



PRÉFACE DE  
FRÉDÉRIC LOPEZ

# Seper Hero

Marine Barnérias

LE VOYAGE INTERDIT QUI  
A DONNÉ DU SENS À MA VIE

Flammarion

# Seper Hero

Le 3 avril 2015, on diagnostique à Marine, jeune étudiante dynamique de 21 ans, une sclérose en plaques, appelée plus communément SEP. L'urgence de la situation, le besoin de prendre une décision quant à la prise d'un traitement ou non et le manque d'informations l'amènent à s'interroger. « La maladie c'est toi qui l'as, il faut donc chercher la solution en toi. »

Son traitement ? Réaliser un projet rêvé : le voyage. Trois pays seront traversés : « La Nouvelle-Zélande sera mon terrain de jeux pour redécouvrir mon corps, mieux le ressentir pour mieux le défendre. En Birmanie, j'irai secouer mon esprit par la méditation pour aiguïser ma meilleure arme contre la SEP. La Mongolie sera l'étape-bilan à la rencontre de cette âme souvent délaissée alors qu'elle porte notre mémoire. Dans quel but ? Retrouver mon équilibre que la SEP tente de rompre. »

Par ce livre, Marine s'adresse à chacun de nous. Apprenons à nous faire confiance, croire en nos rêves. Son ambition ? « Faire fleurir chez d'autres une envie de s'envoler, car ne l'oublions pas, tout est possible. »



Photo : Astrid di Crellanzan © Flammarion

*Marine Barnérias est une jeune femme de 23 ans, étudiante en école de commerce, à qui la vie a donné une (sclé)Rose, sa Rosy comme elle la nomme, pour la jardiner et limiter les épines mais surtout pour l'appivoiser et partager son chemin de vie.*

Seper Hero

pages 93, 103 et 396

© Marine Barnerias, collection personnelle

HT page 3 (cadres)

© Nata Kuprova / Shutterstock

HT page 15 (ovoo)

© Pascal Rateau / Shutterstock

HT page 16 (papier scotch)

© Picsfive / Shutterstock

Ouverture de chapitre Corps

© grop / Shutterstock

Ouverture de chapitre Esprit

Montage entre © Melok / Shutterstock et © Daiquiri / Shutterstock

Ouverture de chapitre Ame

© babayuka / shutterstock

© Flammarion, 2017

ISBN : 978-2-0814-1363-4

Marine Barnérias

# Seper Hero

LE VOYAGE INTERDIT QUI  
A DONNÉ DU SENS À MA VIE

Flammarion



Battante, euphorique, imprévisible, mais aussi bordélique, tête en l'air, et un peu folle, pas de doute c'est bien notre Marine. Du haut de son mètre soixante et avec son rire de bonhomme, la fatigue ? elle ne connaît pas. Jogging à 7 heures du matin, projets de cours, week-end en Bretagne, associations avec l'école, apéro entre copains et fiesta jusqu'à pas d'heure... Bref, avec cette vie à mille à l'heure et ses trente idées qui lui viennent à la seconde, pas toujours facile de la suivre. Depuis sa plus tendre enfance, elle n'a fait que bouger entre Garches, Compiègne, Lille, Marseille ou Paris. Mais avec autant de villes que d'amitiés nouées, pas toujours évident de s'y retrouver. Marine, c'est celle qui même au fin fond du trou du cul du monde rencontrera toujours quelqu'un qu'elle connaît. En même temps, difficile de la rater. Sa devise, « On va tout exploser ! », en dit long sur le phénomène. Avec son énergie débordante, elle ne recule devant rien, même pas partir seule à l'autre bout du monde pendant plusieurs mois. Toujours là pour nous faire rire, elle ne rate jamais une occasion de faire une boulette (ce n'est pas pour rien qu'on l'appelle « Gaston La Gaffe »). Mais attention, derrière cette force de la nature se cache aussi une fille sensible et tendre, qui sait prendre le temps pour ses amis et sa famille. Marine, c'est comme un train qu'il ne faut pas rater, un mélange détonnant et plein de surprises, qui sera toujours là pour vous pousser et vous emmener le plus loin possible.

PS : Pour elle rien n'est impossible, et dernièrement on nous dit que, par magie, elle cultive des roses...

**JS & RF & ML**

**Tes amies pour la vie**





# Préface

Marine est de ces êtres solaires que l'on n'oublie pas. Quand une jeune fille au sourire éblouissant vous dit que la maladie a donné un sens à sa vie, forcément ça interpelle. Après l'annonce de sa sclérose en plaques, elle part seule, sac au dos, pour un voyage de sept mois en Nouvelle-Zélande, en Birmanie et en Mongolie. Vous la voyez comme une héroïne, mais c'est tout le contraire qu'elle veut nous dire. « Si je l'ai fait, alors vous pouvez le faire. » Et pour nous convaincre qu'elle nous ressemble, elle nous fait le récit de sa vie d'avant si légère, de l'annonce presque inhumaine du diagnostic, du déni inévitable de la maladie, et de ses états d'âme si universels entre ses rêves et ses peurs. Et ses peurs, elle les affronte toutes, et nous les raconte avec autodérision et une extraordinaire authenticité.

Marine est cash, alors on la croit. Elle se décrit comme une trouillarde hypersensible qui décide de sauter dans l'inconnu. On vit avec elle, sa surprise face à la bouleversante solidarité des proches et des internautes qui rendent possible cette incroyable aventure. On est à ses côtés lors de ses rencontres inattendues et réconfortantes avec d'autres sapiens du bout du monde, et on l'accompagne lorsqu'elle découvre sa relation apaisante avec la nature spectaculaire. Mais il s'agit évidemment d'un voyage intérieur. Un face-à-face plein de gratitude et d'humilité avec son corps, son esprit et son âme.

Vous en avez rêvé, elle l'a fait. Sortir de sa zone de confort, c'est s'exposer à de sacrés shoots émotionnels. Il y a eu beaucoup de rires et de larmes pendant ce voyage, mais ce que cette jeune fille désire

tant partager avec nous, c'est une magnifique confiance en la vie. Pour peu que nous changions de point de vue, nos expériences bonnes ou mauvaises valent toutes le coup d'être vécues. Elle a désormais la légitimité et la sagesse nécessaires pour nous le dire.

Laissons-nous inspirer par cette jeune fille si spontanée, si sincère et si créative qui nous veut du bien. Car c'est peut-être ça, sa mission sur cette terre : nous raconter son histoire pour nous interroger sur nos priorités, nos valeurs, notre vulnérabilité et tout simplement notre humanité.

« N'ayons pas peur » nous dit-elle. Message reçu Marine. Pour ça et pour tout le reste, merci d'exister.

**Frédéric Lopez**

Les premières lignes sont toujours les plus dures. Je réfléchis, je cherche mes mots. Je ne sais pas trop par où, ni comment commencer.

Si on m'avait dit il y a un an que je serais en train d'écrire ces quelques lignes maladroites, je me serais bien marrée ! Mais voilà, un intrus m'y a poussée. Aujourd'hui, face à une feuille blanche, tout se bouscule. Que dire, que faire, comment raconter et faire revivre toutes ces émotions inouïes qui m'ont aidée à marcher, à vaincre, à pleurer, à accepter mes larmes, à m'émerveiller, à recommencer, à construire et à vouloir vivre pour mieux faire taire ce clandestin qui a changé ma vie ?

## *Tout commence le 3 avril 2015*

Je suis à Marseille et je vis dans une coloc surbookée, surnommée le RAVI. Pourquoi ce nom ? Car ce lieu de vie n'est pas vraiment comme tous les autres. En plein centre-ville, cinq personnes le partagent, dont une, faute de place, transforme la cuvette des toilettes en oreiller car seule pièce restante pour y faire sa chambre. Le parquet du salon tremble souvent lors de nos soirées déguisées... Vous l'aurez compris, c'est un lieu rempli de vie, de partages, de sourires où le code d'entrée est « Tout est possible ! ».

C'est également un appartement transformé en QG permanent pour toutes les organisations de n'importe quoi pour n'importe qui. Je

fais partie du BDS, le bureau des sports, une famille de douze potes, étudiants comme moi, dans la même école de commerce, et dont les idées sont souvent haut perchées ! Je suis plus connue pour cette association que pour ma passion à apprendre mes leçons... Cette école met au cœur de son programme un complexe associatif monstrueux. Chaque personne peut y trouver son compte et s'épanouir selon ses centres d'intérêt. Moi, ça sera le sport. Étant le plus gros BDS de France, c'est une véritable entreprise avec de grands projets, de gros budgets, des objectifs à atteindre et des groupes à manager ; une formation tant humaine que professionnelle. Pour ma part, j'ai en charge le pôle sports collectifs et plus précisément la gestion des coachs. C'est si exaltant de travailler de près avec les sportifs mais surtout de les voir gagner, perdre, rebondir et dynamiser leur équipe. En trois mots, la force du sport. J'ai découvert que motiver, créer et entreprendre des projets est ce qui m'anime par-dessus tout...

### **Ce 3 avril n'est pas un jour tout à fait comme les autres.**

Comme chaque année, il laisse des traces... On s'apprête à vivre ce fameux challenge qui rassemble cinq écoles de commerce. Mon état d'excitation est à son maximum. Cela fait 6 mois que chaque établissement prépare ses armes pour affronter cette rencontre dont le but est d'affermir nos valeurs communes à travers le sport et notre imagination !

Au fait, je me présente : ici, on m'appelle Barné ou plutôt Taz. Ça vous donne une idée de ce zébulon dont le ressort de 160 cm va souvent dans les excès... C'est ma voix de poissonnière et mes idées décalées qui m'ont fait devenir « capo ». En langage plus courant, c'est celui qui motive les troupes et qui permet au collectif d'être plus fort et plus soudé pour remporter le trophée ! Une lourde responsabilité, je suis d'ailleurs cette année la seule fille de mon école à occuper ce poste ! Mes problèmes d'élocution avec parfois des mots qui s'entrechoquent, donnant lieu à des contresens

hilarants, m'ont fait gagner mes galons de « Gaston ». C'est mon autre surnom que je dois à mon cerveau pas très ordonné ! Pour enfoncer le clou sans trop forcer, je réfléchis souvent après avoir parlé ! J'ai la gouaille d'une bonne vivante toujours à l'affût d'un nouveau plan farfelu... ! Cramer sur une serviette de plage n'est pas mon passe-temps favori !

**Ce 3 avril 2015, tout est réuni pour nous emporter dans des émotions rares** qui n'appartiennent qu'à ce genre d'événement. Plus de mille cinq cents étudiants venus de toute la France, maquillés, peinturlurés de la tête aux pieds, à chanter et crier le plus fort possible des slogans à la gloire de son camp. Deux mille enfants de plus de 20 ans... Chacun ses couleurs. Pour nous, Marseille, qui organisons l'événement, ce sera le bleu et blanc. Nancy a choisi l'orange et le noir, Bordeaux, le rouge. Rouen a marié le vert au blanc, tandis que Reims préfère le violet. Toutes ces couleurs réunies dans un même esprit de joie et de fête donnent une vraie ambiance de carnaval. Les chars et les constructions délirantes imaginés par chaque école font naître des cris, des rires et des sourires !

**Ce 3 avril 2015, pas besoin de réveil.** Six heures du matin, j'ai déjà les yeux grands ouverts ; en cinq minutes, je suis habillée, peinturée, prête à décoller ! Dès les premiers pas en direction du complexe sportif, mon cœur s'emballe, trop impatient de découvrir la folie créatrice de nos camarades ! Je sens derrière moi toute mon équipe bien remontée. Je veux tout donner pour ce challenge de ma dernière année. Pour tout vous dire, c'est une sensation tellement stimulante que je ne pourrais faire autrement. Réussir à donner son maximum pour n'avoir aucun regret, c'est un peu la philosophie de vie derrière laquelle je cours depuis quelques années. Me voilà partie, plus motivée que jamais, pour aller crier haut et fort les couleurs de mon école. Un peu débile, mais tellement drôle !

**Ce samedi, le stress est palpable même si l'heure est avant tout à la fête.** De mon côté, je suis boostée par l'envie de décrocher ce foutu trophée !

Après une journée à 360 degrés à avaler mon mégaphone, curieusement, le lendemain, mon champ d'action se limite. Je suis toujours aussi motivée, mais quelques camarades ont sauté de mon champ de vision... Je suis obligée de tourner ma tête de gauche à droite pour apercevoir mes coéquipiers parqués sur les bas-côtés. Étrange ! J'ai l'impression d'avoir oublié des lunettes que je n'ai d'ailleurs jamais portées... Ce rétrécissement soudain de ma vue ne m'empêche pas de continuer à motiver mes troupes. Devant le flou qui s'installe, je commence à imaginer des hypothèses comme : « *Je dois certainement faire une allergie à la peinture que je me suis tartinée sur la figure ?* » C'est suffisant pour me rassurer. Quelques heures plus tard, un zeste de curiosité questionne mon cerveau gauche. Je demande à des amies de plonger leurs yeux dans les miens et de bien regarder s'il n'y a pas d'objet non identifié qui se serait égaré. « R.A.S. », me disent-elles. On se marre toutes les trois et on repart en première ligne pensant que maladroite comme je suis, j'ai dû me mettre de la peinture dans l'œil !

La troisième journée se termine dans la joie et l'euphorie. On remporte le trophée que je ne vois qu'à moitié ! Ma vue commence sérieusement à baisser. Dans le bus qui me ramène chez moi, je m'inquiète. Je fais des tests de vision sans m'arrêter. Je cache un œil puis l'autre pour voir ce qui disparaît. Je ne comprends rien. Je décide de ne rien comprendre... Je rentre me démaquiller, retire cette peinture et pars en soirée pour fêter le trophée. Fin de journée bien mouvementée ! Quand je me couche le soir ou plutôt au petit matin, je ne sais plus très bien si c'est la peinture, l'alcool ou moi qui est à l'origine de cette vision alternée.

## Le lendemain matin, panique au RAVI !

Tout s'est aggravé. Le net a définitivement disparu. Réflexe naturel, j'appelle ma mère et lui demande conseil. Prudente et réaliste, elle me dit « *Marine ne joue pas avec la vue.* » Voyant que je ne prenais pas ça au sérieux, elle me préconise d'aller voir un médecin de toute urgence. Au fond de moi, ça me soulait déjà mais je prends conscience que ça fait quand même quatre jours que ma vue dégringole. Il me reste encore un peu de vision pour choper le numéro de téléphone de l'ophtalmologue le plus proche.

Malgré tout, je reste confiante. Je suis convaincue que l'ophtalmologue va régler ça avec quelques gouttes et trois mouvements appropriés. Je pars avec légèreté et confiance, même si je reste vigilante sur les bas-côtés histoire de ne pas me prendre un platane ou un bus qui ne se seraient pas inscrits dans mon champ de vision.

**Je déboule dans un cabinet d'ophtalmologues**, avenue du Prado. La secrétaire a accepté de me prendre en urgence après que je lui ai expliqué ce qu'il m'arrivait. En moins de dix secondes, le médecin spécialiste me laisse sans voix. « *Ce n'est pas de mon ressort...* » me dit-elle ! Puis elle poursuit : « *Mademoiselle, je ne peux rien faire pour vous. Rejoignez vite les urgences... – Pardon ? Je ne comprends pas ! Pourquoi madame ? – Écoutez, ce n'est vraiment pas de mon ressort, insiste-t-elle. Allez aux urgences, c'est important ce qu'il se passe. Passez une bonne journée !* » Elle ne me fait pas payer pour sa consultation express. Pour la première fois, j'aurais préféré payer et en savoir plus ! Bim... ! Moi qui venais pour une allergie, je me fais embarquer aux urgences pour des analyses plus poussées de « je ne sais quoi ». Que m'arrive-t-il... ? Je me rassure comme je peux. Ça va aller. La seule chose qui m'ennuie à cet instant, c'est de rater l'apéro !

**Quand je pousse la porte des urgences**, impossible d'imaginer que je resterai là pendant quinze jours, clouée au lit sous perfusion pour trouver mon diagnostic. Beaucoup de radios et d'IRM, pour comprendre d'où vient cette paralysie ophtalmique. Je suis là, sans rien comprendre et sans personne pour me dire quoi que ce soit... J'arrive pour la première fois, dans un trou noir au vrai sens du terme... Je ne vois plus et ne comprends rien. Le trou noir infernal...

Être dans l'inconnu, face à son corps qui lâche, est une sensation terriblement déstabilisante, tout comme être dans ce tunnel où aucune porte de sortie n'est en vue alors que les idées noires, elles, sont partout. On ne comprend pas et personne n'a le temps de se poser sur votre lit pour vous rassurer. C'est dans ces moments-là que nous nous rendons compte que sans notre corps nous ne sommes rien. La moindre petite partie ou cellule a son rôle ; elle nous permet d'avancer, de marcher, de toucher, de sentir, de réagir, de comprendre, d'écouter, de voir, et même d'analyser. C'est notre véhicule. Notre corps est d'une beauté infinie aussi bien par ses mystères que par sa complexité non quantifiable. Comment faire pour être à son écoute ? Attendre de découvrir qu'il est en panne pour jouir du dépannage ? Je réalise cela sur mon lit d'hôpital. Pourquoi avoir attendu ? Pourquoi je suis là en ce moment ? Pourquoi ne l'ai-je pas écouté avant ? Je ne sais pas. J'ai zéro réponse !!! « *Sortez-moi de ce lit, je vous en supplie ! Expliquez-moi !* » Rien ! On ne me dit rien, mis à part mes perfusions de corticoïdes si violentes qui me signalent qu'elles sont bien là et qu'elles me flinguent. Elles me font perdre le contrôle de mon être. Je dis n'importe quoi. Je suis sur une autre planète. C'est très dur, car vous ressentez des moments de bonheur énorme comme si on vous droguait et après vous avez une descente assez violente. C'est dur ces perfusions. On devient notre propre injection... Et puis après, viennent les effets secondaires. C'est plutôt drôle de mon côté. Je mélange encore plus les mots. Je vous laisse imaginer le chaos. Petit aperçu de mes délires : « Bon allez je vais dormir dans le micro-ondes »



ou « les toilettes sont dans la cuisine ? ». Mon entourage rigole doucement, mais je ne comprends rien. Cette dose de cortisone, très violente, me fait perdre le contrôle de mes émotions. Tout sort d'un coup, ou bien j'intériorise tout en faisant des grands sourires. Je ne comprends pas bien ce qu'on m'ingurgite dans le sang. La vue tarde à revenir. Je suis toujours dans le flou à tous les niveaux : les explications comme les situations. J'ai le cœur en feu, vraiment en feu, ça brûle, je le ressens. La peur omniprésente de savoir si ma vue va revenir m'enfoncé. Est-ce que je vais encore pouvoir m'émerveiller de la beauté des paysages, des regards, des couleurs et de la même manière ? Beaucoup de questions me submergent.

## Le diagnostic tombe

Quinze jours à l'hôpital et toujours aucun neurologue en vue pour m'expliquer ce qu'il en est. Je louche sur cette poignée de porte dont seuls mes proches et les infirmières franchissent le seuil. Un matin enfin, le messie tant attendu rentre dans ma chambre. LA neurologue s'assied sur une chaise avec ses lunettes sur le bout de son nez et ses mains remplies de papier. Presque à vérifier si elle est bien dans la bonne chambre pour ne pas se tromper de diagnostic. Elle m'annonce que je suis atteinte de sclérose en plaques. Je ne dis rien... Dans ma tête, je me répète ces trois mots : sclérose/en/plaques. C'est quoi une sclérose ? Une plaque de quoi ? Moi c'est la claque. Elle poursuit : « *Ne vous inquiétez pas, il y a beaucoup de traitements pour cette maladie.* » Elle me donne une brochure et me conseille de me renseigner sur Internet pour des informations complémentaires ! Elle me quitte, elle a son service à finir. Bien reçu capitaine : touchée et coulée, vous avez coché les bonnes cases docteur ! La blouse blanche sort de ma chambre et continue de balancer ses bonnes nouvelles. Horrible ! Je n'arrive pas à trouver les mots pour vous dire la claque que j'ai prise devant cette annonce glaciale sans aucune information

certifiée de son côté et sans aucune aide pour me rassurer ! Je suis avec ma mère dont l'attitude a été forte et aidante tout au long de cette annonce. C'est elle qui atténue les propos des médecins. Heureusement qu'elle est là. Une chose à ne pas faire quand on vous annonce une maladie : aller sur Internet... C'est pourtant ce que j'ai fait. Vous trouvez énormément de personnes négatives qui vous racontent malheureusement le pire... forcément, car ceux qui vont bien ne prennent pas le temps pour en parler. Je suis tombée sur des mots durs. Difficile de l'accepter à 21 ans.

Le silence est mon premier compagnon. Impossible de dire un mot après ce diagnostic qui annonce une dégénérescence du corps au fur et à mesure de la vie. Est-ce un rêve ? Vais-je me réveiller ? S'il vous plaît, réveillez-moi ! Je hurle, ma tête enfoncée dans mon oreiller ! Je regarde ma mère qui fait tout ce qu'elle peut pour me rassurer et je lui demande en tremblant. « *Est-ce que mon copain va vouloir d'une handicapée ?* » Elle me répond, assise sur mon lit, « *Marine, s'il t'aime il sera toujours à tes côtés.* » Mon téléphone sonne, c'est Max. Il attend le diagnostic. Je ne peux pas toucher mon téléphone, aucun mot ne peut sortir. Je m'écroule en pleurant et demande à Maman de lui annoncer elle-même... Elle prend le téléphone et sort de la chambre délicatement. Deuxième électrochoc. Ça ne s'arrête pas là, tout le monde appelle, tout le monde demande de mes nouvelles. J'ai envie de fuir et de courir ! Mes perfusions sont devenues ma prison. Je l'entends parler dans le couloir, à travers les murs de ma chambre. Calme et forte, elle annonce à mes proches le verdict. J'essaie de savoir ce qu'ils lui répondent... Le début d'une imagination. Mon premier poison. Elle aussi doit percevoir mes larmes et ma détresse à travers les cloisons de cette cellule « inhospitalière ». Mes amis marseillais mis au courant, viendront chanter et faire tout ce qu'ils peuvent, chacun à leur manière, pour me remonter le moral ! C'est tellement dur de passer « capot » à immobile dans mon lit d'hosto...

Je ne connais pas bien cette maladie. Je me souviens juste d'une interview que mon père a faite dans l'un de ses films avec une femme atteinte de sclérose en plaques, en fauteuil, aveugle et ne ressentant rien. Quand je réalise que j'ai la même maladie qu'elle, je ne sais plus comment faire pour me calmer. D'un coup, je ne sais pas pourquoi mais j'imagine une plage de sable et moi qui cours dessus sans jamais m'arrêter... je ne veux qu'une seule chose, débrancher toutes ces perfusions et courir sur la plage sans jamais m'arrêter pour faire comprendre à mon corps qu'il ne cessera jamais de gambader. C'est fou comment du jour au lendemain notre corps peut nous laisser. Je ne pense qu'à une seule chose, cette plage.

Je pars avec mon copain dans le Sud pour me changer les idées. Dès notre arrivée, je mets mes baskets et je pars courir comme une folle durant une heure. L'horizon en ligne de mire, le vent souffle mes larmes, quelques mouettes survolent mes épaules, mes baskets claquent sur le sable et la mer. Je ferme les yeux, mes jambes galopent et mon cœur est en feu. Impossible de me stopper. J'ai l'impression que mes jambes vont me lâcher si je m'arrête. Je leur hurle : « *Ne me quittez pas... je vous en prie, ne me lâchez pas !* » « *Marine, tu ne t'arrêteras que lorsque tu ne pourras plus mettre un pied devant l'autre !* »

Avant que Max et moi ne remontions sur Paris, mon parrain adoré, Arnaud, qui vient d'apprendre la nouvelle, décide aussitôt de louer une maison dans la région où nous sommes pour me changer les idées mais surtout tous se rassembler. La déconnexion est totale et le sourire commence à revenir. Nous sommes perdus dans les pins. Entre les bons plats et les jeux de cartes, je commence tout juste à me détendre. Merci Parrain !

*C'est étrange cette maladie, car elle nous mange petit bout par petit bout. On a le temps de se rendre compte que la fonctionnalité*

*de notre corps se réduit... Ce n'est pas comme un requin qui vous englutirait d'un coup, mais on vous croque petit à petit tout en vous laissant avec la conscience de ce qui est en train de se passer.*

## *La SEP c'est quoi ?*

Le plus difficile a été de comprendre comment faire la différence entre une poussée de SEP ou tout simplement une sensation corporelle. Pardon, j'oublie que de nombreuses personnes ne connaissent pas forcément cette maladie. Je vais vous l'expliquer avec des mots simples pour que vous compreniez, comme moi j'ai pu la comprendre. Le système nerveux permet de bouger, ressentir, voir, écouter. Tous nos sens sont en lien avec tous ces nerfs. Comme notre corps est tellement bien fait, j'en suis toujours impressionnée, nous avons notre peau pour protéger nos organes et nous avons la myéline pour les nerfs, un liquide qui les enveloppe pour les protéger. Eh bien moi, mes petits anticorps sont peut-être un peu bourrés ou je ne sais quoi, mais ils pètent un câble ! Ils s'attaquent à ce liquide, pensant que c'est une bactérie qu'il faut éliminer ! Ils vrillent à n'importe quel moment. On ne sait jamais quand, ni où, ni pourquoi. C'est comme ça... les nerfs sont alors endommagés et ne fonctionnent plus correctement. Il faut savoir aussi que ce qu'on appelle les poussées sont des paralysies. Elles peuvent arriver sous différentes formes et l'une des premières caractéristiques d'alerte, ce sont des picotements ou une sensation d'alourdissement d'une partie de notre corps. Mais ça arrive tous les jours ça et à tout le monde, comme par exemple des fourmillements après s'être assis en tailleur... Mais dans le cas des personnes atteintes d'une SEP, notre cerveau est tellement puissant qu'il actionne la case imagination et nous pensons à tout et n'importe quoi. C'est pourquoi j'ai commencé par réaliser qu'il fallait que

j'apprenne à différencier et comprendre mon corps. M'en rapprocher au maximum pour qu'il puisse m'aider à ne pas paniquer au moindre ressenti physique inattendu. La paranoïa est devenue mon bras droit.

## Marathon des neuros

Après cette courte pause, je décide de remonter à Paris. Avant d'attaquer le marathon des neurologues, passage obligé, une soirée avec mes amies d'enfance. Elles m'attendent de pied ferme. Elles sont toutes là, sauf une qui est au Canada. Nous nous retrouvons pour dîner au restaurant. Dès mon entrée, je suis soulagée de retrouver mes piliers même si je les sens vaciller. On se tombe dans les bras et une question ne me quitte pas : « *En avez-vous parlé à vos copains ?* » Cette phrase explique tout. Besoin de contrôler, toujours garder la maîtrise de mon image.

Ensuite, mon objectif est de récolter un maximum d'informations. On m'a fait comprendre que c'est une maladie sournoise, vicieuse, imprévisible, qui se cache, qui vous prend par surprise. Il faut que je m'organise, que je prépare la résistance à ce déferlement de mauvaises nouvelles. Je me suis mis en tête de trouver les failles de cet intrus qui est en moi. Je découvre que c'est une maladie dite auto-immune ; en clair, je me la suis fabriquée toute seule. C'est à moi de la canaliser mais pour le moment je suis en larmes, effondrée, tous mes projets sont arrêtés.

J'ai la chance d'avoir dans ma famille, une neurologue, Corinne, pouvant m'introduire à la Pitié-Salpêtrière. Je débarque dans un milieu où je ne connais strictement rien. Je suis comme un enfant de 5 ans à qui on indique comment se brosser les dents. Le jour J arrive. Je me rends à la Pitié. Pas de quoi être triste, puisque par miracle j'ai réussi à obtenir un rendez-vous. Un ou deux ans d'attente pour certains. Je garde ma joie... Le jour J arrive. L'hôpital porte

bien son nom puisque cinq minutes après être entrée, je n'ai qu'un seul cri en tête : « *Pitié, sortez-moi d'ici !* » Le département est rempli de personnes handicapées. Ma voisine de droite caresse son fauteuil roulant et à ma gauche, un jeune homme tient sa béquille ou c'est l'inverse. Je suis perdue. Je ne sais plus qui je suis et ce que je fais là. Je suis entourée de personnes paralysées sans savoir si elles souffrent de la même maladie que moi ?

## Département spécialisé SEP

Je n'ai pas fait médecine, mais je fais vite le rapprochement... Je n'ai qu'une seule envie : partir en courant pour ne pas affronter la réalité en face. J'ai 21 ans... « *Pitié !* » Je rentre dans le bureau du neurologue, qui m'explique la maladie et les différents traitements. Je ne voulais pourtant pas en entendre parler, car j'avais cette petite voix qui me disait : « *Non Marine, pas pour le moment.* » Même moi je ne comprends pas pourquoi je suis si catégorique. Cette petite voix vient du cœur. Douce et spontanée, sans calcul. Elle me parle tellement à ce moment-là, elle est si forte et incontrôlable à la fois. Elle me parle non-stop : « *Arrête-toi s'il te plaît, laisse-moi tranquille, lui dis-je. J'ai du mal à suivre le neuro, s'il te plaît !* » Je n'ai jamais ressenti cela auparavant. Cette voix si forte. Mais d'où vient-elle ? Pourquoi me parle-t-elle ? Et en plus, elle m'indique une autre direction, à l'opposé de ce qu'on me propose ! Pourquoi suis-je devenue si indifférente au traitement, juste à cause d'une petite voix venue de nulle part ?

Dans ce bureau, j'écope de vingt minutes chrono. J'ai du mal à poser toutes mes questions tant je me sens devenir un pion entre les mains de cette blouse blanche. Mon boulanger, c'est comme mon voisin de palier. On s'apprécie, on parle comme si on se connaissait depuis toujours ! J'aime le contact, la proximité humaine, sans perdre le respect... Me retrouver devant ces neurologues ressemblant

davantage à des frigos qui vous imposent une distance pour ne pas vous congeler et qui s'enorgueillissent d'avoir un carnet rempli de patients désarticulés... Face à cet homme de science, dépositaire du savoir, je ne sais plus rien. Ni qui je suis, ni comment être. Je suis perdue, balayée, littéralement partagée, entre un besoin de communiquer et mon cœur, mes gestes, mes blagues, mes peurs. Être moi-même tout simplement. Là, on me répond avec des chiffres. Pas de chance, je suis fâchée avec les maths depuis le CP. J'ai besoin de parler de mon stress qui aurait pu engendrer mes poussées. Mais ici, le stress ne rentre pas dans leur grille. Ce puits de science est face à ma conviction que mes émotions sont les premiers suspects à interroger. Inenvisageable ? Aucune question en rapport avec cela. Pourquoi ? Pourquoi rester avec l'analyse des IRM ou autres ? Pourquoi rester loin du patient, de ses émotions, de ce qu'il a dans le cœur, dans les tripes... ? Je ne comprends pas. Je suis effondrée de mes rencontres. J'alterne les cabinets privés des cabinets publics. Pas énormément de différence sur le fond, plutôt, sur la forme. Dans le privé, on attend sur des fauteuils beaucoup trop grands et souvent le bureau où l'on vous reçoit fait généralement la taille d'un appartement ! Le public c'est beaucoup plus épique.

Je vais de conseils en conseils pour m'aider à trouver quelqu'un, qui peut aller plus loin, que le certificat donné. Encouragée par les « *Va voir celui-ci, il est top !* », j'y vais toujours déterminée à ressortir rassurée. Attention, pas sur mon diagnostic mais sur une autre vision neurologique... J'ai l'effet inverse avec des discours contradictoires, des propositions de traitements différents, des conseils alimentaires bien variés. Cette fois, c'est réellement mon cerveau qui commence à vriller ! Ne plus savoir qui écouter ni où aller pour me sentir en sécurité... J'ai tout entendu. Petit florilège : « *Certaines études, pas toutes, démontrent que la cigarette pourrait être un facteur.* » OK docteur, so what ? Je fais quoi ? Autre réaction : « *Je vous conseille de ne plus manger de produits laitiers.* » Tiens donc ! Allez le dire à mon verre

de lait dont je me régale tous les matins et qui me met de bonne humeur. Ou encore : « *Manger cru, c'est la solution pour certains individus.* » « *Devenir végétarien aide des patients à diminuer leurs poussées...* » Chacun y va de sa recette. Je suis à la foire aux idées. Folklo ! Je suis là à attendre que l'on me propose d'aller planter mes carottes pour aller mieux, ce qui reste néanmoins possible ! Des informations dans tous les sens sans oublier les ressentis très individuels de chaque patient. Je suis perdue. Dès que je fais quelque chose, je repense au neurologue X qui m'a recommandé de ne pas boire ceci, d'éviter de manger cela. Je ne sais plus comment vivre sans avoir ces phrases qui me trottent dans la tête. C'est une maladie auto-immune, donc propre à chacun. Mais, dans la vraie vie, vous ne trouverez jamais une SEP qui ressemble à une autre, tout simplement parce que nous sommes tous uniques. Et tant mieux !

## Traitement, pas traitement ?

Je ne sais plus vers qui me diriger et quelle décision prendre. Le traitement m'effraie et me rappelle mon diagnostic plus qu'un antibiotique. Je ne conçois pas de changer ma manière de vivre, comme ça, du jour au lendemain. Impossible de m'imaginer me piquer tous les jours ou une fois par semaine et avoir ma boîte à pharmacie comme meilleure amie. Je suis dans un déni total. Je n'accepte pas une vie différente.

Les traitements sont variés. Dans cette maladie, le traitement ne signifie pas guérir. Il signifie juste ralentir. Au lieu de rouler en mobylette, je suis en trottinette. On vous injecte un liquide pour ralentir potentiellement les poussées. Ça ne soigne pas. Ça fait patienter, ça atténue. C'est un choix très personnel. Pour moi prendre ce



traitement, sans être équilibrée, ne peut rien m'apporter. Je me sens si loin de cet équilibre de pensée. Mon cœur et mon corps veulent me parler et mon esprit refuse visiblement de les écouter. Je veux entendre autre chose que « *Voici ce traitement adaptable, flexible, une piqûre le lundi puis le mercredi, pratique !* » « *Ou bien vous avez le traitement un peu plus sportif, chaque jour, celui-ci est super avec très peu d'effets secondaires.* » Non. J'ai l'impression d'être dans un supermarché avec une conseillère sur les produits en tête de gondole ! Je suis à la recherche d'espoir, de projets, d'envies, de soif de vivre, de batailles, de personnes positives... je me suis sûrement trompée de rayon.

Après plusieurs rendez-vous neuro, on devrait pouvoir bénéficier d'un abonnement et de points de fidélité ! Dernier rendez-vous, je regarde mon neurologue dans ses lunettes. « *Docteur, qu'aimez-vous dans la vie ? Ça doit pas être évident tous les jours d'annoncer des maladies ? Comment vous faites pour extérioriser ?* » Silence. « *Mademoiselle, ce n'est pas le moment de parler de ça et puis je ne m'attache pas aux patients, sinon je ne pourrais pas exercer ce métier.* » Un médecin sans empathie peut-il être un bon médecin ? Je réfléchis un instant... « *Je comprends docteur et vous avez raison. Mais comment pouvez-vous apporter de la confiance aux malades si vous-même vous ne pouvez pas parler de votre aptitude à gérer les annonces difficiles ?* » Ma question l'énerve. Pas grave. J'ai surtout l'impression qu'il ne me comprend pas. Je récidive avec une dernière question : « *Je sais, vous n'êtes pas psychologue et heureusement pour vous. Mais pouvez-vous me faire rêver et me donner de l'espoir, docteur, s'il vous plaît ? Je ne crois pas au miracle, je sais que je suis malade et je ne vous demande pas de me dire que ça va aller alors que personne ne peut le savoir. Je ne cherche pas une réponse utopique. Je connais les risques. Pouvez-vous juste me donner des noms d'associations stimulantes ou croyez-vous en la force de l'esprit face à la maladie ?* » Il me répond en me donnant une petite brochure sur

deux associations, tout en m'incitant à réfléchir sur les différents traitements. Merci docteur ! Je repars avec deux associations et des traitements à choisir.

## Ah la science !

Même face aux traitements, j'ai des avis neurologiques différents. L'un me propose des cachets en me disant que c'est un nouveau traitement. « *Il facilite beaucoup plus la vie* », me dit-il. On vend le côté pratique plus que le traitement lui-même... Une autre neurologue, elle, m'explique avec fierté son étude faite avec de nouveaux cachets mais... sur des hamsters. Rassurant, non ? C'est l'overdose. Ça me répugne. Elle poursuit en m'expliquant que suite au test, les petits du hamster ont eu des problèmes de malformations. J'en suis presque à plaindre cet animal d'avoir été mis dans les mains de ces apprentis sorciers. La scientifique m'oriente plus sur les traitements déjà existants depuis des années, les fameuses injections. « *Je ne prescris pas les cachets à mes patients.* » Bien noté. Je suis mal barrée. Bonne journée docteur.

## Pas de traitement ?

Je commence à perdre mon sang-froid. Tous ces conseils et ces réponses me confortent dans mon idée de ne pas prendre de traitement pour le moment. Je compte trouver une solution alternative et je vais la trouver. Même si j'ai pu rencontrer des personnes sous traitement qui se portent « sepeur » bien et qui sont extrêmement épanouies, je ne peux pas le concevoir de mon côté. Devoir me coltiner mes « piquouzes » ou organiser toute ma vie en fonction de ce traitement ne me dit rien. C'est trop lourd, trop tôt.

## Course aux assos

Reste à rencontrer ces différentes associations. Ma dernière source d'espoir se transforme en cauchemar. Ces associations me rappellent toutes ma maladie. Différente de qui ? De quoi ? À part rencontrer des personnes ayant la même maladie et qui échangent pour se donner des conseils, il n'y a rien de stimulant. Je me sens dans une boîte fermée à double tour. Besoin d'oxygène, « Pitié », « Salpêtrière » ! Je cherche des sourires, des rires, des projets, des histoires. Bilan du marathon : trois semaines de rencontres, de rendez-vous, de conseils pour arriver à... un deuxième trou noir.

## Et si la solution était ailleurs ?

### ... en Belgique

Début juin, mon copain, Max, décide de me changer les idées. Cap pour une petite pause dans les contrées normandes. Dans un hôtel, je rencontre une connaissance de Max qui a appris ma maladie. Elle me conseille alors de rencontrer l'un de ses amis. Encore un ? « *Pas question !* » me dis-je. Elle insiste en me disant que ce n'est pas un neurologue, mais une personne qui a vraiment un don pour aider les gens face à des maladies. Ai-je bien entendu ? Cette personne connaît quelqu'un qui pourrait m'aider dans mon combat sans prendre de médicament ? Je l'écoute, soulagée. Pendant une demi-heure, elle me raconte son expérience personnelle et celle de son fils. Je n'arrive plus à me décider. Ce magicien guérisseur se trouve en Belgique. Max me motive sans perdre le nord. « *Il y a la meilleure bière d'Europe là-bas, me dit-il, et ça pourrait aussi nous faire un petit week-end bruxellois ?* »

Décision prise, deux jours plus tard, nous sommes à la gare routière, direction les fricadelles de Bruxelles ! C'est une expérience complètement nouvelle pour nous. Je le regarde. « *Qu'est-on en train de faire ? – Rien de grave, me répond Max, dans tous les cas, on n'a rien à perdre.* » C'est vrai. Arrivés sur place, on va directement à sa rencontre. Il pose ses mains sur ma tête, je m'endors en moins de cinq minutes. Assez étrange comme rencontre, mais je ne comprends plus trop ce que je fais ici.

### ... en moi ?

À vrai dire, je suis vraiment perdue et fatiguée de ce mois de rencontres. Je ne crois plus en personne. Je réalise petit à petit qu'il faut trouver les forces intérieures pour vaincre cette peur. Arrêter d'aller chercher la solution autour mais se concentrer sur mon propre parcours. Ne sachant plus vers qui me tourner, je décide de rouvrir mes écrits commencés depuis ce fameux jour où le diagnostic est tombé. Je me souviens de cette sensation de poser mes mots sur papier. Je ne suis pas adepte du principe de journal intime. Mais le choc de l'annonce m'a imposé un besoin de me défouler sur une feuille blanche. Au début, je contrôle, j'écris pour une personne imaginaire censée me lire. Je maîtrise les mots jusqu'au moment où plus personne n'est entre moi et mon stylo. C'est fluide, ma main court toute seule sur ce papier. Je me sens partiellement libérée.

# Après ce marathon, place à la sélection !

## Un stage

En juin 2015, je finis mon master 1 difficilement suite à mon hospitalisation et le marathon des neuros. Je rentre dans mon année de césure pendant laquelle je suis censée réaliser deux stages de six mois ou partir à l'étranger. J'ai la chance d'avoir la possibilité de cumuler les deux objectifs. J'ai deux réponses positives pour des stages l'un aux USA et l'autre à Singapour. Mais la réalité me rappelle vite à l'ordre. J'ai d'autres rendez-vous et mes neurologues me conseillent de rester en France pour stabiliser les choses. Je me sens faible et m'interroge quant à ma capacité à m'aventurer à l'autre bout du monde tout de suite. Je suis coincée dans ce pays au moment où ma vie professionnelle peut démarrer et surtout au seuil de réaliser mon rêve de partir vivre à l'étranger. Je suis dans l'obligation d'annuler mes deux propositions. J'ai la haine !!! Ma maladie commence déjà à me faire suer et à changer mes projets. On me conseille de lever le pied et de ne pas faire de stage durant la première partie de ma césure, soit attendre six mois et en commencer un en janvier 2016. *« Ai-je bien entendu ? On me demande de commencer à vivre comme une malade qui ne peut rien faire ? Pour quelle raison encore ? Par précaution ? »* Je me sens prisonnière mais il faut vite que je réagisse. Tout ce que je ne voulais pas pour mon année de césure être coincée en France ; moi qui attendais depuis mon bac de partir et de voyager eh bien non ! Je suis coincée ici par sécurité. Sécurité de quoi ? Verrouillage de mon cœur, plutôt ! J'ai encore plus envie de trouver un stage et de faire du bon boulot.

Un matin, le téléphone sonne. Bonne nouvelle ! Suite à un entretien, je suis prise pour un stage chez Euronews début juillet. Certains

neurologues souhaitent que je me repose. Pas question de laisser cette maladie changer ma vie. Je valide ce stage sans hésiter, excitée et heureuse de me changer les idées en travaillant pour une chaîne internationale.

Les débuts sont difficiles, car j'ai l'esprit bien engourdi. Dois-je l'annoncer à ma boss ou le garder secret ? J'opte au début pour la seconde solution. Dès les premiers jours, je me rends compte du stress ambiant de cette société. Je me demande si je vais être capable de suivre le rythme, mais surtout de ne pas me faire virer ! Finalement, je commence à prendre mes marques. J'apprécie de plus en plus ce travail nouveau et me sens très impliquée dans les projets. Ayant encore quelques rendez-vous à l'hôpital, je dois l'annoncer à ma supérieure, Albane. Mais comment, sachant que je dois faire des événements à l'étranger ? Elle est sous le choc, mais ne change rien à sa façon de se comporter. C'est ce que j'attendais. Aucune adaptation et une considération équivalente. Avoir un regard différent face à un malade reste la chose la plus dure à gérer. Je ne souhaite pas une once de pitié ou un programme adapté. Au contraire...

Ce stage est de plus en plus responsabilisant. Dès les premières semaines, j'ai des missions et des événements à organiser de A à Z. L'événement le plus prenant est le Festival du cinéma américain de Deauville. Je suis chargée de tout organiser pour la société Euronews. Un véritable challenge voulu par Albane, qui me positionne toute seule sur ce festival prestigieux. Une pression énorme ! Mais pourquoi n'arrivé-je pas à la gérer correctement ? Je m'éclipse de temps en temps aux toilettes pour vider le stress par des danses ou gestuelles bizarres face au miroir ! Je n'ai jamais été aussi organisée de ma vie, ni même stressée.

## Mon corps s'éveille

Quatre jours avant le départ pour Deauville, je fais du Vélib' au cœur de Paris. Soudain, après quatre bas-côtés pris de plein fouet, je me rends compte que je ne réussis pas à garder le cap ! Je dis à Max de s'arrêter et de regarder mes yeux. Cette fois, la peur au ventre a remplacé l'alibi de la peinture. Je ne comprends pas pourquoi je ne vois pas les voitures et les trottoirs correctement ! Prise de panique, je pleure sans m'arrêter au milieu du boulevard. On range nos Vélib' et on décide de rentrer en métro. Ma vue ne revient pas, Max me dit de me calmer et d'arrêter de stresser. Impossible... tout simplement impossible ! Ma maladie me rappelle très violemment et très sournoisement qu'elle est encore là et qu'elle commence à me manger petit bout par petit bout.

J'attends une nuit pour être sûre que ce n'est pas le fruit de mon imagination. Je n'ose pas fermer les yeux de peur de ne plus voir ce qui m'entoure. Nuit blanche à faire des tests. Peur de rouvrir mes yeux au petit matin et de découvrir un rideau noir. Le réveil sonne. Je suis déjà debout à me rincer les yeux. Rien à faire.

Je reprends rendez-vous à la Pitié-Salpêtrière. J'y retrouve mon neurologue. Il m'indique des pertes d'équilibre et une vue qui baisse. Diagnostic : poussée. Une deuxième, avec si peu d'espace avec la précédente. Je me dis que c'est le début du cauchemar qui devient réalité. Et revoilà mes potes les corticoïdes ! Je ne pensais pas les revoir aussi vite...

Le Festival est dans trois jours ! J'ai la boule au ventre de le dire à Albane. Je ne veux pas abandonner si près de l'événement, et surtout je ne souhaite pas m'empêcher d'y aller ! Je ne veux pas que cette foutue maladie gâche toute mon implication et le travail fourni. C'est décidé, quoi qu'il arrive, j'irai ! Même si je dois avoir

besoin de jumelles et ressembler à une vieille de 80 ans qui plisse les yeux pour ne pas confondre un client d'un passant !

## Ira ? Ira pas ?

Je n'ai pas la force ni le courage de dire à Albane la vérité. J'évoque juste quelques petits soucis de santé à régler, mais rien de grave, et elle me demande sincèrement si je me sens d'y aller. Je lui réponds que oui. Impossible de me faire changer d'avis ! Le compte à rebours est lancé et je vais gagner. J'ai une revanche à prendre : deux mois plus tôt, alors qu'Albane me présente au directeur des bureaux de Paris, celui-ci me dévisage de la tête aux pieds, pas de bonjour, il me serre la main et ose la question qui fâche, il regarde Albane : « *Alors elle vient d'où ?* » Grand sourire, je lui réponds : « *Je viens de Garches, dans le 92, monsieur !* » Le patron fronce les sourcils, avec mépris. Il repose la question. « *Mademoiselle, quelle école avez-vous fait ?* » Je comprends ma bourde. Pour monsieur, mon identité semble dépendre du niveau de mes études. « *Je viens donc de l'école de commerce Kedge, à Marseille* », lui dis-je. Il tourne la tête vers Albane. Cette fois, c'est elle qui en prend pour son grade. « *Bah alors Albane, on ne sait plus où on recrute ?!* » Elle ne répond pas. Deux mois plus tard donc, à Deauville, j'ai encore en tête ces quelques mots et me retrouve seule face à lui. La pression est inouïe, mais la confiance aussi. La petite stagiaire que je suis a curieusement la responsabilité de ses clients les plus importants. Partenaire officiel du Festival, Euronews n'a pas le droit à l'erreur ! Et ce jeudi 3 septembre 2015, malgré la vue qui baisse, je n'ai qu'une seule envie, c'est d'être à la hauteur des responsabilités qu'Albane m'a confiées et de démontrer par les actes que la qualité d'une personne ne dépend pas du nom de son école ! Je ne veux pas laisser la SEP me manger. J'y vais, la vue en moins, je pars direction Deauville, rien ne m'arrête.



## La fête aux bolus

Ma maladie quant à elle dépend des bolus de corticoïde. La prescription, je l'ai : quatre bolus à faire à la suite, chaque matin, en milieu hospitalier et l'interdiction de mon neurologue d'aller au Festival avec un besoin de repos absolu. J'enfreins les quatre directives : je décide d'en faire deux chez moi, le soir avec l'aide d'une infirmière pour ne pas rater mes journées de stage, et de partir à l'événement. Je ferai la suite en rentrant. Coup de poker ? Coup de bluff ? À quoi je joue ? Mes proches sont sous terre, mes copines me retrouvent la veille de mon départ et me remontent les bretelles face à cette folie de continuer sans écouter ce qu'on me préconise de faire. Tout ça pour qui ? Pour quoi ? Pour mon ego ?

Trois jours avant le départ, j'ai donc le temps de faire deux bolus, pour réussir à récupérer ma vue au maximum. Ce n'est pas suffisant ! Je suis dans une telle rage, face à cette SEP qui commence vraiment à me faire ch... (biiiiiiiiiiiiiiiiiiiiip). Je donne tout sur place, malgré ma vue nettement diminuée. Personne ne s'en rend compte. Je ne vois aucun sous-titre de films et je ne vous raconte pas l'effort que cela me demande pour retrouver les clients au milieu d'une foule dans une salle immense et avec une vue qui se fait la malle. J'ai d'ailleurs confondu à plusieurs reprises des personnes inconnues avec mes clients, heureusement que ce n'était pas l'inverse !

Week-end terminé, c'est gagné. Albane n'en revient pas, le patron reste sans voix. D'autant plus que je suis parvenue à lui faire prendre son petit selfie avec tous ses clients sur le tapis rouge réservé normalement aux stars ! Je rentre épuisée à Paris. Et deux bolus qui m'attendent pressés de me retrouver pour une soirée improvisée en tête-à-tête. Je suis envahie par une joie énorme et une fierté d'y

avoir été. Après ce tsunami émotionnel, je peux avoir à prendre tous les bolus possibles, je m'en moque...

*Une réflexion s'impose. Que vaut le boulot par rapport à la santé ? Sans elle, on ne fait rien, on n'est rien. Avoir la reconnaissance de quelques-uns en n'ayant même plus la reconnaissance de son propre corps, je trouve cela absurde. Mais où vais-je ? Je comprends que je n'écoute plus cette enveloppe qui m'envoie des signaux monstrueux pour me calmer. Je suis dans ma bulle à ne pas vouloir voir ma maladie. Je prends conscience que je m'engage sur le mauvais chemin et que le handicap n'est pas loin. Il me faut arriver à travailler avec implication sans considérer mon travail comme ma maison. Je repense soudain à une comparaison que ma mère me faisait souvent lorsque j'étais petite. Elle comparait la vie à une chaise et me demandait pourquoi cet objet est stable. Tout simplement parce qu'il y a quatre pieds égaux. Dans la vie, on a quatre piliers qui nous empêchent de tomber s'ils ont chacun la même valeur. Notre famille, notre vie affective, notre boulot et nos activités personnelles. Si dans un des piliers, le travail par exemple, nous sommes submergés et nous nous retrouvons avec des heures sup, nous tombons directement de la chaise. Cette image est restée dans un coin de ma tête sans vraiment que je me l'approprie ni que je réfléchisse à si je l'applique sincèrement dans ma vie quotidienne. Je comprends enfin que cet équilibre est loin de régner dans ma vie. C'est décidé, je retourne chez Euronews, mais avec légèreté. Je n'ai rien à prouver à personne.*

## Première prise de conscience

J'ai un autre déplacement, à Doha, au Qatar, mais cette fois je n'irai pas du tout de la même manière. Comme si j'avais reçu une décharge électrique qui m'avait réveillée pour que je commence à changer mes habitudes. Je perçois aujourd'hui le danger et les conséquences sur

notre corps de ces ambiances stressantes et oppressantes... **Résolution prise. Le travail ne dictera jamais ma vie, mais le travail la stimulera. Plus jamais je ne mettrai de stress dans mon travail.**

Non, je ne suis pas d'accord avec le fait que nous devons passer par des moments super difficiles pour être heureux au boulot (et même dans la vie en général). On peut travailler comme des acharnés à condition d'être respectés pour qui on est et ce que l'on fait.

Depuis mon diagnostic, je ne sais pas pourquoi mais je me suis mise à écrire. Chaque jour, j'essaie de poser mes mots sur ce que je ressens. Un moyen peut-être d'extérioriser ce que je ne veux pas montrer. Nous sommes le 11 septembre, et à la lecture de ces premières pages d'écriture, je me rends compte que deux choses en ressortent : je réfléchis beaucoup sur l'écoute du corps et de l'esprit et sur l'impact de mes émotions sur mon physique. Dois-je creuser dans cette direction ?

La réponse à cette question se précise. Mon contrat chez Euronews se finit en décembre et je suis censée retrouver un stage pour compléter mon CV en janvier. C'est décidé, je ne chercherai pas une nouvelle entreprise mais je partirai à la recherche de cette connexion entre les émotions et le corps, pour rebrancher tous ces câbles défaits, avant de prendre n'importe quelle autre décision.

## *Un projet, une vie à connecter*

Je continue d'écrire sans vraiment savoir où je vais et ce que je cherche derrière ce carnet. Il m'aide à faire le point. Je me présente : « Je ne suis rien de plus ordinaire qu'une étudiante de 22 ans, diplômée d'un cursus d'école de commerce... Sauf que moi, j'ai ce petit intrus qui s'est installé dans mon corps et qui me donne envie de

comprendre comment nous pourrions être plus heureux avec des choses extrêmement simples...

D'où vient ce champignon vénéneux ? On ne sait pas. Pourquoi touche-t-il plus de femmes que d'hommes ? On ne sait pas. Comment le traiter ? On ne sait pas encore... Bon... Apparemment, je suis mal barrée. Apparemment seulement ! Parce que, à y réfléchir, tout reste donc à découvrir... Moi, je comprends que c'est une maladie neurologique propre à chaque personne.

Premier obstacle : le DÉCOURAGEMENT. Deuxième obstacle : le découragement. Troisième obstacle : vous savez lequel... La meilleure défense ? L'ATTAQUE ! Et pour ça, j'ai une arme qui désarme tout : L'OPTIMISME. »

Mon projet prend vie !

## Nom de code

Un beau jour, on m'a diagnostiqué une SEP. Une quoi ? Une sclérose en plaques. Mais cela reste un détail, car on m'a surtout diagnostiqué une Super Envie de Partir. Tout est clair dans ma tête. SEP/Super Envie de Partir ? « *What else ?* » Merci George, je vais me concentrer sur un rêve, mon dessein et je vais l'appeler « Seper Hero » ; « pour donner envie aux autres d'aller plus haut... ».

## Un voyage tout compris

Je commence à monter mon projet qui me donne des ailes et me permet de croire que tout reste possible face à la maladie. Je suis chez moi sur mon canapé, et je commence à tout mettre en place sur papier. Oui, cette fichue connexion se fera par un voyage.

Comment expliquer ce qui est si clair dans mes pensées, mais si difficile à verbaliser ?

Je pars d'une réflexion simple : on a tous un CORPS pour bouger, un ESPRIT pour penser et une ÂME pour s'identifier. Je partirai huit mois à travers trois pays, pour m'aider à remettre en place ces trois piliers. Pourquoi partir ? J'en rêve depuis longtemps.

## Un ordre bien établi

Cet ordre est bien précis, car commencer par son âme et finir par son corps n'a pas de sens. Que voyons-nous, lors du premier contact chez un individu ? Son corps. Je souhaite donc maîtriser la chose la plus physique au début. Comprendre d'abord celui-ci avant d'aller chercher le mécanisme des pensées. Gérer mes sensations, comprendre mes courbatures, ressentir mes fourmillements, tout simplement découvrir le fonctionnement de cette enveloppe. Réussir à dissocier une poussée d'une simple réaction physique !

Je veux pendant trois mois avancer juste avec le corps et mon sac à dos pour marcher et grimper en mettant mon cerveau sur pause et arrêter d'interpréter ou de penser. Après cette première étape, l'esprit interviendra pour réussir à maîtriser mes pensées. Je ne sais pas encore ce qui va se passer, mais tout ce que je peux planifier c'est un séjour dans un monastère bouddhiste pour m'aider à les canaliser. Je veux rencontrer ces pratiques et ces méthodes ancestrales qui ont déjà fait leurs preuves, pour ensuite essayer de toucher l'âme.

Reste à expliquer cela à mes neurologues.

## Partir loin

La Nouvelle-Zélande est une évidence pour éprouver **mon corps**. Cette terre lointaine et insulaire m'offre un vrai retour aux sources. Vous n'ignorez pas combien ce pays est photogénique ni que les sports d'aventure y règnent en maîtres ? Je l'ai donc bien choisi pour la beauté de ses paysages et l'authenticité de ses terres, de sa population pas encore submergée par *Homo touristicus*. Je commencerai par là. Pays idéal pour marcher, grimper, camper et transpirer. Mais l'une des raisons principales est qu'on peut traverser le pays du Nord au Sud grâce à ses deux jambes. J'y expérimenterai donc mon corps. Ce corps que l'on pense connaître ou à qui on ne pense pas tout simplement. Qui le connaît réellement ? Ce corps en lien direct avec mon diagnostic. Comment réussir à lui faire confiance pour qu'il ne me trahisse pas avant l'heure ? Ce corps que l'on veut maîtriser, j'irai le ressentir et passer trois mois à son écoute. Une fois l'étape de la Nouvelle-Zélande passée (je l'espère sans complications de santé !), je serai probablement plus apte à comprendre et à écouter mes pensées.

**Pour l'esprit**, c'est déjà inscrit dans ma tête : la Birmanie. Depuis très longtemps, c'est le seul pays d'Asie qui m'attire énormément, tant par son histoire politique et son icône féminine que par la force de cette population à la bonté naturelle sans calcul ni vice (c'est ce que j'imagine dans ma petite tête de Marine) ! Ce pays représente à mes yeux la pureté et l'innocence. Je choisis ce pays qui a dû apprendre à se débrouiller pour vivre sans liberté. Comment l'esprit peut-il nourrir et assouvir notre être, surtout lorsque votre corps est contraint, défendu, interdit de bouger, de sortir, d'être, d'exprimer ses pensées... ? Comment vit cette population complètement baignée dans la spiritualité ? Comment a-t-elle pu supporter ces années de dictature sans perdre espoir ? La force de l'esprit... ? Rencontrer des

héros du silence est une réelle source de motivation. Cette étape marquera une première pause dans ce périple. La quête du sens de l'existence dans un monde privé pendant des décennies de liberté et d'expression. Se recueillir est bon pour chacun de nous, je ferai donc une retraite dans un monastère bouddhiste pour découvrir la méditation et gérer les pensées que mon esprit n'arrive plus à trier. Je vais passer deux mois à le questionner et l'ouvrir aux autres ainsi qu'à moi-même.

Après cinq mois d'initiation personnelle, je veux toucher le but ultime de mon voyage : **l'âme**. En fait, c'est quoi, l'âme ? Existe-t-elle vraiment ? Où est-elle ? À quoi sert-elle ? Comment vit-on avec elle ? J'imagine une entité abstraite aux contours flous que j'aimerais entrevoir. Après m'être penchée sur mon corps et mon esprit, l'âme m'apparaîtra-t-elle... ? Cette rencontre se fera dans le dénuement le plus total : les steppes de Mongolie. Deux mois pour intérioriser, sans doute, mes cinq mois de découvertes. Pourquoi la Mongolie ? Tout simplement pour la communion avec sa nature (c'est le pays où il y a le moins d'habitants au kilomètre carré)... si loin de notre civilisation. Je suis intriguée par cette population où l'homme suit encore les saisons, pour son habitation. Je me représente Dame Nature comme maîtresse de ce pays face à l'Occident qui a grandi dans un bocal ! Je finirai par la Mongolie pour être au plus proche de moi-même. J'aimerais traverser la steppe à cheval et aller à la rencontre des Tsaatan, si j'y arrive... Ici, pas de place pour les réseaux sociaux, pas d'électricité ni d'eau chaude : le dépouillement total ! La solitude reste, sans doute, le meilleur moyen de découvrir son âme. La langue des signes sera mon seul langage...

## Et le « hero » dans tout ça ?

Pendant plus de sept mois, j'espère partir à la rencontre de personnes dont la vie, la façon d'être et les actions font d'elles de véritables héros du quotidien. À leurs côtés, je veux tenter de comprendre comment elles perçoivent leur corps, leur esprit et ce qu'elles font et pensent de l'âme dans tout cela ? J'imagine que ce sera la meilleure des prescriptions pour renforcer mes défenses immunitaires et combattre cette SEP dont on ne sait pas grand-chose. Régulièrement, j'essaierai de faire un point avec mon neurologue afin qu'il me suive pendant ce périple.

## L'antidote

Ce voyage me permettra, je l'espère, de réussir à vivre avec ce diagnostic mais surtout de donner envie aux autres « SEPER » de prendre le même chemin. **N'oubliez pas vos rêves, ce sont vos meilleures armes pour vivre dans ce monde devenu fou.** Une autre phrase me vient à l'esprit : « Ils ne savaient pas que c'était impossible, alors ils l'ont fait » (Mark Twain). Ce voyage sera pour moi une manière d'apprendre à me connaître vraiment, à, je l'espère, affronter la vie différemment, mais surtout à faire taire ce que le mal-a-dit. Chaque maladie effraie et paralyse de l'intérieur. Le mal est partout, sous différentes formes et nous parle tous les jours. Le voyage sera mon remède, mon antidote. Mon initiative se veut un outil de réconfort pour garder espoir, ne pas oublier ses rêves mais le plus important, « écouter notre cœur ». Par cette aventure, j'entends déposer de l'espoir et de la confiance dans mon cœur et celui de chacun. Je suis bien consciente que je suis la première bénéficiaire de ce projet, mais que je serai aussi la première à avoir envie de le partager avec le plus grand nombre. Mon objectif est simple : faire



naître chez chaque malade une énergie positive et une confiance en la vie.

## Parlons peu, parlons bien...

Étant encore étudiante et ayant déjà emprunté de l'argent pour mes études supérieures, un problème se pose. Comment financer ? Je suis obligée de faire appel au soutien et à la générosité d'autrui afin de m'aider à réaliser ce dessein. Le but de ce voyage est de rassembler les morceaux de mon être que la SEP semble avoir éparpillés le temps d'un diagnostic. J'envoie une idée de cagnotte à mes proches par le principe du crowdfunding. La peur m'habite encore à l'idée de lever le voile. Annoncer une maladie n'est jamais simple mais imaginer mon projet sur les réseaux sociaux me fait froid dans le dos ! Je ne veux pas prévenir tout le monde, je suis dans le contrôle. L'étiquette « sclérose en plaques » m'effraie et le regard qui en découle me paralyse. Il me faut du temps et le temps n'est pas dans les réseaux sociaux. En un clic, la page de mon projet peut se retrouver sur l'Antarctique. J'ai besoin de préparation.

Quelques jours après, j'arrive au bureau et je reçois un message. *« Salut Marine, comment vas-tu ? Je suis sous le choc et extrêmement désolé de ce qui t'arrive. Je te souhaite le meilleur dans ton projet. Courage. Je suis là. »* Tout ce que je ne voulais pas. Mais comment est-il au courant ? Comment sait-il tout ça ? Que se passe-t-il ? ! Je parcours mon fil d'actualité Facebook, mon projet de financement a fuité. Je ne comprends pas, j'explose au bureau. C'est bon, tout le monde est au courant. Je ne peux plus me cacher. Je suis à terre...

Je m'enferme dans la salle de réunion et essaie de remettre mes idées en place. Je me concentre et relis doucement mon projet.

« *Quel est le but, Marine ? Détache-toi du regard des autres, c'est la première des barrières à retirer. Relis ta présentation, Marine. Ce que tu écris dans ton projet, fais-le Marine... Fais-le !* » me dis-je. D'un coup la pression disparaît comme si j'avais besoin de cette anxiété pour avancer. Mauvaise habitude, à changer... Malgré ce coup d'adrénaline, je savais que c'était le bon chemin. Ôter le masque face à ce que le mal a dit.

Je reprends le travail, le ventre noué, en me disant : « *Laisse faire, fais confiance...* » J'arrive à reprendre mes idées et retourne à mon clavier sous le regard de tous les occupants de l'open space. J'abandonne le contrôle et laisse mon cœur à ses peurs.

## Le boomerang

Le lendemain, je me connecte. Deux cents partages déjà, pour une cagnotte censée être dédiée aux proches. Je n'en reviens pas de cet engouement et de cet impact grâce aux réseaux sociaux sur mon projet SEPER HERO. C'est un boomerang émotionnel que je reçois à chaque participant... Quand vous voyez des gens que vous ne connaissez ni d'Ève ni d'Adam vous verser de l'argent, vous êtes sous le choc. Pour ma part, je suis proche de la syncope ! Des dons accompagnés de messages de jeunes, des étudiants, des enfants, il y a de tout. J'ai le souvenir d'un message bouleversant d'un petit de 13 ans souhaitant participer car sa maman est atteinte de la maladie. Il s'excuse en me disant qu'il pourra m'aider la semaine prochaine, car il n'a pas encore son argent de poche... mon cœur explose. Je suis en larmes. Bouleversée par la force de cet amour pur et authentique. Je ne sais plus comment le gérer... J'en pleure encore en y repensant. Je suis si émotive face à toute l'entraide et l'écoute qu'il y a eues... c'est déstabilisant. La cagnotte qui grimpe me fait devenir toute petite. Tout se concrétise, je ne peux plus faire marche

arrière. Obligée d'aller jusqu'au bout. Je vois de plus en plus clair, le cœur a pris le dessus. Je me sens redevable de tout cet amour qui me tombe dessus. Plus de 300 participants et une cagnotte bouclée en moins de 3 semaines. J'ai du mal à réaliser. Autant de soutien concret était inespéré... 13 000 euros d'amour récoltés en si peu de temps, tout cela me donne la sensation que l'espoir et l'envie d'y croire sont bien là et plus forts que tout... Ce projet va se réaliser grâce aux autres. Ce projet, c'est le mien certes, c'est le vôtre aussi, mais c'est le nôtre sûrement. Je ne suis plus seule, je suis accompagnée de tous ces participants qui sont déjà dans mon sac à dos. Ce projet est en train de se construire avec un peu de chacun.

## Ma nouvelle maison

Je dois maintenant m'équiper pour partir marcher. Ma mère file chez Decathlon pour un premier repérage du matériel à ne pas rater. Elle raconte mon projet, le responsable demande à me rencontrer. Quelques jours plus tard, je rencontre Fabien, 26 ans et responsable du Decathlon Parly 2. Il est interpellé par ce projet et souhaite m'aider. Il propose de m'équiper pour mon voyage... Je déambule avec un conseiller pour remplir un panier offert. Je ne dis rien, le panier se remplit à vitesse grand V et je suis incapable de parler tant je suis émue. Des chaussettes au sac à dos, de la tente aux chaussures de marche jusqu'à la GoPro. Je repartirai de Décathlon équipée de la tête aux pieds... C'est une fois de plus surréaliste. Rien ne peut m'arrêter après cette cagnotte et ce partenaire tombé du ciel. Je lui demande : « *Comment te remercier ? – Fais ton projet jusqu'au bout. Ça suffira* », me répond-il. Une nouvelle dose d'amour en pleine poire ! Une force immense explose dans mon cœur et l'envie de réaliser ce projet et de le partager ne cesse de grandir ! Rien ne pourra plus m'arrêter.

Quelques jours avant le départ, je me demande comment remercier chaque personne. Je réfléchis. Une seule solution : réussir à réaliser ce projet qui sur le papier m'effraie. Je crée une page Facebook, pour que toutes ces personnes qui m'ont aidée puissent suivre mes aventures. J'ignore vraiment ce que je vais écrire et relayer, sachant que je n'ai jamais écrit d'article et encore moins touché une caméra.

## Compte à rebours

### Ultime bénédiction

Nous sommes à deux semaines du départ, mon voyage commence bien... ironiquement parlant. Dissolvant sur mon cahier de voyage offert par ma mère pour Noël. Ça sent le roussi et j'ai l'impression que les maladrances ne vont faire que s'enchaîner. Pour le moment, je suis à Rome avec mon copain. Y aller était un rêve et c'est l'occasion de se retrouver avant d'être séparés. Nous rentrons dans une petite église où je traîne un peu ; Max flâne en admirant la décoration, sans but particulier. À la sortie de l'église, je demande à un homme si par le plus grand des hasards le pape serait à Rome. Il me murmure « oui » à l'oreille, ne souhaitant pas ébruiter l'info face aux touristes. Je me sens privilégiée. Il me donne un petit prospectus en me disant : « *Demain il fait une conférence sur le sacrement des malades, essayez d'y aller même si vous n'avez pas le papier pour rentrer, vous verrez à l'entrée.* » Pardon ??? Limite il me donne son 06. Le pape est donc à Rome et en plus il fait une conférence sur le sacrement des malades ! Je rigole tellement je trouve ça improbable... Nous sommes tous les deux super contents de tomber le week-end où le pape est ici, mais surtout qu'il y ait une conférence spécialement pour les malades comme moi. On se réveille tout excités, et très

émus à l'idée d'avoir peut-être la chance de le rencontrer. Huit heures du matin, nous voilà sur place pour essayer de rentrer avec zéro ticket ! Miracle, on passe les portes sans remarque des vigiles. À la fin de la conférence, le pape se retire par l'allée principale, s'arrête de temps en temps pour bénir ou serrer une main. J'ai une chance sur mille qu'il s'arrête devant moi... il le fait... et me serre la main. Je me souviendrai toute ma vie d'avoir eu la main du pape entre les miennes et de sa bénédiction. Je pars du Vatican assez émue, moi qui ne vais jamais à la messe et qui crois sans vraiment savoir pourquoi... J'en profite pour aller me faire confesser, je trouve ça stylé de le faire ici. Si je pouvais me vider de tous mes péchés avant d'aller marcher, je serais plus allégée ! Après une journée forte en émotion pour nous deux, nous passons notre dernière soirée à Rome. Je me sens soulagée, protégée, je ne sais que dire, comme libérée de toute inquiétude ou peur de décoller.

## Ultimes préparatifs

De retour sur Paris, je commence à faire un petit point de ce qui pourrait me manquer, mais j'ai vite compris que ça me démoralise plus qu'autre chose. Quelle assurance va me prendre en charge pour une SEP diagnostiquée moins de six mois avant le départ ? Personne, ou du moins ils ne prendront pas en charge mon rapatriement s'il est en lien avec elle. Je suis donc mal barrée. Je prends tout de même une assurance, vraiment par principe, car ma SEP ne rentre pas dans les grilles ! J'ai bien sûr évité de le notifier à mes parents.

Ensuite vient le problème du blog ou de la page Facebook. Voici mon point commun avec ma grand-mère : on ne comprend rien. Donc je dois choisir de faire les deux ? l'un ou l'autre ? Je me rends vite compte que ça me procurera plus de galères et de stress que de

plaisir. Ayant très peu Internet durant le voyage, la page sera plus simple que le blog.

## L'émotion monte

Après un autre week-end riche en émotion, avec mes copines cette fois-ci, me voilà de retour face à mon calendrier et le jour J approche. J'ai le cœur qui bat de plus en plus chaque jour, mais cette fois c'est un battement que je ne connais pas. Comme quoi je suis loin de découvrir toutes les sensations que mon corps peut me procurer.

Ma chère famille, mon père, ma mère et ma sœur, est si forte et me soutient d'une manière incroyable. Ils sont bien sûr extrêmement différents, mais similaires sur un point : leur amour. Ils ont tous les trois réussi à mettre de côté leurs peurs et leurs angoisses de voir leur fille ou sœur partir seule pour ce long voyage. Ils ont tous eu un rôle fondamental, nécessaire pour masquer leur peur. Au début, quand je leur ai annoncé mon souhait de partir et de faire ce projet, il y a eu des pleurs, beaucoup de pleurs... Mais ils ont vite ressenti mon souhait que l'on me fasse confiance. Têtue comme je suis, ils savaient sûrement que je ne changerais pas d'avis. Au lieu de me contrer, ils ont décidé de m'accompagner. Ma mère est donc à fond ; elle aurait pu partir à ma place, et puis c'est une battante : quand elle s'investit, rien ne peut l'arrêter. Je crois qu'elle m'a un peu contaminée ! Je pense qu'elle savait au millimètre près la taille de mon sac et le nombre de chaussettes ! Ma sœur a très peur, je le ressens. Elle est à mes côtés et m'envoie ce qu'elle peut. Ses sourires, ses regards sont si intenses et remplis d'émotion... c'est tellement fort de voir sa petite sœur comme ça. « *Protège-toi sœurette, je te comprends* », me dis-je sans parler. Elle est là tout près, me soutient en essayant de laisser ses émotions de côté. Mon papa, lui, est plutôt celui qui essaie de relativiser. Un peu maladroit de temps en temps,

mais si spontané avec ses blagues dans tous les sens pour masquer ses angoisses. Il ne peut s'empêcher de pleurer, sensible comme il est. Je tiens ça de lui aussi ! Je ne pouvais pas avoir meilleurs supporteurs et piliers qu'eux. Voir ma famille à mes côtés, investie, sensible, émue et convaincue que j'y arriverai, est le plus beau des cadeaux. Quant à mon copain, il n'a rien lâché, il ne s'est jamais arrêté de me booster, motiver et encourager. Pas évident pour lui, ni pour n'importe quel amoureux de laisser partir sa copine à l'autre bout du monde pour si longtemps.

## Le départ

### Ce n'est qu'un au revoir

Trois jours plus tard, le réveil sonne, c'est le départ. Je suis très silencieuse et me prépare pour l'aéroport. Je pars en direction de Roissy, avec mon père, ma mère copilote et Max à mes côtés. Héloïse, ma petite sœur, travaille, elle nous rejoint en transports en commun. Je sens qu'une bombe à retardement est en train de remplacer mon cœur... Je m'enregistre, on me donne mes tickets : direction Auckland. J'ai bien dû rester deux minutes à regarder ce bout de papier... je le fais. Je pars...

Quelques minutes plus tard, Romane et Leora, deux de mes meilleures potes, débarquent à l'aéroport pour me faire une surprise et m'accompagnent de leur amour pour cet envol. Les larmes explosent, le cœur se serre. On se dirige vers le premier restaurant pour boire une bière tous ensemble. Mon ticket à la main, cette fois je vois flou mais je sais pourquoi ! Je serre ma famille dans mes bras, mes amis, et finis par mon amoureux qui a été là depuis le lit d'hôpital jusqu'au

décollage... Je prends les Escalator, ma sœur passe les barrières, me rattrape, en pleurs, me serre si fort pour me dire à quel point elle m'aime et à quel point elle a peur. Je la regarde, la rassure comme je peux. Elle me glisse une lettre dans la main et fait demi-tour... si fort et émouvant cette séparation avec elle que je sens si fragile... Je lui crie un énorme « je t'aime » et un gros « merci »... les Escalator me font descendre toute seule, je me retourne une dernière fois pour leur dire au revoir d'un signe de la main... je passe le contrôle de sécurité, me voilà de l'autre côté.

## Décollage

Je viens à peine de rentrer dans l'avion. J'ai le cœur qui explose d'émotion. Je ne savais pas que mon cœur pouvait ressentir autant de choses d'un coup... il est bien trop petit pour gérer toute cette émotion trop puissante. Je suis si heureuse d'avoir réussi à monter dans cet avion, car c'est tellement plus simple de parler que d'agir. Là, j'ai le cul dans l'avion et je ne sais pas où je vais, mais j'y vais ! Je ne sais pas comment j'ai réussi, mais j'y suis. J'ai envie de mûrir, de grandir, d'ouvrir mon cœur et mon cerveau qui étaient tous en train de disparaître ou du moins de ne plus exister à leur juste valeur. Mon stylo tremble et en plus ma tablette est pourrie ! Je n'arrive pas à poser mon cahier. J'ai envie de hurler dans l'avion mon excitation et mes remerciements ! « Merci ! » Le voilà, il est sorti ! Je n'ai pas réussi à me contenir, ça a surpris mes deux voisines d'entendre crier à côté d'elles. Pourquoi garde-t-on tout pour soi ? par peur du regard des autres ? Toujours les autres, encore les autres. Mes émotions ne font qu'augmenter au fur et à mesure des annonces des hôtesses de l'air. « Bouclez votre ceinture », « Préparez-vous au décollage ». Je me prépare plutôt à l'arrosage ! Merci à vous tous pour votre soutien plus énorme que la taille d'une montgolfière (super comparaison que je fais depuis que j'ai 5 ans). Merci pour votre confiance, merci de



m'avoir épaulée et écoutée tout au long de ces derniers mois bourrés d'inquiétudes mais de certitudes à la fois ! Merci à vous tous, chers inconnus, d'avoir cru en mon projet et de me permettre à l'heure actuelle de décoller... Je vous aime tellement fort ! Je suis assise au siège 85 H, et je suis à côté de deux nanas qui me regardent chialer comme un bébé. Elles doivent sûrement se dire : « *Va-t-elle renifler tout le voyage ?* » « *Désolée les filles, mais je ressens un besoin de me vider complètement. Désolée voisines, mais ça va être l'orage ce voyage.* » Je suis sincèrement heureuse d'être dans cet avion et excitée de comprendre et de découvrir ce qui m'attend à l'autre bout du monde, même si je suis loin d'imaginer comment tout cela se passera. Je vais réussir à gérer ce stress pour ne pas éveiller cette sclérose... J'ai le cerveau qui travaille tellement, c'est usant, je ne peux m'arrêter de penser et d'imaginer ou d'interpréter. Musique dans les oreilles, décollage imminent. Je ferme les yeux et je me laisse décoller le cœur qui bat, les yeux mouillés. Je suis heureuse, libérée.



N° d'édition : L.01EPMN000927.N001  
Dépôt légal : mai 2017