

## 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<sup>er</sup> 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.

## Sommaire

Introduction (p.11)

Mois 0 : Septembre 2010. Un début d'année tout à fait normal (p.13)

Mois 1 : Octobre 2010. Le brouillard, le début du tunnel (p.15)

Mois 2 : Novembre 2010. Le début de la nuit (p.18)

Mois 3 : Décembre 2010. La nuit (p.23)

Mois 4 : Janvier 2011. Retour vers une vie normale ou le début du cauchemar, le début de l'Enfer ? (p.26)

Mois 5 : Février 2011. L'Enfer ou le cauchemar (p.30)

Mois 6 : Mars 2011. Vers la fin de la nuit : bout du tunnel ou début d'un nouveau tunnel ? (p.35)

Mois 7 : Avril 2011. Le tunnel : entre clarté et pénombre (p.42)

Mois 8 : Mai 2011. Un regain d'obscurité (p.48)

Mois 9 : Juin 2011. Aller au-delà des limites (p.54)

Mois 10 : Juillet 2011. Des vacances de rêve... (p.60)

Mois 11 : Août 2011. Enfin de vraies vacances (p.68)

Mois 12 : Septembre 2011. Une tentative de vie normale (p.72)

Mois 13 : Octobre 2011. Un tunnel sans fin ? (p.77)

Mois 14 : Novembre 2011. « Les faits ne cessent pas d'exister parce qu'on les ignore », Aldous Huxley (p.83)

Mois 15 : Décembre 2011. Dans l'expectative (p.88)

Mois 16 : Janvier 2012. Mathilde qui pleure, Clotilde qui rit (p.93)

Mois 17 : Février 2012. Sciences Po (p.99)

Mois 18 : Mars 2012. Une véritable amélioration... (p.104)

Mois 19 : Avril 2012. Ou plutôt une dégradation ? (p.110)

Mois 20 : Mai 2012. Voyage à Anorexialand (p.115)

Mois 21 : Juin 2012. J'ai une maladie, je ne suis pas malade (p.120)

Epilogue (p.128)

Un petit point sur la myasthénie et le syndrome myasthénique de Lambert-Eaton (p.130)

Quelques remerciements (p.134)