Interview Courrier de la Ligue/Marie

* que représente l'écriture pour toi?

J'ai toujours aimé écrire, notamment parce que coucher sur le papier m'aider à mieux comprendre mes émotions et à mieux me comprendre, notamment au moment de l'adolescence où j'étais très idéaliste ! Le diagnostic, posé lorsque j'avais 20 ans, a ravivé le besoin d'écrire, pour la même raison et aussi pour évacuer l'angoisse qui m'étreignait parfois et prendre du recul par rapport à ce que je vivais. La SEP est particulièrement déstabilisante par son imprévisibilité, sa gravité et le handicap potentiel qu'elle peut provoquer. L'écriture m'a toujours aidé à prendre de la distance et à relativiser les évènements, comme si le papier absorbait les émotions et me laissait uniquement les éléments objectifs. C'est compliqué de décrire à quel point l'écriture m'a toujours fait du bien !

si cet article peut servir à ceux qui viennent d'être diagnostiqués, tant mieux : je veux donner un message d'espoir. Oui, on peut avoir une SEP et avoir une jolie vie ! Certes, plus compliquée que les autres mais aussi riche, voire plus car nous ne nous encombrons plus du superflu, nous allons à l'essentiel : l'amour, l'humour, l'amitié.

* as-tu eu des difficultés particulières pour écrire cet ouvrage très intime?

Non, je n'ai pas eu de difficultés à l'écrire parce que cela coulait de source en fait. En revanche, j'ai dû travailler tous les dimanches pendant 9 mois (une grossesse !), durant 3 à 5 heures et cela m'a vraiment fatiguée, avec le corollaire de douleurs que cela implique.

* Quels-messages veux-tu faire passer?

Il y a 20 ans je souffrais tellement que je n'aurais jamais osé rêver de la vie que je mène actuellement... J'ai retrouvé un équilibre, en sacrifiant certaines choses comme une carrière en tant que médecin (difficilement compatible avec mes symptômes) ; je me suis reconvertie en journaliste médicale à mi-temps, je n'ai pas d'enfant mais je suis heureuse ! Il y a encore des moments éprouvants, je souffre tous les jours, mais j'ai retrouvé un équilibre aussi bien personnel que professionnel. C'est avant tout de l'espoir que je voulais insuffler aux autres patients, notamment à ceux qui viennent de recevoir de diagnostic. Même si chaque cas est particulier et qu'il y a encore beaucoup trop de malades avec une maladie évolutive... Hélas !

J'avais aussi envie de montrer avec mon expérience que qu'il était possible d'avoir une vie heureuse et de mener à terme bien des projets, même avec une SEP ! Cela demande souvent plus d'adaptations et de concessions, et une fois encore chaque cas est particulier... il y a des moments très durs mais c’est possible.

* As tu eu des retours de patients?

J'ai eu beaucoup de retour sur les réseaux sociaux et ils ont été élogieux. De nombreux lecteurs m'ont remercié de mettre des mots sur mes maux, de leur insuffler de l'espoir, de la force et de la combativité. D'autres m'ont remerciée de faire mieux comprendre les symptômes invisibles, comme la fatigue et les douleurs, qui altèrent la qualité de vie, sont un véritable handicap et sont souvent mal compris par l'entourage.

J'ai eu 2 ou 3 retours de patients qui étaient las d'entendre parler de combativité, de dépasser la maladie ou d'être positif, alors que eux étaient en fauteuil roulant et souffraient d'une forme agressive de SEP. Ce que je peux tout à fait entendre, mon témoignage ne peut pas refléter toutes les expériences et tous les ressentis. C'est sa limite et nous avons échangé à ce propos et sommes tombés d'accord sur la difficulté de faire comprendre aux autres la diversité de la SEP et de ses symptômes.

* t'ont ils surpris?

Je pensais sincèrement avoir beaucoup plus de commentaires négatifs...

* j'ai croisé la lecture de ton livre avec celle de Philippe Lançon "LAMBEAU" qui décrit sa reconstruction après l'attentat de Charlie Hebdo et celle de Boris Cyrulnik "La nuit j'écrirai des soleils" pour lequel l'écriture est un tuteur de résilience. Pour ces deux auteurs et avec des formes très différentes, l'écriture est salvatrice. Que représente-t-elle pour toi

L'écriture m'apaise profondément... Est-elle salvatrice ? Je n'irai pas forcément jusque-là, même si j'écris quotidiennement de par mon métier que j'ai choisi par passion. C'est peut-être parce que l'écriture avait pour moi un côté vital...