

Arnold et Moi

Mona

Arnold et Moi

**Vivre avec des douleurs
chroniques**

LES ÉDITIONS DU NET
126, rue du Landy 93400 St Ouen

© Les Éditions du Net, 2022
ISBN : 978-2-312-12693-7

Avant-propos

Je fais partie de ces malchanceux. Ceux qui sont abîmés par la vie. Ceux qui sont touchés dans leur chair. Ceux que l'on regarde tantôt avec mépris, tantôt avec pitié. Je fais partie de ceux qui sont oubliés par la société car leur handicap est invisible. Ceux dont la souffrance est niée car trop peu perceptible par les gens dont la douleur n'envahit pas le quotidien.

Malgré moi, je suis une collectionneuse un peu particulière. Ma spécialité : les maladies orphelines et très douloureuses. Je les cumule, elles s'imbriquent les unes dans les autres pour former un monstre qui me ronge un peu plus chaque jour. Ce monstre, j'ai décidé de l'appeler Arnold car ce prénom revient dans le nom de deux pathologies dont je souffre. C'est un compagnon indésirable qui m'est imposé par la vie. Son seul but est de me faire du mal et de me mettre à terre. Il est imprévisible et sans pitié.

L'univers m'a visiblement fait naître pour souffrir mais je suis bien déterminée à contrecarrer ses plans.

Malgré les épreuves, je ne baisse jamais les bras. Je raconte dans ce témoignage de quelle façon j'ai livré les pires batailles de mon combat contre Arnold, mais également comment j'ai gagné mes plus belles

victoires. Si mon histoire peut permettre de redonner un peu d'espoir, ne serait-ce qu'à une seule personne, alors mes souffrances n'auront pas été vaines.

Si après avoir passé quatre ans clouée dans un lit par la douleur et la fatigue, et avoir traîné une jambe paralysée, aujourd'hui je peux à nouveau marcher et courir ; alors je suis la preuve vivante qu'il ne faut jamais abandonner. Des améliorations sont possibles même quand on pense que tout est perdu. Le corps humain est une formidable machine avec des ressources insoupçonnées. Chaque jour, j'apprends un peu plus à refaire confiance à mon corps. Lui qui m'a tant fait souffrir et pendant si longtemps. Je compose, je m'adapte, je tombe, je me relève, mais jamais je ne laisserai Arnold gagner cette guerre que nous menons l'un contre l'autre depuis plus de dix-sept ans.

Une enfance compliquée

Si tant est qu'une vie puisse être qualifiée de normale, alors la mienne l'était. Fille d'émigrés portugais, dernière d'une fratrie de cinq filles, mon enfance, bien que ponctuée d'événements difficiles, ressemblait à celle de n'importe quelle petite fille. Tout du moins jusqu'à l'âge de sept ans, j'étais espiègle et pleine de vie.

Ma naissance fut difficile. En effet, après une grossesse chaotique, ma mère donna naissance à deux garçons mort-nés, quelques minutes après ma venue au monde. Malgré mon petit poids et une dysplasie congénitale des deux hanches, je grandis relativement bien. Je ferai mes premiers pas appareillée mais tout rentrera dans l'ordre rapidement. Je reste toujours en dessous des courbes de taille et de poids mais cela n'a rien d'étonnant. Nous sommes tous petits dans la famille et les Portugais ne sont pas connus pour être des géants. Petite brune aux cheveux bouclés, j'ai de grands yeux pleins de malice, un visage aux traits fins et un corps relativement menu. Je suis une petite fille sage et très éveillée. J'adore danser, grimper aux arbres, et rien ne m'effraie.

J'ai toujours été extrêmement fière de ce que mes parents ont accompli. Eux qui n'avaient rien. Mon père a quitté le Portugal en 1967. Le pays gangrené par la dictature et la corruption n'avait plus rien à offrir à sa jeunesse. Et mes parents venaient de perdre leur petit garçon de trois mois à la suite d'une erreur de vaccination. Mon père, fou de douleur, a préféré partir. Il est venu seul en France pour y trouver du travail et offrir une vie meilleure à ma mère et ma sœur aînée Joana, qu'il retournera chercher un an plus tard. Ils ont souffert de la faim, du froid, de la barrière de la langue et du racisme. Malgré tout, ils ont su apprécier ce que la France avait à leur offrir et chérir ce pays au point de ne plus jamais vouloir le quitter. Papa a travaillé sans relâche sur les chantiers, ne comptant ni ses heures, ni ses douleurs pendant plus de quarante ans. Ce métier l'aura profondément abîmé et il aura dû être opéré du dos à trois reprises.

Il y a des moments dans la vie pendant lesquels on se rend compte que tout bascule. Et même à l'âge de sept ans, j'ai compris que les choses allaient radicalement changer.

Ce jour de février 1989, ma sœur Hélène alors âgée de treize ans a été victime d'un grave accident de la route. Alors qu'elle rentrait du collège avec des amies, elle a été percutée par une voiture en traversant la rue. Je m'en souviens comme si c'était hier. Une de ses amies, témoin de l'accident, vint en courant nous prévenir. Le drame s'était déroulé à deux rues de chez

nous. J'étais assise à table, dans la salle à manger, faisant mes devoirs sur un petit cahier de brouillon à couverture rouge. Mes parents sont partis en catastrophe et sont arrivés sur les lieux avant les pompiers. Ma sœur était étendue sur le bitume, inconsciente. Lors de l'impact, son corps a percuté la voiture au niveau de la portière du conducteur, puis a été propulsé vers l'arrière, et sa nuque a violemment heurté le trottoir. Elle est tombée dans le coma immédiatement et elle y restera plus de quatre mois. Aucun os fracturé, ni aucune goutte de sang versée. Pourtant ses dommages neurologiques étaient dramatiques. Elle a été transportée dans un grand hôpital normand, et restera aux soins intensifs pendant de longs mois.

Ce jour-là, mes sœurs et moi étions toutes très stressées et attendions le retour de nos parents de l'hôpital avec impatience. Lorsque nous avons vu leurs mines déconfites, nous avons compris que c'était grave. Les seuls mots qu'ils étaient capables de prononcer ont été : traumatisme crânien, coma. Nous ne savions pas ce que cela voulait dire, et eux non plus. Internet n'existait pas à l'époque, donc trouver des informations était compliqué. Et les explications médicales étaient peu accessibles pour nous qui n'avions jamais été confrontés à ce milieu.

C'est la première fois de ma vie que je voyais papa pleurer, et c'est à ce moment que mon cœur s'est littéralement brisé en prenant conscience du drame que vous étions en train de vivre.

Toute la famille a basculé dans une sorte de torpeur. Nous continuions à vivre parce qu'il le fallait bien, dans une perpétuelle attente d'amélioration. Pendant des mois, mes parents se sont relayés à son chevet. Les médecins ne nous laissaient que peu d'espoir, nous expliquant que son cervelet était descendu au niveau de la base de sa nuque, et que son cerveau était totalement détruit. Ils ont évoqué à plusieurs reprises avec mes parents un éventuel don d'organe, si son activité cérébrale venait à cesser. Seuls mes parents étaient autorisés à pénétrer dans le service de soins intensifs.

Alors avec mes autres sœurs, nous avons acheté un magnétophone à cassette pour enregistrer nos voix, le piaillage de nos oiseaux qu'elle aimait tant, le ronronnement de nos chats, et tout ce qui nous passait par la tête. Puis mes parents lui faisaient écouter, dans l'espoir qu'elle se réveille. Nous avons imaginé ce moment des centaines de fois. Comme dans les films, nous pensions qu'elle ouvrirait les yeux et qu'elle nous adresserait un sourire et un « Bonjour » comme si de rien n'était. Mais la réalité n'a rien à voir avec les films.

Malgré tout ma sœur Héléna s'est battue et elle s'est réveillée très progressivement. Son cerveau a été très endommagé. Elle a dû tout réapprendre. Au début, elle ne bougeait que les yeux, puis un doigt, une main, une jambe. Deux ans après le drame, elle recommence à marcher mais cet accident lui laissera des séquelles énormes tant au niveau moteur que

mental. Elle ne sera plus jamais comme avant. Elle en est parfois consciente et elle en souffre... Beaucoup.

Quant à moi, j'ai vécu cette période comme un véritable abandon. Mes parents lui consacraient tout leur temps. Papa avait une petite entreprise de maçonnerie et pour pouvoir être au chevet d'Hélène dès l'ouverture des heures de visites, il allait travailler sur les chantiers de cinq heures du matin à treize heures. Maman allait elle aussi l'aider pour lui permettre de gagner du temps. Ensuite, ils se rendaient à l'hôpital jusqu'à vingt heures.

Ils ont tenu ce rythme infernal pendant deux ans. Lorsque je me réveillais le matin pour aller à l'école, ils étaient déjà partis, et j'étais déjà couchée lorsqu'ils rentraient le soir.

À ce sentiment d'abandon s'est rapidement ajouté un sentiment de rejet lorsque j'ai compris que je n'étais pas une enfant désirée. Maman ne m'a jamais caché le fait qu'elle a eu l'intention d'avorter lorsqu'elle a découvert qu'elle était enceinte de moi, et de mes frères. Je peux comprendre que la question puisse se poser lorsque l'on est déjà maman de quatre enfants. Que l'on vit très modestement, et que les médecins vous annoncent que vous attendez probablement des jumeaux ou des triplés. N'importe quelle mère aurait paniqué.

Mais était-il nécessaire pour mon équilibre de me révéler cette information ? N'aurais-je pas grandi en nourrissant une plus grande confiance en moi si j'avais cru que j'avais été désirée ? Ma sœur Joana,

de dix-sept ans mon aînée, est ma marraine de baptême. Ma mère m'a souvent raconté qu'elle n'avait pas avorté grâce à elle, car elle l'avait suppliée de ne pas le faire et avait promis de prendre soin de moi. Je me suis longtemps sentie redevable envers ma sœur Joana, un peu comme si je lui devais la vie. Elle en a parfois abusé, mais en grandissant j'ai compris que ce choix n'appartenait qu'à ma mère. Et quoi qu'il en soit, j'aime à penser qu'elle a pris sa décision principalement dans mon intérêt.

Pendant toute cette période pendant laquelle Héléna était hospitalisée, je restais donc avec mes sœurs plus âgées. L'une d'elles, Amélia, alors âgée de dix-neuf ans, deviendra ma petite maman de substitution. Elle aura été mon ancrage, m'apportant tout ce dont je pouvais manquer, notamment l'amour et l'affection d'une mère. Et je garde avec elle une relation très particulière et unique. Aujourd'hui encore, c'est elle que j'appelle au moindre problème. Une autre de mes sœurs, Julieta, avait quinze ans à l'époque. Malgré le manque qu'elle pouvait ressentir en tant qu'enfant, d'autant plus qu'elle était très proche d'Héléna, elle n'a jamais laissé paraître la moindre tristesse. Encore aujourd'hui elle est la personne la plus positive que je connaisse. Toujours le sourire et le mot pour rire, elle a été également un formidable moteur pour moi. À la moindre baisse de moral, le simple son de sa voix suffit à m'apporter un précieux moment de bonheur.

Nous sommes toutes les trois, Amélia, Julieta et moi, très soudées. Nous avons vécu tant de choses difficiles ensemble que notre complicité est indestructible. Rien ne pourra jamais nous séparer. Elles ont été plus que des sœurs pour moi. Elles m'ont bercée, consolée, rassurée, éduquée, aimée comme des petites mamans. Elles sont mes meilleures amies et je peux tout leur confier sans peur d'être jugée. Elles sont bienveillantes, protectrices et drôles. Ce sont des femmes extraordinaires comme il en existe peu, et j'ai énormément de chance de les avoir dans ma vie.

Ma famille est catholique et nous avons toutes été élevées dans la croyance de Dieu et de Jésus. Mes parents sont des gens extrêmement gentils et bons. Ils sont très accueillants et attachants. Et seraient capables de donner tout ce qu'ils ont pour aider leur prochain.

À seulement sept ans, je me mets à prier, plusieurs fois par jour, et tous les soirs pour retrouver ma sœur. Je priais si fort et si souvent que, s'il existait un dieu, il ne pouvait que réaliser un miracle pour moi. En seulement quelques mois, j'ai totalement perdu la foi. Chaque soir, j'essayais de voir mes parents quand ils rentraient de l'hôpital mais il était toujours très tard pour la jeune enfant que j'étais. J'attendais dans mon lit, et je me forçais à garder les yeux ouverts. Les fois où la fatigue perdait la bataille et que j'étais encore éveillée lors de leur retour, je leur sautais dessus de joie, car je ne les voyais jamais. Et je leur posais toujours la même question : Comment va Héléna aujourd'hui ? Ça y est, elle s'est