Un pas après l'autre

Anne Bidalun

Note d'intention :

J'ai écrit ce texte sans objectif littéraire initial. C'était d'abord une nécessité personnelle : mettre des mots sur ce qui m'arrivait. Comprendre, déposer, traverser. Écrire pour m'en libérer, mais ne pas oublier.

Au fil des pages, j'ai réalisé que mon histoire pouvait parler à d'autres. Pas seulement aux sportifs ou aux personnes atteintes d'une maladie, mais à toutes celles et ceux qui, un jour, voient leur trajectoire dévier sans l'avoir prévu. J'ai voulu montrer qu'on peut vaciller sans s'écrouler, qu'on peut rester debout même quand les repères s'effondrent.

Ce récit mêle le corps et le mental, la performance et la vulnérabilité, la joie de l'effort et la brutalité d'un diagnostic. Il parle de la montagne, du soutien de l'entourage, du dépassement de soi, du doute, et de la reconstruction.

Si ce témoignage peut toucher, éclairer ou simplement accompagner une lectrice ou un lecteur dans un moment de vie, alors l'écriture aura eu un sens au-delà du mien.

Par souci de confidentialité, les noms des médecins mentionnés dans ce témoignage ont été modifiés.

Prologue

Je surfe sur une vague de questions depuis plusieurs jours… on ne m'a pas encore donné le feu vert mais je pense connaître l'issue de tout ça ! « Il y a eu une erreur de lecture sur votre IRM. » Envolé le risque de mort subite si je décidais de ne pas suivre le protocole, envolé le risque d'évolution de cette maladie incurable si rare, envolé le Cluedo familial lié au caractère génétique de cette maladie… On oublie ce diagnostic, on efface et on reprend là où on en était il y a quatre mois de ça.

Sauf que non. Ce n'est pas aussi simple. Si la maladie s'est peut-être envolée, le festival d'émotions vécues résonne encore trop fort en moi.

Revenons en arrière.

Premiers pas sur les sentiers

En 2020, je vais encourager un ami sur le Grand Trail de la Vallée d'Ossau. Il a choisi le format « relai » qu'il court avec un ami à lui. A ce moment-là, je ne suis pas familière de ces évènements sportifs. J'aime déjà courir en montagne mais je n'ai encore jamais pris de dossard. Je découvre alors la ferveur des courses, l'ambiance des bords de sentiers, les nombreux encouragements pour ces personnes venues se dépasser. L'idée de faire partie de ces coureurs l'année prochaine émerge…

Quelques semaines plus tard, lors d'un repas de famille, j'échange avec Walter, le mari de ma cousine. En plus d'être un grand sportif en natation et en sauvetage côtier, Walter fait aussi du triathlon. Il a déjà fait plusieurs Ironman. Il connaît le goût de l'effort et la rigueur des entrainements. Je lui partage l'idée qui m'est venue quelques semaines plus tôt. Le Grand Trail de la Vallée d'Ossau. Seule. Au programme : 72km et 4 600 D+. Je lui demande s'il pourrait m'aider à m'y préparer physiquement. Voilà comment commence mon aventure dans le trail.

Nous débutons les entrainements en janvier 2022. La progressivité est le maître mot. Je n'ai jamais fait autant de dénivelé, ni couru de si longues distances. Walter me prépare un plan d'entrainement en restant à l'écoute de mes ressentis. Je goûte à mes premières séances de fractionné. La vitesse et l'explosivité ne sont pas ce que je préfère… les séances d'endurance, oui.

Mon amour pour la montagne ne cesse de grandir. Je la découvre par tous les temps. Soleil, pluie, vent, neige. J'aime cette immensité dans laquelle j'évolue et où les paysages, les conditions, sont chaque fois différents. Les sorties longues programmées par Walter deviennent naturellement mes séances préférées. Ces heures passées, en nature, en mouvement, me donnent un sentiment profond de liberté. Elles permettent à mon esprit de s'évader. Je m'y sens à ma place. Je m'y sens vivante.

Je découvre un effort particulier : l'effort d'endurance. Cela m'amène à explorer des ressources physiques et mentales jusqu'alors méconnues. J'ai pourtant fait du handball pendant une quinzaine d'années. J'y ai appris beaucoup. Mon club, le Zibero Sport Tardets, m'a transmis des valeurs fortes comme le respect et l'engagement. J'ai développé mon goût pour le dépassement de soi sous le maillot vert et blanc. Mais l'effort était tout autre et provoquait en moi des sensations différentes. Un match de handball se rapproche plus d'une séance de fractionné que d'une séance d'endurance. Les accélérations et les instants de répit se succèdent mais ces derniers ne durent jamais très longtemps. A cette intensité s'ajoute l'aspect technique où celui qui aura la meilleure vision du jeu tirera un précieux avantage. Pas de place pour l'évasion mentale, la concentration est de rigueur. Si cela m'a plu durant de nombreuses années, je préfère

maintenant l'effort d'endurance. Selon les terrains et la fatigue accumulée, la concentration est également nécessaire. Racines, cailloux, sentiers étroits, mieux vaut rester attentive. Mais sur des sorties de plusieurs heures, l'évasion mentale trouve toujours sa place. Les pensées parasites peuvent aussi s'inviter. Le défi est alors de ne pas les laisser s'installer. Un bel apprentissage sur soi-même qui me sensibilise, une fois de plus, à la puissance du mental.

La préparation se passe bien. Le plaisir de courir ne cesse de grandir. Je participe à trois courses locales pour découvrir ce qu'un dossard épinglé sur mon t-shirt peut m'apporter comme sensations et émotions. Walter les inclut au plan d'entrainement pour faire du volume et enrichir l'entrainement. Il me programme une séance de vélo la veille de ma première course pour arriver fatiguée le jour j. Assez difficile pour la compétitrice que je suis, d'accepter de ne pas être à 100% de mes capacités pour un rendez-vous pareil. Mais Walter me rappelle que l'objectif n'est pas celui-là. Je parviens malgré tout à monter sur la troisième marche du podium. Mes parents et ma sœur sont là. Ils seront aussi là pour me voir monter sur la première marche lors des deux courses suivantes.

Fin mai 2022, les choses se corsent. Durant une séance d'entrainement, je ressens une violente douleur sur la face externe de mon genou gauche. Blessure bien connue des coureurs : je souffre du syndrome de l'essuie-glace, autrement dit, d'une tendinopathie du Tenseur Fascia Lata (TFL). Rien de bien grave, mais très contraignant, d'autant plus si près de l'échéance. Walter revoit le plan d'entrainement à la baisse. Je peux continuer à m'entrainer en respectant le seuil de douleur. Celle-ci survient généralement autour du 8ième kilomètre. Sachant que 72 kilomètres m'attendent dans moins de deux mois, le doute s'installe. J'en viens à me demander si je prendrai le départ de cette course.

Je vais voir un ostéopathe. « Oh ce n'est pas méchant. Je te remets le bassin en place. Tu attends deux-trois jours et tu n'auras plus de douleur ! ». Je sors de là gonflée d'espoir. Son assurance me rend confiante. Problème résolu, je peux me reconcentrer sur les entrainements et l'échéance qui approche. Je vais donc courir trois jours plus tard et, grosse désillusion : au 8ième kilomètre, je suis stoppée par cette douleur qui me cisaille à nouveau le genou. Je retourne voir l'ostéopathe. « Ah, je vois… Ton bassin a rebougé. » Une nouvelle fois, sûr de lui, il affirme que la douleur ne reviendra pas. Mais les choses ne se passent pas ainsi. La douleur revient. Elle balaye d'un revers de main la confiance donnée par l'ostéopathe et me fait plus mal encore. Un ascenseur émotionnel dont je me serais bien passée, déjà peu confiante face à l'objectif fixé. Je vis à ce moment-là un très bref aperçu de ce que me réserve l'année 2024.

Le 5 juillet, soit quatre jours avant le jour J, je m'en vais courir, accompagnée de mes taties, Momo et Djo, et de ma mère. Elles ont préféré le vélo aux tennis. Je vais au bout de ces 12km sans

aucune douleur. Voilà maintenant près d'un mois que je n'ai pas réussi à courir une distance pareille sans être stoppée par mon genou. Cela me fait du bien au moral mais le doute s'est installé bien trop confortablement pour s'en aller si facilement.

Le premier objectif

Samedi 9 juillet 2022, 5h, à Laruns : le jour J. L'incertitude des dernières semaines rajoute du piment à ce départ vers l'inconnu. Je sais que mon genou est fragile. Je sais aussi que mon envie en est décuplée. Le départ est donné et, frontale sur le front, l'aventure peut commencer. J'assiste à un magnifique lever de soleil sur les hauteurs de Laruns. Les montagnes sont rougies par les premiers rayons du soleil. Je me sens bien, heureuse de faire partie de ces coureurs après avoir imaginé le contraire un bon nombre de fois.

Après 25km et près de 1 800 D+ parcourus, j'arrive au premier ravitaillement où mon père et ma sœur ont pu se rendre, accompagnés du reste de la famille. Taties, tontons, cousins et cousines. Tout le monde donne de la voix pour m'encourager. Ma mère nous rejoindra plus tard, faute d'avoir pu se libérer avant.

Sur des courses de tel format, les heures passées à courir s'enchainent. Il est essentiel de bien s'hydrater et de bien s'alimenter. Pourtant, après plusieurs heures à courir, il n'est pas rare de rencontrer quelques difficultés. Mastication, déglutition, digestion, … tout est plus difficile.

L'organisation de la course prévoit des ravitaillements à différents points du parcours. Je préfère cependant limiter le risque des désagréments. J'opte pour des aliments déjà testés durant mes entrainements. J'ai alors laissé de quoi boire et manger à mon père et ma sœur avant de prendre le départ. Ils me donneront ça sur les différents points de ravitaillement où ils pourront se rendre aujourd'hui. Comme d'autres coureurs, je pourrais me contenter des aliments prévus par l'organisation. Mais je profite de la chance que j'ai d'avoir ma famille qui me suit. Une dimension collective s'ajoute à cette discipline individuelle, et cela me plait.

Je repars du ravitaillement, reconnaissante et poussée par les encouragements. Je vois au loin une fille. Mon côté compétitrice ne tarde pas à se faire entendre... J'ai pourtant trop peu d'expérience pour prendre des risques si tôt dans la course. Certaines personnes ont pris le départ en même temps que moi mais donneront le relai à leur binôme à mi-parcours, à Louvie-Juzon. Leur gestion d'effort est alors différente. Est-ce que cette fille amènera son dossard jusqu'à Laruns ? Ou passera-t-elle le relai d'ici quelques kilomètres ? Qu'importe. J'essaie de rester concentrée sur moi, sur ma course. Je finis par la doubler quelques kilomètres plus tard.

A Louvie-Juzon, je retrouve mon père et ma sœur, et le reste de la famille. Je prends le temps de manger. Cela fait maintenant 37km et 2 380 D+ que je cours et mon genou tient le coup, pas l'ombre d'une douleur. Je suis contente mais pas totalement sereine pour autant.

S'en suit la montée du Rey, sommet emblématique du coin. Il est 11h passées. Le soleil poursuit sa course journalière. Il surplombe maintenant la Vallée d'Ossau. Il commence à faire chaud. L'encouragement de mon cousin, François, sur cette portion particulièrement éprouvante, me fait du bien.

Alors que je regagne le prochain ravitaillement, je ressens cette douleur que je connais trop bien. Mon genou gauche. 41km parcourus. Il m'en reste 31 et 1 500D+, mais surtout 1 185 de D- sur la dernière descente. Or, c'est en descente que la douleur est la plus forte. Je m'efforce de ne pas trop me projeter et j'essaie de rester concentrée sur le moment présent. J'entends un coureur me rattraper. Je reconnais alors Flo, un ami qui a pris le relai à Louvie-Juzon pour la deuxième partie de course. Cela me fait plaisir de le voir, d'autant plus vu le moment difficile que je traverse, tant physiquement que moralement. Nous échangeons quelques mots avant qu'il ne me dépasse. Quant à moi, j'adapte ma foulée et je continue d'avancer.

Dans la montée de l'Aubisque, la chaleur est de plus en plus difficile à supporter. J'ai déjà quelques difficultés avec la chaleur en temps normal et la belle journée ensoleillée à laquelle nous avons droit aujourd'hui n'arrange pas mes affaires. L'équipe organisatrice a rajouté des points d'eau sur le parcours pour limiter les risques de déshydratation. Alors que j'arrive sur un de ces ravitaillements, je demande timidement à une bénévole si je peux m'arroser avec l'eau. Novice en matière de dossard, je ne suis pas sûre de pouvoir le faire, pensant que l'eau est peut-être réservée pour être bue. Dans un élan de générosité, la bénévole me déverse un seau d'eau dessus, me trempant de la tête aux pieds. Quel bonheur ! Mais quelle erreur de débutante ! Me voilà avec les pieds trempes pour les 20 derniers kilomètres, dont une dizaine en descente. Mauvais combo, mais bel apprentissage pour l'avenir ! Mes pieds s'en souviennent encore.

Je m'approche du dernier ravitaillement, en haut de l'Aubisque, quand j'entends une voix que je reconnais immédiatement. Ma sœur, Maddi, est venue jusqu'à moi pour m'encourager dans ces derniers mètres de montée. Quel plaisir de la voir là ! On retrouve mon père pour le dernier ravitaillement avant d'attaquer cette longue et dernière descente. Le genou me fait toujours aussi mal mais je me concentre sur la ville de Laruns qui se rapproche. J'ai les pieds dans un sale état et les jambes bien fatiguées.

J'entends maintenant le speaker. La ligne d'arrivée n'est plus très loin. Maddi vient à nouveau à ma rencontre pour faire les derniers kilomètres ensemble. Elle doit être fatiguée elle aussi ! 12 heures et 23 minutes après avoir pris le départ, je vis enfin ce moment visualisé tant de fois : je franchis cette ligne d'arrivée, sur la place de Laruns, sous les applaudissements de la famille !

Je m'empresse de rejoindre famille et amis pour débriefer autour d'une bière, méritée par tous ! C'est l'occasion aussi d'échanger avec Pierre et Fabien qui finissent troisièmes de la course en relai, et, Manon et Allande, deuxièmes de la course en relai, catégorie mixte. Quant à moi, je monte sur la troisième marche du podium féminin. Une belle journée de sport, partagée entre famille et amis, dont je me souviendrai !

Le lendemain matin, Maddi m'appelle.

- Alors tu penses pouvoir venir à Pampelune ou pas ?

- Je suis trop déçue, le genou ça va, mais vu l'état de mes pieds, c'est impossible ! Avec mes orteils, je ne peux pas mettre de chaussures, et les fêtes de Pampelune en tongs, je ne suis pas sûre que ce soit une bonne idée…

Quelques heures plus tard, Maddi m'envoie des vidéos. Bandas, tapas, cañas… et moi, sur mon balcon, bredouille. Une idée me vient. Je vais chercher une aiguille, la brûle en guise de désinfectant. Je tente de me percer les ampoules qui se trouvent sous les ongles de chacun de mes gros orteils. Pourquoi n'y ai-je pas pensé avant ! Quel soulagement ! J'en profite pour percer les autres ampoules qui parsèment mes pieds. Je l'appelle : « Maddi, j'ai 2h40 de route pour vous rejoindre, si je démarre maintenant tu seras joignable pour vous retrouver dans Pampelune ? ». Et me voilà au volant, direction : les fêtes de Pampelune !

Cap sur Bagnères

Quelques jours plus tard, j'échange avec Walter. « Serais-tu d'accord pour m'accompagner vers un autre objectif ? ». Et me voilà avec un dossard pour La Course des Etoiles qui a lieu trois mois plus tard, à Bagnères de Bigorre. 73km et 5300D+ au programme.

Fin août, seule, je prends la direction des Hautes Pyrénées au volant du camion de mes parents dans lequel je passerai la nuit. Le lendemain, dès 6h30, je pars reconnaître la première partie du parcours. Je suis excitée et enthousiaste à l'idée de fouler de nouveaux sentiers, de découvrir de nouveaux paysages. Je prends le temps d'observer, de m'imprégner des lieux et de m'imaginer ici, le 8 octobre prochain, dossard épinglé sur le t-shirt. J'apprécie ce moment privilégié, seule à seule avec la montagne.

Après 41km et 3 650D + à en prendre plein les yeux et plein les jambes, en tête à tête avec moi-même, j'arrive au Col du Tourmalet. Fin de cette première reconnaissance. Je me mets sur le bord de la route pour faire du stop et regagner le camion laissé à Bagnères ce matin. Sans attendre, quelqu'un s'arrête et m'amène à destination.

Dix jours plus tard, je m'en vais reconnaître la deuxième partie de la course. Cette fois, mes parents m'accompagnent. Nous louons un hébergement à La Mongie. Le lendemain matin, mon père m'amène au Col du Tourmalet pour reprendre là où je me suis arrêtée la dernière fois. Je les rejoins 5h15 plus tard à Bagnères de Bigorre, pile à l'heure pour manger à « L'Assiette de Juliette », un restaurant où nous avons aussi mangé la veille, un régal !

Le 8 octobre, le départ est donné ! Une fois encore, mes parents et ma sœur sont là pour me soutenir et me suivre tout au long de la course. J'aime tellement cette bulle que l'on se crée au travers de ce sport. Les moments partagés ensemble sont déjà nombreux. Nous n'avons pas attendu le trail pour être très proches tous les quatre. Mais ces moments-là ont une saveur bien particulière. Mon goût pour la compétition les amène à chercher, eux aussi, une certaine forme de performance dans le rôle qu'ils jouent. L'adrénaline procurée par la compétition n'épargne personne. A chaque ravitaillement, je ne manque de rien. Toujours à l'heure aux rendez-vous, ils pensent à tout. Ils adoptent l'attitude la plus juste selon les phases que je traverse. Ils se prennent aussi au jeu du classement, des temps d'écart entre les coureurs, des estimations de pointage. Mais ça, je n'en prends conscience qu'une fois la course finie, bière à la main, au moment du debrief. En effet, ils veillent à éloigner de moi toute forme de pression. Ce jour-là, ce travail d'équipe payera encore puisque je monterai sur la première marche du podium, en 11h35.

Fin 2022, l'heure est au bilan. Après cette première année à parcourir les sentiers, sans aucune hésitation, je décide de poursuivre les entrainements, animée par l'envie de progresser. Je veux continuer à développer mes capacités physiques et mentales. Mon côté compétitrice me questionne tout de même. Pourquoi cette quête de la performance ? Pourquoi ce besoin de se dépasser sans cesse ? Ce dont je suis sûre en revanche, c'est qu'explorer le domaine du mental me fascine chaque jour davantage. Le trail, et notamment la longue distance, me semble être un très bon moyen de poursuivre cette exploration.

Découvrir de nouveaux lieux, de nouveaux territoires et partager tous ces moments en famille, me motivent aussi à poursuivre l'aventure. Je fais partie de ces privilégiés qui ont leurs fidèles supporters. Mes parents et ma sœur sont présents à chaque course. Ces dates arrêtées longtemps à l'avance sont des rendez-vous que l'on se donne et que l'on inscrit dans nos agendas respectifs. Les courses nous offrent une parenthèse dans notre quotidien et l'occasion de passer un weekend, voire plusieurs jours, dans un endroit que l'on découvre ensemble. Un goût de vacances, elles-mêmes pimentées par la course programmée. Comment ne pas vouloir signer pour une année de plus ?

Si cette année 2022 a été extrêmement riche d'un point de vue sportif, elle a été très remuante au niveau professionnel. Avant de m'orienter vers la comptabilité quelques années plus tôt, j'ai hésité avec des études pour être éducatrice spécialisée. La gestion de mes émotions me faisait trop peur à ce moment-là. J'ai préféré me tourner vers les chiffres qui me semblaient bien moins effrayants. Cependant, durant toutes mes études, je n'ai cessé de me questionner sur ce choix et sur une éventuelle réorientation, ne sachant pourtant pas vers quoi rebondir.

En 2015, dès l'obtention de mon master et après ma première expérience en cabinet comptable comme salariée, j'ai troqué les chiffres pour mon sac à dos. Je suis partie à la découverte du monde durant quatre belles années. J'ai visité de merveilleux endroits, goûté à une grande variété de plats, vécu des expériences toutes aussi enrichissantes les unes que les autres. De toute évidence, les rencontres humaines ont été ce qui a marqué le plus, chacun de mes voyages. J'ai commencé aussi un beau voyage intérieur, à la découverte de moi-même, de mes ressources. Ouvrir un compte bancaire en Nouvelle Zélande, dans une langue que je ne maitrisais absolument pas à ce moment-là, m'a semblé être un exploit. Apprendre à voler en parapente, en espagnol, en Colombie. Faire du stop en Equateur. Acheter une voiture au Canada. Donner des cours de français à des enfants vietnamiens. Jouer de la guitare et chanter dans la rue, en Argentine, en Nouvelle Zélande. Autant d'expériences qui m'ont amenée à me découvrir.

A mon retour de voyage, décidée à me poser dans ma région d'origine dont je mesurais encore plus la beauté, je suis retournée malgré tout à la comptabilité. Les évidences sont souvent plus faciles à percevoir avec du recul…

Mais après un an et demi en cabinet comptable, je ne peux plus faire semblant. Cette fameuse année 2022, je prends mon courage à deux mains et demande une rupture conventionnelle, laquelle est acceptée. Je fais un bilan de compétences qui vient confirmer ma volonté de travailler avec l'humain. Beaucoup de changements et de repères qui s'envolent en l'espace de quelques mois. Bien que ce soit de mon plein gré et pour prendre une direction qui me correspond davantage, cela n'enlève en rien la difficulté de ce virage à 180 degrés.

Là encore, le trail joue un rôle important. Les objectifs sportifs que je me suis fixés durant l'année me donnent un cap à suivre, une discipline et une certaine rigueur. L'entrainement quotidien me permet de garder un certain rythme, de rester active malgré ce gros flottement professionnel. Le bilan de compétences se révèle déstabilisant parfois et je parviens à trouver un certain équilibre grâce à ma pratique sportive. Comme un garde-fou, elle me maintient sur le chemin.

Avant de clôturer cette première saison, je prends le temps d'échanger avec Walter. Je le remercie pour le temps consacré et aussi et surtout, pour la bienveillance avec laquelle il m'a accompagnée durant cette année. Son approche du sport et ses valeurs m'ont permis de me lancer dans cette aventure sur des bases saines et solides. Ayant lui-même un projet bien prenant qui l'attend avec les défis de ma cousine, Stéphanie Barneix-Geyer, grande sportive qui ne manque pas d'idées en matière de challenge sportif et humain, son temps sera compté en 2023.

Je décide alors de poursuivre l'aventure avec Txomin, un coach sportif, natif du même petit village que moi, passionné de sport lui aussi. On réfléchit ensemble au calendrier de l'année à venir. Le piège quand on est si motivé est de vouloir prendre trop de dossards. Or, je tiens à préserver le plaisir que j'ai à courir, et ma santé. Je ne veux donc pas tomber dans ces travers-là.

L'année commence par une course à St Pée sur Nivelle, 42km et 2800D+. Une fois de plus, mes parents répondent présents. Ma sœur n'a pas pu se libérer. Elle a passé le relai à deux taties, Djo et Momo, qui font le déplacement malgré une météo pluvieuse… La course se déroule bien même si la douleur au genou gauche refait surface au 17e km, rendant la seconde partie de course plus complexe. Malgré tout, je parviens à doubler la première féminine quelques kilomètres après, et à maintenir ma première place jusqu'à l'arrivée. Nous fêtons ça avec du champagne, mais c'est aussi et surtout, l'anniversaire de Djo que l'on arrose ! D'une pierre deux coups comme on dit.

La saison se poursuit du côté de Madère, en avril, où nous partons pour une semaine, mes parents et ma sœur. J'ai fini par les surnommer « ma Dream Team ». Voiture de location en mains, nous voilà partis sur les routes de cette magnifique petite île, tous les quatre, ensemble. Ma mère, en tant qu'organisatrice hors pair, nous a trouvé un hébergement à deux pas du départ de la course. Le Madeira Island Ultra-Trail (MIUT) compte plusieurs formats de course. J'ai choisi de prendre le départ du 85km pour découvrir cette distance en vue d'évoluer progressivement vers les prochains objectifs.

A l'inverse de ces vacances qui ont été superbes, la course, elle, l'a été beaucoup moins. Malgré une troisième place à l'arrivée qui aurait pu être satisfaisante, je suis déçue de la gestion de mon dialogue interne. Si on peut appeler ça une gestion… Je me suis laissée enfermer dans des pensées négatives durant des heures et des heures et cela a nettement impacté mon plaisir durant cette course. Le parcours était pourtant si beau mais le cœur n'y était pas. Ceci dit, penser que l'on puisse baigner dans du pur plaisir tout au long d'un ultra serait utopique, j'en ai bien conscience ! Mais voilà, j'ai été prisonnière de mon mental et j'ai subi. Cette course me laisse alors un goût amer. En revanche, elle me permet de réaliser encore une fois à quel point le mental peut être un précieux allié pour aller de l'avant, mais aussi, un grand saboteur si on ne parvient pas à s'en servir à bon escient.

La barre des 100km

Je contacte Walter qui a plusieurs cordes à son arc. Il est récemment formé à la préparation mentale. Ce sujet m'intéresse depuis longtemps. Je vois là l'occasion de m'y pencher davantage et d'expérimenter moi-même quelques outils. Convaincue que chaque expérience est une occasion d'apprendre et de progresser, je cherche à me servir de celle-ci pour me préparer au mieux à l'objectif suivant : l'Ultra-Trail Côte d'Azur Mercantour. 125km et 7850D+. Première fois que je me frotte à la barre des 100km…

Walter me donne alors des outils et une démarche qui viennent enrichir mes entrainements et ma préparation pour cette course qui a lieu deux mois et demi plus tard. Txomin aussi est toujours aussi présent et je suis très contente de l'équipe que nous formons.

Cette première approche de la préparation mentale me séduit immédiatement. Je décide de me former au coaching mental, appelé aussi coaching de vie, avant de me spécialiser ensuite en préparation mentale. Je suis véritablement animée par ce sujet. Je veux en apprendre plus : pour ma pratique personnelle, mais aussi, pour mon projet professionnel qui se dessine petit à petit…

J'enchaîne les sorties longues. Je passe des heures et des heures en montagne, seule, pour emmagasiner du volume. J'habitue mon corps à ces heures d'effort afin qu'il soit capable de courir ces 125km et le dénivelé qui ira avec le jour J. C'est l'occasion de découvrir de nouveaux lieux qui se trouvent pourtant à deux pas de chez moi mais où je n'ai encore jamais pris le temps d'aller. Ayant besoin de varier, je jongle entre différents terrains de jeu : la Soule, la vallée d'Ossau, la vallée d'Aspe. Je prends encore plus conscience de la chance que j'ai de vivre dans une région pareille ! Quelques années auparavant, j'ai sillonné le monde pendant quatre ans, découvrant des paysages divers et variés. Mais nul doute sur le fait que notre région n'a rien à envier aux autres ! En toute objectivité bien sûr…

Une fois de plus, c'est ma mère qui nous a trouvé un appartement. Idéalement situé, il est niché dans un petit village nommé La Bolline, à côté de Saint-Martin-Vésubie, lieu d'arrivée de la course. Nos baluchons posés, nous partons découvrir les alentours. Nous sommes marqués par l'histoire de Saint-Martin-Vésubie où, trois ans plus tôt, en octobre 2020, la tempête Alex a emporté avec elle de nombreuses maisons et infrastructures, mais aussi des vies. Trois ans plus tard, on peut encore voir des maisons à moitié effondrées, des matelas en équilibre sur le bord des fenêtres, des coulées de cailloux ici et là… et à l'heure où j'écris, le village a été frappé par une seconde tempête en octobre 2023, la tempête Aline, qui est venue rajouter de lourds dégâts matériels mais n'a pas enlevé de vies cette fois.

Nous profitons du beau temps pour découvrir les lieux et repérer les ravitaillements accessibles en voiture où mes parents et ma sœur pourront se rendre le jour J. Cela me permet de visualiser le parcours, bien que j'aie déjà bien en tête le profil de la course.

Le soir, nous allons manger dans un petit restaurant à l'ambiance sympathique, à la Bolline. Je n'ai aucun rituel d'avant course. La seule chose que je pourrais éventuellement considérer comme un rituel, c'est la bière de veille de course, et un peu de vin rouge à table, histoire de se rappeler de ne pas trop se prendre au sérieux. La frustration étant ma meilleure ennemie, je veille à profiter de ce moment, en famille, sans aucune privation.

Nous voilà enfin le vendredi 7 juillet 2023 (et au moment où j'écris ces lignes, nous sommes justement le 7 juillet 2024… j'aime ces synchronicités). Nous quittons Saint-Martin-Vésubie pour nous rendre à Monaco où a lieu le départ de la course, ce soir, à 19h. Tout comme mes parents et ma sœur, je ne me sens pas vraiment à l'aise dans cette ville, près de ce port où des yachts, tous plus grands les uns que les autres, sont amarrés. Je suis impatiente de quitter ce monde pour rejoindre celui des montagnes.

J'observe les coureurs qui m'entourent, leurs proches venus les encourager. Chacun se prépare à sa manière. Les visages laissent deviner plus ou moins de stress ou d'excitation. Je reconnais Aroa Sio qui s'échauffe, une coureuse espagnole professionnelle qui prendra aussi le départ ce soir.

L'heure approche. Tous les coureurs rejoignent la ligne de départ, prêts à parcourir ces 125km dans les montagnes du Mercantour. Le speaker fait un petit discours sur un fond de musique. Je prends un court moment pour me projeter en arrière et repenser à toute cette préparation, ces efforts fournis, mais aussi, et surtout, ce plaisir pris. Et c'est les larmes aux yeux que je réalise que, ça y est, j'y suis à ce fameux jour J.

Le départ est donné sur une musique qui s'intensifie et rajoute quelques papillons dans le ventre, des fois qu'il en manquerait…ma Dream Team, fidèle, est présente pour m'encourager et me souhaiter une belle aventure !

A mesure que le soleil se couche, nous quittons la ville pour rejoindre les petits sentiers. Je ne peux m'empêcher de repérer où se trouve Aroa Sio avant d'accepter de la laisser filer. Je suis alors deuxième mais bien consciente qu'à ce moment-là de la course, cette seconde place ne vaut pas grand-chose. Après 15km de course, je m'attaque à la première difficulté du parcours, environ

900 mètres de dénivelé positif en un peu moins de 5km. La troisième fille me dépasse, accompagnée d'un homme. Elle a l'air en forme. Je la reconnais, c'est elle qui a gagné l'année dernière. J'allume ma frontale et les premières pensées parasites font surface : « si j'ai du mal dès maintenant, qu'est-ce que ça va être après… il est encore temps de retourner au lit, passer une bonne nuit de sommeil et profiter d'une belle journée en montagne demain, en famille ». Mais je me rappelle mon côté « diesel » et j'accepte qu'il me faille un certain temps pour que de meilleures sensations arrivent. Je prends enfin mon rythme et j'évolue progressivement alors que la nuit devient de plus en plus noire.

Je sors d'une forêt pour rejoindre une partie goudronnée quand je reconnais la voix de Maddi dans l'obscurité. Quelle bonne surprise ! Mes parents et elle sont venus à ma rencontre sur cette portion accessible en voiture, simplement pour m'encourager ! En effet, pas de ravitaillement organisé à cet endroit-là, ils n'ont alors pas le droit de me donner quoique ce soit. Leur présence m'apporte autant, voire plus, que n'importe quelle barre énergétique.

Je poursuis, baignée dans cette atmosphère que j'aime tant. Aucun repère visuel si ce n'est les quelques mètres devant moi, éclairés par ma frontale. Je suis dans ma bulle.

Une nouvelle fois, après bientôt 7h de course, une nouvelle surprise de ma Dream Team. Pas de ravitaillement sur ce lieu-là non plus. C'est Maddi qui a étudié le parcours pour repérer ces endroits « bonus » où ils peuvent venir me glisser deux mots. Deux mots qui me font tant de bien. Un vrai travail d'équipe qui m'apporte tellement ! A ma grande surprise, ils me disent que je suis tout près de la seconde et que j'avance à un bon rythme. Dire que ce petit détail ne me fait pas plaisir serait mentir. Bien que je découvre ce format de course et le fait de passer une nuit entière à courir dehors, mon esprit compétitif ne peut s'empêcher d'ajouter à l'objectif découverte, un objectif de performance…j'aurai tout le temps de méditer à ce sujet plus tard.

J'essaie malgré tout de rester concentrée sur ma course à moi, mes sensations, mon allure. Et en effet, un peu plus tard, je repère la seconde féminine. Je me parle à moi-même : patience Anne, patience… il faut dire que ce trait de caractère ne me colle pas vraiment à la peau ! Mais j'arrive à temporiser et, quand je réalise que suivre cette fille revient à baisser mon rythme, je décide de la doubler.

La nuit se poursuit. J'arrive au ravitaillement suivant. Mes parents et ma sœur sont surpris de me voir déjà là. Je me demande si j'ai été trop vite mais ce n'est pas l'impression que j'ai. Je me sens bien, en forme. Je prends le temps de manger avant de repartir.

Comme me l'avait dit mon cousin, Pierre, la veille, la perception de l'effort durant la nuit est tout autre et je prends vraiment plaisir. Je reste vigilante à bien suivre le balisage. Il faut dire

que dès le début de course, nous sommes plusieurs à nous être trompés à deux reprises. J'arrive au ravitaillement suivant et une fois de plus, je suis reconnaissante de voir ma Dream Team à moi, toujours présente. S'en suivent 17km de descente pour 1300m de dénivelé négatif. Les jambes qui étaient bien jusque-là en prennent un sacré coup !

J'arrive à Roquebillière, kilomètre 80, en étant bien « entamée » ! Dois-je préciser que ma Dream Team est encore là ? Je prends le temps de manger du jambon du pays cuit, mon péché mignon en course, avec un peu de purée de patate douce. Mes parents et ma sœur me glissent que la première fille n'est pas très loin…la troisième, elle, pointe 27min plus tard. Je m'étais préparée mentalement à ce que la course commence véritablement à ce moment-là. Il reste environ 43km et 3200D+. Je cours depuis 12h48 maintenant. Mais c'est aussi à ce moment-là que les choses se compliquent pour moi. Je me demande avec du recul si le facteur « inconnu » n'impacte pas mes sensations à ce moment-là, même si je n'y pense pas sur le moment. En effet, c'est la première fois que je dépasse les 85km de course.

Je repars du ravitaillement après avoir pris le temps de recharger un peu les batteries. Le sentier recroise le bitume et une fois de plus mes parents et ma sœur sont là pour m'encourager ! Je pense qu'ils ont fini la course aussi fatigués que moi ! Eux non plus n'ont pas dormi. Ils ont été présents tout au long du parcours, y compris durant la nuit. Pourtant, malgré la fatigue et le stress qui ne les épargnent pas, ils ont toujours le mot juste à mon égard.

Et heureusement qu'ils sont là… le reste de la course se résume ainsi : 3 montées, 3 descentes. Dans la première descente, j'ai énormément de mal à avancer. Mes pieds me font affreusement souffrir. Je sens bien que des ampoules envahissent ce qui reste de mes pieds, déjà pas très beaux avant même de prendre le départ de cette course. Mon entourage ne dira pas le contraire... Oui, les courses passées ont déjà laissé quelques traces. A croire que c'est un passage obligé pour qui veut se frotter au trail.

J'ai toujours été soucieuse de la santé physique et mentale dans ma pratique. Cela a d'ailleurs fait l'objet de mon mémoire lors de ma formation de coaching. Pendant que je continue à courir, je scanne mentalement mon corps pour évaluer mon état physique. Continuer d'avancer ne me met pas en danger. Aucune véritable blessure. De simples ampoules et de la fatigue musculaire. Et pourtant quelle souffrance… J'appelle ma sœur. « Maddi, qu'est-ce que je fais là ? Pourquoi je fais ça ? Qu'est-ce que je cherche en me mettant dans des états pareils ? » Elle me répond très calmement d'arriver à mon rythme au ravitaillement suivant qui n'est plus qu'à une poignée de kilomètres où, encore une fois, mes parents et elle, m'attendent. Fidèle à elle-même, ses mots sont calmes, posés, et toujours très bienveillants. Elle ajoute que je ne suis obligée de rien et que je déciderai une fois arrivée au ravitaillement ce que je fais. Elle vient même à ma rencontre.

Et quel plaisir de la retrouver ! Nous arrivons alors au ravitaillement. C'est à ce moment que l'organisation m'arrête pour vérifier le matériel obligatoire dans mon sac. Spontanément, je dis : « Non, c'est une blague ? Maintenant là ? ». Je suis épuisée et le simple fait d'imaginer retirer mon sac, l'ouvrir, et montrer ce que j'ai à l'intérieur, me semble être une montagne. Puis, je me re-saisis immédiatement face à ce bénévole qui culpabiliserait presque : « Non, pardon, je comprends ! ».

Quelques mètres plus loin, on retrouve mes parents. Je les sens désolés pour moi. L'idée d'arrêter est bien présente. Pourtant, je me dis que si j'abandonne à ce moment-là, si près du but, pour de simples ampoules, je le regretterai. Pour essayer de soulager mes pieds, je décide de changer mes chaussettes bien que cela aussi me semble être une montagne. La Dream Team me propose des pansements. Mes pieds sont tellement humides que les pansements ont du mal à coller. On bricole quelque chose et je renfile mes chaussures. Maddi me souffle les mots que Txomin, mon coach, lui a demandé de me transmettre. Le reste de la famille m'envoie aussi tout son soutien. Cela me fait énormément de bien.

En repartant, Maddi me suggère d'allumer mon mp3 préparé spécialement pour ce genre de moments... Txomin lui a aussi dit de m'inciter à le faire. Je ne suis pas adepte de la musique quand je cours, mais j'écoute leur conseil. Durant quelques kilomètres, cela me redonne un peu de motivation. Certaines musiques me stimulent tout particulièrement et me rappellent des souvenirs. Cela permet de m'évader un certain temps, jusqu'à ce qu'un coureur arrive à mon niveau. J'arrête alors la musique pour discuter avec lui. Ces moments d'échange et d'entraide sont une des raisons qui m'animent dans le trail, et tout particulièrement dans la longue distance. Il me dit de le suivre. Nous discutons. En pleine souffrance, je lui dis que c'est la première et la dernière fois que je fais une course de plus de 100km. Ayant plus d'expérience, il me répond : « demain tu auras déjà oublié et tu réfléchiras à ta prochaine course ». Il avait raison…

Nous entamons l'avant dernière descente de cette course, 7km et 830D-. C'est en descente où je souffre le plus. Je n'arrive pas à avancer. A chaque fois que je pose le pied, c'est tout mon pied qui brûle. Je n'arrive pas à mettre mon attention ailleurs que sur cette douleur. Mon collègue de course aussi est dans une mauvaise passe mais nous finissons par arriver au ravitaillement suivant, le dernier avant l'arrivée.

Je prends alors tout mon temps. Je m'assois par terre, étends mes jambes, et discute avec les bénévoles. Txomin m'avait pourtant dit de ne pas m'éterniser sur les ravitaillements pour éviter de casser le rythme et de souffrir au redémarrage. Manque de lucidité, je fais tout l'inverse… Puis, je décide enfin de m'y remettre. C'est là que j'aperçois en contrebas ma Dream Team ! Quelle surprise ! Nous étions venus reconnaître ce lieu la veille malgré un panneau « route fermée ». Trois ans plus tôt, la tempête Alex a abîmé la route. Elle est praticable malgré tout. On se

demandait toutefois si à l'occasion de la course, des personnes barreraient l'accès. Ce n'est visiblement pas le cas.

Ayant déjà pris bien trop de temps au ravitaillement, je ne m'arrête pas longtemps malgré l'envie de les voir. Maddi a tout juste le temps de me dire « la troisième devrait pointer dans quelques minutes ». Là aussi, quelle surprise…moins bonne celle-là ! J'avais 30min d'avance au dernier ravitaillement, c'est-à-dire 12km avant. Envolée cette avance !

Je repars, remontée, bien décidée à ne pas perdre ma deuxième place. La première féminine, Aroa Sio, est 32min devant mais à ce moment-là je ne le sais pas et je ne cherche pas à le savoir non plus. Essayer de la rattraper ne fait pas partie de mon plan car cela me semble impossible. Un autre coureur arrive à mon niveau, je ne l'avais pas vu jusque-là, il m'a rattrapé suite à ma longue pause au dernier ravitaillement. Je lui demande « tu fais partie du groupe qui vient d'arriver au ravitaillement quand je partais ? ». Il me répond oui. J'ajoute « il y avait une fille avec vous ? ». Il me répond oui aussi. Et mince… A ce moment-là de la course, il me reste une montée (6km, 670D+) et une descente (6km, 1350D-) avant de franchir enfin cette ligne d'arrivée.

En montée, les douleurs sont moins violentes bien que toujours présentes. Je prends un rythme et j'avance. Je suis concentrée sur le bruit de mes bâtons qui me donne la cadence à suivre. Je me retourne de temps en temps mais je ne vois personne…je continue d'avancer. La peur de perdre cette seconde place m'aide à maintenir un rythme. Ce serait si dommage, si près du but. Je me parle, je m'encourage. Puis me voilà enfin en haut de cette montée. Toujours personne en contrebas, mais je ne veux surtout pas baisser de régime comme je l'ai fait précédemment. J'arrive enfin au début de la longue descente qui m'attend. Je me dis alors « dernière descente, après j'enlève les chaussures, mes pieds ne me feront plus mal. Il faut serrer les dents et mettre du rythme pour ce dernier effort ».

Après avoir fait 300m de descente environ, j'aperçois au loin la casquette rouge que portait Aroa Sio hier soir, à Monaco ! Je n'en crois pas mes yeux. La première féminine est là, à portée de vue. Cette coureuse espagnole, coureuse professionnelle qui me paraissait « hors course » tellement il m'était impensable de rivaliser, se trouve juste devant moi. On échange deux mots. Je comprends assez rapidement qu'elle passe un mauvais moment vu son attitude. J'apprendrai plus tard qu'elle aussi a énormément souffert d'ampoules. Je la dépasse. Me voilà première féminine de cette course. Mon premier 125km. J'en ai les larmes aux yeux et j'ai du mal à réaliser. Galvanisée, j'accélère dans cette descente. Et c'est là que le mental et le corps me surprennent une nouvelle fois. Quelques kilomètres avant, c'est tout juste si j'arrivais à trottiner tant les brûlures des ampoules me faisaient mal. Et là, je ne sens presque plus rien. La douleur est beaucoup moins vive, comme si mon cerveau avait effacé cette sensation de sa mémoire !

J'ajoute encore un peu de rythme et je parviens même à prendre plaisir après plus de 20h de course… La descente est technique. Un mix de racines et de cailloux. Ça en est ludique. Je finis par rejoindre une piste forestière. Manque de lucidité, je ne vois pas le balisage qui part vers un petit sentier, dans un virage. Je continue sur la piste forestière et après plusieurs mètres, ne voyant plus de balises, je réalise que je me suis trompée. Je m'en veux…où ai-je manqué cette balise ? Je sors vite le téléphone dans lequel j'ai téléchargé le tracé gpx de la course. Je retrouve rapidement mon chemin. Evidemment, je me demande si la coureuse espagnole est repassée devant. Dans le doute, j'accélère pour la rattraper ou pour éviter qu'elle ne le fasse. Je perçois au loin le petit village. J'y suis presque… Puis j'entends « allez Nanou ! ». Maddi est là, elle est venue à ma rencontre une nouvelle fois. Elle ne semble pas surprise de me voir. Je me dis alors que je suis repassée seconde, place que j'occupais au dernier pointage. Arrivée à son niveau je lui demande alors : « tu as vu l'espagnole passer ? », ce à quoi elle me répond « non Nanou, t'es première, c'est énorme ce que tu es en train de faire ! ». Bien que je sois très contente de la nouvelle, j'essaie de maintenir le rythme, stressée de voir Aroa Sio débarquer. Je me dis que mon avance s'est réduite à cause de mon inattention quelques minutes auparavant. Et une fois de plus, Maddi a les mots justes. Elle me rappelle de rester vigilante, concentrée et prudente. La fin n'est plus très loin, ce n'est pas le moment de se blesser. Nous voilà maintenant dans les rues de Saint-Martin-Vésubie. Je reconnais les lieux. C'est remplie d'émotions que je franchis enfin cette ligne d'arrivée après 21h55 de course…sous les encouragements de ma Dream Team et des personnes venues participer à ce beau weekend de trail. Je ne réalise pas vraiment ce qui vient de se passer. Je n'ai qu'une hâte : enlever mes chaussures ! Vient ensuite la bière, bien méritée par tous les quatre !

Ne sachant pas trop dans quel état, physique et mental, je ressortirais de cette course, j'avais fait le choix de ne rien planifier pour la suite de la saison. Or, grâce à une préparation menée d'une main de maître par Txomin, je ressors de cette course sans aucun bobo ! Comme me l'avait dit ce fameux coureur durant la course, l'envie de me projeter vers la suite n'a alors pas tardé.

Le 21 juillet, soit 13 jours après avoir franchi cette ligne d'arrivée, j'envoie un message à mon cousin, Pierre, pour lui demander des informations sur un joli défi qu'il a relevé il y a quelques années de ça, en 2011, avec un ami. La Quinte Floche. 45km, 5573D+. Il s'agit de partir du caillou de Soques en vallée d'Ossau et d'y revenir en ayant coché les 5 sommets emblématiques du coin : le pic du Midi d'Ossau, le Lurien, le Palas, le Balaïtous et l'Ariel. En juillet 2008, un groupe d'amis ossalois s'était lancé le challenge de faire l'enchainement des 4 sommets les plus hauts. Trois ans plus tard, mon cousin et son ami ont décidé d'en rajouter un cinquième. N'ayant aucun objectif d'ici la fin de l'année, l'idée de me lancer dans ce projet me plait bien. En août, je me décide alors

et c'est avec la précieuse aide de mon cousin avisé que je me fixe la date du 9 septembre en ligne de mire.

Ce genre de défi, différent des courses officielles, me plait aussi. Pas de dossard sur le tee-shirt mais cette même envie de se dépasser. Les leviers à activer sont différents. Dans ce contexte, impossible de s'appuyer sur les autres coureurs pour sortir le meilleur de soi et faire cet effort supplémentaire. J'ai choisi d'être accompagnée sur la majeure partie du parcours, par des personnes différentes, famille ou amis. Que l'on discute ou pas, la présence de l'autre suffit à créer des souvenirs communs et c'est bien ça que j'aime. La liberté offerte par ces projets personnels me plait aussi. Pas de matériel obligatoire imposé, à moi de réfléchir à ce dont j'aurai besoin. Une fois de plus, je peux compter sur mes proches pour m'apporter à boire et à manger, et surtout, pour m'encourager à différents points du parcours. Mon défi personnel est une nouvelle fois collectif, et cela me plait toujours autant.

Après avoir quitté le caillou de Soques à 3h ce matin, m'y revoilà 13h09 plus tard. La boucle est bouclée. L'heure de départ avait été fixée de manière à arriver suffisamment tôt pour boire une bière avec la lumière du soleil et non celle des frontales. Mission réussie.

La fin d'année suit son cours. Deux courses improvisées viennent rythmer cette fin de saison. Une première place au trail du Barétous avec Romain. Notre premier trail ensemble, en duo, qui vient aussi marquer le début de notre belle histoire. Puis un trail à Riglos où je termine seconde. La Dream Team est toujours présente et une partie de la famille aussi. Manon, Pierre, Marion et Fabien sont venus grimper sur les belles parois rougeâtres de Riglos. Ils en ont profité aussi pour sortir les parapentes et la voile de basejump.

Peu après Noël, le sélectionneur de l'équipe de montagne du Pays Basque me contacte. L'échange se fait en espagnol faute de savoir parler basque. Il m'avait déjà contactée en début d'année pour me proposer de courir sous le maillot vert de la sélection basque, en avril. La course à Madère étant déjà prévue, j'avais alors décliné cette proposition pourtant si intéressante. Cette fois, il me contacte pour une course qui a lieu en juillet prochain, dans les Asturies. Consciente de la belle opportunité qui se représente à moi, j'hésite quand même un instant. J'ai prévu de courir le GTVO ce même weekend. Refaire cette course me tient à cœur. Malgré tout, je saisis la proposition et je réponds présente pour cette sélection basque.

2024

Je débute la saison 2024 motivée comme je l'ai rarement été. Le coup de fil du sélectionneur me booste encore davantage. Je me surprends à oser afficher des objectifs ambitieux. Avec l'aide de Txomin, je construis le calendrier de la saison. Ce sera une première course de 80km à St-Pée-sur-Nivelle, le 65km de l'Euskal Trail avec un copain, puis un des gros objectifs de la saison : le Trail100 Andorra. S'en suivra la sélection avec le Pays Basque dans les Asturies et pour finir, le second gros objectif : la Wildstrubel110 en Suisse. L'objectif est clair. Gagner des points pour pouvoir participer au tirage au sort de l'UTMB en 2025 voire, qui sait, se qualifier peut-être directement en faisant une performance en Andorre ou en Suisse. Même si aujourd'hui, les débats autour de l'UTMB m'ont amenée à me questionner davantage sur le fait de participer et de contribuer à un tel évènement, l'idée de me frotter à ce niveau-là m'attire beaucoup à ce moment-là. A cela s'ajoute, l'envie de découvrir de nouveaux endroits, partager d'autres moments si riches avec ma famille et progresser.

En raison d'une gêne à la cuisse, je décide de ne pas prendre le départ de la première course de la saison. L'envie de mettre un dossard est là mais je veille à rester à l'écoute de mon corps et là, les voyants ne sont pas au vert. La saison débute à peine. Patience…

Le sélectionneur du Pays Basque m'envoie le certificat médical à lui retourner au plus vite. Le 30 janvier, je vais donc voir mon médecin. Ce certificat médical exige un contrôle un peu plus abouti que les certificats habituels. Il nécessite, entre autres, un électrocardiogramme (ECG). A la lecture de celui-ci, embêté, le médecin me dit qu'il ne peut pas me signer le certificat. Une anomalie dans l'ECG le contraint à demander l'avis d'un cardiologue. Je ne me fais pas de souci et dès la semaine suivante, je vais voir un cardiologue. Mon objectif est simple : avoir au plus vite ce bout de papier qui me permettra d'honorer la sélection basque. Le cardiologue confirme la présence de l'anomalie présente sur l'ECG. Il me demande de revenir le lendemain pour effectuer un test à l'effort. Les résultats du test à l'effort sont satisfaisants, aucune anomalie présente. Le cardiologue se veut rassurant. Il m'explique qu'au-delà d'un certain volume de sport, le cœur peut s'adapter et révéler alors quelques particularités, pas inquiétantes. Par sécurité et au vu de ma pratique, il préfère compléter et finaliser ces examens par une IRM cardiaque.

Je continue mes entrainements, toujours aussi motivée et déterminée à bien m'entrainer pour arriver dans les meilleures conditions possibles en Andorre, mi-juin, pour le premier gros objectif de la saison. La gêne à la cuisse est toujours présente et me cause du souci. Je commence la kiné. J'ai aussi la volonté d'inclure plus d'étirements et d'exercices de mobilité à ma routine. Si je veux progresser, je dois aussi améliorer cette partie-là que je néglige trop.

Le 12 mars, le sélectionneur relance les coureurs n'ayant pas retourné les certificats médicaux… N'ayant pas pu avoir d'IRM avant le 14 mars, je lui réponds que j'attends un examen complémentaire pour lui envoyer le document. J'ajoute que ça ne devrait pas tarder. Je ne veux pas l'inquiéter et risquer de perdre ma place.

Accompagnée de mon père comme on me l'a demandé, je m'en vais donc passer cette IRM cardiaque le jeudi 14 mars. Quelques heures plus tard, je reçois par mail le compte rendu. « Exploration compatible avec une dysplasie arythmogène du ventricule droit à confronter au reste du bilan. » Kezako ? Je referme le document. Le cardiologue m'expliquera ça la semaine prochaine, quand il me donnera mon certificat.

Le lundi suivant, à 9h, je reçois un appel de la secrétaire du cardiologue.

- Anne, Dr Risse veut te recevoir aujourd'hui. Il faudrait que tu viennes accompagnée.
- Quoi ? Accompagnée ? Mais pourquoi ?
- Je suis désolée, je ne peux pas t'en dire plus.
- Mais c'est grave ? Si je comprends bien je ne suis pas prête d'avoir mon certificat médical ?

Le cardiologue peut me recevoir à 16h. J'essaie de négocier un rendez-vous avant mais pas de disponibilités et il veut « prendre le temps… ». Ça ne sent pas bon tout ça.

A peine après avoir raccroché, je reprends le compte rendu de l'IRM. Je saisis cette fameuse phrase incompréhensible sur internet. Maladie cardiaque. Evolutive. Incurable. Risque accru de mort subite. Sport en compétition strictement contre-indiqué. Traitement à vie. J'ai l'impression de me prendre un poids lourd en pleine tête. Je ne comprends pas ce qui se passe. J'essuie rapidement les quelques larmes qui se sont invitées et je reviens à la priorité du moment : trouver qui va être l'heureux élu pour m'accompagner à ce rendez-vous. Impensable pour moi de demander à mes parents. Je ne veux pas les inquiéter et leur infliger toute une journée d'attente, le rendez-vous n'étant qu'à 16h. Ce sera donc Pierre, mon cousin.

10h30, la secrétaire me rappelle. « Il y a eu un désistement, Dr Risse peut te recevoir dans 30min. » J'accepte sans hésiter. Elle me demande alors : « mais tu vas pouvoir venir accompagnée ? ». « Euh…oui ! » Je rappelle alors Pierre mais manque de chance, il est bloqué et ne peut pas se libérer. Je réfléchis en m'habillant à toute vitesse. J'ai 30min de route, je dois faire vite…

Une nouvelle fois, c'est mon père qui va m'accompagner. On se rejoint directement sur le lieu du rendez-vous. A peine arrivés, je lui explique : « Papa, d'après ce que j'ai lu on va me dire

que je dois tout arrêter. Plus de sport. Sinon, je m'expose au risque de mort subite et à l'accélération de la maladie qui est une maladie évolutive. On va aussi me dire que je dois prendre un traitement à vie. Ne t'inquiète pas, je vais certainement pleurer, mais ça va aller. Ce n'est qu'un diagnostic, on verra ce qu'on fait de ça. »

Et c'est effectivement ce que me dit le cardiologue. Il m'explique que je souffre d'une dysplasie arythmogène du ventricule droit (DAVD), maladie génétique évolutive qui ne se soigne pas. Il me dit que je dois arrêter le sport tel que je le pratique. Il insiste sur le fait qu'il ne faut pas plaisanter avec ça, que les conséquences peuvent être fatales. Il poursuit en me disant que je dois commencer mon traitement dès aujourd'hui. Tout va si vite. J'ai du mal à me faire à l'idée que je souffre de cette maladie dite si rare. Je n'ai aucun signe et la veille encore je courrais librement, sans ressentir quoique ce soit. Il m'explique que c'est là la particularité de cette maladie. Que certaines personnes n'ont aucun symptôme jusqu'au jour où le cœur dit « stop », sans prévenir. C'est ce qui fait que cette maladie est si difficile à diagnostiquer. Il ajoute que les nombreux cas de morts subites rencontrés dans le domaine du sport sont très certainement des DAVD non diagnostiquées, que l'on considère cette maladie comme étant « rare » alors qu'en réalité, elle est plus présente qu'on ne le pense. Il semblerait donc que ce soit une chance qu'on me l'ait diagnostiquée avant qu'il ne soit trop tard.

On parle de la suite, du traitement, du suivi…de la partie de Cluedo lancée dans la famille pour trouver qui de mon père ou de ma mère est porteur du gène puisque d'après ce qu'il me dit, la maladie est génétique. On cherchera alors si, il ou elle, a développé la maladie malgré l'absence de symptômes, si ma sœur est également touchée ou non. Puis on étendra les recherches au reste de la famille.

Etrangement, on ressort de ce rendez-vous sans être trop affolés. On ne réalise peut-être pas ce qui vient de se passer. Cela a été si brutal. Je dis pourtant à mon père que j'ai confiance, que tout ça arrive pour une raison et que la suite sera belle. Déni ou non, difficile à dire. Après tout, pourquoi quelqu'un qui cherche à positiver serait forcément dans le déni ? N'a-t-on pas le droit d'être optimiste ?

Je vais chez mes parents avant de rentrer chez moi. Je tiens à parler moi-même à ma mère plutôt que laisser ce fardeau à mon père. Comme elle est de nature anxieuse, je prends le temps de tout lui expliquer, calmement. J'insiste bien sur le fait que le traitement est très efficace, qu'à partir du moment où j'arrête le sport, le risque de mort subite est quasiment inexistant, l'évolution de la maladie, nettement diminuée. J'essaie d'anticiper ses craintes et ses peurs, de les devancer en y répondant avant qu'elle n'ait à poser les questions.

Je quitte ensuite mes parents pour rentrer chez moi où je retrouve Romain. Je lui raconte tout ce qui vient de se passer. A ce moment-là, je commence tout juste à prendre conscience des changements que cela va entrainer dans mon quotidien, le sport occupant une place centrale. En revanche je ne mesure pas encore l'intensité du tourbillon émotionnel qui m'attend. Pierre et Marion viennent boire une bière à l'appartement histoire d'égayer un peu cette journée si particulière. C'est là que je reçois l'appel d'un autre cardiologue à qui j'ai envoyé, dans l'après-midi, la copie des examens réalisés et du compte rendu de l'IRM pour avoir un second avis. Celui-ci confirme qu'à partir de ces résultats, il est difficile de ne pas penser à une DAVD. Il me sensibilise à nouveau à toutes les conséquences d'un tel diagnostic…Marion est là pour écouter la conversation avec moi. Seule, j'ai peur de rater des choses.

La nuit qui suit, à 3h du matin, je me réveille et il m'est impossible de me rendormir. Les larmes montent. J'ai besoin de les laisser couler pour évacuer tout ça. La nuit suivante, rebelote. Réveil nocturne et impossible de me rendormir. Je prends mon téléphone pour regarder les sorties que j'ai faites jusque-là, en course à pied ou à vélo. Je veux voir à combien montait ma fréquence cardiaque sur chacune de ces sorties puisque les consignes reçues sont les suivantes : 3 à 4h de sport maximum par semaine sans dépasser 130 de fréquence cardiaque (FC). Je n'ai jamais prêté attention à ma fréquence cardiaque. J'ai malgré tout un brassard que je mets quand je fais du sport pour connaître cette donnée. C'est Txomin, mon entraineur, qui s'en sert. Moi, je ne regarde pas ça. Cette nuit-là, j'ai voulu voir… J'ai vite éteint le téléphone, découragée. Toutes mes sorties y compris les sorties à faible intensité sont bien au-delà de 130 de FC. Dans mon malheur, j'essaie de me rappeler que j'ai quand même la chance de pouvoir bouger et courir, même s'il ne s'agit que de footing ou de randonnées en montagne. J'essaie de relativiser comme je peux. Trois jours plus tard, je teste ce que donne réellement un footing à 130 de FC. C'est bien ce que je pensais, les 130 sont très vite atteints…mais au moins, je peux bouger.

Je reçois énormément de messages. De ma famille, d'amis, de personnes dont je suis plus ou moins proche. Cette vague d'amour et de soutien me touche énormément. Je prends conscience de toute la bienveillance qui m'entoure et de la chance que j'ai de ne pas être seule dans cette période si remuante.

L'arrêt du sport est très difficile à accepter. A cela s'ajoute le fait de devoir prendre un traitement à vie, moi qui ne prends que très rarement de médicaments... Je suis sous bétabloquant pour ralentir la fréquence cardiaque de mon cœur. En effet, une fréquence trop élevée est un des facteurs pouvant entrainer l'accélération de l'évolution de la maladie et donc, l'apparition de symptômes tels que l'insuffisance cardiaque. Difficile à imaginer, je me sens si bien. La veille de l'annonce, je prenais encore plaisir sur les sentiers, j'étais à 163 de FC moyenne sur la sortie avec

un pic à 184. Je me dis que ça aurait pu être la dernière sortie, celle de trop. Celle où le cœur aurait dit « stop ».

Les jours passent mais je n'arrive toujours pas à me faire à l'idée de ce traitement à vie. L'apparition des effets secondaires rend l'acceptation d'autant plus difficile. Avant que l'on ne m'annonce ce diagnostic, je me sentais parfaitement bien. Or, c'est maintenant, suite à la prise de ce médicament, que les complications arrivent. Les après-midis couchée sur le canapé s'enchainent. Je n'ai pas d'énergie, pas d'envie. Moi qui arrive difficilement à faire la sieste en temps normal, je me surprends à dormir plusieurs heures en plein après-midi. J'essaie pourtant de me forcer, mais rien n'y fait. Etant en cours de formation à ce moment-là, j'aurais aussi de quoi réviser mais je n'arrive pas à me concentrer. Assez rapidement, des signes d'hypotension s'ajoutent à cet état de fatigue et de somnolence. J'ai des vertiges dès que je me lève, des maux de tête. Le cardiologue m'avait effectivement sensibilisée à la fatigue que je pourrais ressentir sous l'effet du cachet mais je ne m'attendais pas à tant d'effets secondaires.

J'essaie de rester positive et mon entourage me rassure aussi. Il parait que l'on finit par s'habituer au traitement, que les effets secondaires s'estompent petit à petit. Patience alors…mais je garde aussi dans un coin de la tête le fait d'arrêter le cachet malgré les risques que cela pourrait engendrer. Tout ça est trop frais, je me laisse le temps d'y réfléchir.

Je me force à aller trottiner, à rester active. Txomin l'a si justement dit : « le mouvement, c'est la vie. » J'essaie aussi de repartir faire un petit vol de parapente avec les copains, à Barcus. On monte à Mandelü à pied pour redescendre en volant. Dans la montée, je ressens des frissons, des vertiges, la tête oppressée. Fin observateur, Pierre voit bien que quelque chose ne va pas. Il me demande à plusieurs reprises si ça va. Allande aussi est soucieux de savoir comment je me sens. Une fois de plus, je réalise la chance que j'ai d'être si bien entourée. Après un décollage en parapente joliment foiré mais sans risque, je capitule. Je ne suis pas lucide et ça ne serait pas prudent d'insister et d'essayer de décoller dans cet état. C'est donc par la route que je descends. Momo, ma tatie-marraine en or, s'est gentiment proposée pour venir me chercher à un endroit que je regagne à pied alors que les gars s'envolent. On se rejoint en bas pour la bière. C'est bien aussi.

Quinze jours après ce 18 mars, jour où on m'annonce ce fameux diagnostic, je dois repartir voir le cardiologue pour la pose d'un holter. Je lui demande quel est le but de cet examen puisque le diagnostic est déjà posé, qu'il est ferme et définitif. En réalité, j'espère secrètement que les analyses puissent encore semer un doute et me redonner ainsi espoir. Il me répond que c'est la procédure et qu'il s'agit d'un contrôle supplémentaire. Ce rendez-vous est aussi l'occasion de refaire un électrocardiogramme dont les résultats sont satisfaisants. J'ai moi-même diminué la

dose du bétabloquant initialement prescrite, les effets secondaires étaient trop dérangeants. Dr Risse me dit qu'une fois ces effets estompés, je devrai passer au dosage prescrit initialement, 80mg contre les 40mg actuellement. Je lui demande alors pourquoi, dans la mesure où les résultats sont déjà satisfaisants en l'état. Il m'explique que ce sont les préconisations et qu'elles permettent une protection optimale. J'ai du mal avec ces préconisations optimales, si générales, et cette manière de se surprotéger, surtout quand cela me rend si mal ensuite…je ne le vois pas sous cet angle mais je ne suis pas cardiologue. Je continue ma réflexion sur l'arrêt éventuel de ce traitement.

Je repars de ce rendez-vous avec mon boitier, mes fils et mes électrodes. Le but du holter est d'enregistrer les battements cardiaques en continu sur une période de 24h. Je ne suis pas stressée par cet examen. Malgré tout, inconsciemment, cela me perturbe peut-être. Je me demande aussi si les émotions de ces quinze derniers jours peuvent impacter les résultats. On verra ce que dit l'analyse des données demain.

J'y retourne donc le lendemain. Dr Risse me retire l'attirail et analyse les données. L'air soucieux, il me dit « vous faites beaucoup d'extrasystoles…je vais envoyer votre dossier à Dr Daber pour avis. Je vous tiens informée. ». Moi qui espérais que les analyses jouent en ma faveur et sèment un doute…c'est raté ! Enfin, c'est ce que je crois à ce moment-là.

Une semaine plus tard, Dr Risse m'appelle en me disant que Dr Daber souhaite me faire passer des tests supplémentaires. Je m'empresse alors de lui demander « Ah bon, des tests supplémentaires ? Mais pourquoi ? Vous avez des doutes sur le diagnostic ? ». Une nouvelle fois, il tue tout espoir en me répondant qu'il n'a aucun doute mais que Dr Daber est plus spécialisé dans le domaine et qu'il m'expliquera lui-même. Me voilà bien avancée. Dans la mesure où le diagnostic est certain mais que le holter laisse finalement entrevoir des anomalies malgré le traitement, je me demande un instant si on ne va pas me trouver quelque chose de plus grave encore. Mais je chasse vite ces idées et j'essaie de me rassurer en me disant que les facteurs « stress + émotions » expliquent peut-être ces extrasystoles.

Les jours qui suivent, j'attends impatiemment l'appel de Dr Daber. J'attends du changement, ce changement qui jouera enfin en ma faveur. Parce que oui, même si la médecine balaye tout espoir, je continue d'y croire ! J'ai la chance d'avoir un entourage qui y croit aussi. Cela me porte et nourrit mes espoirs. Même si les choses devaient finalement rester « en l'état », le simple fait d'y croire me fait du bien. Je refuse qu'on m'enlève ça, pas de suite, pas avant d'avoir essayé autre chose.

Continuer d'y croire

J'active tout un tas de démarches en parallèle. Comme tout le monde, j'ai mes croyances. Par exemple, je pense qu'il y a un lien très fort entre les émotions et les maux physiques. Autrement dit, selon moi, une émotion mal gérée est susceptible de créer des blocages physiques pouvant prendre différentes formes. C'est pourquoi je recommence un travail sur moi grâce à l'aide de différents thérapeutes. Je vais creuser dans mes blessures émotionnelles dans l'espoir que cela puisse impacter positivement ma santé physique.

Je pense aussi qu'un monde plus subtil existe au-delà de la matière. De la même manière, je pense fortement que le pouvoir du mental et du cœur, peut guérir des choses là où la science trouve ses limites. Je lis beaucoup à ce sujet, j'écoute des podcasts, je regarde des vidéos. Dans cette période, j'entends des cas de « guérisons inexpliquées » même lorsque je ne cherche pas ces informations. Je me remets à méditer, à visualiser un cœur solide et fort. Je me visualise aussi courir en montagne. Même si tout ça n'aboutit pas à ce que je souhaite, cela me fait du bien, et rien que pour ça, j'estime que ça vaut le coup. Je reste malgré tout lucide sur l'éventualité que ce diagnostic soit avéré mais quelque chose sonne encore faux en moi. Je n'arrive pas à l'accepter. Je reste également vigilante aux mots que j'utilise car, là aussi, je pense que les mots ont une importance, une vibration particulière. Je refuse de dire « je suis malade, j'ai une DAVD ». Je préfère dire « on m'a diagnostiqué une DAVD ». Pour moi cela représente une grande différence.

Une dizaine de jours plus tard, Dr Daber ne m'a toujours pas contactée. Je pars en vacances au Maroc avec Romain, l'occasion de changer d'air et de se ressourcer un peu. Je me dis que j'aurai certainement des nouvelles au retour.

Vient le weekend du 11 mai où a lieu l'Euskal Trail, à St Etienne de Baïgorry. Romain et moi avons des amis qui participent à différentes courses ce weekend-là. On suit l'évènement à distance, grâce au *live* sur internet. Je m'étais inscrite pour faire le 65km en duo avec un copain, Laurent. J'ai la boule au ventre de ne pas pouvoir y être. J'aurais tant aimé partager ça avec lui. Cela me rappelle qu'à ce jour, je suis privée de vivre toutes les émotions que me procure ce sport, qu'en l'état actuel, je ne pourrai jamais plus remettre un dossard. C'est très dur à accepter. Je cogite beaucoup…

J'écris à ma sœur. Je lui dis que je réfléchis vraiment à reprendre le trail malgré les risques. On me demande d'arrêter une passion pour vivre plus longtemps. Où est le sens à ça ? Je pense alors à ce poster affiché dans l'appartement de Manon et Pierre, extrait du livre de Mike Horn, Survivant des glaces : « *Je milite depuis des années pour que la vie de chacun soit large avant d'être longue. Une vie longue, ce n'est finalement qu'une histoire de durée, de temps qui s'évapore avec une*

régularité de métronome ; une vie large, c'est laisser la place aux aventures vécues, c'est laisser libre cours à nos envies les plus folles. Plus tu apprendras de choses, plus tu courras de risques, plus ta vie deviendra large. Peu importe alors le temps que cela durera, et peu importent les désillusions que cela t'infligera. ». Maddi me répond qu'elle ne veut rien que mon bonheur et que si cela passe par la reprise du trail, elle respectera ma décision malgré les risques que cela suppose. Je discute aussi avec Romain. Lui aussi rejoint Maddi. Leurs mots me touchent… Je décide de poursuivre ma réflexion et de me donner encore un peu de temps. Tout ça est trop frais. Je manque de recul.

Le 16 mai, au retour du Maroc, à peine après avoir atterris à Bordeaux, je rallume mon téléphone. Nous sommes encore dans l'avion quand je vois un message sur ma boîte vocale. Je l'écoute en suivant. Il s'agit de la secrétaire de Dr Daber. Elle cherche à me joindre pour convenir d'un rendez-vous pour faire ces tests supplémentaires. Il est 22h. Je la rappelle le lendemain. Ayant une prise de sang génétique à faire le 17 juin à l'hôpital, elle me propose de faire les deux tests ce même jour, à savoir : un test PTV (Potentiels Ventriculaires Tardifs) et un test à l'Isuprel. Je lui précise que je peux être disponible avant si nécessaire. Elle me répond qu'il n'y a pas d'urgence. Si j'avais su…

Je me suis renseignée. Je sais que ces deux tests peuvent être faits de deux façons : sous l'effet du cachet ou alors sans l'effet du cachet, en arrêtant le traitement quelques jours avant. Je demande alors à la secrétaire si je dois arrêter de prendre le bétabloquant. J'aimerais beaucoup, non seulement pour ne plus avoir ces effets secondaires que je ressens encore deux mois après avoir commencé le traitement, mais aussi et surtout, pour voir l'état réel de mon cœur. Ayant actionné un certain nombre de choses (travail sur les émotions, visualisation, méditation, soins énergétiques…), je continue de croire qu'une évolution a pu avoir lieu là où la médecine me condamne pourtant si fermement. Cette maladie est dite « incurable ». Je préfère penser qu'à ce jour, on ne connait aucun cas de guérison. Le poids des mots… Et je reste persuadée que l'on n'exploite pas tout le potentiel dont on dispose en matière de capacités d'autoguérison. Ce sont mes croyances et je ne les impose à personne. Dr Risse m'a d'ailleurs répondu être « dépassé par tout ça » quand je lui ai dit que j'entreprenais ce travail-là en parallèle de son protocole médical. Je respecte.

La secrétaire me répond qu'elle n'est pas au courant, qu'elle n'a pas eu de précision quant à l'arrêt du traitement avant ces tests. Elle va se renseigner et revenir vers moi quelques jours après, par mail. Bingo, la réponse est celle que je souhaitais. Je dois arrêter le traitement quelques jours avant.

Un mois s'écoule entre cet appel et le jour des tests. J'essaie de continuer à rester active. Dr Risse m'avait prévenue, « même si vous ne voulez pas respecter les 130 de FC, vous serez

bloquée par le traitement ». En effet, ce petit cachet, ce si petit cachet, me coupe les jambes ! Mais je patiente et me raccroche au témoignage d'un ami à mon cousin qui est aussi sous bétabloquant. Il arrive maintenant à prendre plaisir en faisant du sport et a de bonnes sensations.

A ma grande surprise, je prends plaisir à aller marcher, seule. J'ai si souvent taquiné ma sœur à ce sujet, elle qui aime tant ça… Et je finis par y trouver, moi aussi, un côté méditatif, agréable.

Alors que je vais me balader seule, je réfléchis à ce qui m'arrive depuis quelques mois. Quelques larmes me viennent. Ces larmes-là ne sont pas des larmes de tristesse. Ces larmes-là sont pleines de gratitude. Une nouvelle fois, je réalise la chance que j'ai d'être si bien entourée. Toutes les marques d'attention me réchauffent le cœur. Ce cœur que je ne perçois toujours pas malade. Je réalise aussi la chance que j'ai de pouvoir continuer à bouger, à me déplacer librement. J'essaie également de voir ce qui m'arrive comme l'occasion de faire différemment, comme un challenge : retrouver du plaisir en montagne différemment, me tourner vers de nouveaux objectifs, apprendre de nouvelles choses, prendre le temps de regoûter au plaisir des choses simples, etc. Je fais aussi le lien avec mon projet professionnel. J'ai à cœur de m'investir dans l'accompagnement humain et j'essaie alors de voir ce qui m'arrive comme une belle manière d'expérimenter moi-même, pour mieux comprendre et soutenir les personnes que j'accompagnerai par la suite. Il faut dire qu'en matière d'émotions, je suis en train d'en expérimenter un large panel…

Mais à l'image d'un yoyo qui ne reste jamais très longtemps « en haut », je retombe bien bas le weekend du 15 juin. Je n'appréhende pourtant pas la journée des tests qui a lieu 2 jours plus tard. De toute façon, je ne sais toujours pas pourquoi je dois passer ces tests. On n'a pas su me l'expliquer. Je me dis qu'il s'agit peut-être de tests pour permettre à la médecine d'en apprendre plus sur cette maladie rare. Si je suis aussi triste, c'est parce que ce weekend a lieu un des principaux objectifs que je m'étais fixés cette saison : le Trail100 Andorra. J'étais inscrite sur la course qui fait 105km et 6900D+. J'avais hâte de découvrir ces montagnes et hâte de me mesurer à ce niveau-là. Je me revois faire les séances de fractionné prévues par Txomin en me répétant de m'accrocher, que ça me servirait pour l'Andorre. Comme si la peine n'était pas suffisamment grande, je passe mon weekend à suivre la course sur les réseaux et à m'imaginer là-bas bien sûr. Ce même weekend a également lieu le Tour de Soule. Alors que je m'en vais marcher en montagne avec mon père, on aperçoit au loin les coureurs qui montent le Chapeau du Gendarme… mon père sent bien que tout ça me remue et avec beaucoup de bienveillance il me dit : « Ne t'inquiète pas, tu les rejoindras bientôt. Moi j'y crois. ». Et ses mots suffisent à me faire pleurer. Ces larmes que je retiens depuis le début du weekend pour ne pas faire de peine à mes parents. Le lendemain,

dimanche, je décide de faire une séance de renforcement musculaire. Dans ma tête je me dis « il faut que tu t'entretiennes un minimum, si on te donne le feu vert, tu partiras de moins loin comme ça ». Je continue d'y croire malgré tout. Je fais ma séance, les larmes aux yeux. Et comme je sens bien que j'en ai lourd sur le cœur, je décide d'aller courir après la séance. Ma mère m'accompagne à vélo. Je ne suis plus sous l'effet du traitement que j'ai dû arrêter pour les tests du lendemain. Je remarque que mon cœur revient à une fréquence cardiaque plus habituelle, autrement dit, plus haute.

Le soir venu, je quitte mes parents pour rentrer chez moi. Romain n'est pas là ce soir mais j'apprécie ce petit moment seule. J'en ai besoin. Je m'en vais marcher à Moumour, cet endroit où il y a quelques semaines de ça, je marchais, les larmes aux yeux, pleine de gratitude. Cette fois-ci, je pleure aussi. Mais ce ne sont plus des larmes de gratitude, ce sont des larmes de profonde tristesse et même, de colère. Un sentiment d'injustice m'envahit. Pourquoi moi, pourquoi à ce moment-là, ce moment où je me sentais en forme et où j'osais assumer des objectifs plus ambitieux. Je me demande aussi pourquoi la vie m'enlève cette passion où je me réalise tant. Moi qui ai longtemps cherché ma place, j'ai enfin trouvé un domaine dans lequel je me sens bien, à ma place. Ce sport m'aide à prendre confiance en moi, à évoluer intérieurement. C'est bien plus que du sport pour moi.

Le trail m'a beaucoup aidée aussi dans mon rapport au corps, difficile durant des années. De nombreuses personnes ont pourtant un regard négatif sur l'ultra-trail, pratique qu'elles jugent trop violente pour la santé. Mais moi je n'ai jamais été autant à l'écoute de mon corps que depuis que je cours autant. Je n'ai jamais été aussi bienveillante envers ce corps qui me permet de faire tant de choses. Je ne le vois plus comme un problème, un ennemi, mais bien comme un compagnon de route. Tout cela peut paraître cliché et pourtant c'est réellement comme ça que je le vis.

Et me voilà donc là, ce dimanche soir, à marcher, seule, à parler à voix haute pour exprimer ce profond ras le bol et cette incompréhension. J'ai beau penser que chaque épreuve de la vie est un cadeau mal emballé, riche de nombreux enseignements, ce soir-là j'en ai juste marre. Je ne veux plus d'enseignements. Je veux juste retrouver cette liberté ressentie quand je cours, sans contrainte de FC maximale à respecter. Je demande à ce que quelque chose se passe, un coup de pouce, un rebondissement. Une heure et demi plus tard, je rentre à l'appartement un peu plus apaisée.

Le lendemain, ma mère passe me prendre et nous partons direction l'hôpital. Sur la route, je ne peux m'empêcher de penser qu'à ce moment-là, nous aurions dû être sur le retour de l'Andorre et non en direction de l'hôpital… Nous arrivons en milieu de matinée au service cardiologie. Les infirmières sont un peu surprises de me voir. On me demande ce que je viens faire,

quels examens je dois faire. Je suis aussi surprise qu'elles d'avoir à l'expliquer. On me met en chambre avec une personne âgée, une petite mamie qui est là depuis une semaine maintenant, et on m'apporte ma jolie tenue bleue. Une infirmière, très gentille, vient me poser un cathéter pour le test à l'Isuprel que je ferai plus tard. Elle m'explique que le Dr Daber ne travaille pas aujourd'hui et que c'est le cardiologue, Dr Guillemont, qui va prendre le relai. Il est rythmologue, c'est-à-dire cardiologue spécialisé dans les troubles du rythme cardiaque. Il va essayer de me faire passer entre deux examens. De ce fait, elle ne peut pas me dire quand ce sera exactement. Pas d'importance, on s'est préparées à passer quelques heures ici, voire la journée entière… Je les informe juste de mon rendez-vous prévu à 14h avec Dr Gaillan, cardiologue spécialisée en génétique, pour la prise de sang qui va lancer la partie de Cluedo dans la famille.

Décontractées, nous en profitons pour refaire le monde. J'apprécie la présence de ma mère qui rend les choses bien plus douces et agréables. Portée par sa gentillesse naturelle, elle interrompt notre discussion pour aider la personne âgée qui tente en vain d'attraper la télécommande. Elle lui sert un verre d'eau avant de retourner s'asseoir à mes côtés. Tout le monde n'a pas la chance d'avoir quelqu'un à ses côtés…

A ce moment-là, nous ne savons toujours pas la raison de ces tests dans la mesure où le diagnostic a déjà été fermement posé par Dr Risse. Très prudemment, je commence à lui parler de l'idée qui me trotte depuis quelques temps : recommencer à courir malgré les contre-indications. Je m'inspire des mots de Mike Horn pour lui partager ma vision des choses. Je prends le temps de peser mes mots, de les choisir. Ma mère semble réceptive malgré ce sujet si délicat qui a toutes les raisons de lui faire peur.

Notre discussion prend fin quand deux infirmières viennent me chercher pour le premier test de la journée, le test PTV. Le but de cet examen est de détecter d'éventuels troubles du rythme ventriculaire et notamment, la présence d'un risque élevé de mort subite. Cela ressemble beaucoup à un électrocardiogramme « classique » mais le signal étant amplifié, il permet plus de précision dans l'analyse des données.

Les infirmières essaient tant bien que mal d'allumer cette vieille machine qui n'a pas l'air de vouloir fonctionner aujourd'hui. Problème de batterie semblerait-il. Elles la branchent, la débranchent, la rebranchent, essayent une autre prise. Rien n'y fait. La machine ne s'allume pas. Elles appellent une collègue et, par magie, la machine finit par s'allumer.

Les infirmières sortent alors un manuel et me disent : « C'est tellement rare que l'on fasse ce test…On va bien suivre la procédure écrite ». Me voilà rassurée… En réalité, je ne suis pas si inquiète. Je préfère penser que, parfois, les personnes qui savent le moins, prennent encore plus

de précautions pour bien faire. Elles suivent les indications, me collent des électrodes sur la poitrine, le bas du ventre, le dos, la nuque. Elles suivent les indications du manuel et connectent des fils ici et là. Et soudain, plus un bruit. Elles ne parlent plus, ne bougent plus. L'une d'elle a un rire nerveux qu'elle essaie de camoufler. Je demande alors timidement « quelque chose ne va pas ? ». Et elle me répond : « chut, il ne faut pas faire de bruit ». Effectivement, j'avais compris que ce test était à faire dans le silence mais je n'imaginais pas à ce point. Et surtout, je pensais qu'on m'annoncerait le début du test. Je ferme alors les yeux et je me projette en montagne. Je me dis qu'en visualisant cet environnement où je me sens si bien, alors mon cœur répondra bien aussi. Les résultats du test n'en seront que meilleurs et joueront en ma faveur, quel que soit le but final de cet examen que je ne connais toujours pas. Je me visualise alors l'été dernier, sur cette sortie en vallée d'Ossau avec ma mère et ma sœur, mon père n'ayant pas pu être là. Je me visualise faire des navettes en côte pendant qu'elles, en contrebas, viennent jusqu'à moi. A ce moment-là je prépare le défi des 5 sommets que je prévois de faire quelques semaines plus tard. Je me trouve au pied de l'Ossau, le QG de mon cousin, et on profite toutes les trois d'une belle journée ensoleillée.

Quelques minutes plus tard, des sonneries retentissent, signe que l'examen est terminé. L'infirmière s'empresse de s'excuser. Elle s'est faite surprendre par le début du test. Elle ne s'attendait pas à ce qu'il débute si soudainement ce qui explique son rire nerveux.

Je retourne en chambre retrouver ma mère qui patiente. Je ne connais pas encore les résultats de ce premier test. On continue à bavarder quand arrive Dr Gaillan pour la prise de sang. Elle est accompagnée d'une infirmière. C'est la première cardiologue que je vois aujourd'hui, c'est donc à elle que j'adresse toutes mes questions.

- Je ne comprends pas pourquoi on me fait faire ces tests ?
- On vous fait faire ces tests pour venir explorer davantage et pouvoir ainsi poser un diagnostic.
- Pardon ? Vous êtes en train de me dire que ce n'est pas encore avéré que je sois atteinte d'une DAVD ?
- Non, une IRM n'est pas suffisante pour poser un tel diagnostic même si le compte rendu est très orienté… Si les deux tests d'aujourd'hui révèlent des anomalies, il sera difficile de penser à autre chose qu'une DAVD.

Je mesure alors l'importance des tests d'aujourd'hui et m'empresse de lui demander ce qu'il ressort de ce premier test. Elle me répond qu'elle n'est pas encore en mesure de me dire. S'en

suit un long échange où je me sens entendue, écoutée et où la bienveillance du docteur me fait énormément de bien. Ma mère aussi apprécie son écoute et ses réponses claires.

- Est-ce qu'il y a un spécialiste de cette pathologie en France ou même à l'étranger ? Même si c'est pour entendre la même chose…mais j'aurais vraiment besoin de refaire ces examens et avoir un autre avis. Même s'il faut aller à l'autre bout du monde.

- Bien sûr, je comprends et c'est aussi ce que je vous conseille de faire. Il y a quelqu'un sur Bordeaux, je me renseigne et je vous dis ça dans la journée.

Elle s'empresse de prendre son téléphone et d'adresser un message à un confrère pour avoir le nom de ce spécialiste. J'apprécie tellement me sentir considérée et soutenue ainsi. L'infirmière qui l'accompagne frappe un premier coup : « eh ben dis donc, ça va coûter cher de refaire tous les examens… ». Je ne pense pas qu'elle soit mal intentionnée mais ce manque de tact me saisit ! Je lui réponds que si c'est une histoire d'argent, je paierai de ma poche s'il le faut, et je lui rappelle que le reste de ma vie en dépend ! Dr Gaillan intervient et me soutient. Elle dit comprendre ma position et répète que refaire les examens est tout à fait possible et qu'elle m'y encourage.

Nous continuons notre échange. C'est sans compter sur l'infirmière qui frappe un second coup : « Je ne comprends pas, vous dites que vous ne pouvez pas faire de sport mais vous pouvez quand même aller marcher et bouger ? ». Je me retiens de lui exploser au visage. Dr Gaillan reprend la parole. Je sens bien qu'elle me comprend. Passer d'une pratique quotidienne avec des semaines à plus de 10h de sport, à 3h de sport par semaine seulement… et surtout, en ne dépassant pas 130 de FC ! Ce n'est pas comme ça que je perçois le sport moi.

J'explique à Dr Gaillan que je réfléchis de plus en plus à rechausser les tennis et laisser tout ça de côté. Je lui dis que je me sentais très bien avant et que c'est maintenant, avec ce traitement, que je me sens mal, que c'est alors très difficile à accepter. J'avais préparé ma mère, je lui avais dit que je pourrais dire des choses un peu fortes, mais que c'était pour que les médecins entendent ma douleur et cherchent à m'aider en poussant davantage les recherches. Je poursuis alors en faisant référence à la vision de Mike Horn évoquée précédemment : préférer une vie large plutôt qu'une vie longue. Je lui dis que vivre jusqu'à 80 ans passés n'est pas mon but ultime, que je préfère vivre moins longtemps en étant heureuse, en faisant ce que j'aime, en étant épanouie. Dr Gaillan entend tout ce que je dis. Elle me comprend. Elle me sensibilise une nouvelle fois aux risques auxquels je m'exposerais en reprenant ma passion mais elle ne m'infantilise pas, elle ne me dicte pas la conduite que je dois avoir et me laisse décider sans pour autant minimiser les risques. L'infirmière, toujours là, frappe une nouvelle fois : « vous dites que vous voulez reprendre mais je

me demande bien quel médecin acceptera de vous faire un certificat médical avec ce que vous avez… ». Entre temps, cette même infirmière m'a gentiment piqué pour cette prise de sang génétique sans même me prévenir, alors que je parlais avec Dr Gaillan. Mieux vaut ne pas avoir peur des aiguilles…

Dr Gaillan et l'infirmière quittent la chambre. On se regarde avec maman. La première chose que l'on se dit c'est que tout n'est pas perdu, le diagnostic n'est pas posé ! Cette lueur d'espoir nous fait tant de bien !

Quelques temps après, j'entends dans le couloir : « ah mais elle peut aller au bloc en marchant ? ». Je sais qu'on parle de moi et je ne suis pas peu fière d'aller au bloc en marchant justement, en poussant moi-même le lit ! Je quitte maman qui me fait signe qu'elle croise les doigts pour moi. Cette fois-ci on connait l'enjeu de ce test. Il s'agit d'un test à l'Isuprel. On va m'injecter une solution (d'où la pose du cathéter quelques heures plus tôt) pour me provoquer une accélération de la fréquence cardiaque et analyser comment réagit mon cœur.

Accompagnée des infirmières, je traverse le service et j'arrive au bloc. Deux infirmières prennent le relai. L'une d'elle me dit en plaisantant : « Ah ça c'est original, c'est vous qui poussez le lit pour venir au bloc ? Mais qu'est-ce qui vous amène ici ? ». Tout en m'allongeant sur le lit, je lui réponds : « J'ai eu à faire un électrocardiogramme pour faire une course de trail en juillet et on m'a diagnostiqué cette maladie, sortie du chapeau. Il faut envoyer plein de bonnes énergies aux machines et à mon cœur pour que les résultats jouent en ma faveur et qu'on me fiche la paix avec cette histoire de DAVD ! » J'ai beau le dire en rigolant, je suis très sérieuse. Au risque de passer pour une folle aux yeux de certains, oui, je parle à mon cœur. Je l'encourage. Je lui envoie plein de belles énergies. Je me répète intérieurement « mon cœur est fort, mon cœur est en pleine forme, mon cœur est fort, mon cœur est en pleine forme… ». L'infirmière m'explique alors comment va se dérouler le test. On va m'injecter cette solution par intraveineuse. Je vais alors sentir les battements de mon cœur accélérer progressivement dans les secondes suivantes, alors que je serai tranquillement allongée, immobile. Elle me prévient et me dit que ça peut faire un peu peur, que c'est assez particulier mais que tout est sous contrôle. Entre temps le rythmologue, cardiologue spécialiste des troubles du rythme cardiaque, est arrivé au bloc pour analyser, en direct, les données. L'infirmière prend le temps de me demander si j'ai des questions, si je suis prête pour commencer.

Le test débute. Très rapidement, je sens les battements s'accélérer. C'est très particulier dans la mesure où je n'ai jamais ressenti de telles sensations. En effet, je n'ai absolument aucun symptôme perceptible à ce jour concernant d'éventuels troubles du rythme cardiaque que pourrait provoquer cette fameuse maladie diagnostiquée quelques mois plus tôt. Tout au long du

test, l'infirmière me tient informée « toujours pas d'extrasystole à l'écran, tout est normal pour le moment ! ». Je vous laisse imaginer l'effet que me fait cette information. Je continue mon dialogue interne. J'encourage encore plus fort mon cœur, je le visualise musclé et solide. Personne n'a accès à mon jardin secret, heureusement. On me changerait certainement de service pour m'envoyer en psychiatrie. Elle ajoute « vous êtes maintenant à 150 de FC et toujours rien, pas d'extrasystole… ». Pendant ce temps, j'ai l'impression qu'on me comprime le cerveau. Ma vision se trouble un peu, quelques flashs ici et là. C'est très particulier. Les deux infirmières sont aux petits soins, toujours à me demander si ça va. J'apprécie tellement leur gentillesse et leur bienveillance. Puis vient la fin du test et le moment où le rythmologue dit :

- Eh bien pas d'anomalie non plus sur ce test-là.
- Il n'y avait pas d'anomalie non plus sur le test PTV ?
- Non, pas d'anomalie, ni sur le test Isuprel, ni sur le test PTV, me confirme-t-il

Je ne réalise pas encore totalement ce que cela signifie ou du moins j'ai besoin de l'entendre de sa bouche à lui. Il me répète alors que les deux tests sont négatifs en ce sens qu'ils ne révèlent aucune anomalie. On ne peut donc pas encore poser l'étiquette de DAVD sur mon front à ce jour. Je lui répète que c'est pourtant déjà fait depuis plusieurs mois mais il me répète qu'en l'état, les examens ne permettent pas d'être aussi ferme. Je lui répète que je suis prête à aller au bout du monde pour repasser tous les examens s'il le faut, que je suis prête à tout. J'aime sa réponse, pleine de sens : « Il ne s'agit pas d'aller voir tous les cardiologues du monde jusqu'à trouver celui qui vous donnera le feu vert si cela n'est finalement pas juste. » Il illustre cela par un cycliste qui est parti jusqu'à Nantes pour entendre la réponse qu'il souhaitait entendre et qui est mort subitement quelques temps plus tard… Après m'avoir demandé où j'avais passé l'IRM et si j'avais les images avec moi, Dr Guillemont m'explique que l'hôpital va se rapprocher du centre d'imagerie pour récupérer le CD-ROM avec les images de l'IRM cardiaque. Le cardiologue référent de l'hôpital pourra ainsi les relire.

Je remercie les infirmières pour leur gentillesse et je repars du bloc gonflée d'espoir, toujours sur mes deux pieds, à côté du lit, pour retrouver ma mère qui est restée en chambre et qui attend des nouvelles. Le rythmologue me suit pour venir voir le compte rendu de l'IRM que j'ai sur mon téléphone.

Alors que l'on rentre dans la chambre, il parle à son dictaphone et dit « nous avons complété le bilan avec des PTV qui sont négatifs sur les trois critères. Test ISUPREL également négatif, aucune extrasystole...on va demander une relecture de l'IRM pour être certain du diagnostic que l'on va poser…». Et je me tourne vers maman qui fait les gros yeux et qui se

demande si elle a bien compris. Le Dr Guillemont continue à parler à voix haute à son dictaphone tout en prenant le compte rendu de l'IRM sous les yeux. Maman me demande à voix basse :

- Mais quoi, ça veut dire qu'ils ne voient aucune anomalie sur les tests ?

- Non maman, aucune !!!

Dr Guillemont nous explique une nouvelle fois la suite des évènements. Il redit devant ma mère que les tests sont encourageants, qu'il n'est pas possible de parler de DAVD à ce jour. Il répète qu'il se charge de récupérer les images cardiaques et qu'il me rappelle dans les 15 jours à venir.

Nous repartons de l'hôpital toutes euphoriques. Maman essaie de tempérer. Je la connais. Je sais qu'elle veut me préserver et m'éviter de faux espoirs si jamais le diagnostic initial revenait sur le tapis. Mais je lui réponds qu'y croire me fait du bien et qu'au moins, ce positif-là sera « pris », qu'on ne pourra pas me l'enlever.

Deux jours plus tard, j'écris ces quelques lignes : *Le diagnostic si ferme qui m'avait été donné est maintenant remis en doute. Des tests supplémentaires réalisés il y a quelques jours n'ont révélé aucune anomalie à l'inverse de cet ECG et cette IRM cardiaque réalisés il y a plus de trois mois maintenant. Et si tout pouvait reprendre son cours ? Aujourd'hui j'ai envie d'y croire. Envie d'y croire à 200%. Je visualise déjà la reprise. Je pense aux prochains endroits où je ferai mes prochaines sorties longues. Les personnes avec qui j'apprécierai partager ces moments. Je réfléchis aux futurs dossards. Je visualise le prochain coup de mou sur l'ultra que j'aurai choisi de faire, où je me servirai de cette expérience comme moteur. J'imagine aussi les changements que tout cela aura apporté à ma façon d'appréhender le trail, l'ultra, le sport, et bien d'autres choses... Certaines personnes, pleines de bienveillance, ont mesuré leur enthousiasme à l'annonce de ces résultats encourageants dans le but de me préserver et m'éviter le coup de massue que pourrait me donner le retour du diagnostic initial. J'en suis reconnaissante. Pour autant, dans l'attente de ce coup de fil qui m'indiquera la suite à "tout ça", je choisis de vivre ces jours d'attente avec plein d'enthousiasme, d'espoir et d'optimisme. Si je dois être triste par la suite, alors je le serai, mais plus tard ! Aujourd'hui tout est possible alors pourquoi s'interdire d'être pleinement heureuse et refouler ces émotions qui font tant de bien ? "Vivre les malheurs d'avance, c'est les subir deux fois" La nuit des temps, Barjavel.*

Cette même semaine, ma mère me transfère un courrier reçu à la maison. Il s'agit d'un courrier de l'Assurance Maladie pour me notifier du refus de prise en charge d'une affection longue durée. Mon médecin traitant en a fait la demande il y a 15 jours au vu du diagnostic initial. Je réponds à ma mère : « haha, c'est un signe, ils ne veulent pas me donner le 100% car je ne suis pas malade ! ».

Fin juin, je m'en vais en formation de préparation mentale. La session précédente a eu lieu début mai et a été particulièrement douloureuse pour moi. Un mois et demi plus tôt, ce diagnostic m'a été donné. Me retrouver à parler de sport, de performance et me dire que je ne pourrai finalement jamais l'appliquer à ma pratique personnelle a été difficile à accepter ! Pour autant, je commence à voir et à expérimenter comment appliquer la démarche mentale à n'importe quel sujet, à commencer par celui de la maladie.

A ce moment-là, je suis partagée entre cette souffrance et cet espoir que je nourris toujours en continuant mes démarches personnelles, hors médecine conventionnelle.

Cette session de formation se passe bien mieux. Je retrouve Camille, une fille avec qui je me suis très bien entendue dès le début de la formation et dont le parcours et la force de caractère m'inspirent énormément. Elle a été joueuse de rugby de haut niveau. En raison d'une blessure à la jambe, elle a dû passer un scanner suite auquel le corps médical s'est aperçu qu'elle n'avait qu'un seul rein. Or le règlement de la Fédération Française de Rugby est très clair à ce sujet : contre-indication formelle de la pratique du rugby avec un seul organe pair. Le verdict tombe : retrait de la licence. Elle s'est alors battue durant 6 mois pour retrouver cette licence. Elle a remué ciel et terre. Elle a notamment contacté Florian Cazenave, un joueur de rugby qui s'est aussi vu retirer la licence suite à la perte de son œil gauche. Et après des mois et des mois, elle a fini par obtenir gain de cause et a retrouvé sa licence, remise en main propre par le vice-président de la Fédération Française de Rugby, Serge Simon. Depuis, elle a reçu des témoignages d'autres joueurs de rugby n'ayant qu'un seul rein qui la remerciaient de s'être battue et de leur avoir permis de continuer à pratiquer leur passion. En effet, le combat de Camille lui a servi personnellement mais a aussi servi aux autres.

Dès le début de la semaine, je préviens le formateur en lui disant que j'attends un coup de fil important, mais les jours passent et toujours rien... Je me suis imaginée recevoir l'appel le jeudi. Et, comme si quelqu'un jouait avec moi, le jeudi, je reçois 3 appels de numéros inconnus à différents moments de la journée : 3 appels publicitaires…n'ayant toujours pas reçu d'appel le vendredi midi, j'appelle l'hôpital en fin de journée. Je tombe sur la secrétaire du service cardiologie qui me dit que Dr Guillemont n'est pas disponible, qu'elle peut prendre un message. Quelques minutes plus tard, il me rappelle. « Dr Bongui, un collègue cardiologue, a relu les images. Il ne voit aucune anomalie sur les images, aucun signe de DAVD. Son analyse est tout à fait contraire à celle faite par le radiologue. Nous nous occupons donc d'envoyer le CD-ROM de l'IRM à Bordeaux qui est un centre de référence pour avoir une troisième lecture. Pour le moment, il n'y a pas lieu de prévoir d'autre IRM dans la mesure où l'avis du Dr Bongui est rassurant. »

Un mot est venu accrocher mes oreilles : « radiologue ». A peine après avoir raccroché, je m'empresse de prendre mon compte rendu d'IRM et de taper le nom de la personne qui l'a rédigé sur Internet. En effet, la personne apparaît comme radiologue et non comme cardiologue... Selon les informations que je lis, j'apprends que ce radiologue réalise aussi bien des images de l'abdomen, du petit bassin, de la colonne vertébrale, des membres inférieurs, de la thyroïde…que du cœur. C'est pourtant ce radiologue qui est venu émettre la possibilité que je sois atteinte de cette maladie si rare. Et c'est à partir du compte rendu d'IRM de cette personne-là que Dr Risse est venu poser un diagnostic ferme et définitif, sans prendre un autre avis, plus spécialisé, ni même envisagé d'autres tests comme l'a de suite fait le cardiologue de l'hôpital. A ce moment-là, je me dis d'ailleurs que si la pose du holter n'avait pas révélé quelques extrasystoles, Dr Risse n'aurait certainement pas contacté un confrère, et je n'aurais pas fait ces tests supplémentaires demandés par le cardiologue de l'hôpital… Cela me fait penser à cette rupture des ligaments croisés antérieurs dont j'ai souffert en 2008. Le chirurgien qui m'avait reçue était très en colère après le radiologue qui m'avait fait passer l'IRM et qui s'était permis de poser un diagnostic. Il m'avait dit que ce n'était pas le rôle des radiologues mais bien du chirurgien de poser un diagnostic. En revanche, pour ce qui est de l'IRM cardiaque, la conclusion du compte rendu n'était pas si ferme bien que très orientée… « Exploration compatible avec une dysplasie arythmogène du ventricule droit à confronter au reste du bilan. » C'est bien Dr Risse qui a tranché et qui est venu poser ce diagnostic ferme : « vous êtes atteinte d'une dysplasie arythmogène du ventricule droit ».

Dr Guillemont me dit qu'il ne peut pas me dire quand Bordeaux me donnera une réponse : « ça peut être 2 jours, 3 jours, 10 jours… ». Me voilà bien avancée ! Mais peu importe, les choses virent enfin en ma faveur, c'est là le plus important ! Je ne peux m'empêcher à ce moment-là d'éprouver une certaine colère envers Dr Risse, et au-delà même de la colère, je me dis que cela est grave. Je le réentends me dire mot pour mot « je n'ai aucun doute sur votre diagnostic » sans avoir pourtant pris la précaution de demander un second avis ou m'avoir fait passer des tests supplémentaires. A ce moment-là, j'essaie de ne pas trop perdre d'énergie là-dedans, il sera toujours temps de penser à tout ça plus tard. Je préviens de suite mes parents et ma sœur, puis le reste de la famille et des proches.

En attendant le retour du centre de cardiologie de Bordeaux, je retourne courir à faible intensité à Erretzü, cet endroit que j'aime tant. Les sensations ne sont vraiment pas terribles mais je prends quand même plaisir. Bien que je n'aie pas arrêté radicalement le sport durant ces quelques mois, j'ai tout de même nettement diminué ma pratique et cela se fait ressentir. Cependant il semblerait que j'obtienne très rapidement le feu vert pour remédier à ça…

Les jours passent et je n'ai toujours pas d'appel de Bordeaux. Après une semaine, je me décide à relancer le service cardiologie de l'hôpital, faute d'avoir le contact direct de Bordeaux. Manque de chance, le cardiologue vient de quitter le service. Je rappelle alors le lundi suivant, le 8 juillet. Je tombe sur une autre secrétaire qui me dit qu'au vu de la date à laquelle le courrier adressé au centre de Bordeaux a été daté, je vais certainement devoir patienter jusqu'à la semaine suivante avant d'avoir un retour.

Le lendemain, Camille, cette collègue de formation devenue une très bonne amie, vient me rendre visite à Oloron. Il est 18h15, on est sur le balcon en train de boire une bière et de refaire le monde quand je m'aperçois qu'un numéro que je ne connais pas a essayé de me joindre 20 minutes plus tôt. J'écoute le message vocal laissé. C'est Dr Bongui, le cardiologue de l'hôpital qui a relu les images de l'IRM il y a quelques semaines. Il m'annonce qu'il a eu le retour de Bordeaux et que je peux le rappeler dès que je le souhaite pour en discuter de vive voix. Moi qui pensais devoir attendre jusqu'à la semaine suivante… Je le rappelle en suivant, impatiente.

- Bonjour, c'est Anne Bidalun, j'ai raté votre appel…

- Bonjour Madame. Mon collègue, Dr Guillemont, qui vous a suivie jusque-là, est en congés. Je me permets alors de prendre le relai pour ne pas vous faire attendre plus longtemps.

En effet, Dr Guillemont avait pris soin de m'avertir de ses congés en précisant que ses confrères étaient mis au courant de ma situation et qu'ils assureraient la continuité de la prise en charge.

- Le service de cardiologie de Bordeaux vient confirmer l'analyse que nous avons faite ici, à l'hôpital. Eux non plus ne voient aucun signe de DAVD sur les images. Votre cœur a quelques particularités, certainement liées au volume de sport que vous faites. On peut aussi observer parfois quelques irrégularités dans les examens des femmes. Effectivement, le cœur des femmes peut être positionné différemment et provoquer quelques particularités dans les analyses, sans que cela ne soit inquiétant pour autant.

- Mais quoi ? Cela veut donc dire que mon cœur va bien ? Que tout est normal ?

- Tout n'est pas exactement « normal » au vu des particularités que l'on retrouve dans vos examens. En revanche, ces particularités-là n'ont rien d'inquiétant. Vous pouvez reprendre le trail.

- Quoi ? Dès demain, je peux reprendre mes tennis et repartir courir sans contrainte particulière, comme si de rien n'était ?

- Oui, c'est bien ça. Vous avez raté une sélection mais il y en aura peut-être d'autres ! En attendant, vous pouvez rechausser vos tennis dès que vous le souhaitez !

Je lui fais répéter cette dernière phrase plusieurs fois tant j'ai besoin de l'entendre pour le croire, pour être sûre que tout ça est enfin fini. Camille est à côté et entend les mêmes mots que moi. Son sourire est aussi grand que le mien. Le voilà enfin ce feu vert que j'attendais tant !

Maddi et Romain nous rejoignent peu de temps après. Je leur annonce la nouvelle. Euphoriques, nous ouvrons une autre bière pour fêter ça ! Je m'empresse également d'appeler le reste de ma Dream Team, mon père et ma mère, en visio. Un nouveau torrent d'émotions, bien plus agréables ce coup-ci, nous inonde !

Le lendemain, alors que je suis avec ma mère, Momo, Djo et Manon, nous discutons et je me décide à appeler la secrétaire de Dr Risse. Bien que le diagnostic ait finalement été revu et que cette mauvaise blague prenne enfin fin, je souhaite tout de même échanger avec lui. Je n'ai plus eu de contact avec Dr Risse depuis que l'hôpital a pris le relai. Cependant, il est important pour moi de clôturer tout ça par un dialogue avec le cardiologue qui a eu ce premier diagnostic, si violent pour moi.

Je me retrouve dans son bureau 30min plus tard, accompagnée de ma mère qui a souhaité être présente. Si j'ai voulu le rencontrer une dernière fois, ce n'est pas pour lui exprimer de la colère. Mon intention est plutôt de revenir sur ces quelques mois pour lui partager la façon dont ma famille, mes proches et moi-même avons vécu la situation. Je souhaite revenir sur cette certitude avec laquelle le diagnostic m'a été donné et ce, de manière si rapide. Plus que de la colère, c'est la souffrance que tout cela a causé dont je souhaite lui faire part. En lui partageant ce ressenti-là, je souhaite que cette mésaventure puisse servir à d'autres et qu'au prochain diagnostic si impactant pour la vie d'une personne et de son entourage, plus de précautions soient prises avant de poser des mots si forts, si catégoriques.

Malheureusement, ma mère et moi, nous rendons très rapidement compte que l'échange sera difficile. « L'IRM était sans appel. » Voilà ce que nous aurons en guise de réponse à tout ça. Une phrase qui justifie tout. Une phrase qui justifie ce diagnostic ferme et définitif, posé si rapidement. Une phrase qui justifie le fait de ne pas avoir réalisé de tests supplémentaires ni pris de second avis auprès d'un confrère ou d'une consœur plus spécialisé pour traiter cette maladie jugée pourtant si particulière. Une phrase qui justifie ces quatre mois de pleurs, de souffrance, de tourmente. A en croire ce que l'on entend, c'est ce compte rendu d'IRM qui a été « abusif ». C'est ce radiologue qui s'est trompé.

J'entends encore résonner cette phrase avec laquelle je ne serai jamais d'accord : « Il n'y a rien de pire qu'un médecin qui dit je ne sais pas. ». De tels propos m'inquiètent…

Nous sommes finalement « invitées » à sortir de son bureau après 12 minutes de dialogue de sourds. Cet échange me laisse sans voix et est à l'image de ces quatre mois…irréel !

J'ai eu envie d'écrire tout cela pour plusieurs raisons. Je ne saurais dire si une raison prime sur une autre. Je pense que toutes sont importantes pour moi et je ne cherche donc pas à les prioriser.

J'ai d'abord eu envie d'écrire pour me replonger dans toutes les émotions qui m'ont traversée durant ces quelques mois. De la tristesse, à la gratitude, en passant par la peur mais aussi la joie. J'ai vacillé un bon nombre de fois, j'ai douté, j'ai retrouvé confiance avant de vaciller à nouveau. Ecrire m'a permis de retracer ce chemin parcouru et de m'en libérer sans pour autant oublier.

C'est avec beaucoup d'humilité que je souhaite également partager mon expérience afin qu'elle puisse peut-être faire écho à d'autres personnes et pourquoi pas, les aider d'une certaine manière.

Si jamais ces quelques lignes finissent entre les mains d'un médecin, je souhaite rappeler que tuer tout espoir de guérison pensant préserver une personne, peut provoquer tout l'inverse et finalement, l'anéantir. La phrase « l'espoir fait vivre » n'a jamais eu autant de sens pour moi et il appartient à chacun de choisir d'y croire ou non. Bien sûr, il ne s'agit pas pour autant de minimiser la vérité et ses conséquences, ni même d'encourager quiconque à croire à un miracle. Mais si une personne souhaite y croire tout en étant consciente des chances plus ou moins grandes d'atteindre son objectif, alors pourquoi l'en empêcher ? Chacun est libre de faire ce choix-là.

Je souhaite également dire qu'il n'y a pas plus fort à mes yeux qu'une personne qui parvient à dire « je ne sais pas » et ce, quelle que soit sa profession ou son statut. Après tout, nous ne sommes que des êtres humains.

Une nouvelle fois, je mesure la chance que j'ai d'être si bien entourée et je suis profondément reconnaissante pour tout l'amour qui m'a été témoigné durant ces mois. J'en ai eu tant besoin. Qui sait comment cela se serait passé si ma famille, Romain, mes amis et tout mon entourage n'avaient pas été si présents. Encore un immense merci à eux…

Cette expérience m'a montré une fois de plus que la vie ne cesse de nous surprendre et de nous challenger, que ces challenges sont des occasions d'apprendre, de grandir, d'évoluer. J'aime penser que je suis aussi forte que fragile, que l'équilibre que je recherche constamment est finalement en perpétuelle évolution et qu'il peut être balayé d'un revers de main, à n'importe quel moment.