

GUÉRIE PAR LA MALADIE

Prologue

« Il faut que notre vie change, ça ne peut plus durer ». Je ne croyais pas si bien dire, en assénant une énième fois ce coup verbal à ma moitié, en ce mois d'avril 2008. Oui, la vie de couple peut se révéler chaotique et nous mener parfois à une solution radicale. Nous ne pouvons savoir si celle-ci est la bonne sans l'avoir définitivement prise. Il planait l'ombre de la séparation. Encore une... Cette ombre se rapprochant, elle prenait de l'envergure. Comme celle de l'aigle royal fonçant sur sa proie pour l'arracher à sa terre et la mettre en pièce. Voilà ce qu'allait faire cette ombre qui planait sur nous à cet instant : m'arracher à la terre qu'était mon couple et me mettre en pièce sans ménagement. Cependant, il semblait que ce jour-là, l'aigle ait manqué sa proie. Grand bien lui fasse ! Car ce régime d'un jour allait être salvateur...

Pas de cris, pas de colère, pas de reproches. « Si tu me quittes, je pars en Corse » fut sa seule réponse. Quelle idée ? D'où venait-elle ? Voilà un endroit que nous n'avions jamais évoqué. Quant à sortir de notre zone de confort, c'était surréaliste, nous qui ne partions jamais en vacances ! A cette époque, nous allions franchir les vingt ans de vie commune et quatorze ans de mariage l'année suivante. Le nombre de nos escapades de plus d'une semaine étaient de deux. Ses nombreux déplacements, l'inexistence de vacances du printemps en automne, du fait de sa profession, nos finances rigides, tout un panel de restrictions nous contraignant à une ère glaciaire.

La Corse, pourquoi ?

Au fil de ses déplacements, longues routes interminables et repas dans les routiers, il avait rencontré quelques autres déménageurs venus de cette île, dites paradisiaque, que je voyais comme le siège de la délinquance et des règlements de comptes à travers les médias. Ces échanges l'avaient convaincu que quelque chose était possible sur ce petit bout de terre. Surprise mais surtout déçue de ne pas avoir été la compagne de ses rêves et ambitions, nous qui avons si peu de projets, je m'interrogeais sur ce passage sous silence. « Tu ne m'aurais jamais suivi, de toute façon » avait-il rétorqué. Nous connaissions nous si mal après tout ce temps ? Je crois que oui. Aveuglés par les jours sombres, nous ne prenions plus

le temps de nous attarder sur les jours de soleil. Des soleils, nous en avons trois. Trois enfants sur lesquels cette ombre planait aussi. A cet instant, sachant que c'était l'ultime échange et que ma décision pouvait bouleverser le quotidien de cinq personnes, je me suis posé la vraie question : qu'attendais-je réellement de la vie ? Car oui, tout reposait sur mes épaules encore et toujours...

Il se trompait. Je serai allée au bout du monde pourvu que l'on puisse s'aimer sans heurts, ni colère, ni reproches. Voilà le triste résultat quand nous pensons pour les autres plutôt que d'affronter leurs réponses qui pourraient bien nous surprendre. « Bien sûr que je te suivrai » avais-je répondu. Nigaud, ne vois-tu pas que je t'aime ? Que tout ce qui m'importe c'est d'être avec toi quel que soit l'endroit ? Des mots que nous ne prononçons pas, désespérés que nous sommes dans ces moments-là. Un regard d'étonnement, un sourire de soulagement, une étreinte complice et les dés étaient jetés.

Ce qui suivi fut presque onirique. La décision était prise, nouvelle destination : la Corse. Nous voici en quête d'un emploi sur cette île. Le sujet était au cœur de nos discussions. C'était excitant. De nouveaux horizons, l'inconnu, le soleil, tout ce que nous ne connaissions pas. Je restais cependant septique sur la vie là-bas. Mais qu'importe, ce n'était pas le plus important. Cette volonté d'avancer, de construire nous a pris à peine deux semaines pour parvenir à notre objectif. Tout est allé si vite. C'est un mois plus tard, en mai 2008 que j'ai rejoint Ajaccio avec les enfants où le papa avait débarqué une dizaine de jours auparavant pour prendre ses fonctions dans sa nouvelle entreprise. Au premier pas sur cette île, j'ai compris, j'ai su...

Ce petit bonheur discret, ce courant électrique qui vous parcourt l'échine, ce bol d'air aussi insolent qu'apaisant ne me préparait pas à vivre l'impensable. Mon couple ne serait pas en cause. Il serait cette fois le pilastre d'un combat inattendu une injustice céleste si quelque chose là-haut existe. Ce fut difficile, ça l'est encore, ça le sera toujours, mais je suis guérie bien que je sois malade.

1

Journée type

Mars 2019. J'ouvre les yeux. Il est environ 8H30. Une lumière discrète fuse à travers les petits trous des volets éclairant timidement la chambre. Je suis seule. Nous sommes en semaine et comme chaque matin, le travail m'enlève la douce chaleur de mon homme parti beaucoup plus tôt. J'esquisse un mouvement et me rends compte que finalement, je ne suis pas vraiment seule. Mon colocataire est là. Il s'appelle RP. Surnom que lui donnent tous ceux qui le connaissent. Nous cohabitons officiellement depuis trois ans et officieusement depuis bien plus longtemps, mais il était auparavant plus discret. Ce matin RP est envahissant. Il est rarement d'humeur sympathique au réveil. Le conflit entre lui et moi semble inévitable. Afin de ne pas attiser notre mésentente du jour, je prends tout le temps nécessaire pour sortir de mon lit. A mon premier mouvement, il lance son attaque matinale. Je soupire. J'insiste et me retourne. Deuxième attaque. Je râle. Je m'assois au bord du lit, il persiste. Je grogne. Je tente de me lever. A cet instant, il me fait comprendre qu'aujourd'hui sera une sale journée et que celle-ci ne se fera pas sans lui et sa décision de pourrir mes activités. Il m'envoie un signal transperçant dans le genou droit m'obligeant à retourner en position initiale. Me voici de nouveau assise sur le bord du lit. J'ondule, je m'étire, je bascule en avant, en arrière. Je craque, je grince. Tous mes muscles et articulations brûlent en silence comme les braises ardentes d'un feu de cheminée qui couve encore. Mes tendons et ligaments sont comme un élastique tendu trop fort et prêt à rompre. La journée à peine commencée, je suis déjà fatiguée. Cette lutte intérieure, incessante et invisible, vous aspire la plus petite parcelle d'énergie disponible. C'est telle une grabataire que je parviens enfin à me lever, enfiler un peignoir et me rendre à la cuisine me faire un café. RP me rappelle sa présence lorsque je saisis la cafetière pour me servir. Mes doigts se serrent inexorablement sur l'anse à ne plus vouloir s'en décrocher et mes phalanges deviennent douloureuses. Impacts électriques et déchirants me demandant un effort supplémentaire afin de remettre ma main à l'état normal. Je fini par m'installer pour prendre mon petit déjeuner. Le ton est donné, je vais devoir adapter cette journée en fonction de mon colocataire. Mon café au lait avalé, je m'étends sur le canapé un moment afin de me conditionner pour ce jour promettant d'être compliqué. Je pense déjà que

je vais devoir me doucher assise, choisir entre prendre un temps fou pour me lisser les cheveux ou ne pas le faire afin de ne pas souffrir de l'épaule. Me tortiller dans tous les sens afin de recouvrir l'intégralité de mon corps de crème car ma peau souffre aussi à cause de RP et de ses traitements. Je commence à me détendre, mais l'inertie tout comme le mouvement sont source de douleur. Trouver le juste équilibre est un travail fastidieux. A cet instant, j'entends dans mon cerveau encore à moitié endormi, une chansonnette bien connue. Celle des sept nains de Blanche-Neige rentrant du boulot avec pelles et pioches sur l'épaule. Mais où vont-ils ? Je réalise qu'ils ne rentrent pas mais sont bel et bien au boulot. Tous ces nains et leurs copains martèlent chaque coin et recoin de mes genoux, particulièrement le droit. Peut-être y a-t-il plus de chose à trouver dans celui-ci ? Je peux sentir la frappe de leurs outils avec une précision chirurgicale. Bon sang ! Ces nains sont des sadiques ! Ils sont venus avec toute la main d'œuvre qu'ils ont trouvé et sont apparemment très motivés à faire quelques heures supplémentaires... Et si je provoquais un éboulement afin de les faire sortir de leur mine ? Courage, lève-toi ! C'est parti pour un déverrouillage en règle et une dispersion de tous ces travailleurs nommés : gnomes, lutins ou autres gobelins aimant piquer, percer, creuser et sonder les profondeurs de mon anatomie. Je fais inlassablement le tour de la table. Je n'entends plus chanter. Leur course effrénée pour échapper au mécanisme de ma rotule et ne pas se faire écraser doit être à l'origine de cette chaleur désagréable qui pulse à l'intérieur. J'espère que dans leur fuite ils n'arracheront aucun tuyau susceptible de provoquer un épanchement. Bien que, en y pensant, cela pourrait mettre fin à mon problème en les noyant tous. Me voilà prise de folie meurtrière, pas très encourageant. Puis, je sens que ces bonshommes sont parvenus à s'extraire de mon articulation, bien que certains aient visiblement laissé leur vie dans une ou deux galeries. Le gonflement et la rougeur de mon genou étant sûrement provoqués par l'amoncellement de ces minuscules corps dont je devais maintenant attendre la décomposition afin de voir ma rotule se dessiner à nouveau.

Je profite de cette accalmie et du fait d'être en mouvement pour faire un brin de rangement et ménage. Que voulez-vous, on ne change pas une maniaque de la maniaquerie, pointilleuse et exigeante ! Évidemment, c'est tranquillement que j'exécute mes tâches qui me prendront le double de temps qu'auparavant, mais qu'importe, je l'aurai fait moi-même. La matinée passe doucement et la maison une fois lustrée, je peux enfin prendre ma douche. Moment de détente mais aussi de frustration car celle-ci me demande beaucoup d'énergie pour finalement, une fois terminée, m'accorder un répit de seulement vingt à trente minutes. Passé ce délai, les effets de la chaleur de l'eau s'estompent. Aujourd'hui ce sera donc le minimum syndical consistant à sentir bon des cheveux jusqu'aux pieds, prendre soin de ma peau, de ma coiffure et me parfumer. Chanel N°5. Certainement pas ! Ce truc pue l'urine de chameau laissé en plein désert par quarante degrés ! Je comprends qu'il ne soit qu'un numéro... Je préfère me perdre dans mon Opium, black bien sûr, de notre bien connu Yves St Laurent. Chacun son truc pour piéger les sens masculins. Mon interprétation de la version Chanel N°5 est certes plus animale, plus primitive. Dans les temps antiques, il semble que les odeurs corporelles naturelles fussent de puissants aphrodisiaques. Aurai-je loupé quelque chose ? Une économie substantielle peut-être... Bref, mon objectif suivant étant d'écrire quelques chapitres de mon prochain roman, je me contenterai de porter un legging, un pull ample pour être à l'aise et une paire de chaussettes dont seules les femmes ont le secret pour repousser le plus transit des hommes ! Bouclette très épaisse, noire avec de petits cœurs blancs, comme le bout de la chaussette, qui vous met en compétition avec les pieds d'un troll.

Je saisi le St Graal qu'est mon ordinateur portable et j'aménage mon petit carré personnel et privé (oui, c'est ma place, chacun la sienne !) dans l'angle du canapé. J'ajuste l'appui tête, place un coussin derrière mon dos et un autre sur mes cuisses pour y poser mon ordinateur. Mince, me voilà contrainte de détruire ma cabane. J'ai oublié les 250ml de café qui m'accompagnent plusieurs fois par jour dans cette jolie tasse de voyage muni d'un couvercle à fermeture intégrale par petit clapet. Très utile pour une étourdie comme moi qui pose sa tasse n'importe où au beau milieu des coussins de cuir et qui renverse le tout généreusement car prise dans l'élan de l'écriture, elle a oublié qu'elle était là. Je détruis le nid que je viens de construire et pars chercher l'essence de mon moteur cérébral qui lui aussi affiche une hausse à la pompe. Je trafique cette essence en jetant 3 énormes morceaux de sucre dans le liquide afin d'y trouver ce côté reconfortant et doux du sucré. Je reviens vers le canapé et constate dépitée que je vais devoir refaire mon installation. Ça peut paraître simple aux yeux de certains, mais c'est encore de l'énergie de perdu. Pour mieux comprendre, j'invite souvent mon entourage à lire la théorie des cuillères sur les maladies chroniques invalidantes. Me voici de nouveau installée. Le niveau de douleur est stable. Je dirai que l'habitude aidant, je défini celles-ci comme normales bien qu'il ne soit pas normal d'avoir des douleurs en permanence. Les non-initiés qualifieraient sûrement ces signaux comme très douloureux voire insupportables. Ils m'accompagnent depuis neuf ans, ce sont des connaissances de longue date. Je ne dirais pas que ce sont des copains mais plutôt comme un patron que l'on déteste et qui vous fait subir ses humeurs au travail chaque matin mais que vous n'avez pas d'autres choix que de supporter. Entre chaque chapitre, je change de position anéantissant à chaque fois les barricades et autres aménagements étudiés pour me préserver. Partie intégrante de la maladie : ne pas pouvoir rester dans la même position plus d'un certain temps, de 20 à trente minutes environ. Bien sûr, ces démangeaisons posturales grignotent insidieusement votre capital de batterie comme pour un smartphone et ses applications en arrière-plan. Je fais l'impasse sur le repas et attends que mon corps m'apostrophe quand l'envie lui prendra. Petites gorgées de café et tapotage. Je remue, me positionne à droite, à gauche remplaçant sans cesse mon ordinateur portable là où je peux en fonction de la position improbable que j'ai pu prendre. En début d'après-midi, l'agacement commence à prendre le dessus et mon estomac m'intime une pause, ce que je fais volontiers. Nouveau déverrouillage. Difficile de sortir de cette cabane (au fond du jardin avec plein de cailloux), mais mon estomac me botte vivement le derrière et m'expédie rapidement dans le frigo. Ha, la force de la nature... Évidemment, le repas ne sera pas gargantuesque compte tenu de ma sédentarité. Ne travaillant plus, les kilos me sourient sournoisement et frappent à ma porte régulièrement espérant squatter quelques parties spacieuses de mon logement comme le studio de mes cuisses, le sympathique f2 aménager dans mon ventre ou encore le splendide loft de type atelier dans mon postérieur. Tous ces squatteurs se croient vraiment tout permis ! Mais mon agent veille au grain. Il s'appelle sport. J'aurai aimé qu'il se nomme Stéphane Plaza car je suis convaincue qu'il serait un bon remède. Drôle, maladroit, lunaire mais tout autant cultivé, ambitieux et non sans être doté d'un atout de séduction : sa spontanéité. Bon, pour le sport, aujourd'hui, c'est raté et pour Plaza aussi. Mais trois fois par semaine c'est un passage que je m'impose pour garder la forme, la ligne et surtout la mobilité. Je parle du sport pas de Stéphane Plaza. Certains mouvements me sont interdits, qu'importe le choix est vaste. Je suis donc officiellement méchante en ne tendant pas la main à ces sans abris graisseux et opportunistes qui ne désirent qu'une chose : se mettre au chaud dans mes appartements sans rien payer.

Après avoir picoré, retour à la machine à café : 250ml. Je suis fatiguée. Une bataille se déroule en moi. Tous ces guerriers et chevaliers qui s'affrontent... Certains pour me faire du mal et d'autres pour défendre ma forteresse. Je sens de temps en temps un coup d'épée puis l'intervention d'un chevalier et la lourdeur de son bouclier faisant barrage. Des fous furieux arrachent les tentures de mes yeux d'un coup de sabre et mes paupières tombent. Je le devine ce preux chevalier tirant sur les embrasses pour ouvrir les rideaux, mais en vain. Il perd cette bataille et je m'endors... Une trêve s'engage.

Je me réveillerai bien plus tard encore plus fatiguée de tout ce décalage. Il sera l'heure de manger, encore. Puis la nuit viendra, je ne dormirai pas avant le petit matin pour me lever de nouveau à 8h30 sans savoir si mon colocataire sera là ou non. Première loterie gratuite que je connaisse qui peut vous faire gagner bien plus que de l'argent : une journée de liberté de mouvement. Cette journée que chacun vit sans se poser de question mais qui pour moi n'est pas une évidence.

Cette journée n'est pas la plus catastrophique. C'est une journée type. Il y en a des meilleures, heureusement et aussi de bien pires. Celle-ci fait partie des plus nombreuses. La période actuelle est une période de transition puisque cela fait cinq mois maintenant que mes traitements sont suspendus à causes des effets secondaires. La maladie en profite. Elle accélère à la moindre absence de radar. Je reprendrai les injections sous peu et pourrai envisager de meilleurs jours bien que les 48h qui suivent les prises sont en général détestables comme pour tout traitements immunosuppresseurs. Microdoses de chimiothérapie certes, mais ça reste de la chimiothérapie tout de même et sur du long terme. Je ne parle même pas des jours où mes doigts m'abandonnent, gonflés et douloureux. A ce jour, les atteintes les plus évidentes et qu'il est impossible de calmer sont la colonne vertébrale, les genoux et les enthèses. Quand je pense que ce sont eux qui me portent, il m'arrive parfois de penser au pire. Cette maladie peut être ralentie, mais pas stoppée. Le temps fera son œuvre. Ce qui est sûr c'est que je ferai la mienne. RP ma mise à terre après le passage de Lyme. Pendant six longues années l'errance médicale a laissé des maux irréversibles. Ces longs arrêts de travail et ce sentiment d'injustice et d'insécurité ont permis à des démons endormis de refaire surface et de me torturer. Pas le temps de gérer la maladie, le plus important à combattre étaient ces démons resurgis d'un enfer que je croyais éteint. Une mémoire cicatricielle. Des blessures raccommodées à la va vite qui se déchirent, provoquant une douleur psychique barbare, brutale et fulgurante dans un moment où votre corps vous abandonne sans que vous ne sachiez pourquoi. Rejailli alors les pires moments d'une adolescence dissimulée. De secrets plus lourds les uns que les autres que vous n'avez confié qu'à une poignée de personnes mais jamais ô grand jamais à votre famille. Je devais guérir de ces démons pour que la maladie ne profite pas de la désertion de tout optimisme. Guérir de cette haine viscérale accumulée dans mes tissus et dans mes veines parce qu'un jour quelqu'un avait décidé de passer outre mon consentement et avait à jamais fait d'une gamine une femme pleine de questions, de doutes et de terribles peurs que personne, même les plus proches, n'a su voir ou entendre. Vous êtes seule. Vous êtes vide. « Ce qui ne vous tue pas, vous rend plus fort ». Cette citation prend tout son sens. Elle n'est vraie que si l'on combat. Je me nourris de mes expériences même négatives, surtout négatives. Je les transforme en carburant pour avancer plus vite et les fuir. Cependant, je ne pouvais les fuir qu'en les ayant d'abord terrassées sous peine de les voir revenir.

Quand Lyme puis ensuite RP ont surgi, je me croyais guérie. Je me trompais. C'est RP : Rhumatisme Psoriasique de la famille des spondylarthrites qui m'a guérie. Voici comment...

© Tous droits réservés Mars 2019

OW 167267

copyright protected with myOWS