

Prix Edgar Stene 2018

Il est difficile de déclarer sans équivoque qui (ou quoi) est le champion qui me soutient dans ma vie quotidienne avec ma maladie. Si je devais suggérer une personne, je ne pourrais pas n'en nommer qu'une seule. Si je devais suggérer quelque chose de métaphysique, je ne pourrais rien nommer de spécifique. Je ne crois pas en un dieu, et je ne suis d'aucune religion ou culte d'une personne, d'une créature ou d'une chose. Le champion n'est même pas un animal en particulier. Il y a eu un certain nombre de champions durant les 16 années pendant lesquelles j'ai vécu avec cette maladie. Chacun d'eux m'a marquée, consciemment ou pas, me conduisant à un certain chemin et m'emmenant vers là où je suis maintenant.

Quand j'ai été diagnostiquée d'un lupus érythémateux systémique (LES) à 21 ans, les premières personnes qui m'ont alors soutenue – et qui m'ont toujours soutenue depuis – ont été mes parents et ma sœur. Ils m'ont rassurée durant les périodes difficiles, me réprimandant parfois lorsque j'étais trop négative. Ils m'ont appris à chercher d'autres solutions.

Chaque jour, ils me prouvent qu'ils m'aiment malgré la distance physique. Ils m'ont donné les « outils » (comme on le dit maintenant) pour « me gérer ». Cela veut dire qu'ils me suggèrent des livres, des articles, des films en ligne qui me permettent d'accéder aux opinions et à la connaissance des autres. Ils me parlent de la vie et de ce qui compte vraiment dans nos vies.

À l'époque, une autre personne importante pour une fille qui était en choc à la suite de son diagnostic – et qui se demandait à quoi ressemblerait sa vie (y compris sexuelle), comment elle pourrait être attirante avec cette maladie – était son premier partenaire. Où d'autre qu'à l'hôpital pour les maladies rhumatismales aurions-nous pu nous rencontrer. Il – ainsi que d'autres partenaires depuis lui – m'a prouvé que ce qui est attrayant est à l'intérieur de nous, pas à l'extérieur.

Peu importe à quoi vous ressemblez à un moment précis, que vos articulations soient gonflées et que vous ne puissiez pas bouger, que votre visage et votre corps soient couverts de taches rouges, que vos cheveux tombent et que certains endroits de votre tête soient chauves... Ce qui importe, c'est votre attitude envers les autres, ce que vous représentez, et que les autres apprécient votre compagnie grâce à votre sens de l'humour ou à ce que vous avez à dire.

Mes principaux médecins – un rhumatologue et un hématologue – ont aussi été mes champions. La médecine est réellement leur vocation. Je ne les ai trouvés que quelques années après mon diagnostic. Ils m'ont traitée comme une personne à part entière, pas simplement comme une patiente parmi tant d'autres. Ils savent ce qui marche pour moi et ce qui ne marche pas ; ils se souviennent des mauvais moments mais ils savent aussi comment cela se passe quand tout va bien et font en sorte que cela arrive ! J'ai souvent pleuré dans leur bureau. Ils m'ont toujours offert des conseils d'experts et pas seulement des consolations vides de sens comme « tout ira bien ».

Quand la maladie était particulièrement active, mon rhumatologue m'appelait même pour prendre des nouvelles et savoir si les nouveaux médicaments fonctionnaient. Mes médecins m'ont appris à gérer ma maladie en termes médicaux. Ils m'ont montré que les bons moments succèdent aux mauvais, mais aussi que, de par la nature de ma maladie, je dois être consciente que ma maladie est susceptible de s'empirer.

Mes amis sont aussi mes champions. Je peux toujours leur faire confiance quand je fais face à un dilemme – et j'en ai plein car le LES n'est pas seulement un problème physique, externe. Il provoque aussi des sautes d'humeur, une incertitude constante et des épisodes dépressifs ou anxieux. Les amis apportent un soutien moral. Ils me rendent visite et me réconfortent. Ils sont très importants pour moi.

Des rencontres fortuites ont aussi été mes champions – parfois inconsciemment. Quelqu'un me raconte une histoire qui me fait penser ; quelqu'un fait quelque chose de gentil qui s'avère me rendre un grand service... Même les personnes qui ne sont pas sympathiques ou ne nous soutiennent pas, peuvent s'avérer être des championnes parce que l'on apprend quelque chose d'elles, on en tire des conclusions. J'ai moi-même aussi été une telle championne.

J'ai dit plus haut que ce n'est pas seulement les gens qui sont des champions. Les animaux sont aussi mes champions : mon chien, mon chat et mes chevaux. Le chien, Huzar, est mon entraîneur personnel ; il me « dit » chaque jour qu'il est l'heure de faire du sport. C'est grâce à lui que je peux marcher normalement, que je suis en forme et que mon poids est sous contrôle. Les chevaux aussi soutiennent ma forme physique, mais ils sont également des thérapeutes pour mon âme. Lorsque la douleur faisait presque éclater mes muscles et mes articulations, lorsque j'étais incapable de monter un cheval seule, ils me donnaient la chose la plus précieuse qu'ils aient à offrir : la chaleur de leur dos, leur sérénité et leur compréhension. Enfin, mon chat, Gremlina, un cadeau de ma sœur, sait quand et où j'ai mal. Son ronronnement apaisant et sa chaleur chassent la douleur d'où qu'elle vienne.



Enfin, mon champion métaphysique est ma propre spiritualité : mes opinions et réflexions que j'ai développées grâce aux balises des champions mentionnés ci-dessus.

Nous devons apprendre nous-mêmes à vivre avec notre maladie. Les gens et les animaux ne seront peut-être pas là pour toujours. Ce que nous avons appris et reçu d'eux restera. Le plus important est d'apprendre à gérer sa maladie, de savoir où chercher de l'aide et d'apprendre à atteindre sa propre conscience et se dire : « Tout ira bien. Tu le sais ».

Magdalena Misuno, Pologne