

Nous, vous et beaucoup de moi

Introduction : Ma SEP, ma vie

Je tiens à prévenir d'avance à travers ce paragraphe que je ne recherche aucun état d'âme, aucune pitié, ni miséricorde.

À la lecture du titre de ce témoignage, certaines personnes considèreront le rôle de la virgule pour agencement, c'est à dire que je raconterai l'histoire de ma vie ensuite celle de ma SEP¹ ; sauf que la réalité se cache derrière une autre fonction de la virgule : celle de la similarité. En fait la SEP c'est ma vie.

Pour vous expliquer ce que je veux dire, je vais vous énoncer les principales grandes phases de ma vie, ses tourments,...etc. Tous ces éléments tourneront autour de la SEP par une force centripète².

Pour faire quand même court au maximum je ne vais pas beaucoup parler de mon enfance. Celle-ci fut paisible, agréable grâce à des parents qui m'ont offert une enfance de qualité.

Je ne manquais de rien, j'en garde encore quelques souvenirs de moi courant après un ballon de foot, c'était probablement les dernières fois que mes jambes gambadaient sans contrainte ni engourdissement.

Le déclenchement

C'est à mes 13 ans que tout a commencé, l'âge où l'on devient conscient et je peux vous dire que ma conscience en a pris un coup.

J'étais dans le salon, je me suis retrouvé immobile tout à coup, j'avais l'impression que les rideaux tournaient, mon équilibre n'existait plus, j'essayais d'appeler à l'aide mais ma langue pesait deux tonnes. Je ne comprenais pas ce qui m'arrivait.

Après que cet épisode d'une quinzaine d'interminables secondes a passé, je me suis dirigé vers ma mère alarmé de cet horrible sentiment de perte de contrôle ; ma mère, sereine, m'a dit que j'étais sûrement fatigué et que j'avais dû avoir une chute de tension.

Le jour suivant le même épisode s'est répété une, deux et trois fois. Le surlendemain ce malaise me survenait toutes les cinq minutes... Le bilan de la journée était lourd.

L'inquiétude suscitée, ma mère m'a emmené d'abord à un hôpital. A la sortie de celui-ci j'ai eu droit à mes trois cuillères par jour d'huile de foie de morue au goût subsistant dans les recoins de ma bouche. En effet, le docteur qui a jeté un coup d'oeil vite fait sur mon

¹ Sclérose En Plaque

² qui tend à ramener au centre

cas a dit que c'était une anémie... J'en ricane encore.

Quelques assiettes de légumes plus tard, le problème s'intensifiait. On est finalement allés voir un neurologue. J'en ai vu tellement que je ne me rappelle plus l'ordre de passage, cependant je me souviens d'un qui m'a dit mot pour mot « Tu fais de la comédie ! ».

Comme quoi les mauvais souvenirs contrastent dans notre mémoire.

Cette phrase m'a traumatisé, je dis bien « traumatisé » car jusqu'au jour d'aujourd'hui j'entasse des plaintes étouffées craignant qu'on m'accuse de comédien.

Il est inutile de vous décrire la douleur ressentie à ce moment car par empathie je pense que vous vous imaginez le coup que ça fait.

Cette crise ou encore ce malaise me prenait d'un coup, sans bande d'annonce ni avertissement ; c'est à dire que si ce malaise me parvenait en traversant la route, la voiture aurait eu deux choix : soit de m'écraser, soit de freiner. En ce qui concerne mes choix, j'aurais bien voulu en avoir...

Après deux mois qui me paraissaient éternels, je suis tombé sur la perle rare : un grand neurologue qui m'a donné remède³ à mes malaises. Reste à savoir la cause du problème. L'on a soupçonné une épilepsie mais les scanners, radio, IRM ont détourné ce propos.

Ce n'est qu'en allant à la Salpêtrière de Paris pour me « soigner » qu'on a découvert que ce verbe entre guillemets n'était pas le plus adapté pour décrire la situation. Après une hospitalisation de deux jours enchaînant IRM, prises de sang, tests cliniques et scanners, on a finalement conclu que c'était la fameuse sclérose en plaques.

Ce qui est fou c'est que sur le moment ça ne m'a absolument rien fait, c'était pour moi des paroles placebo... aucun effet, aucun ressenti... rien du tout. L'on m'aurait dit que c'était une gastroentérite, j'aurais eu la même réaction.

Je ne comprenais pas encore. Ma SEP était inscrite sur mes certificats médicaux, pas à ma conscience. Mon niveau de maturité à 13 ans ne me le permettait peut-être pas.

Les séquelles

Les jours ont passé, de nouvelles poussées⁴ sont apparues, certaines d'entre elles m'ont laissé des séquelles embauchées par mon corps en CDI.

La première est le phénomène d'Uhthoff⁵ qui est jusqu'à présent très prononcé. Je ne supporte pas les grosses chaleurs. Dès que je fais un effort mobilisant, un effort cardiovasculaire, mes jambes s'engourdissent, ma vue se trouble et ma langue commence à peser. J'ai plus de mal à m'exprimer, j'économise mon souffle. C'est à partir de ce moment que j'ai été forcé d'abandonner le foot bien à contre cœur...

³ médicament anti épileptique

⁴ Apparition de nouveaux symptômes ou l'aggravation de symptômes déjà existant.

⁵ Diminution transitoire de l'acuité visuelle due à l'effort ou la chaleur dans le cadre de la sclérose en plaques. Ce phénomène est la conséquence d'un blocage de l'influx nerveux au niveau des fibres démyélinisées.

Soumis à la chaleur, c'est comme si je portais sur mes épaules un ami dans une piscine. Vous avez sans doute pu ressentir ce que je décris une fois en vous amusant dans l'eau avec une bande de potes. Une bataille dont le vainqueur est le duo renversant le binôme adverse. L'effet est le même : je porte sur mes épaules non pas un ami mais ma SEP, d'autant plus qu'en marchant je dois faire face à la résistance de l'eau. Une contrainte déséquilibrant mes jambes entraîne celles-ci à poser le pied à un endroit involontaire, le tout créant un déplacement improvisé. Je dois m'adapter à chaque perte d'équilibre, je compte sur mes réponses réflexes qui n'ont pas tout le temps, toute leur ouïe à disposition.

Je fuis le soleil comme une personne fuyant le harcèlement. Aussitôt que la personne rencontre ses agresseurs, elle change de chemin. Lunettes de soleil, casquette : mais quel playboy ! Non, juste un boy qui boycotte le soleil. Il arrive que pendant mes poussées je me balade avec mes lunettes de soleil chez moi à minuit. Non pas que j'accuse la lune de complicité avec le soleil seulement en tant de crise, la lumière du salon n'est pour moi que des photons en trop rougissant mes yeux aux nerfs endommagés.

Le mal des yeux n'apparaît malheureusement pas qu'en temps de poussée. Ce mal à intensité variable est toujours présent incomparable, cependant, au mal que je peux subir en temps de crise. C'est un mal qui provient de ces pauvres nerfs optiques qui tentent de faire leur travail correctement. Imaginez-vous une personne qui crie au sein d'un paysage montagneux. Considérons que cette personne est mon nerf, son cri est un message douloureux, les échos du cri se heurtant aux montagnes s'affaiblissent en fonction de la distance parcourue. Voilà ce que je ressens : une zone située derrière l'oeil souffre continuellement. Cette zone envoie des douleurs transportées par des mouvements ondulatoires de vagues. La douleur se propage alors dans l'ensemble de l'oeil, mais, comme l'écho, l'intensité n'est pas aussi forte aux coins de l'oeil qu'à la source.

Deux années plus tard, une nouvelle séquelle est apparue et pas des moindres : mon hyper sensibilité face au froid. C'est la boule blanche de billard partie en furie déséquilibrer les autres boules auparavant stables sur le plateau. J'ai donc été obligé d'adopter de nouvelles stratégies pour souhaiter "bon accueil" à cette hyper-sensibilité. Je pense que c'est la séquelle qui m'a le plus tourmenté. Cette rencontre avec une brise fraîche qui pénètre chaque plus petite particule de mon corps m'est insupportable : d'abord un frisson voyageant dans mon corps de la tête aux orteils, puis un claquage de dents infernal et puissant, des tremblements violents et incontrôlables provenant de chacun de mes muscles intensivement contractés au point de m'en faire perdre le souffle ; en d'autres termes c'est une spasticité⁶. Un pouls cardiaque défiant une voiture de course. Et enfin le pire de tout : des cris épouvantables de douleur dont les échos rappellent un individu en agonie.

⁶ Tendence du muscle à être contracté causé par un problème nerveux.

Ce n'est que récemment que l'on a tracé le cheminement de ces crises : les laves dégoulinent de ma plus grosse lésion⁷ se situant au niveau du tronc cérébral⁸.

Maintenant à cause de ça, j'ai perdu le plaisir de me baigner dans une eau fraîche pendant une chaude période d'été. Et lorsque le courage, la volonté et toutes les conditions physiques se réunissent, je me jette à l'eau mais au lieu de profiter, je suis envahi d'une peur de perdre le contrôle sur mon corps pouvant dégénérer à n'importe quel moment... souvent le moins probable.

La veste que je traîne partout avec moi n'est pas usée par le temps (pour une fois qu'il n'y est pour rien) mais par le fait de la tenir à la main sans arrêt plus ou moins en boule. Je considère cette veste comme un bouclier en temps d'agression de l'ennemi : le vent frais, la météo soupe au lait ainsi que les autres différents chagrins du ciel.

Alors où est-ce que je me sens bien ? En sécurité physique autant que psychologique ? Est-ce au chaud ? Au froid ? Non, chez moi... à une température allant de 20 à 24 degrés avec un état corporel au repos.

Ou encore dehors, à condition qu'un temps mélancolique anime le ciel. Les nuages grisâtres, coléreux et rassemblés forment la frontière qui me sépare de ma bête noire et pas question qu'un rayon réussisse à se faufiler à travers cette couverture sombre. Du vent ? Et pourquoi pas ?! Mais qu'il se manifeste pacifiquement. Un vent superficiel ne jouant pas les aventuriers à se glisser sous mes vêtements. Un vent qui puisse me caresser au lieu de me persécuter.

Mon troisième et dernier lieu de sérénité serait à la salle de musculation à condition qu'elle soit climatisée. Vous me direz « Et pourtant ton corps se réchauffe en faisant du sport ? ». Je répondrai que c'est une chaleur saine, énergique. Le tabac allumé par une flamme donne une fumée plus nocive que celle produite par une cigarette électronique chauffée par une résistance ; et pourtant, les deux substances sont chauffées mais pas par la même source de chaleur.

C'est en grande partie, à cause de ces contraintes thermiques que c'est le seul sport que je peux pratiquer. En effet lorsque je soulève de la fonte : je ne cours pas, je ne marche pas, je n'oscille pas la tête ni les yeux. Il n'y a pas d'activité cardiaque intense. Contrairement par exemple au foot où le joueur doit prendre de nombreuses informations visuelles pendant sa course. Cela demande une coordination de plusieurs gestes : courir, garder le ballon entre les jambes, prendre en compte ses adversaires, leurs positions, viser, ajuster le pied lors d'une passe ou d'un tir, réguler et mobiliser de la puissance.

Lorsque je fais de la musculation, je me mets dans une position confortable adaptée puis je soulève et redescends le poids. Un mouvement mécanique, rien de bien méchant. Heureusement que j'aime en faire, je ne trouve pas ce sport ennuyeux comme nombre de gens. J'aime varier les exercices, varier l'intensité, le poids. Pas question bien sûr de faire du cardio.

⁷ Dans le cerveau, c'est une destruction plus ou moins étendue du tissu nerveux entraînant un déficit.

⁸ Zone du cerveau possédant des centres participant au contrôle de la respiration, de la fréquence cardiaque et de la pression sanguine

Une adolescence perturbée

Sur le plan psychologique durant cette période d'adolescence, j'étais mal... très mal dans ma peau. Déjà que j'avais ma crise d'adolescence alors en plus : ça... je ne comprenais plus rien. J'étais complètement perdu.

J'étais extrêmement sensible à tout : art, sentiments, amour, émotions, films, poésie, paysages...

Cette sensibilité était de très loin positive. J'étais assoiffé d'amour, je voulais que les gens m'aiment, j'adorais attirer l'attention quitte à en être le centre. J'en ressentais le besoin, car je devais jouer l'acteur du personnage atteint d'une maladie grave incarné dans un gabarit mesurant 1m 90 et pesant 90 kg.

Entre temps, j'ai voulu me créer une carapace de muscles sous laquelle m'abriter en même tant qu'attirer l'attention. Mais dans cette sculpture de dieu grec battait un coeur de nounours.

Je voulais que les gens me consolent sans arrêt, je voulais qu'ils ressentent ce que je ressentais, je voulais leur transmettre mon mal de tête incessant ne serait-ce que deux misérables minutes, je voulais qu'ils soient tout le temps là pour moi, moi, moi....

Mes parents me donnaient tout l'amour et l'attention dont j'avais besoin mais ce ne m'était pas suffisant. Ils supportaient mon attitude déplorable bien que je ne faisais pas de « grosses » bêtises. Je passais plus de temps hors domicile, le monde extérieur m'appelait pour faire de nouvelles rencontres.

Même que l'homme que je n'ai jamais vu pleurer de toute ma vie à part à la mort de sa mère, s'est effondré dans mes bras tenant dans ses mains les résultats de mes radios... Je parle de l'homme qui m'a mis au monde.

Je n'avais pas de personnalité... du moins aucune de stable, je changeais de comportement à chaque rencontre amicale afin de m'adapter à toute personnalité et intégrer le plus grand nombre de personnes dans mon large champ d'amitié. Je voulais me faire connaître sous la posture de l'homme idéal, gentil et parfait, différent de l'adolescent capricieux à la maison.

J'écrivais beaucoup de poésie reflétant mes émotions diverses, j'en éprouvais le besoin. Le plus souvent j'ancrais mes chagrins d'amour, mes peines, mes endurance face à cette maladie sur une page appelant à l'encre.

Ces poèmes étaient beaucoup appréciés par mon entourage. Les vers me venaient du fin fond de mon coeur. J'adorais recevoir des compliments après leur lecture.

J'ai alors passé quatre ans de ma vie sur ce mode de vie atypique enchaînant poussées, traitements et peines de coeur.

J'ai toujours peur d'en faire trop, de trop me plaindre, c'est bien pour ça que je préfère le papier pour inscrire mes soupirs. Au moins je suis sûr que si vous en avez marre de me lire, vous fermerez le livre sans que je le voie, ni que je le prenne mal. Je garde des séquelles de mon adolescence hyper-émotionnelle : je prends tout beaucoup trop à coeur ; certes moins qu'avant mais l'encontre d'un événement enveloppé

de tristesse ou de bonheur me transperce le coeur comme une balle de plomb. J'ai tendance à beaucoup trop m'excuser quand je parle par crainte de laisser filer un mot mal placé. Sûrement une fausse stratégie pour éviter les problèmes.

Je me cherche souvent le nombril, je me pose beaucoup de questions sur moi, mon futur ou encore sur la sincérité des gens qui m'entourent. La vision de moi sur un fauteuil roulant me hante, je me fais des scénarios de moi sur mon bolide à roulettes que pousse ma future fille.

Bien que j'aie des scénarios terrifiants, il m'arrive parfois de me noyer dans des songes heureux, embellis d'énergie et de joie. Je me retrouve alors soit dans une salle des fêtes dansant, applaudissant et tourbillonnant, soit dans une classe d'école avec autour de moi mes élèves qui m'appellent « maître ». Mais je me rends compte aussitôt que ces visions me vendent du rêve lorsque je vois mon état de santé actuel. Comment voulez-vous réussir à dessiner des projets si la gomme est entre les mains d'une force manipulatrice sur laquelle on n'a pas d'emprise ? Le Petit Poucet a tenté de retrouver son chemin en jetant derrière-lui des morceaux de pain. Mais la loi de la nature, l'instinct animal et l'improbable ont fait que les oiseaux ont eu faim à cet instant T. Une fois les repères dévorés, je suis comme ce dernier personnage animé, j'ai perdu l'orientation. Je cherche alors des solutions pour m'en sortir mais je me suis rendu compte que les bottes de « sept lieues » n'existent que dans les contes.

Ma bouée de sauvetage

Aujourd'hui je suis un homme de 23 ans marié à une femme que j'aime et qui m'aime. Je n'ai d'yeux que pour elle. Elle m'a énormément changé comme on dit à « 180 degrés ».

Ça n'a pas été facile surtout nos deux premières années ensemble. Elle m'a détruit pour me reconstruire sur de nouvelles bases. Elle m'a appris que les gens autour de moi n'étaient pas tous pareils, qu'on était tous différents. Lorsque les soucis s'enchevêtrent, je ne les raconte plus au premier passant. Elle m'a appris que ce n'était pas tout le monde qui était digne de confiance et que ce n'était pas avec quiconque que je pouvais partager un lien d'amitié.

Depuis ce jour je n'ai plus besoin de qui que ce soit pour me sentir bien à part elle. Je n'ai plus pour principal objectif « attirer l'attention », je me sens indépendant. Ma femme porte à présent ma moitié et la sienne... comme quoi la SEP n'empêche pas d'avoir une famille. Je suis heureux d'une part pour avoir connu le sentiment d'être père jeune avant que cette maladie ne me fasse éventuellement perdre espoir sur quoi que ce soit et d'autre part, si je suis contraint de me battre contre cette maladie, je ne supporterai pas de voir les gens que j'aime souffrir à cause d'un éventuel découragement.

Chaque maladie est une bataille propre à l'individu, à lui d'être dans le camp des vainqueurs, vaincus ou des esclaves condamnés à obéir à la monarchie. Je suis convaincu qu'il n'y a aucun souci de santé plus ou moins important qu'un autre. Tout souci de santé est sujet de souffrance et mérite déférence. Parfois sujet d'incompréhension par les autres, car certains ne justifient une souffrance que par un symptôme visible. Je ne suis pas en fauteuil roulant du moins pas encore, l'une des plus grandes souffrances de la SEP c'est de vivre jour pour jour dans le doute et l'appréhension du lendemain. Un jour l'on peut se réveiller plus en forme, mobile, gai ou apte à entamer la journée. Ce qui est dur aussi c'est que si l'on a une douleur qui se manifeste par exemple au petit orteil l'on a cette manie de classer cette douleur dans la case SEP de notre tableau de douleur que l'on modifie quotidiennement.

Une des anecdotes que je pourrais vous raconter est celle où j'étais une fois en cours, ce jour-là j'avais une importante céphalée⁹. Parfois quand nous voulons nous échapper du cercle infernal de la douleur persistante, se taper des fous rires ou tout simplement sourire est une solution. Il est fou comment un simple sourire peut camoufler d'innombrables soucis, un peu comme une enveloppe blanche portant une facture salée. Ce jour-là je n'avais aucune envie, ou en d'autres termes, je n'avais pas la force d'écouter le prof nous parler de la régulation de la pression artérielle, alors je n'ai rien noté, rien compris... Un jour de plus où je me sentais bête, inférieur et pas comme les autres. Ce jour-là j'ai demandé à une collègue si elle pouvait me donner les traces écrites de son cours... Et comme si je ne me sentais pas assez complexé elle m'a répondu : « Oui... mais je ne comprends pas, pourtant tu étais bien ce jour-là ». J'ai tout de suite saisi les soupçons qui voltigeaient entre ses lignes : « Encore un type qui utilise sa maladie pour obtenir ce qu'il veut ». Sur le moment je n'ai pas pu lui répondre... Étais-je dans l'angoisse d'être réellement comme ça ? Étais-je dominé par mon chagrin d'être incompris ? Les deux peut-être ?

J'ai essayé de tourner ma langue le plus de fois possible dans ma bouche avant de répondre dans le but d'être le plus clair possible même si j'avais la folle envie de lui dire : « C'est bon, laisse tomber je n'ai besoin de rien ». Mais ces espèces de situations très embarrassantes tournent très vite entre étudiants, à croire qu'on est au collège. Je ne me rappelle pas exactement de ce que j'ai répondu... Tout ce dont je me rappelle c'est que j'ai quand même eu ce foutu cours. Quoiqu'en le lisant, j'éprouvais un malaise dont je suis incapable à mettre en mot.

Tout ça pour vous que la joie, la bonne humeur, le sourire, l'envie de vivre sont parfois de bons accessoires pour maquiller un acteur malade. Ne cherchez pas trop longtemps la cause ou bien l'origine de la demande... si vous voulez dire « Non » dites le sans un « mais pourquoi ? ». Être sans arrêt dans l'obligation de justifier l'injustifiable demande beaucoup d'énergie épuisant la personne en question.

⁹ Mal de tête aigu

Donc oui... on ne demande parfois pas grand chose, on ne parle pas tout le temps de nos tourments dans le dessein d'éviter ce type de situation où l'on veut que chaque mot soit cru et épargné de doutes.

C'est pour ça que parfois, on est très facilement irritable lorsqu'on demande quelque chose et que l'on essuie un refus. Sachez que dans mon cas, je mijote beaucoup dans mon coin avant de demander quoi que ce soit. Comprenez qu'après cet effort fourni dédié à la réflexion, c'est comme si vous montiez pendant deux heures un meuble et qu'à la fin il vous manquait une visse cruciale à son maintien.

Ces quelques mots ne sont bien sûr pas pour vous dire : « Dites « Oui » à tout ce qu'on demande... » On n'est pas plus prioritaires que d'autres. Simplement, essayez de trouver vos mots pour exprimer votre désaccord dans le but d'atténuer le plus possible notre déception.

Transition : 9 mois sont passés, ma fille est arrivée. J'ai 24 ans.

Aucun répit

Voilà que viennent les vacances d'été... période tant attendue après une année studieuse et éprouvante. Mais la maladie quant à elle ne réclame aucun entracte. Bien au contraire, quelle magnifique période ensoleillée ! Tous ces rayons de soleil qui à peine effleurent ma peau me provoquent nausées, maux de tête, engourdissements et une manie de faire bouger mes jambes de haut en bas. Certains appellent ça « l'impatience dans les jambes ». Un peu comme l'effet d'une cocotte minute : soumise aux flammes, la pression intérieure du corps aluminum monte à en faire évacuer des jets de vapeurs. Cette image modélisante de la cocotte reflète à merveille le sentiment que j'ai.

Je m'impatiente de bouger pour me provoquer ne serait-ce qu'une infime petite brise fraîche pouvant soulager ma peau humide de transpiration. Mais plus je gesticule, plus je réchauffe mon corps. Un cercle vicieux de plus sur la liste.

Outre le fait que mes jambes se fatiguent très vite, rapidement, des flux de douleurs se promènent dans l'ensemble de mes jambes une fois celles-ci en mouvement. Bizarrement, je trouve repos lorsqu'un talon ne touche pas le sol. Un peu comme un sentiment de pesanteur ou de bercement. Le fait d'alterner une jambe puis l'autre pour marcher permet à chacune de reprendre son souffle le temps que la première passe le relais à la deuxième. « J'ai mal en marchant, mais je marche pour me calmer ». Quel paradoxe ! Comme le conducteur qui accélère avant qu'il ne tombe en panne d'essence. On ne réfléchit pas aux conséquences de nos actes lorsque nous sommes en détresse, on obéit aux réflexes.

Les vacanciers cherchent la plage, moi je cherche le parasol ; les cafés en terrasse, moi avec climatiseurs ; les randonnées en montagne, moi les jeux à télécharger. Je

voudrais bien faire découvrir à ma fille de beaux endroits que décore la nature et nous voilà enfermés entre quatre murs.

Et pourtant j'aime la nature et ses délices, mais cet amour n'est qu'à sens unique, je me retrouve éclopé de ses supplices. Pendant la journée je cherche l'ombre comme un vampire. J'attends la nuit pour déployer mes ailes mais tout le monde est allé se coucher... Je déteste les boîtes de nuit qu'animent l'alcool et la drogue. Donc oui... si à minuit vous trouvez une personne dans le jardin, fort probable que ce soit moi. Mais comme le silence est trop bavard, je préfère aller me coucher à mon tour. Il m'arrive alors parfois de penser à ce qui pourrait m'occuper le lendemain.

Il faut dire que ces vacances m'ont foutu le moral en miettes. Je voulais tellement qu'on passe de bons moments avec ma femme et ma petite avant de reprendre les cours... au lieu de ça, je passais mon temps à m'échapper, je trainais une masse de fatigue accrochée à mes pieds.

Donc je fume... narguilé ou cigarettes pour faire passer le temps. Mais c'est comme si les aiguilles de la montre m'attendaient.

Ah ! la fumée... quelle belle arnaque ! On se sent bien sur le moment, peut-être mieux pendant quelques instants mais les poumons paient l'addition. On est vite envahi ensuite par une peur bleue de chopper le cancer. Sans parler de la morale que les non-fumeurs autour ne tardent pas à me seriner.

Mais comment faire ? Je cherche la particule de plaisir qui pourrait me faire oublier mes bobos ne serait-ce que quelques minutes. Comme Vénus qui brille dans un ciel pollué voilant les autres étoiles. On ne voit qu'elle, cependant on tente peine perdue de détourner le regard.

Et le café ? On en parle ? De ce liquide noir dont l'effet et la couleur sont similaires au pétrole : il pousse la voiture, mais en grande quantité, il devient néfaste. Le coeur qui bat à un rythme que le corps ne suit pas... les paupières qui subissent la poussée d'Archimède¹⁰ : d'un côté la fatigue se bat pour voiler nos rétines mais l'adrénaline l'en empêche. Alors je marche oui, mais est-ce pour aller quelque part ? Ou n'est-ce qu'obéissance à l'anxiété dansant dans mon ventre ?

Alors je fais quoi pour contrebalancer ma fatigue ? Aller à la pharmacie acheter des vitamines comme un gamin dans une confiserie ? Mais oui quelle bonne idée ! Tellement de vitamines de toutes les sortes et de toutes les couleurs aux pouvoirs audacieux. Une fois achetées, la notice lue, on a l'impression d'avoir trouvé « La solution »... À peine bues que je les ai urinées. Aucun effet sur moi malheureusement. Après tout, une gélule de plus ou de moins dans le tas, ça n'a pas d'importance.

Alors on me propose de suivre un régime alimentaire strict. Donc : en plus de souffrir, je me prive de ce qu'il me reste à déguster ?!

Vous saisissez le cercle vicieux ? « Nael, on sort ? », « Oui, je me fais un café pour en avoir la force » puis « Merde, je me sens très agité, il me faut une cigarette » puis « Merde, j'ai des nausées, il me faut quelque chose de très sucré » et...rebelote.

¹⁰ Deux forces opposées s'appliquant sur un objet

La dépendance

La chimie : quelle belle découverte ! Loin de moi l'intention d'être ironique. En effet, nombre de chercheurs et scientifiques consacrent leur vie à innover des médicaments pouvant soigner, dans le cas échéant, apaiser. Je remercie ces personnes qui, pour la plupart, ont pour vocation mes semblables et moi-même. Cette combinaison, association voire dilution de molécules artificielles et, rares d'entre elles naturelles soumises aux lois de la nature, est destinée à trouver le foyer volcanique dans notre corps dans le but de le geler.

Le souci, c'est que lorsqu'on y goutte depuis notre plus jeune âge on en devient très vite dépendant. Vous entendez bien qu'à 13 ans tout ce que l'on veut c'est être en forme pour jouir et profiter de la vie au maximum. Alors on prend d'abord du paracétamol pendant quelques semaines... Le corps s'y habitue au fil des prises qui deviennent de plus en plus fréquentes. Ainsi on y associe de l'ibuprophène. Une fois cette deuxième molécule adoptée par notre corps, on demande quelque chose de plus fort.

Pour les patients SEP deux catégories de médicaments peuvent soulager : les antiépileptiques et les antidépresseurs. La première catégorie est soit peu efficace, soit trop lourde pour supporter les effets secondaires.

Alors on nous préconise la deuxième catégorie... Cette famille de molécules au pouvoir dévastateur, ce sont bien les antidépresseurs et ce, même si l'on ne souffre pas de dépression.

Dans mon cas, l'on ma proposé un certain antidépresseur. Pendant les premiers mois de prise quotidienne, Vénus ne se plaignait plus de sa solitude, elle s'est vue rejointe par ses consoeurs. Quel effet magique ! Cette poudre verte qu'est la voie lactée qui s'est jointe à la fête.

En plus du soulagement de notre cortex, on se sent bien dans notre peau. On a plus peur de sortir. Certes le soleil est toujours là pour nous courser mais ce n'est pas grave, tant qu'il y a du soleil, il y a aussi de l'ombre devenue notre toit. Il faut juste marcher à côté du mur tel un cambrioleur qui fuit les autorités.

Le paracétamol ? L'ibuprophène ? Pfff... que de mauvais souvenirs. Plus besoin de ces petits joueurs alors que l'entraîneur est à mes côtés.

« Nael, on sort ? », « Mais bien sûr, je suis prêt ! ».

Sauf qu'au bout de six mois de prise régulière, en levant les volets le matin, j'avais l'impression que le soleil m'en voulait pour quelque chose. Il n'était plus aussi doux qu'autrefois. En fait, j'avais l'impression que ce n'était pas que le soleil qui m'en voulait, je devenais petit à petit paranoïaque. J'avais l'impression que le monde s'entassant dans mon champ de vision parlait, ricanait et fixait le regard sur moi. Alors j'ai commencé à faire semblant de me gratter le nez contre mon épaule pour vérifier si l'on m'observait. Comme

si je marchais avec des antennes d'extra-terrestres. Le fameux « Moi » de mon affreuse période d'adolescence revenait petit à petit.

Encore heureux que j'ai gagné en maturité depuis... mais je ne pouvais pas m'empêcher de me remettre chaque soir en question.

Les douleurs revenaient, certes pas aussi intenses qu'autrefois, mais elles étaient là. Chaque réveil le matin était une épreuve à surmonter. Je m'en voulais de ne pas avoir plus sommeil pour que mes yeux et mon esprit continuent à fermer les paupières ne serait-ce que quelques minutes en plus. Je tentais vainement de me rendormir car une boule au ventre omniprésente, stressante, me rappelait tout ce que j'avais à faire le jour même. Je voulais tellement remplacer l'inventaire des tâches collées sur le frigo par une pancarte « Repos ».

Des jours plus que d'autres, je me réveillais avec une humeur à me faire éviter. Alors j'ai pris mon courage à deux mains et j'ai eu la naïve idée de l'arrêter. Sauf qu'un jour sans la prise quotidienne et j'avais le sentiment que la gravité m'attirait plus que d'habitude : lourdeurs, vertiges, maux de tête, maladresses formaient un lot 3 + 1 gratuit. Un lot omniscient, sans pitié et sans retour au vendeur.

« Nael, on sort ? », « Ah non, sans moi. ».

J'ai donc pris l'avis du spécialiste qui me suit. Il m'a dit de baisser la dose les quinze premiers jours, puis d'alterner un jour avec, un jour sans. Ainsi j'ai fait le bon élève, je l'ai écouté, mais deux jours plus tard, les mêmes épisodes se répétaient. Tel un animal de compagnie qui a fugué revenant sur ses pattes pour justifier ses moyens, je suis revenu à la dose habituelle.

Au jour d'aujourd'hui mon état corporel est toujours sous les ordres de cet infâme. Mais que faire ? Je n'ai pas le choix : il est le seul à estomper mes douleurs neurogènes¹¹. La plupart du temps je suis sur les nerfs, anxieux et stressé. La mâchoire serrée comme un piège à rats ne laissant pas échapper sa proie. Je suis une mèche qui s'enflamme par un coup de chaleur. Je pourrais massacrer un pot de yaourt s'il ne veut pas s'ouvrir comme je le veux ou encore poursuivre un métro sans conducteur en justice parce que je l'ai raté à une seconde près. Récemment j'ai perdu deux proches, j'ai pleuré des larmes sèches, virtuelles et amères en raison de mes sentiments étouffés.

Cette misérable gélule tellement petite et tellement puissante est plus difficile à arrêter que la cigarette. Je vous le certifie. Et malgré ma sensibilité éteinte, la sincérité guide la plume entre mes doigts raides au moment même où je vous écris ce témoignage.

Par moments je me sens comme au fond d'une piscine où l'eau bouche mes oreilles. En ces moments je médite, j'ai l'air concentré mais en fait j'essaie de contenir une colère inopinée.

Un conseil : si vous avez le choix entre le prendre et ne pas le prendre, essayez tout avant de céder à l'ultime solution.

¹¹ Douleurs liées à la destruction ou la lésion d'une structure nerveuse.

Comme me l'a dit mon ostéopathe « Vous avez des deuils à faire. ». Ce qui m'étonne chez cet homme, c'est comment une simple cage thoracique peut renfermer un coeur aussi grand que le sien. Bref, revenons à notre mot « deuil ». Si l'on analyse ce terme, on trouve qu'il est très bien choisi pour qualifier la situation. Il ne s'agit pas de faire un scandale lorsque notre état de santé nous contraint à quitter des habitudes ou encore de se forcer à persévérer leur pratique, mais d'en faire ce fameux « deuil ». C'est à dire pleurer un coup, avoir conscience que notre quotidien sera modifié encore une fois et enfin se reprendre en découvrant d'autres activités pouvant nous occuper. Si on ne cesse pas de se lamenter, la vie continuera avec ou sans notre consentement. Le temps est ainsi perdu. Tel un pétrin continuant à malaxer une pâte manquant précocement de farine. Que la pâte soit visqueuse ou ratée, l'engin n'attend pas. Alors au lieu de vous priver de gâteau, changez de recette.

Ceci n'est qu'un épisode de la série médicamenteuse. Mon traitement de fond actuel est sans doute le plus reposant de tous ceux que j'ai pris. J'ai une perfusion mensuelle de Tysabri¹² pour laquelle je consacre une demie- journée à l'hôpital et l'autre demie vautré sur mon lit.

Pendant 3 ans de ma vie j'ai été sous Interféron¹³ : trois piqûres sous-cutanées hebdomadaires. Je pense que c'est l'un des pires traitements de fond que l'on peut avoir. Les effets secondaires sont atroces. Maux de tête à longueur de journée accompagnés d'états grippaux. Sans parler de mes pauvres jambes sur lesquelles apparaissaient des dos d'ânes rouges enflammés à force de les piquer. Parfois j'étais obligé de forcer sur la piqûre pour enfoncer l'impitoyable aiguille quelques centimètres sous ma peau. Celle-ci réclamait pitié mais je faisais le sourd. Comme si ça ne suffisait pas qu'elles portent à longueur de journée un corps pesant plus lourd que son poids. Une lourdeur supplémentaire, sans doute superflue.

Le haut de mes fesses, c'était pareil. Je pouvais aussi piquer les bras et le bas du ventre mais ça ressemblait plus à une scène gore qu'à une injection.

Le seul risque avec le Tysabri, c'est son interaction avec un certain virus nommé JC qui pourrait me provoquer une grave infection au cerveau. Mais une prise de sang régulière est faite pour contrôler son apparition ou non. Outre le fait qu'il provoque des allergies. Dans mon cas, je suis devenu allergique à la pelouse, la forêt... Lorsque je sors ma fille, je passe la moitié du temps à me gratter les jambes parfois jusqu'au sang. Je me force à l'emmener au parc, dans des jardins, c'est bien plus beau que de voir des immeubles ou des maisonnettes immobiles à l'encontre du vent. Il faut donc que je mette un pantalon, des manches longues bien que je sois sensible au chaud.

Ah ! Ces aiguilles qui m'escortent... Que ce soit celles de la montre ou celles des piqûres. Les trois ans d'Interféron ne m'ont pas suffi. Entre les prises de sang et les

¹² Traitement de fond freinant l'évolution des lésions cérébrales

¹³ Protéines stimulant le système immunitaire

perfusions je ne sais plus où donner de la peau. Heureusement que ces petits trous se referment vite sinon j'aurais ressemblé à une passoire.

La pire de toutes, c'est la ponction lombaire : une aiguille de 10 cm dont on peut ressentir le frottement entre les vertèbres et attention si tu bouges pendant que le calibre pénètre tranquillement.

Ma force

Dans ce chapitre, je parlerai de mes convictions, de Celui en qui je crois. J'insiste fortement sur le fait que ce n'est pas dans un esprit de prosélytisme. Je considère qu'en parler rendra mon témoignage complet. Effectivement, j'expose en grande partie mes souffrances quotidiennes mais je tiens à parler également du rôle de mes convictions dans la gestion de ma maladie.

Je crois en Dieu et en sa justice. J'ai ma religion que je pratique depuis ma naissance. Je crois en Lui non pas parce que j'y suis forcé par ma famille, celle-ci m'a laissé la liberté de conscience. Je crois en Lui car je suis persuadé que tout élément a son origine. Pour moi le hasard n'existe que dans les dés.

Je respecte toute autre croyance, c'est uniquement mon cheminement.

Certains lecteurs se demanderont comment je peux croire en Sa justice alors que je ne fais que me lamenter depuis le début de ce témoignage. Je leur répondrai que Dieu aime ses créatures. Il n'oublie personne. Il nourrit le ver de terre coincé dans une roche. Cette maladie n'est pas punition. Dieu m'a ôté quelque chose contre une autre. J'ai déjà la chance d'avoir une femme honnête, une fille magnifique, une famille qui m'aime.

Je sais que plus tard peut être... Non. En fait, je ne sais pas. Le destin est cachottier, la médecine évolue. Mais même si l'avenir n'est pas cuisiné en ma faveur, je crois en une récompense dans l'au-delà. Celle qui me fait patienter, celle qui me fait dire merci Dieu à chaque moment d'amertume, celle qui m'empêche de lâcher prise, celle qui me lance une corde pour me rattraper du gouffre de la dépression, celle qui me donne la force d'aller à l'hôpital pour me faire perfuser. Car peut-être qu'une majorité d'humains ne peut pas comprendre mes souffrances, mais Celui qui a créé la maladie elle-même oui. Car je suis sûr que le dieu en qui je crois ne m'oubliera pas : Il n'a pas créé pour faire souffrir. C'est illogique.

D'ailleurs, pendant mes prosternations, je ne demande pas à Dieu de m'enlever la maladie, juste d'apaiser mes souffrances. S'il me l'enlève, je crains de ne pas être pardonné aussi facilement. Mais si bien sûr une cure vient à être trouvée, je ne tarderai pas à la prendre ; car je considère cette découverte comme un message du puissant : « Il est temps de me guérir ». Me faire souffrir d'avantage serait forcer les choses, Dieu n'aime pas la torture.

Je parle du Dieu de la paix, celui qui est dans le coeur des gens qui viennent nous tendre la main. Je m'arrête ici car je n'écris pas ce témoignage pour parler de religion. Avec tout mon respect pour ceux qui croient en quelqu'un d'une autre façon que la mienne, ou même pour ceux qui ne croient pas du tout. L'être humain a été doté d'un cerveau justement pour réfléchir et choisir sa voie. Non pas programmé à effectuer une liste de tâches tel un robot.

Message

Avant d'entamer votre lecture de ce dernier chapitre, je vous demanderai de ne pas réfléchir à qui je voudrais ressembler en citant ces quelques mots. Loin de moi l'idée de faire le discours américain en fin de film pour susciter vos larmes. Je ne suis ni un pape qui appelle à la paix, ni un soldat revenant de guerre réclamant le respect. Juste un jeune homme qui a goûté à la maladie et qui voudrait non pas changer le monde, mais appeler à vous remettre en question pour voir la vie un peu plus positivement.

Si j'utilise l'impératif dans les dernières lignes, ce n'est absolument pas dans le but d'en exploiter sa valeur modale. Considérez ces verbes comme ceux écrits dans une recette de cuisine que vous voulez ou non concocter.

D'un autre côté, comment puis-je vous conseiller ou encore vous demander de faire quelque chose que moi-même je n'applique pas en partie à la lettre ? Sachez que j'y travaille. Je suis très bien placé pour vous dire qu'il est plus facile de parler que d'agir, certains changements demandent réflexion et remédiation, donc du temps. Cependant il ne suffit pas uniquement d'y croire, il faut l'implication de notre entourage et de nous-mêmes.

Soeurs SEPiennes et frères SEPiens, consoeurs et confrères handicapés, nous sommes en guerre contre l'invisible, contre notre corps, contre nos soucis. Un armistice s'envisage bien que nous devons rester en position de défense.

La maladie peut prendre le contrôle de notre corps mais notre âme reste intouchable si nous le voulons. Elle nous appartient, à nous de l'élever, de la soutenir.

Si vous lâchez prise, qui nous épaulera ? Certes, l'équipe médicale connaissant la position de nos grains de beauté fait sans doute de son mieux, mais est-ce suffisant ?

Non. L'Enfant Loup n'est devenu sauvage que parce qu'il a été élevé au milieu de loups, et ce, depuis son plus jeune âge. Pour être plus précis, il avait un corps d'enfant que guidait une âme sauvage. À nous d'entourer cette lumière blanche qui brille au fond de nous d'ondes positives, à nous de nous battre pour que la maladie ne nous prenne pas ce qu'il nous reste de beau ; et ce, comme l'Enfant Loup, depuis le début.

Petit Poucet a provoqué la colère de l'ogre. Résultat : l'ogre est parti à sa poursuite. Ne faites pas l'erreur de provoquer votre maladie comme beaucoup de gens le font. On n'insulte pas ce qui nous domine sous peine de raccourcissement de la chaîne restreignant notre mobilité.

Ne renoncez pas à voir des médecins, écoutez ce qu'ils ont à vous dire. Si l'on vous demande de répondre à un questionnaire de recherche, acceptez et cessez de penser qu'ils nous prennent pour de misérables souris de labo. Acceptez l'aide d'autrui, des personnes qui vous tendent la main.

Ethnie saine, race humaine, amies et amis dépourvus de maladie, si vous avez ne serait-ce qu'un peu d'empathie pour les visages que vous croisez quotidiennement, je pense que vous pourriez faire bonne réception de ces quelques mots. Nous sommes tous biologiquement différents mais spirituellement unis. Nous sommes tous porteurs d'organes plus ou moins sains. Nous sommes tous un tas de cellules animales accolées les unes aux autres qui communiquent entre elles dans le meilleur des cas. Dans le cas des patients SEP, c'est la guerre civile. L'empereur a réussi à duper nos cellules immunitaires pour saboter les commandes dans notre cerveau. La couleur de peau ne se discrimine qu'à la vision et non au comportement, si bien que la maladie aurait de la tolérance à revendre : elle n'a pas de couleur ni de sexe préféré, elle attaque aveuglément et nous en subissons tous les conséquences que ce soit un proche ou nous-mêmes qui en sommes victimes. La victime se sent alors exclue du groupe, son sentiment d'appartenance est dégradé. Elle change ses habitudes quotidiennes, ses loisirs et parfois même sa personnalité. Elle élabore des stratégies pour éviter les jugements extérieurs. Elle devient de moins en moins expressive, en revanche elle devient peut être plus agressive. Elle parle beaucoup moins de ses malaises quotidiens car l'on a toujours la crainte d'être un poids au groupe en plus d'en être exclu.

Nous sommes tous plus ou moins des geignards ambulants. Retenez-vous de vous plaindre que vous ne pouvez pas faire plein de choses en même temps, certaines personnes voudraient pouvoir n'en faire qu'une correctement. Ou encore vous plaindre pour une perte matérielle quelconque qui met à votre journée des points de suspension : nous perdons de jour en jour des capacités vitales. L'action de marcher aussi simple qu'elle soit est devenue un acte pour lequel nous devons réfléchir, nous concentrer, mobiliser des schèmes d'actions et puiser beaucoup d'énergie. Dans mon cas j'adorais marcher avec ou sans destination. À ce jour, aucune de mes marches n'est dépourvue d'adresse. Très souvent, je choisis la plus proche.

J'ai perdu beaucoup de capacités à manipuler de petits objets fins, le fait de monter un meuble simple me prend parfois plus de temps qu'à faire à manger : à croire que mes doigts sont les pôles négatifs de l'aimant faisant fuir la vis d'entre mes mains. Afin que vous puissiez visualiser ce qu'est la raideur dans les membres, voyez-vous le mécanisme métallique entre les manches d'un sécateur ? S'il est rouillé, vous avez tendance à appuyer plus fort pour couper une fine tige végétale. Cette analogie avec la cisaille reflète assez bien ce que nous ressentons : mobiliser plus de force pour effectuer une petite tâche. D'autre part je n'écris plus aussi aisément qu'autrefois, sur ma page le « e » peut dépasser le « l ». Car comme avec la cisaille, j'ai tendance à appuyer fort sur la pointe du stylo provoquant ainsi un dérapage. Heureusement que j'écris convenablement au clavier.

Ne râlez pas si quelqu'un dans la salle d'attente demande à fermer la clim ou la fenêtre. Ne traitez pas quelqu'un d'asocial s'il ne veut pas sortir un jour ou un autre. Tournez votre langue avant de qualifier une personne de lunatique. Ça peut être moi, un de mes semblables, une personne qui vient de perdre un proche ou qui s'est tout simplement levée du mauvais pied.

Les réactions pulsatives, les réflexes brutaux et les comportements inhabituels échappent souvent au contrôle de l'individu. Surtout lorsqu'elles sont d'origine biologique.

Une personne qui marche devant vous avec le sourire aux lèvres peut cacher mille et un soucis. Qu'importe la nature du souci : un petit souci pour une personne peut être un dilemme moral pour une autre si son vécu en a fait de la sorte.

L'handicap invisible n'est pas perceptible à l'oeil. Malheureusement je vois plus de gens dans le métro céder leur place à quelqu'un qui a une béquille qu'à une personne se dandinant et n'arrivant pas à trouver la stabilité. Cette personne, tenant la barre de métro fermement ne se plaint pas, mais l'on peut apercevoir des gouttes de sueurs dégoulinant de son front à force de contenir sa douleur. Des soupirs s'échappant de ses lèvres.

Quelle est cette manie de faire interagir conscience et preuve écrite ? Allons-nous vraiment interroger notre vision sur la plausibilité des images qui nous parviennent ?

Certes, il existe des personnes qui s'incarnent dans des corps malades pour en exploiter les quelques bénéfices. Cette minorité d'impostures nous amène-t-elle à généraliser ?

Papiers administratifs débordant des tiroirs, lettres et factures s'empilant sur la commode de l'entrée et ne parlons pas des rendez-vous obligatoires que nous prenons quelques jours avant la fin du délai : faut-il impérativement en plus de tout ça que nos cartes d'handicapés soient tatouées sur nos fronts ?

Ceci n'est pas pour dire que les personnes en béquilles ne méritent pas une place assise, bien au contraire. Mais au lieu de fuir la réalité en vous plongeant sur vos mobiles, ouvrez les yeux autour de vous pour voir si quelqu'un éprouve le besoin de s'asseoir à votre place.

Si un jour l'envie vous prend d'organiser une sortie avec des personnes dont une a la carte fidélité SEP. Si vous connaissez le vécu de cette personne, si vous vous êtes familiarisé avec son mode de vie ainsi que ses stratégies d'échappements à la douleur, s'il vous plait, faites en sorte que l'activité proposée soit simplement à la taille de ce patient, bien sûr, sans être exhaustif.

Dans mon cas lorsque qu'on me dit par exemple : « Nael, tu viens ? On va se baigner puis faire une bonne petite marche. », sans que je vous donne la réponse à cette question vous devinez son contenu. Bref, la personne organisatrice avec toute sa volonté et la main sur le coeur change de programme spontanément. Oui, le geste est là, ça me fait plaisir sur le moment, sauf qu'après je radote. Je me sens vite coupable d'avoir été le sujet de ces changements radicaux de dernière minute. Essayez de vous mettre à ma place : considérez que vous êtes au bureau, votre supérieur hiérarchique vous demande de

traiter un dossier portant sur un logiciel qui ne vous parle pas. Après manifestation de votre inaptitude, votre chef bienveillant vous propose de n'en traiter qu'une partie, la plus facile. Cela va peut-être vous arranger sur le moment mais après ? N'allez-vous pas vous sentir inférieur à celui qui va faire le boulot à votre place ? Celui dont les doigts ont été créés pour surfer sur le logiciel en question ?

C'est de ce sentiment de divergence dont je vous parle. Même si l'attention est au rendez-vous, même si le coeur se met à parler à votre place : tout ça on l'entend parfaitement mais parfois, et je dis bien parfois, mieux vaut ne rien proposer plutôt qu'aborder une activité à laquelle nous refuserons de participer.

Conclusion : ma vision

Pour résumer ce vécu, je pourrais effectuer mon propre classement des douleurs liées à ma SEP. D'une part, les douleurs physiques et d'autre part les tourments psychologiques.

Deux sous-classes pour ce premier axe : les douleurs persistantes telles celles des jambes, des yeux et des maux de têtes ; et les douleurs occasionnées provoquées par une réunion des conditions favorables à l'éveil de mes séquelles.

Ces fameux tourments psychologiques, parfois plus importunants que ces derniers maux physiques, s'amassent en trois termes : la discordance à la société, la peur et enfin la crainte. Trois termes reliés entre eux par le lien sacré familial de l'angoisse.

La moindre occasion fait jaillir cette sensation de discordance tel l'échec d'un concours, l'incapacité spontanée de se concentrer en cours alors que le reste des étudiants grattent leurs notes tel des chats limant leurs griffes sur un tapis. La déchéance de courir ou encore de marcher comme autrefois. Perdre ses moyens lors d'un moment animé par le stress. Se sentir exclu d'un groupe parlant de choses que je ne peux pas/plus faire. On a beau nous dire que ce sentiment d'impuissance n'a pas lieu d'être, mais la parole est gratuite alors que l'acte est coûteux.

La crainte de peser plus lourd que son poids, la peur d'être tout simplement bête ou pas à la hauteur et la peur du lendemain. Le doute de ses propres capacités, du moins celles qui restent. Et j'aurais tellement d'autres angoisses à lister.

Enfin, pour conclure, je ne considère pas ma sclérose en plaques comme un ennemi, mais comme une personne ou une chose qui cohabite avec moi dans mon corps. Je dois alors savoir concilier mon sens et le sien pour pouvoir avancer vers quelque chose de bien.

Je me dis que si je commence à me lamenter envers quelque chose de divin, ça ne mènera à rien, puisque cette maladie restera là que je le veuille ou non. Alors autant l'adopter sans pour autant l'intégrer.

Quelques vers écrits lors d'un sentiment de révolte contre les habitudes normées, les réflexes automatisés, les publicités mensongères et le système programmé dans lequel nous vivons :

*Chère vie, veuillez trouver en objet
Ma démission soudaine et spontanée
Pour raison de santé, personnelle et familiale
Je quitte votre cercle vicieux et infernal
Vous m'avez apporté peu
J'ai peut être attendu trop
J'arrête le jeu
Je vous laisse la victoire, mais je reste haut
Vous m'avez embauché sans avis ni permission
Sans CV ni lettre de motivation
On m'a dit qu'en vous il fallait réussir
Selon moi, pour réussir il faut vivre
Je préfère respirer votre air et être ébloui par votre beauté
Sans avoir l'air d'être asservi, attendant votre bonté
Vos industries et pharmacies qui m'achètent
Gardez vos vitamines miraculeuses contre la SEP
Gardez vos normes, habitudes et politiques
Il ne s'agit pas d'être guéri en « un clic »
Je ne suis pas à vendre ni à louer
C'est ma SEP, ma vie... à moi de la gérer
Je quitte et transgresse la voie commune
Bien que différents, cohabitons sous la même lune
Amicalement ou fraternellement
Si ça vous chante, bien cordialement*

Nael Fouda