

Un livre :

COMMENT ÇA VA ?

Une maladie :

LES DYSTONIES

Des maladies méconnues

Maladies neurologiques, musculaires

Comment vivre avec ?

La genèse du livre

J'ai commencé à écrire lorsque le traitement a commencé à agir. Parfois, j'ai eu des difficultés à me re-lire. L'écriture était si hachée.

Depuis 2012, j'ai quasiment tout noté : la douleur, la fatigue, manger des compléments alimentaires, les remarques lancées sur mon passage, les regards. J'ai noirci 4 à 5 cahiers. J'ai cessé d'écrire quand j'ai repris le travail.

L'atelier d'écriture : cela faisait des années que je cherchais un atelier d'écriture. Je l'ai trouvé.

J'ai débuté au mois d'octobre 2016 et finit au mois de juin.

Après cela a été moins sympathique : les AR entre correcteur et moi.

A un moment, j'ai lâché : je ne pouvais plus lire le livre. C'était un miroir qui ne me renvoyait aucune belle image. Mais il fallait aller jusqu'au bout : maquette, impression.

- Le corps médical doit savoir ce que sont nos journées

- Que nos familles en tiennent compte : ma famille nie la maladie. J'ai une toute petite famille : Maman, une sœur, deux neveux.

Mais j'ai une IMMENSE FAMILLE DE COEUR qui m'aime tant. Je me fais gronder quand j'en fais trop, des interdictions, des prises de RDV pour moi parce que je n'arrive pas à passer le cap,...

- Que les futurs médecins neurologues puissent comprendre ma situation, ma vie quotidienne.
- Je veux bien lire dans les amphis ou être invitées à témoigner de mon quotidien, du vrai.

Malgré tout cela, j'aime la vie et ses joies qui chassent mes idées noires.

La dopamine sécrétée par le bonheur vécu est en « stock ».

Extrait du livre : « Comment ça va ? »

Les semaines passent et rien ne calme les mouvements, ils deviennent dans le temps de plus en plus forts, de plus en plus nombreux, de plus en plus violents. Dans ces moments-là, je ne participe plus à aucune conversation ; je suis une droguée : il faut que je prenne mon traitement. Je ne pense qu'à cela : mes cachetons, mes comprimés antidouleur.

Je vais trembler
je vais avoir mal
la douleur va s'amplifier.

Et ma tête va exploser. J'éprouve trop de difficultés à me montrer avec :

- ce mouvement du côté gauche du corps.
 - la tête qui pivote sur la gauche
 - le coin de la bouche qui se fige : ce qui implique une difficulté à parler, à sourire, à manger et parfois à déglutir : la fausse route qui guette.
 - le bras qui se tourne vers l'intérieur et qui monte au niveau de la joue.

Personne ne doit me voir ainsi, les postures que la maladie me fait prendre m'oppressent :

- j'ai une grande pince qui me broie le torse, j'ai un shaker qui mélange tout à l'intérieur : tout bouge,. Et comme cela est très très violent, je me plie en deux, en quatre jusqu'à me rouler par terre, parfois.
- je suis essouffée, mes lèvres prennent une « sympathique » couleur parme, virant parfois au bleu clair.
- la bouche s'étire des deux côtés comme si je faisais une grimace, mais cela n'en est pas une.
- la jambe gauche commence à buter en marchant.
 - Dans le bruit (des conversations ou musique dont le son est très fort), quasi instantanément, je sens « la crise » et là, démarrent les mouvements involontaires : tête, bras, pince, bouche. Je m'isole rapidement pour me cacher.

Personne ne doit me voir ainsi.

Je deviens la proie de ma maladie. Je mets tout en œuvre pour garder, cacher ces « mauvais » gestes. Une seule issue, rentrer. Mais tout sera difficile à faire :

- ouvrir la porte extérieure de l'appartement.

- marcher dans le couloir.
- ouvrir la porte d'accès à l'étage.
- monter les quinze marches
- je vais pouvoir me jeter sur le canapé.
- je quitte mon manteau, mon sac, mes chaussures (parfois je les garde : trop difficile de gérer dans cet instant-là), j'essaie de mettre tout à sa place.
- j'allume la télé pour avoir une présence pas trop bruyante : vite vite le canapé.
- si j'ai assez de force, je monte les quinze autres marches : direction la salle d'eau, la douche chaude, le badigeonnage d'huile essentielle.
- je ne réponds ni au téléphone ni à la sonnette : je ne peux pas tout simplement !
- ça donne soif de bouger dans tous les sens : je vais me servir un verre d'eau mais la moitié est versée à côté ; et il faut verser dans le verre à paille sinon les $\frac{3}{4}$ du verre seront par terre...et là, il faut que je prenne de quoi nettoyer et je ne peux pas, je n'en peux plus....vite vite ! le canapé !
- la dernière étape lorsque je suis enfin dans le canapé, coller un coussin sous le bras gauche, dos et tête calés, j'attends que cette masse musculaire arrête de bouger.
- à 20h, je dois prendre mon dernier traitement de la journée, mais je m'autorise à le prendre. Je prends mes trois cachets et un antidouleur, et là, comme une bête traquée réfugiée dans son terrier, j'attends que cela passe...

Je ne veux pas qu'on me voie ainsi.

Article de presse Ouest France 2017 par Yves Ducret :

Comment ça va ? Un récit rude et salubre

Sylvie Bodéré souffre d'une dystonie musculaire généralisée. Dans son livre Comment ça va ?, elle livre un témoignage abrupt sur son quotidien.

La dystonie musculaire, maladie neurologique, se caractérise par un trouble du tonus musculaire et se manifeste par des contractions musculaires involontaires et prolongées. « **Crampes et spasmes, contractions de la paupière, torticolis, douleurs cervicales, la maladie est héréditaire et provoque des souffrances quasi incessantes** » explique Sylvie.

Apparue subitement en 2011, la maladie contraint Sylvie à devoir arrêter son activité professionnelle de conseillère à Pôle emploi. Mais c'était sans compter avec le tempérament, la ténacité et les ressources intérieures d'une personne décidée, coûte que coûte, à se battre contre ce mal pourtant incurable.

« La proie de la maladie »

Alors Sylvie se met à écrire, le jour, sans cesse ; la nuit aussi quand l'insomnie et la douleur s'invitent ; soucieuse d'expliquer un quotidien où solitude et isolement viennent encore assombrir le tableau d'une existence déjà tellement douloureuse, comme si les maux physiques ne suffisaient pas. « **Je deviens la proie de ma maladie, écrit-elle, qu'est-ce qui m'attend demain ? Personne ne doit me voir ainsi, les postures que la maladie me fait prendre m'oppressent ; quand je sens la crise démarrer, je m'isole rapidement pour me cacher...** »

Quand la maladie lui accorde un peu de répit, Sylvie participe à un atelier d'écriture à Plonéour avec Michel Suzzarini, au sein de l'École des écrivains. Une véritable collaboration s'installe, « **presque une complicité, Michel me posait des questions, insistait sur un mot. Cette mise en situation m'a peu à peu permis de rentrer dans mon histoire, d'être de plus en plus consciente d'une réalité probablement en résonance avec ce que vit toute personne seule ou en souffrance. Chaque mot, chaque situation, me permet d'aller toujours plus loin à l'intérieur.** »

D'octobre 2016 à juin 2017, le texte définitif est mis en forme. Ainsi est né, *Comment ça va ?* le livre de Sylvie. Pas de compromis, un texte abrupt, vertigineux. Un témoignage et probablement un espoir en filigrane, dépasser les clichés ou les réflexes de recul face au handicap, et la double peine que certaines attitudes infligent à ceux qui en sont victimes. Sylvie a repris son activité professionnelle à mi-temps, elle en est heureuse. « **Demain ? Je ne sais pas de quoi il sera fait, ni même s'il y en a un. C'est ainsi !** »

Aucun pessimisme dans son attitude. Pas de projet non plus. « **Un deuxième livre, on verra ?** » Sylvie n'est pas sans humour, loin de là, ni sans joie de vivre. « **Ma maladie m'impose simplement une philosophie de l'instant. Être auprès de mes amis, ici et maintenant, partager l'immédiateté.** »