

Eric DELCOURT

La SEP, ma chère locataire

Ou la métamorphose d'une ennemie potentielle
en compagne certaine

A mes parents que j'aime tendrement

A Anne mon épouse qui me supporte dans tous les sens du terme. Et réciproquement

A Antoine, Elise et Estelle, mes 3 enfants que j'aime plus que tout au monde.

Même plus que moi, c'est dire !

A Thérèse, ma belle-mère unique et donc préférée (à moins que ce ne soit l'inverse)

PREFACE

Docteur Sophie Lavigne, médecin du travail à Enedis

Commençons notre échange par un peu de médecine. Et bien oui, parce que finalement, Eric va nous parler de maladie, de domaines médicaux dans toutes ses formes, de traitement, de prise en charge.

La Sclérose En Plaque est une maladie neurodégénérative, incurable à ce jour, touchant 100 000 personnes en France, caractérisée par des poussées inflammatoires : les cellules immunitaires (les lymphocytes), rendues folles par la maladie, passent dans le cerveau et attaquent la myéline, la gaine des fibres nerveuses. Selon les zones touchées, cela entraîne un handicap spécifique, transitoire ou irréversible selon les phénomènes de réparation de la myéline. L'influx nerveux est ralenti, voire suspendu et l'information n'est plus transportée normalement. Des séquelles peuvent apparaître : faiblesse musculaire, trouble de la marche, trouble de la coordination, troubles visuels, ...

Les traitements actuels réduisent les poussées, peuvent améliorer la qualité de vie des patients et ralentissent la progression de la maladie. Mais ne la bloquent pas. Enfin pour l'instant. Nous espérons tous que la recherche permettra d'arriver à ce but dans quelques années.

La SEP affecte de manière variable tous les aspects de la vie : la santé en premier, mais aussi la vie de famille, de couple, sociale, les activités sportives, la vie professionnelle et tant d'autres pans de l'existence. Les attitudes des patients vis à vis de la maladie et des soins prodigués varient selon la personnalité et les circonstances.

Eric va nous expliquer ce que la SEP a entraîné chez lui :

- Ses étapes, les sentiments et émotions différents par lesquels il est passé : la dénégation, le besoin de contrôle, la recherche de sens, la recherche d'une vie « normale », l'impression de toute puissance,
- La compréhension de son histoire familiale et personnelle,

- L'interaction avec les soignants : ceux qui imposent, ceux qui proposent, la confiance,
- Les conséquences sur sa vie professionnelle et, bien entendu, personnelle.

Pour cette partie-là, je suis mieux placée étant spectatrice et actrice en même temps.

En cas de maladie chronique invalidantes comme la SEP, certains patients arriveront à conserver leur activité professionnelle sans trop de peine, d'autres devront se battre avec acharnement pour garder cette identité si chère à leurs yeux et y arriveront ; quand d'autres encore y laisseront leurs plumes, leurs espoirs, leur sentiment d'utilité et le vivre comme un énième échec dans leur parcours de malade.

Néanmoins, ce n'est pas une fatalité. Parce que son identité professionnelle peut avoir autant de sens que sa vie de famille, tous les acteurs impliqués doivent se battre pour permettre aux malades de la retrouver mais le malade doit avoir conscience qu'elle ne sera peut-être pas celle « d'avant » ; il faudra probablement retrouver une source de renouveau professionnel, une existence « autrement » en restant acteur et responsable de sa vie. Cela suggèrera certainement une remise en question, des formations, une réorientation.

Cependant, les hommes et les entreprises d'aujourd'hui sont tout à fait capables de pouvoir mettre cela en marche avec le malade. Les responsables d'entreprise, les ressources humaines, les assistants sociaux, les représentants du personnel, les collègues, les préventeurs, les responsables des missions handicap, les infirmières et médecins du travail, les psychologues du travail... Tellement d'acteurs potentiels.

De plus, une partie de cette maladie reste compliquée à appréhender : la fatigue. Cette chose impalpable, indescriptible en dehors de dire « je suis vidé » et contre laquelle aucun traitement véritable n'existe. Cette chose que personne ne voit ni ne mesure, qui ferait presque passer le malade pour un fainéant...mais qu'on doit tous reconnaître comme un véritable symptôme handicapant. Heureusement, certains aménagements comme le mi-temps thérapeutique existent afin de pouvoir reprendre un rythme progressivement. Toutefois, lorsque la fatigue ou les problèmes de concentration arrivent à partir d'une demi-heure de réunion, comment peut-on agir ?

Le patient doit savoir aussi accepter de s'arrêter plutôt que de faire acte de présence. Et surtout ne pas penser qu'il devient encombrant pour son équipe, son entreprise.

« Alors voyons ce qu'on peut faire de cette maladie ». A contrario, je dirais plutôt « voyons ce que la SEP peut faire de vous ».

Parce qu'en fait la SEP, finalement, peut représenter quelque part un coach en créativité et développement personnel à part entière... oui, oui ! Comme une alliée ou une compagne pour Eric. En fait, j'aime à penser que la maladie quelle qu'elle soit, nous sert dans notre vie à nous élever, à nous enrichir tout du moins spirituellement et intellectuellement. Une experte en accompagnement dans l'art de retrouver le bonheur perdu. Cet art de transformer sa vie pour trouver le chemin du bien-être. Comme un expert qui lutterait contre la routine... C'est costaud vous pensez ? Et bien pas tant que cela. La SEP, comme d'autres maladies bien sûr, peut vous aider à développer votre confiance en vous, vous faire changer de dialogue intérieur et donc vous insuffler des pensées et des attitudes positives ; elle peut vous faire « décoller vos timbres » c'est à dire oser dire ce que vous avez sur le cœur au fur et à mesure pour éviter l'effet cocotte-minute, vous éviter de nourrir vos rats (cette vilaine partie de vous-même qui aime se plaindre) et même couper les élastiques du passé, ceux qui influent sur votre présent et qui vous reviennent au visage violemment.

Ouh là là, je vais peut-être un peu loin, non ? Alors demandez à Eric si le but dans tout cela ne serait pas finalement de trouver l'harmonie dans sa vie...

Si vous voulez aider la recherche, je vous recommande bien évidemment de vous rapprocher des fondations pour l'aide à la recherche sur la SEP : ARSEP et la ligue Française contre la SEP.

PROLOGUE

PRESENTATION

Je m'appelle Eric DELCOURT, j'ai 44 ans, je suis marié, trois enfants, un boulot, je fais du sport, j'ai des loisirs, des amis, des projets ... Une vie normale quoi ! Une vie normale, et pourtant... J'ai la Sclérose En Plaques (SEP pour les initiés, en plus, cela m'arrange de l'écrire comme cela, c'est plus rapide), depuis maintenant plus de vingt ans. Et pourtant... Je suis maintenant reconnu travailleur handicapé, je marche avec une canne, il y a plein de choses que je faisais que je ne peux et ne pourrai désormais plus faire... J'ai toute sorte de symptômes qui m'empoisonnent (ou devraient m'empoisonner ?) la vie, des moments que je ne peux plus partager avec ma famille, mes enfants... Néanmoins, je suis heureux dans la vie et j'aime ma vie. Je la vois de manière positive et j'ai foi en l'avenir.

Pourquoi écrire un livre ? Pour être honnête, cette idée ne vient pas de moi. C'est une amie, elle-même atteinte d'un cancer du sein qui, lors d'une soirée, en m'écoutant parler de mon parcours et de ma vie, m'a suggéré de raconter ce que j'avais connu, ressenti, appréhendé au regard de la maladie. Ma perception, mon approche de la maladie ou plutôt, mon approche de la vie avec la SEP ce qui est différent, ma vision des choses, l'ont inspirée, ont résonné en elle. Comme je l'ai dit, cette amie a un cancer et, de fait, est devenue beaucoup plus sensible, beaucoup plus réceptive et beaucoup plus à l'écoute des autres... et – je lui souhaite – à l'écoute d'elle-même. Alors, c'est marrant, dans son mail, elle semble plus enthousiasmée par mon parcours professionnel que personnel. Cependant, à bien y réfléchir, l'un et l'autre peuvent être racontés.

Une fois que l'idée d'écrire, et même témoigner devrais-je dire, m'est venue, d'autres motifs sont également apparus. J'ai eu l'occasion d'effectuer plusieurs psychothérapies pour des raisons qui n'avaient d'ailleurs – a priori – aucun lien avec la SEP, et pour en avoir discuté récemment avec mon dernier thérapeute, ce livre peut représenter une ultime séance, celle qui clôt tout le travail que j'ai pu faire sur moi jusqu'alors. Cette dernière séance qui

donne un sens à tout ce que j'ai vécu avec la SEP, qui donne une signification à ma vie désormais, pour aujourd'hui, pour demain, pour toujours... Enfin, pour en avoir discuté avec mes proches, chacun me confortait dans ce choix, tous me confirmant que c'était une bonne idée.

Ecrire un livre comme celui-là pourrait paraître prétentieux, se considérer comme quelqu'un d'exceptionnel qui a la chance de s'en être sorti. Toutefois, je ne l'écris pas dans cet état d'esprit. Je n'ai pas la prétention d'être un cas à part, un modèle ou un exemple. Pourtant, si à la lecture de ce témoignage, une seule personne peut y trouver une source d'inspiration, y découvrir une forme de force en lui pour vivre avec la maladie et les difficultés de la vie, alors, ce sera pour moi une véritable et sincère source de satisfaction, et peut-être même de fierté.

J'ai la SEP depuis plus de vingt ans. Et vous savez quoi ? Je n'ai jamais été aussi heureux et bien dans ma peau. Je témoigne dans ce récit que je n'ai jamais considéré la SEP comme une fin en soi, qu'en aucun cas, je ne me suis plaint, que jamais, je n'ai dit comme je l'ai souvent entendu, que la SEP était une saloperie. Aujourd'hui, je suis bien dans ma peau parce que j'ai le sentiment d'avoir accueilli la SEP dans mon existence, de m'en être fait une compagne de vie et même, dans certains cas, une alliée !

CHAPITRE 1

PREMIERS SIGNES ET PREMIERES INQUIETUDES

Nous sommes en avril 1995 et tout va bien. Je suis jeune – vingt-quatre ans –, je suis beau – en toute subjectivité, bien entendu – et j’aime la vie... À vingt-quatre ans, rien d’étonnant. Je viens de trouver un travail en tant que comptable dans une entreprise « agitatrice de curiosité », et waouh, j’emménage dans mon premier appartement, un T1 de quarante mètres carrés. What else ? Pour couronner le tout, une âme sœur, *V.*, elle-même salariée dans la même société, vient de m’ouvrir son cœur... Comment dire ? Ça va...bien ! Disons que tout est pour le mieux dans le meilleur des mondes, c’est ça ? C’est ça ! Et comme nous sommes des jeunes bien comme il faut, respectueux des recommandations en matière de santé, que faisons-nous ? Le test du SIDA, bien sûr ! Et comme nous sommes obéissants et que le personnel du laboratoire d’analyses médicales insiste pour que l’on en profite pour recevoir en même temps, le vaccin contre l’hépatite B, que fait-on ? On fait le vaccin contre l’hépatite B pardi ! Comme cela, tout va vraiment bien. Et, en plus, comble du bonheur, le test VIH est négatif.

Septembre 1995, les choses commencent subrepticement et perfidieusement à changer. Oh ! Pas grand-chose... Juste des fourmillements dans le genou droit, puis dans le genou gauche...puis dans la main gauche. : pas de quoi s’affoler. D’ailleurs, je vais en toute confiance chez mon médecin traitant, le Docteur *T.*, qui, non moins confiant, me dit : « problèmes de circulation sanguine. Je te donne un médicament et ce serait bien que tu refasses un peu de sport, du footing par exemple... ». Bien Chef ! Je prends, à défaut de mes cliques et mes claques, mes médicaments et mes baskets à mon cou. Ça tombe bien, j’adore courir.

Et là, commencent les premiers soucis, et pire encore, les premières interrogations. Non seulement, les fourmillements ne s’arrêtent pas mais, au contraire, commencent à provoquer des sensations de serrage au niveau des genoux, comme si ceux-ci étaient pris dans un étau. Pour couronner le tout, je commence à avoir des légers troubles de l’équilibre. Je me souviens très bien, alors que je courais derrière un bus pour pouvoir l’attraper, manquer de me vautrer

lamentablement devant tout le monde. L'inquiétude s'insinue en moi de manière croissante pour ne pas dire, exponentielle. Je me frictionne, je fais des exercices de force, d'équilibre avec les pieds...cela fonctionne plus ou moins et me rassure de la même manière. En toute logique, je reprends rendez-vous avec le Docteur. Mais là, pour le coup, je suis moins confiant. Confiance qui décroît d'autant plus que, le matin même de cette visite, je pose en ouvrant les volets de ma chambre, un genou sur le radiateur froid et là : rien ! Je ne ressens rien ! Ni chaud, ni froid, ni doux, ni piquant...ni rien ! Je commence à flipper. Je vais prendre un couteau dans la cuisine, vous savez, ces petits couteaux pointus pour les légumes, je me pique le genou avec... Et là, vous savez quoi ? Je vous le donne en mille : le néant à nouveau ! Tout juste une petite sensation de toucher (quand même) et c'est tout. Le chaud, le froid, le pointu, le lisse, le rugueux, le doux... tout me fait ressentir exactement la même sensation.

Je vais donc chez le médecin et lui raconte anxieusement ce qui m'arrive. Là, premier coup de chaud : il fronce les sourcils ! Rien d'extraordinaire me direz-vous. Toutefois, le connaissant, plus l'état d'angoisse dans lequel je commençais à être, mon duodénum commence à être sollicité. « Déshabille-toi et allonge-toi » me dit-il. Timidement, j'obéis. Il me demande de regarder le plafond et de lui dire ce que je ressens alors qu'il est entrain de me passer un objet métallique sur le genou. Et là, je m'en souviendrai toute ma vie (ce n'est que la première fois que je vous le dis mais il y en aura d'autres, croyez-moi), je lui réponds « j'ai l'impression que vous me passez le dos d'une cuillère à café sur le genou ». Il ne dit rien. Ne me répond pas, si ce n'est « regarde ». Je regarde. Et, je constate qu'il est en train de me « caresser » le genou avec un objet métallique pointu comme un compas. Stupeur. Silence. Incompréhension. Ou plutôt, début de compréhension lorsqu'il me dit « Eric, je ne peux pas te soigner : cela ne m'appartient pas. Tu dois aller voir un neurologue ».

Quoi ? Comment ? Mon préféré Docteur (comme dit ma fille aujourd'hui), incapable de me soigner ! Pour la première fois ! Questionnement, inquiétude, frustration, la tête qui implose. Le tout, gratiné de tout ce que nous détestons tous : l'ignorance. Car, je ne sais toujours pas ce que j'ai. Car, si le médecin avait déjà fait son diagnostic comme il me le confiera plus tard, impossible pour lui de me le révéler puisque « l'affaire », ne le concerne plus. Pour adoucir un peu le moment, il me susurre timidement : « ne t'inquiète pas, ça va aller ». Aller ? Certainement, mais où ?

Je sors du cabinet un peu KO, groggy. Le pire pour moi alors, n'est pas de constater que mon généraliste ne peut me soigner, mais que j'ignore toujours ce que j'ai. Il me semble me souvenir que j'ignorais même la fonction d'un neurologue, c'est vous dire !

Les jours suivants passent, lentement, à me poser mille et une questions, quand vient enfin le premier rendez-vous chez le neurologue, le Docteur *N*. Premiers contacts formels, factuels, un peu froids. Pourtant, ne suis-je déjà pas là en priorité pour avoir un diagnostic et l'ébauche d'un traitement ? C'est pourtant la principale priorité et cependant, je suis sensible à la relation « extra-professionnelle » que j'ai avec mon médecin, surtout dans le cadre d'une telle pathologie et cette froideur me laisse quelque peu songeur.

Donc, le rendez-vous débute : lecture du mot de mon généraliste accompagnant ma venue, puis viennent les premières questions sympathiques :

- Est-ce que vous avez du mal à uriner ? Est-ce que vous avez des problèmes d'érection ? Est-ce que vous... Waouh : génial ! Je suis là pour m'entendre donner un diagnostic qui me fait un peu peur et, je décline mon identité en décrivant mes envies de pisser et si j'arrive à bien baiser : j'adore ! Bon, j'exagère peut-être un peu mais à peine. Revenons à nos moutons. Des questions plus sérieuses quand même pour savoir si j'ai eu des problèmes de visions (c'était le cas puisque j'avais vu double pendant quelques jours étant plus jeune), tests moteurs, physiques, de force (je crois bien que je lui ai broyé les mains), tests des potentiels évoqués avec des fils électriques dans la tête, et tout, et tout...

Et là, le diagnostic tombe : je souffre d'une « inflammation du cordon de la moelle épinière ». Pour parfaire le tout, il me donne le nom de la maladie en latin (enfin je crois). Nom que j'avais oublié avant même la sortie du cabinet. Ça y est, enfin, nous y sommes : je sais ce que j'ai ! Et, premier point positif (je le prends comme tel et cela aura toute son importance à l'avenir) : la médecine peut me soigner. Je vais donc aller mieux ; je vais aller bien. Et même s'il ajoute que la maladie peut revenir, je respire. J'ai un nom, un traitement : merci mon Dieu ! Une petite contrariété cependant : je dois faire une IRM. Super : je suis claustrophobe ! Une partie de plaisir en devenir ; ce ne sera, hélas, pas la dernière.

Je rentre chez mes parents, à la fois soulagé et un peu KO. Et là, première crise de larmes. Je craque : la tension nerveuse, le soulagement, la peur de la suite... Mes parents tentent de me rassurer aussi bien qu'ils le peuvent ; ma mère me propose du Lexomil pour

mon IRM connaissant mon aversion à me sentir enfermé : prometteur ! Quant à V., elle est parfaite : présente, à l'écoute, compréhensive. Cela aide quand même un peu

Je passe les jours suivants dans l'attente et dans l'angoisse, c'est-à-dire à me poser mille questions sans réponse. J'essaie de trouver désespérément des signes d'amélioration : ah ? J'ai les genoux qui me serrent moins, là...j'en suis sûr ! Et quand je me pique avec la fourchette, ça fait mal, c'est certain ! Pourtant, non... Je n'ai qu'à prendre mon mal en patience, ce que, au demeurant, je déteste. Cette sensation de ne rien pouvoir faire m'opprime. Ma seule bouée de sauvetage à laquelle je m'accroche est que je vais bientôt aller mieux. Et ça, c'est cool. Du moins, j'essaie de m'en persuader...

CHAPITRE 2

L'ANNONCE

20 octobre 1995 : jour fatidique. Le jour où je vais enfin définitivement savoir. Savoir quoi ? Je n'ai jamais passé d'IRM de ma vie. N'en ai jamais entendu parler si ce n'est lorsque j'ai vu le neurologue qui m'a mis en garde contre ceux qui souffrent de la claustrophobie. La SEP ? C'est quoi cette chose ? Jamais entendu parler non plus si ce n'est, en fouillant très loin dans mes souvenirs, chez un kiné qui m'avait dit en rigolant que l'on venait découvrir que les Damart donnaient la sclérose en plaques : aucun intérêt !

J'arrive le matin au centre Louis Neel : Imagerie Par Résonance Magnétique – Scanner – Densitométrie Osseuse. Bienvenue ! Je suis avec *V.* J'ai peur ? Non. Maintenant que je suis dans l'arène, je ne peux plus m'enfuir ! Je rentre dans la salle d'examen. Je rencontre le Docteur *D.* et là, première émotion : le radiologue m'annonce : IRM du cerveau ! Non, le cerveau, il doit y avoir erreur, confusion. J'ai une inflammation du cordon de la moelle épinière donc du dos, mon cerveau va très bien, merci. Le médecin me confirme l'ordonnance et la volonté du Docteur *N.* Le duodénum prend un premier coup.

Bien. Cela commence bien. Je me déshabille et en même temps, je déshabille la machine : un cube énorme avec juste un trou de quarante centimètre de diamètre. Dans ce trou, une « civière » automatique pour pénétrer dans le monstre. Que celui ou celle qui n'a jamais vu une machine à IRM sans en avoir peur me jette la première pierre. Je suis mort avant de m'allonger. Il faut savoir que la technologie a fait d'énormes progrès en termes de prévention de la claustrophobie. Aujourd'hui, passer une IRM, du cerveau qui plus est, peut s'apparenter à une prise de « cup of tea ». Maintenant, l'appareil a une entrée et une sortie, si j'ose dire. Que l'on peut voir qui plus est ! L'espace permettant d'entrer a presque doublé et on peut désormais mettre un miroir permettant de s'assurer que les membres inférieurs sont bien à l'extérieur : tout confort ! All inclusive ! Seulement là, présentement, nous sommes en 1995. L'Imagerie à Résonance Magnétique n'en est pas à ses balbutiements mais la notion de confort n'existe pas encore. Vous devez bien comprendre chers lecteurs que, pendant longtemps, ma punition dans le déclenchement d'une poussée n'était pas l'invalidité, les

perfusions de bolus de corticoïdes, l'hospitalisation de trois jours... Non, la punition, le châtement étaient le passage dans l'IRM. Et là, je ne peux m'empêcher de vous narrer deux anecdotes concernant mes séances d'IRM :

- une fois expérimentée la première séance, j'ai compris ma douleur. Donc, pour les IRM suivantes, je venais avec un bandana noir que je me mettais sur les yeux afin de ne pas être tenté de voir que j'étais enfermé. Cela ne m'a pas empêché de finir une séance en nage tellement j'étais stressé !

- lors des prises, je me sentais plus tranquille lorsque j'entendais l'appareil fonctionner (pas trop dur, cela fait un boucan du tonnerre) que lorsqu'il s'arrêtait entre deux prises. A ce moment là, c'était un peu la panique : ils vont m'oublier !

Revenons à nos moutons : la séance se déroule « normalement ». Puis, j'attends. Puis, « on » m'apporte une chemise cartonnée à l'entête du Centre, « on » me demande 450 francs (nous sommes en 1995) puis « on » me dit « merci, au-revoir ». Chouette ! Personne ne vient me voir, ne m'explique quoi que ce soit, ni ne m'indique quelle va être la suite, ni rien en fait. Je suis interloqué et je nage dans le brouillard. Néanmoins, premier réflexe de survie : j'ouvre la chemise, ai du mal à m'extasier sur les clichés pourtant étonnants et je lis le compte-rendu du bon Docteur *D*. Je vous passe les chapitres « Indication » et « Technique » pour aborder directement le chapitre « Résultats ». Je cite :

« Les constatations sont évocatrices d'une affection démyélinisante type SEP (tiens, tiens) avec la présence de lacunes de la substance blanche (...). Une autre plaque, d'aspect pseudo tumoral se développe dans la substance blanche... ». « Pseudo tumoral » => tumeur => cancer => mort. Mon sang ne fait qu'un tour tout en se glaçant. Je ne comprends pas. Mon neurologue m'avait parlé d'une « inflammation du cordon de la moelle épinière » donc du dos. Et là, je me retrouve avec une tumeur du cerveau : impossible ! J'ai vingt-quatre ans et je ne veux pas mourir. A ce sujet, petit aparté : je trouve le mot « tumeur » terrible et terriblement lourd de sens. En effet, quand on entend le terme « tumeur », à quoi pense-t-on immédiatement ? « Tu meurs » forcément ! Peut-être un élément de langage à faire évoluer, non ?

Je rentre chez moi défait, dépité, anéanti. Toutefois, je ne peux pas attendre de revoir mon neurologue le soir même. Je dois savoir. Tout de suite. Immédiatement. Je prends le

téléphone et j'appelle le neurologue. Pas joignable. En consultation. Qui appeler ? Et là, deuxième réflexe de survie : j'appelle le Centre Louis Neel et je demande à parler d'urgence au Docteur *D.* Gentiment, on me le passe. J'ai le médecin et lui fais part de mon interrogation, de mon incompréhension. Et là, révélation : le terme « Sclérose En Plaques » est cité pour la première fois. Ce n'est pas pour autant que je sais ce que c'est ; cependant, j'ai désormais un nom. Le radiologue me confirme que cela se soigne. Cependant, cela peut revenir. Et il ajoute une phrase qui me rassure quelque peu : l'IRM confirme ce que pensait le neurologue. Donc, quelque part, rien de nouveau véritablement si ce n'est que j'ai le nom de la maladie : c'est déjà ça.

Je raccroche un peu groggy et là, je fais ce que je vais ne faire qu'une seule fois dans ma vie, à cause de cette maladie, j'entends : je m'effondre. Je craque, je pleure... A bien y réfléchir a posteriori, je ne suis pas sûr d'avoir craqué parce que je savais désormais ce que j'avais (je le savais sans savoir à vrai dire), mais plus parce que j'avais le sentiment d'arriver au bout d'une première étape et que j'allais devoir en affronter une autre sans savoir comment, combien de temps, les conséquences, ... Je pleure à chaudes larmes dix minutes mais je ne m'apitoie pas sur moi (ô jamais). Je me vide et cela fait du bien.

Au bout de dix minutes, je me calme un peu et, à ce moment précis, je prononce LA phrase qui va changer ma vie : « ÇA NE M'EMPECHERA PAS DE VIVRE ! ». Cette phrase qui est tout sauf anodine, je l'ai prononcée avec tellement de force et de conviction, cette phrase viscérale qui, véritablement, venait du plus profond de moi-même, m'a immédiatement calmé et m'a permis dès le tout début d'appréhender la maladie et de rentrer en contact avec elle.

CHAPITRE 3

MES DEBUTS AVEC LA MALADIE

Nous sommes le vendredi 20 octobre 1995 et j'apprends que je viens de gagner le gros lot : je suis « propriétaire » de la SEP : félicitations ! Pourtant, comme je viens de vous l'évoquer à l'instant, j'ai bien l'intention de continuer de vivre et il est hors de question que ce soit la maladie qui me dicte la manière dont je dois vivre : je pense que c'est mon esprit de contradiction –affuté s'il en est- qui s'exprime déjà.

Maintenant que ma crise de larmes salutaire est passée, je vais mieux. Je suis plus calme et tout de suite, le positif prend le dessus (merci Dame Nature). Je vais me faire soigner et, même si je ne sais pas encore comment, je vais aller mieux, la vie reprendra son cours normal et, s'il est possible que la maladie revienne, ce n'est pas certain. Donc, après le passage « diagnostic », vient la phase « annonce aux proches ». Et, dans mon état d'esprit « la vie reprend le dessus », l'annonce, ou plutôt la confirmation de ce que beaucoup pensaient, se fait le plus simplement possible.

Néanmoins, les réactions sont déjà diverses et c'est normal : si *V.* est présente et me soutient sans trop me montrer ce qu'elle ressent, entre les uns qui accusent le coup (ma mère notamment), ceux qui ne montrent rien (mon père) et cependant, qui sont très touchés, et enfin, ceux qui trouvent ma réaction remarquable (ma sœur, mon frère et ma tante), je commence à faire le tri. Et même si je ne m'en rends pas encore compte, ce tri deviendra rapidement indispensable. Pour bien expliquer mon état d'esprit, je me souviens que, lorsque j'ai eu ma tante au téléphone, alors qu'elle venait d'apprendre la nouvelle par ma mère et que cela lui avait fait « un coup au niveau du plexus solaire », lui avoir répondu que « ce n'était pas grave ». Ce à quoi, elle m'avait répondu que « c'était sérieux ». Mon frère également réagit : gagnant plutôt confortablement sa vie, il me propose très généreusement une aide financière si besoin est. J'ai décliné bien entendu ayant encore une certaine fierté quand même. Néanmoins, sache Jean-Marc que, s'il le faut, je saurai me rappeler à ton bon souvenir. Je me souviens également qu'après l'annonce auprès des proches, je suis retourné au travail comme si de rien n'était. La vie reprenait ses droits et c'était bien normal !

Le même jour, j'ai rendez-vous avec le Dr N., mon neurologue. Après examen des clichés, il me confirme son diagnostic initial à savoir que « l'inflammation du cordon de la moelle épinière » porte un nom : Sclérose En Plaques, ce que je savais déjà. Il me confirme également que, dès le lendemain, je vais rentrer à la clinique afin de recevoir mes premiers bolus (perfusions) de corticoïdes pour ensuite aller mieux. Lorsqu'il me dit « aller mieux », j'entends presque « guérir ». Ces sensations de fourmillements vont disparaître, je vais retrouver ma sensibilité, mon équilibre, je vais pouvoir marcher normalement, le bonheur quoi ! Ouf : je vais venir à bout de la maladie et ce ne sera bientôt plus qu'un mauvais souvenir. En plus, le séjour sera super confortable puisque j'aurai le droit, si je le souhaite, d'aller faire un tour hors de la clinique pour me balader. Je me souviens même avoir demandé au Docteur s'il n'était pas possible que je fasse le traitement chez moi, ce à quoi il m'avait répondu « qu'il fallait rester sérieux ». Ok, ok...

Le lendemain donc, je rentre à la clinique, un peu plus renfermé que la veille quand même, mais confiant. Le séjour durera huit jours : ce sera la première et la dernière fois que ce sera aussi « long ». En effet, le protocole de soins choisi par le médecin prévoit deux jours à 1200 mg de cortisone (Solumédrol), deux à 600, deux à 300 et deux à 150. Dès la fois suivante, j'aurai droit à trois perfusions de 1500 mg chacune. J'ai dit 1200 mg de cortisone ? Sachant que lorsque l'on donne de la cortisone en cachets, on compte grosso-modo un milligramme par kilos, cela revient-il à dire que je pèse plus d'une tonne ? Oui, oui, vous avez bien lu : des bolus de corticoïdes de 1200 (voire 1500) mg pour stopper nette l'inflammation. Mais qu'est-ce qui est inflammé, me direz-vous ? Et bien, dans le cadre d'une SEP, c'est le SNC (Système Nerveux Central) qui est enflammé à l'endroit où est apparue la plaque. Donc, l'avantage de ces doses de cheval est d'arrêter nette la progression de l'inflammation. L'inconvénient est que cela tape gentiment sur le système et que cela altère notre disponibilité intellectuelle, que ce soit sous forme de fatigue et également sous forme de concentration.

Le traitement se passe bien. Je rentre chez moi et je vais déjà beaucoup mieux : tous les symptômes ont disparu, j'ai retrouvé l'intégralité de mes sensations. J'ai déjà la certitude que mon approche est la bonne : j'ai la SEP certes ; pour autant, en ayant le sentiment de l'avoir acceptée, je contiens déjà la maladie. Ce en quoi je me trompais. Et je vais avoir cette conviction pendant des années.

Après coup, je me dis que j'étais les deux pieds dans le déni (ou la dénégation) et que je refusais inconsciemment de voir la vérité en face. Néanmoins, aujourd'hui, je n'ai aucun regret par rapport à ce déni, cette insouciance dix-sept années durant. Pourquoi ? Tout d'abord et tout simplement devrais-je dire, cette certitude d'avoir « dompté » la maladie m'a permis de faire des choses que je n'aurais peut-être pas faites autrement. J'ai fait du sport à une certaine dose qui m'a permis par exemple, d'être prêt à courir un semi-marathon. J'ai également tout bouleversé dans ma vie personnelle : mariage, naissance de mon fils puis divorce ; professionnelle ensuite : reprise des études afin d'avoir un meilleur déroulement de carrière... J'ai le sentiment aujourd'hui que ce refus d'être dépendant de la maladie m'a permis simplement de vivre normalement, pleinement.

Alors, c'est vrai que les différents spécialistes, médecins, professeurs, psys et j'en passe, vous disent de continuer à vivre normalement. Oui mais, est-ce si simple ? Avant de vivre « normalement », n'y a-t-il déjà pas un travail d'acceptation et de deuil à faire ? Je pense que oui, certainement. Et ce travail n'est pas aussi simple et facile à faire et que cela demande du temps. Et surtout, il faut avoir la volonté et être prêt à le faire.

Certains malades d'ailleurs, n'acceptent pas la maladie (je ne parle pas uniquement de la SEP) et la subissent. Pour ma part, je n'ai jamais parlé de la maladie comme d'une saloperie, ni comme d'une injustice. Pourquoi saloperie ? La SEP ne m'a jamais et ne m'empêchera aucunement de vivre ma vie. Pourquoi injustice ? Injuste par rapport à quoi ? Par rapport à qui ? Par rapport à soi et à la conception que l'on se fait de sa propre condition, de sa propre vie ? Bof, bof...au risque de choquer, je trouve injuste le fait de mourir dans des guerres qui sont, elles, par définition, injustes. Je trouve injuste d'être tué (voire massacré) parce qu'on a telle ou telle religion. Pour parler d'événements plus récents, je trouve inique de mourir pour être allé voir un concert au Bataclan ou pour être allé boire un coup en terrasse, etc., etc.... La liste est infinie. La maladie, la mort font peur, c'est certain. Cependant, elles font partie de la vie et ne doivent pas empêcher de vivre justement, le tout est de savoir ce qu'on en fait. De la même manière, je n'ai jamais voulu céder à une forme d'apitoiement sur soi parce que j'estimais que c'était nourrir la maladie et lui donner une place plus importante et plus prégnante qu'elle ne le méritait. En l'occurrence, elle ne le valait pas bien...

Il y avait donc déjà, une certaine forme d'acceptation. En ce sens, le déni a aussi ses avantages : on ne se pose pas en victime et j'ai la conviction, même encore aujourd'hui, que

cet état d'esprit a quand même eu une certaine répercussion sur l'évolution de la maladie. En effet, je crois pour ma part beaucoup au psychosomatisme mais dans les deux sens, c'est-à-dire à la fois dans le déclenchement de la maladie et également, dans le principe d'évolution positive de la maladie et même de sa progression. Par ailleurs, j'ai toujours eu, pour ma part, la conviction que cette maladie ne s'est pas déclenchée par hasard (je ne crois pas au hasard). Elle avait forcément un sens, et en trouvant ce sens et l'origine de la maladie, je pourrais plus facilement vivre avec. Je vais donc procéder ici-même à une sorte d'auto-psychanalyse et tenter de vous expliquer pourquoi et comment j'ai la conviction (le mot est faible) que la SEP est apparue chez moi.

CHAPITRE 4 :

POURQUOI MOI ? POURQUOI FAIRE ?

La maladie a été diagnostiquée en septembre 1995. Alors oui, cette année-là, j'ai fait le vaccin contre l'hépatite B. Alors oui, j'ai la conviction que cette vaccination a déclenché la première poussée (et aussi la suivante). A « déclenché ». Et pas « créé » la maladie ni fait en sorte que j'étais porteur du gène de la SEP, pour autant que la SEP soit une maladie génétique. La vaccination a été un catalyseur, un révélateur de la maladie dont j'étais déjà porteur.

Petit aparté : aurais-je quand même déclenché la maladie si je ne m'étais pas fait vacciner contre l'hépatite B ? Serais-je resté un porteur sain de la SEP sans jamais la déclencher ? P'têt ben qu'oui, p'têt ben qu'non. L'Histoire de la médecine ne le dit pas encore et ne le dira peut-être jamais. Je note quand même que, lorsque j'ai raconté mon histoire au Professeur *M.*, expert s'il en est de la SEP, et que celui-ci m'a dit « à votre place, je n'aurais pas fait le rappel », je m'interroge. Et lorsqu'il ajoute que, « l'hépatite B étant une saloperie, si sur dix mille vaccinations, il y a neuf mille neuf cent quatre-vingt dix-neuf succès et un échec, il n'y a pas photo : on vaccine ». De même, lors de la naissance de mes trois enfants, les différents pédiatres nous invitent à faire le vaccin contre l'hépatite B et, alors que nous leur répondons que j'ai la SEP, tous sans exception appliquent le principe de précaution et ne vaccinent pas. D'où interrogation et questionnement.

Enfin, sachez chers lecteurs, que la justice a condamné des laboratoires pharmaceutiques pour déclenchement de la SEP (spécifiquement) après inoculation du vaccin contre l'hépatite B pour des personnes qui étaient obligées de par leur profession, de se faire vacciner, le corps médical notamment. A un moment, j'ai même demandé au Docteur *T* un certificat du calendrier de mes vaccinations, à mon neurologue un certificat sur le calendrier de mes poussées et à un avocat spécialisé dans les recours médicaux pour éventuellement intenter un procès contre les laboratoires pharmaceutiques voire l'Etat. Mais, devant l'ampleur de la tâche, devant l'énergie qu'il aurait fallu développer, devant le coût que cela aurait de toute façon généré et, étant donné le très faible espoir de voir ma requête aboutir,

j'ai, pour cette fois, jeté l'éponge. Concentrons-nous sur l'essentiel : ma vie et mon bien-être avec la maladie.

Revenons au récit. Nous sommes en 1995 et la SEP fait son apparition. Comme je viens de vous le dire, je suis à l'époque, déjà porteur de la SEP. Comme je ne crois pas au hasard et que j'ai la conviction que tout ce qui nous arrive dans la vie a un sens, je m'interroge et je veux comprendre. Pourquoi cette maladie est apparue chez moi et pas chez mon frère ni ma sœur par exemple ? Est-ce la faute à « pas de chance » ? Ou, au contraire, aurais-je vécu quelque chose qu'eux n'auraient pas vécu ? A la base, je réponds forcément « oui » à cette question, chacun ayant sa vie, son histoire, son caractère et ses aspirations. Et quoi d'autre ? A cette question, à la réflexion et aux travers des différents travaux psychothérapeutiques que j'ai réalisés, j'ai aujourd'hui la conviction que cette maladie est apparue comme un appel au secours auprès de mes parents. Pourquoi ?

Tout d'abord, il faut que vous sachiez chers lecteurs, que mes parents étaient professeurs. Ma mère au collège, mon père à l'école normale de Dijon puis ensuite au collège pour la fin de sa carrière. Et que croient des parents professeurs ? Ils croient, que dis-je, sont viscéralement convaincus, que l'on ne peut s'en sortir dans la vie qu'en faisant des études, les plus hautes si possible. Cette conviction est en soi parfaitement honorable pour peu que l'enfant partage lui-même cet avis. Ce qui n'était pas mon cas, loin s'en faut. Qui plus est, mon frère aîné a fait des études brillantes (Centrale Paris, excusez du peu), une sœur qui elle aussi, a fait des études haut de gamme (ESC et MBA). Et moi, quoi ? J'ai redoublé ma troisième, j'aurais dû redoubler ma seconde ce qui a abouti à une orientation en filière G (section « poubelle » dicit mes chers camarades de lycée), pour finalement obtenir aux forceps un BTS comptabilité-gestion. Je me souviens même que ma mère était peut-être plus contente de l'obtention de mon BTS que du titre d'ingénieur obtenu par mon frère à l'école Centrale de Paris, c'est dire le soulagement qu'elle a pu éprouver !

Alors, effectivement, j'ai eu un diplôme « correct » qui me permettait de rentrer « correctement » dans la vie active. Oui, mais. Car, il y a un « mais ». Pour ceux qui me connaissent un peu et surtout pour moi qui me connais désormais bien, qu'y a-t-il de plus ch..., de plus emm..., de plus rébarbatif que la comptabilité ? En ce qui me concerne, rien. Et, j'ai la conviction viscérale, qu'il y a un premier bât qui blesse. C'est le sentiment de ne pas avoir été écouté, entendu et surtout, pas été considéré comme quelqu'un à part entière qui

pouvait être différent de son frère et de sa sœur, qui pouvait ne pas aimer l'école, qui pouvait vouloir faire plutôt quelque chose de ses mains plutôt que de sa tête, qui pouvait vouloir être lui quoi ! Je ne suis pas là pour faire le procès de mes parents. La volonté qu'ils avaient eux de me faire avoir un diplôme « intellectuel » est en soi louable. Cependant, elle ne me correspondait pas, c'est une certitude. Et, de fait, j'ai commencé à ressentir pendant plusieurs années ensuite, un mal-être profond qui ne m'a quitté que récemment.

Le second évènement qui m'a aussi beaucoup marqué est leur divorce. Non pas l'acte en lui-même qui était, si j'ose dire, un aboutissement logique mais surtout la période qui a précédé. Remontons un peu le temps : nous sommes en 1987. J'ai seize ans et tout va bien. J'ai encore la santé, je n'ai pas encore véritablement connu mes « déboires » étudiants même si je suis loin (doux euphémisme) d'être aussi brillant que mes aînés. Justement, en parlant d'aînés, ma sœur vient de terminer ses études...à Dijon, tout du moins. Elle est prise à l'ESC Toulouse et va désormais vivre dans la ville rose. Mon frère étant à Paris depuis déjà deux ans, nous nous retrouvons à trois à la maison, mes parents et moi. Et là, la vie familiale telle que nous l'avions connue jusqu'alors, va lentement mais sûrement prendre un virage serré. Je m'explique et je fais court : pendant plus de sept ans, je vais vivre au quotidien la lente mais de plus en plus présente, dégradation des relations entre mes parents. Les absences de dialogues étaient permanentes, les disputes avec éclats de voix fréquentes, les insultes à peine tues. Un jour même, j'ai dû les séparer physiquement ! Et tout cela, jusqu'à mon départ de la maison en 1995 (tiens, tiens), je fus témoin d'un spectacle auquel je n'aurais pas dû assister, spectateur d'une mauvaise comédie que je n'aurais pas dû voir.

Entendons-nous bien : je ne juge ni ne condamne mes parents. Chacun gère chaque situation, chaque période de sa vie, à sa manière, avec sa sensibilité, ses émotions, son histoire. Néanmoins, comme je vous l'avais dit lors de l'introduction de ce livre, j'écris cet ouvrage comme une ultime étape à toutes les thérapies que j'ai faites jusqu'à aujourd'hui. Et écrire cette période de ma vie qui restera à jamais comme la moins heureuse, me fait un bien fou ! Et ce, même si ce passage est à la vue des principaux intéressés. J'ose le dire : c'est mon histoire, mon vécu, mes ressentis et émotions. En même temps, à bien y réfléchir, je crois bien l'avoir déjà évoqué avec eux. Effectivement, plus tard, je me suis rendu à Perpignan pour parler de tout cela avec mon père. En l'occurrence, j'ai eu une écoute attentive et surtout, bienveillante. Cela s'est terminé dans les bras l'un de l'autre avec des larmes au coin des yeux.

Cet abcès ayant été définitivement crevé, revenons à l'essentiel : pourquoi nous raconte-t-il tout cela ? Quel est le lien avec la maladie (la et pas ma) ? Parce qu'il est bien gentil le père Eric de nous raconter sa vie et ses épreuves, mais où veut-il en venir ? Et bien chers amis, la réponse est simple : je crois fermement, que dis-je, je suis intimement persuadé en mon for intérieur, que si la SEP est apparue chez moi en 1995, époque où j'ai quitté le nid familial, c'est la résultante de ce que j'avais vécu au cours de toutes ces années précédentes et qui apparaissait soudain comme un appel au secours : et oh, je suis là ! Coucou : est-ce que quelqu'un veut bien faire un peu attention à moi, s'occupe et me protège un petit peu ? Parce que, en ce qui me concerne, s'occuper d'un enfant, ce n'est pas seulement lui donner le gîte, le couvert et lui permettre d'obtenir un diplôme qui ne lui correspond pas forcément d'ailleurs. Non, s'occuper d'un enfant, c'est effectivement lui donner tout cela mais, c'est aussi, et surtout, l'entendre, l'écouter et lui permettre de faire les choses dont il a envie et qui lui conviennent.

Donc, voilà : nous y sommes. Ou plutôt, j'y suis. La SEP serait d'origine psychosomatique ! Tsin ! La SEP ne serait pas là par hasard mais serait une manifestation de l'abandon que j'ai ressenti. La SEP ne serait pas là pour des raisons physiologiques, virales ou que sais-je mais pour des raisons émotionnelles, vitales et même, pour des questions de survie ! La présence de cette maladie a une raison, une explication. De plus et même surtout, elle a un sens, un rôle à jouer. Et ce rôle, ce sens, quels sont-ils ? Comme l'a dit le médecin qui s'est occupé de Claude Pinault qui souffrait du syndrome de Guillain-Barré, je cite : « voyons ce que vous pouvez faire de cette maladie ».

Alors, soyons honnête : cet état d'esprit, cette philosophie, je ne les ai eus consciemment que récemment. Je suis néanmoins persuadé qu'inconsciemment, dans mon refus instinctif de ne pas me laisser emmerder par quelque chose que je n'avais pas voulu, j'étais dès le début dans la démarche intellectuelle d'utiliser la maladie à mon profit..

CHAPITRE 5

PREMIERS BOULEVERSEMENTS

Comme déjà évoqué, je suis dans la dénégation. Je vis en fait avec la maladie comme si je ne l'avais pas. Je fais pendant deux ans un traitement de fond au Bêtaféron visant à espacer les poussées et à en réduire leur intensité, ce qui ne m'empêche pas de faire au cours des dix années suivant le diagnostic, plusieurs autres poussées qui ne sont pas forcément graves : après les bolus de corticoïdes, je récupère quasiment la totalité de mes capacités. Donc cool ! Le neurologue me dit même d'arrêter le traitement au Bêtaféron (ce en quoi il a eu tort) puisque les poussées ne sont pas trop fréquentes, ni trop fortes.

Au passage, le Dr *N.* a un doute concernant la SEP et envisage la possibilité de la présence d'angiome dans le cerveau ou, pourquoi pas ? d'un anévrisme ! Si anévrisme il y a, opération à crâne ouvert il y aura. Et là, panique voire terreur à nouveau. Je préfère plutôt avoir la SEP que de me faire ouvrir la tête. Pour contrôler tout cela : IRM. Et aïe donc : encore une partie de plaisir puisqu'il va y avoir deux prises et que la séance va durer trente minutes : une sans liquide de contraste et une avec. Le stress aidant, je crois bien que c'est à cette séance que j'ai terminé complètement en nage. Nous sommes quatre pour l'examen : *V.*, mon père, ma tante et moi. En toute humilité, nous avons un minimum de vocabulaire pour comprendre ce que peut nous dire un médecin. Pourtant non : ce sera insuffisant. Le médecin radiologue qui vient nous faire le compte-rendu pour savoir si, oui ou non, il y a un anévrisme dans ma caboche, nous parle une langue que nous ne connaissons pas : le technico-médico-charabia. Pendant une minute, le médecin nous assène une litanie savante, forcément exacte, et cependant, parfaitement incompréhensible. Tant est si bien qu'au terme de son intervention et devant « l'interloquation » générale, je lui demande : « j'ai un anévrisme oui ou non ? ». Et alors, la réponse fusa dans un éclair d'intelligibilité et de clarté : « non...il n'y a pas d'anévrisme ». Ouf...Merci Docteur...

Néanmoins, et je m'en rends vraiment compte aujourd'hui, subrepticement, insidieusement, de nouveaux symptômes apparaissent : fatigue latente, fuites urinaires (voire pire), fatigue à la marche des membres inférieurs, etc....

Petite remarque : j'ai ressenti le fait de m'uriner dessus (voire pire, je l'ai déjà dit) comme le summum de l'auto-humiliation, si j'ose ainsi m'exprimer. Quoi de plus dévalorisant que de ne plus arriver à contrôler ses modes « d'évacuation » à trente ans ? Cela a été en tout cas, très difficile à accepter. Le plus étonnant quand même dans tout cela est que je ne faisais toujours pas le lien avec la SEP, comme si la maladie n'était plus là ou, en tout état de cause, qu'elle ne pouvait générer de tels symptômes.

Tout cela nous emmène en octobre 2005. Putain, dix ans comme dirait l'autre ! Déjà tout ce temps que je vis avec mon amie de...dix ans. Lors d'une visite de suivi, le neurologue me demande de faire une IRM de contrôle. Moi, confiant et sûr de mon fait, je me rends au centre d'imagerie sans même les précédents examens. Pourquoi faire ? Je vais bien, tout va bien. Diagnostic : à l'image avec le liquide de contraste n'apparaissent pas de signes, de séquelles de nouvelles plaques au cours des six derniers mois. C'est bien ce que je disais : du fait que j'ai « accepté » la maladie, elle est désormais « anesthésiée », mise à l'éteignoir et ne peut plus me faire aucun mal. Je connais cet état d'euphorie cinq heures environ. Le temps que j'aille voir le Dr *N.* et qu'il me fasse prendre une douche très froide sinon glacée, en me disant que la SEP est encore bel et bien présente, que de nouvelles plaques sont apparues sur les clichés et que tous les symptômes que je décris plus haut sont les conséquences « logiques » de l'évolution de la maladie !

Bien : après le crochet du gauche de 1995, voici le crochet du droit de 2005. A nouveau KO le père Delcourt. Et maintenant que fait-on ? Etant donné que je n'ai pas fait de nouvelles poussées à proprement parler, rien dicit le neurologue. « On attend que la SEP se re-manifeste ».

« Attendre » avez-vous dit ? Cela tombe mal : ce n'est pas trop dans mon tempérament. Donc, si le neurologue a encore ma confiance, il est toujours intéressant d'avoir un contre-diagnostic. Cela tombe très bien : nous avons à Dijon la chance d'avoir un expert de la SEP, j'ai nommé le professeur *T.M.*. Si vous voulez un rapide aperçu de ce qu'est Monsieur *M.* à la SEP : ils sont comme deux jumeaux : l'un ne va pas sans l'autre. Plus sérieusement, le

professeur est une sommité nationale et même internationale concernant la SEP ; il est à la pointe, c'est lui au final que les neurologues écoutent si toutefois subsiste un dilemme concernant un traitement approprié.

Je vais donc au CHU rencontrer le grand manitou de la SEP, l'empereur du SNC, le Maître Jedi de la démyélinisation, j'ai nommé le Professeur *T.M.*. J'y vais avec la femme qui dorénavant partage ma vie, qui depuis est devenue mon épouse et, accessoirement, la mère de mes deux filles, je vous demande d'accueillir Anne. J'ai mis Anne au courant de la SEP environ une demi-heure après notre premier baiser. Cependant, elle ignore beaucoup de choses de la maladie. Et pour cause : je vous rappelle si besoin, qu'étant de plain-pied dans la dénégation, il était inutile voire farfelu de s'étendre sur le sujet.

La rencontre commence donc et, première surprise, je suis en présence d'un homme savant certes, mais très chaleureux dans son accueil, très humain dans son écoute et très empathique dans ses questions. Je lui raconte donc mon passé et là, premier hic : il me dit que cela a été une erreur d'arrêter le traitement de fond au Bêtaféron. Bon... deuxième hic, il me dit que dans mon état actuel, il serait opportun de faire trois petites séances de corticoïdes à haute dose. Re-bon... Ensuite, il me propose de reprendre un traitement de fond et m'indique un nouveau médicament qui répond au doux nom de Copaxone, immuno-modulateur qui s'injecte par piqûre quotidienne. Enfin, il nous donne diverses informations concernant la SEP, notamment que la sensation de fatigue est étroitement liée à la maladie. C'est une précision importante car, à l'époque, beaucoup de mes proches s'étonnaient de me voir ainsi régulièrement fatigué, certains même s'en agaçaient quelquefois. Anne notamment, ne comprenait pas cette lassitude fréquente, et s'en irritait parfois.

Je profite de ce petit aparté pour revenir sur cette notion de fatigue. Celle-ci, si elle est invisible, est pourtant un véritable handicap. Qu'elle soit physique, morale ou cognitive, elle est omniprésente et vous tombe dessus sans prévenir. Ce qui est peut-être le plus pénalisant, c'est cette imperceptibilité. Comme elle ne se voit pas, pour nombre de personnes elle n'existe pas. A fortiori, lorsque l'on est soi-même dans le déni et que, d'une part, on ne peut ressentir la fatigue et que, d'autre part, on ne doit pas la montrer et encore moins en faire état lorsqu'on la ressent, cette inexistence est exacerbée. Je me suis entendu dire au travail, une fois ma maladie reconnue : « je suis là et en fait, je ne suis pas là ». Pendant une demi-heure,

j'écoute, j'entends mais n'enregistre pas et suis dans l'incapacité de ne serait-ce que répondre à la moindre question.

Nous quittons donc le Professeur *M.* qui, en partant, m'invite à le revoir une fois par an tout en continuant à voir « mon neurologue de base » (sic et mdr). Nous avons à présent un nouveau discours et surtout, de nouvelles pistes de traitement. Je retourne donc voir le Docteur *N.* afin qu'il m'hospitalise pour mes bolus de corticoïdes. Et pendant mon séjour, une confirmation et surtout, une première révélation. La confirmation d'abord : mon entêtement dans le refus d'acceptation de la maladie confine à la bêtise. La révélation ensuite : je décide de changer définitivement de neurologue. Pourquoi les deux simultanément me direz-vous ? La réponse tient en un seul événement : j'ai eu un échange avec le neurologue pour le moins... viril. Au cours de cet entretien, le Docteur, en bon scientifique et bon technicien de la SEP certes, mais en médiocre psychologue, m'annonce qu'à ma sortie de la clinique, il me met sous Copaxone et que quelque part, je n'ai pas mon mot à dire, que c'est comme ça et pas autrement. La différence entre mon neurologue « de base » et le Professeur *M.* est qu'il y en a un qui m'impose pendant que l'autre me propose. Il faut que vous sachiez que le Professeur, après m'avoir exposé les différentes thérapeutiques, m'a invité à y réfléchir en me précisant qu'il n'y avait pas de presse. Tout ce que j'aime : ne pas me sentir obligé tout de suite, dans l'immédiat. Le Docteur *N.* (en pensant bien faire, j'en suis sûr) m'annonce tout de go tout ce qu'il faut faire sans même me demander ce que j'en pense. D'où la révélation.

La confirmation ensuite : je refuse toujours obstinément de me soigner « correctement », « allopathiquement ». Je contrôle la maladie, je vous le rappelle. Donc, je m'oriente sur d'autres thérapies dites « parallèles ». Bienvenue dès lors dans « le concept bio-énergétique » ! Quèsaco ? Définition trouvée sur internet : « méthode d'équilibrage énergétique pour une remise en forme physique et psychique ». Révélateur non ? D'autant plus révélateur que je décide de n'utiliser que cette thérapeutique. Vous avez dit « déni » ? Qui plus est, il n'y a pas pléthore de praticien « bio-énergétique ». Donc, direction Saint-Dié des Vosges à trois heures en voitures de Dijon ! En écrivant ce passage, je réalise à quel point j'étais paumé, idéaliste et même utopiste ; après tout, peut-être et sans doute même, devais-je en passer par là ?

Je rencontre donc avec Anne, le Docteur *T.* à Saint-Dié des Vosges, convaincu que le traitement qu'il va me proposer, sortant des sentiers battus et rebattus, va me faire aller mieux.

Le Docteur me consulte donc effectivement avec des instruments que l'on n'a pas l'habitude de voir chez un médecin notamment une sorte de règle en forme de T qu'il me passe et repasse en face du visage. Et moi, comme un bon élève abruti, je lui montre que je sais parfaitement suivre ses mouvements avec mes yeux alors qu'il n'en a rien à faire ! Je ressorts de chez le médecin avec toute une batterie de médicaments et que des trucs naturels : jus de fruits, magnésium, iode, etc.... Et le meilleur dans tout cela ? C'est que ça marche ! Il y a longtemps que je ne me suis pas senti dans une telle forme. Je fais du sport, je bricole, j'étudie (j'ai repris des études à l'Ecole Supérieure de Commerce), j'ai le sentiment de super péter le feu ! Ce que je mets de côté (inconsciemment bien entendu) en même temps est que je suis sous Prozac depuis deux mois et, qu'aujourd'hui, je pense que cet état d'euphorie y était étroitement lié.

Je vais donc à St-Dié deux fois : mars et mai 2006. Je suis à fond dans le « bio-énergétique », la médecine du futur et je suis un pionnier ! Jusqu'à juin 2006. Jusqu'au moment où une nouvelle poussée me fauche en plein élan. Pourtant, à la différence des précédentes poussées, celle-ci touche pour de bon la motricité des membres inférieurs. Je boite, je traîne la jambe droite, je trébuche plus que lors des précédentes poussées : c'est du sérieux ! Je dois donc consulter un nouveau neurologue puisque j'ai quitté l'ancien. Qui ? J'ai la chance d'avoir dans mon entourage familial, un jeune médecin qui vient juste de terminer son doctorat et qui m'oriente sur un neurologue qu'il a connu à travers ses études, je vous demande d'accueillir le Docteur Eric M. !

Ah, Eric... (Petite familiarité que je lui demanderais de valider avant l'édition du livre).
Le docteur M. est pour moi, le médecin idéal, à savoir :

- Compétent techniquement,
- Sérieux, rigoureux et respectueux des protocoles,
- Toujours à la pointe des nouvelles technologies et des nouveaux traitements,
- Capable de demander l'avis d'une jeune consœur pour être certain de l'opportunité de me prescrire tel traitement de fond, comme nous le verrons plus tard,
- Empathique et compréhensif,
- Abordable et sachant être à l'écoute,
- Ouvert aux médecines parallèles (homéopathie, nutrition, magnétisme...) pour peu que cela me fasse me sentir mieux ne serait-ce que moralement, tout en me mettant en garde

contre ceux qui pourraient me promettre de guérir de la SEP (« à fuir comme le loup blanc » dixit),

- Ayant un sens de l'humour aigu.

Voilà en quelques lignes le portrait de mon nouveau médecin. Inutile de vous dire qu'il l'est toujours et que si j'ai l'occasion de lui envoyer des patients ayant besoin d'un neurologue, je ne me prive pas ! J'ajoute que cette décision de changer de médecin « en cours de maladie » aura été l'une des plus importantes et l'une des plus bénéfiques que j'ai prises. En effet, si pour moi le fait que le médecin traitant soit bon techniquement est essentiel, le fait qu'il soit psychologiquement présent l'est tout autant, ce que je n'avais pas avec le précédent. En effet, même si l'on est dans le déni, même si l'on est dans des croyances de médecines parallèles, et surtout lorsque l'on se sent perdu, abattu, triste, inquiet, il est bon sinon vital d'avoir une oreille attentive et bienveillante surtout lorsqu'elle est compétente et que l'on a confiance en elle.

Je rencontre donc le Docteur *M.* en juin 2006 et, vous l'aurez compris, le courant passe immédiatement. Je lui raconte le déroulement de la maladie depuis 1995, les différents traitements que j'ai eus, les propositions du Professeur et de suite, le Docteur me dit qu'il faut à nouveau faire un traitement de fond. Bizarrement, je l'écoute et je le suis. Pourquoi lui et pas l'autre neurologue me direz-vous ? Parce que déjà, il me laisse le choix entre deux traitements (Copaxone et Interféron) et qu'en plus, il me laisse le temps de la réflexion. En fait, chose très importante, il me permet d'être acteur vis-à-vis de la maladie et non spectateur. C'est moi qui choisis quoi, comment et quand.

Cette notion d'être acteur et non spectateur est pour moi essentielle, primordiale et même vitale. Elle fait toute la différence entre être victime de la maladie et être responsable de sa vie, entre subir et agir, entre être « martyr » et être vivant. C'est ce qui fait toute la différence entre ceux qui souffrent et qui se laissent dicter leur existence par une soi-disant fatalité et ceux qui au contraire, vivent leur maladie et trouvent en elle une source de renouveau et d'opportunité d'exister autrement.

Je retourne donc à la clinique pour retrouver mes chers bolus de corticoïdes et là, ô miracle, je prends enfin conscience que la maladie est bel et bien encore présente, que je ne l'ai en rien emprisonnée et qu'il serait désormais bon et utile pour moi de redescendre de mon

nuage utopiste et que je fasse les choses plus dans les règles de l'art. Je décide donc de me faire accompagner par la Copaxone. Qu'est-ce que la Copaxone me direz-vous ? La Copaxone est un médicament immuno-modulateur, à savoir « Qualifie un traitement qui stimule ou freine les réactions du système immunitaire ». Pourquoi la Copaxone ensuite ? Pour deux raisons :

- C'est un traitement plus récent que l'interféron donc que je perçois comme plus efficace,

- J'ai déjà été sous Interféron et les effets secondaires (état grippal, état dépressif...) me refroidissent quelque peu, d'autant plus que la Copaxone n'a, a priori, pas d'effets secondaires.

Bonjour Copaxone et adieu bio-énergétique, adieu Docteur *T.* et adieu St-Dié-Des-Vosges. Et bonjour aussi nouvelle poussée sérieuse également en septembre 2006, quatre mois après la précédente et surtout trois jours après le début du traitement à la Copaxone. Lien de cause à effet ? Que nenni ! On continue ce qui avait été prévu avec juste un petit intermède de bolus de corticoïdes.

Toutefois, après ces derniers soins, je ne récupère plus aussi bien qu'avant. Les deux poussées de 2006 ont été rudes et des séquelles subsistent désormais : je ne peux désormais plus courir, mon périmètre de marche décroît (un kilomètre sans aides extérieures avant de devoir souffler), ma fatigue à l'effort physique et intellectuel, elle, augmente. La SEP est bien présente dorénavant et je ne peux plus faire comme si je l'avais domptée. En parallèle, mes premiers coups durs moraux apparaissent : ne plus courir, ne plus pouvoir jouer avec mon fils comme avant, réaliser que mon périmètre de marche a décréu, et j'en passe, commencent à me faire gamberger quelque peu. Avantage de la dénégation néanmoins, je ne m'attarde pas plus que cela sur ces baisses de régimes à la fois physiques et surtout psychiques.

De fait, mes certitudes ou plutôt mes illusions persistent. Si effectivement j'accepte de me soigner allopathiquement, je refuse toujours de laisser la maladie me dicter la manière dont je dois vivre. Je suis toujours dans la non-acceptation même partielle. Je ne compose toujours pas avec la maladie. Je vis toujours à fond : j'ai un nouveau job qui m'intéresse et je m'y investis totalement. Je poursuis mes études à l'ESC. Avec Anne, nous décidons d'avoir un enfant. Tout cela est en fait très positif quand on y regarde de plus près et c'est la vie qui

prend le dessus. Je revois le Professeur *M.* qui, à l'écoute de mon mode de vie, m'encourage d'une certaine manière sans véritablement me mettre en garde. L'esprit insufflé est qu'il faut continuer de vivre le plus normalement possible. Oui mais. Dans quelle mesure ? Jusqu'où ? Epuisement ? Nouvelle poussée ? A l'époque, je ne me pose pas de telles questions. Je vis toujours comme avant à la différence près que j'accepte les soins dits allopathiques.

En parallèle de ma nouvelle rencontre avec le Professeur *M.*, celui-ci m'invite à venir à la Clibosep, plus précisément Clinique Bourguignonne de la Sclérose En Plaques. La Clibosep est une association regroupant l'ensemble des métiers du corps médical ayant un lien avec la SEP : neurologues, psys, ophtalmo, rééducateurs, kinés, Elle a pour but notamment de faire une photographie à un instant T de son état de santé au regard de toutes les séquelles liées à la maladie et, le cas échéant, d'adapter le traitement et le mode de rééducation.

Je me rends donc à la Clibosep à l'automne 2006 et pour vous prouver une nouvelle fois mon refus viscéral de laisser la maladie s'imposer à moi, en voyant plusieurs patients en fauteuil roulant, je me jure, je me fais le serment qu'ô grand jamais, je n'irai dedans. Cette pensée, qui me vient instinctivement, résonne en moi de la même manière que la phrase que j'ai prononcée en apprenant le nom de la maladie. Elle retentit en moi avec la même force, la même intensité et se manifeste comme un instinct de survie.

Je suis allé deux fois à la Clibosep à deux ans d'intervalle. Lors de ces visites, j'ai pu rencontrer une jeune neurologue, le Docteur *F.*, brillante, à l'écoute et qui a la particularité d'être plus jeune que moi : à croire que je vieillis moi aussi ! J'ai rencontré aussi le Docteur *L.*, médecin chef du centre de rééducation fonctionnelle Divio que j'aurai l'occasion de voir beaucoup plus régulièrement plus tard. Et également, de nombreux corps médicaux différents : ophtalmologie, kiné, neuropsychy...qui confirment ce que je sais déjà : la maladie n'a pas encore fait trop de dégâts et je dois continuer à vivre le plus normalement possible. Parfait !

Néanmoins, je ne peux m'empêcher de vous narrer l'échange que j'ai eu avec le psychiatre de la Clibosep. Alors que je lui fais part de mes craintes quant à l'évolution imprévisible de la maladie et de ma terreur de devenir physiquement dépendant, je m'entends dire que, même en fauteuil roulant, je peux continuer à vivre normalement, à voyager, à

travailler, etc..... J'adore ! Alors que d'un côté, j'attends et espère de l'empathie, du réconfort, m'entendre dire que je ne suis pas encore en fauteuil roulant, que l'on ne sait pas comment la maladie va évoluer... J'ai droit à l'exemple d'une personne en fauteuil qui prend l'avion pour aller assister à un match de foot à l'étranger. Alors, cher Professeur, je m'adresse directement à vous : dans l'absolu, vous avez raison. Médicalement et techniquement, vous êtes dans le vrai, c'est incontestable. En revanche, psychologiquement, moralement et « empathiquement » parlant, de mon point de vue évidemment, c'est...nul. A côté de la plaque. Zéro. Pensez-vous réellement m'avoir aidé ? Soutenu ? Aidé à avoir une meilleure approche mentale vis-à-vis de la maladie ? Et bien, droit dans les yeux, je vous réponds que non. Avant de commencer à imaginer, si ce n'est le pire, quelque chose qui vous fait peur voire terrorise, il y a forcément des choses à faire, des mots à dire, des soutiens à apporter. Comme par exemple, le simple fait de dire que je ne suis pas encore en fauteuil, que l'on ne sait pas comment la maladie va évoluer, que la recherche progresse, etc., etc.....

Parallèlement à mes visites à la Clibosep, je continue à voir, en plus de mon neurologue « de base », le Professeur *M.* Et là, déception également. Je m'explique : lors d'une rencontre avec le Professeur, celui-ci m'invite à faire une IRM au CHU afin de voir plus précisément comment la maladie évolue. Je dis « plus précisément » à dessein car l'IRM du CHU est plus récente et surtout, plus puissante que celles que l'on peut trouver dans les cliniques ou les centres d'imagerie. Bien : je prends mon courage à deux mains et surtout, je tente d'enfourer mon aversion au plus profond de mon être. Peine perdue : la séance va s'avérer cauchemardesque ! A peine entré dans la machine, c'est l'affolement et je demande à sortir : j'étouffe, je suffoque, je panique ! Pourtant, le « monstre » est plus accueillant qu'avant : ouverture élargie, entrée et sortie ouvertes... rien n'y fait. Je tâche de me calmer et de me raisonner et ce, avec l'aide du personnel hospitalier qui est, pour le coup, parfait. Il me propose même de me fixer un miroir au-dessus du visage afin que je me rende compte que la quasi intégralité de mes jambes est en dehors de la machine. Péniblement, la séance se déroule avec quand même la peur permanente que l'on m'oublie à l'intérieur de la « méchante » machine.

Quelques jours après l'épreuve, je reçois par courrier le compte-rendu que je qualifierais poliment de laconique de la part du Professeur. Le rapport (une ligne et demie quand même) m'informe qu'il n'y a rien de nouveau, qu'il n'y a pas eu de récentes manifestations de la maladie et que je dois continuer mon traitement de fond tel que je le fais aujourd'hui. Alors là,

je dis bravo et merci ! Tout ça pour ça. Pas de clichés. Pas de rencontre. Pas d'explications. Rien. A la lecture de ce diagnostic, je fulmine quelque peu et suis franchement énervé.

Sous le coup de la colère qui est en même temps de la déception, je prends ma plus belle plume et j'écris personnellement au Professeur afin de lui faire part cordialement de tous les sentiments qui m'habitent : rancœur, frustration, colère. Inutile de vous préciser d'une part, que je n'ai pas eu de réponse et, d'autre part, que je n'ai plus revu depuis le Professeur *M.*. A tort ? A raison ? Dieu seul le sait et il n'est pas bavard. En attendant, je me contenterai dorénavant de mon neurologue « de base » et j'estime que, ayant toute ma confiance, c'est largement suffisant. Pour votre gouverne, sachez que je suis quand même allé au CHU me procurer mes clichés et à leur examen, le Docteur *M.* a pris 20 minutes pour me les commenter : merci Eric.

Adieu Professeur, adieu Clibosep, et re-bonjour Sclérose En Plaques. Car, bien entendu, ma chère compagne est toujours là, de plus en plus présente. Et moi, de plus en plus aveugle et sourd. Je continue de faire comme si. Je travaille naturellement, j'élève mes enfants normalement, je m'occupe de la maison ordinairement... Au passage, je fais une « petite » poussée (une poussette dixit mon neurologue) en 2008, pas très méchante mais quand même. Cependant, je décline lentement mais sûrement : périmètre de marche qui diminue bien-sûr (cinq cents mètres désormais), des douleurs au dos de plus en plus présentes et pénibles, trébuchements de plus en plus nombreux et surtout, de plus en plus de difficultés à gérer mes émotions. Le constat est simple : je ne parviens plus à canaliser mes ressentis qui sont eux-mêmes exacerbés. Je ris, je pleure sans raison aucune. Je n'arrive plus à avoir une conversation avec Anne sans rigoler nerveusement, ce qui a pour effet de l'agacer prodigieusement. Je passe du rire aux larmes et des larmes au rire sans pouvoir rien contrôler. Deux exemples pour illustrer cet état presque dépressif en fait :

- Lors de l'embauche d'un apprenti, alors qu'il est content d'un côté d'être recruté, il me fait part d'un autre côté du décès de son père. J'ai dû me mordre les lèvres pour ne pas rigoler. Aujourd'hui encore et même si cette réaction a une explication, j'en suis encore un peu honteux.

- Le 24 décembre 2011 midi, au moment du dessert, une remarque anodine de mes enfants me fait entrer dans une crise de larmes, elle-même suivie de fous-rires que je n'arrive

qu'à calmer au bout d'une demi-heure après être passé sous la douche. Il y a urgence désormais.

Au boulot, j'ai une apparence si misérable qu'on me dit de m'arrêter quelques jours, voire de me mettre en mi-temps thérapeutique. Vade retro satanas ! Comme tout un chacun, je suis indispensable dans mon travail. Que dis-je ? Irremplaçable ! Surtout dans une Entreprise de trente-cinq mille salariés... La preuve ? A la veille de procéder à deux jours de recrutement pour ma boîte, mon médecin généraliste, le Docteur *P.*, pressentant sans doute ce qui va arriver, me propose de m'arrêter quinze jours, ce que je refuse bien entendu. Ma sœur, le soir du réveillon de Noël, me trouve mauvaise mine, et j'en passe et des meilleures. Pour parfaire le tableau, je suis jeune papa d'une petite Estelle depuis mai qui, non seulement, a connu un début de vie un peu chaotique pour elle et stressant pour nous et qui en plus, ne fait pas ses nuits et qui contribue à la lente agonie de mon état de délabrement. J'exagère ? A peine. Tous les voyants sont au rouge mais je ne les vois pas car je refuse de les voir. Et ce qui devait fatalement arriver se produit : le 07 janvier 2012, ma vie va définitivement prendre un virage à cent quatre-vingts degrés, mais je ne le sais pas encore.

CHAPITRE 6

CHANGEMENT DE CATEGORIE

Que se passe-t-il donc le week-end du 07 janvier 2012 ? Nous venons de voir que j'ai tiré sur la corde jusqu'à la réduire à l'état de ficelle, et encore, très ténue. Ce week-end donc, je commence à ressentir une sorte de brûlure permanente au bas des reins. Parallèlement, mon périmètre de marche décline de manière exponentielle, qui plus est, à vitesse grand V. Il n'est plus au bas mot, que de...dix mètres. Lorsque je prends ma douche, mes jambes se déroberent sous moi et je manque de me casser la figure. Mais, cela va passer, c'est certain ! Ce n'est qu'une péripétie, de la fatigue qui se manifeste, c'est tout. Pourtant, non : cela ne passe pas. Au contraire. Cela dure tout le week-end, voire s'aggrave. Et, de manière instinctive plus que raisonnée, je commence à envisager l'inenvisageable trois jours plus tôt : je fais une poussée ! Non, impossible : pas moi, pas maintenant... Mais si : c'est la seule explication rationnelle, en tout cas la plus sensée et la plus plausible.

Lundi 9 janvier 2012 : dès la première heure, j'appelle mon DRH et lui annonce ce que je pressens et qui, d'ailleurs, s'est transformé en certitude : je fais une poussée ! En échange, j'ai droit à un gentil « ah, merde » d'une part et « va vite te soigner et tiens-nous au courant » d'autre part. Ce que je fais bien entendu. Le cabinet du Docteur *M.* ouvre à 09 heures. A 09 h 01, je l'appelle et la secrétaire me signifie gentiment que je dois prendre rendez-vous. Ça tombe mal : c'est plutôt urgent ! En plus, je suis juste à côté du cabinet et je me permets d'insister aimablement. Le Docteur accepte de me voir immédiatement entre deux rendez-vous et, ni une, ni deux, le diagnostic tombe comme une certitude : je fais effectivement bien une poussée mais celle-là, pour le coup, est qualifiée de « sévère » par le neurologue.

Bien. Pas de panique. En dépit de toutes mes croyances voire de convictions utopistes, la maladie est toujours là et me le signifie pour le moins, très clairement. « Eh oh, mon pote. Tu pensais m'avoir enterrée et pourtant, je suis encore bel et bien là ! Surtout, ne l'oublie pas ». Ok, ok... Connaissant mon sérieux dans le respect des traitements, le Docteur me propose de faire les bolus de corticoïdes à la maison. J'accepte bien entendu. En sortant du cabinet, j'appelle tout de suite Anne qui éclate en sanglots. Je passe au boulot (quand j'y

pense aujourd'hui, je trouve cela assez dingue) pour donner mon arrêt de travail à mon Chef qui, il me le dira plus tard, me trouve une tête de déterré. Je rentre chez moi un peu groggy et cependant, je n'ai plus le choix : re-bonjour aiguilles, poches, cathéters et surtout, re-bonjour Solumédrol.

L'infirmière vient chez moi en milieu d'après-midi et je manque de tomber dans les vapes au moment de l'installation de la perfusion. En effet, j'ai la peau épaisse et il est très difficile de distinguer les veines. L'infirmière s'y reprend donc à deux reprises et encore : la perfusion n'étant pas très bien placée, elle devra revenir deux jours après pour me la reposer sur l'autre bras, ô joie. Comme d'habitude, trois doses de 1200 mg de cortisone chacune, comme d'habitude, la tête qui implose sous l'effet de cette dernière, comme d'habitude, difficulté à m'endormir en dépit de la fatigue, etc....

La vie reprend ensuite gentiment son cours : je reprends le travail au bout de dix jours, dans un état de forme que je qualifierais de précaire. La fatigue est toujours là, omniprésente autant physique que mentale et cognitive. La jambe droite est plus lourde qu'avant. Je marche en boitant et en tirant sur cette jambe : impossible à présent de cacher ce handicap. Une nouvelle fois, je co-organise deux journées de recrutement avec la jeune-fille qui va bientôt me succéder. Notamment l'après-midi, c'est intellectuellement compliqué de tenir la journée entière. Heureusement qu'il y a suffisamment de monde pour que mon malaise ne se remarque pas trop. C'est en tout cas, pour l'instant, mon souhait et mon espoir. Bon an, mal an, j'arrive à mi-février 2012 où j'ai rendez-vous avec ce cher Docteur *M.* pour faire le point sur la poussée, le traitement, la récupération et les séquelles. Nous nous y rendons avec Anne sans trop savoir à quoi nous attendre. Sans trop savoir à quoi nous attendre certes mais certainement pas à ce qui va suivre.

Souvenez-vous, je vous ai vanté la somme des qualités de mon neurologue : rigueur, professionnalisme, empathie, etc.... J'en ai oublié une que je vais découvrir ce jour-là : le franc-parler. Le « oser dire » les choses qui ne sont pas forcément faciles à énoncer et qui sont encore plus dures à entendre. Et à admettre. Ce jour-là, Le Docteur *M.* a eu à mon égard, un discours pour le moins...direct. Après avoir pris de mes nouvelles sur ma récupération des bolus de corticoïdes et de leurs effets sur la poussée, le Docteur s'est brutalement lancé dans un monologue m'invitant...euh, non, m'intimant l'ordre de ne plus travailler à temps plein,

sinon « j'allais griller mes dernières cartouches » avant l'heure. Il a même employé une expression pour le moins violente, qui restera à jamais gravée dans ma mémoire. Je cite :

« Si vous continuez à travailler ainsi, je vous retrouve dans deux ans à l'hôpital psychiatrique de Dijon, en soin après votre deuxième tentative de suicide ! ».

Bien. Bien, bien, bien. Comment dire ? Comment exprimer ce que je ressens alors ? Les mots me font (doux euphémisme) alors défaut. Après les deux crochets de 1995 et 2005, je suis pour le coup, mis au tapis. KO. La réalité de la situation, après s'être méchamment rappelée à mon bon souvenir, me saute désormais au visage. Et là, je n'ai plus rien à dire. Je n'ai plus que les yeux pour pleurer. Qui plus est, je ne peux masquer cette réalité à mes proches, Anne étant présente au moment de la mise en demeure.

Bien entendu, ce cher Eric met ce cher Francis au courant de la situation et lui transmet ses instructions : désormais, c'est mi-temps thérapeutique et je n'ai surtout pas mon mot à dire ! Là, pour le coup, il ne m'a pas fait de proposition de soins, ne m'a pas offert le temps de la réflexion, ne m'a présenté d'alternatives : je lui obéis sinon, je suis foutu, définitivement lessivé, quasi mort.

CHAPITRE 7

LA DEGRINGOLADE

Première chose à faire : prévenir l'employeur. Ce qui pour moi était inconcevable il y a un mois encore, est devenu dorénavant une obligation : je ne peux plus, je ne dois plus travailler à temps plein. Toute mon échelle de valeurs vient de se casser la figure. Tout ce que en quoi je croyais n'existe à présent plus. J'avais baigné jusqu'à présent dans cette nécessité et même cette obligation de travailler pour s'en sortir dans la vie, j'avais repris des études supérieures pour donner un coup d'accélérateur à ma carrière, j'avais une certaine ambition, et tout cela est définitivement terminé, fini, cuit, carbonisé.

J'en prends très péniblement conscience, ce qui ne signifie pas que l'accepte. Je ne réalise pas encore toutes les conséquences professionnelles et également d'ordre privé que cela va générer. Et pour cause : ni moi, ni mon employeur ne pouvons réaliser ce que cela va modifier au quotidien. Une bonne nouvelle néanmoins dans ce cataclysme : j'ai la chance, que dis-je, l'immense privilège d'avoir un employeur non seulement compréhensif et qui, en plus de continuer à m'employer, va s'évertuer lui aussi à me faciliter la vie et tâcher de me trouver un emploi compatible avec ma santé. Le médecin du travail est, bien entendu, lui aussi mis au courant. Et là, pour la première fois de ma vie, j'entends parler « d'invalidité catégorie 1 ». Le Médecin Conseil est également informé et celui-ci me parle dans son immense psychologie, de « Longue Maladie », « d'Invalidité » et de « Mise à la retraite d'office ». Bienvenue dans le monde merveilleux de la maladie au travail. Et encore : je m'en sors très bien comparé à d'autres personnes ayant également des pathologies invalidantes.

Je change désormais de monde et de catégorie. Brutalement, soudainement, et aussi impitoyablement. A présent, pour le boulot et également dans mon quotidien, je vais me transformer en petit caillou dans la chaussure : cela ne prend pas beaucoup de place et cependant, cela gêne quand même pour marcher. Parallèlement à cette brutale transformation, je reçois de la part du Conseil Départemental l'agrément de ma demande RQTH (Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé) avec, notamment, le macaron de stationnement. Alors oui, c'est moi qui ai fait la demande de cette RQTH. Alors oui, je me

disais que je ne serais pas plus handicapé si le Conseil accédait à ma requête et non, je ne le serais pas moins s'il la refusait. N'empêche ! Lorsque vous recevez par courrier la notification comme quoi vous êtes reconnu handicapé de 50 à 79%, vous vous prenez un nouveau coup dans la g...

Revenons au monde du travail et là, premier accroc dont je suis responsable : c'est effectif, je suis désormais à mi-temps thérapeutique. Je suis censé ne travailler que les matins, cinq matins par semaine. J'aurais pu demander à travailler deux jours et demi par semaine et en accord avec le Médecin du Travail, la fatigue notamment cognitive, m'impose de ne travailler que le matin. Et là, je vous le donne en mille, qu'est-ce que je fais à maintes reprises durant cette année : je continue de venir travailler certains après-midis ! Même pendant mon séjour à Divio, le centre de rééducation fonctionnelle de Dijon, je fais trois jours par semaine à l'hôpital et je viens travailler les deux autres jours. Ce à quoi l'ensemble du corps médical me dit que ce n'est pas dans l'ordre des choses, que c'est exceptionnel, que du coup, je n'en ressens pas tous les effets bénéfiques que je devrais ressentir, etc.... Cependant, ne suis-je pas indispensable pour mon Entreprise ? Forcément ! Car, bien entendu, une Entreprise telle que la mienne, comptant au bas mot trente-cinq mille collaborateurs, a nécessairement besoin d'un gars à mi-temps, reconnu travailleur handicapé et ayant des difficultés de concentration. Forcément.

Alors là, OK, je suis responsable. Mais pour le deuxième accroc, mon employeur l'est tout autant que moi sur le premier. Je m'explique : je suis désormais à mi-temps. Mon employeur était tenu (droit du travail) de redéfinir mes activités. Ce qui n'a pas été fait. D'où faute professionnelle. J'en reparlerai plus tard. Jusqu'au jour où, courant juin, je me suis pris la tête avec mon DRH qui me reprochait de ne pas avoir effectué un travail ce qui était « inacceptable » dicit. Ce à quoi, je lui avais répondu par mail « qu'il était tout aussi inacceptable que mes activités n'aient pas été redéfinies ». D'où explications et échanges cordiaux certes mais musclés également. Je ne m'en rends pas encore compte mais dorénavant, il va devenir de plus en plus compliqué pour mon employeur de m'occuper et de me trouver un emploi non seulement conforme à mes aspirations professionnelles et surtout, compatible avec mon état de santé.

Côté privé maintenant : pour l'instant, tout va à peu près bien. J'emploie le terme « à peu près » à dessein car, si mes relations avec mes enfants et surtout mon épouse sont toujours au

beau fixe, je me rends compte que désormais, je ne peux plus en faire autant ni, surtout, comme avant. Par exemple, les balades. A présent, je suis obligé de marcher avec une canne dès lors que le périmètre de marche excède...trois cents mètres. La fatigue est constamment présente, surtout les après-midis. Quasiment tous les jours, je suis tenu de faire une sieste d'une heure, une heure et demie. Les courses, idem. En plus, dans mon perpétuel déni, je refuse de faire les courses sur internet... Parallèlement à tout cela, Anne décide de reprendre les études et de faire ce que j'ai fait quelques années auparavant : l'ESC en formation continue. Officiellement, l'une des raisons de ce projet est que, si pour une raison ou pour une autre, je ne suis plus dans la capacité de travailler, la promotion dont elle pourra bénéficier suite à sa reprise d'études pourra nous aider financièrement. Nous verrons que cette raison « officielle », ne tenait pas la route.

Simultanément, ma situation thérapeutique évolue elle aussi. Adieu les immuno-modulateurs et bienvenue aux immuno-suppresseurs. Les deux catégories jouent, vous l'aurez compris, sur l'efficacité du système immunitaire. Toutefois, on change quand même de catégorie, les deuxièmes faisant diminuer l'efficacité de ce dernier. Adieu Copaxone (deux milles piqures au final quand même) et bonjour Gilenya. Ça tombe bien : ce médicament est le dernier né de toutes les thérapeutiques déjà existantes et a pour vertu de faire chuter la catégorie de globules blancs qui s'attaque au SNC. Je vais essayer d'être plus précis : le Gilenya fait baisser ou plutôt emprisonne les lymphocytes tout en maintenant le niveau des autres globules blancs. Encore aujourd'hui, je trouve cette thérapeutique pour le moins étonnante.

Le Gilenya est tellement nouveau dans les nouveaux traitements que le Docteur *M.* n'en a encore jamais prescrit. D'ailleurs, avant de me le donner, il s'interroge sur l'évolution de la maladie : est-ce que je suis encore sous une forme « rémittente avec séquelles » ou suis-je déjà passé dans la catégorie supérieure dite « secondairement progressive » ? Ce questionnement a toute son importance. En effet, si je suis encore dans la première catégorie, je suis éligible au Gilenya. Si je suis dorénavant passé dans la seconde, je ne le suis pas. Le médecin hésite d'autant plus que mon EDSS est passé, suite à la dernière poussée, de 3,5 à 4,5. Mais qu'est-ce que l'EDSS me direz-vous ? EDSS ou Expanded Disability Status Scale plus précisément « le principal outil de cotation clinique commun à tous les neurologues pour juger l'évolution des patients ». Il comporte vingt degrés de handicap de zéro à dix, zéro vous êtes en parfaite santé, dix vous êtes mort à cause de la SEP.

En résumé, suite à la dernière poussée, qualifiée de « sévère » rappelez-vous, mon handicap a gentiment crû et il reste donc cette ultime question à trancher : forme rémittente ou secondairement progressive ? Le Docteur *M.* penche pour la première mais, dans sa grande sagesse et non moins grande humilité, demande l'avis du Docteur *F.*, une jeune consœur. Qui elle, en m'auscultant, penche pour la deuxième ! Que faire ? Ultime étape : demander l'avis du Professeur *M.* qui, à la lecture de mon dossier, tranche sur la première hypothèse tout en se laissant la porte ouverte sur la deuxième si le traitement ne fonctionne pas.

Donc, Gilenya. Néanmoins, vous devez savoir chers lecteurs, que l'on ne commence pas un traitement avec un tel médicament comme cela. Bien entendu, il faut avoir un passé par rapport à la maladie (fréquence et gravité des poussées) et également, faire toute une batterie de test avant la première prise : cardiologue, dermatologue (le médicament peut générer un cancer de la peau), ophtalmologue (dégénérescence de la macula possible), analyse hépatique, etc., etc.... Comme tout bon médicament qui se respecte, la liste des effets secondaires est infinie tant est si bien qu'en la lisant, on n'a plus envie de le prendre. Je voudrais quand même insister sur un point : alors oui, j'ai la SEP. Oui, c'est une maladie qui peut causer toutes sortes de troubles et de désagréments. Oui, je dois faire toute une batterie d'examen avant la prise d'un nouveau traitement. Cependant, depuis toujours, je considère être privilégié d'habiter un pays où lorsque je prends un traitement qui coûte au bas mot, deux milles euros mensuels, je ne débourse pas un centime. De la même manière, je suis très impressionné par la technologie pharmaceutique qui arrive à créer un médicament à prendre sous forme de gélules, capable d'emprisonner une catégorie de globules blancs pour ne laisser en paix que ceux qui ne s'attaquent pas au système nerveux.

A ce sujet, j'ouvre une autre parenthèse : la Sclérose en Plaques est une maladie ayant, scientifiquement et médicalement parlant, le vent en poupe. Je m'explique : aujourd'hui, la recherche médicale contre la SEP a des moyens considérables et les progrès dans les traitements sont là pour le prouver. Pourquoi me direz-vous ? Eh bien, principalement pour des raisons...économiques ! Comment cela ? Les laboratoires pharmaceutiques dans leur démarche philanthropique bien connue, ne feraient-ils pas leur recherche uniquement dans un souci d'aider leur prochain ? Les pouvoirs publics (de tous les pays d'ailleurs) n'investiraient-ils pas uniquement leurs précieux deniers dans la recherche exclusivement pour des motifs humanitaires ? On m'aurait menti ? A l'insu de mon plein gré ? Je raille et me moque gentiment bien-sûr. Néanmoins, il faut quand même bien comprendre qu'un individu

lambda porteur de la SEP fut, est et sera toujours un agent économique plus rentable pour la Société s'il continue de travailler le plus longtemps possible que s'il devient une personne dépendante, à rester chez elle à vivre aux crochets de la Société et, de fait, économiquement parlant, un poids mort. Me fais-je bien comprendre ? Suis-je assez clair ? Oui, oui, vous avez bien lu : indépendamment de la manne financière que peuvent représenter les traitements contre la SEP pour les laboratoires pharmaceutiques, il est plus rentable pour les pouvoirs publics d'investir dans ces traitements plutôt que « d'entretenir » une personne oisive chez elle. CQFD. Suis-je dur ? Sévère ? Injuste ? Peut-être. Néanmoins, j'estime que nous sommes dans une réalité sociale et économique avant toute chose et qu'une personne est économiquement plus lucrative si elle est active que si elle reste chez elle tout simplement parce qu'elle ne peut plus travailler.

Revenons au Gilenya : une fois toute la batterie de tests effectuée (j'ai quand même eu le privilège d'obtenir un rendez-vous chez l'ophtalmologiste en moins d'une semaine : qui dit mieux ?), je me rends à l'hôpital général, service neurologie car, pour la première prise, il faut médicalement être suivi « en direct » au niveau cardiaque car le pouls se réduit sensiblement. J'arrive plutôt confiant ; on m'installe, on m'ausculte, on prend mon pouls... Verdict : au repos, mon cœur bat à cinquante/cinquante deux pulsations minute. Parfait. Un cœur de sportif. Le problème est que, sachant que le pouls va automatiquement baisser lors de la première prise, le service neurologie s'estime incompetent pour assurer mon suivi. Dès lors, direction le service cardiologie du CHU, section « soins intensifs ». Et, après les branchements d'usage (pose de cathéter au cas où, de différents capteurs un peu partout sur la poitrine), vient la première prise du cachet. Et là, mon transfert au service cardiologie va prendre tout son sens : mon pouls descend à trente-huit pulsations/minute ! Ce à quoi, le Médecin Chef du service, sans s'émouvoir plus que cela, me dit que si je continue à me sentir bien, il n'y a aucun problème. Depuis, mon pouls est redevenu normal ; pourtant, j'ai quand même la consigne que, si je ne me souviens plus si j'ai pris mon cachet ou non, dans le doute, je m'abstiens d'en prendre un.

Bon gré mal gré et au regard de toutes les péripéties que je viens de vous relater, j'arrive péniblement au mois de septembre. Bonne nouvelle quand même dans ce marasme : Anne et moi partons une petite semaine à New York pour fêter mes quarante ans. Et là, divine surprise : je tiens le coup et arrive même à me balader « normalement » dans Big Apple. Avec la canne certes mais quand même. Nous visitons même Central Park en vélo sans véritable

soucis, à part peut-être celui d'avoir roulé en contresens. Je commence même à entrevoir les avantages à être handicapé : les New Yorkais me voyant déambuler avec la canne me laissent systématiquement passer devant eux. Bel exemple...

De retour en France, le retour à la réalité du moment me revient en pleine poire. Au niveau professionnel notamment. Non seulement, je ne suis plus « indispensable » et pire : je ressens petit à petit le fait que je deviens même encombrant. Un cadre travaillant à mi-temps et ce, de manière définitive, que peut-on sérieusement en faire ? Et là, plus ou moins consciemment, je commence à percevoir comme une gêne, notamment de la part de mon DRH. Gêne que je peux concevoir et comprendre. Quant à l'accepter, chacun se fera sa propre opinion. Pour ma part, ai-je véritablement le choix quant à une acceptation ou un refus ? J'estime que, n'ayant pas le choix, je suis obligé sinon d'accepter, du moins faire avec. Et ce n'est pas toujours facile...

A ce sujet, je vais ouvrir une parenthèse sur la perception de la maladie par « les autres ». Je m'explique : la sclérose en plaques, et c'était encore plus vrai à l'époque, est une maladie non seulement méconnue et surtout, qui fait peur. Et pourquoi fait-elle peur me direz-vous ? Je pense que la raison principale est que les gens vous regardent comme un miroir et qu'y voient-ils ? Un malade, une personne handicapée, peut-être même mourante... Qui plus est, on ne sait pas ce qu'il y a derrière cette maladie puisque méconnue. Donc, réflexe typiquement humain : devant l'inconnu, que fait-on naturellement et instinctivement ? On fuit, on s'échappe ! Je parle de cela car, au cours de toutes ces années, j'ai pu souvent souffrir de cette attitude.

Comme je l'avais déjà évoqué, mon DRH, n'a pas adapté mes activités à mon temps de travail. Pis, il me reproche de ne pas faire la totalité de mon travail et que cela, implicitement, met le service en difficulté. Et cela, c'est de ma faute, bien entendu. Parallèlement, la vie professionnelle continuant et c'est normal, je suis à présent remplacé par la stagiaire que j'avais embauchée et plutôt même avantageusement, ne serait-ce que parce que c'est une jeune femme et que dans une entreprise à forte majorité masculine, la présence d'une représentante de la gente féminine est une bénédiction. J'ai beau venir certains après-midis, j'ai beau venir les jours où je ne suis pas à Divio, je perds pied petit à petit.

En plus de cela, je « subis » (je n'aime pas ce terme mais il est approprié en l'occurrence) les « encouragements » du Médecin Conseil, ce cher Docteur *B.* En effet, celui-ci hésite sur la possibilité de me mettre en invalidité catégorie un sous couvert que la SEP n'est pas une maladie stabilisée et qu'elle peut continuer à m'handicaper d'avantage, m'empêchant ainsi de continuer de travailler, ne serait-ce qu'à mi-temps et que c'est contraire à l'esprit de l'invalidité ! Pis : il envisage même de me mettre en longue maladie lorsque je pars faire mon séjour à Divio, d'où ma décision de venir travailler les jours où je n'y suis pas ! Un petit coin de ciel bleu quand même dans cette déconfiture : l'arrivée depuis l'été d'un nouveau médecin du travail, le Dr Sophie Lavigne, compétente et à l'écoute. Elle m'est déjà d'une grande aide : elle convainc le Médecin Conseil que mon séjour à Divio est nécessaire pour moi dans le cadre de mon maintien dans l'emploi ensuite ! CQFD et merci Docteur.

J'effectue donc mon premier séjour à Divio, l'un des deux centres de rééducation fonctionnelle de Dijon. Je suis suivi par le Docteur *B.*, médecin ô combien souriant et sympathique : cela fait du bien et, pour le coup, cela rend les choses plus faciles quand même. Au menu à Divio : kiné, tests neuro-psy, APA (ou Activité Physique Adaptée), orthophonie et ergothérapie, tout cela trois fois par semaine pendant huit semaines. Si ce « festin » peut paraître à première vue indigeste, il s'avèrera fort utile pour la suite. En effet, il servira de valeur étalon pour les séjours suivants et permettra dès lors d'affiner le programme. Au final, le séjour confirme ce que je sais déjà et le bilan est plutôt bon :

- Mes jambes « répondent » raisonnablement. Néanmoins, Arnaud, le kiné qui s'est occupé de moi et qui me suivra à chaque séjour, « cote » (résistance, force, souplesse) chacune d'entre elles : quatre sur cinq pour la jambe gauche, trois et demi sur cinq pour la jambe droite. Quasi identique me direz-vous. Sauf que ce demi-point de différence est quand même suffisamment significatif pour expliquer notamment ce boitement à droite,

- J'ai du mal à tenir intellectuellement parlant plus de quarante minutes lorsque l'on me fait des tests un peu poussés,

- J'apprends à marcher correctement avec une canne. En effet, alors que j'utilisais jusqu'à présent celle-ci côté droit pour « remplacer » ma jambe la plus faible, il faut en fait la mettre à gauche pour l'accompagner et ainsi, qu'elle soit quand même toujours sollicitée.

- Je m'approprie en orthophonie, tout ce qui est vire-langue : un dragon gradé dégrade un gradé dragon ! Si six scies scient six cigares, combien scient six cent six scies ?... Youpi : la sclérose en plaques est vraiment une maladie fascinante ! C'est un qualificatif que je

commence seulement à employer et qui correspond globalement bien à ce que je ressens alors. Elle me fait faire des choses étonnantes, comme par exemple, toujours en orthophonie, devoir réapprendre à déglutir correctement car, régulièrement, la luvette ne faisant plus correctement son travail, l'eau et/ou les aliments ne passent pas toujours par le bon trou et je manque de m'étouffer à chaque fois. J'ai quand même failli mourir étouffé suite à l'agression perfide...d'un croissant ! Aujourd'hui encore, il est préférable que je boive de l'eau pétillante afin que, dès le contact avec la langue, le cerveau fasse son travail au niveau de la luvette. Plus sérieusement, tous ces exercices de vire-langue confirment ce qui a été observé en neuro-psy : après une demi-heure d'exercice, je bafouille, je balbutie et je finis par déclarer forfait.

- En ergothérapie, discipline visant notamment à travailler l'habileté manuelle, je fabrique une magnifique mosaïque. Fascinante, je vous dis ! Tout cela pour conclure que pour l'instant, je n'ai pas besoin d'ergothérapie.

- J'apprends également toutes sortes de sports que je n'avais jamais pratiqués auparavant : tir à l'arc, basket, musculation, vélo elliptique... et d'autres que je connais déjà : ping-pong, tennis, mini-golf,... Toutes ces activités sont fort sympathiques. Néanmoins, pour ce premier séjour, elles me ramènent à la dure réalité : je fais à présent vraiment partie de ces gens pour qui la plus petite activité physique nécessite encadrement, surveillance (aussi minime soit elle) et...temps mort. Moi qui adorais « mouiller le maillot » parce que j'avais le sentiment de vraiment m'être donné à fond, je suis désormais réduit à presque jouer le spectateur de mon propre déclin et c'est très dur. Le travail d'acceptation n'ayant pas encore été fait, le moral en prend un sérieux coup.

Effectivement, je vois bien que certaines personnes sont bien plus amoindries que moi, d'autres pour qui cela a été brutal (accidents de la circulation ou de la vie courante, AVC...), il n'empêche ! Pour tout vous dire, je suis allé à Divio dans un état d'esprit, sinon égoïste, du moins très égocentrique. Il s'agit uniquement de moi, moi et encore moi. D'autres, même plus jeunes, sont plus malades que moi, plus handicapés ? Qu'est-ce que t'en as à faire ? Certains sont en fauteuil roulant ou ne pourront plus voir correctement ou encore devront réapprendre à parler ? Qu'est-ce que tu t'en fiches ? Je suis uniquement là pour m'occuper de moi et les autres, je m'en moque ! Violent ? Peut-être...Cependant, aujourd'hui encore, je reste persuadé qu'avant de faire preuve d'empathie, il faut déjà avoir accepté sa propre condition. Et, pour l'instant, je n'ai pas encore fait ce chemin.

Enfin, pour conclure ce chapitre Divio, ce bon Docteur *B.* me propose, du fait de la spasticité (contraction involontaire du muscle) de ma jambe droite, d'une part, de la cryothérapie sous la forme de vingt minutes dans un bain à huit-neuf degrés où les membres inférieurs sont immergés jusqu'à la taille: dur, dur mais efficace néanmoins et, d'autre part, une injection de toxine botulique, plus connue sous le nom de botox. J'accepte bien entendu. Résultat ? Après une triple injection dans le quadriceps droit, déception. Aucune amélioration tangible à observer. La raison ? Soit ma jambe n'est pas assez spastique pour observer un changement, soit la dose injectée a été insuffisante. Sachant qu'il est difficile de déterminer la quantité puisque soit on en injecte pas assez et on n'observe rien, soit on en injecte trop et la jambe devient tellement « molle » que le remède devient pire que le mal. Quoi qu'il en soit, le séjour est positif et ce, pour plusieurs raisons :

- J'ai musclé et assoupli mes jambes grâce aux bons soins d'Arnaud. Mon périmètre de marche (sans aide) a sensiblement augmenté puisqu'en l'espace de huit semaines, je suis passé de trois cent quarante mètres en 6 minutes à trois cent quatre-vingt.

- J'ai compris, pour ensuite adhérer, à la nécessité de faire ce type de séjour tous les dix-huit mois, ce qui n'était pas gagné au départ !

- Nous avons dorénavant une valeur étalon qui aura plus tard son importance puisqu'elle permettra d'évaluer les progrès –absolument- réalisés d'un séjour à l'autre,

- En dépit de mon égocentrisme avéré et assumé, le fait de voir d'autres personnes plus atteintes que moi me permet quand même de relativiser certaines choses surtout, lorsque pour certains, leur soif de vivre est communicative et contagieuse !

Donc, durant ces huit semaines de séjour, je fais trois jours à Divio et deux jours en Entreprise chaque semaine. Et ce qui devait arriver se produit : nous sommes désormais fin octobre 2012 et, grande décision, je décide de jeter l'éponge, professionnellement tout du moins. Fatigué physiquement et intellectuellement, atteint moralement, je n'en peux plus. Lessivé le père Delcourt. Cuit. Mort. HS. Là où j'avais mis toute mon énergie à essayer de continuer à vivre normalement en dépit de la maladie, je suis à présent sec, vidé de toutes mes forces vives, éteint. Une seule solution s'ouvre dorénavant à moi comme une évidence : j'arrête tout ! Physiquement, je n'existe plus. Moralement, je n'y suis plus non plus. Je prends cette décision pas forcément facile à prendre, d'autant plus aisément que, pour en avoir discuté avec la psy de Divio, celle-ci m'avait fait comprendre que pour mon employeur, il lui était plus facile de se positionner à mon égard s'il sait qu'il ne peut plus compter sur moi

pendant une période définie que s'il ne le sait pas. Eric est présent ? Il ne l'est pas ? Au moins comme cela, il sait.

Dès lors, c'est facile : ciao et à je ne sais pas quand ! Pourtant, je ne pars pas comme cela. Bien entendu, j'en discute avec Anne qui m'encourage dans ma démarche. Le médecin du travail, idem. Je suis même prêt à ce que le Médecin Conseil me passe en Longue Maladie, c'est vous dire ma lassitude. Pas de chance : j'ai fait trop peu de temps en mi-temps thérapeutique et je n'ai pas mon quota si j'ose dire pour partir en longue maladie. Pour bien faire les choses, j'informe mon employeur par l'intermédiaire de mon DRH. Et là, pour cette ultime rencontre avant mon départ, cela va tourner à la rupture limite pugilat, surtout lorsque j'évoque mon souhait que l'employeur prenne plus en compte ma maladie lors de mon retour. Dans ma tête, je pensais surtout à l'adaptation de mes activités à mon temps de travail, ce qui n'avait pas été fait jusqu'alors. Dans la tête de mon chef, c'est tout le contraire. Lui estime qu'il l'a justement pris en compte en me fichant la paix. D'où incompréhension, quiproquo et grosse colère d'un côté, sentiment d'injustice de l'autre. Nous réglerons ce différend à mon retour, ce qui ne m'empêchera pas de ne pas venir à son pot de départ. A tort ? A raison ? Là encore, difficile de trancher. Un peu des deux sans doute...

CHAPITRE 8

NOVEMBRE 2012 – JUIN 2013 : ARRÊT TOTAL

Le but recherché est clairement dans l'ordre, me reposer déjà et me poser ensuite sur ce que je deviens et sur ce que je veux faire dorénavant de la SEP. Et là, petit à petit, je vais commencer à revivre. Au menu : repos, repos et pour parfaire le tableau, encore un peu de repos. Nous sommes en fin d'année 2012 qui restera pour toujours, une année charnière : l'effondrement d'un côté et le début de renaissance de l'autre. Bon, en plus du repos, et détestant l'oisiveté, je m'occupe bien : emmener les filles à l'école, aller chercher les filles à l'école, un peu de cuisine, un peu de rangement, un peu de piscine... A ce sujet, petite info, j'arrive péniblement à nager hebdomadairement six-cents mètres en trois fois. Je ne vous dis pas cela par prétention mais pour avoir une valeur étalon de mes performances sportives d'alors.

Au cours de cette période, j'apprends désormais à avoir une véritable hygiène de vie au regard de la maladie. Désormais (et c'est encore le cas aujourd'hui), je vais chez la kiné deux fois par semaine. A chaque séance, et c'est là aussi primordial à mes yeux, elle ne s'occupe que de moi. Et cela, ça n'a pas de prix. Là également, j'ai dû changer de soignant. Auparavant, j'allais dans un cabinet où le kiné s'occupait de six patients simultanément ! Aah, rentabilité, quand tu nous tiens... Mais, pour moi, hors de question : de la même manière que j'ai changé de neurologue, je change de kiné. Pour en revenir à Aurore (ma kiné), avant de travailler « traditionnellement » à partir de janvier 2013, nous avons expérimenté (le mot n'est pas trop fort), la méthode Padovan. Et qu'est-ce que la méthode Padovan me direz-vous ? Son principe : la réorganisation neuro-fonctionnelle, c'est-à-dire, « en revenant sur chacune des étapes de la maturation et des apprentissages, elle assure pouvoir réparer les zones du système nerveux qui auraient été lésées ou non stimulées ». Donc, au cours de cette « expérience », je fais toute sorte d'exercices plus ou moins efficaces à mes yeux, tout en écoutant la douce voix de ma kiné, tout en me demandant de marcher à quatre pattes devant elle (limite sado-maso), me récite toutes sortes de poèmes pour stimuler le cortex. Cela peut paraître farfelu ; cependant, cela dénote chez moi la volonté déjà affirmée de faire « autrement ». Souvenez-

vous de la bio-énergie... Pour en revenir à Padovan, rien de véritablement probant et convainquant à constater.

Parallèlement au repos, à la kiné, à la piscine, je poursuis mes investigations médicales.

Récapitulons : jusqu'à présent, j'ai vu :

- Généralistes,
- Neurologues (of course),
- Psys divers et variés,
- Neuro-psys,
- Ophtalmo,
- Dermato,
- Cardiologues,
- Kinés,
- Ergothérapeutes,
- Orthophonistes,
- ...

Quand je vous disais que la SEP était une maladie fascinante, je n'exagérais pas : elle m'a permis de rencontrer une multitude de corps médicaux, tous différents les uns des autres et ô combien complémentaires et poursuivant un même but : l'atteinte d'un certain confort dans la vie avec la maladie. En passant, petite anecdote sur le côté captivant de la maladie : un jour, je dis au Docteur *M.* que la SEP est une maladie vraiment fascinante. Ce à quoi, il me répond qu'il partage cet avis mais certainement pas pour les mêmes raisons...

Revenons au corps médical : il y a un médecin que je ne m'imaginai pas rencontrer un jour : l'urologue ! Mais qu'est-ce qu'un urologue peut bien faire dans le cadre d'une SEP, hmm ? Je vous rappelle un petit détail : j'ai évoqué précédemment le fait de, parfois, ne pas pouvoir me retenir d'uriner. Voire pire... Et, que cela constituait pour moi, le summum de l'auto-humiliation. Eh bien, voilà à quoi va me servir l'urologue : faire un constat à un instant T de la situation et voir ce qu'il est possible de faire pour améliorer tout ça. Car, même si à présent, j'arrive, à peu près, à contrôler le sphincter, il m'arrive pratiquement toutes les nuits, de me réveiller (jusqu'à six fois) pour pisser trois gouttes d'un côté et d'avoir du mal à aller à

la selle pendant plusieurs jours pour mieux ensuite me faire dessus d'un autre. Donc, si j'ose dire, il y a urgence ! D'où urologue... et bilan urodynamique !

Aah, le bilan urodynamique : un vrai bonheur. On se met cul-nu devant le médecin et son assistante, on s'allonge et pour parfaire le tableau, on met les pieds dans des étriers ce qui fait qu'on a les jambes et les fesses en l'air ! Fascinante, je vous dis ! En même temps, je suis privilégié car cela constitue une expérience que peu d'hommes connaissent dans leur vie : se retrouver dans la même position que la femme sur le point d'accoucher ! Bon, l'issue est moins heureuse, j'en conviens mais cela reste quand même une expérience...intéressante. Je continue à peindre le tableau : on vous met une sonde proche de l'anus pour mesurer l'activité musculaire du sphincter et, comble du bonheur, on vous enfile une toute petite tubulure dans la verge afin d'y introduire de l'eau et ainsi remplir la vessie pour évaluer votre capacité à contrôler votre envie de pisser et voir aussi comment, quand le médecin vous donne le top, on la vide. Fascinante, j'insiste !

Bon, après l'examen vient le moment des propositions, honnêtes je vous assure...quoique. On me propose deux alternatives : médicament ou chirurgie. Soit je prends des cachets pour m'empêcher d'uriner et des suppositoires pour aller à la selle, soit on me met du botox sur la vessie pour « l'anesthésier » et je pisse cinq (pas plus, pas moins) fois par jour grâce à une sonde que je m'introduis dans le pénis. Pour être franc, le choix a été rapide : estimant que le système de sonde constituait une atteinte à mon intégrité physique, j'ai tout naturellement décliné cette option pour m'orienter sur le médicament. En plus, cela fonctionne plutôt bien. Toutefois, j'avoue que j'ai bien failli céder aux chants des sirènes des deux docteurs (urologue et neurologue) ne serait-ce que pour essayer, l'effet du botox étant temporaire. Mais non. Et je crois bien qu'aujourd'hui, je serais capable de mentir sur les bénéfices du médicament, ne serait-ce que pour ne pas avoir à jouer les équilibristes ou les prestidigitateurs avec mon sexe...

Donc, durant cette période de repos forcé choisie et assumée, je vais non seulement récupérer physiquement et mentalement, mais je vais surtout changer ma conception au regard de la vie professionnelle d'une part et de la vie tout court d'autre part. Travailler c'est bien, mais je me rends enfin compte qu'il n'y a pas que cela. Et même si à partir d'avril, l'envie de travailler à nouveau me titille de plus en plus, je commencerai à ressentir beaucoup de plaisir à m'occuper de la maison, de mes gosses (je m'éclate de plus en plus) et surtout, m'occuper

de...moi. A un point tel, qu'à partir de dorénavant (expression personnelle), ma santé devient mon objectif numéro un. Oui, oui, vous avez bien lu : ma priorité absolue avant toutes les autres. J'ai une particularité : je comprends vite mais il faut m'expliquer longtemps. Et, au bout de presque dix-huit ans quand même de maladie, je comprends que ma santé a un impact direct sur mon travail, sur mes enfants, ma famille, ma vie quotidienne, etc..... Le début de la mutation commençant à s'opérer, voyons comment mettre désormais ma vie en musique afin que la mélodie soit enfin douce et bienfaisante à mes oreilles...

CHAPITRE 9

RETOUR A LA VIE

Nous sommes au mois de juin 2013. Courant mai, j'ai revu mon DRH et, après avoir réglé, notre différend, celui-ci me propose un job dont l'intérêt me laisse tiède : m'occuper de la diversité dans l'entreprise. Les RH, je cotise depuis quinze ans et j'en ai un peu ma claque. Je veux changer de boulot et travailler dans un domaine directement lié au cœur de métier de l'entreprise. Ça tombe mal : je ne connais rien à l'électrotechnique puisque mes connaissances en électricité se limitent à changer une ampoule. Après avoir fait une photographie de mon expérience professionnelle en collaboration avec un cabinet...RH, je finirai par décliner l'offre pour m'orienter sur un domaine « technico-commercial » en qualité « d'Interlocuteur Privilégié auprès des Collectivités Locales ».

Précédemment, juste avant de partir en repos forcé, et pour la première fois de ma vie, je me syndicalise. En effet, me sentant impuissant à régler le problème qui m'opposait à mon DRH, je ressens le besoin ou plutôt la nécessité de me faire aider. Du coup, le hasard, s'il existe, faisant bien les choses, le délégué syndical qui me représentera désormais est une personne...en fauteuil roulant ! Donc, le handicap, il connaît plutôt bien. Qui plus est, je l'ai vraiment choisi à dessein : indépendamment du fait qu'il soit handicapé, il représente une organisation syndicale suffisamment représentative d'un côté et également d'un esprit suffisamment constructif de l'autre : la CFDT. Qui plus est, Yves est suffisamment apprécié par la Direction pour son côté réaliste et pragmatique pour qu'il me représente de manière sage et convaincante, ce que je souhaite par-dessus tout. Au final, il a tellement bien travaillé qu'il est parvenu à me faire avoir un boulot intéressant, à avoir un reclassement professionnel que j'estimais légitime et un suivi au plus proche de mon déroulé de carrière de la part de la Direction : merci Yves.

La Direction : parlons-en justement. A l'époque, elle est représentée par M. H.C, présentement Directeur Régional Bourgogne. M. C. est un homme très pris de par sa

fonction ; ses relations professionnelles, étant, entres autres, avec le Préfet, les Présidents des Conseils Général et Régional, le Sénateur-Maire de Dijon, etc.... Pourtant, il va prendre le temps de s'occuper personnellement de mon cas, en dialoguant avec mon syndicat, avec la Médecine du Travail, avec...moi (déjeuner en tête à tête) et au final, de m'accorder ce que j'espérais, notamment un job intéressant. Alors oui, en toute sincérité, je pense que mes revendications étaient raisonnables et légitimes mais quand même : merci *H*.

Je continue : je viens notamment de parler de la Médecine du travail, représentée depuis juin 2012 par le Docteur Sophie Lavigne. Pour moi, le Docteur Lavigne est, dans son domaine, la digne homologue du Docteur *M* : à l'écoute, empathique, une certaine sagesse dans ses réflexions et les messages qu'elle fait passer et surtout, efficace. C'est aussi grâce à elle que mon retour au travail a pu se faire dans les conditions que vous connaissez désormais. Aujourd'hui encore, le Docteur Lavigne me rencontre régulièrement et suit de très près la corrélation santé/emploi me concernant : merci Sophie.

A également été sollicitée concernant mon retour, Mme *L.T*, correspondante handicap au niveau de la région Rhône-Alpes-Bourgogne qui a également suivi de près les conditions de ma reprise : merci *L*. Je peux encore citer Dominique *A.*, assistant social. *Lionel T*, délégué d'un autre syndicat que celui que j'avais choisi et qui est un ami. *Sandra L.*, aux RH à EDF Commerce, qui m'a reçu une journée entière pour connaître plus précisément mon profil employabilité/handicap et voir si elle pouvait avoir une opportunité à me présenter. Je peux également mentionner mes collègues qui composent au mieux entre leurs contraintes professionnelles et mon handicap. J'en oublie certainement d'autres. Cependant, à tous, au travers de ce livre, je vous dis : merci.

A la lecture de ce passage consacré aux remerciements, je ne peux m'empêcher de penser que je suis dans une belle Entreprise (Erdf maintenant Enedis) qui est elle-même dans un beau Groupe (EDF) et, qu'à ce titre, je suis vraiment privilégié de pouvoir continuer de travailler à vingt heures hebdo dans de telles conditions. Pour en avoir notamment discuté à Divio avec d'autres personnes handicapées ou à l'AFSEP (Association Française de la Sclérose En Plaques) avec d'autres malades de la SEP, je sais que tous n'ont pas ma chance. C'est comme ça, je n'y peux rien mais c'est appréciable. Donc, j'apprécie.

Bon, le pro, c'est fait. Le médical maintenant :

- Le Docteur *M.* d'abord : jusqu'à présent, Eric me prescrit du Gilenya et du Lioréal contre la spasticité. On l'a vu, mon périmètre de marche a décliné lentement mais sûrement. Donc, on essaye un nouveau médicament qui vient également d'arriver sur le marché : le Fampyra. Source Doctissimo : « Le Fampyra est indiqué pour améliorer la capacité de marche des patients adultes atteints de sclérose en plaques et présentant un handicap à la marche (EDSS 4-7) ». Avant sa prescription définitive, on essaye son efficacité. Pendant quinze jours, je le prends matin et soir comme indiqué dans la posologie. Si mon périmètre de marche reste globalement stable, mon périmètre de...nage augmente sérieusement ! Je passe de six cents mètres pénibles et nagés en trois fois à...un kilomètre en deux fois et presque en souriant ! Je me souviens même avoir eu les larmes aux yeux en nageant et en constatant mes progrès : je revenais cinq ans en arrière ! Il n'en faut pas plus pour convaincre le Docteur de l'utilité du médicament : et un de plus sur la liste ! Merci Eric, une nouvelle fois.

- Le Docteur *P.* ensuite. Mon généraliste qui me suit maintenant depuis une paire d'années et qui commence à bien connaître mon mode de fonctionnement. Il me prescrit tout ce qui concerne les médicaments de confort. J'appelle les médicaments de confort tous ceux qui n'ont pas de lien direct avec la SEP et qui permettent quand même de mieux la vivre en atténuant les effets secondaires de la maladie. Et en avant donc pour du Forlax pour aller au quotidien à la selle. En avant pour du Vésicare pour moins aller aux toilettes la nuit. En avant pour du Lexomil (pas systématique mais au cas où) pour mieux dormir la nuit. Et en avant pour du Prozac pour mieux stabiliser les émotions. J'avais commencé à en prendre début 2011 pour ce que je croyais être (et qui l'était en partie) un état dépressif. De fait, lors de ma pause professionnelle, j'ai demandé au docteur *P.* l'arrêt progressif de l'antidépresseur. Résultat : au bout d'un mois d'arrêt total du médicament, j'observe qu'à nouveau, je n'arrive plus à gérer mes émotions. Je ris pour un rien. Je pleure pour les mêmes raisons. Parfois, les deux en même temps ! Ok, ok...retour au Prozac. C'est tout ? Oui, c'est « tout ». Maintenant, en plus du traitement de fond, j'ai aussi le traitement de forme qui me permet de vivre avec la maladie avec plus de confort. Et là, qu'est-ce qu'on dit, hmm ? Merci Francis bien-sûr !

Je récapitule :

- Le matin : trois cachets de Liorésal, un de Fampyra, un de Prozac.
- Le midi : une gélule de Gilenya, trois cachets de Liorésal.
- En fin d'après-midi : un cachet de Fampyra ;
- Le soir au coucher : deux sachets de Forlax, deux comprimés de Liorésal et un de Vesicare voire de Lexomil.

On est bon ? On est bon ! Entre les comprimés, les gélules et les sachets, j'en suis à quatorze/quinze médicaments par jour. C'est cette dose qui bercera dorénavant mon quotidien et qui le berce encore aujourd'hui. Je ne me pose pas la question de savoir si c'est trop ou pas. Désormais, je vais aussi bien que possible dans mon quotidien et c'est déjà beaucoup. Qui plus est, le Docteur *M.*, au travers d'analyses de sang trimestrielles, fait un suivi serré de mon fonctionnement hépatique et tout va bien de ce côté-là donc no soucy.

Parallèlement à la médecine « traditionnelle » que je vénère désormais, je n'ai toutefois pas totalement abandonné mes convictions de médecine « complémentaire ». Dès lors, je poursuis mes investigations dans ce qui peut me rendre la vie plus confortable. Aussi, j'oriente mes recherches sur...la nourriture. Je reviens alors vingt ans en arrière au moment du diagnostic : ma tante, celle qui avait reçu un coup au niveau du plexus solaire au moment de l'annonce de la maladie, avait déjà « jeté son dévolu » sur le théorème « nous sommes ce que nous mangeons », cher au Docteur Kousmine. Sans entrer dans le détail, Madame Kousmine avait élaboré une théorie qui tendait à montrer que l'on pouvait arrêter l'évolution de la SEP rien qu'avec son alimentation. A l'époque, ma tante qui était déjà une pro-Kousmine convaincue, avait tenté de me convaincre de la réalité de cette théorie. Dès lors, crème de Budwig le matin, fruits secs autant que possible, huiles végétales première pression à froid, fruits, légumes, poissons à volonté, etc....Etant alors beaucoup sous son influence, j'avais adopté ce régime...allez ! six mois environ, et je suis large. Trop contraignant, dénégation de la maladie (il me semble vous l'avoir déjà dit une ou deux fois...) donc inutile de se nourrir autrement, avis du Docteur *N.* qui, en bon scientifique, n'y croyant pas pour deux sous, me conforte dans mon refus final en me disant « si ça ne vous fera pas de bien, ça ne vous fera pas de mal ».

Toutefois, vingt ans plus tard, la démarche intellectuelle est tout autre. Donc, étant notamment las de mon mode de nutrition, je vais voir Mme Aurélia Jourdan-Garcia, nutritionniste. Si dans un premier temps, il m'a semblé qu'Aurélia était un peu surprise de ma démarche (j'ai le plaisir d'être encore svelte), elle a ensuite parfaitement compris ma volonté : se nourrir différemment pour, là aussi, accompagner la maladie et faire en sorte de prévenir plutôt que guérir. En plus, cela tombe très bien : Aurélia a travaillé pendant des années à Divio, notamment avec le Docteur *L.*, sur le thème « nutrition et Sclérose En Plaques ». Lorsque je vous disais qu'il n'y avait pas de hasard d'une part et que la Vie était forte d'autre part... A partir de maintenant, bienvenue aux kiwis le matin au petit-déjeuner (consommation annuelle de kiwis : entre 365 et 730) car antioxydants, adieu aux produits laitiers (de vache j'entends) et bienvenue aux fromages de chèvre et yaourts au soja, bienvenue au régime sans gluten, bienvenue aux noix, noisettes et autres amandes... Bienvenue au manger autrement en fait. Et, lorsque j'ai rencontré Aurélia pour un suivi de la mise en œuvre de ce nouveau régime et, après avoir reçu les « félicitations du jury », je commence à avoir le sentiment rassurant et apaisant d'être en accord avec moi.

Enfin, pour clore ce chapitre consacré à mon retour à la vie active et à la vie sociale, sur les conseils de ma kiné et au regard de mes douleurs récurrentes au dos, je suis allé voir un podologue, M. Guillaume C. Celui-ci, après différents examens de tenue posturale, de genuflexion et de marches diverses et variées, me concocte des semelles orthopédiques sur mesure en vue notamment, de redresser et mon dos, et mes pieds. Et cela fonctionne ! En effet, petit à petit, mon dos se corrigeant dans sa tenue, mes douleurs, elles, se raréfient au même rythme. Et depuis, chaque année, je retourne voir mon podologue préféré pour une mise à jour de mes semelles personnelles.

Faisons maintenant le point : le pro, c'est fait. Le médical, sous toutes ses formes, c'est fait. Mais, est-ce vraiment suffisant ? Que nenni ! Souvenez-vous : pour moi, cette maladie, en plus d'avoir un sens, a une raison, une origine, psychosomatique à mon sens. Dès lors, taïaut ! On va s'occuper de cela aussi. Et pour ça, quoi de mieux que de soigner...le mental, le moral, le psy quoi ?! Du fait que j'ai la conviction que nous ne faisons qu'un, le mental et le physique faisant partie de la même entité, étant étroitement liés l'un à l'autre, et l'un jouant directement sur l'autre et vice-versa, je vais donc m'orienter sur deux méthodes qui, si elles n'ont rien de révolutionnaires, sont en très étroite corrélation avec ma philosophie : Mesdames et Messieurs, je vous demande d'accueillir la sophrologie et l'hypnothérapie !

CHAPITRE 10

SOPHRO ET HYPNO : MES MEILLEURES AMIES

La sophrologie déjà. Tout le monde la connaît, inutile de s'étendre sur le sujet. Il n'empêche : je mets enfin des actes en corrélation avec ma philosophie. Il était temps ! Ce que je recherche avant tout dans la sophro, c'est de me donner du temps...pour moi ! Pendant deux heures, une fois par semaine, je décroche totalement de mon quotidien. Pendant ces deux heures, je n'ai plus d'enfants, je n'ai plus d'épouse, je n'ai plus de boulot...je n'ai plus que moi. En plus, comme je suis déjà dans la philosophie « corrélation esprit-corps », je prends mon pied. Détente, introspection, visualisation, je développe petit à petit des techniques qui me font me sentir bien, ne serait-ce que le temps de la séance. Et ces techniques me seront plus tard d'une grande utilité dans mon quotidien.

Au travers de cette activité, je fais des rencontres enrichissantes de personnes ayant chacune un vécu différent et une approche de la vie qui m'ouvrent à des nouveaux horizons. En effet, chaque séance se déroule de la manière suivante : pendant une demi-heure, nous faisons la séance de relaxation avec à chaque fois, des thèmes différents (symbolique, dissociation, connaissance de soi,...) pour ensuite, le temps du debrief, parler de nos ressentis, de nos émotions... C'est très instructif, d'autant plus que, la fourchette d'âge étant assez large (pas de sept à soixante-dix-sept ans mais pas loin) et les expériences de chacun étant uniques, je m'initie à une certaine forme de sagesse et de maturité qui commencent à m'être très utiles dans le cadre de ma cohabitation avec la maladie. Je me rappelle notamment que notre professeur de sophro, Elisabeth, était infirmière au Centre Leclerc de Dijon, centre spécialisé dans le traitement des cancers. Des personnes gravement (plus grave qu'une SEP en tout cas) malades, elle en a vu défiler. Et à toutes ces personnes qu'elle rencontrait, elle leur disait en substance de « remercier » leur maladie, qu'elle allait notamment leur permettre de considérer et d'aborder la vie d'une autre manière, plus sage et plus apaisée. Et lorsqu'Elisabeth nous faisait part de son expérience, cela résonnait en moi. Enfin, je commençais à trouver un sens, une portée à cette maladie et pour moi, sorte « d'écorché vif », en ressentant une signification, je commençais à percevoir une certaine forme de soulagement et de tranquillité.

Par ailleurs, je me rappelle également une séance au cours de laquelle j'avais témoigné sur la maladie, comment et pourquoi elle était apparue. Elisabeth m'avait alors conforté dans mon approche de ressentis, de recherche de signification de la maladie et finalement de la considérer, non pas comme une ennemie, mais plutôt comme une alliée qui allait me permettre de définitivement grandir et d'aborder ainsi la vie de manière enfin plus apaisée et constructive. Et quand, j'avais raconté le passage « ça ne m'empêchera pas de vivre ! », Elisabeth avait rectifié en « je veux vivre ». Différence subtile certes mais exacte : vivons !

J'ajouterai néanmoins dans ce chapitre consacré à la sophrologie que, même si j'étais en accord avec moi, j'étais pourtant un très mauvais élève. En effet, d'une semaine à l'autre, Elisabeth nous suggérait de mettre en pratique les différentes techniques vues ensemble pour progresser et que, je ne le faisais pour ainsi dire jamais ! De la même manière, nous avons abordé les rudiments de la Programmation Neuro-Linguistique (PNL). Alors là, encore pire : non seulement je ne m'exerçais pas d'une semaine sur l'autre et en plus, j'avais une forme de rejet de la discipline en séance. Je m'ennuyais, je n'y voyais pas la plus-value... J'ai d'ailleurs « flotté » pendant deux mois en ne me rendant plus aux séances hebdomadaires et, lorsque j'y suis retourné une dernière fois pour voir, Elisabeth venait de décider de reprendre les séances de visualisation. Aah... opportunisme, quand tu nous tiens... Et, à nouveau, je recommence à planer, à me voir « d'en haut », sentir la chaleur, voir la petite boule orange pas plus grosse qu'une balle de ping-pong circuler en moi et m'amener son énergie... Tant est si bien qu'à la fin de l'année, je décide de rempiler pour une seconde année ! Et là, petite déception : le programme est identique à celui de la première année : relaxation, visualisation,...PNL (toujours le même rejet). Bref : je stagne ! Et donc, qu'est-ce que je fais à la fin de la deuxième année, hmm ? J'arrête la sophro bien entendu ! Sans regret et cependant, avec la certitude d'avoir trouvé enfin la confirmation de ce que je croyais dur comme fer : le pouvoir du mental sur le corps et le bien-être associé, pour peu qu'on ait les bons outils.

Qui plus est, cette confirmation est d'autant plus forte qu'en parallèle de la sophro et exactement à la même date, j'entame une discipline parfaitement complémentaire : l'hypnose ou plus exactement l'hypnothérapie. Mais comment donc en suis-je arrivé là ?

Tout est parti d'Anne. En effet, Anne est allée voir sa nutritionniste. Aucun rapport avec l'hypnose me direz-vous. Et bien si car, Aurélia Jourdan-Garcia (toujours elle), a la très bonne idée d'exercer dans le même cabinet que son époux, Stéphane Garcia, hypnothérapeute. Et

Anne, lors de l'une de ses consultations, me ramène la carte de visite de Stéphane (nous nous connaissons aujourd'hui suffisamment pour que je l'appelle Stéphane, de même que lui m'appelle Eric).

« Oh non... Pas encore un thérapeute ». « Assez des thérapeutes et des psychothérapies ! ». Voilà en substance mes premières réactions lorsqu'Anne me remet la carte de visite. Des psychothérapies, j'en ai déjà fait trois depuis le déclenchement de la maladie.

La première était avec un psychiatre-psychothérapeute. Certainement très fort. Toutefois, même si j'ai pu apprendre quelques vérités qui me servent encore aujourd'hui, son mode de fonctionnement ne me convenait pas plus que cela. Je mets quand même cinq ans et deux périodes avec lui pour m'en rendre compte : vif le mec...

La seconde, et là, cela constitue encore aujourd'hui une forme de regret, c'était avec une psy spécialiste « thérapie de couple ». Je l'ai rencontré lors de mon divorce avec V. En effet, nous avons tenté (bof, bof), une thérapie de couple pour essayer de sauver ce qui pouvait encore l'être. Au bas mot, nous avons dû voir la psy cinq fois maximum, ce qui traduit bien notre motivation du moment. Alors que nous choissions d'un commun accord d'arrêter la thérapie de couple, je décidais pour ma part d'entamer avec la thérapeute un travail individuel. Celle-ci va s'avérer fructueuse et, j'ose le dire, elle m'a quelque part, sauvé la vie. Son aide, son soutien et ses apports m'ont été d'un grand secours. Sauf que, sauf que... Madame la psy a abusé de l'influence (et d'une forme d'admiration que je lui vouais) qu'elle avait sur moi, en me demandant à plusieurs reprises des prêts d'argent. Je lui ai quand même prêté jusqu'à quatre mille cinq cents euros ! Alors, oui, j'ai été remboursé de toutes les sommes prêtées avec même dix pour cent d'intérêts, mais ces épisodes m'ont causé un tel stress que j'ai dû arrêter les consultations. C'était d'autant plus dommage qu'elle m'avait initié à la...sophrologie (tiens, tiens) et que j'avais commencé à ressentir de vrais bienfaits au travers de cette pratique. Cela reste aujourd'hui encore un regret que cela se soit terminé ainsi car nous avons fait ensemble un vrai bon travail thérapeutique.

La troisième psychothérapie enfin. Léger changement de registre : ce coup-ci, je vais voir une « art-thérapeute » ou la psychothérapie par différents modes d'expression (en plus de la parole) tels que des constructions de personnages en carton, des gribouillis (je dessine très

mal) en peinture, de la poterie... Là aussi, déception. L'art-thérapie est sans doute très bien mais elle ne m'a pas apporté grand-chose...

Donc, une nouvelle thérapie, mouais...je suis très tiède. Et pourtant... Au bout de quelques semaines (ou peut-être même de quelques jours), je décide d'aller voir Stéphane Garcia, hypnothérapeute, pour voir... On ne sait jamais : sur un malentendu, ça peut fonctionner... Première séance : accueil très sympathique et très ouvert de Stéphane qui me met tout de suite à l'aise, même si j'ai encore quelques réserves.

« Alors, pourquoi venez-vous me voir ? » me demande-t-il. Et moi, je repars dans ce qui est pour moi, la même litanie habituelle, mon parcours, la maladie, mon mal-être, mes questions sur moi-même, et blabla... J'ai à ce moment précis, le sentiment de me répéter une énième fois, de recommencer à nouveau au début, et ça m'emmerde ! A un moment, je me demande même ce que je fais là. Et au bout d'une demi-heure de « présentation », Stéphane prend la parole et me présente le travail sous hypnose que nous pouvons faire si je le souhaite, c'est à dire, si je veux bien continuer à revenir le voir. Bon début mon cher Stéphane : voilà déjà un discours qui change de ceux que j'ai entendus jusqu'à présent ou plutôt, que je n'ai jamais entendus. Je poursuis ou plutôt, Stéphane poursuit : il me présente ce qu'est l'hypnose Eriksonnienne, humaniste. Qu'en fonction des éléments que je viens de lui donner, c'est lui qui, dans un premier temps et après m'avoir mis en état d'hypnose sur une musique douce, va me faire la séance de thérapie et, dans un second temps, c'est moi qui vais travailler ou, plus exactement, mon inconscient qui va le faire. Il ajoute qu'en quatre-cinq séances, je devrais me sentir beaucoup mieux et que cela devrait être suffisant. Que pour lui, la thérapie est réussie dès lors que le patient estime qu'il souhaite ne pas avoir à poursuivre, se sentant mieux. Par ailleurs et si j'en ai envie, il peut m'apprendre l'auto-hypnose pour consolider le travail effectué et je peux la pratiquer chez moi...

Stéphane, je t'aime ! Quel programme surprenant, enthousiasmant, séduisant ! D'autant plus attirant que, ignorant tout de l'hypnose à part les séances spectacles de Messmer, j'étais à mille lieues de m'imaginer tout cela : c'est lui qui bosse, c'est indolore, c'est rapide, cela semble être efficace et surtout, cela rejoint et accrédite ma conviction : le pouvoir du cerveau sur le corps ! Car en fait, le principe de l'hypnothérapie est que le thérapeute soigne pour ensuite guérir l'inconscient, celui-ci représentant au bas mot, quatre-vingt dix à quatre-vingt

quinze pourcents de notre mode de pensée, d'action/réaction, de réflexion...notre manière d'être quoi.

A l'issue de cette présentation, Stéphane me propose de commencer tout de suite, là maintenant, tout de suite... Mais non : c'est trop, trop rapide, trop tôt : cette hâte me fait un peu peur d'autant plus que je n'avais pas du tout prévu cela. Je fuis encore l'inconnu. J'ai besoin d'assimiler toutes ces informations et de les laisser infuser. Je prétexte du coup une excuse bidon (qui, à mon avis, n'a pas trompé Stéphane) pour décliner la proposition. Néanmoins, je ne pars pas les mains vides : commençant déjà à être convaincu de l'efficacité de la méthode, je prends cinq rendez-vous pour les mois qui viennent. Prions mes frères : l'heure de la délivrance a sonné !

A la maison, je raconte ma séance à Anne qui tout de suite, m'encourage à y aller et à poursuivre ce qui vient d'être à peine initié. Le concept de l'hypnothérapie me séduit d'autant plus que j'ai le sentiment que c'est une pratique très peu utilisée en France notamment parce que méconnue. Donc, innovons et en avant. Vient rapidement (Stéphane à l'époque est beaucoup, beaucoup moins sollicité qu'aujourd'hui) le deuxième rendez-vous qui est en même temps, la première vraie séance de thérapie. Et là, tout se passe comme dans un rêve : confortablement installé dans un fauteuil en face de Stéphane, la séance commence par des échanges sur tout, sur rien, sur mon quotidien, rien de bien essentiel a priori. Et, progressivement, sans l'air d'y toucher, Stéphane prend de plus en plus longuement la parole, parle doucement et de mon côté, j'ai le sentiment de perdre petit à petit le fil de la discussion. Inconsciemment, j'étends mes jambes, illustration de mon bien-être, mon corps commençant à devenir aussi lourd que l'humour dont Stéphane fait parfois preuve. La musique douce en fond d'ambiance parachevant le tableau, je m'éteins lentement et sûrement jusqu'à plonger, non pas dans un sommeil profond et réparateur, mais dans un état de « conscience modifiée », ce qui est la définition exacte de l'état hypnotique. Et là, véritablement, mon hypnothérapeute préféré commence son travail et s'adresse à mon inconscient qui lui, est très réceptif et enregistre tout. Quand je disais que c'était indolore...

Dès lors, comment être certain que je suis bien dans un état de conscience modifiée et non pas en train de piquer un roupillon ? En fait, alors que j'étais encore un peu suspicieux et interrogatif au début de la séance, je réalise brusquement le pouvoir du cerveau et plus précisément de l'inconscient sur notre façon d'agir. Alors que je sors lentement de ma

torpeur, j'entends en même temps Stéphane me dire que « je reviens à la surface », que « je vais pouvoir doucement ouvrir les yeux » et qu'il « me souhaite la bienvenue ». Je réalise alors que je sors de cet état de « conscience modifiée » simultanément avec la fin de la séance. Ne croyant toujours pas au hasard, je comprends alors que mon cerveau par l'intermédiaire de mon inconscient, était toujours connecté avec le présent et à ce que me disait Stéphane. Il sourit d'ailleurs lorsque je lui fais part de ce que je viens de saisir et me confirme ce que je viens de comprendre : à l'inverse du boulot, je ne suis pas là mais en fait, je le suis !

Nous allons donc effectivement faire cinq séances au cours desquelles, en plus du travail que nous faisons, je découvre au fur et à mesure d'autres disciplines telles que la physique quantique, les liens invisibles qui nous relient les uns aux autres... J'ai également la confirmation de ce dont quoi j'étais déjà convaincu : le « faire-autrement », le « sortir des sentiers battus », souvenez-vous de la bio-énergie, du magnétisme... C'est ce que j'appelle la phrase fétiche du regretté Steve Jobs : « Think Different ». « Penser autrement », faire différemment, sortir de nos sentiers battus et rebattus, remettre en question tout ce que l'on sait et tout ce que l'on nous a appris, imaginer, créer, construire...

Au travers du travail que je fais avec Stéphane, je constate que, petit à petit, je deviens plus apaisé, plus serein par rapport à divers sujets qui me polluaient la vie auparavant. Petit à petit, je mets non seulement de l'ordre dans mes priorités « de vie » et, chose nouvelle, je suis en accord avec elles. Dans l'ordre : ma santé autant physique que morale, la famille proche (épouse, enfants), les proches plus lointains (famille, amis) et, plus loin derrière, boulot. Petit à petit, je commence à voir les bienfaits de la maladie : prise de recul et de détachement par rapport aux choses négatives, plaisir et bien-être exacerbés au regard des choses positives, prise en compte globale des différents contextes dans lesquels nous vivons pour en avoir une approche et un vécu plus proches de la réalité et surtout, plus apaisés... C'est ce que je nomme dès lors « les bons côtés de la maladie » et que je désigne encore aujourd'hui comme tels. Les objets de la vie ont pour moi à présent un sens, une valeur, une signification. Je vois et surtout je comprends ce qui est désormais bon pour moi au présent et au futur. C'est vraiment nouveau et surtout, apaisant (terme très usité vous avez remarqué ?). La vie a désormais une signification et c'est bon, c'est doux.

Donc, je reviens à l'hypnothérapie : j'ai fait cinq séances avec le succès que je viens de vous décrire, tout cela en l'espace de trois-quatre mois. Je retournerai voir Stéphane

quelques mois plus tard et à nouveau, une petite demi-douzaine de fois, pour régler différents problèmes spécifiques qui me polluent encore la vie...et ça continue de fonctionner ! Aujourd'hui encore, il m'arrive d'aller voir Stéphane une ou deux fois par an, pour asseoir un peu plus mon bien-être, mon accord avec moi-même. Qui plus est, en parallèle de ces séances ponctuelles, j'ai fait au printemps 2015, un stage de formation sur...l'autohypnose. Et alors que je commençais à mettre cette discipline en œuvre chez moi et, alors que je retournais pour une des dernières fois en sophrologie, nous avons fait une séance de relaxation et de visualisation sur les bruits et les objets qui nous entourent, les sensations que l'on éprouvait..., je réalise que ce sont exactement les mêmes conditions préalables requises en...autohypnose ! La Vie est forte, la Vie est belle.

CHAPITRE 11

LE HANDICAP ME VA BIEN

Ça y est : j'arrive presque au terme de mon témoignage. Le temps passe vite : vingt ans de sa vie racontés en quelques dizaines de pages. A y regarder de plus près, nous ne sommes quand même pas grand-chose... Alors aujourd'hui, quoi donc ? Vous l'aurez compris : je vais bien, je vais on ne peut mieux, je vais comme je ne suis jamais allé. Mais...

Tout d'abord Divio. Comme je vous l'ai dit lorsque je vous ai raconté mon premier séjour là-bas, j'y suis depuis retourné deux fois à dix-huit mois d'intervalle. A chaque séjour, on a pu constater une stabilisation voire une amélioration de mon état.

En effet, lors de mon dernier séjour en novembre 2015, Arnaud, le kiné qui s'occupe toujours de moi là-bas, a observé plus de force et de résistance du côté de la jambe droite. La cotation de celle-ci est passée d'ailleurs de 3,5 à 4, ce qui reste « très exceptionnel », dicit Arnaud. En effet, d'un séjour à l'autre dans le cadre d'une SEP, l'état général du patient a tendance à se dégrader plus ou moins mais pas, sauf exception, à s'améliorer. Plusieurs exemples corroborent d'ailleurs cet état de fait : je termine mon dernier séjour en marchant quatre cent quatre-vingt cinq mètres (précisément) en six minutes alors que j'étais à trois cents-vingt mètres lors du premier séjour.

Par ailleurs, alors que c'est un nouveau médecin qui s'occupe de moi désormais, le bon Docteur *B.* étant parti, celui-ci me prévoit à nouveau de l'orthophonie, de l'ergothérapie et de l'APA. Au terme de la première semaine, et après les premiers examens d'usage, ce joli programme se transforme en « activité aquatique » pendant une heure et kiné pendant une seconde heure. Ce programme plus musclé me sied à merveille et accrédite les progrès réalisés d'une part, et également le mode de vie choisi et le travail accompli d'autre part.

Enfin, pour parfaire ce tableau idyllique de mon dernier séjour à Divio, la jeune médecin qui me suit, en plus de me dire que je suis « le patient idéal », me demande si, le cas échéant, je serais d'accord pour venir témoigner sur ma conception et sur ma gestion de la

maladie. Ce à quoi je lui réponds que, bien entendu, ce sera avec plaisir. En attendant, les gens peuvent toujours acheter mon livre...

A côté de cela, comment mon hebdomadaire s'organise-t-il ? Tout d'abord, je continue à travailler vingt heures par semaine, à raison de cinq matinées de quatre heures. C'est parfait. Qui plus est, en plus de la bienveillance de mon employeur, je suis suivi de prêt et très régulièrement par le Médecin du Travail qui tire le signal d'alarme si nécessaire. Le cas échéant, comble du bien-être, j'ai ma collègue de bureau qui, s'inquiétant de me voir parfois très fatigué, alerte le Docteur et mon responsable hiérarchique : je suis vraiment chouchouté !

Par ailleurs, je vois Aurore ma kiné, deux fois par semaine. Là encore, en plus des progrès observés depuis trois ans, je lui demande à l'issue de mon dernier séjour à Divio, s'il lui est possible de « durcir » mes activités. Pas de problème : dès lors, depuis décembre 2015 et une fois par semaine, je fais en plus un quart d'heure de vélo elliptique et quelques exercices de force sympathiques au niveau des jambes.

En parallèle, je fais de la natation une à deux fois par semaine pour nager environ un à un kilomètre et demi hebdomadaires. Comme autres activités sportives, je fais aussi du vélo, ne serait-ce que pour aller au boulot lorsque la météo le permet. A ce sujet, petite anecdote qui peut être en même temps, une opportunité pour les lecteurs atteints d'une SEP. Je me suis rapproché de mon Conseil Départemental pour savoir s'il pouvait m'aider à financer l'achat d'un vélo électrique. Le Conseil, m'a répondu, après avoir noté « le caractère inhabituel de la demande » que « oui, c'est possible. Dans les mêmes conditions que pour l'achat d'un véhicule à boîte automatique, soit soixante-quinze pourcents de la différence entre un vélo électrique et le même vélo « normal » : cela vaut le coup !

Pour le sport, c'est à peu près tout. A la maison, je travaille au quasi quotidien mon bien-être moral en faisant vingt minutes à une demi-heure d'auto-hypnose sur des thèmes aussi variés que « le lâcher-prise », « la confiance et l'estime de soi », etc....Là aussi, je progresse, étant dans un état de « conscience modifiée » de plus en plus rapidement. A la maison également, je m'occupe...de la maison ! Mais aussi, des enfants, de l'administratif et, « comme j'ai le temps », je suis presque autant occupé que lorsque je travaillais à temps plein. A ce propos, petit ressenti personnel : être à la maison est vraiment un travail à part entière, si

ce n'est que c'est à mon sens plus valorisant, notamment dans le cadre des échanges et des partages avec ses enfants.

Le handicap me va bien. Petit à petit, j'ai la certitude de l'avoir intégré dans mon quotidien ainsi que la maladie. Surtout qu'il y a des avantages non négligeables : lorsque je fais les courses, paf : caisse prioritaire. Laissez passer. Pour se garer n'importe où, qui plus est sans payer le stationnement, c'est plus facile, pour peu qu'il y ait des places et/ou que les gens respectent le panneau « Interdiction de stationner ».

A ce sujet, une anecdote : allant désormais chercher mes filles à l'école le soir, j'ai demandé à la Mairie de Dijon de créer une place de parking réservée. Ça tombe bien : juste en face de l'école existe une place qui respecte les conditions (largeur de la place notamment) de stationnement. Donc, pose du panneau et graffiti du fauteuil roulant sur la place. C'est clair, non ? Et bien non ! Des personnes, pas forcément mal intentionnées mais, très pressées ou très distraites, prennent quand même la place. Dès lors, qu'est-ce que je fais, hmm ? Facile : en bon citoyen pensant à son prochain, je leur rends service en participant à leur éducation civique en stationnant juste derrière elles, de telle sorte qu'elles ne peuvent ni bouger, ni reculer. Et moi, de mon côté, je prends bien évidemment mon temps pour aller chercher Elise et Estelle et, à mon retour, les resquilleurs se confondent en excuses. Moi, magnanime, je les absous en leur disant simplement de ne plus recommencer. Et ça marche : maintenant, la place est désormais libre quatre-vingt quinze pourcents du temps. Non, non, ne me remerciez pas, c'est tout naturel...

Je continue les bons côtés à savoir le macaron de stationnement et la carte de priorité. Dans les parcs d'attraction, nous passons ma famille et moi devant tout le monde. Disneyland ? Un vrai bonheur. Dans une journée, on fait une douzaine d'attractions là où la plupart des visiteurs (vous sans doute) en font péniblement trois, quatre. Les manifestations comme la COP21 à Paris : files d'attente, connais pas ! La piscine olympique de Dijon : tarif réduit. Les piscines municipales : gratuites. Les matches de foot : tarif réduit... Etc., etc.... Pour un peu, on m'envierait presque ! C'est d'ailleurs ce que ma fille Elise m'a dit très récemment lorsqu'en allant à la piscine et se rendant compte que je ne payais pas l'entrée, elle m'a quand même dit « waouh ! C'est cool d'être handicapé... » : les enfants sont formidables !

Mais non, je vous assure : être handicapé et avoir la SEP ne présentent pas que des avantages. Vous connaissez désormais mes difficultés cognitives (fatigue et concentration), de déplacement : utilisation d'une canne, trébuchements (voire cassages de g...) réguliers, mes difficultés physiologiques diverses... Mais à cela viennent s'ajouter de nouveaux problèmes :

- Tousser tout d'abord. Quoi de plus naturel et facile qu'expectorer lorsque l'on a pris froid ou que l'on a avalé de travers ? Rien a priori. Et bien pour moi si : manquant de tonicité musculaire, notamment au niveau des abdominaux, la toux est moins efficace. Du coup, elle dure plus longtemps pour un résultat de moins bonne qualité.

- Bien se situer dans l'espace ensuite, qu'on appelle aussi « proprioception », qui me cause régulièrement des sensations de vertige, de tournis jusqu'à me faire vomir. Récemment, je suis allé chez Mickey en famille. Etant prioritaire, je suis tenu de faire tous les manèges, y compris ceux dans lesquels vous êtes secoués dans tous les sens. Un manège, cela va à peu près. Quatre manèges, bonjour les dégâts ! En l'espace d'une demi-heure, j'ai vomi deux fois. Et là, pour le coup, il n'y a pas grand-chose à faire. Moralité : la prochaine fois que l'on va à Disney, soit mes enfants font la queue, soit ils se contentent du monde des poupées ! Non mais sans blague...

- Très drôle ensuite : tout en écrivant mon livre (depuis presque un an quand même !), de nouvelles douleurs/gênes apparaissent. Désormais, en plus des douleurs au dos, sont apparues récemment, des gênes plus que des douleurs, des hanches jusqu'aux chevilles, ce qui, au passage, ne facilite pas la marche. En allant voir récemment le Docteur *M.* pour avoir une explication concernant ce phénomène nouveau, celui-ci estimant que c'est une augmentation de la spasticité, m'a prescrit une augmentation de la prise de Lioréal. J'en suis désormais à huit cachets quotidiens. Une seule chose me soulage vraiment dorénavant : la cryothérapie. Une douche froide sur les jambes matin et soir et un bain glacé hebdomadaire de vingt minutes. Essayez : ça fait un bien fou !

- Quand je suis malade ensuite ou plus exactement lorsque je ressens un état grippal : je peux à peine marcher. En effet, mes jambes sont tellement raides que j'ai du mal à avancer et même à tenir en équilibre. En allant d'ailleurs chercher Estelle à l'école, j'ai même dû demander à une Agent Spécialisée de me ramener ma fille ne pouvant gravir les escaliers.

- A propos de la grippe, vaste débat il y a quelques années : vaccin ou pas vaccin ? Si je ne me fais pas vacciner, je risque d'attraper la grippe et, du fait de mon faible taux de lymphocytes, j'aurai plus de mal à m'en sortir voire subir des complications. Si je me fais

vacciner, je sollicite mon système immunitaire qui, dans la mesure du possible, doit être laissé tranquille au maximum. D'où dilemme. Après réflexion, le neurologue tranchera : vaccin annuel. Il me précisera néanmoins que, dès que j'ai le moindre rhume un peu sévère, je me rends sans sourciller chez mon généraliste pour des soins appropriés, l'auto-médicamentation ne suffisant plus. C'est ce que je fais désormais chaque année une à deux fois, le tout se terminant par des antibiotiques et fréquemment, par un arrêt de travail ne pouvant, cognitivement et physiquement parlant, plus assurer quoi que ce soit au boulot.

- La chaleur ensuite. Connaissez-vous, chers amis lecteurs, le syndrome d'Uhthoff ? Source Wikipédia, concise et explicite à la fois : « Le phénomène d'Uhthoff, est une aggravation transitoire des symptômes de la sclérose en plaques (SEP) lors de l'exercice ou à la chaleur ». En résumé, lors de fortes chaleurs, je ressens les mêmes symptômes que si je faisais une poussée. Ce qui fait que désormais, je redoute un peu les mois de juin à septembre, notamment à Dijon où la chaleur est parfois étouffante. Dommage, hein ?! A ce titre, mon père, sensible au fait que je ne vienne plus à Perpignan l'été, m'a offert la climatisation à la maison : merci papa.

- Les enfants enfin. J'adore mes enfants plus que tout surtout depuis que je m'en occupe de façon plus assidue depuis maintenant quatre ans. J'aime mes enfants mais la vache, des fois, ils sont pénibles, usants, tuants. Nous avons la chance, que dis-je, le privilège d'avoir nos parents sur place. Régulièrement et indépendamment du fait qu'ils éprouvent beaucoup de joie à le faire, ils nous dépannent en les gardant chez eux, les emmenant à droite, à gauche, leur faisant découvrir ce que nous n'avons pas toujours le temps de faire ni surtout l'énergie, la SEP aidant. Merci maman, merci Thérèse, merci Gérard.

Qui plus est, à propos d'énergie, celle-ci me faisant parfois défaut, de facto, Anne doit faire certaines choses que moi, je ne peux plus faire, ne serait-ce qu'avec les enfants. Et pour ma chère et tendre, ce n'est pas toujours chose aisée. Le présent, le futur : beaucoup d'interrogations, beaucoup de craintes. La maladie touche d'abord l'individu, c'est clair. Mais, de manière beaucoup plus pernicieuse, cachée et même parfois tue, elle touche également le conjoint. Et là, c'est un nouveau problème qui peut surgir au sein du couple...

CHAPITRE 12

ANNE, MA DOUCE

Anne a été mise au courant de la maladie une demi-heure après notre premier baiser. Mais, à vrai dire, tout en se mariant avec moi, Anne a également épousé la maladie mais également, mes convictions, notamment concernant le déni, mais peut-être quand même à un degré différent et ce, pour plusieurs raisons :

- La première raison réside dans le fait qu'Anne était accompagnante du malade et pas malade. De fait, sa perception était par nature, forcément différente.

- La seconde raison est, faut-il le rappeler, qu'étant pour ma part dans la dénégation de la maladie, Anne a également suivi le mouvement. De plus, elle ne s'est jamais véritablement intéressée à la maladie et pu connaître ainsi tous les tenants et aboutissants. Ce n'est pas une critique en soi mais un constat. Dans mon entourage professionnel, il y a une collègue dont le mari souffre d'épilepsie. Avant de convoler en justes noces, elle s'est renseignée sur la maladie, ses contraintes, les limites associées et a ainsi pu se positionner vis-à-vis de son époux, en parfaite connaissance de cause.

- La dernière raison tient également à son caractère et à sa conception de la vie à cette époque. Anne était plutôt du genre « carpe diem », « A chaque jour suffit sa peine », « ce qui est pris n'est plus à prendre », etc.... A maintes reprises, elle me consolait, me rassurait, m'encourageait même dans ma vie avec la maladie en me disant par exemple « qu'il était inutile de se projeter dans un futur dont nous ignorions tout », ce en quoi elle avait plutôt raison.

Et puis, janvier 2012 est arrivé avec son lot d'incertitudes, ses malles de questionnements et son contingent d'inquiétudes. Brusquement et même brutalement, son mari change de catégorie. D'un statut de malade pas très perceptible, il passe au statut « d'handicapé », ne pouvant plus vivre comme avant, condamné à vivre à la maison et pire que tout, avec la perspective possible, sinon probable, de finir handicapé dans un fauteuil roulant : impossible, inadmissible, inconcevable !

Du coup, tel Anakin Skywalker dans d'autres circonstances, Anne bascule petit à petit du côté obscur de la maladie : la peur, la colère, voire la fuite interviennent dès lors dans notre quotidien, et les choses évoluent petit à petit quelque peu entre nous deux. Mais pas forcément dans le bon sens avec un éloignement progressif par exemple...

Parallèlement à cela, mon épouse reprend des études à l'ESC Dijon, officiellement pour deux raisons : booster sa carrière d'un côté et subvenir à nos besoins financiers le cas échéant d'un autre côté. Si la première raison prend toute sa valeur au fur et à mesure de la formation, la seconde fait petit à petit long feu pour disparaître totalement ensuite.

Fin 2014 : Anne termine sa formation dans laquelle elle s'est investie corps et âme (avec bonheur qui plus est) et retrouve soudainement la réalité de la vie à la maison et plus précisément, ma condition de personne RQTH, en invalidité C1 et ne travaillant plus que vingt heures par semaine. Le retour sur Terre est rude pour elle jusqu'au jour où, courant automne 2015, elle crache le morceau : « Lorsque je te regarde, je vois une personne handicapée et c'est trop dur. Je subis ta maladie et je dois vivre aujourd'hui avec cette troisième personne qu'est ta SEP. Je ne supporte désormais plus ta déchéance ! »

Ok. Bien, bien bien. De mon côté, j'encaisse mais contrairement à Anne, je ne « subis » pas et je bénis alors le travail que j'ai notamment fait avec Stéphane. Pour le coup, je reste droit dans mes bottes, notamment parce que je sais désormais où j'en suis avec la maladie. Aussi, après lui avoir demandé solennellement de ne plus jamais employer le terme de « déchéance » que je trouve pour le moins inapproprié, voici en substance ce que je réponds à ma chérie : « Aujourd'hui effectivement, je suis handicapé et je travaille à mi-temps. Mais à côté de cela, je fais beaucoup de choses, que ce soit pour moi, mais aussi pour toi, pour nos filles, pour la maison. Oui effectivement, il y a des trucs que nous ne pourrons plus faire, sportives notamment, mais il y a encore tellement de nouveaux que nous pourrons faire désormais : vélo, piscine, saut en parachute (cadeau pour ses quarante ans), aménagement de la maison, du jardin, culture, musique... Oui effectivement, la maladie peut évoluer mais plus certainement, la recherche médicale va elle aussi évoluer. Peut-être un jour connaîtrai-je la « remyélinisation » des gaines nerveuses, qui sait ?

Peut-être pour la première fois, j'initie Anne au « Think different » cher à Steve Jobs. On ne peut pas être et avoir été, mais que cela ne nous empêche pas de continuer de vivre. Poursuivons notre amour mais différemment de ce que nous avons fait jusqu'à présent.

Ce qu'il y a de bien, c'est qu'elle voit une psychologue pour tenter de comprendre certaines choses, notamment par rapport à la maladie, par rapport également aux idéaux que l'on se construit et de la méfiance qu'il faut parfois en avoir. Tout cela dans le but de mieux se positionner.

Ce qu'il y a également de positif, c'est que nous voyons désormais ensemble une thérapeute de couple qui nous aide à dénouer la situation. J'ai bon espoir même si le travail sera long forcément.

A présent, sachez chers lecteurs, que j'avais prévu initialement de laisser la parole à Anne, qu'elle exprime ses ressentis, ses colères, ses doutes, etc... En toute honnêteté, je pensais bien faire et me disais que faire le même exercice que moi serait pour elle un exutoire, une forme de début de thérapie. Qui plus est, je me disais que pour le lecteur, cela lui aurait aussi permis d'avoir un autre son de cloche et pouvoir ainsi, se faire une opinion plus objective et plus neutre.

Mais, je me trompais et j'avais tort. Je m'explique mais j'insiste sur un point : les choses peuvent parfois évoluer très vite et c'est ce qui rend la vie passionnante aussi. Nous sommes en septembre 2016. J'ai terminé mon premier jet vers la mi-juin avec l'espoir qu'Anne ferait son récit rapidement. Qui plus est, j'avais le projet d'envoyer le livre terminé fin août pour participer à un concours de jeunes écrivains.

Anne, gentiment et d'abord pour me faire plaisir, avait dans un premier temps accepté. Puis le temps passait, passait, et toujours pas de témoignage. Je me permettais alors de la relancer tout en lui disant que, véritablement, elle dise ce qu'elle a sur le cœur, qu'il n'y aurait aucune censure et que son texte apparaîtrait tel qu'elle aurait voulu l'écrire. « Oui, oui » me répondait-elle, « il faut que je m'y mette ». Mais, rien, toujours rien. Jusqu'au moment où, avec l'aide de trois amies à qui j'avais demandé de lire le livre, je comprenne enfin : Anne n'avait tout simplement pas envie de témoigner, que je lui foute la paix avec mon livre, qu'elle voulait simplement être exclue de mon désir de la faire témoigner. Elle en avait le droit.

Qui plus est, témoigner comme cela dans un livre, est un exercice qui peut s'avérer périlleux. On se doit de respecter quand même un cadre d'expression, de ne pas pouvoir véritablement se lâcher parce qu'on sait qu'on va être lue par des milliers de lecteurs (je peux rêver) ou tout simplement parce qu'on ne veut pas. Et c'est son droit le plus strict. J'ai fini par le comprendre (vite mais longtemps).

Dès lors, j'ai le soir-même, proposé à Anne trois options :

- Soit elle écrit,
- Soit elle écrit uniquement pour elle pour ensuite tout déchirer par exemple,
- Soit elle ne fait rien et je lui fous la paix.

Je vous laisse deviner quel a été son choix mais, ce qui est certain, c'est que lorsque je lui ai proposé ces alternatives, son visage a exprimé immédiatement une forme de soulagement.

Donc, Anne ne témoignera pas dans ce livre et, peut-être, ne témoignera jamais. Tout comme elle ne lira peut-être jamais le livre. Aujourd'hui, elle refuse. Et c'est son droit le plus stricte que j'ai fini quand même par comprendre. Mieux vaut tard que jamais !

CHAPITRE 13

LES LEÇONS DE LA SEP

Je me suis toujours refusé à voir la SEP comme une ennemie. Si dans un premier temps (qui aura quand même duré plus de seize ans), j'ai vécu comme si la maladie n'était pas là, j'ai maintenant décidé de faire de la SEP, non seulement une compagne de vie, mais parfois aussi une alliée !

Pourquoi une alliée, me direz-vous ? Décidément, il a vraiment fumé la moquette le père Eric ! Et bien non car, au travers de cette maladie, mais également avec tous les travaux que j'ai faits pour vivre au mieux avec elle, grâce à elle, j'ai compris beaucoup de choses sur la vie qui, non seulement résonnent en moi, mais en plus, avec lesquelles je suis en parfait accord et parfaite harmonie, et tout cela, à quarante-cinq ans. Ces choses de la vie, ces leçons de vie, quelles sont elles ?

Sachez que ce chapitre est pour moi le plus difficile à écrire car, à présent, je ne suis plus dans le vécu, dans le factuel mais j'entre dans le ressenti, le subjectif. Il est pour moi d'autant plus difficile à écrire, que je ne veux pas être un donneur de leçons, vaguement idéaliste voire démagogue.

Je vais écrire ma conception de ce qu'est ma vie désormais, pourquoi je suis en accord avec elle et pourquoi j'ai le sentiment d'être arrivé à une forme d'harmonie et de plénitude grâce à la SEP.

En premier lieu, j'ai appris l'humilité. Mais l'humilité par rapport à quoi, me direz-vous ? Tout d'abord, l'humilité par rapport à la Vie de manière générale et aussi au regard de la Mort en particulier. Je m'explique : comme tout un chacun (je ne crois pas être une exception), lorsqu'on est jeune, en bonne santé, que l'on n'a jamais véritablement eu de réelles difficultés dans la vie, on a peut-être un peu trop tendance à se croire intouchable, invincible, presque immortel. Au fait de mourir un jour, on n'y pense pas trop même si l'on sait que cela existe. Etre confronté à la maladie m'a appris cela : je ne suis pas infailible, je peux même être fragile ; ma santé que je croyais de fer pour toujours, n'est pas aussi

invulnérable que cela et peut même connaître une déficience. Être face à la maladie, c'est être face à sa propre disparition un jour et brutalement, en prendre conscience. La maladie m'a permis de prendre notion de ma propre condition de mortel. Et je trouve cela super important sinon essentiel d'un côté, et très positif et appréciable d'un autre. En effet, pour ma part, de quoi désormais pourrais-je avoir réellement peur dès lors que j'ai assimilé et accepté ce qui me faisait le plus peur dans la vie, à savoir ma propre disparition un jour ? Pour être franc, plus grand-chose. Désormais, je ne crains véritablement qu'une seule chose : que quelque chose de funeste arrive (de mon vivant j'entends) à mes enfants, le reste n'étant que littérature. Et avoir ce recul sur la Vie, sur son propre état de mortel rend du coup la Vie beaucoup moins stressante et beaucoup plus confortable...à vivre.

Dans un autre ordre d'idées mais toujours au regard de l'humilité, j'estime qu'aujourd'hui, nous vivons dans une société où l'on veut tout contrôler, tout maîtriser, tout prévoir... Le moins de vagues possibles et, de préférence, les moins hautes possibles également. En ce sens, la SEP m'a donné ce que j'estime être une leçon de modestie au regard de la Vie : nous ne maîtrisons pas tout, nous ne contrôlons pas tout ! Pour le coup, je trouve cela...plutôt rassurant.

Dans le même registre, on veut mettre tout le monde sur un pied d'égalité. Tous les mêmes droits, les mêmes avantages, tous égaux... Et bien, non : nous ne sommes pas tous égaux. Nous ne sommes pas tous égaux devant la douleur, devant la fatigue, devant la maladie et cela même si deux individus souffrent de la même pathologie. Nous ne sommes pas tous égaux devant la Vie et, par voie de conséquence, devant la Mort. Tout cela, c'est au travers de la maladie et aussi des travaux accomplis que je me suis forgé ces convictions, ces certitudes. Premier bon point pour la SEP.

Dans la continuité de ce qui précède, la Vie prend de fait une toute autre valeur, une toute autre saveur. Grâce à la SEP, les inconvénients du quotidien prennent une importance relative. Les difficultés de tous ordres au travail ? Pas grave ! Au moins, j'ai du travail et tout le monde ne peut pas en dire autant. Les gosses n'obéissent pas toujours comme on le désire, font des conneries diverses et variées ? Tâchons de prendre un peu de recul et rendons-nous compte qu'ils sont quand même bien insérés dans la société et que de plus, ils sont en bonne santé, ce qui est primordial, ne l'oublions pas. Etc. etc.... la liste est infinie. Quoi qu'il en soit,

cette prise de recul ou plus exactement, cette prise en compte de la globalité et de la réalité du contexte permet d'appréhender la vie de manière beaucoup plus sereine.

Si je prends désormais plus de distance par rapport aux inconvénients du quotidien, en revanche, je savoure beaucoup plus les bons moments car, il y a également là une prise en compte totale de la situation. Mes enfants qui progressent chacun dans ses disciplines extrascolaires respectives (tennis, harpe, danse en l'occurrence mais il y en a d'autres) : je savoure. Les petits progrès (sportifs ou de bien-être) que je réalise au fur et à mesure : je « succule » ! Etc., etc.... la liste est illimitée.

Enfin, mon positionnement à l'égard des gens d'une manière générale a changé. Je sais d'où je viens, je sais ce que j'ai fait pour en être là où j'en suis, je sais mieux ce que je vaudrais. Et dès lors, je me sens beaucoup plus à l'aise avec les gens, me détachant très facilement de ceux qui ne m'intéressent pas, prenant du recul par rapport avec ceux avec qui je ne suis pas d'accord, appréciant encore plus les bons moments que je passe avec d'autres. Et cela aussi est nouveau pour moi et nettement plus confortable à vivre.

Ces trois exemples illustrent cette sérénité, ce bien-être et surtout, cet accord avec moi-même que je vis désormais. En appréhendant la maladie de manière positive et non en victime, en m'en faisant une compagne de vie et non une ennemie, la SEP m'a permis d'acquiescer cette philosophie, je l'espère pour la vie !

Cependant, non : la vie n'est pas toujours rose ni toujours facile. Indépendamment des difficultés que nous rencontrons au sein de notre couple à cause de la SEP, j'éprouve aussi parfois des moments de mélancolie, voire d'anxiété. C'est d'ailleurs une notion qu'a reprise le Docteur *M.* pour décrire ma pathologie dans le dossier RQTH. J'ai alors dans ces moments de chagrin qui coïncident très fréquemment avec des moments de grosse fatigue, des doutes concernant mon futur, sur mes avenir professionnel et personnel. En vieillissant, comment mon corps va évoluer avec la maladie ? Celle-ci va-t-elle prendre une place plus prégnante pour faire de moi son jouet ? Je me sers alors de l'outil que j'ai désormais à disposition : l'autohypnose ! Et cela me fait pour le coup, beaucoup de bien. Je choisis les thèmes variés que vous connaissez. Je travaille alors de manière assidue au quotidien, pour finalement, constater que là aussi, je progresse. Le moral suit alors la même trajectoire. Deuxième bon point pour la SEP

Je viens d'évoquer la confiance en soi : c'est une notion plutôt nouvelle pour moi. Elle découle d'ailleurs directement de la fierté que j'éprouve lorsque je regarde en arrière et que j'observe tout ce que j'ai mis en place pour vivre avec la SEP. Je me dis alors que c'est...bien ! L'écriture de ce livre en est le parfait exemple. Fierté et confiance en soi sont deux nouvelles représentations qui m'accompagnent désormais. Si la fierté reste pérenne, la confiance en moi est quand même un peu plus fragile et fluctuante...Mais, j'y travaille ! Seul ou accompagné mais je continue d'œuvrer et d'apprendre. Et surtout, j'y crois ! Et là, hmm, qu'est-ce qu'on dit ? Troisième bon point pour la SEP bien-sûr !

Qu'est-ce que j'ai encore bien pu apprendre et comprendre avec la SEP ? Encore plein de trucs !

- La rigueur et l'exigence vis-à-vis de moi notamment dans le respect des soins et des protocoles. J'ai la chance d'avoir une multitude de médicaments à ma disposition : je respecte strictement la prise de ceux-ci. Petite confidence qui est en même temps, une forme de confession : depuis six ans que je prends le Gilenya au quotidien, j'ai fauté six fois en omettant de prendre la gélule. Pardon Eric : je tâcherai de ne plus recommencer. J'ai également le privilège d'avoir une foule de professionnels à ma disposition qui exercent pour me permettre de vivre au mieux avec la SEP. Ne serait-ce que par respect pour ces personnes, je me dois de suivre leurs recommandations. De même, jamais je ne me suis plaint d'être malade. Jamais. Récemment, un de mes beaux-frères m'a justement « reproché » d'être trop exigeant avec les gens qui me sont proches. C'est possible, mais avant d'être exigeant avec les autres, je le suis encore plus avec moi. D'où dérive.

- What else ? Une confirmation plus qu'une révélation : la Vie est vraiment forte. Plus forte que tout : plus forte que la maladie en tout cas. Mais, à condition d'avoir la volonté de la chercher, être acteur plutôt que spectateur, actif que passif. A la lecture de mon témoignage, j'ai la confirmation que les bonnes personnes, j'entends par là celles qui sont susceptibles de vous aider, entrent alors dans votre vie comme par miracle et vous font faire le bon travail au bon moment.

Je suis sûr que vous avez déjà eu cette expérience de penser à quelqu'un que vous n'avez pas vu depuis longtemps qui, tout d'un coup, alors que vous y pensez fugacement, ressurgit dans votre vie. C'est exactement le sentiment que j'ai. En analysant toutes les personnes que j'ai rencontrées depuis ma prise de décision de faire un break, c'est tout sauf du

hasard, j'en ai la conviction. Et c'est ainsi que j'affirme que la Vie est plus forte que la maladie. J'ai la certitude qu'à partir du moment où j'ai décidé de prendre désormais en compte la SEP dans ma vie et de vivre avec, les personnes adéquates sont alors rentrées dans celle-ci.

- Dans le même ordre d'idée, j'estime également que la Vie est plus forte que la maladie car j'observe, qu'au cours de toutes ces années, j'ai toujours voulu continuer à vivre. Rappelez-vous la phrase que j'ai prononcée à l'énoncé de la maladie « ça ne m'empêchera pas de vivre ! ». Et non, la maladie ne m'a pas interdit de vivre ma vie. La seule chose qui diffère des gens en bonne santé est que je la vis en composant avec la SEP.

- La transition est du coup toute trouvée avec un aspect des choses que je veux vraiment aborder au travers de ce témoignage : la notion de « se battre ». Je viens d'évoquer le fait de « composer avec » la maladie à dessein. Aucunement, je ne vais « contre » la SEP. Jamais, je n'ai eu la volonté de « vaincre » la pathologie car, si dans un premier temps, je l'ai superbement ignorée, je l'ai dans un second temps « adoptée ». Se battre contre quoi ? Se battre contre qui ? Contre quelque chose qui fait partie de vous désormais, ce qui se résume pour moi à se battre contre soi-même. Beaucoup, beaucoup d'énergie dépensée, négative qui plus est à mes yeux, qui ne fait guère avancer le schmilblick et qui épuise plus qu'autre chose. Moralement surtout. En revanche, à défaut de combat, je suis dans une adaptation permanente à un contexte qui lui-même, est en perpétuel changement. Cet ajustement incessant est par ailleurs tout aussi énergivore qu'un prétendu combat.

- J'ai cité tout à l'heure Claude Pinault, atteint du syndrome de Guillain-Barré, auteur du livre « J'ai décidé de me battre, j'ai choisi de guérir ». Pour ma part, j'aurais pu choisir comme titre de mon livre : « J'ai décidé d'être moi, j'ai choisi de vivre ». La SEP m'accompagne, elle fait partie de moi, mais j'ai choisi « d'être avec » et non « être contre ». Une dernière petite confidence qui est en même temps un petit accessit personnel : mon prochain projet sportif est de faire un triathlon (en relais) pour la partie natation, avec Anne (course) et mon beau-frère (vélo). Pas mal, non ?

- La SEP m'a également conforté dans un sentiment : la solitude. Cette notion est peut-être la plus compliquée à évoquer. Je suis seul tout en ne l'étant pas, tout en l'étant finalement. Ou inversement. C'est d'autant plus paradoxal que je viens juste d'évoquer toutes les personnes qui m'ont aidé. C'est vrai qu'à ces moments, je ne peux pas dire que je suis seul. D'ailleurs, je ne le suis pas. Mais, ces personnes là, je suis allé les chercher. Seul. J'ai

quelque part puisé seul dans mes ressources vitales. Idem, lorsque j'ai mes problèmes urinaires, ou de maîtrise émotionnelle, ou de constat de perdre petit à petit mes capacités physiques et intellectuelles. Je me souviens avoir beaucoup souffert de constater que je ne pourrai plus jamais faire de ski avec mes enfants alors que j'adore ça. C'était vraiment dur moralement. Et là, j'étais seul. Et si vous racontez tout cela à vos proches ou même à vos médecins préférés, et qu'ils fassent preuve de la meilleure compréhension du monde et de la plus grande empathie possible, vous demeurez toujours...seul. Car, même si votre neurologue adoré en sait cent fois plus que vous sur la SEP, il ignore ce que l'on ressent lorsque l'on réalise que l'on ne pourra plus jouer au tennis avec son fils alors que lui en est fan. Et, c'est là en toute prétention que je vous dis que je suis fier de moi d'avoir su puiser dans ma volonté de vivre pour m'en sortir. Seul. Mais accompagné...

- La SEP a un avantage : on ne devient pas handicapé du jour au lendemain comme des accidentés de la route, ou des AVC : on le devient petit à petit, ce qui permet, même si c'est dur, de s'y préparer petit à petit. De plus, on a l'espoir que cela finisse toujours par s'arrêter d'évoluer et, de se dire que le temps joue pour nous. Que la recherche médicale progresse, que les médicaments deviennent de plus en plus performants...

- Mais la SEP a aussi un inconvénient : on ne devient pas handicapé du jour au lendemain : on le devient petit à petit. Et là, progressivement, on prend conscience de la perte de son autonomie, de choses qu'on ne pourra plus faire comme avant, ou plus faire du tout. Avec les questions insidieuses et perfides : encore combien de temps avant le fauteuil roulant, idée qui a pu me terroriser ? Jusqu'où la maladie va-t-elle aller, quand va-t-elle s'arrêter ? Et, on encaisse jour après jour, mois après mois, son possible déclin accompagné de sa propre impuissance. Et là, je vous l'affirme : c'est très difficile si on s'arrête à cela et de fait, on en revient si possible à l'avantage ci-dessus. Mais, dur-dur quand même.

- La dernière chose enfin que j'ai trouvé grâce à la SEP : une meilleure connaissance de moi et surtout une écoute de mon corps et de ses limites que je n'avais pas auparavant. Je considère cette prise de conscience de mon identité physique et psychique tout à la fois, comme une richesse et surtout comme une chance qui me permettent de vivre ce que je ressens aujourd'hui : l'Harmonie. Pour le coup, qu'avons-nous là, hmm ? Le énième et dernier bon point de la SEP.

EPILOGUE

PHILOSOPHONS UN PEU...

Ça y est : c'est la fin ou presque. Si vous êtes arrivés jusque là, soit vous avez été intéressés, soit vous m'aimez bien. Dans les deux cas, soyez-en chaleureusement remerciés. Ensuite, un grand bravo à ... moi. Je suis heureux et fier d'avoir écrit ce témoignage. Il m'aura fallu presque un an pour le rédiger (entrecoupé de longues périodes pendant lesquelles j'étais parfaitement oisif). Pour être franc, j'ai adoré écrire noir sur blanc cette aventure qui désormais représente la moitié de ma vie. J'ai essayé au travers de ce témoignage, manier la spontanéité, la sincérité, l'émotion et surtout, l'humour. J'espère que vous y avez été sensibles.

Je vous rassure, je ne vais pas en guise de conclusion, faire comme Pierre Desproges qui, à la fin de l'un de ses spectacles, concluait en faisant un résumé du spectacle auquel les gens venaient d'assister ! Pour le coup, vous y échapperez. Simplement, et en toute humilité, un peu de philosophie. Depuis que j'écoute Raphaël Enthoven tous les matins sur Europe1 (un de mes maîtres à penser avec Patrick Timsit), j'aime la philosophie et réfléchir sur le sens de mon existence.

Aussi, je vais vous proposer un petit florilège de citations ou d'écritures qui ont résonné en moi et qui, je l'espère, vous inspireront également. Ce sont de courts extraits dont je ne revendique pas la paternité. Ils m'ont permis et me permettent encore aujourd'hui de voir la vie avec la maladie d'une autre manière.

La plupart sont issus d'une association, Les Cahiers de l'APA, à savoir l'Autobiographie et le Patrimoine Autobiographique. C'est une amie qui m'a envoyé, l'adresse, et le cahier que je me suis procuré a pour thème « Ecrire la maladie ». Tout au long du livret, des personnes malades, des accompagnants et des soignants donnent leur vécu de la maladie, leur approche. Je me suis retrouvé dès lors dans nombre de témoignages. Je vous en propose quelques extraits :

- *Le malade ne manque pas de vie, il est vivant, simplement il vit en adoptant une autre allure de vie qu'il lui faut inventer à chaque instant (...). Les malades chroniques représentent la métaphore contemporaine de la créativité (...). Les malades ont le sens du sens. Ils ne donnent pas seulement un sens à leur vie, ils donnent un sens à leur mort annoncée, à leur corps qui se détériore et à la vie qui leur reste et qui dépend des activités physiologiques qui se passent. Ils donnent du sens à l'histoire que nous les proches vivons à leurs côtés, ils donnent du sens à l'humanité.*

- *Les malades prennent soin de nous, de leurs proches, de la collectivité en ne se plaignant pas des conditions de travail du vivant que les cadres de la maladie leur imposent. Ils vomissent en silence, ils apprennent à se dissocier de ce corps qui les enferme alors qu'ils ne peuvent plus l'habiter paisiblement. Ils se construisent des subjectivités nouvelles dans une invention de soi constante, nécessaire, non pas pour faire face, vocabulaire guerrier auquel on les associe souvent, mais pour ne pas perdre la face, maintenir un soi digne de ce nom qu'on se compose dans les petits gestes quotidiens de la vie ordinaire*

Catherine TOURETTE-TURGIS

- *« Être malade, c'est vraiment pour l'homme vivre une autre vie ».*

Georges CANGUILHEM,

Le normal et le pathologique, 1949

- *Mon corps se paralyse peu à peu. Il est comme ce jardin qui lentement se laisse envahir par les mauvaises herbes. (...) Même la sclérose n'est pas pressée et maintenant qu'elle me tient, elle sait qu'à plus ou moins longue échéance, elle aura raison de ma carcasse. Comme il est bon de ne plus lutter !*

Bernard RIVIERE, malade de la SEP

- *Je ne veux parler à personne de ma dépression, peu de gens sont au courant. Les racines de mes problèmes remontent à mon enfance (...). Il vaut mieux dompter la maladie plutôt que la subir, du moins vais-je essayer !*

Clelia SMAHL

- Dans la majeure partie des textes déposés à l'APA, les malades et leurs proches décrivent des souffrances physiques et psychiques, mais les attitudes vis-à-vis de la maladie et des soins prodigués, varient selon les personnalités et les circonstances. Elles vont de la révolte à la résignation, de la détermination farouche à lutter contre le mal à l'adaptation à la nouvelle situation, du sentiment d'une injustice à celui de vivre une aventure exceptionnelle.

Rédacteur APA

- Il ne m'a pas caché que je devais compter sur moi-même, pour retrouver assez de possibilités pour vivre à peu près comme tout le monde.

Raymond BERARD, parlant de son orthophoniste

- 22h : je pense de nouveau à ma prochaine déchéance puis à ma mort.

L. THIERY

- C'est quand tout est terminé qu'on mesure la valeur des choses, la qualité des moments passés ensemble.

Rosa EYMARD

- J'ai pris conscience de nos deux solitudes. Chacun doit porter sa propre croix ; chacun est seul sur le chemin de sa propre destinée. J'ai appris l'impuissance de la relativité de l'aide que nous pouvons porter à autrui.

Véronique KINZIEL

- Le monde n'est pas injuste parce que l'on meurt à un moment ou à un autre. C'est la qualité de la vie qu'on mène jusqu'au dernier moment qui compte. En fait, la mort est l'aboutissement d'une belle vie.

Moine tibétain

- *Je suis un peu tombé amoureux de ma maladie qui fait de moi un personnage romanesque. Pourquoi faut-il être menacé pour prendre conscience de la beauté de la vie (...). La muco donne à la vie une intensité, une force particulière. On en connaît la valeur, le prix de cette vie (...).*

- *La fatigue ne m'aura pas ! C'est si facile de replonger dans la maladie, dans l'assistanat. C'est presque comme une drogue. Je crois que j'ai aimé mon rejet...la maladie, c'est une drogue...ne plus s'apitoyer sur soi-même, mais devenir meilleur, plus grand, plus riche de l'expérience, de la souffrance, de la joie. Vivre. En un mot, ÊTRE ! Je vais être moi aussi.*

Johann HEUCHEL

- *Une chose est sûre, je n'ai plus peur de la mort, juste un peu d'appréhension quant à la manière dont elle arrivera.*

Véronique KIENZEL

- *(...) puisqu'il nomme la mort. Mais n'est-ce pas le sens de toute maladie, nommer la mort ?*

Jacqueline LABARTHE, parlant de son cancer

Je vais maintenant citer Patricia d'ANGELI et Olivier LOCKERT, hypnothérapeutes, et auteurs du livre « L'auto-hypnose pour débutants » :

Apprendre l'auto-hypnose, c'est se libérer du joug de la méconnaissance vis-à-vis de soi. Nous naissons aveugles aux possibilités qui sont en nous, et la majorité d'entre nous passe sa vie dans la même ignorance. Nous vivons en nous posant sans savoir les mauvaises questions qui nous mènent inexorablement vers de mauvais résultats. Nous ignorons que la majorité des réponses est en nous. Nous ignorons notre réel potentiel et notre pouvoir intérieur. Il existe pourtant des portes d'accès à nous-mêmes. L'hypnose en est une, très ancienne

Écouté maintenant sur YOU TUBE, lors d'une séance de méditation sur le lâcher-prise :

Je fais confiance à la vie, je sais que je dois vivre ce que je vis aujourd'hui pour réussir à évoluer.

Plus proche de moi :

Le meilleur est en nous.

Inconnu et répété par ma tante et dont j'ai fait une de mes maximes

Et le meilleur pour la fin :

La Sclérose En Plaques est l'une des meilleures choses qui me soit arrivée dans la vie.

Votre serviteur au sortir d'une séance d'hypnothérapie

Je m'appelle toujours Eric DELCOURT, j'ai maintenant 45 ans, je suis toujours marié, j'ai toujours 3 enfants, j'ai toujours plein de projets, et j'ai toujours la Sclérose En Plaques ! Mais maintenant, j'ai réalisé mon projet de tout mettre noir sur blanc et que cela fait du bien et cela fait plaisir. L'autre évolution est que je partage désormais avec plein de personnes mon vécu et mon approche de la maladie. C'est sympa aussi.

Enfin, pour conclure en beauté ce qui sera à coup-sûr un futur best-seller, je vous propose de donner votre version en « planchant » sur la question ci-dessous :

Sujet : A la lecture du présent témoignage, vous expliquerez comment l'auteur arrive à cette dernière citation (en italique ci-dessus) pour le moins abracadabrantique et un rien provocatrice, et vous donnerez votre avis sur la valeur que peut revêtir selon vous la maladie.

Vous avez quatre heures.