

*120 000 personnes sont atteintes de sclérose en plaques en France.
2,8 millions dans le monde.*

La sclérose en plaques est une maladie du système nerveux central, caractérisée par l'apparition de lésions dans le cerveau et/ou la moëlle épinière, pouvant entraîner des troubles divers : troubles visuels, difficultés à la marche, troubles de l'équilibre, troubles cognitifs, troubles urinaires et sexuels, etc.

La sclérose en plaques est la première cause de handicap sévère non traumatique du jeune adulte.

80% des personnes en situation de handicap ont un handicap invisible.

Il n'y a pas une sclérose en plaques. Il y a des scléroses en plaques. Chaque patient est différent.

Ceci est mon histoire.

Mon vécu. Mon point de vue. Ma vision des choses.

Ceci n'est pas la réalité de tous.

C'est ma vérité.

Mademoiselle Léo

Préambule

J'ai entendu dire que tout le monde pouvait écrire un livre : il suffit d'avoir une histoire à raconter. Et nous avons tous une histoire à raconter.

Cette histoire, c'est la mienne. C'est celle d'une maladie invisible, la sclérose en plaques, qui s'est immiscée dans ma vie, tout doucement, sournoisement, pour enfin prendre toute la place.

C'est une histoire de résilience. C'est un mot que j'ai beaucoup entendu, sans réellement savoir ce qu'il signifiait. Je le définirais comme une façon de résister aux chocs de l'existence.

Ce livre est pour moi une forme d'exutoire. Un moyen, aussi, d'accepter la réalité des choses.

On dit souvent que l'acceptation est la clé de la guérison. Dans mon cas, pas de guérison possible. On ne guérit pas d'une maladie incurable. Mais on peut apprendre à vivre avec. À vivre mieux avec. À s'adapter à une pathologie. Mieux la comprendre pour mieux l'appréhender. Pour tout cela, il faut de la force. Une force inouïe. Une force qui n'est pas innée. Une force que je n'ai pas eue. Une force que je n'ai peut-être pas encore tout à fait.

Ce livre est aussi pour les autres.

Pour toutes ces personnes qui souffrent d'une maladie invisible. Peu importe le type. Peu importe le stade. Peu importe les symptômes.

La souffrance est universelle. Nous menons tous un combat, que les autres le voient ou non. Pour celles et ceux qui n'ont pas la force ou la possibilité de gravir des montagnes, mais qui se battent ne serait-ce que pour parvenir à vivre une journée « normale ». Qui luttent chaque jour en silence contre les douleurs ou la fatigue.

Pour mon entourage, proche ou éloigné, afin que tous puissent avoir la possibilité de se rendre compte de ce que je vis. De ce que j'ai vécu. De ce qui m'attend. Du bon comme du mauvais. Et pour l'entourage de tous les autres malades. Pour éviter cette peur. Cette incompréhension. Et l'éloignement inévitable qui en résulte. Parce que l'on ne comprend pas ce que l'on ne connaît pas. Apprenez à nous connaître pour nous comprendre.

J'écris pour rendre la maladie réelle, à mes yeux et aux yeux du monde. Pour mettre des mots sur mes maux. Pour partager mon expérience. Pour ne pas oublier ce qu'il s'est passé. Pour me donner de la force face à l'imprévisible. Pour accepter l'inacceptable. Pour me libérer.

J'écris pour exister.

“Peut-être que je n'écris plus, je m'écris.”

Kery James

Un instinct

“Dans l’instinct est la seule vérité.”
Anatole France

Chacun d’entre nous a une petite voix au fond de lui. Une voix qui lui dit où aller. Quel chemin emprunter. Quelle voie choisir. Une voix qui lui dit quand il y a quelque chose d’étrange ou de suspect. Quand il faut se protéger ou se méfier. Une voix que l’on choisit d’écouter ou d’ignorer.

Ma petite voix à moi, elle me disait que quelque chose n’allait pas. Que j’aurais une maladie grave. Que je l’avais peut-être déjà, mais qu’on ne l’avait encore pas détectée. Et qu’un jour, on la diagnostiquerait. Je ne sais pas pourquoi j’ai grandi avec cette idée. Mais, dès très jeune, j’en étais persuadée. Sans aucune raison objective. Juste un sentiment. Une sensation. Un pressentiment. L’instinct que quelque chose n’allait pas, et qu’on finirait par le découvrir un jour.

Et puis j’ai grandi. Je ne suis jamais tombée particulièrement malade. Je ne suis jamais allée à l’hôpital. Pas même pour un doigt, un bras ou une cheville cassée. Et pourtant, ce sentiment était là, quelque part.

Quand j’ai eu douze ans, un après-midi, sans prévenir, je me suis écroulée sur la terrasse de la maison. Je me suis retrouvée là, à genoux sur le carrelage, ne pouvant plus me relever. Mes jambes étaient

lourdes. Elles ne me portaient plus. Je ne me souviens plus de ce qu'il s'est passé ensuite. C'était un épisode assez furtif. J'ai passé des examens. Rien n'a été identifié. Ça allait mieux. Ça allait bien. Mais ma petite voix s'était réveillée. Ma petite voix savait.

Et puis la vie a repris son cours. J'étais toujours un peu malade. Et j'avais l'impression que mon système immunitaire ne me défendait pas bien. Pas suffisamment. J'avais toujours un petit quelque chose qui n'allait pas. Mais jamais rien de grave. Alors, ma petite voix s'est faite plus silencieuse.

J'allais bien. J'étais jeune. Active. En forme. Je profitais de la vie. Je me suis dit à moi-même : *« D'accord, tu auras bien une maladie, mais plus tard. Un cancer vers 60-70 ans, comme tout le monde. Rien d'extraordinaire. »*

J'avais tort. Et je ne m'en suis pas rendu compte tout de suite.

On devrait toujours écouter sa petite voix. Elle est là pour une raison. Il y a des choses que l'on sent. Il y a des choses que l'on sait.

Le jour où je suis devenue patiente

*“Il faut avoir beaucoup de patience
pour apprendre à être patient.”*

Stanislaw Jerzy Lec

J’ai 27 ans.

Après quelques déboires sentimentaux, j’ai enfin réussi à fonder les bases d’une relation amoureuse saine.

Après des années d’études et bien trop d’heures de travail, j’ai enfin réussi à obtenir un poste à responsabilités.

Après de longs moments difficiles, j’ai enfin réussi à avoir une vie sociale accomplie.

Somme toute, après avoir galéré comme beaucoup de gens, j’ai enfin réussi à avoir une vie épanouie. Tout est a priori en place pour commencer ma vie de femme sous les meilleurs auspices.

La vie en décide autrement.

Le mardi 22 octobre 2019, je me rends aux urgences ophtalmologiques.

Cela fait une quinzaine de jours que je ne vois plus clair dans mon œil gauche.

J'ai découvert il y a quelques années les migraines ophtalmiques avec aura.

La première fois, c'était un samedi matin. J'étais sur le point de prendre mon petit-déjeuner. Un mal de tête a fait son apparition. J'ai su qu'il allait être violent. J'ai tout de suite avalé un comprimé. Puis, très vite, j'ai aperçu des prismes lumineux. J'ai fermé un œil, puis l'autre. C'était dans mes deux yeux. Un tas de petits triangles de formes différentes. Au bout de quelques minutes, ma vision s'était progressivement floutée. J'ai appelé l'ophtalmologue, devinant difficilement à travers ces formes floues son nom dans ma liste de contacts. J'ai expliqué en sanglotant que je pensais que j'étais en train de perdre la vue. Devant mon état de panique, la secrétaire médicale m'a donné un rendez-vous à 13 h. Est survenu ensuite un mal de tête beaucoup plus oppressant, devenant rapidement insupportable. Je n'ai pas associé les deux événements. Je me suis allongée sur mon lit, dans le noir, attendant la consultation en pleurant.

L'ophtalmologue a réalisé quelques tests, et m'a vite rassurée : il s'agissait simplement d'une migraine ophtalmique. Ma vue allait revenir à la normale. Ça avait déjà commencé d'ailleurs. Un seul remède était préconisé : repos et patience. Je suis restée deux jours entiers dans mon lit. Les maux de tête étaient particulièrement intenses. Je n'avais jamais eu aussi mal. Et puis, c'est passé.

Et ça s'est reproduit. À plusieurs reprises. J'y suis presque habituée maintenant. C'est pénible. Douloureux. Un moment dans lequel l'expression « prendre son mal en patience » prend tout son sens. Mais moins inquiétant à présent.

Du fait de ces migraines ophtalmiques répétées, le fait de voir des formes curieuses dans mes yeux de temps à autre n'est pas anormal pour moi.

La première fois qu'apparaissent des formes uniquement dans mon œil gauche, je ne m'alarme donc pas. Nous sommes au mois de juin

2019. Celles-ci ne sont pas associées à un mal de tête, et repartent comme elles sont venues. Je consulte une ophtalmologue de la famille par acquit de conscience ; rien n'est à signaler. Elle me prescrit tout de même une IRM cérébrale « au cas où ». Simplement pour contrôler que tout va bien. Je demande un rendez-vous, sans réponse immédiate.

Lorsque ces formes reviennent la deuxième fois, en octobre donc, je n'ai pas encore eu de date pour cet examen médical.

Je traverse une période de stress assez intense au travail. L'entreprise vient d'être placée en redressement judiciaire. Je fais partie des représentants des salariés. L'avenir de tous est incertain. Les réunions avec la direction se multiplient. Les échanges sont houleux. L'ambiance est pesante. Notre responsabilité est grande. La charge de travail est dense.

Je me sais sensible au stress. Affectée physiquement par ce que je ressens psychologiquement. Le corps parle. Mais je ne veux pas l'écouter. Je n'ai pas le temps de l'écouter. Cette gêne visuelle passera. Ce n'est dû qu'au stress. À cette situation ponctuelle. C'est dans ma tête. Ça va passer.

Et puis, ça ne part pas. Je me réveille avec, je m'endors avec. Je ne prends pas le risque de conduire. Mais je continue à travailler comme si de rien n'était. Je peine à voir correctement de l'œil gauche. Je plisse ou cligne des yeux pour déchiffrer les documents que je lis. Et je reste persuadée que « ça va passer ».

Mais non, ça ne passe toujours pas.

Au bout d'une quinzaine de jours de flou déformé dans mon œil, quelques collègues insistent pour que je consulte. J'appelle finalement l'ophtalmologue de la famille. Elle me conseille de me rendre

aux urgences ophtalmologiques le lendemain. Ce que je décris au téléphone n'est pas normal.

Soit. Je ne me rends pas vraiment compte de l'ampleur du sujet. Il y a une réunion importante que j'anime le lendemain matin. J'irai à l'hôpital l'après-midi.

Ce fut une longue journée. Une très longue journée.

Le matin du 22 octobre, donc, je me rends au travail. La réunion dure toute la matinée.

Je préviens mon directeur que je m'absente l'après-midi pour vérifier qu'il n'y a rien de grave au niveau de mon œil. Je serai de retour le lendemain matin.

Bastien, mon copain, travaille dans la même entreprise que moi, et propose de m'accompagner à l'hôpital. Nous y allons tranquillement. Nous nous arrêtons au fast-food le plus proche pour déjeuner.

À 13 h, nous sommes sur une place de parking autour de l'hôpital, à la recherche de l'entrée des urgences. Le périple commence.

Je ne suis pas stressée outre mesure au sujet de mon œil. J'angoisse plutôt à l'idée de mettre les pieds dans un hôpital. J'ai très peu d'expérience des hôpitaux. Pour moi, on y vient pour mourir. Le fait de ne pas être seule me rassure, même si je crois que, déjà, je me sens mal.

Arrivée aux urgences. Bâtiment U. J'explique que je recherche les urgences ophtalmologiques. On nous oriente vers un autre bâtiment. Bâtiment F, service ophtalmologie, 3^e étage. Nous nous installons dans la file d'attente pour plusieurs dizaines de minutes. Notre tour arrivé, j'explique à la secrétaire médicale que je vois mal dans mon

œil gauche depuis quinze jours sans discontinuer. Elle me demande ma feuille d'enregistrement. Quelle feuille ? Je ne peux pas être admise dans le service sans ce papier. Direction l'accueil principal pour le récupérer.

Rez-de-chaussée. Patienter encore. S'enregistrer. Obtenir le fameux papier.

Retour au 3^e étage. Nouvelle file d'attente. Ça y est, je peux accéder au service.

Je n'ai même pas encore consulté un seul médecin et je suis déjà fatiguée ! Je pense à l'épisode des *12 Travaux d'Astérix* dans lequel les héros sont envoyés d'un guichet à un autre pour pouvoir obtenir un fichu laissez-passer. L'administration française dans toute sa splendeur.

Face à tout ce remue-ménage, je décide de prendre les choses avec philosophie... Patience et sérénité seront mes alliées.

Il y a quatre salles d'attente différentes. Je les fais toutes !

Je vois d'abord un premier professionnel de santé, qui fait un simple contrôle de la vue.

Puis un interne en ophtalmologie, qui effectue un contrôle plus poussé, me pose plusieurs questions, mais n'identifie pas le problème. A priori, il n'y a aucune raison pour laquelle je ne vois pas bien dans l'œil.

Je fais ensuite un fond de l'œil avec un autre médecin, qui ne révèle rien de particulier.

Je revois l'interne qui, visiblement bloqué face à la situation, fait appel à la responsable du service.

Au fur et à mesure des personnes que je rencontre, je peaufine mon explication. Cela s'avère très difficile de décrire ce que je vois – ou plutôt ne vois pas. Au départ, je disais familièrement : « *Mon œil gauche déconne* ». Pour entrer dans les détails, j'expose d'abord que c'est flou, qu'il y a des formes que je tente d'éviter pour parvenir à voir correctement. Mon explication finale est que je vois comme à travers une passoire floue de couleur marron.

Lorsque la responsable du service d'ophtalmologie arrive dans la salle de consultation, elle échange avec l'interne comme si je n'étais pas présente. Je distingue des mots qui font peur : AVC, neurologie, grave... Sa conclusion est d'appeler le service de neurologie pour un avis. Je retourne en salle d'attente pour attendre, comme son nom l'indique, le retour des neurologues.

Lorsque je suis arrivée à 13 h, il y avait beaucoup de patients en attente de prise en charge. Bastien est resté avec moi toute l'après-midi dans les couloirs et les salles d'attente. Sa main est restée dans la mienne, que l'on soit debout, assis sur des sièges ou même par terre, nos manteaux sous le bras. Il est maintenant 18 h. Toutes les salles d'attente se sont pratiquement vidées. Il ne reste plus grand monde dans les couloirs. L'inquiétude est montée progressivement. Mais je me dis que c'est sûrement dans ma tête. Je vais probablement être envoyée au service psychiatrique, car je suis, d'après tous les tests, censée voir correctement.

Nous attendons, sur les sièges en face de la salle de consultation de l'interne, tous les deux, tentant de deviner à travers la porte close quelques mots de la conversation téléphonique entre l'interne d'ophtalmologie et le service neurologie. Sans grand succès.

Finalement, au bout de quelques minutes interminables, l'interne ouvre la porte, vient vers moi et s'accroupit. Comme face à un enfant. Comme lorsque l'on annonce une mauvaise nouvelle. La nouvelle est mauvaise, c'est certain.

— J'ai eu la neurologue au téléphone. Elle me dit que ça peut être un signe d'AVC ou de rupture d'anévrisme. Vous allez vous rendre aux urgences générales pour passer une IRM et vous allez sûrement être hospitalisée.

Des larmes coulent doucement sur mes joues. Je ne réagis pas outre mesure. Mais j'ai la sensation que le sol se dérobe sous mes pieds. En l'espace de quelques secondes, je vois ma vie s'arrêter. J'imagine la fin. Je ne m'étais pas préparée à cela. Je reste figée. Je ne regarde pas

Bastien, mais je sens sa main qui reste dans la mienne. Solide. Inébranlable. Il demande s'il faut tout refaire depuis le début et attendre de nouveau, car cela fait déjà cinq heures que nous sommes sur place. L'interne nous rassure en disant que non, je passerai en priorité. Il me remet un courrier rédigé par la neurologue avec laquelle il a échangé. Je dois le présenter là-bas pour accélérer le processus d'attente.

Nous partons tous les deux, le courrier à la main, la gorge serrée, vers les urgences générales. Sans un mot. Il n'y a pas de mot pour exprimer ce que l'on ressent. On échange un regard. Mêlé d'inquiétude et d'interrogations. Il me tient la main. Fort. Comme pour me dire « *je suis là* ».

Nous nous présentons avec ce courrier à l'accueil des urgences.

L'infirmière de tri doit m'examiner. Décider de m'admettre ou non. Je pensais que la question ne se posait pas après cette ébauche de diagnostic. Après l'évocation d'un possible AVC ou d'une potentielle rupture d'anévrisme. Eh bien, si. Tout est possible apparemment.

L'infirmière m'examine rapidement. J'ai l'impression qu'elle ne prend pas vraiment mon état au sérieux. Peut-être parce que je ne pleure pas. Parce que je ne crie pas. Parce que je n'ai pas de douleur particulière. Parce que je reste aimable. Parce que, malgré ce que l'on vient de m'annoncer, je garde un sourire poli. Elle me parle de migraine ophtalmique. Ce n'est pas une migraine. Une migraine dure 48 heures tout au plus. Pas quinze jours. Une migraine ophtalmique provoque des maux de tête. Je n'en ai pas. Mais je n'ai pas la force de lui dire tout ça. Je suis perdue dans mes pensées. Immobile. Incapable de m'exprimer.

Elle jette un rapide coup d'œil au courrier. Demande à son responsable si on peut m'admettre dans le service des urgences. Il lit le courrier. Acquiesce sans grande conviction.

Un nouvel enregistrement est à effectuer. Un nouveau papier à récupérer. Nous obtenons des badges cette fois-ci. Un pour le patient. Un pour l'accompagnant. Je suis une patiente à présent.

Salle d'attente des urgences.

Je vais être prise en charge rapidement. Il y a plusieurs autres personnes qui patientent. Qui ont l'air d'aller bien pourtant. Moi aussi, j'ai l'air d'aller bien. Mais j'ai mon courrier. Qui me fera passer en priorité.

Une porte s'ouvre. Quelqu'un d'autre est appelé.

De longues minutes s'écoulent. Une autre porte. Un autre nom. Pas le mien.

Bastien s'impatiente. Il est inquiet. Cela fait déjà plus d'une heure que nous patientons ici. Plus d'une heure que l'on nous a annoncé que je pouvais potentiellement mourir. Mais on me laisse là. À attendre. Sans se préoccuper de mon sort. Il s'agace. Ce n'est pas dans ses habitudes. Lui, toujours calme et tempéré. La tranquillité incarnée. Il l'a perdue aujourd'hui. Il l'a perdue ce soir. Il veut aller voir l'infirmière de tri. La bousculer. Non. Cela ne sert à rien. Il y a sûrement des cas plus graves que le mien. Je vais bientôt passer. Inutile de s'énerver. Gardons notre sang-froid.

Une autre heure passe. J'accepte d'aller voir l'infirmière. Calmement. Posément. Sans l'agresser. Elle nous dit qu'il faut attendre. Je ne suis pas prioritaire. « *Si c'était vraiment urgent* », je serais venue plus tôt, dit-elle. Ça fait quinze jours. Je peux bien attendre un jour de plus. Non. Non. Ça fait quinze jours, certes, mais je ne savais pas. Je ne savais pas que ça pouvait être si grave. Je ne me doutais pas d'une telle annonce. Après ça, après m'avoir dit ça, m'avoir parlé d'AVC ou de rupture d'anévrisme, je ne peux pas attendre un jour de plus. Pas une heure de plus. Pas une minute de plus. Mais je n'ai pas le choix. Il n'y a rien d'autre à faire qu'attendre. Je reste calme. Fataliste. C'est comme si je me trouvais en dehors de mon corps. À observer. Ce qui arrive. Ce qui va arriver. De manière lointaine. Presque détachée. Comme si ce qu'il se passait ne me concernait pas. Ne me concernait plus. J'attends.