

## «J'aurais aimé mieux avoir le cancer»



Nathalie Langevin est atteinte d'encéphalomyélite myalgique, qu'on appelle amoureusement le «syndrome de fatigue chronique». À 44 ans, elle passe le plus clair de son temps chez elle entre le lit et le fauteuil du salon.

Le Soleil, Yan Doublet



**Mylène Moisan**

Le Soleil

(Québec) Quand je suis partie après l'entrevue, Nathalie est retournée se coucher. Il était 11h15. Sa journée était finie.

Elle dirait que c'est sa vie qui est finie. À 44 ans, Nathalie Langevin vit avec, ou malgré, l'encéphalomyélite myalgique, qu'on appelle amoureusement le «syndrome de fatigue chronique».

Elle n'aime pas ce nom-là, trouve que ça fait paresseux. Je le trouve juste plus simple, l'autre est chinois.

Dans les années 80, des médecins ont baptisé ça le «yuppie flu», la grippe des loups de Wall Street, des jeunes professionnels qui carburent à l'adrénaline. Nathalie était chef d'équipe à la

Régie des rentes, supervisait 15 personnes, gérait des comités, des réunions. Elle n'arrêtait pas deux secondes.

Quand elle attendait l'ascenseur, la tête lui tournait.

Elle n'y faisait pas trop attention. Comme au fait qu'elle était tout le temps fatiguée. Elle se couchait après souper, vers 19h. «C'était la blague au bureau, quand je parlais, ils me disaient : "Bonne nuit!" Ça a duré un an comme ça, jusqu'à un matin où je suis arrivée au bureau et où j'ai dû revenir à la maison.»

Elle n'est jamais retournée travailler, passe le plus clair de son temps chez elle entre le lit et le fauteuil du salon. Ça fait 18 mois qu'elle est sur le cul. «Je me sens épaisse. Je parle lentement, les mots partent. Quelqu'un qui ne me connaît pas pense que je suis une attardée. Je le vois dans ses yeux, j'ai le goût de brailler.»

Heureusement qu'elle a son chum, son mari en fait, ils se sont mariés en 2007. Les deux avaient un blogue sur la littérature, se lisaient l'un l'autre, se sont écrit, séduits. C'était en 2005, ils s'étaient dit qu'ils iraient en France aux deux ans, Jacques est Breton. Ils sont allés une fois et... «patate».

Jacques a 23 ans de plus, pas grave qu'elle se disait, j'ai une bonne job, un salaire pas pire. «Je me disais que, quand on allait arriver là, je pourrais travailler moins pour m'occuper de lui.» Ça ne s'est pas passé comme ça. Depuis un an et demi, Jacques s'occupe de Nathalie. Soixante-sept ans, ingénieur retraité, aidant naturel. Jeudi passé, sa douce avait rendez-vous chez un médecin à Montréal, ça lui a pris tout son petit change. «Ça m'a totalement épuisée.» Elle a oublié la fête de Jacques.

Si c'était juste ça.

Nathalie doit se battre pour être soignée. Au Québec, il y a deux médecins qui traitent des patients comme elle, ils sont à Montréal, un des deux s'en va à la retraite. L'autre, vous l'aurez deviné, ne prend pas de nouveaux patients. À Québec, nada. Nathalie a «une super bonne docteure» qui fait son gros possible, une psy qui l'aide à s'organiser, à tout écrire ce à quoi elle doit penser.

Elle n'avait pas écrit la fête de son amoureux.

Elle a «deux heures de cerveau par jour», s'en sert surtout pour faire des recherches sur Internet, pour chatter avec quelques-uns des 30 000 Québécois qui, comme elle, sont sur le cul sans savoir pourquoi. Qui se demandent pourquoi le Québec a l'air

de faire semblant que leur maladie n'existe pas. «Ce que le système me dit, c'est : "Fais une croix sur ta vie, on n'essayera rien".»

Ce n'est pas si simple. Les recherches vont dans tous les sens, n'ont pas mis le doigt sur la cause, encore moins sur le remède. L'Angleterre et les États-Unis ont des cliniques spécialisées. La seule clinique canadienne est à Vancouver, la liste d'attente est longue. Au Québec, on prescrit de la physio et un psy.

Aux États-Unis, les cliniques offrent des traitements, des antiviraux surtout. Est-ce que ça marche? Ça dépend. Des recherches font un lien entre la maladie et certains virus. «Ici, il y a 18 mois d'attente juste pour avoir un rendez-vous avec le spécialiste qui pourrait me faire passer ces tests-là.»

Nathalie veut demander à la Régie de l'assurance maladie de l'envoyer au Michigan. «Ils pourraient me recevoir en décembre.» La meilleure clinique est en Floride, elle n'a pas osé. «J'avais peur que l'assurance maladie pense que je demande ça pour aller me faire bronzer.» Deux médecins doivent signer la demande. «À part ma docteure, je n'en connais pas d'autres.» Le médecin qu'elle a vu jeudi n'a pas signé.

Elle ne comprend pas.

Elle se demande pourquoi elle doit faire tout ça pour être soignée. Après un silence, elle a dit ça : «J'aurais mieux aimé avoir le cancer.» Ça vous donne une idée à quel point elle est tannée. «Au moins, avec le cancer, j'aurais une chance, j'aurais reçu des soins, des traitements. J'aurais eu de la considération.» De la considération. Ce qui lui fait le plus mal, c'est quand elle se fait dire que c'est dans sa tête. «J'ai vu un physiatre, il m'a prescrit du Tylenol.» C'est pas parce qu'elle rit que c'est drôle.

Il y a une chose qui pousse Nathalie à se battre. Enfin, deux. Son mari et son boulot. Elle vient de recevoir une bonne nouvelle, elle m'a écrit pour me l'annoncer. «J'ai toujours mon boulot qui m'attend si jamais je vais mieux.» Elle a bien failli le perdre, son assureur a probablement tout essayé.

Elle dort 16 heures par jour et quand elle se réveille, elle est comme dans un cauchemar. «J'ai hâte de me remettre dans ma vie.» Nathalie n'est pas juste à côté de ses pompes, elle est à côté de sa vie. Comme si elle était embarrée dehors.

Quand je suis partie de chez elle à 11h15, elle s'est recouchée. Ça, je vous l'ai dit. Je ne vous ai pas parlé du gros projet qu'elle avait cette journée-là, d'aller acheter du pain à l'épicerie, à trois coins de rue de chez elle.

C'est Jacques qui y est allé.