tout était perdu, un chercheur revenu des États-Unis a proposé un ensemble de solutions expérimentales. Maman n'a pas hésité, elle a appelé Papa et le jour même, ils signaient les fameux documents qui ont permis à notre petit frère de rester en vie. Mon petit frère était sauvé.

Cette énorme parenthèse dans notre vie a été déterminante tant pour mes frères que pour mes parents et pour moi. Ensuite, mes parents avaient une telle soif de vivre, une telle volonté de rattraper ces années

qu'on leur avait volées, que nous avons essayé de faire « comme si de rien n'était ». Mais quelles sont les conséquences sur une petite fille de trois ou quatre ans ? Est-ce qu'il est possible de vivre normalement après tout cela ? C'est donc peut-être la raison de mon silence. La peur de confronter à nouveau mes parents à la maladie m'a peut-être poussée à garder mes douleurs pour moi. Ils avaient déjà tant souffert, je n'avais pas le droit de leur voler le bonheur qu'ils avaient réussi à reconquérir. Les années passaient et j'espérais qu'en me taisant les décharges partiraient. Malheureusement, elles réapparaissaient de temps en temps comme pour me convaincre qu'il ne fallait pas que je baisse la garde.

Et j'ai rencontré l'homme qui allait m'accompagner dans les plus beaux moments de ma vie, mais aussi dans les pires*. J'avais dix-neuf ans, je vivais la vie d'une jeune étudiante en droit, profitant de tous les moments qui se présentaient. Mes amis me décrivaient comme une jeune femme solaire, souriante, aimant faire la fête, mais surtout avide de partager avec les personnes qu'elle aimait. Cette soif de vivre qui me caractérisait déjà toute jeune, je sais que je la tiens de mes parents ! Cette soirée n'avait rien d'inhabituel, j'y retrouvai mes amis et parmi eux une personne que je ne connaissais pas. Je me revois encore demander son prénom à l'oreille d'un copain. C'était simplement un prénom, pourtant je sentais qu'il y avait plus. Tout d'un coup,

* Voir album photos p. III.

ce ne fut plus « ce garçon » qui m'était inconnu, mais « Xavier », jeune informaticien qui vivait encore chez sa maman. Il me paraissait si innocent, si doux et si empathique. Avec le recul, je me dis qu'il était tout le contraire de moi. On me décrivait pétillante, fonceuse et vivant à cent à l'heure et lui, calme, raisonné, et si doux. S'il y a un projet que je n'avais pas alors, c'était de me mettre en couple ! Et pourtant, tout est allé si vite. Quelque chose s'est fait ce jour-là, comme une évidence, je sentais qu'il pouvait m'apporter autant que je pouvais lui donner. Dès lors, il n'y a pas eu une nuit loin l'un de l'autre, encore une évidence... notre histoire irait loin. Quelques mois après notre rencontre, nous avons emménagé ensemble et nous avons commencé notre vie de « jeunes amoureux de la vie ». Nous habitions un joli appartement, nous avions deux adorables chats, nous étions accompagnés de nos amis et de notre famille. Xavier travaillait en tant qu'informaticien et de mon côté, je continuais mes études de droit. Nous étions tout simplement heureux. Je peux dire aujourd'hui que j'ai vécu mon adolescence et le début de l'âge adulte pleinement.

À vingt-deux ans, j'ai commencé un BTS Banque en alternance, une belle expérience, aussi fatigante qu'enrichissante. Je continuais ma vie d'étudiante lambda, partagée entre mes cours sur quelques jours et mon travail dans une banque le reste de la semaine. Les douleurs étaient parfois présentes, je les avais évoquées avec Xavier, mais je les minimisais. Peut-être parce

qu'en parler les rendrait réelles et que j'avais besoin de continuer à vivre « normalement » ma petite vie.

C'est pendant ma deuxième année de BTS que tout a basculé.

Une nuit de septembre 2013, j'ai compris ce que signifie le mot « enfer ». Une douleur s'est invitée sans crier gare. Une douleur si violente au niveau de l'œil droit que j'en suis alors totalement paralysée. Je vis depuis l'âge de quatorze ans avec ces décharges intenses lors de certaines périodes de ma vie, mais je n'ai jamais rien ressenti de tel.

Je vois dans les yeux de Xavier l'intensité de la situation, l'impuissance, la peur... Je suis comme un lion en cage, je ne sais plus quoi faire. Je n'arrive plus à gérer quoi que ce soit, la douleur écrase tout sur son passage et prend le dessus. Impossible de seulement poser ma tête sur l'oreiller ou le pied par terre. Je reste assise, impuissante. Mon visage entre les mains, je bascule au rythme de cette douleur insoutenable. J'ai l'impression qu'un couteau me transperce l'œil, qu'on me plante un tournevis dans l'orbite. Mon visage se déforme un peu plus à chaque pic de douleur. Ma paupière est si gonflée qu'on ne distingue plus mon œil, le côté droit de mon visage est écarlate et brûlant. Mon nez coule et mon œil pleure. Il se déchire sous les coups, gonfle à tel point que je crois qu'il va sortir de son orbite. J'en viens à souhaiter que l'on m'arrache cet œil qui

me fait tant souffrir, je comprends que l'on puisse en venir à vouloir sauter par la fenêtre ou à se taper la tête contre les murs juste pour que tout s'arrête... des pensées que je n'aurais jamais imaginées auparavant. À chaque seconde qui défile, je me demande quand ça va s'arrêter... parce que ça va bien s'arrêter un jour, n'est-ce pas ?

Comment peut-on en arriver là, à un tel niveau de souffrance ? Une heure, deux heures, quatre heures... Xavier cherche à tout prix à me soulager sans trouver la solution. Un cauchemar éveillé... Quand vais-je me réveiller ?

La crise est passée, beaucoup de choses se bousculent dans ma tête. Que va-t-il se passer lors de la prochaine ? Serai-je capable de la supporter ? J'ai vingt-trois ans, la vie devant moi, et je dois faire face à une souffrance inconnue jusqu'alors. Je ne voulais pas m'y préparer parce que j'ai toujours voulu croire que ça allait s'arrêter et que ce n'était qu'une crise isolée... Malheureusement, à partir de ce moment-là, aucune journée ne s'est plus déroulée sans que ces douleurs, cette bête, ne me rendent visite, me fracassant de jour en jour. La jeune fille insouciante, pleine de vie, s'est évanouie. L'enfer est devenu mon, notre quotidien.

II

L'errance diagnostique

Je t'ai surnommée « la bête », toi qui es devenue omniprésente dans mon quotidien ; toi qui viens saccager mon visage, des yeux jusqu'à la mâchoire, en passant par la bouche, le nez ou les oreilles. Mon pauvre visage dont j'ai l'impression que les os se brisent en mille morceaux à chaque crise. La nuit était si paisible... « avant ». Aujourd'hui, je m'endors avec l'aide d'un médicament et tu montes sur le ring une ou deux heures après, prête à me mettre à terre. Je ne suis encore une fois pas du tout préparée à ce round qui a l'air perdu d'avance contre un adversaire bien plus féroce que moi. Tu me réveilles par tes coups et me mets K.-O. sans que j'aie pu comprendre comment ni pourquoi. Parfois, tu m'accordes de perdre connaissance, peut-être pour éviter de souffrir davantage ? Et au petit matin, tu as gagné, tu t'en vas. J'espère alors de toutes mes forces ne plus jamais avoir à me battre contre toi... Mais tu reviens le lendemain...

Je n'ai plus le choix, je dois en parler à mes parents. Plus les crises se multiplient, plus cela devient évident. Ces années où j'ai réussi à taire mes douleurs, à vivre « malgré tout » normalement, sont révolues. Xavier me pousse également dans ce sens car il sait qu'une telle douleur ne pourra pas rester secrète. Il est compliqué d'expliquer à ses proches que l'on souffre sans savoir de quoi. Alors je décide d'exprimer ce que je ressens. Cela est sûrement un peu flou pour eux, c'est difficile à comprendre sans avoir vécu une crise ni même y avoir assisté. Mes parents encaissent la nouvelle comme ils le peuvent, je sais que la bataille sera longue pour qu'on puisse prendre réellement en compte mes douleurs.

Avec Maman, nous entamons une errance d'un an, nous faisons le tour des spécialistes. Je me souviens de ces nombreux rendez-vous chez de grands médecins avec, à chaque fois, l'espoir de trouver une réponse, de mettre des mots sur mes maux. Je me souviens des heures et des heures de route, mais la réponse est souvent la même : « Je ne vois rien qui puisse expliquer vos douleurs, mademoiselle », quand ce n'est pas : « Peut-être que vous êtes trop angoissée ? Peut-être devriez-vous consulter un psychologue... » Que répondre à un spécialiste qui essaie de nous persuader que ces douleurs qui me mettent à terre ne sont finalement peut-être que « dans ma tête » ? Comment l'entourage peut-il comprendre si même un spécialiste n'y arrive pas ? Cette incompréhension, cette injustice, cette solitude me rongent et me dévorent. Je ne sais pas

pourquoi j'ai mal, je ne sais pas quel nom mettre sur ces douleurs et je me demande même parfois si, en fin de compte, je ne suis pas folle.

À chaque consultation, je me sens un peu plus mal, je vois dans les yeux de Maman un mélange d'impuissance et d'interrogation. J'ai peur qu'elle aille dans le sens des médecins et m'envoie chez un psychologue. Bien sûr, la maladie nous rend plus fragiles psychologiquement, mais mes douleurs existent vraiment et je ne peux pas accepter qu'on les remette en question aussi facilement. J'ai l'impression d'être seule au monde, j'en deviens certainement aigrie et en colère. J'en viens à appréhender les consultations... qu'est-ce ce qu'on va encore me dire ? Un jour, nous voilà face à un dentiste qui a l'air une nouvelle fois de ne pas comprendre ce qui déclenche mes douleurs. Puis il s'adresse à Maman et lui explique que ces maux ne peuvent pas venir des dents. Il faut chercher ailleurs, dans un autre domaine. Cela fait des mois et des mois que nous sommes focalisés sur cette bouche qui est censée me faire tant souffrir et voilà que tout est remis en question en dix secondes ! Nous ferions donc fausse route ? Ce qui est sûr, c'est ce que nous n'arrivons pas à trouver de diagnostic alors qu'il devient urgent pour moi de savoir, de comprendre et d'agir ! Si cette bête s'invite quatre à cinq fois par nuit, c'est bien que quelque chose cloche chez moi. Pourquoi ai-je l'impression de mourir chaque nuit ?

Malheureusement, les mois passent et aucune réponse ne nous est donnée. Cette période d'errance,

d'incertitude est terrible. « Ne pas savoir » est pire que tout ! Je me retrouve sous morphine ou des médicaments plus forts les uns que les autres, mais rien n'y fait. Je vois mon corps changer à chaque crise, je n'arrive plus à manger, je n'arrive plus à me déplacer, je n'arrive plus à sourire. Les douleurs qui me réveillent toutes les nuits et qui ne me quittent pas font de notre quotidien un enfer dont le coupable ne porte pas de nom.

L'incompréhension de nos proches est difficile à supporter. Eux aussi ont besoin d'un temps d'acceptation, un temps pour comprendre, et comment saisir ce qui me ronge si aucun mot ne le désigne ? Peut-être que ce n'est pas si grave, peut-être qu'il n'y a rien à comprendre finalement ?

Mon compagnon, lui, encaisse. Il vit lui aussi ces crises au quotidien, il ne peut s'y dérober et il est aussi difficile pour lui que pour moi de ne pas voir un diagnostic se dessiner. Xavier me voit dépérir chaque jour, il me ramasse (au sens propre du terme) à la petite cuillère le matin sans savoir ce qu'il se passe. Chaque nuit, je vois dans ses yeux la terreur, l'impuissance et la culpabilité. L'attente est terrible, l'angoisse grandit...

Durant cette année d'errance médicale, ma vie change complètement, je bascule dans le quotidien d'un malade chronique. Ce quotidien que je ne connaissais pas du tout, en fin de compte, je ne sais pas ce qu'est la difficulté de vivre au rythme de la maladie... Moi qui étais si fêtarde, moi qui adorais profiter de la vie comme je le désirais, moi qui aimais tant prévoir des choses

avec mes proches, je suis complètement dépassée. Je n'arrive plus à sortir, à me nourrir, à répondre de façon cohérente aux questions. Je ne suis plus maîtresse de mon corps. Et je peux vous dire que perdre le contrôle de son corps à vingt-trois ans est d'une violence rare...

Plus les mois passent plus je perds du poids : un kilo, deux kilos, cinq kilos, dix kilos... Je ne suis plus que l'ombre de moi-même et je ne peux toujours pas mettre de mots sur mes maux. Mes proches, de leur côté, ont du mal à se rendre compte de la gravité de la situation car au début, mes crises se déclenchent essentiellement la nuit. Je suis maintenant en deuxième année de mon BTS. Certains jours, je suis incapable de me rendre à mon travail, certains pensent sûrement que je suis bien fragile, voire bien paresseuse ! Beaucoup se moquent, ils ne comprennent pas pourquoi je suis parfois absente ou ils trouvent étrange mon comportement dû à ces douleurs que je n'arrive pas à gérer. Des moqueries que je dois subir sur les réseaux sociaux notamment. Et je me sens d'autant plus différente et incomprise. Mais ils ne sont pas là quand Xavier me retrouve le matin au pied de notre lit parce que j'ai perdu connaissance pendant la nuit, ils ne sont pas là quand il n'arrive plus à interagir avec moi au retour du travail tellement les médicaments m'ont abruti, ils ne sont pas là pour voir la douleur me déformer le visage... Et pourtant, à force d'incompréhension, de reproches, de phrases telles que « il faut que tu te bouges », « tu devrais te forcer », « tu es sûre que ce n'est pas dans ta tête ? », j'en viens à me

demander s'ils n'ont pas raison et si ce n'est pas finalement dans ma tête... Cela renferme, cela isole, cela me renvoie à chaque instant à ma douleur et à mon incapacité à surmonter ce qui m'arrive. Une tornade de sentiments plus difficiles à gérer les uns que les autres.

En février 2014, Xavier me fait la plus belle des promesses et m'offre la parenthèse de bonheur dont j'ai tant besoin. Un magnifique dîner m'attend, on va pouvoir passer un moment tout simple, mais qui nous comblera. Juste lui et moi, sans que la maladie s'interpose. Et c'est lors de ce moment de sérénité qu'il me demande de devenir sa femme. Une demande que je n'oublierai jamais tant la preuve d'amour qu'il m'apporte est immense. Il me promet alors non seulement que je serais la personne la plus importante pour lui, mais également qu'il sera toujours présent malgré la maladie. Je connais ma chance de l'avoir à mes côtés, mais je me rends compte ce jour-là qu'il fait *le choix* d'affronter la maladie malgré tout. Et je découvre un homme avec une force incroyable.

Je n'ai peut-être pas de réponse à propos de ma maladie, mais je sais une chose : *je ne l'affronterais jamais seule.*

Du côté de mes parents, c'est plus compliqué. Je me rappelle comme si c'était hier ce dimanche, banal pour la plupart d'entre nous, mais pour moi une nouvelle journée en cohabitation avec ma bête. Je me suis réveillée dans ma salle de bains, au petit matin,

la tête marquée par une énième nuit d'horreur. Les crises ont été si nombreuses et si intenses que j'ai fini par perdre connaissance. Je vous avoue que, parfois, il m'arrive d'espérer que mon corps lâche prise, que le malaise arrive pour que la douleur cesse enfin. Comme tous les dimanches, il est prévu que l'on aille déjeuner avec mes parents. Un moment d'échange que j'attendais toujours avec beaucoup d'impatience jusqu'à cette période d'errance médicale parce que LE sujet – mon incapacité à aller travailler, notre isolement... – va être à nouveau abordé. Je sens tant d'incompréhension dans leurs discours que j'en ressors toujours abattue, triste et avec le sentiment de n'avoir pas été écoutée. Xavier, lui, essaie de prendre ma défense en expliquant au mieux ce qu'il vit à mes côtés. Mais peut-être qu'il est finalement impossible d'expliquer une telle douleur alors même qu'elle ne porte pas de nom ?

La communication avec mon papa ne se résume plus qu'à un dialogue de sourds. Peut-être que pour mes parents le simple fait d'imaginer leur fille souffrir à ce point est encore trop difficile, peut-être qu'ils préfèrent ne pas y croire pour éviter d'être confrontés à nouveau à la maladie, à la peur qu'ils ont déjà côtoyée pendant plusieurs années pour leur petit dernier, un sentiment qu'il est hors de question de vivre encore une fois. Je décide donc d'écrire une lettre à mon papa, de coucher sur le papier ce que je ressens, de mettre des mots sur ma souffrance. Cette souffrance reste bien trop abstraite à mes yeux alors qu'elle se matérialise dans mon corps

à chaque crise. Peut-être que si je l'écris je comprendrai mieux ce qui se passe et je pourrai le faire comprendre à mes parents. Comme une dernière chance, je prends mon ordinateur et me mets à écrire. Exprimer enfin cette douleur me décharge d'un poids. Je m'aperçois que j'ai besoin de mettre toute ma souffrance, ma colère par écrit. Car oui, je suis en colère. Contre la maladie – qu'importe son nom après tout –, contre mon entourage qui ne me comprend pas et contre les médecins incapables de m'apporter des réponses. Oh oui, je suis en colère... contre la vie qui m'impose ce calvaire.

Et je me sens si seule face à cette énorme montagne. Je dois me battre contre cette bête, mais aussi contre mon entourage pour que ma douleur soit reconnue. En fait, *nous* sommes seuls, Xavier, moi et la maladie qui s'est invitée. Je me remets constamment en question, me demandant si je n'imagine pas cette bête et si je ne devrais pas prendre un peu plus sur moi pour aller travailler. Souffrance supplémentaire, je ne peux toujours pas nommer ce qui me rend si impuissante. Après tout, s'il n'y a pas de nom à ces troubles, c'est peut-être tout simplement parce qu'ils n'existent pas et que je n'ai finalement pas le droit de me plaindre. Je suis toujours en quête d'une « légitimité à souffrir ».

Dans ma lettre, j'essaie donc d'expliquer à mon papa la souffrance qui m'habite, l'épuisement, tant physique que psychologique. Mon corps ne suit plus et pourtant

je continue de me battre pour ne pas sombrer. C'est la première fois de ma vie que je suis confrontée à une telle impuissance, à une telle culpabilité de « ne pas réussir ». Cette lettre a un goût d'échec : « Je n'arrive plus, je ne peux plus, j'essaie pourtant, mais la douleur est trop forte. » Ce jour-là, mon papa commence son cheminement vers la compréhension. Le chemin sera très long, mais le dialogue est lancé et pouvoir parler, pouvoir communiquer est essentiel quand on est confronté à la maladie. Enfin j'arrive à discuter avec mes parents au lieu de les affronter. Je dépose les armes et je profite simplement des moments passés ensemble quand la maladie me le permet. Même s'ils ne se rendent pas encore compte de ce qu'il se passe dans notre appartement de La Garenne-Colombes, ils arrivent à s'ouvrir un petit peu. C'est un bon début.

Chez mes amis aussi l'incompréhension est grande. C'est à ce moment-là que l'on se rend compte que la maladie fait un tri malgré nous. Quand on tombe très malade si jeune, on est sans doute moins marrant, moins solaire, moins joyeux et peut-être plus rabat-joie... Et puis la maladie fait peur, elle isole, elle exclut. Elle rappelle que la vie n'est pas acquise. Plus de la moitié des personnes que je qualifiais d'« amis » s'éloignent peu à peu. Ils continuent tout simplement à vivre alors que, de notre côté, tout s'est mis en pause. Je vois sur les réseaux toutes ces personnes qui continuent à faire la fête, à profiter, et nous, nous sommes enfermés dans notre petit appartement à subir encore

et encore la maladie. Ce quotidien que j'aimais tant a disparu et j'en prive Xavier également. Sentiment de culpabilité... Je le dépossède de sa jeunesse, de son insouciance, de son futur ; je l'empêche de vivre.

Car on ne parle pas assez du conjoint, cette personne essentielle qui est là, qui soutient le malade de jour comme de nuit, quoi qu'il arrive, même quand il se retrouve à terre et sans arme pour se défendre. Lors des rendez-vous médicaux, quand le malade est si seul et termine parfois en pleurs, l'aidant est là pour le relever et lui donner la force nécessaire de continuer le combat. Il permet d'encaisser cette fameuse phrase qui fait tant de mal : « Je ne sais pas ce qui vous fait tant souffrir. » C'est grâce à l'aidant, qui prend sur ses épaules ne serait-ce qu'un petit peu de notre souffrance, que l'on ne s'écroule pas.

Durant cette année d'errance médicale, il m'est impossible d'accepter cette maladie sans nom. Je suis en lutte perpétuelle contre cette bête qui a fait irruption dans notre vie. Je lui en veux de toutes mes forces d'avoir détruit ce que j'avais construit, je la hais de me priver de tout ce que j'aime, mais je la déteste aussi pour m'empêcher de voir les personnes qui me sont chères. Et puis, finalement, que faudrait-il accepter ? Comment pourrais-je réussir sans nommer cette maladie qui s'est immiscée dans nos vies ? Je ne vis pas « avec » la maladie, mais « contre » elle, en me demandant quand je retrouverai enfin ma vie d'avant, cette vie d'avant qui

me manque tant, qui me paraissait acquise et qui n'est plus. Je ne sais plus quel sera mon futur ni même si j'ai un futur. Moi qui étais si insouciante, je suis confrontée à quelque chose que je n'avais jamais imaginé dans mes pires cauchemars. Je me revois tapant sur Internet « se taper la tête de douleur » et ne trouvant aucune réponse. J'ai juste besoin que l'on m'apporte des réponses, et que l'on prenne mes douleurs en considération.

J'ai besoin d'aide.

III

Mettre des mots sur mes maux

Depuis septembre 2013, je cours donc un marathon de souffrances qui vont croissant. Pas une journée ne passe sans que la bête ne fasse son apparition. Mes nuits ne sont que douleur... Mon visage se déforme à tel point que je suis méconnaissable. Et cette impression que je vais mourir à chaque crise... Je ne suis plus que l'ombre de moi-même. Le manque de compréhension et la multiplication des crises nous isolent de plus en plus des autres. Je n'arrive plus à vivre, à respirer, à avancer...

En septembre 2014, mon corps me lâche complètement. Ce matin-là, je me rends à mes cours malgré tout, mais mes jambes se dérober. Les crises ont pris le dessus. Par chance, je me trouve proche des urgences « céphalées » de l'hôpital Lariboisière. J'avance tout doucement, sans savoir que tout va changer.

Je suis prise en charge en quelques secondes, mise sous oxygène et perfusée. Une batterie d'examens