

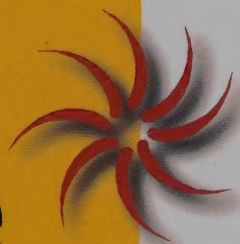


Monique Mercier

Comme dans un tourbillon

Guérison d'une sclérose en plaques

L'Harmattan



Montague **MERCIER**

**GUÉRISON D'UNE SCLÉROSE
EN PLAQUES**

**GUÉRISON D'UNE SCLÉROSE
EN PLAQUES**

Comme dans un tourbillon

Monique MERCIER

GUÉRISON D'UNE SCLÉROSE EN PLAQUES

Comme dans un tourbillon

Sommaire

Preface	7
Préambule	11
Avant-propos	13
Octobre 1979 : les premiers symptômes	13
Fin 1979 : les premiers symptômes	14
Février 1980 : le diagnostic	15
Mai 1980 : l'annonce de la maladie	16
Entrée dans le tourbillon	17
Mai 1980 : premiers symptômes	21
Le développement de la maladie au 7 ans	23
Les quelques mois qui précèdent la maladie	29
Fin 1980 : les premiers symptômes	31
Avant	33
Après l'annonce de la maladie	39
Décembre 1980 : le diagnostic	41
Fin	43

L'Harmattan

Mémoires de la Société de Médecine

GUÉRISON D'UNE SCLÉROSE EN PLAQUES

Compte rendu de la Société de Médecine

© L'HARMATTAN, 2008
5-7, rue de l'École-Polytechnique ; 75005 Paris

<http://www.librairieharmattan.com>
diffusion.harmattan@wanadoo.fr
harmattan1@wanadoo.fr

ISBN : 978-2-296-06630-4
EAN : 9782296066304

Sommaire

<i>Préface</i>	7
<i>Préambule</i>	11
<i>Au commencement</i>	13
Octobre 1999 : les fourmis	13
Fin 1999 : les premières consultations	14
Février 2000 : le neurologue	15
Mai 2000 : l'annonce de la maladie	16
<i>Entrée dans le tourbillon</i>	21
Mai 2000 : premières expériences	21
<i>Le déroulement de la maladie sur 5 années</i>	29
Les quelques mois après l'annonce de la maladie	29
Fin 2000, 2001 et 2002 : les premiers traitements	31
Rennes	34
Autres traitements moins conventionnels et rencontres	39
Décembre 2002 : la deuxième poussée	41
Vannes	43

Mon vécu de la maladie	47
Les nombreux symptômes	47
Mes questionnements	53
Les béquilles pendant toute la maladie	55
La sortie du tourbillon	69
La guérison	73
Février 2004 : Dr C.	73
Le voyage	79
Comprendre ce qui s'est passé	82
Conclusion	91
Ce que j'ai appris pendant la maladie	91
Annexes	95
Glossaire	103
Bibliographie	107
Remerciements	109

Préface

LE DÉCLIC, c'est ça ! C'est d'abord la chance de faire la bonne rencontre au bon moment Pour Monique Mercier, la rencontre avec les écrits et la théorie de Claude Sabbah Et c'est le dé clic...

Après une succession de questions, de tentatives, de retournements, de peurs, parce qu'on lui dit que c'est inguérissable et que ce qui est perdu est perdu... Et puis il y a l'envie d'y croire quand même, il y a les progrès malgré tout et l'envie de voyages... un fort goût de l'aventure ! Et puis ceux qui restent réservés, les sceptiques, et puis les curieux, les aimables mais aussi les gens qui se détournent et qui s'en vont et ceux vers qui on va maintenant, pour les découvrir, les écouter, les encourager, les aimer absolument alors que soi-même on est pas très en forme.

La vie est changée.

Ce qui est intrigant c'est de constater que Monique Mercier, dès le début de son récit, se positionne comme quelqu'un qui a guéri d'une Sclérose en Plaques (SEP) et ça nous tient en haleine. Comment ? Mais comment ? On dit que c'est inguérissable !... Alors ?...

C'est dans un temps assez court que Monique Mercier pour combattre son mal, s'ouvre à toutes les médecines : à la classique, mais qui lui donne peu d'espoir – elle est déçue pour se tourner définitivement vers une médecine parallèle qui devient palpitante quand elle découvre que c'est pour lui parler d'elle...

C'est son histoire.

Ça a été bref : cinq ans. Cinq ans pour une maladie dite incurable et qu'on connaît mal. À chacun sa SEP et je voudrais ajouter à chacun sa façon de réagir face à la maladie.

Ce qui saute aux yeux, c'est de constater qu'elle veut tout de suite voir la maladie en face alors que les choses ne sont pas encore trop engagées et que ça ne fait pas trop longtemps que ça dure. Ce qui peut durer, c'est la maladie, c'est celle qu'il va falloir dominer et combattre. La maladie l'amuse, l'agace, mais jamais Monique Mercier ne l'ignore, on pourrait même dire qu'elle la devance la maladie ! C'est peut-être ça le secret : la dire. En parler. Et, elle la dit sa maladie. Elle est réceptive à tout ce qui s'offre à elle et s'adapte tout de suite sans attendre, à ce que lui impose la maladie : faire attention à elle, d'abord penser à elle, à la fatigue qu'elle ne néglige pas, modifier l'intérieur de son habitation, sa façon de vivre, son alimentation, faire de nouvelles rencontres et réaliser bien vite que l'autre existe. Tout ça très vite. C'est la découverte de l'autre et de soi. Beaucoup de soi dans cette introspection obligée qui la fait renaître à elle-même

Au final, Monique Mercier témoigne de cette rencontre décisive que secrètement j'attendais. Pour avoir moi-même une sclérose en plaques, je suis depuis un certain temps dans cette même démarche. A travers sa théorie, Claude Sabbah nous dit que la maladie est la solution parfaite pour répondre à un conflit psychologique ingérable par le cerveau dans l'univers biologique, alors que pour la médecine et la neurologie,

la Sclérose en Plaques, la (SEP) est une maladie dégénérative du système nerveux central. Alors, j'ai compris tout comme elle que la maladie n'était pas là pour nous anéantir mais bien au contraire pour nous sauver d'un mal encore bien plus grand auquel on ne pourrait pas survivre. Ça change tout ! La peur de la maladie vole en éclats. Cette pensée est très percutante et pleine de bon sens. Et c'est le travail qui commence. Passionnant travail, extraordinaire travail d'introspection mais très différent de la psychanalyse. Cette rencontre que fait Monique Mercier, sa reconstruction pourrait être à elle seule le sujet d'un livre. J'ai regretté que ça ne soit pas plus long, plus développé. J'aurais voulu en savoir plus

Avec ce travail Monique Mercier découvre ce que signifie pour elle la maladie et pourquoi cette maladie a pu s'installer en elle. Elle franchit les barrières pour savoir un peu plus et un peu plus encore... ne pas se laisser enterrer par certains médecins qui ne voient aucune issue. C'est formidable, elle est aux commandes de sa maladie !

Elle cherche, elle croît. Elle ne s'arrête pas à ce qui pourrait mettre un terme à cette curiosité tenace de vouloir comprendre, de vouloir guérir. Monique Mercier a confiance en elle, en ses ressources et cela, déjà, la met sur la voie de la guérison.

Elle ne se débat pas et se laisse prendre dans le tourbillon ; elle touche le fond et donne une poussée pour s'en sortir.

C'est ce qu'elle nous dit.

Isabelle JANIER

Préambule

EN ÉCRIVANT ce qui m'est arrivé, j'ai deux objectifs :

- Je veux tout d'abord témoigner de ma « guérison¹ » d'une maladie réputée inguérissable et particulièrement invalidante.
- Je souhaite également fixer à un certain moment mon discours. J'ai raconté de nombreuses fois mon « aventure ». D'une part, cela suffit, car à chaque fois, je retourne dans mes souvenirs et j'ai envie de tourner la page « définitivement » (même si je sais que ce n'est pas vrai car la maladie fait toujours partie de l'histoire de ma vie). D'autre part, je me suis rendue compte que mon histoire se transformait légèrement au fur et à mesure des récits et en fonction des interlocuteurs à qui je la racontais.

Certaines personnes, malades ou non, parfois inconnues, m'ont appelée en apprenant par des biais très divers ce qui m'était arrivé. Mon récit se modifie à chaque nouvelle sollicitation et j'ai peur qu'à force de le raconter, il s'enjolive et s'éloigne de la réalité pour devenir un « conte ».

1. Voir glossaire.

J'ai donc voulu avec l'écriture retrouver une « vérité » pour la fixer et pouvoir m'en détacher : ne plus raconter mais donner à lire pour que chacun(e) en prenne ce qui peut lui être utile.

Je crois en effet, que sans être un exemple, le récit de cette guérison peut servir à toutes les personnes malades.

Dans la Sclérose en plaques* (SEP), les malades ont une caractéristique commune qui est d'être à la recherche d'informations et j'espère que ce récit pourra leur en apporter.

Mais cet écrit ne se veut pas une référence ou une description exhaustive. C'est mon histoire. Comme me le disait mon neurologue : « Il y a pratiquement autant de types de SEP que de malades, à chacun la sienne. »

« Pour parler de la guérison il faut parler de la maladie »

Tout commence en 1999, j'ai alors 46 ans.

J'ai un fils, Natha, qui a 20 ans et est étudiant à Paris. J'ai donc retrouvé, avec son départ de la maison, un peu plus de liberté et de disponibilité pour :

- Des retrouvailles avec le féminisme. Création d'un groupe pour participer à la marche mondiale de l'an 2000 : but New York et le grand rassemblement devant les Nations-Unies.
- Des retrouvailles aussi avec le militantisme politique dans un lieu culturel et alternatif, « l'Étincelle ».

Je vis depuis plus de 15 ans avec Anne-Marie, une relation stable et satisfaisante.

Au travail, je suis depuis 3 ans responsable d'un service de 20 personnes qu'il a fallu organiser ou réorganiser car composé de petites entités qui avaient l'habitude de travailler seules.

A part, quelques gros dossiers difficiles à gérer au travail, tout va plutôt bien.

Au commencement

Octobre 1999 : les fourmis

Tout est difficile : difficile d'aller travailler, difficile d'aller à Paris au Festival de cinéma... J'ai des fourmis dans les jambes. Le psy que je consulte à cette époque me dit que sans doute, ces fourmis signalent « un endroit où je ne veux pas aller ». Comme à ce moment-là, il en existe beaucoup... je reste sceptique !

Novembre 1999

Je reviens de quelques jours à Paris ; mes difficultés de marche sont très importantes, à cause de ces fourmis dans les pieds, toujours présentes. Je ne sens plus le sol. Je ressens en plus une fatigue écrasante. Je pense aussi que j'ai de la fièvre, j'ai du mal à tenir debout. Je vais donc consulter tout de suite un médecin. Ma généraliste (Chantal) est en congés, je rencontre donc son associée à qui j'annonce : « J'ai des fourmis dans les jambes et j'ai un peu mal à la gorge. » J'en ressors (après un examen des jambes : ce n'est pas circula-

toire !) avec un diagnostic de bronchite, et pour les fourmis, ce n'est pas grave, il faut attendre, voir comment cela évolue. J'attends donc que cela passe. De toute façon, j'attends, en général, que cela passe. Souvent le simple fait d'en parler à un médecin fait disparaître les symptômes. Et puis cette fois, la bronchite, il faut s'en occuper et se soigner dès le début. Je n'ai pas envie de tousser pendant des mois comme cela m'est déjà arrivé.

Fin 1999 : les premières consultations

Ce ne sont qu'hypothèses, fausses pistes et suppositions : tout ce que l'on peut imaginer (les médecins et moi) à propos de ces symptômes et qui nous permettrait d'avancer. Après le premier diagnostic de la généraliste, j'enchaîne les rencontres avec les médecins.

Depuis le début de l'année 1999, je vois régulièrement, une fois par mois, une autre médecin, homéopathe et acupunctrice (Roselyne), pour maigrir.

Je lui parle donc de ces symptômes et elle m'adresse à une ostéopathe qui, à son tour, me conseille d'aller voir un neurologue. Elle sera la première à parler de neurologie, mais ce jour-là, je n'ai pas entendu sa proposition. Il a fallu que l'on me montre le compte rendu de ce rendez-vous pour que j'y croie. J'avais occulté cette conclusion et retenu des informations à propos d'un problème viral. Son diagnostic était un syndrome de Guillain Barre et cela correspondait, surtout dans la parfaite symétrie des symptômes (qui pour moi était très étrange), et la progression, à ce qu'elle m'a lu d'un livre... Il s'agissait d'un problème viral, pour lequel il n'y avait pas de traitement. Il pouvait disparaître tout seul. J'en ai conclu qu'il suffisait d'attendre.

J'ai donc attendu, jusqu'à ressentir ces fourmillements en permanence, dans des zones plus étendues allant jusqu'au ventre et bientôt accompagnés de troubles de la sensibilité. Je ressens toujours des difficultés à marcher.

Les symptômes augmentant, je vais consulter ma généraliste habituelle qui m'envoie en urgence voir un neurologue.

Tout s'accélère, c'est l'enchaînement.

Février 2000 : le neurologue

Le neurologue propose immédiatement une batterie d'exams : IRM¹ en urgence, puis ponction lombaire, et peut-être traitement de cortisone !

On approche des vacances de février. J'ai pensé que « ça » attendait depuis 5 mois, « ça » pouvait bien attendre 15 jours de plus. Je suis donc partie, comme prévu, en vacances une semaine dans les Pyrénées. Je n'ai bien sûr pas fait de ski et pas non plus de grandes balades : mon occupation principale était de lire ou dormir sur une chaise longue au soleil.

Au retour, le repos avait eu un certain effet : l'insensibilité que je ressentais sur le ventre avait régressé de 2 ou 3 cm. J'ai pensé qu'à cette allure, pour récupérer la sensation de mes jambes, même si je ne suis pas très grande, il faudrait de nombreux mois de repos !

Mars 2000

L'étape suivante est un IRM du tronc : examen indolore mais angoissant. Je suis attachée sur un petit lit brancard qui rentre dans un tunnel dans lequel on entend des tambours africains. Le rythme n'incite pas à la danse et j'ai plutôt envie

1. Voir glossaire.

de me boucher les oreilles malgré les simples bouchons que l'on m'a donnés et qui ne sont pas suffisants. Heureusement, cela n'est pas trop long.

La conclusion de cet examen est qu'il « existe bien des hyper signaux au niveau des vertèbres ». Je veux bien mais je n'y comprends pas grand-chose !

Je suis ensuite hospitalisée 3 jours pour les autres examens (ponction lombaire, IRM cérébral) avec, aussi, une perfusion de cortisone.

La ponction se passe bien. Même pas mal à la tête ! Tout le monde m'a raconté des horreurs sur cet examen, mais j'ai compris qu'il ne fallait surtout pas bouger. Je suis très sage : je reste allongée même pour manger ou faire pipi...

Avril 2000

Après cette hospitalisation, arrêt de travail. Je me sens totalement « zombie ». Je ne tiens pas debout (ni même assise !) plus d'un quart d'heure : juste le temps de descendre manger et tout de suite je suis obligée de m'allonger.

Cela dure quinze jours.

Quand je revois ma généraliste, elle s'inquiète de cette fatigue intense et persistante. Le neurologue qu'elle contacte lui dit que c'est normal avec la cortisone et que cela peut être suivi d'une phase d'excitation, voire d'hyperactivité... (j'attends toujours cette phase !). Rien de tel ne m'arrivera, je reste fatiguée.

Mai 2000 : l'annonce de la maladie

C'est un jour important, c'est même, pour moi, le jour J.

Un mercredi soir, je vais toute seule rencontrer le Dr K., neurologue, qui me rappelle les résultats des examens que

j'avais eus à l'hôpital et me pose une question étonnante : « Pourquoi avez-vous pensé à une sclérose en plaques ? »

Ce que je connaissais de la SEP me faisait penser que c'est une maladie de jeune femme. J'avais donc, pendant les examens, demandé à un interne si j'étais trop vieille pour une sclérose en plaques. L'interne m'avait répondu « Ah, mais vous êtes encore jeune ! » Je n'avais pas aimé la réponse...

De plus, dans ma chambre, à l'hôpital, il y avait une personne qui venait de se découvrir une SEP et elle avait plus de 50 ans ! Son état avait évolué très vite et cela m'a fait très peur de constater que cette maladie pouvait apparaître à cet âge...

Le Dr K. me fait parler de ce que je sais sur la maladie. Je lui raconte le cas de ma tante, en précisant qu'elle en est morte après avoir été grabataire des années ! Il me dit qu'on n'en meurt pas mais que l'on peut, de fait, être handicapé. Il ajoute que les choses ont changé depuis 30 ans...

Il me confirme donc, à ce moment, que c'est bien de SEP qu'il s'agit pour moi : j'ai une sclérose en plaques. (Je retiendrai aussi de cette visite très dense en informations que « j'ai plein de plaques dans la tête ».)

« On ne peut pas présager de ce que cela va devenir... on n'en sait rien, chacun a la sienne », précise-t-il !

J'ai besoin de savoir quand aura lieu la prochaine poussée. A ma question, il répond : « Statistiquement cela peut varier entre 2 mois et 20 ans »... c'est là que je calcule, dans ma tête, une sorte de moyenne entre 2 mois et 20 ans, concluant que 5 ans, c'est ce qui pourrait se passer de mieux pour moi. Anne-Marie à qui je le raconte ensuite, préférerait 10 ans mais cela me paraît irréaliste.

Ce jour-là, ce neurologue me dit quelque chose que je prends toujours autant au sérieux : « La prochaine poussée sera due au stress ou à la fatigue. » Il me dit aussi que je ne dois jamais aller au-delà de mes forces !

Dans la pratique, je me suis vite aperçue qu'en fait, avant d'être fatiguée, on ne sait pas qu'on va l'être et que c'est donc impossible de s'arrêter juste avant ! En revanche, j'ai essayé de respecter ma résolution : m'arrêter dès que je sens la fatigue. Je pense donc que, lorsqu'on dit aux personnes malades de se pousser, de ne pas s'écouter, c'est une grossière erreur ! Il est indispensable, encore plus quand on est malade, de s'écouter et d'écouter ce que dit son corps, en respectant le signal d'alarme qu'est la fatigue.

Pour moi, il est plus facile et plus rapide aussi, (donc on y gagne) de récupérer d'une petite fatigue que de gérer ce qui se passe lorsqu'on est épuisée : retour des symptômes, perte de contrôle ...

Le Dr K. me donne rendez-vous un mois après et il est clair que c'est pour vérifier comment j'ai encaissé la nouvelle. J'ai compris que cela ne sera pas facile et qu'il veut me rencontrer à nouveau pour en reparler.

Juin 2000

Un mois après l'annonce donc, je vais le voir avec Anne-Marie et là, je crois que je l'ai épaté ! Je lui explique que depuis un mois, j'ai pris des mesures pour adapter ma vie à la maladie, que j'ai concrètement changé des choses dans mon quotidien : j'utilise un fauteuil roulant occasionnellement parce que je veux faire ce que j'avais prévu de faire, même si je n'en suis plus capable.

Lui, n'aurait jamais osé évoquer le fauteuil roulant. Il m'explique que, la première fois qu'on parle à un patient de cette maladie, on essaie, justement quand on est médecin d'occulter, dans un premier temps, ce risque de perte de mobilité.

J'aurai d'autres occasions de l'épater quand je lui raconterai que j'utilise un « rollator » (un déambulateur à roulettes)

pour marcher, puis un scooter électrique (il ne savait même pas que ça existait).

Ce jour-là, nous éclaircissons également un point : je me posais des questions par rapport aux vaccins pour voyager (partir pour un tour du monde était dans nos projets). J'avais cru comprendre qu'il valait mieux ne pas se faire vacciner quand on avait cette maladie, (depuis un mois j'ai lu tout ce que je pouvais trouver sur le sujet). Il me confirme qu'en effet, il vaut mieux éviter les vaccinations, car elles peuvent déclencher des réactions immunitaires que l'on ne sait pas maîtriser, d'autant que le risque de maladie n'est pas très fréquent (fièvre jaune et tétanos). Il m'a répondu, mais je crois qu'il n'a pas pris au sérieux le fait que j'envisageais de faire un tour du monde !

Entrée dans le tourbillon

Les quelques jours après l'annonce de la maladie sont pleins d'émotions et des actes sont posés : le fauteuil roulant, l'annonce de ma maladie au travail.

Mai 2000 : premières expériences

Le samedi suivant ce mercredi où j'ai appris que j'étais atteinte de SEP, la première Lesbian and Gay Pride allait avoir lieu à Angers. Il était hors de question que je n'y aille pas, donc j'ai loué un fauteuil roulant pour défiler, moi aussi, à la marche des fiertés !

Je savais que c'était un acte fort de choisir ce fauteuil roulant. Ce faisant, j'osais dire que j'étais malade !

En même temps, cela me paraissait le bon moment, car il y aurait beaucoup d'amis ou de connaissances présentes ce jour-là, donc cela permettait de tester des réactions (les miennes et celles des autres). J'évitais depuis longtemps les situations où j'avais à marcher, mais j'ai vite su que je ne me

priverais pas de sortie parce que je n'étais pas capable de le faire sur mes jambes.

Entre le mercredi, jour du diagnostic définitif et le lundi suivant, j'ai dit au moins 150 fois que j'avais une SEP. Les réactions étaient étonnantes, j'ai eu droit à des condoléances, à ceux qui avaient besoin que je les rassure en leur certifiant que je n'étais pas morte ou que je n'allais pas mourir tout de suite...

Quelques anecdotes me reviennent.

Une personne me dit que son voisin avait une SEP « mais que sa femme était quand même restée ! », j'ai répondu que la mienne aussi !

J'ai vraiment eu l'impression, à plusieurs reprises, qu'on m'adressait des condoléances : « Oh ma pauvre » ; « Qu'est-ce que tu vas devenir » ; etc.

Il m'est arrivé de me lever de mon fauteuil pour faire quelques pas ou contourner une difficulté. Un jeune passant très étonné, s'est écrié : « Un miracle ! » Cela nous a fait beaucoup rire.

Pour la plupart des gens, quand on est en fauteuil roulant, on ne se lève pas ! Pour des malades de la SEP, j'ai envie de dire qu'il ne faut pas attendre « d'être en fauteuil roulant » mais « utiliser un fauteuil » comme une aide pour se déplacer, à certains moments, pour garder son énergie, (qui n'est plus infinie) et ne marcher que quand c'est vraiment nécessaire.

Je l'ai fait, par exemple, à Paris pour aller visiter une exposition : le trajet, du parking (je n'ai évidemment pas de macaron pour stationner sur une place réservée aux personnes à mobilité réduite...) à l'expo était totalement sans intérêt, même si c'était dans le parc de la Villette. Une fois dans le bâtiment (l'expo était accessible aux personnes handicapées !) les vitrines étaient très hautes et il fallait monter sur des marches de bois pour apercevoir les objets. Heureusement que je

n'étais pas épuisée et que j'ai pu parcourir une partie des salles sur mes jambes.

J'ai souvent rencontré des personnes vraiment sympas qui proposaient de pousser le fauteuil, dans les rues en montée à la LGP, par exemple.

Une fois, j'ai essayé de rouler toute seule et comme je peinais, un passant a proposé de m'aider.

Certains événements étaient ainsi comiques ou plaisants, d'autres moins.

Lors d'une manifestation de femmes, (c'était la seconde fois que j'utilisais un fauteuil, il s'agissait d'une marche à Paris dans le cadre de la préparation de la marche mondiale des femmes de l'an 2000, et il n'était pas question que je n'y participe pas) j'ai également été choquée par l'attitude d'une copine que je connais depuis 30 ans. Elle s'est adressée à la personne qui poussait mon fauteuil en ces termes : « Il faudrait la mettre à l'ombre. » Je lui ai évidemment répondu que si j'avais envie d'aller à l'ombre, j'irai seule. Mais depuis je ne lui ai plus adressé la parole, elle a nié que j'existais, alors maintenant j'en fais autant : je la nie, elle n'existe plus ! Je peux être rancunière et si l'on me blesse, j'ai du mal à oublier et/ou à pardonner.

Toutes ces expériences m'ont fait comprendre que lorsqu'on est en bonne forme, on supporte beaucoup mieux les réactions idiotes mais, dès que la fatigue s'installe, que s'installe la sensation de mal-être, le regard des autres devient pesant : ce n'est pas un regard ordinaire et j'y suis plus sensible.

C'est une nouveauté pour moi, même si c'est une banalité : en fauteuil je ne suis pas à hauteur des conversations des autres.

Il y a des choses que je savais mais que j'ai découvertes autrement, sur l'accessibilité (par exemple, la crotte de chien sur la roue... donc sur la main !)

Même dans le cas de bâtiments neufs, la rampe est introuvable, ou si loin qu'il faut faire quelques dizaines de mètres, sur un passage non goudronné plein de cailloux pour y accéder !

Lors du premier essai en fauteuil, le soir avant la manifestation, je vais au spectacle. La salle est dans un quartier tout neuf, il est donc évident pour moi qu'elle est « accessible ». Où donc l'ont-ils cachée ?... La rampe, est sur le côté, il faut faire un grand détour. Elle est peut-être aux normes, mais la pente est raide. Pour effectuer mes premiers « tours de roue » en fauteuil, heureusement que je ne suis pas toute seule.

J'ai découvert aussi qu'un fauteuil manuel avait ses limites et qu'il me faudrait un jour autre chose. C'est en effet impossible pour moi de dépendre en permanence de quelqu'un qui me pousse. La dépendance, c'est aussi accepter de ne pas tout maîtriser : la vitesse, les arrêts, les secousses... Il faut aussi faire confiance. Tout le monde ne pousse pas de la même façon, il faut être vigilant pour ne pas cogner ou se cogner.

En deux journées, j'ai appris tout ça !

Je me suis aussi rendu compte que non seulement les rues qui montent sont fatigantes, mais qu'elles sont pour moi impossibles à emprunter seule et difficiles pour quelqu'un qui pousse : il faut être musclé et habitué. Et freiner tout le temps dans les descentes donne mal aux mains !

Quand j'ai revu le Dr K. en juin 2000, je lui ai donc dit que je voulais faire de la musculation pour pouvoir me déplacer seule éventuellement. Pour lui c'était hors de question, toujours pour la même raison : dans la SEP, il faut éviter la fatigue.

Il y a certainement des personnes malades qui préfèrent ne pas essayer le fauteuil roulant avant d'y être vraiment contraintes. Moi, j'ai su en l'essayant que ce serait pratique, que je pourrais aussi en descendre si nécessaire, tant que je marchais encore (pour le pousser en cas de cailloux !).

La réalité du fauteuil, c'est ça pour moi : une évidence que je ne pouvais ni repousser ni contourner, si je voulais éviter d'être empêchée de vivre comme d'habitude. Après le fauteuil d'ailleurs, il y a eu le déambulateur à roulettes.

J'avais conscience que j'avais besoin d'aide.

Prendre un fauteuil roulant si vite, ce n'était pas trop vite, j'en avais vraiment besoin. Je crois que j'ai réussi parce que j'avais déjà réglé la question du regard d'autrui sur moi (par rapport à mon homosexualité ou à mon poids...)

C'est plus gentil envers moi que de dire que j'avais envie de me « faire remarquer » même si c'est peut-être un peu vrai. En fait, j'avais envie de dire que j'étais malade : ma fatigue avait une raison, ma maladie un nom, ce n'était pas de la fainéantise comme on avait pu l'imaginer ! C'est cela que j'avais besoin de « faire remarquer ».

Du côté professionnel, ce fut aussi un moment fort pour moi d'annoncer en réunion, face au directeur général et à la plupart des directeurs, que je savais ce que j'avais : une sclérose en plaques. J'ai précisé qu'il faudrait trouver une solution bénéfique pour le service et pour moi aussi, car il n'était plus possible que je continue comme avant. Ce n'était pas une maladie qui allait disparaître, guérir, il faudrait donc s'organiser avec elle, sur la durée. J'ai ainsi fait comprendre qu'il fallait que je change de poste. J'ai donc assez vite proposé d'occuper d'autres fonctions, qui me libéreraient de la responsabilité de 20 personnes. Bref, j'ai dit que je voulais travailler toute seule. Déjà, en temps normal, la gestion d'une telle équipe était lourde, en étant malade, cela me semblait impossible.

Ce lundi matin, dans cette réunion où sont présents la plupart des directeurs, j'insiste sur l'importance pour moi de le dire à tout le monde, en face-à-face. Je sais que depuis quelque temps, mon entourage professionnel se pose des questions, suite à mon arrêt de travail, à mon hospitalisation. Je ne veux

pas de bruits de couloirs, de choses racontées derrière mon dos. Encore une fois je veux tout contrôler.

Je crois maintenant que je voulais ne plus faire abstraction de ce que je suis. J'avais pris l'habitude de m'oublier et de n'exister que dans le travail. A ce moment-là, je n'avais plus d'énergie, je me sentais comme une « zombie ». Ne plus « être chef » et même ne plus jamais l'être, me semblait la solution. Maintenant je n'en suis plus si sûre.

Même si c'est difficile, j'espère qu'il est possible de concilier une vie professionnelle satisfaisante avec une vraie vie. J'ai vraiment appris qu'il y a autre chose que le travail.

Ne pas perdre sa vie à la gagner ! Cela prend tout son sens.

C'est à mon retour d'hospitalisation que j'ai constaté que je n'étais pas capable d'aller de ma voiture au bureau ni l'inverse, que chaque pas me demandait de « penser la marche », de penser à mettre mon pied par terre de telle manière, pour avancer. Chaque pas représentait une énergie colossale, prenait toute ma tête... j'ai mis des mois à récupérer ma faculté à marcher sans y réfléchir.

Il m'était impossible de marcher à côté de quelqu'un en l'écoutant, par exemple, il me fallait déjà penser à mes pas. Le simple fait de marcher monopolisait toute mon énergie.

J'ai demandé une place de parking en face de la porte et je l'ai obtenue sans trop de difficultés non plus... il paraît que je suis une privilégiée, mais je ne crois pas : c'était indispensable et comme j'étais convaincue, j'ai réussi à l'avoir...

Physiquement, il y a eu des moments où je ne savais plus ce que je pouvais ou ne pouvais pas faire. Ces moments, je les ai vécus seule, par crise de grosses angoisses culpabilisantes : je m'en voulais de mon idiotie ! Il m'est arrivé, par exemple, de m'engager dans des trajets, m'imaginant que j'en étais capable et de découvrir en cours de route que je ne l'étais plus.

J'estimais alors que j'aurais dû savoir que je ne pouvais pas le faire, que j'aurais dû m'organiser autrement.

La maladie a changé mon appréciation des choses : quand j'étais en bonne santé, je savais évaluer une distance mais, une fois malade, mon évaluation devenait « fantaisiste ». Ma perception de la réalité était transformée par la maladie, principalement pour les distances. Mes plus grosses difficultés sont en effet liées à la marche, au moins dans un premier temps, Ensuite, d'autres symptômes vont apparaître et s'accroître : pertes de mémoire, difficultés d'élocution, incontinence urinaire, diminution du désir et de la sensibilité sexuels... qui vont aussi être angoissants et « fausser » la réalité.

Ce qui était angoissant, justement, c'est que je ne pouvais jamais être sûre de rien ! Quand je me déplaçais, j'oubliais de penser au retour, par exemple. Heureusement qu'il y a des bistrots un peu partout. J'ai fait une consommation énorme de Perrier, de sirops à l'eau ou de café suivant l'heure.

Dans la maladie, le temps est important ; 3 mois, 6 mois, une journée : le temps n'a pas la même valeur et il est utilisé différemment puisqu'il faut prévoir, en plus des trajets, le temps de récupération.

Il y a des événements dont je ne suis pas totalement sûre et dont j'essaie de retrouver la chronologie, mais le facteur émotionnel est très important dans mon vécu de cette période.

Le déroulement de la maladie sur 5 années

Les quelques mois après l'annonce de la maladie

Les vacances en Roumanie : tous ces événements avaient occupé les mois de mai et juin et nous n'avions rien de prévu pour les vacances. J'avais envie d'aller me baigner dans de l'eau chaude. Puisque la mer est réputée chaude en Bulgarie (une collègue en revenait et s'était baignée au mois de mai), je me rends à l'agence de voyage. Il n'y avait pas d'avion pour la Bulgarie, mais pour la Roumanie, à 50 km de l'endroit initialement imaginé.

La proposition de l'agence comprend une cure de thalasso pour 15 jours. Très vite c'est décidé : nous partons, afin de souffler un peu après cet enchaînement.

Ces 15 jours sont un vrai bonheur, les soins sont « rigolos » (étonnants), et je rencontre un médecin roumain très ouvert qui connaît la SEP. Il me trouve plutôt en bonne forme et me propose des soins de détente. Il me parle de traitements parallèles vus sur Internet (en provenance de Californie).

J'essaie plusieurs choses : boire de l'aloë-vera, des soins avec de l'électricité, avec des aimants (je ne sens rien mais il paraît que c'est bien pour le stress !).

En Roumanie, le plus agréable est qu'il s'agit à la fois de vacances et de soins ... à tel point que nous y retournerons les deux années suivantes !

Le programme des journées

- lever et petit déjeuner dans la salle de restaurant sans s'habiller car le centre de soins est dans l'hôtel, il est possible de descendre en maillot de bain et peignoir ;
- soins, suivant le programme et entre deux : repos et attente ;
- vers 11 h, retour dans la chambre et petite sieste avant le déjeuner ;
- sortie au petit marché en bas de l'hôtel pour acheter tomates, fromage et fruits. Repas sur le balcon, au soleil, puis vraie sieste avant d'aller à la plage (environ 600 m – c'est loin !). Là, pas de chance la mer est froide, alors allongée au soleil, je somnole... Quelquefois petite balade en ville en rentrant de la plage pour attendre l'heure du repas ;
- après le dîner, je n'ai pas toujours le courage d'aller me promener et, souvent, je me couche tôt et je dors... Cela ne m'est jamais arrivé de dormir (et de rêver) autant !

Cette fugue roumaine fut ma façon d'être attentive aux premiers signes de fatigue, de refuser de trop en faire et d'éliminer toutes les dépenses d'énergie inutiles : cela m'a permis d'économiser mes forces pour ce qui est vraiment important.

Dans mon entourage il y a eu des voix pour dire qu'il ne faut pas se laisser aller, qu'il faut continuer à faire comme si de rien n'était, comme si la maladie n'existait pas : non seulement ça me paraît idiot, mais en plus c'est impossible !

Tous les jours, pendant 5 ans, j'ai pensé que j'étais malade : je n'ai jamais fait comme si la maladie n'existait pas. De plus,

les médicaments (ou compléments alimentaires) étaient là pour me le rappeler. Quand je prends des médicaments, je ne peux pas oublier que je suis malade.

Fin 2000, 2001 et 2002 : les premiers traitements

Au retour de Roumanie, je continue donc à boire de l'aloe-vera, à me reposer et à lire toutes les informations que je peux glaner sur la SEP, en particulier sur Internet. Je connaissais la docteure Kousmine par ses écrits relatifs au traitement du cancer, et je m'intéresse à son ouvrage *La Sclérose en plaques est guérissable ?* Malheureusement, il n'est plus disponible. Il me faudra du temps pour arriver à le trouver.

En attendant donc, je décide après avoir lu *La Méthode Kousmine*, de suivre les prescriptions de ce livre. « Les cinq piliers » de la méthode sont : une alimentation saine, une complémentation en nutriments, l'hygiène intestinale, la lutte contre l'acidification anormale de l'organisme et la cure de vaccins.

Je commence à manger « Kousmine » : des céréales biologiques, un maximum de légumes et de fruits. Je continue d'ailleurs depuis 5 ans à manger de la « crème Budwig » tous les matins (un mélange de céréales et de graines oléagineuses avec du fromage blanc, des fruits, de l'huile et du jus de citron : recette en annexe !).

Ce régime alimentaire est un peu contraignant mais j'en ai déjà fait tellement de toutes sortes pour maigrir, que je ne suis plus à un près. Je me sens bien en mangeant des légumes et en diminuant, voire supprimant, pendant quelques semaines la viande !

Dès le début de cette période, j'ai un objectif : il ne faut pas que la maladie évolue trop vite.

Dans les prescriptions, il y a aussi des lavements, quotidiens au départ, puis hebdomadaires et un contrôle du PH urinaire.

En effet, l'alimentation ne suffit pas, il faut « détoxiquer l'organisme » : l'alimentation trop riche en sucres et en protéines a modifié la flore de l'intestin en favorisant la prolifération d'une flore pathogène qui aggrave les maladies en ne permettant pas d'assimiler correctement les nutriments dont nous avons besoin. Il faut nettoyer et nourrir l'intestin pour le « remettre en route¹ ». J'avais déjà eu l'occasion de faire des lavements et même si, d'après le livre c'est simple et facile, c'est quand même contraignant et pas très agréable. Mais je me sens beaucoup mieux, plus légère et « propre ». Je suis aussi impressionnée par « l'instillation de 60 ml d'huile de tournesol après le lavement² ». Mon organisme doit en avoir besoin car toute cette huile est absorbée et je ne rejette rien. Je trouve important de m'occuper de moi, même si cela prend du temps, j'y crois et cela me fait du bien.

L'acidification de l'organisme est aussi une théorie Kousmine. Moins connue, la fatigue chronique liée à l'acidification me semble aussi évidente : mon PH urinaire est très acide alors pourquoi ne pas essayer de modifier les choses ?

Pour la cure de vaccin, je ne trouve pas de médecin Kousmine à Angers et cela n'est pas évident par rapport à la SEP... Par contre, je fais toute seule, puis avec le Dr Schmitt, des cures de vitamine C à très forte dose.

Le docteur Schmitt, médecin belge, est venu faire une conférence à Angers sur le thème des maladies graves (cancer, sclérose en plaques, Sida). La conférence est intéressante, il y fait des propositions de traitements et il a une façon de parler

1. La méthode Kousmine, association Kousmine, voir bibliographie.

2. Méthode Kousmine.

L'HARMATTAN, ITALIA
Via Degli Artisti 15 ; 10124 Torino

L'HARMATTAN HONGRIE
Könyvesbolt ; Kossuth L. u. 14-16
1053 Budapest

L'HARMATTAN BURKINA FASO
Rue 15.167 Route du Pô Patte d'oie
12 BP 226
Ouagadougou 12
(00226) 50 37 54 36

ESPACE L'HARMATTAN KINSHASA
Faculté des Sciences Sociales,
Politiques et Administratives
BP243, KIN XI ; Université de Kinshasa

L'HARMATTAN GUINÉE
Almamy Rue KA 028
En face du restaurant le cèdre
OKB agency BP 3470 Conakry
(00224) 60 20 85 08
harmattanguinee@yahoo.fr

L'HARMATTAN COTE D'IVOIRE
M. Etien N'dah Ahmon
Résidence Karl / cité des arts
Abidjan-Cocody 03 BP 1588 Abidjan 03
(00225) 05 77 87 31

L'HARMATTAN MAURITANIE
Espace El Kettab du livre francophone
N° 472 avenue Palais des Congrès
BP 316 Nouakchott
(00222) 63 25 980

L'HARMATTAN CAMEROUN
Immeuble Olympia face à la Carnair
BP 11486 Yaoundé
(237) 458.67.00/976.61.66
harmattancam@yahoo.fr

9659 - avril 2010
Achevé d'imprimer par



« EN ÉCRIVANT ce qui m'est arrivé, j'ai deux objectifs :

- Je veux tout d'abord témoigner de ma "guérison" d'une maladie réputée inguérissable et particulièrement invalidante.

- Je souhaite également fixer à un certain moment mon discours. J'ai raconté de nombreuses fois mon "aventure". D'une part, cela suffit, car à chaque fois, je retourne dans mes souvenirs et j'ai envie de tourner la page "définitivement" (même si je sais que ce n'est pas vrai car la maladie fait toujours partie de l'histoire de ma vie). D'autre part, je me suis rendu compte que mon histoire se transformait légèrement au fur et à mesure des récits et en fonction des interlocuteurs à qui je la racontais...

J'ai donc voulu avec l'écriture retrouver une "vérité" pour la fixer et pouvoir m'en détacher : ne plus raconter mais donner à lire pour que chacun(e) prenne ce qui peut lui être utile... »



Monique Mercier a en 1999 une première poussée de sclérose en plaques. Cette maladie, qui touche environ 80 000 personnes en France, fait peur, non sans raison. Il n'y a pas de traitement (sauf très lourd) et pas de guérison à espérer. Juste que cela n'évolue pas trop vite ! Il faut vivre avec une épée de Damoclès ! À quand la prochaine poussée ?... Une vie à refaire, tout à repenser... Elle n'est pas « écrivaine » mais souhaite faire partager ses 5 années de maladie, de batailles, de rencontres, d'expériences et donner un espoir. Aujourd'hui, tous ses symptômes ont disparu, ce qui interroge les médecins car le discours est que la maladie est perdue, l'est définitivement. Elle témoigne qu'il est possible « sortir du tourbillon » et de ne pas se noyer.

commedansuntourbillon@hotmail.com

12 €

ISBN : 978-2-296-06630-4



KI-488-507