



DANS MES CHAUSSURES

-Je me réveille.

Je savoure ces quelques secondes avant que les douleurs ne se réveillent elles aussi. Elles murmurent, puis se mettent à hurler si fort que je dois me lever. Haut du dos, bas du dos, épaule, cou, jambe, pied, œil ... aucune zone n'est épargnée. Je suis encore plus fatiguée qu'hier soir avant le coucher. Pourtant, il me semble avoir bien dormi.

-Je pose un pied à terre. Le début de la galère !

Je suis de nature optimiste, mais il faut une sacrée dose de courage pour enfiler chaque matin ces chaussures de douleurs invisibles.

Se lever. Mon corps s'y refuse ! Je dois l'amadouer, prendre le temps de laisser la machine grippée se remettre en route. Et accepter qu'aujourd'hui encore, je ne pourrai pas compter sur un corps "normal". Oui, je connais la sensation d'un corps "normal". Une seule et unique fois, aux urgences, après une injection. Quel bonheur ! Mon corps était léger, comme rempli d'air, sans AUCUNE douleur. J'ai pleuré... de joie... et de tristesse. Quelle claque de comprendre que je n'avais jamais connu cette sensation jusqu'alors.

Enfant, j'ai toujours eu des crampes, des tiraillements, des « Aïe », des « Ça va passer ». J'ai grandi en pensant que tout le monde avait ses « Ouille ». Et puis, dans ma famille, la plupart des femmes ont mal. Alors, on fait avec cette normalité. On avance.

Mon cerveau, déjà en hyperactivité, a fini son scan corporel. Je peux me lever. Mes chevilles hurlent, j'ai l'impression que l'on me broie les os des pieds. Tout tire, tout brûle. Je respire profondément : « Courage, tu as connu pire ».

-Aujourd'hui, j'aimerais bien aller marcher quelques pas dehors. Comme dit le médecin de la douleur : « ça va vous dérouiller ».

Se doucher. Il faut s'appuyer au mur, se tenir, maintenir le pommeau. Le peu d'énergie que j'ai réussi à accumuler cette nuit s'évapore déjà. La douleur au genou ne me lâche pas. Je m'assois sur le tabouret avant de faire naître une douleur tenace.

*-La médecine a mis un temps fou à diagnostiquer cela en maladie de **Lyme**.*

S'habiller. C'est lent. Tellement lent ! Chaque geste est un défi. Se coiffer est un défi. Se brosser les dents est un défi. Chaque mouvement réveille une nouvelle douleur. Pris séparément, ce n'est pas

insurmontable. Mais accumulées, ces douleurs forment une cocotte-minute prête à exploser. Et pourtant, on finit par ne plus y penser, on fait avec.

-Aïe, tiens, j'ai oublié de retirer l'étiquette du tee-shirt.

Vous connaissez la princesse au petit pois ? Eh bien, me voilà ! Hypersensibilité au chaud, au froid, au dur, au mou, aux étiquettes qui piquent, au stress, au bruit, au vent, aux gens ...

*-La médecine a mis un temps fou à diagnostiquer cela en **fibromyalgie**.*

Déjeuner : cela prend un temps infiniment long. Croyez-moi, pour une ancienne sportive et animatrice de métier, c'est extrêmement long, frustrant... et absurde. Il faut tenir les aliments, les couverts... et, la plupart du temps, tout m'échappe. Mes mains ne tiennent plus. Enfant déjà, on me surnommait « Gaston Lagaffe » : j'oubliais, je faisais tomber, je me cognais, je tombais. « La tête dans les nuages » me correspond bien. Mais parfois c'est épuisant. Pour les autres aussi ! C'est bien simple je perds tout, et parfois j'oublie ce que j'ai perdu. Et inversement !

-Je commence à avoir mal aux lombaires, je vais faire quelques pas pour les détendre.

Pour économiser de l'énergie, j'ai acheté un robot aspirateur. Car elle est limitée, mon énergie ; je n'ai pas eu accès aux piles Duracell. J'ai la chance d'avoir un filtre au robinet, un lave-vaisselle, un lave-linge et un entourage bienveillant.

-La douleur est remontée dans le cou, je dois me masser.

Je m'installe devant l'ordinateur pour avancer mon projet professionnel. C'est cela qui me motive : ouvrir mon cabinet pour accompagner les personnes fragilisées par la vie. J'ai hâte de débiter mon activité car elle me passionne. Oui, je sais, il est rare d'être passionné par son métier, et pourtant. Avant, j'étais passionnée par l'animation, la création, l'imaginaire, le rire... Jusqu'au jour où mon corps m'a clouée dans un fauteuil roulant pendant plusieurs mois. À ce moment-là, il a été difficile de positiver. Mais désormais, je découvre un autre domaine tout aussi enrichissant, et combien complémentaire.

-La douleur commence à se diffuser fortement de partout. Les exercices du kiné d'hier m'avaient pourtant soulagée.

Malheureusement, je suis confrontée à une réalité brutale : je ne peux pas exercer actuellement... pas encore. Mon corps ne suit pas. Et cette frustration me ronge. En attendant, je me forme aux douleurs chroniques, sujet que je connais bien, vous allez me dire. Je fais tout ce que conseillent les spécialistes, je teste. Parfois, cela fonctionne une journée. Le corps est un mystère, semble-t-il.

-Je vais prendre de la codéine avant que la crise ne débute.

Le linge. Le plus dur à étendre ce sont les chaussettes. Mon épaule n'est pas contente. Je vais m'asseoir un peu avant de faire le reste. Un gecko vert m'observe. Lent. Comme moi. Je profite de cet instant savoureux pour reprendre des forces. Mon énergie est un sablier qui s'écoule beaucoup plus vite que chez les autres

-La douleur devient atroce, je vais m'allonger.

La crise est là. Je n'ai pas réussi à l'arrêter. Elle me terrasse ! On a bien tenté de la comprendre avec les médecins : en vain ! Elle irradie depuis l'omoplate, les fesses, le cou, parfois même du bout du pied. Elle enflamme mon crâne. Les névralgies, céphalées, migraines s'en donnent à cœur joie. La douleur me ronge... Mon cerveau est en feu. Mon œil brûle. Les douleurs explosent dans tout mon corps. Elles se relaient. Elles crient. Mon cerveau est débordé, il ne sait plus gérer toutes ces alertes.

-Je me tords, j'hurle dans le coussin pour que la voisine n'entende pas. Je pleure... Rien n'y fait. Mon corps est à bout.

Le médicament n'a pas fait effet. Lors de grosses crises, c'est fréquent. Je ne peux rien prendre d'autre, mon organisme sature. Alors, je tente des combines : chaud, froid, baume du tigre, huiles essentielles... Parfois, cela soulage une heure. Et une heure de répit, c'est déjà énorme. Mais là, c'est terminé. La douleur est trop puissante, je vais devoir rester allongée aujourd'hui à ne rien faire. Une journée gâchée. Une journée pour rien.

Ce n'est même pas une journée exceptionnelle. C'est mon quotidien, plusieurs fois par semaine. À cet instant, je me dis : « À quoi bon ! À quoi bon espérer que ces douleurs disparaîtront ou du moins diminueront ». Et pourtant, je sais que demain j'y croirai encore. Parce que je veux vivre, et non survivre !

Une amie est passée en coup de vent. Heureusement, elle était pressée, nous n'avons pas pu prendre un café ensemble. Je préfère cela !

-Ma tête va exploser !

Elle n'a rien vu de mon état. Je suis presque soulagée. Accepter la compassion d'autrui demande du temps, de l'humilité, des larmes aussi. Il est difficile de se sentir diminuée. Difficile d'expliquer que je suis épuisée par des douleurs que je ne parviens pas à surmonter. Moi, la guerrière !

Demain, ma nature pétillante va reprendre le dessus afin de passer un bon moment auprès de vous. Et, savourer ces rares moments. Bien entendu c'est à double tranchant : « Ben ! Tu n'as pas l'air malade ! »

Nous, les douloureux invisibles, nous excellons dans l'art de faire bonne figure. Il faut vraiment être très attentif pour déceler nos grimaces discrètes et notre fatigue derrière notre sourire.

-Je pars me recoucher.

La douleur est devenue trop intenable pour continuer à vous raconter. Aujourd'hui encore, je ne mettrai pas mes chaussures pour aller dehors.

🌿 Patchouli 🌿

