



La Théorie des cuillères de Christine Miserandino

www.butyoudontlooksick.com
(Mais vous n'avez pas l'air malade !)

Ma meilleure amie et moi étions sorties dîner et nous bavardions. Selon notre habitude, il était très tard, et nous mangions des frites en sauce. Comme toutes les filles de notre âge, nous avons passé beaucoup de temps dans ce resto, pendant nos années de fac, à parler des garçons, de musique et d'autres banalités qui nous semblaient tellement importantes à cette époque-là. Nous ne prenions rien au sérieux et passions notre temps à rire.

Comme j'allais prendre mes médicaments en mangeant, comme d'habitude, elle m'a regardée bizarrement au lieu de continuer à parler. Elle m'a demandé, à brûle-pourpoint, ce que ça faisait d'avoir un Lupus, d'être malade. Ça m'a surprise. Non seulement parce qu'elle posait cette question tout à trac, mais surtout parce que je croyais qu'elle connaissait tout sur le Lupus. Elle m'accompagnait chez le médecin, elle me voyait marcher avec une canne, elle m'avait vu vomir dans la salle de bain. Elle m'avait vu pleurer de douleur... Que savoir de plus ?

J'ai commencé à évoquer les cachets, les maux, les douleurs, mais elle continuait à poser des questions, sans se satisfaire de mes réponses. Cela m'étonnait un peu, venant de ma colocataire de fac, mon amie depuis des années ; je pensais qu'elle connaissait déjà la définition médicale du Lupus. Alors, elle m'a regardée d'une façon que chaque malade connaît trop bien, une expression de curiosité pure sur ce qu'une personne bien portante ne peut vraiment comprendre. Sa question portait en fait, non sur mes sensations physiques, mais sur ce que signifiait, pour moi, être malade.

Comme j'essayais de me composer une attitude sereine, j'ai regardé la table, cherchant de l'aide, un appui, ou au moins, pour prendre le temps de réfléchir. J'essayais de trouver les bons mots. Comment répondre à une question à laquelle je n'avais pas moi-même de réponse ? Comment expliquer chaque détail de chaque journée affectée par la maladie ? Comment rendre clairement les émotions d'une personne malade ? J'aurais pu laisser tomber, et, comme d'habitude, lui servir une blague et changer de sujet, mais je me rappelle avoir pensé que si je ne tentais pas une explication, je ne pourrais jamais m'attendre à ce qu'elle comprenne. Si je ne peux pas l'expliquer à ma meilleure amie, comment pourrais-je faire comprendre mon univers à quelqu'un d'autre ? Il fallait au moins que j'essaie.

C'est à ce moment que la théorie des cuillères est née. J'ai rapidement attrapé toutes les cuillères qui se trouvaient sur la table... et aussi les cuillères des tables voisines ! Je l'ai regardée droit dans les yeux et j'ai dit : « Bon, tu as le Lupus ». Elle m'a regardée d'un drôle d'air, comme n'importe quelle personne à qui on aurait donné un bouquet de cuillères. Le métal froid des cuillères s'entrechoquait dans mes mains, alors que je les rassemblais pour les fourrer dans les siennes.

Je lui ai expliqué que la différence entre être malade et en bonne santé consiste à devoir faire des choix ou à se préoccuper constamment de choses dont les autres n'ont pas à se soucier. Les gens en bonne santé ont le luxe d'une vie sans ces choix, un cadeau que la majorité des gens tiennent pour acquis.

La plupart des gens, particulièrement les jeunes, commencent leur journée avec une masse de possibilités, et assez d'énergie pour faire tout ce qu'ils désirent. Pour la plupart, ils n'ont pas à se soucier des effets de leurs actions. Alors, pour mon explication, j'ai utilisé des cuillères en guise d'exemple. Je voulais quelque chose de concret, qu'elle pourrait tenir et que je pourrais lui enlever, puisque chaque personne qui tombe malade ressent une espèce de sentiment de « perte » de la vie qu'elle avait « avant ». Si je pouvais lui enlever des cuillères, alors elle pourrait connaître le sentiment de se sentir sous le contrôle de quelqu'un ou quelque chose, dans mon cas, le Lupus.

Elle a pris les cuillères avec enthousiasme. Elle ne comprenait pas ce que je faisais, mais mon amie était toujours partante pour s'amuser. Alors je crois bien qu'elle pensait que je lui préparais une nouvelle blague, comme je le fais habituellement en parlant de choses un peu tabou. Elle ne savait pas encore à quel point j'étais sérieuse.

Je lui ai demandé de compter ses cuillères. Elle a demandé pourquoi et je lui ai expliqué que quand on est en bonne santé, on croit posséder une réserve inépuisable de "cuillères". Mais quand on en arrive à devoir planifier sa journée, on doit savoir exactement combien on a de "cuillères" en main au départ. Cela ne garantit pas qu'on n'en perdra pas en cours de route, mais au moins, cette donnée aide à savoir où on se situe au début de la journée. Elle a compté douze cuillères. Elle a ri et dit qu'elle en voulait davantage. J'ai dit non et j'ai su tout de suite que ce petit jeu allait fonctionner, car elle a paru déçue, alors que nous n'avions pas même commencé. Depuis des années, je veux moi aussi avoir plus de "cuillères" et je n'ai toujours pas trouvé comment, alors pourquoi lui en aurais-je donné, à elle ? Je lui ai aussi conseillé de savoir à tout moment combien elle en avait, et de ne pas les laisser tomber, car elle devait toujours se souvenir qu'elle avait le Lupus.

Je lui ai dit de dresser la liste de toutes ses tâches de la journée, en incluant même les plus simples. Quand elle a énuméré les tâches quotidiennes, les activités de loisirs, je lui ai expliqué que chacune lui coûterait une cuillère. Alors qu'elle considérait le fait de se préparer pour aller travailler comme étant sa première étape du matin, je l'ai arrêtée et lui ai retiré une cuillère. Elle s'en est presque étouffée. J'ai précisé : « Non ! Tu ne peux pas "juste" te lever ! Tu dois faire un effort pour ouvrir les yeux et réaliser que tu es déjà en retard. Tu n'as pas bien dormi. Tu dois te sortir péniblement du lit et ensuite, tu dois manger avant de faire quoi que ce soit d'autre, parce que si tu ne manges pas, tu ne pourras pas prendre tes médicaments, et si tu ne prends pas tes médicaments, tu devras renoncer à toutes tes "cuillères" de la journée et du lendemain! »

Je lui ai subtilisé une cuillère et elle a réalisé qu'elle ne s'était pas encore habillée. Prendre sa douche lui a coûté une autre cuillère, car elle devait se laver les cheveux et se raser les jambes. Toutes ces petites choses, pour commencer la journée, auraient facilement pu lui coûter plus d'une cuillère, mais j'ai voulu lui donner sa chance. Je ne voulais pas l'effrayer si vite. S'habiller lui a coûté une autre cuillère. Je l'ai arrêtée et j'ai décomposé toutes les autres tâches pour lui montrer qu'on doit s'attarder à chaque petit détail de la vie. On ne peut pas mettre tout simplement n'importe quel vêtement quand on est malade. Je lui ai expliqué que je dois choisir mes vêtements en fonction de mon état : si mes mains sont douloureuses aujourd'hui, je ne mettrai pas quelque chose qu'il faut boutonner. Si j'ai des ecchymoses sur les bras, je porterai des manches longues. Si j'ai de la fièvre, j'ai besoin d'un chandail pour rester au chaud, etc. Si je perds mes cheveux, je dois prendre plus de temps pour être présentable... Ensuite, je m'alloue encore 5 minutes pour m'apitoyer sur mon sort, car j'ai mis plus de deux heures pour faire tout ça.

Je pense qu'elle commençait à comprendre, alors que, théoriquement, elle n'était même pas partie travailler et qu'il ne lui restait plus que 6 cuillères en mains. Ensuite, j'ai expliqué à mon amie qu'elle devait maintenant choisir les activités du reste de sa journée avec parcimonie, car lorsque les "cuillères" ont disparu, elles ne reviennent pas! Il arrive qu'on puisse emprunter les "cuillères" du lendemain... mais il faut envisager à quel point demain sera difficile, car il y aura encore moins de "cuillères".

J'ai dû aussi lui expliquer qu'une personne malade vit toujours avec la pensée que le lendemain pourrait apporter un rhume, une infection, ou d'autres choses potentiellement dangereuses pour elle. Alors, on ne veut pas être à court de "cuillères", parce qu'on ne sait pas quand elles seront indispensables. Je ne voulais pas l'attrister, mais je me devais d'être réaliste et, malheureusement, prévoir le pire demeure une de mes tâches quotidiennes.

Nous avons poursuivi avec le reste de la journée et elle a peu à peu appris que sauter un repas lui coûterait une "cuillère", tout comme rester debout dans le train, ou même travailler trop longtemps à l'ordinateur sans pause. Elle a été forcée de faire des choix et de voir les choses différemment. Dans notre hypothèse, elle a dû choisir de ne pas faire de courses en rentrant du travail pour avoir la force de dîner le soir.

Quand nous sommes arrivées à la fin de sa journée imaginaire, elle a dit qu'elle avait faim. Sommairement, je lui ai rappelé qu'il ne lui restait qu'une seule "cuillère". Si elle cuisinait, elle n'aurait pas assez d'énergie pour récurer les casseroles. Si elle sortait au restaurant, elle pourrait être trop fatiguée pour revenir en voiture sans risques. J'ai ajouté que je n'irais pas jusqu'à inclure dans le jeu une nausée probable, que donc cuisiner était hors de question. Alors, elle a décidé de réchauffer de la soupe en boîte. C'était facile. Ensuite, je lui ai dit qu'il n'était encore que 19h... et qu'elle avait le reste de la soirée, avec sa "cuillère", pour faire quelque chose d'agréable, ou le ménage de son appartement, ou quoi que ce soit d'autre, mais qu'elle ne pourrait pas tout faire.

Mon amie exprime rarement ses émotions. Alors, lorsque j'ai vu à quel point elle était bouleversée, j'ai su qu'elle avait réalisé. Je ne voulais pas la troubler, mais j'étais heureuse de penser que peut-être, finalement, quelqu'un me comprenait un peu. Elle avait les larmes aux yeux quand elle m'a demandé doucement : « Christine, comment fais-tu ? Fais-tu vraiment ça tous les jours ? » J'ai expliqué que certains jours étaient pires que d'autres, et que certains jours, j'avais plus de "cuillères" que d'autres. Mais le Lupus ne disparaîtra

jamais et je ne peux pas vivre sans y penser. Je lui ai tendu une cuillère que j'avais gardée en réserve. Je lui ai dit simplement : « J'ai appris à vivre ma vie en tentant d'avoir une "cuillère" supplémentaire dans ma poche, en réserve. Il faut toujours être prêt. »

C'est difficile : la chose la plus dure que j'ai dû apprendre a été de ralentir et de ne pas tout faire. Je me bats contre ça depuis tout ce temps. J'ai horreur de me sentir à part, de devoir choisir de rester à la maison, ou de ne pas faire les choses que j'ai prévues. Je voulais qu'elle ressente ma frustration. Je voulais qu'elle comprenne que tout ce que font les autres est facile, mais que pour moi, chaque chose est divisée en une multitude de petites tâches à accomplir. Je dois penser à la météo, à ma température, et la journée entière doit être planifiée avant même que je puisse attaquer la moindre tâche. Alors que les autres peuvent faire les choses simplement, je dois passer à l'attaque et faire un plan, comme un stratège planifiant une guerre. C'est dans ce mode de vie qu'on voit la différence entre la maladie et la santé. C'est une chance, de faire les choses sans y penser. J'envie cette liberté. Cela me coûte d'être toujours à compter mes "cuillères".

Ensuite, nous avons parlé de nos émotions et nous avons discuté encore un peu. J'ai senti qu'elle était triste. Avait-elle vraiment compris ? Avait-elle réalisé qu'elle ne pourrait jamais dire honnêtement qu'elle comprenait vraiment ? Au moins désormais, j'ai pensé qu'elle ne se plaindrait plus lorsque je ne pourrais pas sortir le soir, ou parce que je ne vais jamais chez elle et qu'elle doit toujours venir chez moi. Je l'ai serrée dans les bras et nous sommes sorties du restaurant. Il me restait la cuillère en main et je lui ai dit : « Ne t'en fais pas. Je vois ceci comme une bénédiction. Je suis forcée de penser à tout ce que je fais. Sais-tu combien de "cuillères" les gens gaspillent chaque jour ? Dans ma vie, il n'y a pas de place pour du temps perdu, pour des "cuillères" gaspillées, et j'ai choisi de passer ce temps avec toi. »

Depuis cette soirée, j'ai utilisé la « Théorie des cuillères » pour expliquer ma vie à plusieurs personnes. En fait, ma famille et mes amis se réfèrent toujours aux cuillères. C'est devenu un code entre nous pour ce que je peux et ce que je ne peux pas faire. Dès que les gens comprennent la « Théorie des cuillères », ils semblent me comprendre un peu mieux et je crois qu'ils vivent également leur propre vie un peu différemment. Je crois que cette explication est utile pour comprendre le Lupus, mais également pour comprendre tous ceux qui vivent avec un handicap ou une maladie. J'espère que les gens ne considèrent plus leur vie comme un dû. Je donne un peu de moi, dans tous les sens du terme, quand je fais quelque chose. C'est devenu une plaisanterie avec mes proches. Tout le monde le sait maintenant : lorsque je passe du temps avec quelqu'un, je lui dis qu'il a le privilège d'avoir une de mes "cuillères".

