

En 2015, je suis de nouveau tombée enceinte. Nous savions que j'attendais un garçon. Cette grossesse se passait très bien et j'étais très heureuse.

Le 31 décembre, nous avons décidé de rester à la maison et de passer le réveillon tous les quatre. Je voulais me préparer avant le début de notre soirée en famille et j'ai pris une douche. C'est là que c'est arrivé. Je ne sais pas combien de temps a duré mon absence, mais quand j'ai repris connaissance, j'étais complètement perdue. Je ne savais plus quel jour ni quelle heure il était. J'avais totalement perdu la notion du temps : dans ma tête, tout était extrêmement confus.

Pierre m'a mise au lit, m'a rassurée, a rassuré les filles. Quand je suis revenue à moi, j'ai su qu'il m'était arrivé quelque chose de grave. J'avais très peur.

Quelques jours après, je suis allée voir mon médecin qui m'a simplement dit que j'étais fatiguée : je devais accoucher quelques jours après, c'était normal. Sa réponse m'a vraiment surpris, je n'avais jamais éprouvé cela lors de mes précédentes grossesses. À cette époque je consultais un psychiatre à qui j'ai également raconté ce qui m'était arrivé. Son avis était très différent. Selon elle les signes de ce que je lui décrivais ressemblaient à ceux d'un AVC. Elle m'a prescrit une IRM que je ne pouvais pas faire à cause de l'avancée de ma grossesse.

Philéas est né quelques jours après, le 11 janvier. Chaque rencontre avec mes enfants aura été unique mais celle de Philéas a eu lieu dans un contexte tel que je garde un souvenir particulier du long moment qu'il a passé contre moi, s'endormant sans même avoir mangé. Il était très apaisé, moi aussi sans doute. Mon bébé allait bien, il était en bonne santé.

Cette année-là, j'avais pris un congé parental. J'avais envie de profiter de cette période, d'être proche de Philéas, d'avoir du temps pour ne pas courir entre le travail et la maison. Est-ce que parce qu'il était mon troisième enfant ou était-ce son caractère ? Philéas était un bébé très calme, et comme les filles étaient à l'école, j'avais le temps de m'adapter à ce nouveau rythme avec trois enfants. Les mois sont passés, comme ils passent avec trois jeunes enfants : je me levais la nuit pour nourrir Philéas. Je m'occupais des filles dans la journée. École, courses, repas, ménage, devoirs et nuits hachées. Le quotidien banal d'une mère de famille. Au delà de l'épuisement, dont tout le monde me répétait à longueur de temps qu'il était normal, j'avais sans cesse l'impression d'une grande confusion. C'était très déstabilisant. Par exemple, lorsque cela nous arrivait de sortir avec Pierre, je n'étais pas sûre, le lendemain, d'être allée à la soirée avec lui. Je ne savais plus si

certaines choses avaient eu lieu ou pas, je devais demander à Pierre ce que l'on avait fait ensemble car je n'étais plus sûre de rien. Je vivais dans le brouillard.

J'ai pu passer l'IRM quelques temps après. Comme j'allais, les médecins n'ont pas pu m'injecter le produit de contraste qui aurait donné une image claire. Cependant, l'examen révélait des taches, des ombres au cerveau. Perplexe, le radiologue les a interprétées comme les conséquences des migraines dont je souffrais depuis des années, sans pouvoir en dire davantage.

Je vivais très mal cet état d'immense fatigue et je supportais de moins en moins les remarques que tous, sans exception, me faisaient : c'était normal d'être fatiguée avec trois enfants. Je me suis fixée une échéance : si après avoir recommencé à dormir normalement je continuais à avoir si mal, si avec de bonnes nuits j'étais toujours aussi fatiguée, c'était décidé, j'irai consulter un médecin.



J'ai malgré tout des souvenirs magnifiques de cette période. Pierre était plus disponible qu'avant : son travail lui plaisait, il était plus présent. Pour la première fois, j'ai éprouvé un véritable sentiment de plénitude. Quand nous étions ensemble tous les cinq, je me disais «je n'ai plus besoin de rien». Je me sentais, complète, entière. Je me réjouissais de voir mes trois enfants grandir. Je m'amusais des échos, des parallèles qui se faisaient entre eux, Philéas perçait ses premières dents alors qu'Orphée perdait les siennes... Tout cela me procurait une joie immense.

En juillet, nous avons invité nos amis et notre famille pour le baptême de Philéas, à Belin-Beliet. C'était très joyeux, nous avons loué une maison et des amis avaient monté des tentes dans le jardin : nous étions une vingtaine. Malheureusement, j'étais trop fatiguée pour me réjouir : le monde, le bruit, l'intendance... c'était trop. Autour de moi, je regardais ma famille, mes amis pour qui tout semblait facile et je n'arrivais pas à en profiter. Cela renforçait mon inquiétude : si tout

était si difficile alors que je n'étais qu'avec des gens que j'aimais, à quoi bon ?

Cet été-là, nous avons quitté l'impasse Toussaint-Louverture pour nous installer rue Taffanel. L'arrivée dans une grande maison où chaque enfant avait sa chambre était une délivrance. Je m'accrochais à cette perspective persuadée qu'une fois chacun dans leur chambre, les enfants arrêteraient de se réveiller la nuit, me permettant enfin de me reposer.

L'été est passé et en septembre Philéas ne se réveillait plus la nuit. Tout le monde était reposé, sauf moi. J'étais toujours aussi fatiguée, les migraines ne me laissaient aucun répit, ma vue baissait chaque jour un peu plus et j'entendais de moins en moins bien. Je n'allais pas bien du tout et je m'inquiétais de cet état qui durait. Comme prévu, je suis retournée voir le médecin, qui a diagnostiqué une dépression post-partum. J'avais beau lui dire que j'étais heureuse, que ma famille, mes trois enfants me comblaient, rien n'y faisait. Elle s'obstinait : les migraines, la vue qui baissait, la fatigue qui m'empêchaient de mener une vie normale étaient bel et bien les signes d'une dépression. J'avais le sentiment de ne pas être entendue.

Une fois encore, la psychiatre n'était pas du même avis. Pendant toute la période qu'a duré cette errance, elle a été la seule à me croire, à me reconforter, à me dire «Vous n'êtes ni folle, ni fatiguée. Je ne sais pas de quoi vous êtes atteinte, mais vous êtes malade». Elle est, pendant ces longs mois, le seul médecin qui m'a accordé sa confiance.

J'ai décidé à ce moment de changer de coiffure. Lorsque j'étais enfant, ma mère me faisait couper les cheveux très courts, sans doute à cause des poux. Je trouvais ça affreux. Dès que j'ai pu choisir, je les ai portés longs. J'avais l'impression d'être protégée, comme si je pouvais me cacher derrière la grande mèche me barrait le visage.

Depuis que je me sentais si mal, j'avais l'impression que mon corps ne m'obéissait plus. Je ne décidais plus de rien : j'allais d'un médecin à un autre sans trouver de réponse. Personne ne semblait voir ce qui m'arrivait. Couper mes cheveux, c'était le moyen de reprendre un peu le contrôle, de choisir ce que je faisais de mon corps alors que tout m'échappait.

Pour résoudre mes problèmes de vue, la généraliste m'a envoyée consulter dans un centre Vision Plus. J'étais partagée entre l'envie de rire et celle d'y croire : mes problèmes s'arrêteraient donc avec de nouvelles lunettes. L'examen a néanmoins révélé une diminution du champ visuel. Ce fut

le début d'un grand jeu de piste où de cliniques en services hospitaliers, tous les médecins m'ont prescrit des examens de plus en plus poussés pour constater, sans savoir l'expliquer, que ma vue et mon audition baissaient. D'ophtalmologistes en oto-rhino-laryngologues, neurologues, radiologues, des mois durant, j'ai ricoché d'un service à un autre.

Tous les spécialistes, sans exception, sont arrivés à la même conclusion. J'étais atteinte d'une maladie qui provoquait la destruction des vaisseaux irrigant mes yeux et mes oreilles. Peu à peu, je voyais et j'entendais de plus en plus mal. J'étais perdue au milieu de la valse des médecins qui, quelle que soit leur spécialité constataient un processus qu'ils ne pouvaient expliquer. Pire, ils espéraient qu'il se manifeste pour l'observer en pleine action.

Ils progressaient cependant en reconnaissant que les IRM montraient des signes - les "spots" comme ils les appelaient - qui ne pouvaient être le fruit de mon imagination. Mais ils ne pouvaient s'empêcher d'ajouter cette remarque sur la fatigue, ce refrain que j'ai entendu pendant des mois : "c'est normal d'être fatiguée, vous avez trois enfants dont vous vous occupez trop, c'est normal d'être fatiguée". Cette consultation, où je me suis entendue dire une fois de plus par ce Professeur en neurologie que je ne souffrais pas de sclérose en plaques mais qu'il était bien-normal-que-je-sois-fatiguée-avec-mes-trois-enfants reste un des moments les plus pénibles que j'ai eu à vivre. Comme si l'absence de réponse médicale et l'incapacité de trouver un diagnostic n'étaient pas assez douloureuses, il fallait rajouter un peu de culpabilité. Qui d'autre que moi pour être responsable de ma propre fatigue ?

Les médecins ne faisaient pas de lien entre les migraines, la baisse de la vue et de l'audition. Ils voyaient mon corps de façon fragmentée : la tête, les yeux, les oreilles étaient traités séparément. J'ai alors décidé de contacter un service de médecine interne. C'est un endroit où l'on regarde le malade dans sa globalité sans se spécialiser dans un organe en particulier. On se tourne vers la médecine interne quand les solutions ne viennent pas. On essaie de trouver les réponses que l'on n'a pas trouvées ailleurs : pourquoi cette patiente a-t-elle la vue qui baisse ? Pourquoi entend-elle moins bien ? Pourquoi souffre-t-elle à ce point ?

J'ai retrouvé un peu l'espoir dont je manquais cruellement. Les résultats ont orienté les médecins vers les troubles neurologiques et la médecine nucléaire : je devais passer une scintigraphie. Il a donc fallu que je renonce à allaiter Philéas pour passer cet examen. Il était programmé dix jours plus tard.

Des années plus tard, j'étais à nouveau rattrapée par cette manie héritée de l'enfance : chercher une explication qui me permette de supporter la réalité. Il me fallait une raison, quelle qu'elle soit. Elle était toute trouvée, puisque les médecins me la rabâchaient à longueur de consultation : j'étais folle. Peu à peu, à force de m'entendre dire que tous mes symptômes n'étaient dus qu'à la fatigue ou à la dépression, je l'ai accepté. Je savais pertinemment que c'était faux, mais c'était la seule chose qui me permettait d'endurer ce que je traversais à ce moment-là. Puisque personne n'avait de réponse à mes questions, j'acceptais la sentence : j'étais folle.