

[texte](#)

[article](#)

Suspendu dans l'incertitude d'un temps

Témoignage d'une personne atteinte par une grave maladie chronique, qui aborde des aspects de son expérience, les moments de solitude liés à la maladie et, en dernière instance, l'importance d'une forme d'espoir.

Par: Gabriel Gomis, Juriste, étudiant en master, Espace éthique/AP-HP /

Publié le : 26 Septembre 2008

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

23 heures, j'arrive aux urgences du CHU. C'est l'été, le début des vacances scolaires, et je m'effondre en plein milieu de la rue, loin de là où je suis hébergé. On décide de me conduire après un examen neurologique minutieux chez un médecin généraliste, qui du fait de mes antécédents décide de rediriger vers les urgences. Je demandais simplement des vitamines pour tenir le coup et me voilà à nouveau à l'hôpital ! Les heures se font longues au milieu des plaintes des autres malades. Après un examen exhaustif on découvre que le cathéter placé pour drainer le liquide céphalorachidien est coudé. Je pensais quelques heures avant que ce ne serait qu'un examen de routine pour mon hydrocéphalie. Le médecin des urgences neurochirurgicales prévoit une intervention. Malgré moi, j'acquiesce et me dispose à dormir en hospitalisation le peu d'heures qu'il restait avant que le soleil ne fasse son apparition, du moins la clarté du matin, invisible pourtant dans ces lieux illuminés nuit et jour par des néons. Je suis troublé et le sommeil ne vient pas. Les céphalées s'accroissent et on me perfuse des antalgiques et contre les nausées. Il est tard et l'hôpital semble déserté. Deux autres malades sont alités. Je sais qu'ils souffrent, leur état devant faisant l'objet d'un suivi continu. Je vois en eux l'image de moi-même, puisque je ne me vois plus ? Le lendemain matin, l'opération est annulée. Pourquoi ? On ne me l'explique pas ? Je repars avec un accompagnateur vers le domicile où je réside. Le lendemain, le médecin généraliste, stupéfait

de la dégradation de mon état de santé s'insurge. Il ne dispose pas même de compte rendu d'hospitalisation alors qu'un bilan devait lui être transmis. Je ne dispose que des papiers administratifs et de la confirmation d'une nuit d'hospitalisation. Le médecin qui a décidé de décommander l'opération n'est pas même venu me voir pour une explication. C'est à peine si je le connais.

La nuit a été longue et mon repos insuffisant. L'anesthésiste était venue me voir pour m'assurer que rien n'allait être fait. Cette nuit a été épouvantable. C'est à peine si je tiens sur mes pieds lorsque je quitte l'hôpital. Je n'ai pas de mots pour dire ma stupeur, mon angoisse, mon désarroi, ma solitude. Je suis sidéré. Je demande avec insistance une ordonnance pour un médicament qui peut me délivrer de ces constantes nausées. Le cadre infirmier est surpris, y compris que je lui apprenne que ce qui était prévu avait été annulé.

Je n'aime pas les hôpitaux, et j'enrage d'avoir été surpris pour être hospitalisé rien qu'une nuit. En pleine nuit, vers deux heures tout semblait se réaliser aux urgences selon les règles de l'art. Ils ont cherché. Les médecins ont trouvé l'origine de ce qui depuis des mois m'handicapait.

Je me vois désormais démuné, je suis expatrié et mon E112 destiné à me prodiguer des soins spéciaux si nécessaires, que j'avais obtenu par un tour de force des autorités espagnoles pose maintenant des problèmes administratifs. Et pourtant on est dans l'Union Européenne. Ce précieux papier a été envoyé à la CPAM. Je suis faible, je me sens fatigué.

Le médecin qui m'a orienté vers les urgences est scandalisé, surtout parce que le problème a été cerné et qu'aucune suite tangible n'a pu être apportée en dépit de la gravité de la situation et de son évolution. Je dois attendre la fin de l'été pour revoir un professeur en neurochirurgie qui, il y a tout juste un an, m'a sauvé la vie dans le coma où j'avais sombré. Les vacances se font longues, je dois être alité pour éviter plus de complications. J'obéis formellement à ces instructions, j'essaye de me distraire et de distraire la maladie. J'ai cependant besoin de médicaments pour éviter les crises de céphalées et les vomissements. Les obtenir représente un défi, personne ne veut me les donner. J'ai finalement obtenu une ordonnance mais elle ne me sert à rien puisqu'il s'agit d'un médicament d'exception destiné aux malades qui ont constamment des nausées. C'est pourtant mon cas si je veux éviter la déshydratation, boire si ce n'est rarement manger. Les personnes qui m'hébergent sont parties en vacances. Je me suis réfugié dans la chambre d'une amie qui est en Bretagne et qui dans un élan de compréhension, de générosité et d'empathie m'accueille. Mes symptômes, tremblements distaux intentionnels et l'ataxie m'empêchent de vivre une vie normale du fait des problèmes d'alimentation.

J'ai décidé de survivre et d'aller de l'avant sans regarder le passé. Mais alité, je ne puis presque rien. Pour résister, j'ai dû me rendre chez un médecin généraliste qui me témoigne une véritable empathie. Je vois Paris peuplée d'étrangers en vacances dans une ville où j'ai vécu beaucoup de choses mais que je ne connais pas. Je n'ai fait que visiter le métro, le RER, et me guide à travers ces repères. Je passe sous les tunnels comme le tunnel dans lequel m'enferme ma maladie, une hydrocéphalie chronique rebelle opérée huit fois, presque toujours dans l'urgence, à un moment aiguë où il n'y a plus le choix et que l'opération s'avère nécessaire, y compris au péril de succomber dans de brefs délais.

La maladie me ronge et son action dévastatrice est réelle. Je ne me reconnais même plus

dans les miroirs. Que suis-je devenu ? La maladie a laissé des séquelles, des cicatrices et des dommages au cerveau et au cervelet. La souffrance est toujours présente et je me sens maladroit. Je dois attendre l'arrivée du professeur en neurochirurgie pour avoir une lueur d'espoir, pour en finir avec tous ces symptômes ravageurs. J'essaie de courir pour prendre l'air libre, ma passion. Je n'y parviens pas, je suis trop faible. Faute de quoi je déambule près de la Sorbonne, là où mon amie me loge. Pendant ce temps je dois quémander les médicaments pour atténuer ces douleurs. Les médecins, nombreux sont partis en vacances. Je ne veux pas retourner à l'hôpital, trop de souvenirs sombres y planent.

Lorsqu'enfin le rendez-vous arrive, je me vois confronté à une nouvelle incompréhension. Mais ma lutte se poursuit dans mon état précaire. Il ne s'agit plus de batailler mais de trouver un médecin qui comprenne ce que j'endure. Providentiellement, je rencontre une femme médecin réceptive, attentive, attentionnée. Je lui explique tout. Elle comprend. La compréhension constitue un appui qui me manquait, séparé de ma famille. Afin de permettre d'établir un diagnostic fiable j'ai bataillé avec les hôpitaux. Je garde l'espérance. La joie réapparaît au milieu de l'averse qui tombe du ciel après une journée marquée par la torpeur.

J'essaie de me concentrer, souvent en vain. Dès que j'entame un livre les douleurs et l'effort intellectuel qui nécessaire déclenchent des céphalées insupportables. J'essaie en vain de me passer des médicaments. J'en ai besoin, et les doses sont fortes pour tenir le coup. Retourné à mon ancien hôpital pour poursuivre la démarche diagnostique et administrative j'ai l'impression que des blocs de béton tombent sur moi. Les souvenirs sont trop douloureux. Mais l'espoir est encore latent, bénéficiant du recours d'un médecin généraliste à l'admirable dévouement. C'est la bouée d'oxygène qui m'est indispensable sur mon frêle esquif dans la tempête de l'été et des mois qui ont précédé. L'océan du monde médical me fait dériver avec ces tortueuses méthodes imposées pour bénéficier de quelques soins. Une réalité qui s'est encore assombrie et que je méconnaissais.

Je suis suspendu dans l'incertitude d'un temps qui ne s'arrête pas et qui au fur et à mesure s'aggrave. La nuit, je m'oblige à dormir, car sans dormir on n'est plus soi-même. C'est une lutte, un combat contre mon corps, afin de ne pas le laisser anéantir. Mais je préserve ce vécu de l'instant, un instant qui doit être vécu intensément car il ne reviendra pas.

Les syllabes, les mots et les lignes m'ont appris qu'il fallait mendier les soins, lutter contre l'administration pour la délivrance des médicaments. Je prends une rose, et à chaque jour qui s'écoule je lui enlève une épine, un symbole du mal qui me torture et me ronge. La fleur, comme moi, sommes un, éphémères.

Je veux faire entendre ma voix à tout ceux que la maladie fait sombrer dans l'incertitude absolue. Voir poindre l'aurore est mon souhait, voir la joie dans les visages des malheureux est la force qui m'incite à aller au-delà, au-delà de moi-même. C'est ma force qui me rapproche de mes frères et sœurs dans la souffrance, dans le mystère de la maladie. Ils m'ont témoigné ce que je peux faire : donner la parole, montrer mon visage et reconnaître que la maladie nous forge tout en nous embrassant dans la calomnie et la douleur. Combattez de toutes vos forces, rien n'est en vain dans ce que nous faisons ! L'amitié et l'amour sont pour moi le pari du bonheur, et si on les partage on en tire un tel bénéfice non seulement en humanité mais aussi en ténacité. Ne vous découragez jamais, et lutez, car la vie mérite d'être vécue même dans la maladie, comme un cadeau précieux. N'oubliez pas que nous sommes ensemble, et que rien ne nous anéantira. À tous ces malades, je dédie ce petit texte, un brin de mon combat.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire