

Introduction

Ce livre est le fruit d'une longue réflexion. Il m'aura fallu presque toute une année de césure après le bac pour écrire ce journal qui retrace les deux premières années de ma maladie et revient sur ce à quoi je n'avais pas trop réfléchi, par manque de temps ou par refus.

Cependant, déjà avant cette année de césure, j'avais éprouvé l'envie d'écrire un livre sur ces deux années avec l'idée que, si je sortais un jour de cette galère, je voudrais parler de cette histoire autour de moi. En parler pour plusieurs raisons : tout d'abord en parler à mes proches, pour leur dire comment j'avais vécu le fait d'être aussi diminuée et affaiblie, en réalisant comment eux avaient vécu cette maladie. Ensuite, c'est aussi un livre pour les personnes malades et pour leurs proches pour qu'ils ne perdent pas espoir et ne se découragent pas, même si je suis bien consciente que ma maladie n'a rien de grave : elle n'est pas mortelle, juste assez handicapante. Enfin, je voulais que les gens pas touchés directement par la maladie puissent savoir ce que cela fait d'être malade, ce que l'on ressent et ce que veut dire le regard de l'autre dans la maladie. C'est pourquoi je suis parfois assez directe, peut-être trop, diront certains. Mais j'ai fait ce choix parce que je considère que cela permet de mieux faire comprendre mes ressentis ou révoltes.

Pour écrire ce journal, j'ai repris, mois par mois, les comptes-rendus hospitaliers, les emails ou lettres échangés, mes propres

notes que j'ai essayé de rendre plus lisibles. A partir de cela, j'ai écrit un récit construit mois par mois, revivant dans le même temps ce que j'avais vécu avec une analyse rétrospective.

J'ai réalisé que je n'avais pas été une malade « exemplaire », a fortiori il me semble avoir été assez égoïste, peut-être l'est-on plus quand on est malade...

Mais être malade m'a appris beaucoup de choses. J'ai notamment connu la douleur en apprenant ainsi ce qu'était la souffrance physique. J'ai beaucoup mûri, peut-être trop vite. C'est en guérissant que je suis devenue adulte car je peux désormais mener une vie dans le monde, en tentant de mettre en application les principes acquis pendant cette maladie. Si la maladie demeure car je ne pourrai pas guérir (en l'état actuel des connaissances médicales), elle ne m'empêche pas de vivre une vie presque normale et pleine de jeune adulte.

Mois 0 : Septembre 2010

Un début d'année tout à fait normal

Une élève exigeante vis-à-vis d'elle-même, perfectionniste, sérieuse, classique, catho pratiquante, heureuse de sa vie et heureuse de vivre. C'est moi, Clotilde.

Deux parents très présents : Frédéric, Papa, qui travaille depuis bientôt deux ans en Moldavie, un petit pays situé entre la Roumanie et l'Ukraine ; Marie, Maman, au foyer, qui donne des cours de français et d'allemand à temps partiel.

Trois enfants : une aînée de 15 ans, Clotilde (c'est toujours moi), un petit frère âgé de 13 ans, François-Xavier ou FX, et une petite sœur de 11 ans, Bénédicte, surnommée Béné.

Cinq activités extrascolaires que j'apprécie beaucoup : la flûte traversière, le théâtre, le grec ancien, la lecture, les cours de danses de salon.

Six années que nous habitons en Autriche, à Vienne même, où je suis arrivée en sixième. L'allemand, langue parlée en Autriche, et ses déclinaisons n'ont désormais plus aucun secret pour moi.

7 septembre, une rentrée en première ES au lycée français de Vienne.

Huit amis assez proches, dont certains très proches, avec lesquels je partage tous mes fous rires depuis la sixième.

Neuf fois quatre heures de cours par semaine, eh oui, je suis aux 36 heures.

Dix matières et dix professeurs parfois intéressants, voire captivants.

Voilà en bref, le mois de septembre. Le dernier mois de ma vie normale d'adolescente de presque 16 ans.

Mois 1 : Octobre

Le brouillard, le début du tunnel

01/10/2010

C'est le samedi 1^{er} octobre que tout dérape. Cela commence par une grippe, une nuit de fièvre à 40°C, un sommeil agité et troublé par des songes délirants, jusqu'à ce que le matin arrive. Un bonjour à mes parents, puis je retourne au lit... Je suis complètement abattue, même si la fièvre me quitte rapidement.

Aucun souvenir particulier des jours suivants, si ce n'est que je vois le médecin généraliste à deux reprises dans les deux semaines qui suivent. J'ai mal aux jambes, je suis fatiguée et courbaturée de partout. Mon état pourrait se résumer ainsi : une fatigue qui ne part jamais, même au réveil. Aucune envie de bouger, de sortir, de faire quoi que ce soit. Je n'ai pas réellement l'impression de récupérer, la reprise des cours semble impossible et est inimaginable pour le moment. Je me sens très abattue.

Le rattrapage des cours manqués me stresse car cette absence dure. Je continue à suivre les cours à distance dans toutes les matières. Alice, une amie, scanne tous les jours les cours que je recopie consciencieusement. C'est l'occupation du matin... Une occupation laborieuse, avant la sieste devenue quotidienne.

A quel moment la maladie chronique, la myasthénie, a-t-elle vraiment commencé ? Difficile à dire, il me semble y entrer subreptice-

ment, sans m'en apercevoir. Je m'enfoncé dans la maladie comme lorsque l'on s'enfoncé dans du brouillard : on ne voit plus rien, on se rend compte que l'on y est seulement une fois que l'on est dedans. L'horizon disparaît et on se demande quand il va revenir. Le brouillard de la maladie devient de plus en plus épais au fur et à mesure que cet état de santé continue à se dégrader...

Au bout de presque trois semaines d'absence, je retourne en cours juste avant les vacances de la Toussaint pour me donner bonne conscience, car la fatigue est toujours assez importante. C'est terrible : j'ai l'impression de débarquer dans un monde inconnu. L'esprit cotonneux, je suis complètement ailleurs.

Vacances = Hôpital ?

Dur, dur, ce premier jour des vacances car je me dis que si je n'étais pas malade, je pourrais partir avec le groupe de théâtre au festival de théâtre en Roumanie, que nous préparons depuis la rentrée. J'ai renoncé à y aller dix jours avant la date de départ prévue, et par là même à mon rôle de nourrice dans la pièce préparée, *Orion le tueur*, un semblant d'opérette complètement délirant. L'année dernière, j'avais déjà participé, avec le groupe de théâtre, à ce festival pour lycéens, organisé à Arad, une ville au nord de la Roumanie, regroupant une dizaine de troupes européennes.

Regret de très courte durée, cependant, puisque ce samedi où j'aurais dû partir, mon réveil est accompagné d'une fièvre de 38°C. Un petit coup de téléphone à Mamie, ma grand-mère paternelle, médecin de son état, pour lui demander ce qu'elle en pense. « Rien de grave », selon elle, « juste la fatigue occasionnée par le retour en cours ».

Mais cela ne s'arrange pas le jour suivant. Ce qui nous conduit, Maman et moi, sur les conseils de Mamie, une nouvelle fois appelée, à filer, plus exactement, à marcher très doucement vers les urgences de St Anna, un hôpital pédiatrique tout près de chez nous. Là, j'ai l'immense privilège d'avoir une ponction de liquide

lombaire pour confirmer ou infirmer un diagnostic de méningite car j'en présente certains symptômes. En résumé, une aiguille de 15 cm enfoncée dans le dos, précisément dans la colonne vertébrale, en la remuant bien dans tous les sens. Ce n'est pas particulièrement délicieux...

Après une nuit à l'hôpital, je vois les médecins lors de leur « visite » (Visite, all. Visite : n.f. Passage obligatoire des médecins à l'hôpital le matin pour informer les patients ou non de leur date de sortie... Enfin c'est comme cela que j'aime la voir. Mais cela n'apprend généralement pas grand-chose au patient...). Bien entendu, la langue de communication avec les médecins est l'allemand que je maîtrise suffisamment bien pour parler des symptômes et ressentis. Au fur et à mesure, je vais acquérir un vocabulaire médical assez précis dans cette langue, à tel point que, par moments, je n'arrive pas à parler de cette maladie en français. Je suis autorisée à sortir avec des antibiotiques contre une épipharyngite, une infection de la gorge, qui a finalement été diagnostiquée.

Nous rentrons à la maison avec Maman, je m'effondre au lit... La forme n'est vraiment pas au beau fixe. En fait, je suis devenue une « petite vieille », passablement gênée dans les différents mouvements de la vie quotidienne.

Mois 2 : Novembre 2010

Le début de la nuit

Remonter la pente... ou la descendre

Je commence à aller mieux avec les antibiotiques et aimerais croire que la guérison est proche. Grande déception lorsque je fais une nouvelle poussée de fièvre... Je n'ai pas pris les antibiotiques assez longtemps, même si les prescriptions du médecin avaient été suivies à la lettre. Après un bref passage aux urgences de St Anna, c'est reparti pour quelques jours d'antibiotiques...

En ce début du mois de novembre, les activités sont intenses : mon unique occupation est de me lever du lit pour aller me rallonger dans le canapé et regarder un film choisi dans notre vidéothèque, souvent des comédies légères, mais aussi des films plus sérieux comme *Robin des Bois*. Les muscles courbatus, douloureux, surtout dans les épaules et la nuque, ne me permettent pas vraiment d'aller courir le marathon, mais cela tient surtout à la météo exécrable, un temps de novembre, froid et pluvieux. Car si cela ne dépendait que de moi, cela ne poserait aucun problème de trouver un moyen pour arriver à me lever de façon plus prolongée, c'est-à-dire plus de cinq minutes consécutives.

Mon état interdit au généraliste, le Dr L., la cinquantaine, les cheveux grisonnants, de larges lunettes au milieu du visage, de donner son autorisation pour une reprise des cours. Je suis en effet malade, je n'ai pas qu'une simple infection, mais quoi, cela demeure

un mystère. Le généraliste, suspectant une polyarthrite, propose un essai de traitement à la cortisone, artillerie lourde très appréciée des médecins... Très efficace ! Je pars pendant quelques jours dans un univers cotonneux et ouaté qui m'affaiblit plus encore et ralentit une nouvelle fois ma démarche, qui n'était pourtant déjà pas très rapide.

Examens

Nouvelle visite au Dr L. quelques jours plus tard. Il n'est pas convaincu par son essai, écarte son hypothèse et se lance dans une batterie d'examen. C'est parti pour un examen quotidien. Ce n'est pas très amusant et cela me plonge dans un monde professionnel très différent, celui des médecins.

Car les médecins sont vraiment des gens à part : ce métier paraît très noble et généreux puisqu'il s'agit de guérir les malades. Mais il y a tout de même des différences frappantes entre les nombreux médecins que j'ai rencontrés : tous ne semblent pas porter le même intérêt à leur travail... ou en tout cas, à leurs patients. Cela ne les empêche pas d'avoir, malgré tout, un certain nombre de similitudes : déjà, ils sont toujours habillés d'une blouse blanche. En plus de leur spécialité, ils semblent avoir pris des cours d'examen douloureux : « mais non, cela ne fait pas mal, je vous assure ». Ils ont souvent un air pensif, soucieux, surtout lorsqu'ils prennent vraiment à cœur leur métier. Médecins du corps, ils deviennent aussi médecins de l'âme lorsque le patient traverse des phases psychologiquement difficiles. Ce qui m'est arrivé plusieurs fois. Je remercie tous les médecins car ils sont tous dévoués à soigner les innombrables maladies des humains, et sans eux, je ne serais pas dans mon état actuel.

Le Dr L., qui désespère un peu, m'envoie dans un autre hôpital, THE hôpital, l'AKH. C'est le plus grand hôpital d'Autriche et l'un des plus grands d'Europe. Il emploie près de 1 600 médecins et compte une centaine de services dans lesquels peuvent être accueillis jusqu'à 2 100 patients. Je vois un jeune interne, le Dr M. (Interne, all. Assistentarzt : n.m. ou n.f. Médecin en train de se spécialiser qui n'a pas encore sur sa carte de visite tous les titres que

peuvent avoir les médecins plus âgés comme « Dr Dr Pr ». Ils sont chargés de toutes les tâches les plus ingrates, du genre prise de sang, examen clinique...). Un récit détaillé de ma maladie, une prise de sang et c'est fini pour le moment... jusqu'à la prochaine fois, trois jours plus tard.

16 ans

Et puis mon anniversaire arrive... On l'aurait presque oublié, celui-là. 16 ans... Ce n'était vraiment pas comme cela que je me les étais imaginés. Lorsque j'avais 8 ou 9 ans, 16 ans était pour moi l'âge parfait, l'âge idéal, l'âge de la liberté, l'âge de l'autonomie et je suis devenue une petite vieille, dépendante, fatiguée, usée avant l'âge : j'ai vieilli si vite, en sautant les étapes ! Je dors au moins douze heures par jour, entre les siestes et les nuits rallongées. C'est vrai que cela occupe et puis on ne pense pas que l'on est malade lorsque l'on dort. On oublie. On oublie de se rappeler qu'on n'appartient plus au monde des bien-portants, au monde normal, au monde dans lequel on a vécu jusque-là.

Cette phase de la maladie sans nom a sans doute été la pire. Je rattrape tant bien que mal les matières essentielles, quatre matières, les maths, les SES (Sciences économiques et sociales), le français et les SVT (Sciences de la vie et de la terre). J'ai quand même le bac de français et de SVT à la fin de l'année... Maman doit me traîner dehors chaque jour pour que je prenne l'air : j'ai renoncé au marathon... La marche est lente, mais peut se prolonger un certain temps. Je vis dans un nuage de brouillard, les jours se suivent, se ressemblant tous. Aucun souvenir précis de cette période ne me revient en mémoire : tout se mélange dans une vaporeuse impression douloureuse.

Il reste quelques flashes des nombreux films que j'ai regardés pendant cette période, la lecture étant devenue trop difficile. Ce mois de novembre est marqué par le film *Amen* de Costa-Gavras, un film troublant car il pose la question de la non-intervention de l'Eglise et du Pape Pie XII pendant la Seconde Guerre mondiale et dénonce ce qui semble être un attentisme contraire à l'enseignement

de l'Église catholique. Ce film alimente mes réflexions et quelques recherches pour approfondir le sujet...

Retour à la case hôpital

Quelques jours plus tard, retour à l'hôpital : nouvelle prise de sang, échographie du cœur, tout va bien. Je rencontre dans les jours suivants un rhumatologue pour enfants, le Dr K., la cinquantaine, le visage pourtant encore... enfantin (Rhumatologue, all. Rheumatologe : n.m. Médecin spécialisé dans les maladies des articulations... Je ne garde pas un souvenir époustouflant de cette spécialité, mais il faut dire que je n'en ai vu qu'un, ce qui n'est pas très représentatif). Nouvelle prise de sang. Mais il n'y a rien, rien d'anormal, rien qui indique que je suis malade... Situation d'impasse : maladie, sans que des examens montrent une anomalie quelconque ! Que des symptômes et pas de causes !

Un nouveau rendez-vous avec le Dr K. permet d'établir la plus grande révélation du siècle, à savoir que j'ai mal partout, mais surtout aux épaules ! Celui-ci avance la piste d'un diagnostic (enfin...), une fibromyalgie ou syndrome de douleur aiguë. Il s'agit d'une maladie assez étrange car elle apparaît à la suite d'un virus ou d'un stress important et peut disparaître toute seule. On ne peut rien faire, il faut attendre que cela passe et s'armer de patience.

Le Dr K. prescrit une kinésithérapie deux fois par semaine et aussi une psychothérapie puisqu'il faut s'armer de patience car la durée de la maladie est variable...

« Surtout ne pas déprimer. »

Le Dr K. conseille donc la reprise des activités normales, de faire « comme si » tout allait bien. J'ai bien conscience que ce sera difficile, mais je n'imagine pas dans quel combat je me lance.

C'est ainsi que je décide de me remettre en marche (au sens littéral et figuré du terme), de me réinsérer dans la vie normale après cette parenthèse de presque deux mois.

Le retour à la vie normale, cela fait presque rêver de pouvoir dire cela. Se dire que l'on va vaincre sa maladie, lui faire un pied de nez

et la forcer à disparaître, car si l'on vit dans la vie normale, alors on ne peut pas être malade. Retour à la vie normale, cela veut aussi dire fin des siestes... Normale, je ne le suis pas encore tout à fait : à cause de ma démarche cahotante, j'ai été rebaptisée « Robocop » par Maman, ce qui amuse beaucoup FX et Béné. Mais cela ne m'empêche pas de sortir tous les jours avec Maman ou une de ses amies, Isabelle, blonde aux yeux bleus, attentive mère de cinq enfants. La grève générale commencée par les jambes a été suivie par les doigts et les bras. Tous se sont accordés pour s'affaiblir... La forme n'est pas vraiment au rendez-vous, elle a dû partir en vacances... Mais bon, comme les vacances prennent toujours fin, même si souvent on les voudrait éternelles, je ne perds pas confiance...