

Pourquoi ?

Je suis assise sur le canapé du salon. C'est un début d'après-midi comme les autres, au calme, lors de mon petit sas de décompression, après une bonne matinée de travail. En position assise, la tête posée sur un coussin, en mode affalée, je m'interroge : ça a commencé quand ? Au pays des maladies rares, les questions ne manquent pas ! Celles auxquelles personne ne sait répondre sont nombreuses, trop nombreuses. Pourquoi moi ? Qu'ai-je fait pour mériter ça ? Qu'est-ce qui a provoqué ça ? Toutes ces interrogations qui tournent en boucle autour du « ça ». Celle qui me taraude en ce jour de printemps est relative au commencement : depuis combien de temps suis-je ainsi, à quel moment ai-je perçu les premiers symptômes ?

Cette question n'est certes pas la plus difficile, mais je suis la seule à pouvoir y répondre. Était-ce lors de ma séance matinale de maquillage, lorsque j'ai essayé d'appliquer ce petit trait de crayon sous mes yeux ? Était-ce plutôt lors de mon brushing journalier ? N'allez pas croire que je suis de ces femmes qui passent des heures dans la salle de bains le matin ! Je ne suis pas une fan de maquillage et encore moins une fan de moi-même. Chaque matin, je tente, souvent en vain, de me donner un visage acceptable. Il faut dire que ma cote d'estime de moi-même n'a jamais atteint la moyenne, du moins la moyenne que je me suis fixée. Je suis petite, un mètre cinquante-cinq, j'ai une belle

scoliose qui me déforme le dos, j'ai des dents qui auraient mérité un appareil dentaire et j'ai les pieds grecs ! Vu comme ça, on pourrait croire que je ressemble à Quasimodo en femme. Évidemment, ce n'est pas l'avis de mon mari. Si je l'écoute, je suis même irrésistible, mais comme je pense avoir une meilleure vue que lui, je ne le crois pas. J'ai toujours eu du mal à m'aimer, et pourtant, je pense que si j'étais moins exigeante avec moi-même, j'en serais certainement plus heureuse. J'avoue quand même que c'est plutôt agréable de vivre avec une personne qui n'est pas avare de compliments.

Ai-je détecté les premiers signes de ma maladie il y a un an dans ma salle de bains ? Y a-t-il un matin précis où je me suis dit : « il y a quelque chose qui débloque ! » Peut-être était-ce plutôt un soir, devant la télévision ou encore au travail devant mon ordinateur. Je suis comptable de chantier dans un cabinet d'architectes. Ce genre de métier que personne ne connaît. Ni comptable, ni experte en bâtiment, je fais en sorte de suivre les situations de travaux relatives à des projets immobiliers de tailles importantes. Je me suis investie dans cette boîte il y a dix ans, après un licenciement économique arbitraire au début de ma quarantaine. Je suis repartie de zéro, j'ai appris ce métier que je ne connaissais pas et j'ai tout fait pour me prouver à moi-même que je n'étais pas une moins que rien. Après cinq années passées auprès d'une collègue qui m'a tout appris, j'ai pris sa place suite à son départ en retraite. Là où nous étions deux pour faire le job, je me suis retrouvée seule aux commandes. Sans binôme, sans soupape de sécurité, sans parachute, j'ai pris l'habitude de travailler seule. Au début, en raison d'une légère baisse d'activité, ma hiérarchie m'a fait comprendre que je ne devais compter que sur moi-même pour reprendre le manche et qu'en aucun cas je ne serai aidée. À force d'abnégation, j'ai accepté de perdre des choses auxquelles je tenais. À ce moment-là de ma vie, je n'avais pas conscience que j'entrais dans le monde des échéances, de la pression et du stress. L'im-

médiateté devint alors mon pain quotidien, le temps s'est mué en ennemi et l'entraide est devenue un luxe inaccessible. Mais cela fonctionnait ! Ça marchait même plutôt bien. À force d'organisation, d'efficacité et de gestion du temps, les journées passaient et s'enchaînaient les unes après les autres comme les kilomètres défilent sous la semelle de vos chaussures de running lors d'un marathon. Chaque mois, c'était le même rituel, un petit clic sur le chronomètre et la course commençait. Trois semaines plus tard, je passais brillamment la ligne d'arrivée. Dans le meilleur des cas, j'avais une semaine pour mettre à jour mes dossiers afin de préparer l'échéance suivante, ou bien j'avais une semaine de vacances pour recharger les batteries et reprendre le cycle à fond la caisse pour compenser mon absence.

Je pense que je n'ai pas voulu ça, mais quand on est entre la peur du chômage et l'effervescence du travail, on ne réfléchit pas, on s'exécute. D'une part, on est fier d'appartenir au cercle des gens qui travaillent et d'autre part, on ne s'aperçoit pas que l'on est en train de se perdre dans les méandres du capitalisme qui exploite sans rechigner chaque individu qui ne se rebelle pas. Je n'étais pas à plaindre, les augmentations étaient régulières et appréciables pour une ex-secrétaire médicale condamnée à flirter avec la limite du SMIC. Ces hausses successives m'ont permis d'atteindre un salaire en rapport avec mon âge et d'acquérir une indépendance financière toute relative, mais salvatrice.

Un jour, j'ai découvert que ce dévouement n'avait plus de limites. Chaque mois, de nouveaux dossiers affluaient et les situations se multipliaient comme les champignons en automne. Alors, les jours de la semaine semblaient se raccourcir, il fallait toujours que j'aie de plus en plus vite pour mériter mon week-end et, même si je ne ramenaient jamais de dossiers physiquement à la maison, il y en avait souvent un ou deux qui restaient reclus

dans un coin de mon esprit pendant mon temps de repos. Le pire, c'est que j'ai fini par m'y habituer.

A chaque entretien de fin d'année, c'était la même rengaine : « c'est encore la crise, nous avons interdiction de recruter qui que ce soit... » On finit même par réduire le montant de mes augmentations annuelles, mais, cela aussi, je l'ai accepté. Le salaire ne peut pas tout compenser. Quand on a besoin d'aide, c'est que l'on a besoin d'un soutien, d'une béquille pour continuer à avancer et d'une soupape pour libérer la pression. Malheureusement, il y a des appels qui finissent dans l'espace sans avoir pris le temps de résonner dans les bons bureaux ou les bonnes oreilles. Existe-t-il encore de bonnes oreilles en période de crise ? Celles qui écoutent, comprennent et agissent à la différence de celles qui n'entendent que la musique mélodieuse des dividendes.

S'il est un endroit où j'ai pris conscience de mes premiers symptômes, c'est bien évidemment au travail. Je passais huit heures par jour devant mon ordinateur. Quand mon œil gauche s'est mis à cligner de plus en plus fréquemment, il y a eu un moment où j'ai compris que je devais réagir. Je n'avais pas peur, c'était plutôt de l'agacement, mais au fond de moi, j'avais la certitude que quelque chose n'allait pas. Le point de départ, c'est quand le clignement est devenu si récurrent qu'à force de s'exciter sans raison apparente, la paupière peinait à se relever naturellement le soir. Même si chaque matin les effets de la maladie semblaient avoir disparu comme par enchantement, au fil des jours, j'ai commencé à me poser des questions. Je ne pouvais plus parler avec les gens en les regardant en face, car mes yeux redoublaient de clignements. Je n'osais plus entrer dans un magasin de peur de croiser le regard des commerçants. Alors, j'utilisais des subterfuges. Mon regard était fuyant, parfois je gardais mes lunettes de soleil même en intérieur. Quand il s'agissait de prendre ma pause café avec mes collè-

gues, je baissais la tête et je tournais inlassablement ma cuillère dans ma tasse, sans la quitter des yeux. En fait, je me rends compte en écrivant que finalement j'avais honte. J'étais gênée alors que je n'y étais pour rien. Le pire était que je ne voulais pas alerter mes proches, par peur de leur causer du souci. Je me souviens de ce jour où je me suis rendu à l'hôpital pour rendre visite à mon papa qui venait de subir une intervention chirurgicale. En fin de journée, dans l'ascenseur qui me propulsait vers les étages supérieurs, j'ai retiré mes lunettes de soleil et je me suis rendu compte que la lumière des néons était devenue mon ennemie.

Je suis bien incapable de vous dire quel jour cela a débuté. Mon blépharospasme s'est installé posément dans ma vie sans prévenir, sans bruit et sans douleur. Comme on pénètre dans un lieu interdit, il s'est installé sans demander l'autorisation. Il a pris place dans ma tête pour une durée indéterminée pour ne pas dire définitivement. Je suis atteinte d'une maladie rare et j'ai décidé d'écrire mon histoire, mon aventure, ma tranche de vie. Avec cette dystonie, je me suis rendu compte combien il est capital de partager son expérience avec celles et ceux qui en souffrent, mais aussi avec ceux qui nous côtoient chaque jour. D'une part, pour qu'ils connaissent notre handicap, mais aussi pour qu'ils prennent conscience que la vie est faite d'imprévus et qu'il faut toujours savoir profiter de l'instant présent.

Cela fait à peine un an que j'ai été diagnostiquée et, en m'interrogeant sur le commencement, je me rends compte que les détails s'estompent. Le passé m'échappe et le temps ne me rendra pas la mémoire. La maladie n'y est pour rien, mais je sais que si je veux communiquer mon ressenti, je dois m'y mettre maintenant. Aujourd'hui, j'ai décidé de ne plus perdre la mémoire. Avec l'aide de mon mari, je décide de vous raconter en quoi cet accident de la vie m'a positivement transformée.

Le Graal

Pour toute personne atteinte d'une maladie rare, le diagnostic est trop souvent l'aboutissement de mois, voire d'années de recherches, d'examen et de consultations en tout genre. Le diagnostic est parfois si difficile à obtenir qu'il faut le conquérir. Le saint Graal se mérite ! L'autre jour, en voyant un film sur les enfants autistes, j'ai constaté que les parents avaient eu les plus grandes difficultés pour mettre un nom sur les symptômes de leur descendance. J'ai tout de suite fait le rapprochement avec les gens atteints de dystonie qui éprouvent de nombreuses frustrations eux aussi. Heureusement, la médecine a évolué : la communication s'est énormément amplifiée et les médecins sont mieux informés. Il n'en demeure pas moins que nombre de praticiens généralistes, voire spécialistes, sont encore peu avisés dès que l'on pénètre dans l'antre des maladies exceptionnelles. C'est ainsi que je préfère les définir.

Pour ma part, j'ai eu beaucoup de chance. Premièrement, car je sais surfer sur internet et deuxièmement, car j'habite la région nantaise. La proximité avec une grande ville est toujours un plus si vous avez besoin de consulter les bonnes personnes. En juin, quand j'ai constaté que les lumières m'incommodaient et que les discussions en face-à-face devenaient difficiles du fait de mes clignements de paupières intempestifs, j'ai commencé à pianoter sur mon clavier d'ordinateur. Je le faisais le soir. J'avais

pour habitude de passer du temps sur ma tablette au moment du journal de 20 heures afin de lire mes mails et de consulter quelques sites marchands. C'est tout naturellement que je me suis mise à faire des recherches relatives à mes désagréments. Je ne cherchais pas particulièrement à le faire en cachette, mais au final, je restais assez discrète sur les informations que je collectais sur la toile. Je n'avais pas caché à mon mari les signes de ma maladie, mais tant que je n'avais pas trouvé une explication rationnelle, nous en restions à considérer que cet épisode n'était dû qu'à la fatigue et au stress. C'est d'ailleurs ce que m'indiquaient les sites sur lesquels je surfais. Quand je tapais « clignement des yeux », je tombais systématiquement sur des blogs évoquant la fatigue oculaire, le manque de magnésium ou les tics nerveux.

Plus les jours avançaient et plus j'avais du mal à cacher mes clignements. Mettre la main devant mes yeux, porter mes lunettes de soleil en extérieur quelle que soit la luminosité, baisser la tête, fixer le moins possible... étaient les subterfuges que j'avais mis en place pour ne pas alerter mon entourage. D'un naturel discret, je ne souhaitais pas être observée, être le centre des conversations. Au travail, comme avec ma famille ou avec mes amis, je faisais en sorte de rester le plus « normal » possible. De fait, les symptômes n'étaient pas alarmants en soi. Pour mon entourage, mes clignements de paupières étaient insuffisamment perceptibles pour les avertir. Il existe toujours un fossé entre ce que le malade perçoit et ce que discernent les proches. Au fur et à mesure du développement de la maladie, le ressenti du patient tourne à l'obsession et est alors en totale opposition avec l'entourage qui, naturellement, s'habitue sans le savoir aux dysfonctionnements. L'absence de réaction initiale, le défaut de questionnement combiné à ma propre volonté antinomique de vouloir camoufler les choses m'ont réduite au silence et à l'enfermement. Cet isolement anime les pensées négatives et sublime la cogitation qui n'est pas la meilleure

conseillère. Elle empêche le partage, la prise de recul et elle n'aide pas à réduire le stress qui entoure toute absence de réponse.

Nous sommes fin juillet, après de multiples et épisodiques recherches sur les blogs médicaux, je change de méthode ou plutôt, je change de mot clé. Sur mon moteur de recherche, je saisis « spasmes des paupières ». Le simple fait de changer le mot « clignement » par le mot « spasme » m'ouvre les portes du savoir. Je découvre avec délectation qu'il existe une maladie qui correspond à mes symptômes. Sans savoir si mon diagnostic est pertinent, je cherche tout ce que je peux trouver sur le thème du blépharospasme. J'entrevois alors qu'il existe une maladie bien plus grave et bien plus rare que la simple fatigue oculaire. Non qu'elle soit mortelle, non qu'elle soit très douloureuse, je réalise que je suis peut-être la malchanceuse détentrice d'une maladie neurologique invalidante.

Si j'ai bien constaté par moi-même les séquelles de ce cadeau empoisonné, et ce bien avant mes consultations internet, je lis et relis sur plusieurs sites toujours les mêmes effets sur le corps : photophobie, difficulté à fixer les écrans, à marcher et à conduire, spasmes des paupières, voire paupières qui tombent. Au fil des jours, face à l'absence d'amélioration combinée à ce que j'avais appris sur le net, je décide de passer à la vitesse supérieure. Si tous les matins la situation semble revenue à une normalité très relative, si les week-ends apparaissent comme réparateurs, il n'en demeure pas moins que les symptômes refont surface de plus en plus rapidement dès que je sollicite mes yeux, dès que je regarde la télé ou l'ordinateur, dès que je regarde quelqu'un en face. Par habitude, je n'ai jamais été du genre à passer mon temps chez les médecins, mais là il y avait urgence. L'autodiagnostic c'est bien, mais il y a un moment où l'on a besoin de se faire confirmer les choses. Combien de gens supposent être atteints de telle ou telle maladie suite à la consul-

tation de sites médicaux ? Je ne suis pas médecin et mon expérience de secrétaire médicale ne m'aidait en rien à confirmer mes suppositions. Même si j'étais persuadée d'avoir raison, je devais en avoir le cœur net. Le saint Graal a besoin d'être validé par une personne référente, une personne qui fait autorité en la matière. Je décidai donc d'appeler mon ophtalmo afin d'obtenir un rendez-vous rapide. Malgré la période estivale, la rareté des spécialistes et l'engorgement de cette profession, j'obtins un rendez-vous deux mois plus tard, fin septembre, juste après mes vacances d'été.

C'est à ce moment-là que l'on aimerait avoir une baguette magique pour voyager dans le temps ! Pas pour revenir en arrière, mais pour aller dans le futur. Comment accélérer le processus ? Comment traverser le continuum espace-temps pour être en un instant face au porteur du savoir ? Être devant le maître de l'art, assise devant son bureau avec les intestins qui s'entortillent et l'esprit aux aguets. À peine partie sur la route des vacances, je me suis dit que je devais tout faire pour accélérer le rendez-vous. Lors de mon appel avec l'ophtalmo, j'avais déjà fait le maximum. La secrétaire m'avait proposé un entretien en novembre et, avec force et persuasion, j'ai gagné deux mois. Seulement, fin septembre ne me convient plus. Je sens bien que je dois tenter quelque chose. Je décide alors d'appeler mon médecin traitant afin de le rencontrer dès mon retour de congés, en espérant que lui fera pression pour avancer mon rendez-vous chez le maître des yeux.

Vers le 20 août, je suis enfin assise en face d'un médecin. J'aurais pu en voir un plus tôt, mais, au plus profond de moi, je me disais que cela ne servirait à rien. Suivant ce que j'avais lu sur internet, peu de médecins connaissaient la maladie, mais je savais que mon ophtalmologue saurait de quoi il s'agissait. Mon médecin traitant étant en vacances, je joue ma partie de poker avec une inconnue, une remplaçante fraîchement sortie de son