

**Vivre avec une maladie auto-immune**  
**Un combat sans répit...**

Louisa Ben Sabeur

## Extrait

J'ai toujours été une jeune femme très dynamique. À force de me voir lancée dans mille activités à la fois, c'était devenu sujet de plaisanterie avec mes amis, qui me demandaient à quel moment je m'arrêtais pour dormir. En plus de toute l'attention que je portais à ma famille, je passais énormément d'heures au travail. J'avais un poste d'agent d'entretien, pour lequel je prenais également toutes les heures supplémentaires possibles, et d'autre part je multipliais les petites missions d'intérim. Je m'occupais aussi de la maison, où je vivais avec mes parents, et allais à la salle de sport quatre soirs par semaine pendant une heure et demie. Quant aux week-ends, j'enchaînais les sorties avec les copines et les excursions. C'était un rythme très soutenu, mais je m'en accommodais bien. J'avais la chance de ne pas avoir besoin de beaucoup d'heures de sommeil, et surtout j'avais la vingtaine et envie de croquer la vie à pleines dents. Il serait bien temps de dormir une fois que je ne serais plus de ce monde...

En arrivant à l'âge de 28 ans, toutefois, j'ai commencé à me sentir de plus en plus fatiguée. Puisque je m'approchais doucement de la trentaine, c'est sur cela que j'ai fait porter la responsabilité de ces petits coups de mou. Je n'avais plus vingt ans, et mon corps disposait peut-être naturellement de moins d'énergie. Ça ne m'inquiétait donc pas.

Cependant, un premier phénomène insolite s'est manifesté, toujours lorsque j'avais 28 ans. D'un coup, et sans que je trouve à cela la moindre raison, j'ai eu de grandes difficultés à ouvrir et fermer les serrures de porte. Il s'agissait d'un geste tout à fait anodin, mais étrangement il m'était rendu très compliqué. Face à cet obstacle inattendu, j'ai même pris l'habitude d'appeler parfois les gens autour à mon secours, en expliquant comme je le pouvais que je parvenais pas à ouvrir ou fermer. C'était assez déconcertant, mais aussi très frustrant. J'avais l'impression que mon cerveau commandait correctement le geste, mais que ma main refusait de l'accomplir. Cependant, je n'y ai pas donné trop d'importance.

Bientôt, toutefois, de nouveaux phénomènes étranges se sont manifestés. D'abord, mes fatigues sont devenues de plus en plus fréquentes et intenses. Je me suis mise à m'endormir partout, en tombant

instantanément dans un sommeil très profond. Là encore, j'ai refusé de prendre ce signe trop au sérieux. J'ai pensé que j'avais des carences, et qu'il s'agissait donc d'un problème d'alimentation. En effet, je mange très peu de viande, et seulement du poulet ou de la dinde.

Mais tout s'est compliqué quelque temps après, car en plus de l'épuisement qui ne me quittait plus, j'ai senti certaines raideurs sur mon visage. J'avais l'impression de me retrouver dans un film de science-fiction, lorsque des phénomènes non expliqués surgissent et que rien ne semble les lier entre eux. Petit à petit, j'ai observé que ces raideurs se produisaient toujours du côté gauche. Je sentais de manière confuse que ma joue et la partie supérieure de la lèvre s'affaissaient, par moments. Pour tenter d'y comprendre quelque chose, je me suis dit qu'il s'agissait peut-être d'un problème de mâchoire, ou d'une dent de sagesse qui poussait. C'était la seule explication rationnelle qui me venait à l'esprit.

Bientôt, hélas, de nouveaux gestes du quotidien sont devenus à leur tour très compliqués à réaliser. Enfiler mes baskets, par exemple, s'est converti en un défi éreintant. C'était vraiment fou ! Je me suis alors murée dans un certain déni, refusant de considérer que ce cocktail de dysfonctionnements, de plus en plus diversifiés, devait avoir une raison et qu'il fallait s'y pencher de près. Comme depuis le début, je me suis donc

contentée de m'adapter. Puisqu'il était ardu de m'habiller ou me chausser, je me suis mise à ne plus porter que des leggings et des claquettes. Ma vie devait se poursuivre comme si de rien n'était !

Aussi étrange que cela puisse paraître, je n'ai toujours pas réagi lorsque la situation a continué d'empirer, avec chaque fois de nouveaux symptômes. Bientôt, c'est ma perte de poids qui est devenue préoccupante. J'étais tellement fatiguée qu'après avoir mangé deux cuillerées je n'avais plus la force de continuer, et abandonnais pour aller dormir. Il m'arrivait même de tomber, et j'attribuais cela à un vertige lié au manque de nourriture, sans remarquer que c'est ma jambe gauche qui m'avait lâchée d'un coup. À d'autres moments, j'étais atteinte de dysphonie, c'est-à-dire que je commençais à parler du nez. Je souffrais également d'épisodes de dysarthries, qui est l'incapacité à articuler correctement les mots. Je pouvais discuter avec quelqu'un et m'affoler en découvrant que ce qui sortait de ma bouche ne voulait plus rien dire. Comme avec la serrure, il me semblait que le cerveau donnait le bon ordre, mais qu'il n'était pas écouté, et que mes mâchoires agissaient à leur guise.

Au vu de l'accumulation de soucis, et de leurs caractéristiques, j'ai fini par me dire que le problème venait de ma tête. Il était sans doute neuronal. L'hypothèse qui m'a paru la plus vraisemblable était la survenue d'un AVC, plusieurs mois auparavant, dont je n'aurais pas été consciente. Étant donné le nombre de dérèglements, mais aussi leur fréquence, augmentait considérablement, j'ai décidé d'en parler sérieusement à un médecin, pour la première fois. Il faut dire que, si pendant un certains temps les différents symptômes étaient restés intermittents, allant et venant de temps en temps, ils étaient maintenant presque permanents.

Je ne suis pas du tout habituée à voir des docteurs, et ai toujours préféré les vieux remèdes maison aux médicaments. Si j'attrape un rhume, par exemple, je prends une cuillerée de miel et attends que l'état de la gorge s'améliore. Sauf que cette fois-ci, je le savais, il fallait que je confie mon cas à des professionnels. Et surtout, je commençais à trouver tout ce qui m'arrivait bien trop pesant. Cela faisait plus d'un an que ces phénomènes étranges s'accumulaient et se pérennisaient, et j'en avais ras le bol ! Après avoir consulté mon généraliste, celui-ci m'a orienté vers une neurologue de l'hôpital de Perpignan, à côté de chez moi. J'y suis restée une journée entière, pour toute une batterie d'exams : IRM, scanner, prise de sang... Mais après analyse, la

neurologue m'a annoncé qu'elle n'avait rien détecté d'anormal. Selon elle, ça devait être psychologique.

J'ai été très surprise par ce diagnostic. Immédiatement, c'est ce que j'ai exprimé à la spécialiste qui me faisait face : « J'ai 29 ans, et je ne porte pas toute la misère du monde sur mes épaules. Je n'ai pas de souci particulier, j'aime la vie, donc je ne vois pas de raison de croire qu'il s'agit d'un problème psychologique... » Elle m'a expliqué que parfois on est dans le déni, et qu'on n'est pas capable de déceler qu'on n'est pas très bien dans sa tête. Sceptique, j'ai tout de même décidé de lui faire confiance. Après tout, elle était la professionnelle, et en savait a priori plus que moi sur ces questions. Je suis donc sortie de ce rendez-vous en tentant de me convaincre que je devais arrêter de me plaindre de ce qui m'arrivait, et que la meilleure solution pour aller mieux était de prendre un peu de repos. Avec le recul cependant, je comprends que je n'ai pas suffisamment persévéré. Devant l'absence de diagnostic cohérent, j'aurais dû insister pour que l'on continue de chercher. Car rester dans le flou, comme j'allais le découvrir malgré moi, était sur le point de me faire toucher le fond et mettre ma vie en danger...