

# LA rencontre

Comment écrire une histoire pareille ?... Comment retranscrire de telles émotions ?...

Le plus difficile je crois, c'est de savoir par où commencer. Quel serait le début du récit de cette vie qui est la nôtre ?

Notre rencontre ? La maladie ?

Je ne veux pas commettre de faux pas même si je risque d'être maladroit... Mais je promets d'apporter dans ce récit toutes les clés pour comprendre ce qui s'est passé hier et ce qui arrivera demain.

Le plus simple je pense, c'est de revenir au début de notre rencontre...

Une rencontre que certains qualifieraient de banale.

Edwige, je t'ai rencontrée au détour d'une soirée avec des amis. On nous a présentés et nous avons su toi et moi que quelque chose se passait. Un regard, un sourire et l'on savait que la machine était lancée.

Quelques jours après notre rencontre, je mets très peu de temps pour obtenir tes coordonnées. Nous nous donnons rendez-vous dans un cinéma, nous patientons dans la file d'attente...

Notre choix de la soirée : "Benjamin Gates et le livre des secrets " avec Nicolas Cage.

Comme deux adolescents qui se plaisent, on ne se parle que très peu. Nous sommes nerveux mais paradoxalement détendus. Nos regards se cherchent et s'évitent à la fois. Et puis vient LE regard...

LE regard qui ne trompe pas...

Nos yeux encore fuyants il y a quelques secondes se percent alors lentement... Un sourire et délicatement tu avances ton visage vers le mien.

Nos bustes se rapprochent mais ne se touchent pas... Juste avant de plonger dans notre première éclipse de lumière, on se décrypte un scintillement mutuel sans même se le dire... Nos yeux se ferment et... dans la dernière demi-seconde qui précède ce contact charnel liminaire, je perçois le tourbillon tiède de ton souffle... Puis soudain, nos respirations se coupent et...

Nous sommes le lundi 11 février 2008, il est 19h50 et je t'embrasse pour la première fois...

# La vie

Elle est là, parmi nous. Elle rythme notre quotidien et se déroule sous nos pieds. Elle nous pousse inexorablement vers l'avenir et nous en sommes les protagonistes...

1 an a passé depuis notre premier baiser.

Notre allant nous mène sans nuage jusqu'à notre premier nid où nous apprenons l'arrivée prochaine d'un angelot. Un petit morceau de nous qui va renforcer encore plus cet amour déjà épanoui.

9 mois plus tard, nous accueillons Louis le 4 décembre 2009.

*Tu es spécial mon fils. Ta mère et moi t'avons donné ce prénom pour rendre hommage à mon père disparu. Tu es le dernier portant notre nom de famille.*

C'est vraiment curieux n'est-ce pas ? L'attachement que l'on peut avoir à ce désir qui nous anime presque tous de voir notre nom se perpétuer. Même si nous ne sommes pas des personnes de rang, nous avons ce désir impérieux de voir notre nom subsister à travers les âges, comme si nous avons peur de disparaître, comme si nous avons le sentiment d'exister encore un peu avec quelques lettres qui nous survivent et nous résument.

Notre fils a grandi et trois ans se sont écoulés depuis son arrivée. Comme toute famille qui se construit un avenir, l'achat d'une maison dans une petite commune a succédé à notre premier point d'ancrage. Nous sommes éclos et c'est là que je te propose une chose à laquelle tu ne croyais plus...

Début avril 2012, un dimanche comme beaucoup d'autres.

La maison est encore embuée par le silence et ta respiration lente et apaisée me tire lentement de mon sommeil. Je me colle contre toi et c'est avec une voix enrouée que je te demande :

« Tu veux bien avoir un deuxième enfant avec moi ?... »

Ton sommeil profond reste ta première réponse mais je décide de soutenir ma demande une nouvelle fois.

« Tu veux bien avoir un deuxième enfant avec moi ?... »

Ton corps s'anime et fait bruisser les draps. Ils se froissent et tu te tournes vers moi. J'entends enfin ta voix elle aussi semi-endormie :

« Qu'est-ce que t'as dit mon Bélou ?

- Tu voudrais bien qu'on ait un deuxième enfant ?

- T'es sûr ?... Pourtant tu m'as toujours dis que tu n'en voudrais qu'un avec moi.

- Oui je sais, mais on est tellement bien tous les trois et je pense qu'on est tout à fait capable d'en avoir un autre. »

Tu ne me réponds pas. Tu te jettes sur moi en m'embrassant avec passion et j'ai eu cette sensation étrange. Ce baiser que tu m'as donné me parlait. Il était un mélange de force, d'amour et sans mot dire, j'entendais :

« *Merci !* ».

Notre flamme continue de briller, plus intense et plus forte encore et quelques mois plus tard, Pauline pointe le bout de son nez le 10 février 2013.

*Il m'a été donné ce cadeau incroyable de non seulement pouvoir assister à ton arrivée ma fille, mais également de t'aider à naître. Pouvoir saisir ton corps et le déposer sur le ventre de la femme qui t'a portée pendant 9 mois fut un sentiment indescriptible.*

Je dirais avoir ressenti un bref instant ce qu'une mère partage avec son enfant. Cet instant précieux où la chair de sa chair se tourne instinctivement vers vous et s'endort presque instantanément sur votre corps.

Pas un mot, pas un son. Juste deux respirations qui s'accordent, se suivent et cette connexion que seule une mère peut définir...

Notre petite Pauline est venue compléter ce tableau avec cette touche de bonheur qui nous manquait tant juste avant l'arrivée du printemps

\*\*\*

Printemps 2013.

Il est à peine commencé, et déjà nous savons que nous allons passer un superbe été. En effet, nous avons prévu un repas pour le 14 juillet chez des amis, nos vacances d'été, ce fameux cadeau que je te prépare pour ton anniversaire et un mariage auquel nous avons été invités en septembre. Un printemps qui, même s'il n'a rien d'exceptionnel en apparence, restera dans nos mémoires.

# Les premiers symptômes (1)

Mars 2013.

Pauline est là depuis un mois et tu savoures chacun des instants passés avec elle. Il est vrai que tu as eu la frustration pour Louis de ne pas pouvoir le nourrir au sein car il s'énervait à chaque fois et cela te fatiguait encore plus. Alors qu'avec notre petite Pauline, tout se passe très bien. Elle prend ses « aises » et a fait ses nuits en à peine 15 jours.

Je rentre du travail en tout début d'après-midi et je te retrouve endormie sur le canapé. Je remarque que tu as besoin de plus en plus de repos mais rien d'étonnant, tu es à nouveau maman depuis peu. Notre fille dort paisiblement dans son lit, notre fils est à l'école. Sans mot dire, je prépare tranquillement le repas pour venir te réveiller lentement ensuite.

Un baiser (plutôt deux) puis une douce étreinte pour te tirer de ce sommeil. Nous nous mettons à table puis tu lances :

« Mon Bélou, j'aurais franchement besoin d'aller chez l'ophtalmo, j'ai la vue qui baisse depuis quelque temps.

- Oui pas de soucis

- Et puis, j'en ai marre de ces lunettes. Elles font vieille poule, elles me font mal au nez et elles me donnent mal au crâne.

- Et bien, t'es pas à court d'arguments ma chérie. Tu plaides bien ta cause. T'aurais dû être avocate ! »

Elle me sourit puis poursuit :

« Moque-toi va ! Et puis après tout, on paye une mutuelle.

- Nuance ma chère, JE paye la mutuelle. C'est celle de mon travail je te rappelle.

- Et alors ?... Ah ok je capte, Mûsieur veut la gloire et les lauriers ! Alors soit.

- Oui je veux la gloire et toi, tu veux frimer avec des nouvelles lunettes.

- T'as tout compris mon Bélou ! »

Je souris puis je capitule en disant :

« Ok, on finit de manger et j'appelle. Par contre, accroche-toi ma vieille (bim... pour la charrier un peu), ça prend vachement de temps pour avoir un rendez-vous chez l'ophtalmo.

- RRRaaaah, oui je sais »

Bizarrement, nous obtenons un rendez-vous quelques jours plus tard car il y a eu un désistement juste avant mon appel.

« Tu vois quand tu veux, et puis si t'as obtenu un rendez-vous aussi vite, c'est parce que je suis parfaite et que j'ai de la chance et...

- Mouais... ! »

Je t'interromps en marquant une moue ironique et dubitative pour ne pas te soutenir dans ta phase mégalomaniacale.

Quelques jours plus tard, le rendez-vous révèle en effet que ta vue a baissé. Le docteur t'explique que tu vas avoir un épaississement des verres. Tu fais savoir que ça ne te plaît pas car les tiens le sont déjà assez mais elle te rassure par le fait que maintenant, les opticiens arrivent à camoufler l'épaisseur par des belles montures, et puis il y a toujours les lentilles.

Des nouvelles lunettes et c'est reparti, tu aimes ce petit changement et ça te fait du bien.

\*\*\*

14 juillet 2013.

Comme prévu, nous nous rendons dans une grande commune, pas très loin de Poitiers, chez des amis pour le feu d'artifice, Loïc et Mélina. Il est pour toi un ami d'enfance.

Vous avez grandi dans le même coin et usé les mêmes bancs d'école. Il compte beaucoup pour toi et je me rappelle maintenant que tu me relatais souvent le même souvenir à son sujet :

« J'adore Loïc mais, sérieux, il était juste en face de moi en classe et il n'arrêtait pas de renifler. Je lui répétais souvent : « Mais bon Dieu, tu peux pas t'moucher non ? »

Mélina, quant à elle, était sa petite amie et elle a eu deux magnifiques enfants avec Loïc. Même si la vie impose parfois que deux personnes se séparent, elle reste une personne très agréable et j'aime garder dans un coin de ma tête les moments positifs d'une vie. Vous allez toutes les deux partager un pur moment de fête et il va rester dans vos cœurs.

Sur la route qui nous mène chez eux, tu me sors très naturellement :

« Je te préviens Bélou, ce soir c'est à toi de ramener la voiture.

- Pas de soucis ma chérie mais je te préviens aussi... Je comprends que tu veuilles profiter de la soirée et boire quelques verres avec Mélina, en revanche si tu bois un coup, c'est façon

John Wayne. Comme un cow-boy quoi. Pas du genre, je bois deux ou trois verres et après plus rien.

- Oui ok, mais ne t'attends pas non plus à ce que je roule sous la table ou alors que je chante la marseillaise en italien. Je veux quand même rester lucide.

- (rire ironique)... On verra ma chérie.

Une soirée tout ce qu'il y a de plus sympa.

Un apéro qui démarre bien (pour moi c'est de l'eau... no comment).

Début du barbecue, puis l'entrée arrive sur la table. Je discute avec Loïc et l'on regarde nos compagnes respectives.

Pendant qu'on se relaie pour retourner les grillades, avec une pince qui de toute façon fait que tu te brûles toujours les doigts, on vous voit toutes les deux rire aux éclats. Les pommettes un peu rouges mais pas éméchées. On ne sait pas sur quel sujet vous êtes, mais c'est suffisamment comique pour que vous en ayez les larmes aux yeux. Vous refaites le monde un verre à la main, votre tête bascule en arrière et vous riez encore et encore. Loïc et moi apprécions ce moment et l'on prend plaisir à vous regarder... tant et si bien que la moitié des grillades est bientôt (ou plutôt bien trop) cuite.

Nous décidons de vous rejoindre à table pour partager l'entrée alors qu'il commence à faire nuit. Je lance :

« Ça va mesdames, on ne vous dérange pas j'espère ?

- Pour une fois qu'on ne vous a pas dans les pattes ! rétorque Mélina encore les larmes aux yeux.

- Ouais, deux folles ! Youuuu Ouuuuuh !!!! Et en plus on ne conduit pas ce soir pour aller au feu. Tu surenchéris à haute voix en levant les bras comme si tu venais de terminer 1<sup>ère</sup> au 100 mètres.

- Mouais, c'est sympa tout ça, poursuit Loïc. Mais il faudrait peut-être justement se dépêcher vu l'heure et puis on va y aller à pieds l'équipe de choc parce que là vous commencez à virer genre Sue-Ellen dans Dallas alors une marche, ça devrait vous faire du bien. »

Papier alu sur les grillades pour qu'elles ne refroidissent pas (mais c'est peine perdue) et l'entrée à peine engloutie, nous partons bon pied bon œil avec nos enfants, Mélina et toi en chefs de meute.

Sur la route, « Les Girls » rient bras dessus-bras dessous. Tu accostes pratiquement toutes les voitures à pied pour dire bonjour suivie de très près par Mélina. Loïc se cache dans le noir en retrait pour ne pas être associé à ces demoiselles et je poursuis la route avec les loulous pour fermer la marche.

Nous assistons donc à un superbe feu d'artifice et c'est avec des étoiles dans les yeux et dans ceux de nos enfants que nous revenons chez nos amis pour manger des grillades réchauffées au micro-ondes mais toujours avec le sourire aux lèvres.

Le repas se termine avec quelques verres supplémentaires pour toi, et tu montres au fur et à mesure de la soirée que tu arrives à une certaine saturation tout en restant « digne »...

Un ami à moi, Nicolas, aurait dit :

« Elle s'est manifestement égarée dans un dédale de sentiers vicinaux ! »

Je t'aide à t'installer dans notre voiture puis tu quittes tes chaussures pour disposer tes pieds sur le tableau de bord (sans aucune gêne) et là, par un phénomène qui n'a rien de surnaturel, tu t'endors presque instantanément. Je marque un large sourire car tu as tenu ta promesse... Une vraie cuite façon John Wayne. Tu me fais d'ailleurs remarquer, tel un cow-boy sur sa monture, que ça tangué pratiquement à chaque changement de vitesse. Je ralentis (encore) et nous mettons bizarrement plus de temps que prévu pour rentrer.

C'est après plusieurs péripéties que j'arrive à te coucher. Tu me dis que tu m'aimes et je te serre fort contre moi. Je t'embrasse tendrement et tu t'endors pour la 2<sup>ème</sup> fois de la nuit.

Le lendemain mat..., plutôt en début d'après-midi, tu te réveilles et tu vas jurer par tous les saints que plus JAMAIS tu ne boiras de l'alcool à outrance. Ton tube d'aspirine et ton mug de soupe seront tes meilleurs compagnons pour le reste de la journée...

## Les premiers symptômes (2)

Nous sommes le 15 août 2013, 3 semaines avant le mariage d'Aurélie et Xavier. Tu viens d'ouvrir ton cadeau pour tes 34 ans... 2 places pour aller voir Christophe Maé en concert le 10 décembre 2013 au « Grand hall » de Tours ainsi que son dernier album « Je veux du bonheur ». Tu es toute folle car ce sera ton premier concert et en plus, tu aimes trop cet artiste. Ma sœur Céline est dans la confidence car je lui ai déjà offert le même album et la 2<sup>ème</sup> place est pour elle. Après une longue discussion, tu aurais aussi souhaité qu'il y ait ma cousine Anne-Sophie. J'achète la place presque instantanément et c'est avec beaucoup de plaisir que tu lui annonces qu'elle sera également de la partie. 3 places devant la scène avec ma sœur et ma cousine !

Quelques jours plus tard, Benoît, le petit ami de l'époque de ma couz' d'amour (comme j'aime l'appeler) et aussi le parrain de notre petite Pauline, choisit de se joindre à vous. En ce qui me concerne, je planifie de rester à la maison et de garder nos enfants pour te laisser profiter pleinement de ce moment que je veux inoubliable pour toi...

Vendredi 6 septembre 2013, veille du mariage de nos amis.

Notre semaine de travail vient de s'écouler, et comme à ton habitude depuis pas mal de temps, tu aimes te reposer un peu dès que tu rentres. Tu as toujours beaucoup de mal à récupérer et tu ne portes pratiquement plus tes lentilles, elles te font mal aux yeux. C'est logique, tu travailles devant un écran toute la journée et ta vue se fatigue assez vite je pense. Et puis je me dis que Pauline n'est là que depuis 7 mois et toi tu travailles à la journée. Donc je m'affaire pour te faciliter la tâche quand tu rentres.

J'ai récupéré les enfants, les courses sont faites tout comme le ménage. J'ai repassé le linge et je prépare maintenant le dîner pour nous deux seulement car je vais déposer nos enfants chez mon oncle et ma tante afin que nous puissions nous préparer tranquillement le lendemain...

« Ooooooh... ! T'es un amour mon Bélou. T'as tout géré comme un chef ».

On s'embrasse et tu passes tes bras autour de mon cou.

« Tu n'as plus qu'à te mettre les pieds sous la table... Future Mme Bau.

- Quoi ?... Qu'est-ce que tu viens de dire ?

- Moi ? Rien du tout.

- C'est une demande officielle mon Bélou ?

- Euh... Non, je te réponds sur un ton ironique.
- Alors pourquoi « future » ?
- C'est le mariage de Lili et Xav' demain. Ça me monte probablement à la tête.
- Donc tu y penses ?
- Oui bien sûr. Mais je te rappelle que je t'ai déjà fait une demande officielle lors de la naissance de Louis.
- Oh oui, tu me réponds avec des yeux qui soudainement se remplissent d'étoiles. J'étais dans la chambre de la maternité avec Louis dans les bras. Une infirmière est entrée avec un plateau et un chiffon posé dessus. Elle m'a dit en rentrant que c'était l'heure de prendre mon médicament. Et toi mon Bélou, tu es rentré juste derrière. Elle a enlevé le chiffon et...
- ...Et j'ai pris la boîte qui était dessus pour poser un genou à terre devant toi, l'ouvrir et te demander de m'épouser. Tu t'es mise à pleurer et tu m'as dit OUI.
- Enfin bon, dis-tu en te ressaisissant avec une certaine nonchalance, c'est pour quand ?
- Quoi ?
- Ne fais pas ton neuneu. (Tu m'embrasses). Je te parle de notre mariage.
- Eh bien, ça prend du temps pour organiser ça. Et puis on en a parlé l'autre jour avec tes parents, tu te souviens ? Le chef (c'est comme ça que j'aime appeler mon beau-père) n'avait pas l'air très chaud pour faire un mariage simple avec buffet froid.
- C'est une autre génération, dis-tu en t'asseyant à table.
- Oui c'est clair. Ils sont traditionalistes mais ce sont des amours tes parents... Si tu veux, on pourrait commencer à programmer ça pour l'année prochaine ou au max celle d'après ? »
- Tu te précipites dans la chambre pour prendre un cahier flambant neuf, un crayon et reviens t'asseoir à table. Tu ouvres presque religieusement ton cahier avec un sourire non dissimulé, passes délicatement et lentement ta main sur la reliure pour bien aplatir la première page de la couverture et me dis avec un large sourire toute excitée :
- « Alors, on invite qui ? »
- Je me dirige vers le réfrigérateur pour y subtiliser une bière. Je l'ouvre pour m'asseoir ensuite face à toi et je te lance :
- « Ok, on le fait pour l'année prochaine ou celle d'après ?
- Celle d'après. On va être trop court pour organiser tout ça. Et puis 2015 ça sonne bien.

Alors, mes demoiselles d'honneur seront mes copines Rosy et Angéline. Et puis je veux qu'il y ait ma Lili avec Jéjé, et puis Bébé et Gaëtan, et puis Mathilde et Oliv', et puis Delphine et Mat', et puis...

- Détends toi on verra ça plus tard. On va déjà manger et se reposer car demain on a une grosse journée.

- Vendu !

\*\*\*

Samedi 7 septembre 2013.

Aurélie et Xavier ont choisi de se marier dans le petit village où nous habitons. On se dépêche car nous sommes en retard étant donné qu'on a dormi comme des bûches vu que les enfants n'étaient pas là... De plus, nous habitons à 50 mètres de la mairie alors être en retard, ça le ferait moyen comme tu dis parfois.

Tu sors de la salle bain avec une robe magnifique. Une robe bustier noir et blanc crème avec de superbes escarpins vernis à talons aiguilles. Tu te présentes devant moi et je suis sous le charme. Je remarque que tu n'as pas mis tes lunettes et tu m'expliques que tu préfères les lentilles pour aujourd'hui. Ca fait ressortir tes yeux bleus.

Je te dis d'emmener tes lunettes dans leur étui au cas où mais tu ne veux pas t'embarrasser avec ça. Nous sortons sur la place et il y a déjà du monde. Tu te rapproches des filles qui finissent de s'apprêter avec la mariée. Quant à moi, je vais retrouver quelques amis dont le témoin du marié, Pacha, de son vrai nom Jean-François, qui tient le bar du village pour boire un verre ensemble avant la cérémonie.

Nous sommes chacun de notre côté. L'ambiance est légère et les gens sourient. Quelque chose flotte dans l'air... Peut-être une certaine insouciance, je ne saurais le décrire. J'ai assisté à plusieurs beaux mariages dans ma vie dont celui de ta sœur Magalie. Mais il y a vraiment une sensation particulière aujourd'hui, une sensation bénéfique je dirais et ce n'est pas la situation actuelle qui me fait penser cela avec un certain recul.

Tous les acteurs de cette journée se retrouvent à la mairie et c'est évidemment dans une ambiance décontractée que ce mariage est célébré. La salle est certes relativement petite mais c'est un très bon moment. Un moment où je te vois rire aux éclats mon Edwige lorsque Pacha, le témoin du marié, apprend que Xavier a pour deuxième prénom Jean-François. Le maire énonce les noms complets des deux « héros » de la journée et notre Pacha se tourne vers le marié et il lui dit :

« Nan... Sérieux ?!... Tu t'appelles Jean-François ? »

Tout le monde marque un rire franc et je me souviens encore te regarder à ce moment-là. Tu as un large sourire et je t'entends encore rire aux éclats.

Après la cérémonie, nous nous retrouvons tous à la salle des fêtes de notre village pour le vin d'honneur suivi du traditionnel repas.

Le vin d'honneur est vraiment très agréable. Il y a un musicien qui se fait appeler « Le violoniste voyageur » et il circule parmi les invités avec son instrument en jouant de façon très douce un panel d'airs connus et de musiques de films. Toujours cette atmosphère légère et détendue. Rien ne peut atteindre personne. Les gens se parlent, sourient. Ils se posent la main sur l'épaule, échangent quelques mots puis une accolade ou une tape dans le dos et enfin se laissent aller à changer de partenaire pour poursuivre une autre discussion.

Nous passons ensuite à table pour profiter d'une superbe soirée. Aurélie et Xavier ont eu l'idée d'un buffet froid ce qui rajoute une touche de convivialité supplémentaire à ce beau mariage. J'ai le souvenir de Xavier me disant derrière le bar de la salle des fêtes :

« Vous êtes ici chez vous Edwige et toi. Ça me fait plaisir que vous soyez là et je veux que vous profitiez de ce moment.

- Merci Xavier... »

Le mariage se poursuit avec un animateur très sympa et il capte cette atmosphère qui génère cette légèreté depuis le début de la journée. En quelques minutes à peine, il donne le ton de la soirée et ne manque aucun instant pour faire vibrer la salle. Chaque personne présente au repas prend plaisir à danser, chanter et manger. Les convives changent de place pour boire un verre avec une personne qu'ils apprécient à l'autre bout de la table, échanger quelques mots et trinquer ensemble...

L'ambiance monte crescendo au fur et à mesure que la soirée se poursuit et après un superbe gâteau mettant en avant la passion des mariés pour le poker, pas une seule personne ne manque à l'appel sur la piste de danse. Les heures s'allongent mais tout le monde profite. Les invités s'épuisent, se rassient, boivent un verre, repartent danser, se prennent en photo... Les selfies se multiplient et la musique continue de monter.

Je marque une bonne pause pour discuter avec deux amis qui semblent exténués. Je m'approche donc de Pacha et Guillaume (que j'appelle Houdini car il est magicien amateur). Ils sont assis, ou plutôt avachis chacun sur une chaise et ils échangent sur un mal au pied commun en ayant pris soin d'enlever leur chaussures avant. Je m'assois avec eux et c'est à ce moment que la femme de Pacha arrive pour se joindre à ce carré VIP improvisé. Nous discutons brièvement tous les 4 et nos regards se tournent vers toi. Tu es pieds nus au milieu de la piste et tu sautilles sans ménagement d'un pied sur l'autre en agitant tes bras de façon désordonnée mais en rythme sur une grande chanson française d'un certain Sébastien Patoche qui relate les exploits de Chuck Norris puis après sur la chanson du vrai Patrick Sébastien « Les sardines ».

Stéphanie te regarde d'un air amusé mais avec des yeux grands ouverts puis, elle tourne sa tête vers moi et me dit :

« Ah non mais elle est incroyable ta p'tite chérie ! Il est presque 4h30 et elle est toujours au taquet ! Une vraie pile électrique !

- C'est vrai qu'elle cartonne ta femme, surenchérit Pacha. »

Houdini ne dit rien mais n'en pense pas moins. C'est à ce moment-là que tu remarques que nous sommes rivés sur toi, et c'est en sautant les bras le long du corps avec une énergie folle que tu nous lances un grand sourire tout en couleurs. De tout le mariage, je pense que c'est cet instant que je veux retenir. Un point suspendu dans le temps où rien d'autre que toi n'existe, où tu nous donnes ce qu'il y a de meilleur en toi en rayonnant de joie, d'énergie et de plaisir. Je me rends compte aujourd'hui que tu as résumé à toi seule cette légèreté et cette insouciance qui auront été le fil conducteur de cette si belle journée de mariage...

Le lendemain, tu as les yeux très rouges, comme si on avait versé du sable sur tes paupières et c'est là que tu me dis que tu ne porteras plus tes lentilles. Je me dis sur le moment qu'étant donné l'énergie que tu avais dépensée dans cette soirée, il était logique que tu préférerais tes lunettes dorénavant. Mais j'étais loin d'imaginer que c'était réellement la dernière fois que tu les porterais.

## Les premiers symptômes (3)

Mardi 13 décembre 2013, le jour du concert de Christophe Maé.

Vous êtes tous les quatre prêts à partir, Anne-Sophie et Benoît, ma sœur Céline et toi. Vous avez prévu un départ relativement tôt car il y aura foule alors, pour vous faciliter la tâche, je vous ai préparé un sac à dos avec quatre généreux sandwiches jambon-crudités-emmental bien larges et bien garnis et quelques petites bouteilles d'eau. Depuis plusieurs mois, ma sœur et toi avez passé en boucle l'album du chanteur afin d'être comme qui dirait au taquet. Avant de me laisser avec les enfants, tu viens m'embrasser en me serrant fort dans tes bras et je te dis :

« Bon anniversaire mon amour.

- Merci mon Bélou, je t'aime...

- Je t'aime. »

On se regarde dans les yeux... Tu as les yeux fatigués et puis tu ne portes plus que tes lunettes depuis un bon moment. Je te demande avant de partir si ça va aller pour voir l'artiste, mais tu me rassures car comme vous serez devant, il n'y a pas de raison pour que vous n'en profitiez pas et puis tu sais que tu vas kiffer de toute façon alors. Je vous demande de faire attention et vous voilà partis pour ce concert qui sera mémorable.

Tout au long de la route, vous multipliez les photos et autres selfies pour garder ce qu'il faut de souvenirs. L'excitation de « le voir en vrai » comme on dit commence à monter. Vous patientez dans cette longue file d'attente où il fait quand même bien froid, puis les portes s'ouvrent et vous vous engouffrez dans cette immense salle de concert presque instantanément. L'ambiance de la salle fait place très vite à un étrange sentiment d'impatience très calme ET...

L'heure H arrive et vous êtes aux premières loges mais pas trop près pour profiter de l'artiste. L'ambiance est là et elle monte encore un peu lorsque quelques notes de musique se font entendre et que la salle s'obscurcit. Le rideau rouge et épais en velours se fend pour laisser apparaître un immense voile blanc encore terne puis ce dernier s'illumine soudain par un grand rond de lumière blanche venant de l'arrière-scène et il laisse se dessiner très nettement l'ombre du chanteur.

On commence à entendre çà et là des « Ouuuiais ! », « Chriiitooophee !!! », « Je t'iiiiimee Christooophe !!! », « Allez vas-yyyyyyy !!! » et...

Le drap blanc s'effrite puis tombe. Christophe est là sur scène avec son haut de forme et cette pause caractéristique. Tu me racontes le lendemain du concert que tes yeux se mettent à briller à ce moment-là. Tu fermes les paupières une micro-seconde pour les rouvrir et te rendre

compte que c'est bien lui. Des pattes d'oie se dessinent à la commissure de tes yeux et ton visage s'éclaire d'un large sourire.

Presque comme un soulagement pour toi et un encouragement que tu souhaites lui adresser, tu joins les paumes de tes mains pour applaudir avec force mais aussi avec tout l'amour que tu as pour cet artiste. Pendant que tout « Le Grand Hall » communique avec une immense salve d'encouragements communs, tu as presque le sentiment de lui dire dans un coin de ta tête pendant que tu applaudis :

« Je suis venue pour toi... »

Le silence se fait et les premières notes se font entendre avec la première chanson de son nouvel album « Je veux du bonheur ».

## Les yeux gonflés.

Janvier 2014.

Depuis plusieurs jours, tu as les yeux rouges et souvent très irrités. Seulement, ce matin-là tu te réveilles en larmes car tu te retrouves avec les paupières gonflées tel un boxeur après un combat. Elles te font mal chaque fois que tu clignes des yeux. Le coin de tes yeux laisse s'échapper une matière à la fois jaune et blanchâtre qui suinte en permanence, et accentue l'irritation. Un peu comme une très forte conjonctivite.

Tu appelles le médecin rapidement après avoir prévenu ton employeur car tu es dans l'incapacité de conduire pour te rendre au travail et très vite il te redirige en urgence chez un ophtalmologiste, le Docteur Brigitte Jankowski, après t'avoir donné le traitement nécessaire.

Au bout de trois jours, tes yeux commencent à dégonfler à la suite des antibiotiques fournis par notre médecin traitant et nous sommes reçus deux jours plus tard par cette dame qui t'avait vue en mars 2013 pour ce changement de lunettes. Très vite, elle prend ton cas très au sérieux étant donné que ta vue a baissé depuis moins d'un an. De plus, tu lui expliques que ta vision se dédouble régulièrement et que tu ressens quelques vertiges ponctuels. Elle cible principalement des séances de rééducation chez un ORL car il y aurait selon elle un problème lié à l'oreille interne en plus de cette soudaine déficience ophtalmique. Après t'avoir prescrit un prisme adhésif sur le verre de ton œil gauche, elle te prend le premier rendez-vous chez cet ORL en t'expliquant qu'il faudra attendre les deux premiers rendez-vous de rééducation pour commencer à porter le dispositif de correction.

Quelques jours plus tard, je t'accompagne donc pour ton premier rendez-vous à cause de cette difficulté à conduire et aussi pour t'apporter la meilleure aide possible. Au bout de trois rendez-vous, tu arrives à un résultat satisfaisant qui te permet de pouvoir porter cette correction sur ton verre et tu peux même reprendre le volant ainsi que ton travail.

Nous prévoyons même de ne pas repousser nos vacances en Suisse, prévues pour février, chez des amis rencontrés en camping au cours de l'été 2012, Valérie et Damien.

## Les dernières vacances.

Février 2014.

Nous avons fait une excellente route (11 heures tout de même...) pour nous rendre chez ces fameux amis en Suisse, pas très loin de Neuchâtel. C'est évidemment moi qui conduis car même si tu arrives à gérer cette diplopie et d'éventuels vertiges ponctuels, cela nous semblait plus sûr.

Plus nous approchons de notre point de chute, plus nous sommes émerveillés par le paysage. Il est vrai que nous découvrons une partie de cette Suisse pour la première fois et il y a comme quelque chose d'apaisant dans l'air. La route est bien dégagée malgré les chutes de neiges de la veille et c'est donc un magnifique paysage blanc qui nous accueille. Jalonnée de sapins et de reliefs couverts d'un blanc immaculé qui se dessinent, à l'horizon d'abord, puis sous nos yeux. Par endroit, nous roulons au pas car la neige a envahi le serpent bitumeux qui reste cependant praticable et tu en profites pour prendre quelques belles photos.

La route se dégage à nouveau ainsi que le ciel pour nous laisser le plaisir d'une vue **SPLENDIDE** sur le village perché en basse altitude à flanc de montagne. Notre regard, aussi neuf que l'est ce paysage, s'ouvre avec intérêt sur des maisons recouvertes d'une épaisse couche de neige sous un soleil éclatant. Tandis que l'asphalte se déroule à vitesse réduite devant nous, le sentiment d'apaisement, que nous avons perçu à notre entrée dans ce beau pays, refait surface. Comme un je ne sais quoi qui nous laisse penser que la ville est « rangée ». Après avoir cherché une direction malgré l'aide inévitable du GPS, nous voyons (enfin) la demeure de nos hôtes.

Ils nous attendent avec impatience et c'est avec des bras grands ouverts qu'ils nous accueillent. Après avoir revus leurs adorables enfants, Sarah et Alexandre, ils nous donnent le programme de la semaine. Soirée fondue, journée en station de basse montagne, visite du château de Neuchâtel, balade autour du lac du même nom, ... Que de bons moments à venir en somme.

Dans tout ce bon programme, il y a plusieurs bonnes surprises. Pour ce moment passé dans la petite station, Damien et Valérie nous prêle une luge. Mais pas la luge que tu fabriques au fond de ton garage avec un vieux cageot, non. La vraie luge de compétition avec un volant pour diriger les spatules, freinage arrière au pied gauche, un grand siège conducteur et la possibilité d'asseoir un enfant devant bien calé entre les jambes. C'est donc avec une âme de petit garçon que je fais monter à tour de rôle Louis et Pauline avec moi et... toi, leur maman en première spectatrice tout en bas de cette « petite » pente. Je commence par notre fils qui, très impressionné au début, se laisse glisser en riant la tête en arrière.

« Encore papa, encore ! » crie-t-il.

Et c'est 4 tours plus tard que j'invite notre Pauline, à prendre sa place, qui finalement ne fera qu'un seul tour.

Le soir venu, une nouvelle surprise nous attend et c'est avec les larmes aux yeux que nous voyons Pauline faire ses premiers pas dans la pièce de vie...

1<sup>er</sup> mars 2014.

Nous sommes en visite au château de Neuchâtel et nous apprenons le jour J que l'on célèbre l'indépendance neuchâteloise. Petit détail que nos organisateurs et amis nous avaient volontairement caché, car en cette occasion, des coups de canons ont été tirés à blanc sur le rempart du bel édifice.

Notre fils ouvre des yeux ronds comme des billes lorsqu'il voit cet imposant cylindre de fonte s'approcher du bord de la tour tiré et poussé par des soldats en tenue d'époque. Sachant ce qui allait se passer, tu lui dis :

« Regarde mon p'tit loulou, ça va faire BOUM ! »

3.....2.....1..... B – O – U – M !!!

Dans un vacarme que nous n'avions entendu que dans les films relatant des guerres d'époque, ledit canon résonne de sa toute-puissance suivi d'un amas de chiffons blancs déchiquetés et déchirés par la force de la déflagration. Plusieurs coups furent ainsi tirés avec les fantassins qui marquèrent à leur tour un pas de plus vers cette célébration en observant quelques salves de tirs au fusil à baïonnette vers l'horizon.

Ce sont avec ces images que notre fiston meubla toute la soirée du dîner jusqu'au coucher, avec des rires et des fous rires.

Le lendemain, veille du départ, nous faisons une belle balade autour de ce grand lac. Notre hôte féminin, Valérie, et toi avez pris chacune un petit brin d'herbe afin de le plaquer entre vos doigts pour vous en faire un sifflet. Un moment en toute simplicité qui nous vaut un grand moment de légèreté et sans que je le sache, c'est un des derniers moments je pense où je te regarde avoir une telle insouciance. Côte à côte avec ton homologue féminin du moment, vous vous faites une battle pour savoir laquelle des deux fera le plus de bruit alors que Damien et moi nous vous regardons d'un air amusé.

Le lendemain, nous repartons en leur faisant la promesse de bientôt se revoir...

# L'arrêt de travail.

Aux alentours du 10 avril 2014.

Il devient vraiment difficile pour toi de conduire et régulièrement tu te fais déposer au travail. Tu as réussi à aménager tes horaires pour embaucher plus tard et pouvoir déposer Pauline chez la nourrice avant. Nous retournons cependant voir l'ORL car ta vision s'affaiblit de nouveau ainsi que ton équilibre.

Après avoir en quelques jours tenté deux séances de rééducation qui s'avèrent au final infructueuses, elle pense que cela va plus loin que ça et qu'il faudrait l'avis d'un professionnel de santé.

Nous nous redirigeons très vite vers notre médecin généraliste le vendredi 25 avril, le Docteur Lablanche, qui sans hésiter te place en arrêt de travail à la date du lundi 28 avril 2014.

Tu te sens soulagée car tu vas pouvoir souffler et te reposer. Quelques jours s'écoulent et tu profites de ce calme. Tu culpabilises un peu au début car ce n'est pas dans tes habitudes de te faire arrêter mais tu sais que tu avais besoin de cette « pause ».

Le soir du 28 avril, tu veux te donner à moi. Nous sommes enlacés dans les bras l'un de l'autre et tu viens de m'embrasser avec désir. Tu recules ton visage pour noyer ton regard dans le mien et je vois que ce n'était pas simple pour toi. Tu fermes complètement ta paupière droite et tu plisses l'autre pour essayer de faire comme une mise au point. Je te demande alors :

« Qu'est-ce qu'il t'arrive ?

- J'ai du mal à te voir mon Bélou.

- Comment ça ?

- Ca me fait un effet bizarre. Un peu comme si je te voyais en double alors je ferme un œil pour te voir mieux »

Je ressens comme un sentiment de culpabilité, car je comprends à cet instant là que même si tu as du désir pour moi, tu veux le faire avant tout pour me faire plaisir. Je te repousse tout de suite, mais pas dans le sens où on pourrait l'entendre. Tu comprends mon état d'esprit et finalement tu me fais savoir que c'est un sentiment partagé. Nous nous promettons de remettre cela à plus tard dès que tu iras mieux...

## Le diagnostic.

Mercredi 7 mai 2014.

Aujourd'hui, rien ne va comme prévu et je me dépêche de rentrer rapidement du travail car tu as pris rendez-vous en urgence chez le médecin. Tu sens que tu vacilles de temps en temps et ta vue baisse encore un peu. Nous confions Louis et Pauline à deux adorables voisins, Richard et Marina. Il est responsable technicien dans une industrie et elle est professeur d'espagnol. Nous nous sommes appréciés dès que nous avons emménagé dans notre petit village et c'est donc tout naturellement qu'ils ne refusèrent pas de les garder.

Le médecin ne t'ausculte presque pas à la vue de nos explications car il est maintenant persuadé que ce n'est plus lié à des problèmes d'oreille interne, il t'envoie donc passer une IRM à l'hôpital se trouvant près de chez nous. Nous avons en notre possession une lettre pour pouvoir passer sans rendez-vous étant donné l'éventuel afflux de personnes qui peut être important sur place.

Nous sommes dans la salle d'attente et quatre à cinq personnes sont devant nous. Nous voyons les patients entrer à tour de rôle dans le sas menant à la salle de l'imagerie, ressortir 15 à 20 minutes plus tard pour ensuite être appelé seulement 5 minutes après pour les résultats. Je te rassure, car l'anxiété se lit sur ton visage, en te disant :

« Tu vois ma chérie, ça va assez vite. Ce qu'on va faire pour toi c'est juste une visite de contrôle alors ne t'inquiète pas.

- C'est gentil Bélou mais je ne peux pas m'empêcher de stresser. J'espère qu'ils ne vont rien me trouver.

- Mais non je te dis »

J'essaie d'être rassurant mais je ne suis guère convaincant. Lorsque notre tour arrive, les intervenants nous font quitter auparavant toutes choses métalliques pouvant être dans nos poches ainsi que nos téléphones portables et cartes de crédit. Les objets ainsi collectés sont disposés dans une petite armoire en bois comparable en taille à celle que l'on pourrait avoir chez soi pour ranger les médicaments. Comme je choisis de t'accompagner pour cette imagerie, ils nous donnent à tous les deux des protections auditives.

Nous pénétrons alors dans cette grande salle où nous découvrons cette énorme machine pour la première fois. Il fait un peu frais dans cette pièce et la luminosité y est ténue.

Les médecins t'installent sur le plateau qui se trouve fixé sur des rails devant l'ouverture béante de l'appareil. Nous entendons comme un grondement qui est normal d'après eux puis ils nous laissent seuls après nous avoir expliqué comment allait se passer l'examen.

Tu attends que le processus s'enclenche et je reste debout à côté de toi en posant une main sur ta jambe. Ton corps s'engouffre lentement dans le rond central pour n'y laisser entrer finalement que ta tête. Nous entendons comme des coups de marteau répétés signifiant que l'examen a débuté et ils durent pendant une vingtaine de minutes environ.

L'examen terminé, nous patientons à nouveau dans la salle d'attente. Persuadés que notre tour va vite arriver comme nos prédécesseurs, nous essayons de planifier le reste de notre semaine avec un air faussement décontracté. La porte par laquelle les patients sont appelés s'ouvre et nous nous levons instinctivement, cependant, la femme en blouse blanche nous fait signe de nous rasseoir avec une certaine gêne. Elle part dans un bureau annexe pour revenir quelques instants après accompagnée d'une consœur puis elle referme la porte derrière elles. Au bout de 5 minutes à peine, la scène se répète à nouveau et sans même que l'on se lève, on nous fait signe de patienter encore un peu et c'est donc un autre collaborateur apparemment qui les rejoint à son tour dans cette petite salle. Au bout de 20 minutes, l'homme plus âgé ressort et les deux premières personnes nous invitent à entrer dans une petite pièce et nous font asseoir sur deux chaises face à un bureau. Tu sens comme moi que l'atmosphère est très tendue et on voit parfaitement cette femme devant nous très gênée. Elle prend place à son tour derrière son bureau et sa collègue la rejoint.

Cela ne dure que quelques secondes mais tu as l'impression comme moi qu'elle ne sait pas par où commencer. Avec une voix hésitante elle débute par :

« Bon..., j'étais obligée de demander de l'aide à plusieurs de mes collègues car je ne voulais pas émettre un faux diagnostic.

- C'est-à-dire ?, demandes-tu.

- Eh bien... Euh..., vous avez ce qui s'appelle un cavernome du tronc cérébral.

- C'est quoi, une tumeur ?, je demande à mon tour.

- Eh bien oui mais non cancéreuse. Disons qu'en ce qui concerne les angiomes caverneux du cerveau, ce qui est votre cas, il s'agit de petites tumeurs qui sont classées parmi les malformations artérioveineuses.

- Que va-t-il se passer maintenant ? Comment cela va évoluer ?, demandes-tu.

- C'est vraiment difficile à dire en ce qui concerne les cavernomes du tronc cérébral. Il est vrai que c'est mal situé car c'est une zone stratégique, mais je ne peux me prononcer sur une hypothétique évolution en vous donnant des informations erronées. Une chose est sûre, c'est évidemment ce qui justifie vos symptômes car il doit être en train d'appuyer sur les zones qui contrôlent la vision et l'équilibre, mais il serait préférable je pense que vous preniez rendez-vous avec un neurologue/neurochirurgien pour comprendre et savoir ce qui va suivre ».

Sa collaboratrice assise à sa droite poursuit :

« Le CHU de Poitiers dispose d'un des meilleurs pôles neurosciences de France. Nous ne voulons pas influencer votre choix mais vous auriez cette opportunité de pouvoir profiter des meilleurs atouts qui sont à votre portée »

Nous prenons ces renseignements et les personnes à contacter puis nous quittons ce bureau ébranlés et choqués par cette nouvelle que nous n'attendions pas. Nous sommes sur le parking de l'hôpital. Tu es assise dans la voiture et tu regardes dans le vide. Tu appelles ta sœur, ton frère et tes parents tandis que de mon côté je préviens mon oncle et ma tante ainsi que mes sœurs.

Nous venons d'être confrontés à des mots qui nous étaient étrangers ou alors qu'il nous arrivait d'entendre dans des films et séries. Un type de vocabulaire qui allait devenir notre quotidien sans que l'on y soit préparé. Je crois très honnêtement que personne n'est jamais préparé à ça car nous vivons tous notre vie avec une certaine forme d'insouciance. On fait bien sûr tous, ou presque tous, plus ou moins attention dans la vie de tous les jours même si personne n'est à l'abri d'un accident domestique ou de voiture. Mais ce par quoi tu es frappé est une chose à laquelle personne ne pouvait s'attendre. Toi, MON Edwige... Ce petit bout de femme pleine de vie, toujours souriante et riante.

Nous finissons par rentrer en récupérant nos enfants chez nos voisins. Richard et Marina, qui surpris et choqués eux aussi, nous assurent leur soutien en nous promettant de les garder à nouveau si besoin est.

C'est étrange, mais le jour où nous avons appris le diagnostic, notre regard sur les enfants a changé.

Dès lors, nous les couchons le soir et je vois ton regard quand tu fermes la porte de leur chambre. Il dit :

« *Et maintenant ?...* »

# Le docteur.

Nous voulons en savoir plus dès le lendemain du diagnostic car nous sommes totalement perdus, et pour toi comme pour moi, il y a urgence. Cependant, tu n'as pu avoir un rendez-vous que pour la fin mai. Ce n'est pourtant pas très long, mais pendant ce laps de temps, nous serons confrontés à nous-même avec nos questions, nos doutes et nos peurs. La secrétaire médicale avec qui nous avons convenu le rendez-vous nous a expliqué qu'il serait judicieux de préparer sur une feuille toutes les questions que nous pourrions avoir à poser au neurochirurgien, même celles qui pouvaient nous paraître naïves ou insignifiantes.

Alors nous commençons notre recherche sur internet tout en sachant que certaines informations seront à prendre au conditionnel. Mais que pouvons-nous faire d'autre ?

Les mots commencent à apparaître les uns après les autres : « définition du tronc cérébral », « situé entre le cerveau et la moelle épinière », « mésencéphale », « protubérance annulaire », « bulbe rachidien »...

Notre regard se perd assez vite et nous tombons rapidement sur des articles et des forums de discussions qui abattent notre moral. Nous choisissons alors de structurer notre recherche pour comprendre uniquement à quoi sert le tronc cérébral, tout en s'appuyant sur les photos de l'imagerie dont nous disposons, et à comprendre son fonctionnement. Nous y apprenons que le tronc cérébral sert de passage pour les nerfs qui montent au cerveau et ceux qui en descendent. Tu lis les informations qui nous font savoir que le cavernome s'est développé dans la partie centrale, la protubérance annulaire (ou le pont), où se trouvent les nerfs qui jouent un rôle principalement sur la motricité grâce aux liaisons entre le cerveau et le cervelet. Tu comprends alors tes troubles de l'équilibre.

Puis nous remarquons sur les photos que cette tumeur a tendance à remonter vers le haut du tronc sur ce qui s'appelle le mésencéphale. Cette partie gère principalement les nerfs contrôlant les fonctions de la vision et de l'audition, ce qui nous explique tes troubles de la vue.

Enfin, nous apprenons que la partie basse du tronc cérébral, le bulbe rachidien (ou moelle allongée), n'est pas touchée. Une certaine bonne nouvelle puisque s'y trouve les nerfs qui gère les fonctions respiratoires.

Tu vulgarises toutes ces informations en disant :

« Ouais en gros, ce tronc cérébral de merde, c'est une gaine électrique où passe tous les câbles »

Je souris amusé, mais la comparaison n'est pas si innocente, et c'est une expression que je vais reprendre régulièrement à partir de cet instant. Puis, tu souris également mais je ressens ton inquiétude alors j'essaie de dédramatiser en disant :

« Mais attends chérie, on sait déjà que ce n'est pas cancéreux et on ne sait même pas comment ça va évoluer.

- Oui mon Bélou mais nos enfants sont si jeunes. Qu'est-ce qu'on va bien pouvoir faire maintenant ?

- On pourrait déjà commencer par dresser une liste de questions, non ?

- Tu crois que je vais mourir ?

- Arrête un peu tes conneries ! On a une vie à vivre et des enfants à élever ! Ce genre de choses arrive aux autres mais pas à nous ».

Tu me regardes et les larmes te montent aux yeux. Je comprends alors que je dois être plus fort et ne pas paniquer. Je poursuis :

« Ecoute, on ne saura pas à quoi s'en tenir tant que nous n'aurons pas vu ce neurochirurgien. Alors on va bosser ensemble sur ces questions qu'on doit lui poser, maintenant que l'on sait ce que tu as et à quoi sert cette gaine comme tu dis. Tu veux bien ? »

Tu commences à pleurer en mettant ton visage dans tes mains, je te prends alors dans mes bras et tu poses ta tête sur mon épaule. Je caresse ton dos pour te réconforter et tu te redresse pour prendre un mouchoir, puis je sens ta respiration qui ralentit et ton calme qui revient.

« Ok mon Bélou, faisons cette liste... ».

Nous établissons une vingtaine de questions des plus simples aux plus complexes et choisissons de ne plus regarder ce qu'il y a sur internet.

\*\*\*

Fin mai 2014.

Nous pénétrons, au bout de plusieurs jours d'attente interminable, dans le bureau où nous attend ce neurochirurgien.

Plusieurs jours d'attente avec l'espoir d'avoir toutes les réponses à nos questions pour hier, aujourd'hui et surtout demain. Tu t'assois et quittes le bandeau que tu portes depuis quelques temps pour cacher par alternance chacun de tes yeux afin de faire travailler l'autre.

Je me poste à côté de toi et pratiquement en même temps, le Docteur s'assied également

derrière son bureau face à nous. Il est assez grand avec une silhouette fine. Les cheveux rasés et dégarnis avec une fine barbe soigneusement taillée. Il nous apparaît à tous les deux très calme et posé. Et c'est avec cette voix calme qu'il engage le début de cette première conversation :

« Bonjour. Alors vous souhaitiez donc me rencontrer au sujet d'un cavernome du tronc cérébral que l'on vous a diagnostiqué ? »

Nous sommes étonnés de la façon dont il pose cette question, mais nous répondons tous les deux très logiquement :

« Oui.

- Avez-vous des questions particulières ?

- Depuis le diagnostic, nous sommes allés sur internet pour tenter de comprendre ce qu'était le tronc cérébral, réponds-tu. Et puis nous voulions surtout savoir si c'était grave ?

- Alors il faut déjà que vous sachiez que la plupart des cavernomes se détectent lorsqu'ils font 1,5 cm de diamètre, ce qui est votre cas et j'ai bien pris le temps d'étudier les imageries que vous m'avez fournies.

- Que va-t-il se passer maintenant ? » demandes-tu inquiète. « Est-ce que ça va s'aggraver ? Est-ce que ça va grossir ?

- C'est une possibilité mais elle est infime. Je veux dire qu'il y a beaucoup plus de chances que cela se stabilise. En tout cas c'est ce qui arrive dans bon nombre de cas pour ce type de tumeur. Il y a également la possibilité, certes plus mince, pour qu'il se résorbe car ça s'est déjà vu mais c'est un peu plus rare. Il faut aussi savoir que dans ce type d'anomalie vasculaire cérébrale, nous essayons plus de mettre l'accent sur le risque de saignement spontané. Nous n'avons pas vraiment d'échelle de risque à ce niveau car comme son nom l'indique, c'est spontané. En revanche, il y a une augmentation de ce risque après le premier saignement.

- Est-ce que vous pensez que je dois me faire opérer pour l'enlever ?

- Alors je vais vous dire non pour plusieurs raisons. La première, c'est parce que c'est une zone stratégique. Il y aurait trop de risques pour un résultat bien inférieur à ce que vous souhaiteriez. Je veux dire que nous ferions plus de mal que ce que vous avez aujourd'hui et ce n'est bien sûr pas le but recherché.

La deuxième, c'est que ce n'est pas cancéreux donc il n'y a pas de risque que vous développiez un cancer.

- A ce sujet, ma question sera peut-être naïve mais peut-on enlever ce cavernome avec des rayons ou de la chimio ?, je lui demande à mon tour.

- Non, votre question n'est pas naïve au contraire mais dans votre cas, même si les rayons sont

une technique précise, nous ferions encore une fois beaucoup de dégâts par rapport au résultat escompté vu la difficulté de la zone visée.

- Ne le prenez pas mal, mais on doit juste attendre... C'est ça ? », dis-tu presque agacée.

« Il y a une certitude, c'est qu'il va falloir le suivre de très près. Il est aujourd'hui trop tôt pour connaître ou définir une évolution hasardeuse. Donc, nous allons vous programmer une prochaine IRM dans 6 mois afin de s'assurer que cela évolue dans le bon sens ou plutôt comme nous le souhaiterions ».

Tu commences à ressentir un certain apaisement en écoutant ces mots. Ce docteur à l'air confiant et puis nous pensons toi comme moi que nous ne devons pas être les seuls dans ce cas. Ce qui m'amène à la question suivante que nous avons préparée :

« Avez-vous déjà eu beaucoup de cas comme nous ?

- C'est difficile à dire en fait car si on se réfère à des statistiques pures, la plupart des cavernomes restent silencieux et inactifs, on dit alors qu'ils sont « asymptomatiques » et ils représentent la forme la plus courante. Cela peut toucher aussi bien les femmes que les hommes et lorsqu'il est détecté, ça survient en général entre 20 et 40 ans. En fait, peu de personnes atteintes présentent des symptômes et beaucoup d'entre elles ne sauront jamais qu'elles ont ce type d'anomalie. Evidemment dans votre cas, c'est différent étant donné la localité. On dit alors de lui qu'il est « symptomatique » et là, ce sont les formes moins courantes.

Concernant l'évolution de votre cavernome symptomatique donc, encore une fois ça peut tout à fait se stabiliser voire régresser mais il y a aussi la possibilité que cela s'aggrave si il y a un premier saignement.

- Est-ce que ça peut se propager au reste du cerveau ou même du corps ? demandes-tu en froissant ta feuille dans tous les sens depuis le début de l'entretien.

- Non avec une certitude absolue. Il est possible qu'il saigne mais le cavernome n'est pas un cancer donc il n'y a aucun risque de propagation au reste du corps. C'est le risque de saignement qu'il va falloir surveiller comme je vous disais tout à l'heure, mais vous aurez toujours ces symptômes qui devraient être présents avec plus ou moins d'insistance. Je ne cherche pas à minimiser votre état bien sûr mais théoriquement, vous devriez tout à fait pouvoir mener une vie normale ponctuée par ces désagréments. Gardez à l'esprit que cela ne devrait pas ou peu évoluer car c'est ce qui arrive dans plus de 90 % des cas ».

Voyant que nous ne posons plus de questions et que je finis de prendre des notes, il nous dit très logiquement :

« Avez-vous d'autres questions ? »

Tu me regardes de façon interrogative et comme pour me demander mon avis, tu relèves le menton dans ma direction. Je hoche la tête de façon négative et tu dis :

« Non, merci Docteur.

- En attendant de pouvoir passer votre prochaine IRM dans 6 mois, n'hésitez pas si vous avez des questions, auxquelles vous n'avez pas pensées, à les transmettre à ma secrétaire pour vous répondre le plus rapidement possible. Sachez que je comprends votre inquiétude mais pour l'instant il y a vraiment très peu de chance pour que cela s'aggrave.

- Merci Docteur, dis-tu.

- Merci Docteur, dis-je à mon tour ».

Nous quittons ce bureau avec l'esprit plus léger qu'en y entrant et en retenant ces mots :

« Pas cancéreux », « peu de chance que ça évolue pour l'instant », « à surveiller »...

Sur l'instant, tu fais comme moi je pense une espèce de synthèse inconsciente qui nous laisse penser que tu ne te débarrasseras pas comme ça de cette chose, mais il y a un espoir assez fort pour que tu vives correctement.

\*\*\*

Le vendredi suivant, nous croisons dans la galerie marchande d'un hyper marché, une de mes amies d'enfance, Virginie. Elle est accompagnée de sa mère. Ce qui me trouble aujourd'hui avec le recul de notre histoire, c'est que tu ignores comme moi à cet instant le rôle qu'elle aura à jouer plus tard...

Je m'avance vers elles, et je lance :

« Salut les filles, ça va ?

- Tiens Abel ! Ca va pas trop mal et toi ? »

Virginie ainsi que Mireille, sa mère, te voient avancer vers elles avec ton bandeau cachant ton œil droit. Tu es un peu gênée car tu sais pertinemment que cela appelle à l'interrogation. Tu ne souris pas mais tu n'as pas non plus une mine triste.

Virginie savait que tu allais passer des examens mais elle ignorait quel était le résultat et aussi que nous avions rencontré le neurochirurgien il y a quelques jours. Quant à sa maman, c'est la première fois qu'elle te voit. Je leur réponds avec une mine décontractée pour mettre Edwige en confiance :

« Eh bien ça y est, on sait ce que c'est. C'est un cavernome du tronc cérébral »

Je continue d'expliquer toutes les informations auxquelles nous avons eu accès depuis quelques jours mais ce que j'ignore à ce moment-là, c'est que mon amie est mal à l'aise car elle-même est la secrétaire d'un neurochirurgien et elle sait que l'avenir sera délicat lorsque je lui annonce ce par quoi tu étais touchée. Nous terminons rapidement cette petite discussion car tu es debout en te maintenant à la barre du caddie et je sais que tu te fatigues vite...

# Le repas entre amis

Dimanche 1<sup>er</sup> juin 2014, quelques jours seulement après le rendez-vous...

Nous recevons à la maison ce midi un couple d'amis, Jérôme et Lysiane. Cela fait longtemps qu'on ne s'est pas vu et aussi bien toi comme moi nous sommes heureux de les revoir.

Tu as de plus en plus de mal à marcher droit mais tu arrives à te maintenir. Et d'ailleurs, nous avons choisi de faire un petit barbecue ce midi pour te soulager un peu.

Lorsque nous sommes à l'apéritif, tu prends le temps de te lever et c'est quelque secondes plus tard que nous t'entendons tous te cogner contre le mur du couloir. Ils savent ce que tu as mais ils tournent tous deux le regard vers moi d'une mine inquiète. Lili me demande à voix très basse presque inaudible :

« Elle va bien Bélou ?

- Oui Lili, t'inquiète pas »

Son homme Jéjé se lève pour aller te voir dans la cuisine et te demander si tu veux un coup de main. Lili et moi décidons de le suivre une fois le feu allumé histoire d'avoir de belles braises et nous commençons à refaire le monde tous les 4 un verre à la main. Pendant que Lili et toi vous parlez de votre travail et de ton arrêt, son homme pianote sur son portable le sourire aux lèvres puis soudain, un peu comme si il avait trouvé le Saint-Graal, il s'approche de toi avec son téléphone portable puis il te lance :

« Eh Vivige (c'est comme ça que tes amis aiment t'appeler... Vivige ou Minivige), je connais un mec qui a la même chose que toi mais alors un truc de dingue !

- Hein ? Mais qu'est-ce que tu racontes ? dis-tu.

- Non mais attends tu vas voir cette vidéo sérieux ! Le mec il est pareil que toi, la même chose avec le bandeau et tout. »

Tu t'approches de l'écran de son portable et il lance la lecture. Tu entends alors les premières notes de cette chanson ainsi que les paroles qui disent :

*« Le voilà..., Albator..., Le capitaine corsaire... !*

*Il revient, Albator..., Pour les enfants de la Terre... ! »...*

Nous rions de bon cœur tous les quatre car on comprend aisément que Jérôme veut te changer les idées en apportant une touche de légèreté. Pendant un court instant, suite à l'écoute de ce générique culte, nous faisons une petite rétrospective nostalgique sur les séries mythiques des années 80. (Merci mon Jéjé)

Nous retournons à table l'esprit décontracté, puis au bout de quelques minutes, tu choisis de te lever à nouveau pour subtiliser le ketchup dans le réfrigérateur... BOUM !

La porte du réfrigérateur cogne violemment contre le mur car tu viens de perdre l'équilibre mais tu n'es pas tombée. Lili me regarde inquiète car ça fait deux fois en peu de temps.

Je lui dis à voix basse :

« Et encore, là ça va à peu près. Hier on est allé au supermarché faire quelques courses pour ce midi, elle avait beaucoup de mal pour avancer et même en se tenant à la barre du caddie elle marchait de travers. C'est comme si chaque fois qu'elle faisait un effort ça empirait et puis... »

J'interromps mes explications lorsque tu reviens t'asseoir avec nous. Le reste du repas se passera sans encombre et pour que tu fasses moins d'efforts, je range tout après le départ de nos invités.

## Les deux derniers jours à la maison.

Lundi 2 juin 2014, avant-dernier jour.

Toujours en arrêt de travail, tu emmènes Louis à l'école et tu déposes Pauline chez la nourrice. Seulement, tu fais ça à pied car le temps s'y prête peut-être mais tu ne peux surtout plus conduire. Tu as d'ailleurs la poussette canne pour te tenir. Certaines mamans te voient emmener nos enfants à l'école et se rendent compte que tu as de plus en plus de mal à marcher droit dont Aurélie, la femme de Xavier, et Stéphanie qui tient le bar avec Pacha. Même si elles sont au courant pour ton cavernome, elles s'inquiètent pour toi.

Lorsque je reviens du travail vers 14h00, je les croise toutes les deux sur la place devant chez nous.

Aurélie s'approche de moi en chuchotant :

« Abel, on a vu Edwige ce matin et sincèrement elle avait du mal à marcher.

- C'est clair, poursuit Stéphanie. Par moment elle partait de travers et on voyait bien qu'elle se cramponnait à la poussette »

Je réponds pour les rassurer :

« Je sais les filles mais vous savez ce qu'elle a depuis le début et le neurochirurgien nous avait prévenu que par moment ce serait délicat pour elle selon son état de fatigue. Etant donné que l'on a reçu du monde hier midi, je pense qu'elle doit avoir besoin de repos.

- Oui on sait, dit Stéphanie. Mais quand même, on a l'impression que ça se dégrade. Je ne veux pas te faire peur et tu sais à quel point on aime Edwige mais voilà... On s'inquiète c'est tout.

- Vous êtes trop mimi les filles. Je vais faire attention c'est promis et je vous le dirai si quelque chose cloche. Normalement, elle devrait vivre à peu près normalement avec cette maladie comme Sylvie, la trésorière de l'APE »

Sylvie est une femme qui vit dans le même village que nous. Elle participe activement à la vie de l'école en œuvrant pour l'Association de Parents d'Elèves.

Sylvie..., 41 ans. Une belle femme tout en douceur je dirais. La douceur dans la voix, les gestes et le regard. De taille moyenne avec une silhouette longiligne, des cheveux mi- longs très ondulés, un visage fin, un large sourire éclatant et l'extrémité de ses grands yeux pointant en amande vers le bas accentue la gentillesse sur l'ensemble de la personne.

Elle a cependant un mal identique au tien qui lui a été diagnostiqué en 2009. Puis malgré une certaine dégradation en 2012 qui s'était très vite stabilisée, elle vit sereinement et pleinement

sa vie de maman et de femme profitant de chaque instant que la vie veut bien lui accorder avec sa petite fille et son mari, Thierry. Toujours de bonne humeur et prête à donner de son temps pour écouter les autres, elle s'accommode des mêmes désagréments provoqués par ce type de malformation artério-veineuse.

Après avoir évoqué tous les trois les symptômes concernant Sylvie et les tiens, les filles sont rassurées. Elles se disent qu'après tout, tu auras sans doute des pics de ce genre où tu marqueras un peu plus de temps en temps une certaine perte de l'équilibre se dit-on.

Je rentre à la maison et je te trouve assise sur une chaise devant la cuisinière. Tu tiens une cuillère à soupe dans la main droite et tu remues un semblant de bolognaise dans une casserole en t'appuyant sur le mur avec la main gauche. Ta tête tourne lentement dans ma direction et tu as un regard lourd de fatigue :

« Mais qu'est-ce que tu fais ?, je te demande agacé.

- Je prépare à manger pour ce soir mon Bélou, me réponds-tu d'une voix assez grave un peu comme si tu avais fait une énorme bêtise.

- Je vois bien ma chérie mais sérieusement, tu penses que tu es en état là ?... Écoute, on sait maintenant que par moment tu auras des pics de fatigue à cause de ce que tu as dans le cerveau, alors ça serait bien que tu te reposes un peu sur moi et que tu me laisses gérer le repas quand tu ne te sens pas d'attaque. Donc maintenant tu vas me lâcher ça, tu vas boire un grand verre d'eau et aller te poser sur le canapé ou dans le lit.

- Je t'aime mon Bélou ».

J'enlève la spatule de tes mains pour la poser dans la casserole et j'éteins le rond de gaz. Je prends ta main droite par le pouce comme pour engager un bras de fer et je t'aide à te relever. Tu es épuisée. Je t'accompagne finalement jusqu'au lit puis après t'avoir allongée, je rabats un plaid sur toi en t'embrassant sur la tempe en te disant :

« Repose toi mon amour... »

Tu ne te réveilleras finalement que pour 18h30 un peu avant le dîner et te sentant un peu plus reposée, la soirée se déroulera sans encombre pour toi.

Mardi 3 juin 2014, dernier jour à la maison...

Je me lève pour me rendre au travail et comme à mon habitude, je me glisse dans la chambre de façon très furtive, juste avant de partir, pour t'embrasser. Je te donne un baiser puis je quitte la maison.

Vers 9h10, mon téléphone sonne et je vois ton nom apparaître sur l'écran. Je décroche et là je t'entends avec une voix tremblante et enrouée :

« Bonjour mon Bélou. Je t'appelle parce que ça ne va pas. Ce matin, j'ai emmené Louis à l'école et je ne me sentais pas capable de garder Pauline donc je l'ai déposée chez Valérie la nourrice. J'ai eu trop de mal à monter la côte à pied. J'avais laissé la poussette canne dépliée et je m'en servais comme d'un point de maintien et... ».

Ta voix commence à s'étrangler et je te coupe un peu la parole :

« Wooh oh, calme-toi ma chérie. Bon, est-ce que tu es à la maison ?

- Oui.

- Alors restes-y et dès que je débauche en début d'après-midi, je viens te retrouver et on avise. Ça te va mon amour ?

- Oui mon Bélou, je t'aime

- Je t'aime ma chérie »

Après avoir raccroché, je prends le temps de partager un café avec Xavier, un collègue et ami. Assis face à face, nous parlons très vite de toi car il connaît ton état de santé et je lui parle de ton coup de fil reçu juste avant :

« Non mais Abel, elle ne peut pas rester comme ça. Même si vous pensez que ça doit se stabiliser, vous devriez retourner consulter je pense ».

Evidemment c'est lui qui a raison et je réalise à cet instant que je dois réagir vite. C'est étrange parfois comme notre esprit peut paraître embué refusant de voir une vérité qui nous dépasse et que nous n'acceptons pas inconsciemment. Je me dis même à ce moment précis :

« *Elle a besoin de toi, tu dois réagir plus vite Abel et prendre les bonnes décisions* ».

Me parler à moi-même était quelque chose qui allait m'accompagner régulièrement dorénavant...

Je te rappelle immédiatement et je te fais savoir que je quitte mon lieu de travail après avoir prévenu ma hiérarchie. De retour à la maison, nous partons sans attendre au cabinet médical pour revoir ton médecin traitant qui à la vue de nos explications te redirige immédiatement vers le CHU de Poitiers pour passer une nouvelle IRM en urgence.

Nous n'en sommes pas encore conscients mais un long chemin nous attend, et pendant que nous avançons vers un avenir inconnu qui nous semble un peu plus sombre aujourd'hui, notre village s'éloigne derrière nous. Ce petit village, où nous voulions nous épanouir et que tu viens de voir pour la dernière fois.

## Le coup de massue.

Nous arrivons sur le site de l'hôpital et nous sommes pris en charge très rapidement lorsque nous expliquons les raisons de notre présence soudaine et avec ce mot fourni par le médecin. Nous attendons patiemment notre tour dans cette salle d'attente qui est relativement sombre avec un décor minimaliste. Je prends une première revue sur une petite table basse à ma gauche et la feuille sans aucun intérêt pour donner un semblant de normalité à la situation. Tu restes assise à côté de moi avec un regard perdu dans le vide. Les clichés de la première imagerie sont posés sur tes genoux, protégés religieusement par une surchemise cartonnée en papier glacé blanc, et tes mains côte à côte sont plaquées sur la couverture.

Nous ne nous parlons pratiquement pas car toi comme moi nous attendons que cet examen arrive vite pour savoir à quoi nous en tenir. Lorsque notre tour arrive, nous nous engouffrons dans une sorte de petit vestiaire où nous déposons nos effets personnels puis, connaissant la procédure, nous pénétrons dans une grande salle semblable à celle que nous avons découverte lors de ton premier examen. Il y fait assez frais, relativement sombre et nous redécouvrons un autre imposant mastodonte circulaire qui va être utilisé.

Je t'installe délicatement avec l'aide du médecin spécialiste en radiologie et il nous fournit à tous les deux les boules qui servent à nous protéger des nuisances sonores. Une fois terminé, nous patientons brièvement dans cette salle d'attente pendant 10 à 15 minutes environ puis un infirmier arrive accompagné du médecin. L'infirmier pousse un fauteuil roulant qu'il dispose à quelques pas de ta chaise et le médecin a dans sa main ce que nous supposons être les résultats. Je me lève alors vers eux pour faire face mais sans arme, et m'attendant tout comme toi à un diagnostic, il nous dit sur un ton posé mais pas détaché :

« Votre IRM a donné quelque chose de différent par rapport à la précédente mais nous devons bien interpréter les clichés avant de poser un diagnostic.

- C'est-à-dire ?, je lui demande.

- On va vous conduire dans un autre service où les personnes compétentes et qualifiées vont étudier cela pour pouvoir y apporter plus d'éléments de réponse.

- Mais est-ce qu'on peut voir les imageries ?

- Ca ne vous parlerait pas sans vouloir être offensant. Cet infirmier va vous conduire dans le bon service, où vous allez être pris en charge immédiatement, et transmettre les clichés tout de suite ».

Je me retourne sur toi presque impuissant et je vois l'inquiétude dans ton regard. Tes yeux si bleus laissent place à un voile obscur plein de questions car tu me laisses parler pour toi mais je n'ai aucun élément de réponse à te donner pour l'instant. Ce faisant et ne pouvant avoir

plus de précisions, je t'aide à t'installer sur le fauteuil puis je laisse le soin à ton infirmier de te pousser pendant toute la durée du trajet en le collant de très près.

Une fois arrivés à destination, deux aides-soignants t'installent sur un lit d'attente et nous demandent de patienter. Une fois que nous sommes seuls, je relève ton dossier afin de te donner plus de confort.

J'envoie quelques SMS à ta famille pour expliquer la situation et notre attente d'informations mais nous ne discutons pas ou peu. Et c'est enfin au bout de trente minutes qu'un interne se présente à nous avec un petit dossier assez fin sous la main gauche. Il engage la discussion et avant qu'il ne prononce le premier mot je serre ta main contre la mienne puis je la porte à ma bouche pour l'embrasser :

« Il va sûrement être assez délicat pour vous d'entendre tout cela je pense. Voilà, nous avons découvert après examen que le cavernome que l'on vous a diagnostiqué début mai a doublé de volume. Il a réellement grossi de 100 % puisqu'il fait aujourd'hui trois centimètres de diamètre contre 1,5 centimètre auparavant. Et cela en à peine 1 mois ».

J'écarquille mes yeux et je ressens que ma gorge s'assèche subitement. Je tente de déglutir mais c'est comme si ma langue était tout à coup devenue aussi sèche qu'une éponge en plein soleil. Je ressens comme un zoom sur mon regard et les murs derrière moi se meuvent en s'étirant sur l'extérieur comme s'il y avait un point de pivot, un basculement vers quelque chose d'irréel. Je sais que l'homme qui se trouve face à nous va poursuivre son analyse et je n'ose pour l'instant te regarder, mais sans même poser les yeux sur toi, je te ressens impassible. Tu ne laisses ressortir aucune émotion comme si tu attendais une conclusion inévitable qui allait sceller ton destin. Il poursuit :

« Pour l'instant je ne peux absolument pas vous dire, étant donné l'heure qu'il est, ce qui va se passer. (*il est 18h00*). Je veux dire qu'il faut que le neurochirurgien consulte vos imageries et qu'il ait également un ou plusieurs avis de confrères. Mais je dois quand même vous informer qu'il n'est pas impossible qu'on vous propose un geste chirurgical,... ».

L'interne est très ennuyé et il n'ose plus parler. Il reste droit devant nous comme pour affronter notre réaction et éponger d'une certaine façon notre détresse.

Je me souviens parfaitement de cet instant. Je pose mon regard sur toi et tu tournes le tien vers moi lentement. L'expression de ton visage reflète alors quelque chose d'inédit pour moi. La commissure de tes lèvres pointe vers le bas pour dessiner un sourire à l'envers et ton menton rentré pince ta lèvre inférieure qui ressort telle une petite fille qui vient de s'écorcher le genou. Ton menton commence à trembler puis tes yeux sont envahis rapidement par les larmes. Je prononce d'une voix tremblante et pleine d'émotion ces trois mots qui me paraissent idiots aujourd'hui avec le recul :

« Je suis désolé... »

J'avance mon buste pour poser mon front contre le tien en me décollant légèrement de ma chaise. Tu passes ton bras autour de mon cou, avances ton visage contre le mien puis nous pleurons tous les deux. Un peu comme un plan de film à l'écran où l'on voit que tout devient gris autour mais que le point central reste en couleur, tout ce qui entoure notre scène se noie dans une espèce de flou pour ne laisser apparaître finalement qu'un jeune interne en médecine face à un couple amoureux, pris au piège par une immense faille béante qui s'est ouverte devant eux, les empêchant de continuer leur chemin sur cette route si belle jusqu'alors.

L'homme devant nous dit comme pour rompre ce silence :

« Une personne va venir vous chercher et vous conduire dans votre chambre.

- Je serais seule ?, demandes-tu.

- Oui Madame Perrot. Enfin, c'est une certitude dans un premier temps. Il se peut que dans deux ou trois jours, nous vous mettions en chambre double ».

Nous le remercions très brièvement, puis après nous avoir laissés, l'homme qui t'avait emmené jusqu'ici revient te chercher pour te conduire dans le lieu de ta première nuit. Après une succession de couloirs, nous arrivons au pied de quatre ascenseurs positionnés par paires l'une en face de l'autre. Presque religieusement, tu attends les deux mains posées sur tes genoux que les portes s'ouvrent. Je m'accroupis à ta droite en posant une main sur le bras de ton fauteuil puis je saisis ta main par le pouce afin de l'embrasser sur le dessus. Je lève le menton pour détourner mon regard sur le cadran bleu ciel à cadre chromé indiquant les étages en surbrillance. Lorsque les portes s'ouvrent, notre regard se pose sur deux personnes qui sortent.

Il y a le neurochirurgien que nous avons vu quelques jours auparavant, toujours avec cette allure calme et posée, et il est accompagné d'une femme qui nous semble être sa collaboratrice.

Elle est un peu plus petite que lui, les cheveux châtain clair coupés au carré laissent apparaître un très beau visage. De grands yeux bleus, un nez fin et une bouche bien dessinée nous donnent à toi comme à moi une première impression rassurante. Comme si, cette belle femme au visage rassurant formait un binôme parfait avec ce Docteur à l'allure apaisée.

Voyant que son collaborateur marque un temps d'arrêt sur nous, elle nous adresse un sourire discret accompagné d'un furtif :

« Bonsoir.

- Bonsoir madame », je lui réponds tandis que toi, tu ne donnes qu'un signe de tête en baissant les yeux rapidement.

Le Docteur qui est donc à sa droite nous fixe pendant une microseconde et nous reconnaît immédiatement avec un regard où je perçois un mélange d'empathie et de regret, alors que nous ne nous sommes rencontrés qu'une seule fois. Je ne saurais dire pourquoi, mais le

courant est tout de suite passé avec cet homme. Il nous dit comme pour répondre à une question :

« Oui, j'ai été averti de votre hospitalisation et... croyez bien que j'en suis vraiment navré ».

Tu relèves la tête lentement pour le voir, et nous savons toi et moi la sincérité de ses propos. Ne sachant pas quoi dire, il rompt le silence avec :

« Euh..., permettez-moi de vous présenter rapidement ma collègue qui est la cadre de santé dans notre service de neurochirurgie et son bureau est juste à côté du mien. Quoiqu'il en soit, on se voit tous les quatre demain pour faire un point.

- D'accord. A demain et merci Docteur ».

Nous les voyons s'éloigner dans le couloir alors que les portes de l'ascenseur se referment sur nous. Une fois installée dans ton nouveau logis, je t'embrasse avec amour, certes, mais aussi avec fatigue. Je suis épuisé et il faut que je rentre pour récupérer nos enfants gardés par un autre couple d'amis, Céline et Julien. Seulement, ma fatigue est insignifiante comparée au mal qui vient frapper à ta porte et je n'ai pas le droit de me plaindre. Je t'embrasse à nouveau et je te quitte en promettant de revenir demain.

De retour, je me gare sur la place du village en face de chez nous. Je me souviens voir Aurélie discutant avec Stéphanie en terrasse. Elles se lèvent toutes les deux et s'avancent vers la voiture. La femme de Pacha reste en retrait alors que celle de Xavier avance jusqu'à la portière conducteur. Je l'ouvre puis elle pose la main sur mon épaule. Je reste assis comme ça quelques secondes et je prends dans mon cœur son regard plein de compassion et de soutien. Je sais à cet instant que tous ceux pour qui Edwige compte seront là pour apporter leur soutien.

Je passe la porte de la maison des amis gardant Louis et Pauline. Céline me demande :

« Alors Abel, comment ça va ?...Euh excuse-moi, c'est vraiment stupide comme question ».

Je ne lui réponds rien car sa question n'était pas dérangeante, c'est le contexte qui la rend bizarre, mais pourquoi en vouloir à une personne qui me soutient et qui me demande comment je vais ? Elle et son mari sont tous les deux de magnifiques personnes. Des personnes simples et humbles comme j'aime souvent le répéter, dotés de surcroît d'une très grande générosité.

Céline est très grande avec une silhouette fine, de grands yeux noirs en amande et les cheveux noirs coupés à la garçonne (à l'époque). Une voix assez douce avec une pointe de rauque, un grand sourire qui accueille et appel à la discussion, puis un rire reconnaissable entre mille.

Son homme, Julien, est à peine plus grand qu'elle. Les cheveux châtain clair coupés en brosse pour un visage plus carré. Des petits yeux fins derrière des lunettes discrètes donnent l'impression d'un homme réservé de prime abord. Carré d'épaule et charpenté, un homme qui sait dire avec une franche poignée de main ce qu'il pense.

Je me place debout face à l'évier de la cuisine, puis je me cramponne à son rebord en baissant la tête, résigné. Les larmes commencent à couler lorsque j'émetts comme un cri étouffé. Mes dents se serrent, ma mâchoire se crispe. Pendant que mon cri continue de sortir mais en s'arrêtant à ma gorge, je me demande :

*« Pourquoi elle ? Elle si pétillante et forte... Pourquoi le destin nous impose cette épreuve ? ».*

Me voyant aux abois, elle quitte la cuisine sur la pointe des pieds et j'entends son « Julos », comme elle aime l'appeler de temps en temps, qui m'interpelle depuis leur salle à manger :

« Eh mon ami !... Tu veux un p'tit verre ?!

- Ah ça, ce n'est pas de refus.

- Whisky sec et sans glace ?!

- Toi tu sais me parler, lui répondis-je en les rejoignant dans la pièce principale après avoir essuyé mes yeux.

- Aller, viens t'asseoir avec nous. Il faut qu'on te parle avec la Miss »

Je débouche directement dans la pièce de vie qui est de petite taille mais qui donne un intérieur chaleureux et cosy avec une belle cheminée posée contre un mur blanc. Au centre de la pièce, une table ronde où je prends place avec mes amis. Julien engage directement :

« Ecoute, ça va être chaud pour toi côté organisation même si on sait avec Céline que tu es assez fort pour assumer donc si tu veux, on peut cette nuit et les jours qui vont venir garder tes enfants la nuit en semaine pour que tu puisses souffler. Tu veux bien ? »

J'ai évidemment accepté leur proposition car c'était trop pour moi. Après avoir fourni les vêtements pour une petite soirée pyjama improvisée chez un copain d'école, je m'apprête à passer ma première nuit seul dans notre maison.

# Une rencontre inattendue.

Mi-juin 2014.

Les jours se suivent et se ressemblent. Des allers-retours au CHU incessants pour me tenir au courant d'une situation qui stagne, un défilé interminable de blouses blanches, des rencontres avec du personnel soignant suivies de sentiments et de relations de confiance qui se créent. Des patients que je croise avec des cicatrices impressionnantes sur la tête, la prise de conscience d'un mal qui peut prendre plusieurs formes. Un mal qui n'est pas que cancéreux mais qui peut bouleverser des vies. Et puis, quelques jours après ton arrivée, tu fais la connaissance de Patricia, ta nouvelle voisine de chambre. Une femme que tu as croisée dans les couloirs de la maladie...

Patricia, une femme de 44 ans avec de longs cheveux noirs ondulés sur un visage au teint mat. De taille moyenne pour une silhouette fine. Les traits fins de son visage s'ajoutent à son côté hâlé ce qui lui donne un petit air mystérieux. De nature réservée, elle a cependant tout de suite accroché avec toi. J'ai également bien sympathisé avec Michaël, son mari, ainsi que ses parents.

Elle souffre d'un mal totalement différent du tien. Une tumeur, cancéreuse lui englobant la moitié d'un hémisphère, découverte sur le tard et qui ne lui laisse pas entrevoir un avenir serein car elle va devoir se battre pour tenter de résister.

Vous êtes toutes les deux dans la même chambre un temps très court, puis quelques jours plus tard, vous occupez chacune une chambre de part et d'autre du même couloir. J'ai ce souvenir où j'arrive pour une petite visite un après-midi, et lorsque je m'engage dans ce grand couloir de neurochirurgie, au milieu de ce ballet incessant de malades qui vont et viennent avec leur pied à perfusion sur roulettes entrecoupés par les aides-soignantes, j'entrevois Patricia qui sort la tête de sa chambre en direction de la tienne :

« Edwiiiige ?

- Ah, vous cherchez votre copine Patricia?, je lui lance en arrivant à sa hauteur.

- Oui, elle est là ?

- Normalement oui. Attendez, je vais voir »

Je rentre dans ta chambre qui n'est pas fermée mais je distingue la lumière des toilettes sous le petit espace au pied de la porte. Je ferme celle de la chambre en faisant signe à ta voisine d'en

face qu'elle pourra papoter dans 2 minutes et elle me renvoie un large sourire en guise de remerciements, puis je toque à celle des toilettes :

« Qui c'est ? », dis-tu avec une voix lente.

« C'est moi ma chérie.

- J'n'arrive pas à m'essuyer... », réponds-tu sur un ton presque honteux.

« Est-ce que je peux rentrer ?

- Oui, s'il te plaît mon Bélou »

Tu es là assise devant moi et tu ne me regardes pas. Tu te tiens à la barre située sur le côté droit et tu fixes ce tube d'inox rutilant qui sert de point d'appui :

« Pourquoi tu n'as pas appelé une aide-soignante ?

- Quand je suis allée aux WC, je savais que tu n'allais pas tarder à arriver et je ne voulais pas qu'on me voit comme ça ».

Comme pour te décontracter, je te dis :

« Bon ok, et tu as fait quoi ?... Pipi ou popo ?

- Les deux mon Bélou... Je suis désolée », dis-tu en détournant enfin les yeux sur moi mais en regardant simultanément vers le bas.

« T'inquiète, ton homme est là et il gère ».

Je m'avance vers toi et tout en te penchant en avant, tu passes tes bras autour de mes cuisses comme pour te retenir. Je commence à te nettoyer et pour la première fois de ma vie, je ressens au plus profond de mon être cette dépendance qui est la tienne, ce sentiment où tu ne peux plus assumer certaines tâches de la vie que l'on dit "faciles".

Après t'avoir convenablement nettoyée et rhabillée, je prends délicatement tes bras autour de mon cou et utilise les miens pour saisir ta taille. Puis, tout en te faisant tourner lentement, je te ramène dans ta chambre en te chantant ce titre de Joe Dassin :

*« Et, si ce soir, on dansait le dernier slow ?... Comme si l'air du temps se trompait de tempo.*

*Et, si ce soir on dansait le dernier slow ?... Un peu de tendresse au milieu du Disco... »*

Je t'assieds sur le lit mais tu veux aller te promener dans les couloirs. Je te fais savoir que ta collègue d'en face te cherche pour refaire le monde, mais avant de t'accompagner jusqu'à sa chambre, tu me dis :

« Embrasse-moi mon Bélou... ».

Nous sommes tous les deux, assis sur un lit d'hôpital, comme seuls au monde dans cette chambre et je glisse mes mains de chaque côté de ton cou. Nous fermons nos yeux et je t'embrasse avec tout mon amour. Après un mutuel « *je t'aime* », je te relève en te soutenant le bras car tu éprouves de plus en plus de difficulté à marcher. Contente de te voir, Patricia t'approche une chaise où tu prends place et je vous laisse très vite seules car je dois rencontrer la cadre de santé de neurochirurgie pour avoir les résultats d'une nouvelle IRM que tu as passé la veille. En sortant, je vois arriver son mari Michaël qui m'apprend que Patricia va bientôt quitter l'hôpital pour démarrer un autre traitement dans une structure plus proche de chez eux.

Après avoir retraversé le familial tourbillon d'aides-soignantes, entrecoupé par quelques bonjours de visages qui commencent à m'être familiers, je pénètre dans son bureau. Toujours ce même visage agréable et séduisant. Toujours ce regard qui inspire la confiance. Nous nous saluons puis je prends place dans ce bureau assez étroit où un pan de mur est occupé par diverses photos, dessins et messages de remerciements. Elle engage :

« Bonjour, comment allez-vous ?

- Bien. Je vous remercie ».

Nous échangeons comme ça quelques instants en dehors de ce qui te concerne car c'est une femme qui, au-delà des fonctions qui lui imposent une rigueur de travail, a ce côté très humain et on comprend assez vite pourquoi elle fait ce métier.

« Bon... Au sujet de la dernière IRM d'Edwige, il va falloir que vous rencontriez le neurochirurgien demain ou après-demain.

- Pourquoi ?

- Tout ce que je peux vous dire, c'est qu'il va certainement vous parler de ce qui va suivre mais je ne saurais vous dire à quel niveau.

- Est-ce que demain c'est possible ?

- Oui je pense. Il faut que je regarde au niveau de son agenda mais il me semble que c'est possible... Demain à 16h00, ça vous irait ?

- Comptez sur nous. Est-ce que vous serez présente ?

- Non c'est un rendez-vous à huis-clos avec Edwige, le docteur et vous.

- Bon, c'est entendu. Je vais lui en parler tout de suite. Elle doit être encore en train de papoter avec sa voisine... »

Elle marque un léger sourire puis me laisse avec une poignée de main qui me transmet tout son soutien.

## Deux choix à faire.

Nous faisons tous les deux face à ce spécialiste en neurochirurgie. Tu es assise à ma gauche dans un fauteuil roulant car tes jambes ont du mal à te soutenir et tu as besoin d'aide pour marcher. Le professeur, assis derrière son bureau, marque un léger silence avant de commencer :

« Nous avons, avec plusieurs de mes confrères, consulté vos dernières IRM. Il est très clair que votre cavernome va continuer d'évoluer. Nous avons beaucoup hésité avant de nous prononcer mais étant donné que la zone visée est très fragile, il nous était vraiment délicat de se projeter pour essayer de vous proposer quelque chose.

- Cela veut dire que vous avez une solution ?, je demande sur un ton dissimulant un faux-semblant d'espoir.

- Non, enfin pas vraiment. Ça dépend de vous, mais laissez-moi vous établir les faits. Si vous choisissez de rester en l'état actuel et de ne tenter aucune intervention, il y a de fortes chances pour que ce cavernome, qui grossit assez rapidement, provoque chez vous de fortes complications pouvant entraîner un éventuel décès avant la fin de l'année.

- Mais qu'est-ce que la dernière imagerie a donné ?, demandes-tu avec une voix grave ».

Il reste un temps silencieux puis recule sa chaise d'un mouvement de jambes tout en restant assis, croise ses jambes en maintenant son genou droit avec ses deux mains dont les doigts sont entrecroisés puis il poursuit en restant toujours aussi calme et posé :

« Eh bien, ... il a encore grossi mais très peu. Cependant il s'est déchiré légèrement et un saignement s'est opéré dans la zone concernée.

- Qu'est-ce que vous me proposez alors ?

- Un geste chirurgical. Mais il faut bien que vous compreniez que cela sera quelque chose de très complexe étant donné la localité. Une telle intervention nécessiterait une Anesthésie Générale assez lourde d'environ 6 à 9 heures d'opération. Nous devrions opérer à plusieurs car cela demande beaucoup de concentration et nous voudrions mettre un maximum de chance de notre côté. Mais...

- Mais...,

- Mais, même si toute cette opération se déroule sans encombre et que l'exérèse de cette tumeur réussit, il y a un risque maximum pour que vous ayez de lourdes séquelles que ce soit au niveau de la motricité, de la vision ou de l'expression orale. Je tiens vraiment à ce que vous ayez conscience de ça. On peut faire quelque chose mais cela ne sera pas dénué de conséquences ».

Tu tournes la tête dans ma direction et je lis dans tes yeux comme dans un livre ouvert. Ils me disent :

« *Qu'est-ce que je dois faire mon Bélou ?...* »

Ton regard tremble, tes yeux brillent d'émotion mais tu ne pleures pas. Alors je te réponds :

« Je sais que c'est une décision difficile à prendre ma chérie, mais c'est ta vie avant tout et quoi que tu décides, je reste derrière toi et je te soutiens ».

Tu te tournes vers lui et... :

« D'accord Docteur... Je veux bien qu'on m'opère ».

\*\*\*

Le soir même, je mets tes parents au courant de la situation et je leur expose notre vision. Comme nous ne pouvons supposer de la suite d'un tel acte chirurgical, malgré notre PACS puis un testament fait chez un notaire lorsque nous avons acheté notre maison, nous souhaitons nous marier et je te fais le serment que s'il doit arriver quelque chose tu partiras avec mon nom.

Bien évidemment, ils sont de notre avis et approuvent vivement notre décision. Je t'annonce alors la bonne nouvelle le lendemain et sans plus attendre nous commençons l'après-midi suivant la liste, très restreinte, des personnes qui seront présentes à notre mariage. Un évènement qui par la force des choses se déroulera sur le site même du CHU de Poitiers et qui nous donnera du fil à retordre pour les démarches administratives.

Quelques jours plus tard, nous sommes fixés...

Le mariage aura lieu le samedi 5 juillet 2014,...

Seulement 5 jours avant l'opération, prévue le jeudi 10 juillet 2014.

# Un mariage particulier.

Vendredi 4 juillet 2014.

La petite amie de Nicolas, mon deuxième témoin, passe à l'hôpital pour te faire ce qui s'appelle une *french manicure*. Histoire que tu sois toute belle pour le grand jour.

Elle s'appelle Coralie et elle est avec Nico depuis septembre 2009. De taille moyenne, elle dessine une belle silhouette fine et harmonieuse qui se complète par de longs cheveux châtain clair. Des yeux noirs petits et malicieux lui octroient un regard pétillant et discret à la fois pour un visage se terminant avec une petite bouche et un sourire délicat.

Quant à son homme, Nicolas, c'est à la base un très bon ami à moi que j'ai connu avant qu'il ne rencontre sa moitié. De taille similaire à sa compagne, il est carré d'épaules et bien bâti. Certains traits de son visage lui donnent de faux airs de l'acteur Patrick Swayze. Physiquement en pleine forme, il travaille comme éducateur et animateur sportif pour jeunes enfants. Il s'investit énormément dans les activités extra-scolaires et il aime transmettre son savoir. J'aime régulièrement l'appeler « mon jedi » car il se passionne pour tout ce qui touche à la culture générale et à son langage. Un amoureux des mots en quelques sortes. Un ami que je n'ai pas choisi comme témoin par hasard.

Tu es allongée sur ton lit et Coco s'affaire autour de toi pour te donner les plus belles mains qui soient. Elle a tout l'attirail d'un institut professionnel et tu profites de cet instant de répit pour te faire pouponner.

Sujets de discussion divers et variés, tout y passe et vous en riez bien. Tu fermes les yeux en même temps qu'elle te parle et malgré un rythme de voix un peu plus lent que d'habitude, tu te laisses aller en ressentant au bout de tes doigts toutes les petites attentions de Coralie.

Environ 1 heure et demie plus tard, tu es fin prête avec des mains et des ongles magnifiques. Je remercie la petite chérie de mon ami pour ce moment qu'elle t'a apporté et je finis par m'éclipser pour rentrer chez nous car je dois également préparer mon costume, impatient mais aussi stressé d'être déjà à demain. Je t'embrasse délicatement en te donnant rendez-vous au lendemain afin que tu deviennes ma femme.

Samedi 5 juillet 2014.

Vu le cadre très particulier, je fais garder nos enfants car j'estime que l'environnement ne leur conviendrait pas. Malgré le fait qu'une petite salle de repos nous soit prêtée pour célébrer cet événement, elle se trouve au service de neurologie. Un service où l'on peut croiser des personnes qui, visuellement j'entends, peuvent choquer un enfant de par certaines postures ou bien cicatrices. Mais ce n'est pas sans regret que je choisis de les faire garder aujourd'hui car j'aurais tant aimé qu'ils soient présents pour assister à ce jour où toi, leur maman, et moi nous nous sommes dit OUI.

Je prends également la décision de passer cette première nuit en tant que mari dans ta chambre afin d'être au plus près.

Seul devant le miroir, je finis de m'apprêter. Costume foncé impeccable mais pas de cravate pour rehausser une chemise d'un bleu très clair. Je finis de nouer mes chaussures de ville, puis après m'être redressé, mon regard croise mon reflet :

« *Tu vas y arriver Abel...* », je pense au fond de moi.

Je me rends au CHU de Poitiers avec un stress énorme mais le sourire aux lèvres. Je grimpe les quelques grandes marches de l'entrée principale qui accueillent ceux qui viennent prendre un café à l'air libre ou discuter autour d'une cigarette, prend l'ascenseur pour me rendre en neurochirurgie afin de voir si tout est prêt et en pénétrant dans le couloir, au milieu du ballet d'aides-soignantes et de patients :

« WAOUH !!! Mais il a fait péter le costard le futur marié », disent certaines infirmières.

Je m'avance en souriant et en baissant la tête. Devant la porte de ta chambre, je retrouve ta mère Jacqueline mais je ne peux rentrer car tes deux meilleures amies et témoins s'affairent pour te faire toute belle. Après l'avoir saluée brièvement, je m'éclipse pour me rendre dans la salle de repos qui nous servira pour la fête. Elle se trouve dans le service de neuro-rachis et je suis accueilli par la cadre de santé de ce service.

C'est une femme plutôt grande et svelte avec une chevelure noire qui dépasse délicatement de ses épaules. Elle a une voix très douce, un beau visage et une peau mate qui laisse supposer sans aucun doute les origines ensoleillées de cette personne que je rencontre pour la première fois.

Prévenue de mon arrivée par son homologue féminine de neurochirurgie, elle me conduit à la salle qui nous est prêtée. Je la remercie vivement en lui promettant de faire très attention. Pendant que j'installe sans plus attendre les 4 tables et les quelques chaises, les premières

personnes arrivent et c'est avec une certaine émotion que je retrouve mon témoin Nico et sa compagne Coralie, suivis de très près par mon oncle Dominique qui sera également mon témoin et sa femme Marie-Christine. Et puis... il y aussi le maire de notre petit village, Frédéric, accompagné de sa femme Hélène. Je parle d'une certaine émotion car c'est lui qui aurait dû nous marier et même si cela ne sera pas le cas aujourd'hui, le fait qu'il ait répondu à mon invitation et la présence surprise de sa femme me touche beaucoup.

Grand et carré d'épaules, Frédéric est un fan inconditionnel de rugby. Les cheveux châtain avec en permanence une barbe soignée ou le bouc, il offre une voix relativement grave pour un caractère fort et posé. Il prend très à cœur son rôle de maire et il était fraîchement élu lorsque j'ai pris rendez-vous avec lui pour lui exposer notre situation et le désir que tu portes le même nom que moi. Seulement voilà, la loi n'autorise pas un maire à effectuer un mariage en dehors de sa commune. Cependant très touché par notre histoire, il n'a pas hésité une seconde lorsque je lui ai demandé de se joindre à nous pour y assister, mais il ne savait pas si sa femme oserait venir.

Sa femme, Hélène, est beaucoup plus petite que lui et très fine. Avec de longs cheveux châtain clair qui dépassent des épaules, elle a un joli visage aux traits fins et délicats avec de petits yeux bleus. De nature discrète et réservée, elle a une voix fluette et aime écouter avant de parler je pense. Je dis je pense car je ne la connais que très peu mais sa présence surprise aujourd'hui me fait savoir que c'est certainement une belle personne qui a le sens des valeurs humaines.

Surpris donc de les voir arriver tous les deux, je m'avance et engage :

« Ça me fait plaisir de te voir Fred. Merci beaucoup !

- Normal, et je crois qu'il ne pouvait pas en être autrement ».

A ce moment-là, arrive Cédric qui est le compagnon d'Angéline, l'une des témoins et la meilleure amie d'Edwige. A cet instant, je ne le sais pas encore mais Cédric (*que j'appelle Corben*) va jouer un rôle important dans l'année qui va suivre.

Je poursuis en tournant la tête vers l'épouse de Fred :

« Par contre, désolé de dire ça devant toi Monsieur le maire, mais ça me fait encore plus plaisir voir ta petite femme Hélène. Pourtant, ton homme m'a dit qu'il ne savait pas si tu voudrais venir et ça me touche vraiment que tu sois là ».

Elle marque un léger sourire discret en baissant les yeux et Corben intervient sur un ton ironique :

« Et toi t'es comme ça Bélou ? Tu tutoies le maire et sa femme ? Ça va, tranquille ? Tu te la pètes un peu non ? ».

Nous marquons tous les quatre en cercle un rire sincère et décontracté qui nous donne une touche de légèreté, puis je lui réponds :

« Mais qu'est que tu crois Corben ? Je fréquente les hautes sphères du pouvoir politique mon ami. Je ne vois que du beau monde ».

Avec une mine de respect, lèvres en bas et menton en avant, signifiant *Chapeau l'artiste !*, il ajoute :

« C'est bien ça mon Bélou... T'as fait ton chemin dans le grand monde. Respect bonhomme »

Nous rions à nouveau et Hélène me renvoie :

« En fait j'ai hésité car je ne savais pas si psychologiquement je serais capable d'y assister étant donné que ce qui vous arrive est assez délicat. Et puis j'ai pensé que je ne devais pas me mettre de barrières, donc c'est bien je pense que je sois avec mon homme pour assister à votre mariage.

- En tout cas vraiment merci... Ça me touche »

Je continue d'installer les quelques petits gâteaux, jus d'orange et gobelets lorsque ta mère arrive à son tour devant moi :

« Tu es tout beau mon futur gendre !

- Merci *jolie maman*. Alors ça y est, elle est prête ?

- Oui ça y est, ton beau-père est parti la chercher avec le fauteuil mais ils m'attendent car je vais l'accompagner moi aussi. Cependant, je suis venue pour accrocher ça à ton veston ».

Et elle épingle alors sur le revers de ma veste une très jolie boutonnière de fleurs. Ce sont deux toutes petites roses blanches assez fines. Elles sont accolées comme un mini bouquet à une petite feuille verte et sur toute la moitié des tiges, le maintien est effectué par deux fils de fer souple torsadés, dont un est gris métal et l'autre fuchsia, avec à leurs extrémités deux petites perles nacrées de couleur claire. Une fois accrochée, je la prends dans mes bras en la remerciant avec une grosse bise. Puis elle s'éclipse en me laissant avec les invités. La trouille monte en moi d'un cran supplémentaire comme si j'étais un petit garçon qui commence son premier jour d'école. Je n'ose alors imaginer l'état dans lequel tu dois être à ce moment-là.

Tout le monde est présent, l'adjointe au maire et sa conseillère qui doivent diriger la cérémonie, ton frère et ta sœur, Mickaël et Magalie ainsi que leurs conjoints respectifs, Aurélie et Yann. Mon oncle Dominique et mon ami Nicolas qui seront mes témoins voient mon stress qui monte. Ma tante, Marie-Christine, qui est très émotive commence déjà à pleurer. La femme de Nico, Coralie, attend patiemment et toujours avec une grande discrétion.

Mes deux sœurs, Virginie et Céline, refont le monde avec leurs maris, Philippe et Jérôme. Corben discute avec Frédéric et Hélène quand enfin... tu arrives, poussée par ton père...

Tu as un petit bibi blanc crème posé savamment sur le côté droit de la tête avec un tulle à pois blancs qui couvre délicatement ton œil dont la paupière ne peut plus s'ouvrir. Tes petites lunettes rectangulaires à bordures noires qui ne cachent pas ton œil resté ouvert et tes paupières sont rehaussées par un fard dans les tons violets que tu aimes tant. Un rouge pastel et nacré dessine tes lèvres pour laisser apparaître le sourire éclatant que tu m'envoies tout en avançant vers moi alors que de simples chuchotements se font entendre ici et là. Un collier, fait main en fils de fer souple torsadés noirs et argents, part du centre de ton cou pour en faire délicatement le tour par le côté droit pour ensuite redescendre sur le haut de ta poitrine sans rejoindre son point de départ et en dessinant une fleur à grosse pétales avec en son centre une perle blanche surplombée par un petit nœud noir et blanc. La robe corset que tu portes, est très belle elle aussi. Elle s'arrête juste au-dessus des genoux et un entremêle de lignes noires et irrégulières sur fond blanc donne l'impression que tu as de grandes roses dessinées sur toi puis elle est également assortie à une ceinture écharpe satinée. Et enfin, des collants fins satinés et noirs pour terminer par des petites ballerines noires très discrètes. Tu tiens dans ta main droite ton bouquet de mariée dont le corps est en fines cordelettes blanches serrées pour des fleurs aux couleurs blanches, fuchsias, verts chlorophylle et violets pastel.

Ton père te pousse à ma hauteur et je m'agenouille devant toi en ne pliant qu'un seul genou :

« Tu es magnifique ma chérie.

- Merci mon Bélou ».

Je dépose un baiser délicat sur ta joue puis je me redresse pour laisser le premier homme de ta vie t'emmener devant les deux femmes qui vont nous marier tout en marchant à ta gauche.

Les invités se resserrent derrière nous, les témoins prennent leur place de part et d'autre et une atmosphère très intimiste s'empare alors de cette petite pièce pour une représentation unique.

Les sourires s'échangent pendant la cérémonie, les photos s'enchaînent, des rires se font entendre, tes yeux bleus croisent les miens régulièrement, je suis invité à lire un texte de loi sur les engagements du mariage par l'adjointe au maire et puis...

Arrive l'instant magique. Cet instant délicieux qui scelle notre désir de ne former qu'un en échangeant nos alliances. Nous réalisons tous les deux cet acte avec un grand sérieux sans quitter nos mains des yeux. Délicatement alors, nous faisons glisser à tour de rôle, sur l'annulaire de notre main gauche le précieux anneau de métal puis, après avoir écouté les dernières phrases de la représentante élue, nous recevons le droit de pouvoir échanger notre premier baiser en tant qu'époux.

Je m'avance vers toi en me décollant légèrement de ma chaise pour t'embrasser et lorsque nos bouches se touchent avec amour :

« VIVE LES MARIEEEEEES !!!!!!!!!!! »

Cette phrase prononcée à l'unisson est suivie par un battement de mains collectif, en signe d'approbation et d'enthousiasme, qui s'accélère pour laisser entendre :

« POUR LES MARIÉS HIP HIP HIP..... HOURRAAAAAAAA!!!!!! ».

Après avoir signé les registres, nous partageons tous un verre de jus de fruit avec quelques morceaux de gâteau tout en multipliant les photos, les pauses. Tous les invités veulent une petite photo avec les mariés et nous nous prêtons volontiers à ce petit jeu. Après tout, c'est NOTRE journée.

L'atmosphère est vraiment détendue et un moment me revient en mémoire en écrivant ces lignes. Je suis devant le *buffet* à délecter les quelques douceurs et ton père, Daniel, s'approche de moi pour subtiliser une petite friandise croustillante aux amandes :

« Ça va chef ?

- Très bien et toi mon gendre ?

- Nickel ! Et en plus, je pense à un truc qui me fait sourire.

- Ah bon, et c'est quoi ?

- J'ai quand même fini par l'avoir.

- De quoi ?

- Le buffet froid pour mon mariage ».

Il marque un large sourire puis il rétorque sur un ton ironique :

« Ah ça va comme ça hein, n'en rajoute pas ».

L'heure qui suit est ponctuée de moments de légèreté similaires puis, après avoir rangé la salle rapidement et remercié la responsable du service, nous choisissons de tous sortir sur le parvis de la tour Jean Bernard pour prendre l'air. Je saisis ton fauteuil par les poignées et j'engage la marche suivi par nos convives.

Une fois dehors, les invités choisissent de rester sur la dernière des quelques marches du large escalier puis je prends la pente à faible déclivité réservée aux fauteuils pour te faire passer en bas. Presque instinctivement, je m'éloigne de la base du dit escalier en restant cependant sur ce grand espace et en dessinant un grand cercle très lentement. Nous sentons alors la douce chaleur du soleil réchauffer nos épaules et le regard d'un *public* composé de notre famille, d'amis et de personnes totalement inconnues. Je me penche alors au-dessus de ton épaule droite pour te dire :

« Ça va Madame Bau ?

- Oui Monsieur Bau. Mais j'aimerais quelque chose mon Bélou.

- Quoi donc ma p'tite femme ?

- Je veux marcher.

- T'es sûre ? Tu risques d'avoir du mal à marcher.

- Oui je sais mais je veux faire mes premiers pas de femme mariée. Et puis tu vas m'aider.

- Bon d'accord ».

Je bloque les freins de ton fauteuil, et après avoir enlevé les repose pieds, je plaque la paume de ma main contre la tienne tout en posant mon autre main contre le bas de ton dos. J'entends le silence tomber autour de nous lorsque tu te redresses sur tes jambes. Un silence qui fait place aux légers chants d'oiseaux et qui donnent le sentiment qu'eux aussi sont venus nous saluer. Nous sentons le regard de toutes les personnes présentes sur la plus haute marche et lentement, tu avances ta jambe droite de façon hésitante et maladroite, puis tu enchaînes ainsi quelques pas toujours très lentement et je sens tout l'appui que tu exerces sur ma main. C'est alors que nous entendons *notre public* nous applaudir. Nous sommes surpris toi et moi car il y a évidemment ceux qui ont fait le déplacement pour nous, mais également tous ces visages qui nous sont étrangers. Ces visages qui te regardent faire tes premiers pas en tant qu'épouse, ces visages qui sourient en applaudissant. Nous ressentons à cet instant une vague d'amour qui arrive sur nous. Comme si notre mariage, dans un cadre si particulier, pouvait fédérer des personnes qui ne se connaissent pas. Les claquements de paumes continuent de se faire entendre pendant que tu continues de regarder tes pieds pour avancer. Je tourne alors ma tête vers le haut de cet escalier où je garde en mémoire, tel un tableau immuable, toutes ces femmes et ces hommes célébrant notre mariage à leur façon. Ainsi, et pour leur signifier notre reconnaissance, je leur lance à tous par un signe de tête avec des yeux brillants :

« Merci ! »...

Nous revenons près de nos spectateurs pour nous prêter au jeu des pauses avec tous nos convives. Et le reste de l'après-midi s'est égrené de la sorte avec beaucoup de légèreté, d'insouciance, de photos et de sourires.

Nous sommes maintenant seuls dans ta chambre et l'on sait qu'il nous reste environ 30 minutes avant que notre repas soit servi. Je te lance :

« Tu veux que je t'aide à prendre ta douche Madame ma femme ?

- Oui mon mari », tu me réponds les yeux pleins d'amour mais avec une voix très lente.

Après avoir retiré tes vêtements et bijoux, je t'assieds dans la cabine de douche et tel un enfant qui vient de naître, je lave soigneusement ton corps. Après ta toilette, je fais glisser une chemise de nuit sur toi, et tu entoures alors tes bras autour de mon cou en me chantant d'une voix douce et lente :

« *Et, si ce soir, on dansait le dernier slow ?... Comme si l'air du temps se trompait de tempo.*

*Et, si ce soir on dansait le dernier slow ?... Un peu de tendresse au milieu du Disco... »*

Je t'emmène ainsi sur ton lit en te faisant danser lentement au rythme de cet air qui nous fait sourire et nous rapproche. Nous recevons notre repas de mariage très minimaliste ce qui nous fait bien rire étant donné le contexte. Je te dis :

« Mais dis-moi, tu t'es surpassé mon amour. Un succulent filet de poulet cuit à l'eau, sans sel et sans sauce avec une purée de pomme de terre ! Tu m'avais promis du rêve et la grande vie, ce repas va au-delà de mes espérances.

- T'as vu ça mon Bélou... Je ne me suis pas moqué de toi hein ?

- Ah là je dois dire que tu es une vraie épouse modèle ».

Et c'est sur ce rythme que le repas se poursuit. De la légèreté, des vanes, des sourires et des bisous pour un repas de mariage qui ne ressemble à aucun autre. Pas d'orchestre, pas de réveil des mariés, pas de lune miel mais deux personnes qui s'aiment simplement dans l'adversité... :

« BONSOOOIIIIRRRRR LES JEUNES MARIEEEEEES !!!!! »

Les infirmières et aides-soignantes du service de neurochirurgie viennent de faire irruption dans ta chambre avec un plateau, quelques verres, des briquettes de jus d'orange et un drap soigneusement plié. L'une d'elle prend la parole :

« Voilà, on voulait venir vous souhaiter tous nos vœux de bonheur car vous êtes un couple peu commun et on voulait trinquer avec vous », dit-elle pendant qu'une de ses collègues remplit les verres. Puis elle poursuit :

« Alors on a toutes participé pour faire ceci... », et deux aides-soignantes déplient le drap qui laisse apparaître toute une flopée de signatures, de mots tendres et de petits graffitis mêlant petits cœurs et dessins de tout le personnel du service. Nous reconnaissons chacun des prénoms qui commencent à nous être familiers et il y a même celui de la cadre du service, cette femme aux yeux clairs et au visage rassurant mais qui n'a pas pu être présente pour l'occasion. Les filles rient de bon cœur, partagent avec nous le verre de l'amitié puis avant de partir non sans une certaine émotion, l'une d'elles me dit :

« Ah au fait, on vous a envoyé sur votre boîte mail la photo dont on vous a parlé où nous posons toutes ensemble avec notre responsable (*une photo qui servira plus tard mais elles ne le savent pas*).

- Merci les filles. Vous êtes trop mignonnes », tu réponds avec une voix fatiguée mais les yeux brillants.

Elles referment la porte et on entend :

« POUR LES MARIÉS... HIP HIP HIP.... HOURRAAAAAAAAAA ! »

Je te borde, t'embrasse tendrement sur le front et sur la bouche, puis je me couche sur le petit lit de camp installé à côté de toi. Notre nuit de noce est là, et même si elle est atypique, c'est au son et au rythme de nos respirations que nous trouvons le sommeil rapidement après une journée fatigante pour moi, mais très éreintante pour toi.

# L'opération.

Jeudi 10 juillet 2014, 5h45.

Je me rends dans ta chambre au petit matin. Je crois même que c'est la première fois que j'observe le service aussi calme. On peut entendre ci et là des patients appeler les aides-soignantes qui abordent leur début de journée tout sourire, les femmes de ménage qui entament leur service ou encore un responsable du secteur qui discute avec une infirmière. Mais malgré ce frémissement médical, l'atmosphère est relativement silencieuse. Je me rends compte alors combien il doit être difficile pour le personnel d'un service, de neurochirurgie dans ce cas précis, de pouvoir composer en journée avec les soins infirmiers, les visites et renseignements que peuvent demander les membres d'une famille ainsi que, par moments, des sauts d'humeur imprévisibles.

Je croise deux aides-soignantes que je côtoie depuis le début :

« Alors Monsieur Bau, c'est le grand jour ? », me demande l'une d'elle très calmement.

« Oui... Je pense que ça va être délicat aujourd'hui.

- Elle doit partir au bloc à 6h30 je crois et l'opération devrait débuter à 7h00.

- C'est exact. Vous avez drôlement bien appris votre leçon », lui répondis-je avec un air faussement détendu car je sais que tu joues ton avenir aujourd'hui.

« Allez-y Monsieur Bau. Sa toilette est faite et... elle vous attend je crois ».

Je pousse la porte lentement et ta chambre est baignée dans une douce lumière. Un mélange de pénombre et de clarté grâce aux premiers rayons du soleil qui trouvent un passage par les trous de ton store entrouvert. Tu es étendue sur le lit et tu gardes les yeux fermés mais je sens que tu m'as entendu arriver. Ta voix très lente, comme celle d'une petite fille mais avec un timbre de femme, me dit :

« Bonjour mmon mariiii.

- Bonjour ma p'tite femme. Tu as bien dormi ? (*question très bête je pense après l'avoir posée*)

- Nnon paaaas troop... Quand les fiiiillees sont aaarriivées pour la toileettee, je dormais déjà pluus.

- Bon ok. Ecoute ma chérie, je te sens dans un tel état de tension qu'on ne va pas parler pour tourner en rond et faire semblant. On va donc se mettre devant la télé et attendre qu'on vienne te chercher. J'ai eu l'autorisation pour t'accompagner jusqu'aux portes du bloc et après, je

remonte dans ta chambre et j'attendrai jusqu'à la fin de l'opération avant de te retrouver en soins intensifs.

- D'aaaccooord mon Béeélouuu ».

Et nous restons ainsi toi et moi pendant 30 minutes dans un *silence* entrecoupé de bulletins météo et de pages d'informations.

*6h30, Toc toc toc...*

Une infirmière rentre suivie de deux hommes.

« Bonjour Edwige. Il va falloir y aller.

- D'aaaccooord ».

Je me place dans le couloir pour faciliter le travail du personnel médical et sans mot dire, je suis, avec deux ou trois pas d'écart, les deux hommes qui te conduisent au niveau du bloc.

Couloir,... porte,... ascenseur réservé au personnel et au transport des malades,... couloir,...

Puis nous arrivons dans une grande salle où il fait un peu plus frais et ils t'installent dès lors sur un autre lit :

« On va venir dans peu de temps pour vous conduire au bloc ».

Ton signe de tête reste ta seule réponse. Je me penche sur ton visage pour te déposer un baiser sur le front. Ta paupière droite est fermée et je ne croise que le regard de ton œil gauche. On ne se dit rien mais on sait que ce qui nous attend sera une épreuve hors du commun. Je t'embrasse pour la deuxième fois mais sur la bouche cette fois et je me rassois à ta droite en posant ma tête contre toi et en caressant tes cheveux. Seulement 5 minutes plus tard, une femme et un homme viennent te chercher et je continue de vous suivre tout en regardant ton visage. Ton œil, resté ouvert, fixe le plafond en regardant défiler lentement une succession de lumières néons et je vois l'expression de ton œil qui, même immobile, reflète un mélange de peur et d'interrogation. Je sens et je lis tes pensées :

*« Qu'est-ce que je vais devenir ?,... Est-ce que j'ai pris la bonne décision ?,... Est-ce que je vais me réveiller ?,... C'est la dernière fois que je vois de la lumière ?... Si je m'en vais, est-ce qu'il y a quelque chose de l'autre côté ?... ».*

Je suis torturé par tes angoisses, par ce que tu peux ressentir et j'essaie alors d'absorber par la pensée et ma présence un maximum de cette peur de l'inconnu qui est la tienne. Nous arrivons alors devant les portes du bloc et tes accompagnateurs marquent un temps d'arrêt afin que je puisse t'embrasser encore une fois. Nos lèvres se touchent et je te dis :

« A tout à l'heure mon amour ».

Les portes se ferment devant moi et je reste seul avec mes pensées et mes peurs...

## L'attente.

J'ai l'autorisation de rester dans ta chambre pendant toute la durée de l'opération. Ayant prévu tout ce qu'il fallait pour passer le temps étant donné que l'opération va durer plus de 6 heures, je m'installe au milieu de ta chambre où il n'y a qu'un fauteuil et une table.

J'allume la télévision mais avec le son coupé, puis j'ouvre mon pc portable et sors 2 dvd de la sacoche. Un film d'action dont je ne me souviens plus et le documentaire « *Rendez-vous en terre inconnue avec Gilbert Montagné* ». Ce dvd m'a été offert par mes amis Julien et Céline quelques temps avant que tu ne tombes malade car ils savent que j'affectionne beaucoup cet artiste.

J'enclenche donc la lecture et c'est au Zanskar que l'artiste se rend avec le présentateur Frédéric Lopez. A l'extrême Nord de l'Inde, aux confins des montagnes de l'Himalaya se cache un des derniers refuges de la culture tibétaine libre à plus de 4000 mètres d'altitude...

Le village de Purni. Et c'est ici que Gilbert va rencontrer Dolma et son fils Dorje qui vont profondément le bouleverser à tout jamais.

Le documentaire a commencé depuis 30 minutes environ lorsque deux aides-soignantes rentrent dans la chambre avec un petit plateau sur lequel il y a tout ce qu'il faut pour faire un petit déjeuner de champion. Café, biscottes, beurre, confiture, jus d'orange et petits gâteaux :

« Bonjour monsieur Bau. On s'est dit avec ma collègue que ça vous ferait du bien donc on a fait ce petit plateau.

- Merci les filles, c'est trop sympa. Je dirai même plus c'est royal !

- De rien... Bon courage à vous ».

Et elles repartent aussitôt. La matinée s'est écoulée très lentement en regardant l'heure toutes les dix minutes avec l'angoisse de ne pas savoir ce qu'il peut se passer pour toi. Passe l'heure du déjeuner puis aux alentours de 14h, *toc toc toc*...

Une aide-soignante que j'apprécie rentre avec un léger sourire aux lèvres et je remarque deux mains posées sur ses épaules avec le haut d'une tête, faussement dissimulée, que je reconnais immédiatement. Des grands yeux bleus et toujours une voix rassurante, la cadre de santé en neurochirurgie sort de sa « cachette » et je suis touché qu'elle se soit déplacée pour me tenir informé de la situation. Avec un grand sourire, une voix douce et un air satisfait, la responsable engage :

« Bon alors déjà, comment allez-vous Monsieur Bau ?

- Bien je dirais si ce n'est que j'ai l'impression d'avoir couru un 100 mètres alors que je n'ai pratiquement pas décollé de mon fauteuil. Comment va-t-elle ? L'opération est terminée ?

- L'opération n'est pas terminée mais ils sont en phase de retirer les microsondes logées entre les deux hémisphères et c'est relativement délicat. Sinon, tout s'est très bien déroulé et cela a duré environ 6 heures et quart. Maintenant ça va demander encore 30 minutes avant que tout soit terminé et ensuite elle ira dans un box aux soins intensifs ».

J'affiche une mine moins tendue mais elle me ravise en expliquant :

« Il est vrai que nous sommes sur une note positive mais ce n'est pas fini. Nous venons tous de franchir une première étape très difficile, maintenant il y aura un long processus de réapprentissage pour elle. Car comme vous le savez, cette intervention aura altéré ses facultés motrices, et là, il faudra que vous soyez fort mais qu'elle se batte elle aussi.

- Oui, vous avez raison et j'en suis conscient. Est-ce que j'aurai le droit de la voir rapidement avant de rentrer ? ».

Elle pose la main sur mon épaule avec beaucoup de sympathie et finit par :

« Dès qu'elle est remontée et branchée, je vous fais appeler et si vous le souhaitez, vous pourrez rencontrer notre neurochirurgien ainsi que son confrère qui l'ont opérée avant d'aller la voir.

- Merci pour votre écoute et pour tout ça. Vraiment merci.

- Je vous en prie ».

Environ 2 heures plus tard, je vois enfin les deux hommes qui t'ont opérée. Dans le bureau, j'offre d'abord à celui qui m'est familier une première poignée de main. Je ne sais comment réagir face à un homme qui a tout tenté pour sauver la femme que j'aime. Avec son allure calme et posée, il donne une mine fatiguée avec des traits tirés derrière sa barbe finement taillée, alors qu'il sort d'une opération éprouvante à diriger. Il me présente le confrère avec qui il a collaboré pour maximiser les chances. Je ne me souviens pas beaucoup de son visage mais je me rappelle parfaitement de cet instant. Il me tend sa main droite, et je la saisis fermement avec les deux miennes en baissant la tête pour lui montrer toute mon infinie reconnaissance. Après qu'ils m'aient expliqué brièvement le bon déroulement de l'opération, je me rends à ton chevet.

Je pénètre dans le box où tu te trouves, au service de soins intensifs de neurochirurgie. Allongée sur ton lit, tu as un visage reposé, incliné vers la gauche qui donne l'impression que tu dors paisiblement. Pourtant, je sais que tu n'es qu'à moitié endormie. Une bande de cheveux d'environ cinq centimètres de large a été rasée sur tout le dessus de ton crâne en reliant une tempe à l'autre et en son centre, j'y vois une cicatrice qui fait la même longueur. Plusieurs appareils branchés sur toi indiquent moult renseignements mais cela reste très impressionnant car je n'ai jamais vu autant d'écrans.

Après t'avoir embrassée sans te 'réveiller", je quitte ton espace de repos afin de retrouver tes parents pour tout leur expliquer.

## L'attente (2)

Le lendemain, je me rends rapidement sur place pour voir évidemment ton état, mais aussi parce que j'ai une petite surprise pour le neurochirurgien ainsi que sa collaboratrice et toute leur équipe.

Avant de venir te voir, je décide donc de faire un petit détour par leurs bureaux respectifs. Je vois d'abord la cadre de santé, et je lui offre deux cadres photo emballés. Un grand et un plus petit mais chacun avec la même photo de groupe. Une fois les paquets déballés je lance :

« Vous vous souvenez ? Cette photo prise avec toute votre équipe ? Eh bien voilà, vous avez un grand cadre prévu pour votre salle de pause et un plus petit que vous pouvez mettre si vous le souhaitez dans votre bureau ».

Elle sourit, très touchée par mon geste. Il est vrai que la photo est très belle car elles ont toutes ce sourire qui laisse percevoir un groupe soudé avançant dans le même sens. La responsable est pratiquement en premier plan à droite mais pas centrée tandis que le reste de l'équipe, disposé derrière elle, porte de magnifiques valeurs professionnelles et humaines.

« Ce sont les filles qui vont être contentes, me dit-elle.

- Oui j'espère... Dites, est-ce qu'il est là ?

- Normalement oui, il devait rester à son bureau et de toute façon, il doit vous voir aujourd'hui pour vous expliquer la suite.

- Ok. Merci et à plus tard ».

\*\*\*

*Malgré toute l'honnêteté du récit de notre vie que je souhaite partager, j'essaie de faire preuve d'une certaine pudeur. C'est pour cela que je ne souhaite pas évoquer le présent offert au neurochirurgien.*

\*\*\*

« Bonjour Docteur.

- Merci beaucoup pour votre présent, ça me touche.

- Je vous en prie. Alors dites-moi maintenant en détail comment s'est passée l'opération et ce qu'il va arriver en théorie.

- Tout s'est très bien passé et une imagerie de contrôle va être pratiquée aujourd'hui. Lors de l'exérèse du cavernome, il restait une toute petite partie des dégâts qu'il avait occasionnés sur

le côté du tronc cérébral. Nous savions que si nous choissions d'aller plus loin, nous risquions de provoquer de très forts dommages et ce n'est pas le but évidemment. Il restera cependant au cerveau un gros travail pour trouver..., (*il cherche ses mots en entrecroisant ses doigts*), d'autres chemins pour retrouver des connexions.

Dans un premier temps, elle va rester trois jours, voire quatre en soins intensifs. Ensuite, elle reviendra en neurochirurgie pendant une bonne douzaine de jours pour voir s'il y a une évolution post-opératoire, pour faire des tests de déglutition et voir comment le corps peut éventuellement réagir sur la motricité de base. Et enfin, une fois que nous aurons tous les indicateurs au vert, elle partira au centre de médecine physique et réadaptation où un long processus de réapprentissage l'attend.

J'allais d'ailleurs me rendre en soins intensifs dans vingt minutes pour la consulter avec un de mes confrères neurologue qui prendra le relais quand elle quittera notre service. Vous pourriez vous joindre à nous car ça vous permettrait de faire connaissance.

- Oui, avec plaisir ».

Nous nous rendons dans l'unité où tu te trouves quelques minutes plus tard et je croise l'homme à qui nous aurons à faire.

C'est un homme très grand et avec les cheveux châtain clair qui me fait face. Avec une voix très monocorde, il m'a laissé comme première impression celle d'une personne fière et prétentieuse étalant son savoir pour rabaisser la personne en face de lui. L'avenir me démontrera que j'ai eu tort de penser ça car je vais connaître quelqu'un de très intelligent qui va réussir à me faire comprendre et appréhender (à mon niveau et avec beaucoup de pédagogie) la bordure des mécanismes complexes de notre cerveau.

Allongée sur ton lit, le neurologue se penche au-dessus de toi et t'adresse la parole :

« Bonjour Madame Bau, est-ce que vous m'entendez ? »

Tu hoches la tête une fois.

« Nous avons une connexion », dit-il. Puis il poursuit :

« Pouvez-vous lever vos bras devant vous ? »

Cette image restera gravée dans ma tête à tout jamais. Suite à cette dernière question, tu lèves tes bras tel un pantin désarticulé. Les fils et tuyaux de tes perfusions s'agitent dans tous les sens aux mouvements oscillatoires et désordonnés de tes bras. Mais tu réussis avec panache cette première « épreuve ».

Après avoir brièvement discuté avec toi car tu as pu prononcer quelques mots, les confrères nous laissent tranquille pour que l'on se retrouve. Tu engages très lentement en gardant les yeux fermés :

« Mon Bélou, enlève-moi ça. Ça me fait mal.

- Quoi donc ma femme ?

- J'ai un truc sur le poignet qui me fait mal ».

Je touche ton poignet droit en faisant bouger ce que tu me désignes. Ce n'est pas une perfusion mais un petit embout noir dont une extrémité semble quand même rentrer sous la peau :

« C'est de ça dont tu parles ?

- Oui. Enlève-le.

- Non ma petite femme. Si c'est là, c'est que ça doit avoir son importance.

- Enlève-le sinon je le fais moi-même.

- Pfff, bah voyons. N'importe q... ».

Je n'ai pas eu le temps de finir que tu te redresses sur ton lit avec vigueur, tu portes ton poignet droit à ta bouche et en serrant ta mâchoire sur cet embout qui dépasse, tu tires dessus violemment pour l'arracher avec le scotch, tournes ta tête et recraches ce que tu viens d'extraire avec force.

***BIP ...BIP...BIP...BIP...BIP ... !!!***

« INFIRMIERES !!! VENEZ VITE BOX 6 !!! » je me mets à crier en sortant dans le petit couloir.

Deux femmes arrivent en courant :

« Que se passe-t-il ?

- Elle s'est assise dans son lit, a arraché ce truc-là qui pend sur le côté et tout s'est mis à sonner.

- Ah ouf ! Ce n'est rien, ne vous inquiétez pas. En fait, ce qu'elle a arraché c'est ce qui permet de prendre son pouls en permanence sans que l'on ait à se déplacer. On va juste devoir venir plus souvent car tous les écrans que vous voyez sont reliés à notre bureau et il en est de même pour tous les patients de notre unité.

- Parfait je vous remercie. J'ai juste eu peur c'est tout.

- Pas de problème monsieur ».

Elles s'en vont, je me retourne vers toi et je remarque que tu as un sourire en coin avec les yeux toujours fermés :

« Tu vois que j'y suis arrivée mon Bélou.

- Tête de mule ».

## Le test de déglutition.

Environ huit jours sont passés depuis ton opération, tu es toujours en neurochirurgie et tu as perdu du poids car malgré les perfusions et quelques compotes, tu as du mal à t'alimenter. Tu peux t'asseoir sur un fauteuil roulant en étant assistée par quelqu'un et la paupière de ton œil droit ne s'entrouvre qu'à moitié. Tu as tout à fait conscience de ton état mais tu n'as de cesse de répéter que tu veux te battre pour tes enfants.

Aujourd'hui, tu vas passer un test pour voir si les aliments que l'on souhaite te donner ne risquent pas de faire fausse route. Nous sommes conduits dans une petite salle où se trouve un chariot en inox avec divers aliments disposés dessus (compote, yaourt, soda, eau aromatisée), et à côté, une sorte de grande étagère roulante avec en hauteur un écran carré d'une cinquantaine de centimètres, en-dessous un écran d'ordinateur et juste à côté, un clavier avec une sonde caméra déjà allumée. Je comprends alors ce qu'il va se passer et l'on me demande si je veux rester. Ma réponse est évidemment positive et je regarde la personne diriger le test.

Elle commence par introduire la sonde avec caméra dans ta cavité buccale et l'image apparaît à l'écran. Tandis que la caméra progresse le long de ta langue, je réalise que j'assiste à quelque chose d'inédit et étrange à la fois. Puis nous arrivons à l'entrée de l'œsophage qui reste fermée en temps normal. Une fois en place, elle pousse avec une fine tige souple l'entrée pour provoquer intentionnellement le réflexe de *tirer au cœur*. Ensuite, elle commence à verser un colorant bleu dans un yaourt nature :

« Pourquoi faites-vous ça ? »

- C'est très simple monsieur Bau. Ça va faciliter la netteté de l'image à l'écran pour vérifier si les aliments ne font pas fausse route ».

Etant donné que tu ne peux pas parler avec cette sonde insérée dans ta gorge, tu regardes avec ton œil ouvert cette femme mélangeant une bouillie lactée avec un colorant alimentaire. Elle porte à ta bouche une demi-cuillère à café et l'on te voit sans trop de difficulté déglutir pour envoyer cette petite portion dans ton estomac. Elle va répéter l'opération à deux ou trois reprises pour ensuite passer à une compote présentant une structure plus épaisse tout en nous expliquant que de toute façon il serait délicat dans un premier temps de te faire avaler des aliments ayant une solide consistance vu que tu as quelques difficultés à actionner la mastication.

Pour la compote, l'opération est la même mais nous nous heurtons une fois sur quatre à une fausse route et enfin, elle terminera ce test en trempant un bâtonnet de bois dont l'extrémité est pourvue d'une petite bille de mousse dans de l'eau avec du sirop puis dans un soda au cola. Ta réponse nous fait sourire à la déglutition de ce dernier :

« Hhmmmm !!! Chéééééééééé booooooon... »

Suite à ce test assez concluant, on t'annonce que tu vas bientôt pouvoir manger à peu près normalement mais avec des choses légères et mixées.

Tu vas ensuite finir ton séjour en neurochirurgie pendant huit jours supplémentaires avant de partir pour le centre de médecine physique et réadaptation se trouvant sur le site même du CHU de Poitiers.

# Un départ inattendu (1).

Vers le 20 juillet 2014...

Nous sommes à quelques jours de ton départ pour la rééducation. Bon an mal an, la vie s'organise à la maison. Même si j'ai été fortement bousculé avec ton absence qui se prolonge suite à l'arrivée de ta maladie, il a bien fallu se retrousser les manches pour affronter cette situation délicate et s'occuper de nos enfants qui demandent beaucoup d'attention. Ils sont d'ailleurs partis en vacances avec tes parents du côté de St Briec dans le Nord de la Bretagne. Cela me fait du bien de pouvoir souffler un peu.

Je me trouve cet après-midi à la maison après mon travail et je finis de préparer quelques affaires de toilette et vêtements pour toi lorsque le portable émet une sonnerie de notification :

*Bonjour Abel,*

*C'est Michael...*

*Un mot pour te dire que Patricia nous a quittés hier. Comme tu le sais, nous avons quitté le CHU pour qu'elle puisse démarrer un autre traitement mais malheureusement, nous n'avons pas eu le temps.*

*Je te tiens au courant de la suite pour les obsèques. Bisous à vous et à Edwige...*

Abasourdi par cette mauvaise nouvelle inattendue, en quelques secondes je reprends mes esprits car une chose évidente se présente à moi. Je contacte donc Michael et je lui demande l'autorisation de ne pas te parler du décès de Patricia.

Oui, je peux te l'avouer maintenant, je t'ai menti, car étant donné que tu viens d'être opérée il y a seulement quelques jours, j'estime que tu dois être préservée psychologiquement. Ton esprit est tellement torturé depuis bientôt trois mois que je ne veux pas en rajouter une couche. On ne sait pas à quel degré tu risques d'être invalide et tu me demandes régulièrement des nouvelles de Patricia.

A partir de ce moment-là, chaque fois que j'aurai des nouvelles de Michael, je te dirai le cœur serré :

« Hey !... Tu as le bonjour de Michael et Patricia ! »...

Quelques jours plus tard, je suis informé de l'organisation des obsèques en Charente-Maritime d'une femme qui a vaillamment lutté pour survivre. Les circonstances trop fragiles de ton état m'imposent de ne pas m'éloigner et je choisis (à regret) de ne pas y assister.

Je prends le temps de l'appeler pour lui présenter toutes mes condoléances et lui apporter mon soutien.

# La rééducation.

Fin juillet 2014.

Tu commences comme prévu ta rééducation. Des exercices simples, mais qui te demandent une énergie incroyable par rapport à ton état, te sont prescrits. La première semaine, le personnel me dit que tu donnes tout ce que tu peux et ils ont conscience que ce n'est pas facile pour toi. Ils essaient cependant de te faire travailler dans tes limites car ils ont compris ta volonté de vouloir avancer.

Tu dois t'appuyer sur les bras de ton fauteuil roulant et pousser sur tes jambes pour tenter de te mettre debout. Une épreuve délicate car tu n'arrives plus à ouvrir tes paupières. Ce handicap supplémentaire qui ne facilite pas les choses n'enlève en rien cette rage qui t'appartient.

Les jours passent et l'on voit bien que ça devient difficile pour toi de faire certains exercices.

Aujourd'hui, je suis venu te rendre visite au centre de médecine physique, mais avant, je suis interpellé par la responsable du service d'une façon très cordiale car elle a une recommandation à me transmettre sur ton état. Depuis quelques temps, le service remarque que tu prends du poids et elles savent que tu as quelques faiblesses côté friandises :

« Bonjour Monsieur Bau. Voilà, je voulais vous voir car on sait bien sûr qu'Edwige a quelques friandises dans son placard (petits gâteaux au citron et autres chocolats) mais si elle prend du poids, ça va devenir difficile pour nous de lui faire faire des progrès. Et puis ce n'est pas seulement une question de poids mais elle a aussi un taux de sucre trop haut pour son état. Est-ce que vous me comprenez ?

- Oui bien sûr, c'est normal. Je vais lui en parler et je vais également passer le mot à son entourage pour éviter qu'elle ne mange trop de sucreries.

- Je vous remercie et je vous souhaite une bonne fin de journée.

- De rien, vous de même ».

Quand je rentre dans ta chambre, la télévision est allumée et c'est semi-allongée sur ton lit, le dossier relevé que je te trouve. Tu as les paupières closes et les mains sur ton ventre avec les doigts entrecroisés donnent l'impression que tu dors :

« Quiiiiii c'eesst ?

- Bonjour ma p'tite femme.

- Moon Béeéloouuuuu.

- Bonne pioche ».

Je remarque que ta jambe droite tremble et qu'il t'est impossible de la contrôler. Cela fait deux fois que ça m'interpelle mais aujourd'hui, ça semble plus intense. Pourtant, je ne me pose pas la question car j'impute cela à ta fatigue et à ton état. Je te demande si tu souhaites ouvrir les yeux et c'est évidemment une réponse positive. Je colle un strip sur chacune de tes paupières puis je les rabats délicatement jusqu'au-dessus de tes sourcils. Enfin, je sectionne la tête d'une fiole de sérum physiologique et tu reçois deux gouttes dans chaque œil. Tu tournes la tête lentement vers moi et je lis toute la reconnaissance dans tes yeux. Le son de ta voix est toujours aussi lent si ce n'est que je le trouve un peu plus faible :

« C'eeest biien queee tuu sooois lààà mon Béélooouu.

- Merci ma p'tite femme. Ah au fait, il y a deux choses, euh... non trois à l'ordre du jour. La première, tu as le bonjour de la cadre de santé en neurochirurgie ainsi que toute leur équipe. Je suis passé leur donner de tes nouvelles avant de venir te voir.

- Ouiiiiii, elle eeest geeentiilleee.

- Je n'ai pas croisé le neurochirurgien qui t'a opérée mais tes nouvelles lui seront transmises.

*Gouttes de sérum dans les yeux...*

- Et c'est quooooiiii l'auuutreee truuc ?

- Il va falloir que tu ralentisses les confiseries et les petites douceurs mon amour. On vient de m'apprendre que tu as trop de sucre dans le sang et c'est pour ta santé que je te dis ça ».

Ta réponse va me marquer à vie :

« Maiiiis siiii jeee peuuux pluuus maaangeeer meees choocoooolaats eet mees boonboons, qu'eeest-cee quee jee vaaaiiss faaiiireee ? »

\*\*\*

*Mon dieu, je peux te dire ma petite femme que si j'avais su la suite de cette histoire par avance, tu aurais eu toutes les confiseries, gâteaux et autres chocolats que tu aurais voulus.*

\*\*\*

« Je sais que ce n'est pas très sympa mais si on veut arriver à te faire guérir, ou au moins améliorer les choses, il faut que l'on mette un maximum de chances avec nous. Et puis tu n'as qu'à être moins gourmande » je te lance sur un ton ironique pour te détendre mais cela n'a rien de drôle pour toi. J'essaie de poursuivre avec :

« On ne t'interdit pas d'en manger, il va juste falloir faire attention. D'accord ?

- D'aaaccooord moon Bééélooouuu ».

*Gouttes de sérum dans les yeux...*

Je te donne un petit gâteau au citron que tu aimes tant et tu t'en délectes. Je décide ensuite de t'enlever les strips afin que tu reposes tes yeux.

*Toc... Toc... Toc...*

« Bonjour Mme Bau, on vient vous mettre au fauteuil comme ça vous pourrez aller vous promener.

- Ouiii ».

Après une bonne petite balade, nous revenons à ta chambre. Tu veux rester dans ton fauteuil roulant et tu ne veux pas ouvrir tes yeux. Je prends alors une chaise et tout en m'asseyant face à toi, je sors mon téléphone portable. Depuis le début de ton hospitalisation, je fais régulièrement des photos et autres vidéos pour te montrer plus tard tous les progrès que tu auras fait et tout le travail accompli. Tes coudes sont posés sur les accoudoirs et tu fais pivoter ton poignet droit en ouvrant ta main paume vers le ciel. J'enclenche l'enregistrement mais ne dis rien pour te forcer à parler.

Ta main gauche tape dans l'autre qui est ouverte comme pour mendier quelque chose :

« Doooooneee moi un Boounty.

- Parle plus fort ma chérie. Je ne comprends pas.

- Doooooneee mooii un Boounty »

Tu viens juste d'avoir une friandise il y a peu de temps. Je dois te mentir et tu me tends toujours la main :

« Des bounty ? Il n'y en a plus je crois.

- Baaah aalors un Sniickeeers.... S'il te plaît.

- Tu en as eu il y a peu de temps. Tu ne peux pas attendre encore un peu ?

- Non.

- Attends encore cinq minutes s'il te plaît ma chérie ».

Tu refermes ta main sachant que je n'accéderai pas à ta requête, puis comme si tu te délectais d'une pâtisserie derrière une vitrine, le bout de ta langue vient caresser tes lèvres en te laissant un goût d'inaccessible. Je me sens mal de ne pas pouvoir te faire plaisir mais que puis-je faire d'autre.

Je remarque que ta tête commence à partir à droite et tu la penches vers l'avant mais ça reste compréhensible étant donné que tes paupières sont closes et qu'il devient difficile de te repérer dans l'espace :

« - Ta tête mon cœur. Bascule un peu en arrière... Top. Remonte sur ta gauche... Top. Encore un peu en arrière... Top. Voilà, ça y est tu as la tête droite. Ce n'est pas facile hein ma chérie ?

- Non ».

Et les choses vont durer comme ça un certain temps...

## Une soudaine dégradation.

Mercredi 13 août 2014.

*Sonnerie de téléphone...*, je décroche :

« Allô ?

- Oui, bonjour Monsieur Bau. C'est le service de soins intensifs de neurochirurgie. J'appelle pour vous informer que votre femme vient d'être admise dans notre unité.

- Ah bon, mais pourquoi ?

- Elle a eu ce qui s'apparente à un fort état de faiblesse mais je n'en sais pas plus. Le responsable du service vous attend de toute façon pour vous en parler.

- Merci madame. J'arrive tout de suite ».

Un trajet très long s'en est suivi avec beaucoup de questions sans réponse :

*Que s'est-il passé ?..., Que va-t-il arriver ?..., Pourquoi nous ?...* :

« Bonjour Monsieur, je suis son mari. Qu'est-ce qu'il s'est passé ?

- Bonjour Monsieur Bau. On ne sait pas bien encore car pour vous dire vrai, elle nous est tombée dessus comme ça sans qu'on s'y attende. Nous l'avons envoyée passer un scanner pour tenter de comprendre et elle est revenue il y a tout juste trois minutes. On va étudier les images et vous pouvez patienter là en attendant.

- Je peux la voir ?

- Attendez avant que l'on sache ce qu'il s'est passé. Mettez-vous en salle d'attente et je viendrai vous chercher.

- D'accord », je réponds résigné.

Sans plus attendre, je préviens tes parents en leur donnant le peu d'informations dont je dispose et je leur explique qu'il n'est pas nécessaire de venir tout de suite.

Quelques minutes plus tard, le responsable revient vers moi et tout en s'asseyant à mes côtés comme si nous nous connaissions depuis longtemps, débute par :

« Comme je vous l'ai dit tout à l'heure, on ne s'y attendait pas. On ne sait pas ce qu'il va se passer dans les prochaines quarante-huit heures.

- Qu'est-ce que le scanner a donné ?

- Il y a eu un micro-saignement dans la zone opérée ce qui a très probablement affecté la “transmission” de certaines informations. Il se peut que le saignement ne soit que très bref et que cela se résorbe très rapidement ou alors que nous ayons l’effet inverse ».

Après avoir encaissé cet uppercut, je sais que je dois rester solide :

« Est-ce que je peux la voir ?

- Oui bien sûr. Par contre, je vous accompagne car..., elle ne parle plus ».

Mon sang se glace :

« Comment ça ?

- Elle ne peut plus faire aucun mouvement, elle ne parle plus et on ne sait pas si elle nous entend.

- Moi qui pensait qu’on avait fait le plus dur. Allons-y docteur ».

Nous pénétrons dans ce que l’on appelle un box car c’est bien plus petit qu’une chambre mais suffisamment grand pour circuler autour du lit. Comme la première fois où je t’ai vue dans cette pièce après ton opération, tu es branchée à beaucoup d’écrans et plusieurs perfusions ont envahi tes bras :

« Bonjour mon amour. C’est moi, ton mari ».

*Bip.....Bip.....Bip.....*

Je glisse ma main dans la tienne :

« Je suis là. Est-ce que tu m’entends ? »

*Bip.....Bip.....Bip.....Bip.....*

L’accélération de l’électrocardiogramme restera ta seule réponse...

## Un premier contact pour un avenir incertain.

Environ cinq jours après cette soudaine dégradation, ils déterminent que le micro-saignement entraînant cette dégradation s'est arrêté. Tu es placée en chambre seule, mais cette fois-ci, tu seras au service neurologie car le saignement n'est pas dû à l'opération.

Le jour où je viens te retrouver dans ta nouvelle chambre, je retrouve deux médecins et le neurologue, celui que j'avais pris pour quelqu'un de fier et hautain lors de notre première rencontre. Il engage un début de dialogue :

« Bonjour Madame Bau. C'est le neurologue qui vous parle », il donne son nom.

Tout en glissant sa main dans la tienne, il poursuit :

« Madame Bau, est-ce que vous m'entendez ? Si vous m'entendez, serrez-moi la main ».

Aucune réaction. Ta bouche est entrouverte et ta mâchoire inférieure tremble. Ton bras gauche est immobile et ton bras droit ressort du lit en étant perpendiculaire à ton buste et il tremble lui aussi. Et puis enfin :

« Madame Bau, vous m'entendez ? »...

Soudain le drap se met à bouger et ton pied droit le soulève un peu.

« Ça y est, on a un contact », dit-il.

Il continue de te poser des questions simples et nous parvenons ensemble à trouver un dialogue par le mouvement de ton pied droit principalement. Les questions sont certes sommaires, tout autant que les réponses *oui* ou *non*, mais c'est au moins quelque chose...

Nous laissons plusieurs jours s'écouler pour éventuellement constater une quelconque évolution mais rien ne se passe. Ton état est toujours préoccupant et incertain car les tremblements sont toujours présents, et puis il y a le problème de l'alimentation qui s'effectue par introduction d'une sonde dans les voies nasales. Dans un premier temps et pour ton confort, les chirurgiens programment une opération pour la pose d'une Gastrotomie Percutanée Endoscopique ou GPE. Plus vulgairement, un tuyau directement relié à ton estomac ressortira de quelques centimètres par ton abdomen. Impressionnante de prime abord, c'est une opération simple et rapide, dont la réalisation présente peu de risques et qui va présenter l'avantage de pouvoir te nourrir, t'hydrater et faire passer tes médicaments sans risquer des fausses routes ou te perfuser. Après quelques jours encore tu es opérée et tout se passe très bien.

Mi-septembre 2014.

Seul avec mes pensées pour me rendre au travail, je me demande tous les jours comment cela a pu nous arriver et comment les choses ont pu dégénérer à ce point. J'allume mon lecteur CD et l'album d'un artiste que j'affectionne se trouve à l'intérieur. Un album que j'écoute régulièrement, *Mélange de couleurs*, et pourtant je vais être rattrapé par l'une de ses chansons que je connais par cœur. Machinalement, je pousse le lecteur jusqu'au 9<sup>ème</sup> titre de l'album, *Elle voulait voler*, et Gilbert Montagné déroule ces paroles dans mes oreilles :

*Là, devant, une femme presque une enfant  
Dort sur un petit lit blanc  
Au pays des songes mais où s'en vont ses rêves à elle, si belle  
Comme elle attend patiemment  
Un axe, un fax, un signe du temps  
Qui lui reste à vivre du destin qu'elle doit suivre*

*Elle voulait voler la candeur des anges  
Elle voulait voler quelque chose d'étrange  
Elle voulait voler les couleurs du ciel  
Regard effaré sur ce monde cruel  
Elle voulait voler la force des mots  
Un instant sucré, deux notes de piano  
Elle voulait voler le chant des oiseaux  
Cette envie d'aimer quand il fait si beau.*

*Là, devant, y a le sourire d'un p'tit enfant  
Qui s'demande pourquoi sa maman  
Ne peut plus rien raconter, lui qui aime tellement les histoires, des soirs  
Où les sorcières ont peur du noir  
Elle, elle s'accroche à son histoire  
Au doux secret du passé  
Non non ne rien oublier*

*Elle voulait voler la candeur des anges  
Elle voulait voler quelque chose d'étrange  
Elle voulait voler les couleurs du ciel  
Regard effaré sur ce monde cruel*

...  
*Elle s'est envolée au-delà du temps  
Au-delà des mots, des sourires d'enfants  
Elle s'est envolée loin de sa souffrance  
Elle a triomphé par son innocence  
Elle s'est envolée loin de sa souffrance  
Elle a triomphé par son innocence*

*Elle voulait voler la force des mots  
Un instant sucré, deux notes de piano  
Elle voulait voler le chant des oiseaux  
Cette envie d'aimer quand il fait si beau  
Elle voulait voler la la la la (bis)*

J'ai pourtant écouté cette chanson des dizaines de fois, je la connais par cœur et j'en ai toujours compris le sens mais je n'avais jamais encore réalisé que ces paroles relatent étrangement ton état physique et ce qui risque d'arriver inexorablement. Je prends conscience alors de ce que je dois faire car je n'arrête pas de penser que tu peux partir à chaque instant. Je dois créer un diaporama sur cette musique et je le mettrai en ligne uniquement le jour où tu partiras. Seulement, je ne veux pas m'arrêter là. Je me fais la promesse de trouver un moyen pour rencontrer Gilbert Montagné et lui demander l'autorisation de vive voix pour utiliser son œuvre afin de transmettre le message de ta vie. Alors je me rends sur internet le soir même pour guetter son agenda de concert, mais rien de prévu pour fin 2014. Je choisis de rester mesuré et patient. Je me dis :

« *Prends le temps de faire ce diaporama Abel. Tu as tout ton temps...* »

Alors je crée une alarme sur ma boîte mail pour rester en alerte sur d'éventuels concerts à venir afin de trouver le créneau pour rencontrer l'artiste.

Le résultat sera au-dessus de mes espérances...

Mi-octobre 2014

Les jours s'égrènent et les rendez-vous se multiplient avec le service de neurologie. Je navigue énormément entre mon domicile et l'hôpital tout en me refusant à accepter que tu ne puisses pas te remettre de cela. Une situation qui semble s'enliser et parallèlement, je ne me rends pas compte que petit à petit, nos deux jeunes enfants en souffrent, surtout notre petit Louis. Il commence à être peiné de ton absence et demande beaucoup d'attention. Les premiers signaux se font sentir et c'est de façon régulière qu'après le réveil du matin, je m'aperçois qu'il s'est oublié en dormant. Il a recommencé depuis quinze jours et ça persiste. Je décide alors d'espacer mes visites afin de lui apporter plus d'attention et je fais le nécessaire auprès d'une psychologue pour enfant afin de lui apporter la meilleure aide possible.

Ce jour-là, nous avons rendez-vous avec le neurologue et il va me faire prendre conscience du chemin que tu fais et de l'enfermement dans lequel tu te diriges. Je le vois toujours comme quelqu'un de fier et assez froid, mais c'est aujourd'hui qu'il va me faire changer d'avis à son sujet. Lors de cet entretien, tu es présente allongée sur un brancard à côté de nous :

« Bonjour Monsieur Bau. Comment allez-vous et comment va votre épouse ?

- Bien, je vous remercie. Et toi ma petite femme, ça va ? »

Le gros orteil de ton pied droit s'incline vers l'avant.

Il poursuit :

« Depuis notre dernière entrevue, est-ce que vous avez remarqué une différence sur la communication avec votre épouse ou sur sa mouvance dans l'espace ?

- Je vous dirais qu'en ce qui concerne la communication, nous en sommes toujours au même point. C'est-à-dire que ça se passe toujours avec le pied droit et il n'y a aucun son qui sort de sa bouche. Elle ne peut pas cligner des yeux mais ses tremblements ont en revanche beaucoup régressés, surtout depuis que vous avez modifié son traitement avec les bêtabloquants.

- Ca par contre c'est une bonne chose... Je pense que l'on va poursuivre le traitement dans ce domaine. Autre chose ?

- Oui, elle a des douleurs qui sont plus prononcées au niveau des jambes.

- On peut éventuellement augmenter la posologie des patches de Durogésic pour tenter de corriger cela et ensuite on va pouvoir...

- Docteur ?

- Oui ? », il sent que je lui coupe la parole car je veux savoir ce qui arrive après.

« Qu'est-ce qui se passe ? Je veux dire est-ce que ça va s'améliorer ou continuer de s'aggraver ? A notre dernière entrevue il y a quinze jours, vous m'expliquiez qu'étant donné que certaines parties du tronc cérébral de ma femme avaient été endommagées, elle devait en quelque sorte trouver d'autres chemins d'accès dans son cerveau afin de pouvoir interagir avec le monde qui l'entoure. Mais aujourd'hui je me pose la question sur ce qui suit car j'ai l'impression qu'au fil du temps elle devient, pardonnez-moi l'expression, "un légume". - Je réfute totalement le dernier mot que vous venez d'utiliser même si je comprends votre état d'esprit. Permettez-moi de vous expliquer ».

Il dessine rapidement quelques croquis de cerveaux très sommaires sur une feuille blanche et pendant ce temps, je te regarde très furtivement. Je sais que tu nous écoutes, ton corps se crispe assez fortement tout en tremblant.

Il tourne la feuille vers moi et poursuit :

« Donc, je disais que votre femme n'est pas un légume car on sait qu'elle nous entend et comprend ce qui se passe. Cependant je comprends votre raisonnement car elle ne peut pas échanger avec vous, ou alors que très peu alors ça vous déstabilise et vous raccourcissez la difficulté en occultant la (nouvelle) façon avec laquelle elle peut échanger »

...

*I point pour lui.*

« Votre épouse souffre de ce qui s'appelle le *locked-in syndrome* ».

...

*Qu'est-ce que c'est encore ça ?*

« Comme son nom l'indique, cela se traduit par syndrome d'enfermement ou syndrome de verrouillage. Principalement axé sur le blocage de la motricité, il empêche le mouvement des bras, des jambes, des yeux, de la parole et aussi des clignements de paupières. C'est un état neurologique où les facultés cognitives du patient restent intactes. Elle a pleinement conscience de son état et du monde qui l'entoure mais ne peut interagir avec ce dernier ou alors très peu ».

Il prend la feuille où il a dessiné, rajoute quelques flèches et la tourne vers moi de nouveau :

« Regardez, avant les informations passaient comme ça », et il trace grossièrement un trait à main levée partant du centre du cerveau et traversant le tronc cérébral dans le sens de la longueur. Je comprends que c'est imagé, puis il poursuit :

« Maintenant, il aurait fallu que le cerveau trouve d'autres voies d'accès pour ré actionner certaines commandes comme je vous avais expliqué lors de notre dernier entretien », à nouveau, il trace d'autres traits qui partent de différents points du cerveau pour rejoindre le pourtour du tronc cérébral :

« Pourquoi dites-vous "il aurait fallu" ? »...

Il marque un temps d'arrêt et je crois que c'est à ce moment-là que j'ai compris. Compris que l'homme à qui j'avais à faire n'était pas fier ou hautain, mais plutôt une personne très intelligente qui savait rester très professionnel afin de pouvoir se détacher sans impliquer ses sentiments personnels. J'entends ton souffle qui ralentit jusqu'à devenir presque imperceptible et il poursuit :

« Le locked-in syndrome ou LIS est un état dont on a peu de chance de revenir. Je veux dire que les effets sont en majorité irréversibles. On pourra l'aider à supporter son état physique à l'aide d'un traitement adéquat mais il y a peu de chances que cela s'améliore ».

Je m'attendais à cela et toi aussi je crois, alors nous encaissons ce direct dans l'estomac sans broncher avant que je lui demande :

« Que va-t-on faire maintenant ?

- Il y a trois centres dans le Poitou-Charentes qui accueillent ce type de pathologie je crois. De mémoire c'est Melle, Lusignan et Niort. Ma consœur qui est la cadre de santé en neurologie vous confirmera cela ».

Je prends alors un Post-it qui traîne sur son bureau pour écrire une phrase que tu ne dois pas entendre de ma bouche puis je tends ce papier à un homme qui marque un long soupir de compassion signifiant qu'il est ennuyé de la réponse qu'il va me donner :

*“Combien de temps peut-elle tenir dans cet état-là ?”*.

Il chiffonne le papier entre son pouce et son index puis décide d'écrire à son tour :

*“Il est possible que cela puisse durer au moins 10 ans...”*...

C'est avec un moral au plus bas que l'entretien se termine et après l'avoir remercié, je te raccompagne jusqu'à ta chambre et je discute avec la cadre de santé en neurologie qui me confirme les dires de son confrère. Une demande est mise en place très rapidement pour t'accueillir dans un nouvel endroit. Un endroit où tu resteras un temps considérable mais où nous allons rencontrer de merveilleuses personnes.

## Un si bel environnement.

Jeudi 27 novembre 2014.

C'est une grande journée pour toi car c'est enfin le jour du départ pour un nouveau lieu de vie. Environ deux semaines auparavant, j'apprenais qu'une place se libérait au centre hospitalier de Melle et j'avais eu le plaisir avec tes parents ainsi qu'une de tes témoins de mariage, Rosy, de pouvoir visiter la structure. Elle se trouve dans un endroit très calme et elle est vraiment récente car achevée en mars 2009.

Seulement cinq lits y sont dédiés pour le type de pathologie que tu présentes et les chambres individuelles où ils se trouvent sont très spacieuses. L'hôpital ne possède qu'un seul niveau avec en son rez-de-chaussée un **EHPAD** et à l'étage un **SSR** (service **S**oins de **S**uite et de **R**éadaptation) où tu es donc admise.

Dans cette unité, il y a cinq infirmières et plusieurs aides-soignantes qui tournent à temps plein pour s'occuper des malades qui sont là à court terme et bien sûr pour celles et ceux qui sont là pour un long moment comme toi.

Ce qui m'a le plus frappé dans cet endroit lors de ma visite, c'est le calme qui y règne. En effet, la chambre que tu vas occuper se trouve au bout d'un couloir assez large et très lumineux. Au début de ce couloir se trouve le bureau des infirmières, puis lorsqu'on le parcourt, il y a de part et d'autre les chambres des malades qui restent peu de temps. Et enfin, il se termine par les cinq chambres les unes à côté des autres situées perpendiculairement au couloir.

Tu es très stressée car même si on t'a briefée en mettant en avant tout le confort auquel tu auras accès, c'est pour toi un changement brutal. Il y a des nouvelles voix car tu ne peux toujours pas ouvrir tes paupières, des nouvelles habitudes de vie, de nouvelles règles...

J'ai fait le trajet en ambulance avec toi entre le CHU de Poitiers et l'hôpital de Melle car je ne voulais pas que tu sois seule pour ce changement. Ton père va venir me chercher pour me ramener à ma voiture.

Nous arrivons enfin après une bonne heure de route dans une position assez inconfortable pour toi. Le responsable du secteur nous accueille chaleureusement

Un homme assez petit qui approche la soixantaine se présente devant moi. Les cheveux grisonnants, assez courts mais ondulés. On sent tout de suite qu'il est assis sur une expérience de vie qui force le respect. Certainement due grâce à son âge bien sûr mais aussi et surtout à ce côté très humain qui lui apporte le privilège d'avoir tout de suite la confiance des personnes qui lui font face. Cette confiance qui se reflète surtout dans la manière de diriger avec beaucoup de souplesse la fantastique équipe d'infirmières et d'aides-soignantes que nous allons connaître et qui laissera en nous cette empreinte indélébile.

Une infirmière accompagnée d'une aide-soignante t'installe délicatement sur le lit. Le responsable du service discute avec moi lorsque tes parents arrivent pour venir me chercher :

« Alors, elle est bien installée ma fille ?

- Nickel Chef ! »

Tu commences à trembler et à te crispier. Tu replies tes bras sur toi pour ramener tes mains vers ton visage comme si tu voulais t'étirer et bailler. Tes jambes se tendent encore plus et

même si tu es allongée, le bas de ton dos se creuse comme pour former un pont et c'est sans difficulté que l'on pourrait passer le poing dessous. Je dis à mon interlocuteur en blouse blanche :

« Elle se tend de plus en plus ces derniers temps.

- Oui je me doute, mais attendez un peu. Il faut aussi qu'elle se détende. Je ne sais pas vers quoi on se dirige mais nous allons prendre soin d'elle soyez-en sûr.

- Je ne doute pas un instant de vos intentions et de votre bienveillance mais ces derniers temps je la trouve un peu plus douloureuse au niveau des jambes.

- De toute façon, il va nous falloir une bonne semaine voire quinze jours pour commencer à la connaître, cerner ses attentes et adapter éventuellement le traitement qui lui est déjà administré. Nous ferons une réunion de bilan d'ici deux semaines et demie environ si vous le souhaitez et l'on pourra commencer à déterminer ensemble quel sera son rythme de vie parmi nous. Qu'en pensez-vous ?

- Je crois qu'on peut difficilement faire plus pro et carré » je lui réponds avec un léger sourire marquant la confiance qui est la nôtre dès à présent et il finit :

« Cependant, je vais partir en retraite d'ici six mois environ mais je peux vous promettre que je mettrai tout en œuvre avant mon départ pour que votre épouse vive dans les meilleures conditions possibles ».

Je sens toute la sincérité de ses mots et je me sens apaisé. Ton père ne dit rien et reste assis sur une chaise posée contre un mur de ta chambre si spacieuse. Ta mère quant à elle est postée à la fenêtre et regarde le coin de verdure depuis l'étage qui jouxte l'hôpital. Tu commences à te décontracter lentement et on ressent tous en quelque sorte ton relâchement car même si tu ne peux parler, on commence à décrypter le langage de ton corps presque inconsciemment. Les deux aides-soignantes qui viennent de t'installer quittent ta chambre. Elles nous lancent un sourire en te regardant avec beaucoup de compassion. Et je ne saurais dire pourquoi, mais c'est comme si elles s'étaient liées instantanément à toi. Comme si sans le vouloir, chacune des femmes qui allaient œuvrer pour toi, s'identifiait en voulant t'apporter un peu de son affection. Quelque chose de bien plus profond que des soins. Une nouvelle famille...

# Une dépression inattendue (1).

Mi-février 2015.

Le temps passe et les fêtes de fin d'année se sont déroulées sans toi pour la première fois. Louis a fêté ses 5 ans le 4 décembre dernier et Pauline vient juste d'avoir 2 ans le 10 février.

Le diaporama que je souhaitais faire est terminé depuis longtemps mais je ne vois toujours pas de concerts prévus pour Gilbert Montagné et je me dis que cela ne se fera peut-être pas.

Depuis pas mal de temps, nos enfants ne viennent plus te voir car ils sont dans le déni d'une situation qui leur échappe. Leur mère est là mais ils n'ont pas accès à son affection en quelque sorte, et puis... il y a ces postures qu'on appelle des postures vicieuses. Ton corps se déforme sous l'effet d'une spasticité de plus en plus importante et aux dernières visites, nos enfants avaient peur de toi. Cependant, je te fais part de chacune des décisions, je ne te cache rien et tu approuves chacun de mes actes.

Parallèlement, j'apprends qu'on augmente de façon régulière tes patchs de Durogésic (morphine) et je commence à perdre pied face à une situation qui s'enlise. Je suis venu te voir ce dimanche et les enfants sont chez ma sœur Céline. Après avoir passé l'après-midi près de toi, je quitte la chambre les épaules si basses qu'on ne peut que le remarquer. Deux femmes qui s'occupent de toi viennent me parler et nous nous asseyons dans un petit salon. Je craque devant elles et malgré toutes les belles choses que j'entends de leur bouche afin de me galvaniser, je repars avec un faux semblant de regain d'énergie pour fuir, peut-être par honte.

Je viens de me garer devant chez nous et je n'en peux plus. Je ne me suis même pas rendu compte que je n'étais pas allé chez ma sœur récupérer les enfants. Je reste un long moment dans mon véhicule et exténué psychologiquement, je ressens au plus profond de moi que mes nerfs lâchent. Je saisis le volant de mes mains et je le serre tellement fort que je vois les articulations de mes phalanges blanchir. Ma vue se trouble car mes yeux se remplissent de larmes, puis je pose mon front en son centre et après un long hurlement de rage les dents serrées, j'éclate en sanglots :

*"Tu sais, je me pose sans cesse les mêmes questions. Pourquoi nous ? Pourquoi toi ? Pourquoi est-ce que tu tiens le coup ? Je veux que tu partes. Hein... ? Mais qu'est-ce que tu dis Abel ? C'est ta femme, tu n'as pas le droit de penser ça. Elle souffre. Mais moi aussi je souffre bordel et qui s'en soucie ? Je ne vais pas tenir longtemps comme ça. Si je ne tiens pas le coup, je ferais mieux d'arrêter tout ça au plus vite. Oui je n'ai plus que ça à faire. Et c'est la meilleure solution..."*

J'essuie grossièrement mes larmes avec la manche de ma veste et c'est les yeux rouges que je descends de la voiture. Je rentre chez nous puis je sors une feuille et un crayon. J'écris un texte rapide sur lequel je pleure à nouveau pour expliquer ce que je ressens à mes enfants en

leur demandant pardon. Tout au fond de mon jardin se trouve un petit local où j'entrepose mes outils, je le regarde depuis mon balcon. Je marque une courte inspiration que je bloque :

*"Allez, un peu de cran Abel. Tu vas y arriver..."*

Je sors de chez moi et me dirige donc vers le fond du terrain, puis j'ouvre la porte de ma remise. L'endroit est sombre et poussiéreux, de plus je ne fais plus aucun rangement depuis peu car je manque de temps. J'enjambe un carton rempli de livres, puis une caisse à outils pour me poster devant mon établi. Une lucarne avec des carreaux crasseux se trouve sur ma droite et me donne suffisamment de lumière pour faire ce dont j'ai besoin. Je sors du tiroir se trouvant sous mon plan de travail une longueur de corde et sans aucune difficulté, je réalise un nœud coulant aussi réaliste que ceux que l'on peut voir dans les films. Une fois terminé, je saisis un petit escabeau de trois marches qui me sert à atteindre la poutre de la petite charpente qui est relativement basse. J'y fais passer la corde en deux tours et assure solidement le tout par un double nœud mais je ne peux me permettre de me "louper" comme on dit. Je fais alors passer un morceau de bois très solide de la longueur de mon avant-bras à travers le nœud coulant, puis je le serre et me suspend sans aucune retenue au tout. C'est bon, ça tient !

J'enlève le morceau de bois puis passe mon cou à travers, resserre l'ensemble jusqu'à ma gorge sans provoquer cependant une gêne respiratoire. Je commence à fondre en larmes :

*"Ça y est, je suis seul face à mon destin et personne ne peut rien changer. Mais bon, c'est la seule solution. C'est juste un mauvais moment à passer et après rideau. Qu'est-ce qu'il y a de l'autre côté ? Est-ce que je vais revoir mon père ? Tu me manques papa... J'aimerais tellement que tu sois là. Tu aurais su trouver les mots pour me donner la force d'avancer. Je suis vraiment au bout tu sais, pardonne moi papa..."*

Cela fait maintenant dix minutes environ que je pleure debout sur mon marchepied. Sur le point de franchir la ligne rouge, je n'ai qu'un pas à faire sur ma gauche et tout s'arrête pour moi. Oui, mais eux ? C'est alors que je repense à mes derniers mots :

*"Pardonne moi papa..."*

*Mais comment peux-tu demander à ton père de te pardonner de partir si toi tu n'as pas assez de cran pour rester. Tu crois que tu es un bonhomme Abel ? Et ton fils Louis, C'est le dernier homme de notre famille à perpétuer notre nom, et toi tu n'es qu'un salopard d'égoïste car tu voudrais que ton père soit là pour te conseiller, t'aider et t'aimer. Mais si tu t'en vas, vers qui ton fils se tournera plus tard s'il ne va pas bien ou s'il a mal ? Et ta petite Pauline, On ne sait pas si sa mère partira dans quelques années ou dans quelques jours, mais si c'est demain, elle aura à peine connu sa mère et son père aura fait le grand saut juste avant. Tu penses sérieusement que c'est un bel avenir pour eux ? BRAVO MONSIEUR BAU !... Tu es un grand ! Non mais sans rire, tu vas essayer de penser à eux plutôt qu'à toi. Ta tristesse et ta douleur sont là mec, mais c'est éphémère car ce sera jusqu'à l'heure de ton départ. Leur chagrin sera quant à lui permanent et risque de leur ouvrir une porte cachant un sombre destin. Tu n'as pas le droit. Arrête ça tout de suite... !"*

Je desserre le nœud pour en sortir ma tête puis je range cette maudite corde dans le fond d'un placard. Après m'être rafraîchi dans la salle de bain, je reprends la direction de chez ma sœur pour aller récupérer mes enfants. En passant sa porte d'entrée, j'entends :

« PAPAÀÀÀÀ !!!... »

Et ils courent tous les deux vers moi pour me faire le plus doux des câlins pendant que dans ma tête résonne :

*"Mes amours... Comme vous m'auriez manqué. Je vous aime de toutes mes forces".*

Et ma sœur enchaîne :

« Un p'tit apéro mon frère ?

- Ah que oui, j'en ai bien besoin.

- Ça ne va pas ?

- Si si, tout roule t'inquiète, juste une petite baisse de régime en revenant de Melle mais tout va bien se passer maintenant.

- Magne-toi ! Viens t'asseoir, j'ai soif ! » dit-elle en souriant.

Je prends place sur le canapé accompagné de mon beau-frère Jérôme et bois une bonne gorgée de whisky après avoir trinqué avec eux en pensant intérieurement :

*"A la vie..."*

# Une réunion de famille improvisée avant une nouvelle opération.

10 avril 2015.

Tes douleurs et tremblements au niveau de tes jambes sont toujours présents et tu as ce que l'on appelle une spasticité des membres inférieurs. Cette raideur musculaire et articulaire, qui est de plus en plus visible, nécessite des soins et des massages réguliers des aides-soignantes qui font leur maximum pour t'apporter un confort permettant de rendre ton quotidien supportable. Seulement, cela ne suffit plus et lorsqu'on te pose la question pour savoir à quel degré tu as mal de 0 à 10, tu appuies fréquemment avec ton pied quand on arrive aux chiffres 8 ou 9. C'est d'ailleurs pour toutes ces raisons que depuis quelques temps, l'équipe soignante ainsi que le responsable de l'unité communique beaucoup avec le service de neurochirurgie du rachis du CHU de Poitiers. Le rachis est tout simplement le nom scientifique pour désigner la colonne vertébrale, et c'est dans ce service que je vais faire connaissance avec un autre grand professeur en neuro-rachis.

Il est de taille moyenne avec les cheveux noirs et courts. Large d'épaules mais pas corpulent, il aime aborder les gens qui lui font face avec beaucoup d'assurance. Il aime écouter pour comprendre qui il a en face de lui et dispose de beaucoup de pédagogie lorsqu'il explique à la personne de quoi il retourne et pourquoi des décisions sont prises.

C'est un homme qui je pense a soif de savoir, et il lui arrive fréquemment d'être en déplacement pour continuer de se perfectionner dans son domaine.

Je dirais qu'à force de nous rencontrer, une relation empreinte de confiance s'est installée et ponctuée de vrais échanges de sympathie qui dépassent le côté médical.

Suite aux multiples échanges entre les deux hôpitaux, la décision pluridisciplinaire (neuro-rachis, ergothérapie, chirurgie du handicap, neurostimulation...) est prise de pratiquer l'implantation d'une pompe intrathécale à Baclofène. C'est une pompe qui est reliée directement à la moelle épinière et qui, par l'intermédiaire d'un réservoir situé sous la peau de l'abdomen, injecte à petites doses mais de façon continue ledit produit afin de provoquer dans ton cas un relâchement du corps concernant sa partie basse.

Lorsque tu sors de ta dernière consultation, je croise à son bureau mon amie d'enfance Virginie : c'est la secrétaire de ce neurochirurgien, elle que nous avons croisée avec sa mère lorsque nous étions informés de la nature de ta maladie à ses débuts.

Virginie est une amie que je connais depuis ma plus tendre enfance. Elle est assez grande avec de longs cheveux châtain foncé et les yeux noisette. Avec un visage aussi agréable que son physique, c'est une femme affirmée et franche qui aime dire ce qu'elle pense en face.

Elle a souvent, quand les circonstances le permettent, cette façon bien à elle de rire aux éclats la tête en arrière jusqu'à en avoir parfois les larmes aux yeux, sans se soucier de ce que pensent les autres.

Elle est vivante, elle est sincère, elle est elle-même... Virginie.

Je m'avance vers elle :

« Alors, comment s'est passé son rendez-vous ? » demande-t-elle.

« Bien en quelque sorte car il va falloir opérer à nouveau Edwige mais c'est pour lui apporter un certain confort sur le plan physique avec l'implantation d'une pompe à Baclofène m'a-t-on dit.

- Tu sais ce que c'est ?

- Oui, le neurochirurgien du rachis, enfin ton patron quoi m'a tout expliqué.

- Et Edwige, comment va-t-elle ?

- C'est très compliqué à dire car je suis partagé. J'ai l'impression qu'elle va très mal car elle a perdu beaucoup de poids étant donné qu'elle est très contractée, elle est rendue à 41 kilos à peine.

- Oui je l'ai vue tout à l'heure quand elle a été amenée par les ambulanciers pour l'enregistrement, elle était creusée au niveau des joues et des tempes.

- C'est clair et ça me tue de la voir comme ça. D'un autre côté je suis, passe-moi l'expression, sur le cul de voir à quel point elle se bat comme une lionne malgré ces douleurs insoutenables et la raideur de son corps. Tu sais, j'ai beaucoup discuté hier avec la cadre de santé en neurochir au sujet d'Edwige.

- Oui, tu m'as souvent parlé d'elle. Tu l'apprécies beaucoup à ce que tu m'as dit.

- En effet. Elle m'a parlé de cette force qu'elle avait de combattre l'adversité à ce moment-là pour nos enfants et pour moi quand elle se trouvait dans leur service. Elle forçait le respect de toute l'équipe de par son courage à vouloir faire les choses seule et cette volonté de ne pas vouloir déranger ou embêter qui que ce soit. L'équipe de l'époque était très attachée à elle et elle m'a dit que croiser son chemin a été pour plusieurs, et elle y comprit, une grande leçon d'humilité face à la vie. Elle avait échangé avec Edwige à plusieurs reprises avant l'opération et après bien sûr... ». Je marque un temps d'arrêt car je sais que je m'égare par rapport à sa

question initiale mais je sens que j'ai besoin d'aller jusqu'au bout. Mon amie ne m'interrompt pas, alors je reprends :

«... Après en avoir échangé avec elle donc, Edwige lui avait confié que les quelques visites de Louis lui apportait beaucoup de plaisir même si paradoxalement cela lui faisait de la peine de comprendre que son bandeau pouvait parfois lui faire peur. Elle est très fière de leur montrer les dessins de Louis et de sa petite Pauline.

- C'est clair qu'elle est vraiment forte ta femme.

- Oui très forte mais j'ai un petit souci avec ses parents.

- C'est-à-dire ?

- Eh bien ils sont adorables avec moi, il n'y a aucun problème. Ils s'occupent bien des enfants quand je leur demande de les garder, mais concernant leur fille... Je sais qu'ils ont bien accepté la situation mais ils pensent encore que ça peut s'améliorer. Je veux dire qu'ils supposent que l'opération qu'elle va subir va lui redonner la possibilité d'aller suffisamment mieux pour pouvoir marcher. Je pense qu'ils ne se rendent pas vraiment compte que ça apportera à Edwige uniquement du confort et que ça ne va pas révolutionner les choses. Il faudrait aussi qu'ils comprennent que vu l'état d'Edwige, l'opération est quand même délicate.

- Ok, mais est-ce que je peux faire quelque chose pour toi ?

- Oui, j'aurais aimé que tu organises une réunion de famille à huis-clos avec le neurochirurgien qui va poser la pompe, les parents d'Edwige et moi ».

Elle me regarde ennuyée en me répondant :

« D'ordinaire, je ne crois pas qu'il fasse ce genre de réunion, mais je veux bien lui demander.

- Ok, je te remercie.

- Dès que j'ai des nouvelles, je te tiens au courant.

- Merci ».

Quelques jours plus tard, Virginie me recontacte pour me donner le jour et l'heure du rendez-vous qui aura lieu le 29 avril. Je la remercie vivement en lui promettant de la retrouver pour manger un morceau ensemble.

Mercredi 29 avril 2015,

Le professeur est assis, avec beaucoup de décontraction, derrière son bureau. Très vite, je pose les premières questions "classiques" pour que tes parents se sentent en confiance :

« *Est-ce que c'est une opération banale ?... Est-ce que vous avez déjà eu ce genre de cas ?...* »

Les réponses de l'homme qui nous fait face sont aussi simples que mes questions car je les avais préparées à l'avance de façon à obtenir des réponses positives, et elles semblent rassurer ta mère dans un premier temps. Ton père, lui, reste plutôt impassible en marquant de temps à autre une sorte de moue acquiesçant les dires du médecin. Ta mère se sentant donc plus à l'aise, prend la parole pour demander :

« Comment va-t-elle aller après l'opération ? »

Il sent l'inquiétude de ta mère et je sais déjà qu'il aimerait pouvoir lui donner une réponse positive comme pour les autres questions, mais il choisit alors de les confronter avec les faits en faisant preuve de beaucoup de calme :

« Vous savez, il faut absolument que vous ayez conscience de deux choses. La première, et j'entends bien que vous souhaiteriez qu'il en soit autrement, c'est que nous sommes là uniquement pour apporter un confort de vie à votre fille. Nous n'allons pas améliorer son état, qu'on soit bien d'accord là-dessus. Mais nous avons les techniques et le recul nécessaire pour lui rendre un quotidien bien plus supportable qu'il ne l'est aujourd'hui.

Sachez que la pompe à Baclofène que nous allons lui implanter et qui sera reliée à sa moelle épinière ne va pas faire en sorte qu'elle va remarcher dans quelques semaines ou que soudainement, Madame Bau va retrouver l'usage de la parole ou d'un autre de ses membres. Ce procédé va une fois de plus diffuser continuellement à doses réduites, et avec un système d'injections supplémentaires par pics de douleurs éventuelles, un produit apportant une décontraction aux membres inférieurs. Pas plus, pas moins ».

Ta mère enchaîne tout de suite :

« Vous disiez à mon gendre que vous avez déjà eu ce genre d'opération à faire. Est-ce que c'est quelque chose de risqué ?

- Dans tous les cas, une opération avec anesthésie générale est risquée. A moindre mesure de nos jours certes mais risquée tout de même. Maintenant, il est vrai que dans le cas de votre fille qui est relativement faible physiologiquement parlant, pardonnez-moi ce terme familier mais il ne s'agit pas de lui enlever une verrue sur le pied car tout peut arriver dans un cas comme le sien. Cependant, et ce n'est pas pour minimiser la situation mais nous maîtrisons parfaitement ce type d'opération et les complications qui peuvent en découler. Donc rassurez-vous de ce côté-là ».

Pour la première fois du rendez-vous, ton père desserre ses lèvres pour demander :

« Vous disiez qu'on devait avoir conscience de deux choses ?

- Oui. La deuxième c'est que vous devez écouter ce que votre gendre a à vous dire sur l'état de santé de votre fille, ou alors quand il vous apporte des nouvelles de son traitement. Ce que je peux vous dire avec une absolue certitude, j'en ai vu des choses dans ma carrière mais là c'est vraiment la première fois que j'assiste à ça et je suis vraiment impressionné. Cette façon que le mari d'Edwige a eu de communiquer avec elle malgré le handicap. La patience de poser calmement les questions et d'attendre ses réponses avec le pied. Je ne suis pas le seul car il faut savoir que Monsieur Bau a également impressionné beaucoup de personnes dans le service de neuro-rachis ».

Je reste sans voix et je me reçois de plein fouet ce lot de compliments que je ne soupçonnais pas. Je sais que je fais ce qu'il faut pour toi, mais cela me semble tellement naturel.

Je commence à rougir de gêne mais sans sourire, et pendant que je baisse la tête pour cacher mes larmes de remerciement à l'égard de celui qui vient de me faire tant d'éloges, je sens le regard de tes parents se poser sur moi. Un regard que je sens reconnaissant et plein de gratitude, d'entendre de la bouche d'une personne qu'ils ne connaissent pas que je fais ce qu'il faut afin de suivre au plus près les événements pouvant influencer sur ton état de santé. Ils savent maintenant au fond d'eux qu'ils peuvent compter sur moi pour continuer de les informer et pour prendre les meilleures décisions possibles concernant ton avenir.

Le rendez-vous se termine et la date de l'opération est fixée au 13 mai prochain.

# Une petite nouvelle qui précède l'opération.

2 jours avant l'opération...

Pendant ma pause sur mon lieu de travail, je consulte mes mails car je viens de recevoir une alarme pour des concerts de Gilbert Montagné. Il n'y en a que quatre de prévus cet été dont trois dans le sud-est de la France, et un dans une ville de la Drôme provençale qui borde le Rhône, Donzère.

Je contacte Cédric, celui que j'aime appeler *Corben*, car il m'avait dit qu'il aimerait bien m'accompagner :

« Allô mon Corben, c'est Bélou.

- Quoi de neuf mec ?

- Nickel, t'inquiète. Bon euh comment te dire... ? Tu te souviens m'avoir dit que tu viendrais avec moi quand j'aurais une date pour un concert de Gilbert ?

- Ouais bien sûr.

- Ca y est, il y en a un le samedi 18 juillet 2015.

- Où ça mon Bélou ?

- ... euh...

- Bah vas-y accouche.

- Donzère...

*Il rit*

- C'est où ton bled ?

- Entre Valence et Avignon, à 700 kilomètres d'ici...

- Punaise ce n'est pas la porte d'à côté. Attends, je regarde sur Google Map pour être sûr... Nan mais t'es sérieux là ? Bélou, tu te rends compte ??! 700 bornes !!!

- Oui mais on s'en tape Corben, il faut qu'on le rencontre.

- Comment tu comptes faire ?

- Quand Edwige aura été opérée, je tâcherai de trouver un moyen de rentrer en contact avec lui.

- OK mec, compte sur moi. Par contre Bélou, je te le dis tout de suite, ça va être sport l'aller-retour dans le week-end. 6h30 aller, 6h30 retour. On va être claqué le dimanche soir en rentrant.

- On s'en fout... J'te dis qu'on le fait.

- Je valide.

- Cool. Je te tiens au courant dès que j'ai des news ».

Je vais avoir bien plus que des nouvelles à transmettre à Corben...

\*\*\*

13 mai 2015, pose de la pompe intrathécale.

Ton opération a débuté depuis une bonne vingtaine de minutes et tout semble se passer pour le mieux. Je sais qu'il va y avoir une certaine tension au niveau de l'attente mais je reste assez serein. Mon cœur se soulève soudainement lorsqu'une infirmière vient me chercher dans la petite salle d'attente qui jouxte le bloc opératoire et me dit :

« Le neurochirurgien voudrait vous voir maintenant ».

Je n'essaye même pas de savoir de quoi il retourne et je la suis sans mot dire. Il m'attend dans la salle de transfert où les patients sont préparés avant chaque opération. Il porte une combinaison fine en papier tissé bleu clair, ainsi que des sur-chaussons de la même matière et enfin, un bonnet de chirurgien qui ne laisse apparaître que son visage en lui couvrant cheveux, nuque, tempes et gorge. Cela peut paraître anodin, mais c'était assez impressionnant pour moi de le voir vêtu dans cette sorte de scaphandre et c'est ainsi qu'il me dit de quoi il s'agit :

« Voilà où nous en sommes. On s'apprête à implanter la pompe, mais avant de réaliser ce geste, nous avons tenté de déverrouiller ses genoux et ses coudes qui sont bloqués suite à la raideur de ses membres comme vous le savez. Les os des articulations sont un peu comme soudés si vous préférez. Nous avons injecté ce que nous avons de plus puissant comme toxine pour ça, du curare. Mais ça n'a pas fonctionné donc, ça signifie que ses membres inférieurs resteront en l'état.

- D'accord, mais pourquoi voulez-vous me voir Professeur ?

- Eh bien nous avons la possibilité de lui apporter un relâchement au niveau des bras et des mains pour lui donner plus de confort. En fait, nous souhaitons pratiquer quelques micro-

incisions sur des nerfs au niveau des mains et des coudes mais je me posais la question à savoir si nous attendions de poser une date pour une opération ultérieure ou alors si on profitait du bloc opératoire pour ce geste supplémentaire non programmé. Dans les deux cas, c'est à vous de décider ».

Je pense à cet instant que j'ai affaire à quelqu'un de bien et de très professionnel. Je me dis qu'il n'est pas nécessaire de t'infliger une opération de plus, puis je me dis également que tu as peu de chance de retrouver l'usage de tes membres supérieurs alors je réponds en toute logique à l'homme qui me fait face :

« Allez-y, je vous donne mon accord pour pratiquer ce geste supplémentaire ».

Après un bref signe de tête, il repart à l'opposé pour poursuivre tandis que je regagne la salle d'attente. Environ une heure et demie plus tard, on revient me chercher pour te retrouver en salle de réveil car le personnel soignant sait que je communique avec toi par les battements de pied et ils préfèrent que je sois présent afin de bien interpréter tes propos. Pendant ce petit trajet, la femme qui m'accompagne me fait savoir que tout s'est correctement déroulé. Je pénètre enfin dans cette grande salle pour t'aider à émerger d'un réveil qui sera des plus comiques.

\*\*\*

*Pour le passage qui va suivre, tous les noms et prénoms des personnes auxquelles je ferai référence ont été modifiés et inventés afin de préserver leur anonymat. Cela entend le personnel soignant comme les patients. Tout nom ou prénom d'une personne connue à cette époque et dans les mêmes circonstances, ne serait que pure coïncidence.*

\*\*\*

L'infirmière me donne une chaise et reste devant ton lit pendant que je prends place à côté de toi. Ton lit est dans un coin de la salle et tu es branchée à plusieurs appareils mais rien de vraiment impressionnant. Je m'approche de ton oreille pour te glisser doucement :

« Bonjour ma petite femme, c'est moi ton Bélou ».

Tu fais bouger ton pied lentement pour me faire savoir que tu m'entends :

« L'infirmière est venue me chercher car ils ont vu que tu commençais à te réveiller. Je veux te dire d'abord que tout s'est bien passé et l'implantation de la pompe a parfaitement fonctionné. Maintenant, elle voudrait savoir ce que tu veux dire avec ton pied. Alors déjà, est-ce que tu as mal ? ».

Je place alors ma main droite sous ton pied droit et au bout de dix secondes, tu appuies lentement pour nous signifier que ton réveil est douloureux :

« Bien. Maintenant, je vais compter jusqu'à dix et tu appuieras avec ton pied quand j'arriverai au bon chiffre sachant que dix est une douleur insupportable ».



La plus âgée des deux femmes replace le dernier patch et remonte le drap sur cet homme jusqu'au niveau des aisselles avant de retourner auprès d'une femme en phase de réveil.

Notre malade marque une jolie grimace lorsque cette infirmière très calme lui tourne le dos. Environ dix minutes s'écoulent quand arrive le clou du spectacle. Bien décidé à remplir son rôle de trouble-fête, la nouvelle star de la salle de réveil fait furtivement glisser son bras droit sous le drap blanc, puis tout en regardant droit devant lui, il effectue des mouvements saccadés qui laissent penser sans aucun doute qu'il est en train de se faire un petit plaisir personnel. J'écarquille les yeux en te donnant tous les détails qui pour moi sont très croustillants et tu continues de sourire. C'est pour toi et moi quelque chose de vraiment inédit et assez culotté comme on dit, mais nous supposons que ce genre de personnage est parfois monnaie courante pour un personnel soignant qui fait preuve d'un grand flegme et de beaucoup de psychologie :

« Ah non mais c'est pas possible, on a gagné le gros lot ! Non mais regarde un peu ça Martine !

- Qu'est-ce qu'il y a Sylvie ?

- Monsieur Martin s'amuse apparemment ».

Sa collègue se retourne sur notre trouble-fête et presque instantanément se cache la bouche pour tenter de dissimuler un sourire mais comme elle me fait face, je remarque tout par ma petite lucarne savamment disposée. La femme que je suppose être la responsable arrive à la hauteur du lit et retire la main de l'homme en pleine activité :

« Bon là, ça va comme ça Monsieur Martin ! J'ai eu le service, et quelqu'un va vous emmener dans votre chambre dans cinq minutes. Maintenant vous vous tenez à carreau sinon je peux vous jurer que j'en parlerai à votre femme ! Vous êtes d'accord ?!!

- Euh oui Madame... », dit-il en baissant les yeux.

Tout en s'éloignant de lui, elle ajoute à sa collaboratrice avec un sourire franc :

« Eh beh, on a trouvé un super phénomène aujourd'hui ! Il y a des jours comme ça... ».

Et c'est dans cette atmosphère particulière que tu es en train d'émerger avec un plaisir non dissimulé, et malgré ton état, je te sens tout à fait réceptive à cette mini pièce de théâtre qui s'est jouée pour nous. Ton état physique a beau être particulier, tu as esquissé un sourire en profitant de ce moment léger.

# Une femme de cœur.

Début juin 2015.

En pause sur mon lieu de travail, je me renseigne sur le déroulement du concert de Gilbert Montagné prévu le samedi 18 juillet 2015 afin d'organiser la mini-expédition avec Corben. Une fois fait, je saisis mon téléphone pour composer un numéro que j'ai réussi à obtenir quelques jours auparavant afin de trouver un moyen de le rencontrer. Je pense tomber sur un ou une secrétaire et c'est finalement une femme, avec une voix qui m'est étrangement familière, qui décroche pour me répondre :

« Allô oui.

- Oui bonjour madame. Je suis bien au bureau qui gère l'agenda de concert de monsieur Gilbert Montagné ?

- Oui en effet.

- Permettez-moi alors de me présenter. Je m'appelle Abel Bau et je vous appelle pour vous faire part de quelque chose de vraiment particulier.

- Je vous écoute », dit-elle d'une voix relativement douce que je reconnais alors.

Je lui explique donc les raisons de mon appel. Ton état de santé et l'incertitude de l'avenir, le diaporama que j'ai créé autour de la chanson de Gilbert "*Elle voulait voler*", le désir que j'ai de rencontrer l'artiste afin de lui demander l'autorisation de vive voix d'utiliser sa musique. Bref, absolument tout. La personne que j'ai de l'autre côté ne m'interrompt à aucun moment et je la sens très attentive à mon histoire. Lorsque j'ai terminé, elle me dit très calmement :

« Vous savez monsieur, je comprends tout à fait le but de votre démarche et je ne doute absolument pas de votre histoire. Mais en ce qui concerne votre diaporama, tant que vous ne changez ni la musique, ni les paroles et que le contenu des photos n'est pas inapproprié, vous pouvez tout à fait disposer de l'œuvre discographique de l'artiste sans son accord de vive voix.

- Peut-être madame mais je sais qu'il a un concert de prévu le samedi 18 juillet 2015 à Donzère dans la Drôme provençale et j'aurais vraiment souhaité le rencontrer à cette occasion s'il est d'accord ».

Elle marque un temps de réflexion pour me demander :

« Pardonnez-moi cette question très indiscrete mais vous habitez où monsieur ? »

Pour éviter des explications fastidieuses, je résume en disant :

« Vers Poitiers. Pas très loin du Futuroscope.

- ET VOUS ALLEZ VENIR A DONZERE ??? !!!... Est-ce que vous vous rendez compte de la distance ?

- Oh oui madame. Il y a près de 700 km juste pour venir mais ça m'est égal. J'ai besoin de le rencontrer pour boucler ce mini projet en quelque sorte ».

Elle reste silencieuse et elle comprend à cet instant que je suis déterminé à le rencontrer malgré la distance. Avec beaucoup de retenue comme si elle cherchait le meilleur moyen de me le dire ou plutôt un peu comme si elle était gênée, elle bafouille :

« Ecoutez euh... Bonjour, je m'appelle Nikole et je suis sa femme ».

Je marque un petit sourire discret en baissant les yeux et lui répond :

« Oui je vous avais reconnue mais je ne voulais pas être impoli donc j'ai parlé comme si je ne vous reconnaissais pas.

- Merci monsieur. Il y a une chose que je peux vous promettre, c'est qu'avant ou après le concert, vous rencontrerez Gilbert pour échanger quelques mots avec lui en privé.

- C'est vraiment adorable de votre part madame. Merci beaucoup ».

Je pensais qu'elle allait en rester là mais elle finit par ajouter :

« Mais dites-moi, j'ai une petite question. Vous allez voir souvent votre femme à l'hôpital ?

- Une à deux fois par semaine, pourquoi ? », je commence à trembler. Mon visage se fige et mon corps entier se réchauffe.

« Est-ce que vous y allez le dimanche 28 juin prochain ?

- Euh... Oui », mon cœur se met à cogner.

« Eh bien écoutez monsieur, avec votre permission je vais prendre vos coordonnées et si vous le souhaitez, Gilbert appellera votre femme à l'hôpital vers 15h30 ou 16h pour lui témoigner sa sympathie ».

Instantanément mes yeux se remplissent de larmes et je me retrouve submergé par une sensation que je ne connaissais pas. Presque comme un enfant à qui on promet un cadeau extraordinaire pour Noël, je lui demande en pleurant avec une voix étranglée :

« C'est vrai ?

- Bien sûr monsieur mais par contre ne pleurez pas parce que sinon je vais pleurer moi aussi », dit-elle avec beaucoup d'émotion.

Je finis par la remercier vivement d'avoir bien voulu me donner un peu de son temps et pour ce geste d'amour à l'égard d'une femme que ni elle ou son mari ne connaisse. Un couple qui, malgré une vraie notoriété, sait rester simple, humble et d'une grande humanité. Je raccroche en essuyant mes larmes qui sont un peu comme salvatrices pour moi car il y avait longtemps que je n'avais pas pleuré de joie.

Quelque temps avant le très attendu coup de téléphone de cet artiste si cher à mon cœur, je prends la liberté de leur envoyer par surprise une copie du diaporama que j'ai créé afin qu'ils puissent vérifier avant notre rencontre de quelle façon je souhaitais utiliser son œuvre.

Dimanche 28 juin 2015.

Cet après-midi-là, je me sens pousser des ailes. Comme pratiquement tous les week-ends, je me rends à Melle pour te rendre visite mais tu sais comme moi que c'est un jour particulier.

Je ne voulais pas que tu sois surprise de la démarche alors j'ai pris la décision il y a quelques jours de te mettre au courant des raisons pour lesquelles Gilbert allait t'appeler. Tu ne m'en veux pas du tout bien sûr car tu saisis le sens de ma démarche, mon diaporama et quelles sont mes inquiétudes. Tu sais déjà que j'aime beaucoup ce chanteur ainsi que ce magnifique texte, mais ce qui me fait sourire quand j'y repense, c'est qu'en décryptant tes mouvements du pied droit et par questions *oui-non* interposées, tu me faisais comprendre :

« *Mais pourquoi Gilbert Montagné va m'appeler ? C'est une blague ou quoi ?* ».

Evidemment, après t'avoir expliqué mes motivations, tu es tout aussi impatiente que moi je crois.

13h30.

J'ai choisi d'arriver très en avance pour être sûr de ne pas le manquer et c'est en pénétrant dans ce grand et large couloir lumineux qui mène jusqu'à ta chambre que je vérifie pour la 25<sup>ème</sup> fois si j'ai bien mon portable sur moi, si la batterie est au maximum, si le réseau est au taquet et enfin si j'ai bien mon chargeur... Juste au cas où.

Je pousse lentement la porte de ta chambre car je ne sais jamais si tu dors et c'est dans une légère pénombre que je te trouve mais tu es bien éveillée :

« Bonjour ma p'tite femme... »

Je glisse lentement ma main au pied de ton lit pour atteindre ton pied nu sous le drap. Tu appuies dessus avec force et je comprends :

« *Bonjour mon mari...* »

Notre relation est aussi particulière que nos questions, simple et limitée. Cependant, nous comprenons les désirs de l'autre sans même entendre sa voix. Tu sais que le vrai défi pour moi a été de pouvoir écouter et ressentir ton corps pour te comprendre, mais je crois que l'amour, le temps et surtout l'acceptation de ton état m'ont permis d'avancer très vite dans cet état d'esprit, alors c'est une confiance mutuelle qui nous anime en permettant de se comprendre :

« Bon normalement, tonton Dominique et tata Marie devraient arriver juste avant son coup de fil mais ils seront les seuls présents cet après-midi car je ne voulais pas qu'on soit dérangé. Ça te va ?

- *(pied en avant) Oui...*

- Et puis il y a très peu de gens au courant car je ne voulais pas non plus qu'on m'appelle à ce moment ».

Ton corps se crispe de tout son long et tes bras se replient sur ton visage. Immédiatement je te demande :

« Tu as mal mon amour ?

- *Oui...*

- Ok, tu as mal à combien ? J'attaque à 7 ?

- ...

- 8 ?

- ...

- 9 ?

- *Oui...*

- Bon ok. J'appelle les filles ».

A peine dix minutes plus tard, deux aides-soignantes que j'apprécie beaucoup (bon en même temps, elles sont toutes adorables) rentrent dans ta chambre :

« Alors, il a appelé ?

- Non pas encore les filles mais je vous ferai un petit rapport sur cet entretien particulier, c'est juré.

- Cool. Bon qu'est-ce qu'on peut faire pour toi ma p'tite Edwige ? », dit l'une en te caressant le pied par-dessus le drap.

« Eh bien elle a mal à 9.

- Ouh la ! Oui en effet. Bon bah on va s'occuper de toi ma belle. Un antidouleur, évidemment, et puis un bon massage des jambes avec de l'huile décontractante pour le corps. Ça te va ?

- *Oui... Oui... Oui... Ouuuuuu... »*, ton pied reste appuyé un long moment en avant ce qui nous fait bien sourire car on t'imagine facilement en train de sauter sur place à pieds joints en tapant des mains.

« Vous pouvez aller vous reposer dans le salon famille monsieur Bau. On va bien s'occuper d'elle et puis on va la changer aussi. Elle sera plus à l'aise comme ça.

- Vous êtes vraiment des amours mesdames.

- C'est notre travail vous savez.

- Peut-être mais vous le faites tellement bien ».

Elles me lancent toutes les deux un large sourire. L'une d'elles est relativement grande, plutôt carrée d'épaules mais pas forte, elle a les cheveux courts savamment disposés en bataille et quelques mèches blondes. Un visage très séduisant qui est rehaussé par de grands yeux et des lunettes ayant beaucoup de style. Sa collaboratrice est plus petite avec de longs cheveux châtain clair. Tout aussi séduisante que sa collègue, elle a un visage fin rempli de malice avec de magnifiques yeux bleus.

Environ 30 minutes plus tard, l'une d'elles revient me chercher pour me signifier qu'elles ont terminé et que tu es parfaitement détendue.

14h30.

Je me pose à côté de toi le téléphone greffé à la main et te fais savoir que j'ai emmené mon ordinateur portable si tu souhaites regarder un film en audiodescription après le coup de fil si tu en as la force :

« *Oui, ... Non, ... Oui, ... Non*

- Ok, tu veux dire que c'est toi qui décideras ?

- *Oui...*

- Est-ce que ça t'ennuie si je m'assoupis à côté de toi mais que je laisse la télévision en fond ?

- *Non... »*.

En moins de temps qu'il ne faut pour le dire, je m'endors rapidement mais que d'un œil et c'est seulement 30 minutes plus tard que je refais surface. Tu entends à ma respiration que je suis réveillé et tu bouges le pied de gauche à droite pendant que glisse ma main dessous :

« Bon, tu n'as pas mal car tu as eu un calmant. Tu es changée mais je vais vérifier... Check ! Tu es propre. Tu ne voudrais pas que je coupe la télé par hasard ?



« Allô ?

- Oui bb... bbonjour.

- Bonjour Abel, ça va ?

- Bonjour Gilbert. Merci beaucoup du temps que vous voulez bien accorder à mon épouse.

- Je vous en prie, ça me fait plaisir.

- Je vais mettre le téléphone en haut-parleur, mais comme Nikole a pu vous l'expliquer, elle ne parle pas mais bouge juste le pied droit pour communiquer et j'essaie de décrypter pour vous. J'aimerais aussi savoir si je pourrais vous dire quelques mots après que vous ayez parlé à ma femme.

- D'accord, il n'y a pas de souci pour moi ».

J'approche le portable de ton oreille en baissant un peu le volume pour éviter que ça soit désagréable vu que tu es habituée au silence. Cependant, nous entendons parfaitement et mon oncle ferme la porte :

« Vous pouvez y aller Gilbert, elle vous entend.

- Bonjour Edwige, c'est Gilbert Montagné à l'appareil. Bon écoute, on ne va pas s'embêter hein. On est entre nous et on va se tutoyer, enfin moi je trouve ça plus sympa, tu es d'accord ?

- *Oui...* (je lui fais savoir qu'elle a dit oui)

- Bien c'est quand même plus cool comme ça. Je voulais vraiment te dire quelque chose d'important, tu as cette force en toi, Edwige. N'en doute jamais. Tu dois te servir de cette force pour te battre et avancer malgré cette épreuve qui vous barre la route à tous les deux.

- *Oui, ... Oui, ... Oui, ...* (tu es d'accord avec lui et tu vas te battre) ».

La conversation se poursuit tranquillement et pendant que tu dialogues avec ton corps qui tremble d'émotion, c'est avec une incroyable pudeur, beaucoup de respect et de tendresse que Gilbert te donne ce qu'il a de meilleur en lui. Je ne sais trop comment le décrire, mais c'est un homme que j'aime résumer avec trois mots. Lumière, couleur et amour. Une personne simple et humble qui, pendant le temps qu'elle a bien voulu t'accorder, a sans le savoir réussi à te donner une grande bouffée d'air frais. Comme si par magie il avait réussi à ouvrir la fenêtre de ta chambre à distance pour qu'un oiseau puisse venir voler dans ta cage grâce à ses mots. Ta chambre qui baigne dans une douce pénombre, se trouve tout à coup dans un grand éclat de lumière.

Il finit de discuter avec toi et promet d'avoir de belles pensées à ton égard, puis je reprends la communication pour échanger quelques mots avec lui :

« [...] Oui Gilbert, merci encore d'avoir eu la gentillesse de prendre un peu de temps pour Edwige mais je vous le dirai en face le 18 juillet prochain, car j'espère vraiment pouvoir enfin vous rencontrer.

- Sans problème Abel, c'est promis. De toute façon, mon épouse va garder vos coordonnées et elle vous appellera quelques jours avant le concert, et le soir même. Comptez sur nous.

- A très bientôt alors et bonne fin de journée.

- Merci Abel, à vous aussi. Au revoir ».

Mon oncle rouvre à nouveau la porte discrètement et pendant que ma tante essuie ses larmes en se tournant vers la fenêtre de ta chambre, j'essuie ton front avec un linge frais et humide car tu as beaucoup transpiré à cause de cette vague d'émotion que tu viens de recevoir :

« Alors ma petite femme, est-ce que ça t'a plu ?

- *Oui mon mari. Merci... ».*

Mon oncle ouvre la bouche pour la première fois depuis son arrivée dans la chambre :

« Tu sais Abel, je vais te dire un truc. Ce qu'il vient de faire ne m'étonne pas du tout car c'est un homme qui donne exactement l'image qu'il renvoie à son public. Il est généreux en amour pour les autres. C'est vraiment un grand bonhomme.

- C'est clair, là respect total.

- *Ouiiiiiiiiiiiii... ».*

Nous passons ensuite le reste de l'après-midi à reparler du coup de fil salutaire d'un artiste généreux et d'une femme de cœur, Gilbert et Nikole Montagné.

## Le concert.

Samedi 18 juillet 2015,

Il doit se dérouler de 21 heures à 22 heures et nous sommes partis suffisamment en avance avec Corben pour arriver le plus tôt possible.

Corben est donc le petit ami d'Angéline, la femme qui m'a présenté Edwige. Nous avons lui et moi le plaisir de partager une belle amitié et ils forment tous les deux un très beau couple. De taille moyenne et assez carré d'épaules, ancien préparateur physique, il a le crâne rasé et il est plutôt beau garçon avec les yeux marron. Ayant beaucoup d'humour, il aime souvent faire ce qu'il faut pour donner à la personne qui lui fait face le sentiment d'être à l'aise.

Nous avons la chance d'avoir une magnifique journée pour faire la route, mais il fait vraiment très chaud, pas moins de 37°C. De plus, la climatisation de sa voiture est en panne et les sièges sont en skaï, mais qu'importe, la bonne humeur est là. Nous venons de faire environ 400 kilomètres sur les 690 prévus à la base et après quelques fous rires, Corben me dit en serrant le volant :

« Sans déconner mon Bélou, t'abuses quand même. 700 bornes... Tu t'rends compte ?

- Bah quoi bonhomme ? On n'est pas bien là ?

- Sérieux, il a vraiment intérêt à être sympa Gilbert parce qu'on en fait du chemin pour lui.

- Pas que pour lui mec, mais aussi pour Edwige.

- C'est pas faux. Ah au fait, pendant que j'y pense, tu ne m'as toujours pas dit où on dormait.

- Euh,... Je n'ai pas pensé à réserver d'hôtel mais ça devrait le faire non ? ».

Il plisse les yeux en haussant les sourcils puis tourne la tête lentement vers moi avec un petit regard sadique tout en faisant attention à la route :

« Tu plaisantes j'espère ?

- Pas vraiment en fait, mais t'inquiète pas ça gère, je suis sûr qu'il y a plein d'hôtels de libre dans le coin.

- C'n'est pas ça Bélou, mais même si ce n'est pas un concert de Michael Jackson, il fait bouger du monde notre ami Gilbert. Alors moi, je dis ça je dis rien, mais ce serait peut-être bien que tu appelles pour essayer de trouver un truc si tu ne veux pas qu'on dorme dans la caisse.

- Pffffff, non mais n'importe quoi. Mais bon, je veux bien appeler si ça peut te faire plaisir.

- Eh puis pour ta peine, je veux une piaule dans un hôtel avec piscine, jacuzzi, SPA et tout le bazar ».

Je finis par prendre mon portable pour lancer une recherche sur internet et plusieurs numéros s'affichent. 1<sup>ère</sup> tentative infructueuse... Je marque une moue mais continue sur ma lancée avec un autre choix, 2<sup>ème</sup> échec.

Tout en regardant la route, il pose sa tête sur le volant en riant :

« Mais je le savais que tu allais me la faire celle-là Bélou.

- Relax mon pote, on va trouver », je lui réponds tranquillement.

Avec un faux-semblant d'énervement, il crie en riant encore plus fort :

« MAIS QU'EST-CE QUE TU FOUS BON SANG ! ARRÊTE DE PARLER ET APPELLE. TROUVE NOUS UN HÔTEL OU JE T'ABANDONNE SUR UNE AIRE DE REPOS MOI ».

Je ris de bon cœur à mon tour pendant que je compose un autre numéro mais je fais chou blanc. Numéro suivant, idem. Les hôtels sont tous complets sur Donzère. Mon collègue se tape l'arrière du crâne sur l'appuie-tête en riant :

« Mais pourquoi est-ce que je t'ai proposé de t'accompagner, hein ? Je devais être bourré c'est sûr. Je sentais que c'était de l'arnaque cette virée ».

A la cinquième tentative, j'arrive enfin à trouver un hôtel, dans le petit village de Pierrelatte à sept kilomètres de notre point de chute, où il ne reste que très peu de chambres disponibles. Pendant que je commence à discuter avec le réceptionniste, il me dit en chuchotant, la tête penchée vers mon oreille :

« Tu te débrouilles comme tu veux mec, mais je veux une chambre, seul et avec un grand lit ».

Je me tourne vers lui en pouffant de rire alors qu'il reste les yeux rivés sur la route. La réservation est faite pour deux chambres avec dans chacune un grand lit et nous pouvons souffler un peu. Il finit par ajouter :

« Voilà ! Il y a des fois où il faut se montrer un peu ferme pour obtenir ce qu'on veut. Non mais sans blague, c'est qui le boss ? ».

C'est avec des petites vanes similaires que notre périple se poursuit dans une bonne humeur sans faille mais sous une chaleur écrasante et quelque deux heures et demie plus tard, nous arrivons enfin à destination. Nous préférons reconnaître les lieux avant d'aller à l'hôtel et dès l'entrée du village, nous faisons un petit selfie souvenir devant le panneau avec une fierté non dissimulée. Corben a tout prévu pour que je ne manque aucune miette de ce concert et de ma rencontre avec l'artiste. Mini caméra HD, perche télescopique, batterie, carte mémoire et sac à dos pour le matériel. Nous sommes sur les lieux du concert pour trouver un bon emplacement

afin de se garer lorsque nous arriverons tout à l'heure et c'est en plein jour que nous découvrons le cadre. Pour ce qui est de l'accueil du public, c'est un très grand espace d'une taille comparable à deux grands terrains de football où un camion scène est installé en bordure de la rivière avec une grande falaise brute faisant face à la Drôme. Également de part et d'autre de cet axe central, de grands points de vue dégagés en pente douce qui permettront à chaque personne présente sur le site de pouvoir en profiter. Quelques photos souvenirs plus tard, nous rentrons pour manger un morceau et nous reposer car nous sommes épuisés par le trajet et la chaleur.

A dix-neuf heures pile, nous sortons des chambres pour arriver assez tôt afin d'être bien placés. De nouveau sur place, nous sommes plutôt surpris par la foule qui commence déjà à s'amasser aux abords du lieu de fête.

Nous choisissons de nous installer à l'ombre non loin de la scène avec une boisson fraîche chacun. Il est 19h45, et c'est très détendu que l'on se sort mutuellement quelques vanes et bons souvenirs pour passer le temps. Puis suite à une remarque de Corben dont je ne me souviens pas, nous sommes pris tous les deux d'une crise de fous rires jusqu'à en avoir les larmes aux yeux. C'est dans cet état d'esprit très léger que mon téléphone sonne à vingt heures avec un numéro que je ne connais pas :

« Oui ?

- Bonsoir Abel, c'est Nikole Montagné à l'appareil. Vous allez bien ?

- Bonsoir Nikole. Oui merci, je vais très bien et vous ça va ? »

Mon caméraman en profite pour me photographier car il voit toute l'émotion sur mon visage :

« Voilà Abel, je voulais vous dire que nous devons faire une petite halte sur Avignon pour manger et nous aurons certainement un peu de retard. Donc je ne sais pas si vous pourrez rencontrer Gilbert juste avant le concert, alors il est plus probable que ce soit après.

- Ne vous inquiétez pas pour ça. Nous sommes venus de loin pour vous voir et nous ferons preuve de patience. C'est déjà vraiment gentil de votre part de m'appeler pour me prévenir.

- Mais je vous l'avais promis, c'est normal. Donc on se voit tout à l'heure.

- Avec grand plaisir et faites attention sur la route ».

Nous profitons de l'animation de la ville proposée sur scène pour la première partie, suivie de l'arrivée des trois choristes de Gilbert pour chauffer la foule. Et c'est à 21h45 qu'une voiture, phares allumés, arrive sur la petite route en haut de la bute et qui descend le long de la Drôme pour se placer derrière le camion-scène.

*Vu l'heure qu'il est, je me doute que je ne vais pas rencontrer Gilbert avant le concert et que mon portable ne va pas sonner maintenant. Mais qu'importe, j'ai un concert à savourer...*

Lorsqu'il pénètre sur scène habillé très simplement avec jean bleu, chemisette blanche et boléro noir, je ne sais pas comment je dois réagir. Savoir si je suis venu pour toi ou alors pour moi ? Il est vrai que ton état a été l'élément déclencheur pour motiver cette rencontre et il y a cette chanson maintenant qui te colle à la peau. C'est curieux tout de même, un artiste que j'affectionne énormément et que je n'aurais probablement jamais rencontré en privé si tu ne vivais pas cette maladie :

« BONSOOOIIR DONZERE !!!!! »

Une liesse collective submerge tout à coup tout ce public venu applaudir ce chanteur qui aujourd'hui n'a plus rien à prouver. Les applaudissements sont impressionnants et Corben choisit de faire un 360° avec la perche de sa caméra pour capturer cet instant. Une foule immense, les mains levées et qui attend de recevoir cet amour que Gilbert sait si bien dispenser, un homme fédérateur de personnes par le biais de sa passion pour la musique.

Et il débute :

« Bonsoir à tous mes amis !!!

Ça me fait si chaud au cœur et tellement plaisir de tous vous retrouver ici ce soir que j'aurais envie de vous dire un seul mot...

*Bienvenue,*

*Dans ce jardin où les fleurs ne sauront jamais ton nom.*

*Que tu sois un voleur, un président ou un vagabond.*

*Bienvenue,*

*Dans ce jardin où les chiens viendront te lécher les mains,*

*Que tu sois la plus belle ou la moins jolie des infidèles... ».*

Cette chanson au texte magnifique que je connais pourtant par cœur retrouve un sens nouveau pour moi ce soir car je découvre le plaisir immense de pouvoir la chanter en même temps que l'homme qui en est l'interprète. Les titres s'enchaînent les uns après les autres avec à chaque fois beaucoup de plaisir pour moi évidemment mais moins pour Corben, ce qu'il manifeste avec beaucoup d'humour.

J'ai en tête cette image où à chaque introduction musicale d'un nouveau titre, je lui dis :

« Ah ouais elle est géniale celle-là, tu vas voir ! ».

Et pratiquement à chaque fois, il me répond :

« Euh bah pour moi c'est inconnu au bataillon », mais à chaque morceau que Gilbert joue ce soir, il participe à sa façon en filmant la scène, la foule et le plaisir qui se lit sur mon visage.

Environ une heure plus tard, la fin du concert approche. On sent tout autour de nous cette atmosphère énergique qui nous a été transmise, et pour clore ce feu d'artifice musical, l'artiste choisit un titre qui prend une autre dimension avec sa voix, *L'hymne à l'amour*. Et c'est sur le final de cette merveilleuse chanson que tout le public peut lever les yeux au ciel et admirer un défilé de ballons géants, articulés et multicolores.

Nous savons que les choristes de Gilbert vont rester pour finir la soirée, faire danser une affluence galvanisée et que le chanteur va bientôt être appelé pour signer quelques photos mais ce n'est pas ce que je suis venu chercher. Je réalise alors que tout le plaisir que je viens d'emmagasiner par le biais de sa musique va me servir à me rendre encore plus fort pour continuer d'avancer. C'est bien sûr un artiste que j'aime particulièrement, mais sans même le plaisir de l'avoir approché de près, je sens que j'ai déjà gagné quelque chose.

Quinze minutes plus tard, je sens une vibration à la main suivie d'une sonnerie :

« Abel, c'est Nikole. Vous êtes toujours sur les lieux ?

- Oui, bien sûr.

- Parfait. Alors à droite de la scène il y a des barrières de sécurité. Je vous y attends derrière.

- A tout de suite ».

Je regarde Corben pour lui faire signe que c'est le moment et nous nous engageons vers le lieu convenu. Un homme imposant se dresse devant la ligne de sécurité lorsqu'au même moment, une femme de cœur aux longs cheveux roux arrive et fait signe au gardien de nous laisser passer. Je m'avance très timidement vers elle en baissant légèrement la tête mais tout en la fixant, je remarque alors un sourire discret sur son visage qui met un peu plus en lumière toute la bienveillance que j'avais perçue jusqu'à présent. Je lève lentement la main pour la saluer avec le plus de respect possible et les premiers mots qu'elle m'adresse avec douceur et une grande simplicité sont :

« Oh bah on va se faire la bise quand même ».

Un geste simple et anodin pourtant mais qui ce soir renforce encore plus l'image que je me faisais de cette belle personne. Et c'est avec toujours autant de simplicité qu'elle nous invite à la suivre après avoir salué Cédric également.

Nous passons derrière le camion scène et pratiquement vers l'avant de la remorque, quelques marches conduisent à une petite porte éclairée menant à l'intérieur. Il y a également plusieurs personnes qui s'affairent pour préparer la venue de Gilbert qui est attendu pour signer des photos. Tout en continuant notre petit trajet, nous remarquons un groupe de gens dont on suppose presque instantanément qu'ils sont des fans locaux, des personnes qui suivent l'artiste lorsqu'il passe par chez eux en quelque sorte. L'un d'eux nous voit arriver en compagnie de Nikole et il nous apostrophe avec beaucoup de sympathie en disant :

« Ah ? Tiens, voilà des nouveaux fans ! ».

Je souris amusé en répondant :

« Ce n'est pas totalement faux car c'est la première fois que je vais le rencontrer ».

Avec une certaine fierté mais sans agressivité, il nous envoie à tous les deux :

« Vous savez qu'on vient de loin nous tous. On est de Marseille ! »

Nikole sourit à son tour et lui renvoi :

« Euh... Je crois que ces deux-là vous battent à l'aise.

- Ah bon ? D'où êtes-vous alors ?

- Pas très loin du Futuroscope de Poitiers ».

Son visage change subitement et affiche alors une mine de respect, et c'est sans mot dire qu'il a incliné sa tête vers l'avant avec humour en tendant son bras en direction des quelques marches comme pour simuler une forme de révérence signifiant :

*“Bravo bonhomme, je ne peux pas rivaliser”.*

Notre guide monte le petit escalier pour ne laisser entrer que sa tête dans le couloir étroit de la remorque :

« Gilbert, Abel est là. ».

Elle nous fait signe d'avancer et se place très discrètement sur la droite. Je monte assez fébrilement la petite rampe pour voir enfin cet homme qui a eu la délicatesse de te donner un peu de son temps et enfin pouvoir le remercier de vive voix.

Il est là, debout, posté dans le petit couloir de l'arrière scène et une fan prend une dernière photo avec lui avant de le prendre dans ses bras. Je remarque quelque chose à ce moment-là, quand il serre son admiratrice contre lui, il se nourrit de l'amour qu'elle lui donne. L'artiste la prend dans ses bras et marque un sourire lorsqu'elle lui dit les larmes aux yeux encore émue :

« Merci Gilbert ! ».

Je m'avance vers lui et le plus simplement du monde il me dit :

« Bonsoir Abel.

- Bonsoir Gilbert. Je ne sais pas par où commencer. Déjà merci d'avoir bien voulu appeler Edwige à l'hôpital.

- Mais je vous en prie, c'est normal. Si cet appel a pu lui donner la force nécessaire pour continuer d'avancer alors c'est ce qu'il faut retenir.

- Je voulais aussi vous demander de vive voix si je pouvais utiliser votre musique pour mon diaporama s'il devait arriver quelque chose.

- Je sais que c'est important pour vous et aussi que vous êtes là pour ça. Alors oui, vous avez ma permission mais j'ai confiance en vous.

- Merci Gilbert ».

Nous échangeons ainsi pendant quelques minutes qui m'ont paru des secondes (beaucoup trop courtes) dans cette bonne humeur qui le caractérise et avec beaucoup de légèreté, il me dit d'un coup :

« Mais sinon, on s'est bien amusé ?

- Oh oui. C'est la première fois que je vous voyais en concert et c'était impressionnant de voir ce que vous dégagez que ce soit dans la voix ou dans votre présence. Est-ce que je peux vous demander un service avant de partir ?

- Oui, si c'est possible.

- J'aimerais prendre une photo avec vous pour Edwige.

- Avec plaisir ».

Instinctivement il se tourne vers l'objectif de Corben comme s'il savait exactement où il est. Je pose ma main sur son épaule et nous prenons la pause pour suspendre dans le temps cette rencontre qui restera pour moi un souvenir mémorable.

Nous sortons des coulisses et Nikole nous attend dehors :

« Alors, ça s'est bien passé ?

- Oui vraiment, merci encore. Dîtes-moi, j'ai deux choses à vous demander. J'aimerais d'abord prendre une photo avec vous si vous voulez bien, j'en ai pris une avec Gilbert et c'est pour Edwige.

- Habituellement je dis non mais là, je veux bien

- C'est vraiment adorable ».

De la même façon qu'avec son mari, c'est plein de sympathie que nous posons également tous les deux avec une certaine émotion :

« Quelle est la deuxième chose que vous souhaitiez me demander ?

- Je voulais savoir si le numéro qui s'est affiché tout à l'heure sur mon écran est votre numéro personnel.

- Euh, oui... », me répond-elle un peu gênée, alors je la rassure immédiatement.

« Non mais ne vous inquiétez pas. Jamais je ne l'utiliserai de façon excessive et je ne le communiquerai à personne, mais je voulais savoir si vous me donniez l'autorisation de le conserver afin de vous informer si un jour il arrive quelque chose à ma femme ?

- Alors dans ce cas, bien sûr. Mais s'il vous plaît Abel, n'attendez pas qu'il arrive quelque chose. On préfèrerait que vous nous teniez au courant de son état de santé de temps en temps si c'est possible.

- Je le ferai avec beaucoup de retenue et de discrétion. Comptez sur moi ».

Elle nous propose de rester quelques instants avec l'équipe technique, les musiciens et les fans, mais nous choisissons de repartir en la remerciant très chaleureusement.

Nous regagnons la foule et profitons des choristes qui donnent le ton pour continuer de les faire danser dans une ambiance qui monte crescendo, et c'est en musique que nous finissons cette soirée avec pour ma part le cœur léger. La sensation d'avoir accompli un devoir s'empare de moi et je réalise que la détermination pour arriver à cette rencontre était plus forte que tout. J'ai bouclé la boucle autour de cette chanson en rencontrant un homme de valeur et une femme de cœur, pour toi...

# Le temps passe.

Décembre 2015

Il se déroule comme un parchemin mais s'effrite comme des feuilles de maïs séchées par le soleil. On court pour tenter de le rattraper mais il s'écoule pour nous glisser entre les doigts, tel du sable fin. L'année 2015 s'achève bientôt et hormis ton état physique qui est de plus en plus préoccupant, peu de choses ont changé. Les douleurs à tes jambes sont fulgurantes et on poursuit une antalgie que nous n'arrivons pas à rattraper. Tes joues et tes tempes sont creusées ; tes mains, tes doigts et tes jambes se crispent et se déforment. Mais je continue de faire des allers-retours entre notre domicile et l'hôpital de Melle où le personnel fait son maximum pour t'apporter le plus d'attention possible.

Cependant, tu es toujours présente et même si notre moral mutuel n'est pas au beau fixe, tu luttas toujours vaillamment malgré la douleur. Mais quelque chose ne va pas, j'ai le sentiment que tu n'en peux plus de vivre avec cette douleur constante et que tu arrives au maximum de ce que tu peux psychologiquement supporter. Le produit de ta pompe intrathécale qui à la base est constitué exclusivement de Baclofène a été substitué par un mélange de 3 constituants. Baclofène, Naropéine et Morphine. Cependant, le réservoir n'est plus assez grand pour contenir les 3 produits réunis étant donné que le débit de la pompe et tes allers-retours au CHU de Poitiers pour le remplissage de cette dernière sont inévitablement plus fréquents ce qui n'est pas sans conséquence car les trajets t'épuisent énormément.

Le docteur du centre antidouleur qui effectue les remplissages en informe le professeur qui t'a implanté l'appareil en vue de le remplacer par un autre ayant une capacité de stockage plus importante. Une petite opération est rapidement décidée afin de procéder à l'échange. Les fêtes de fin d'année approchent et nous allons passer notre deuxième Noël sans toi...

\*\*\*

Mercredi 3 février 2016

Je suis avec toi dans l'ambulance pour ton rendez-vous mensuel au centre antidouleur en vue du remplissage de pompe. Un rendez-vous devenu banal certes, mais depuis une quinzaine de jours nous échangeons énormément toi et moi sur ce mal qui te cisaille littéralement les jambes. Tu es à bout de nerfs et même si les médicaments qui te sont donnés sont là pour les calmer, tu arrives à un point où tu n'as plus d'autre choix que de vouloir en finir. Tu me fais comprendre qu'il faut que je parle au neurochirurgien pour trouver une solution. Mais quelle solution ?

J'ai alors discuté à plusieurs reprises par téléphone avant le rendez-vous avec le docteur qui effectue le réassort de ton petit appareil dans l'espoir d'avoir des réponses à mes questions. Mais tout ce qu'elle peut faire pour toi et moi, c'est de demander au professeur en neuro-rachis qui t'a opérée de venir ce jour afin de vérifier par lui-même la véracité de mes propos.

Après avoir patienté un court instant dans le couloir, on nous fait entrer tous les deux dans cette petite salle que je connais très bien maintenant. Les ambulanciers poussent ton brancard jusqu'à la table où les produits sont préparés puis ils nous laissent en refermant la porte derrière eux.

Je m'assois à côté de toi au niveau de ta tête, la doctoresse est derrière son bureau et son assistante commence à déplier un champ stérile sur le chariot tout inox pour y préparer les seringues qui serviront à t'administrer le produit. Elle arbore un look d'institutrice un peu sévère mais n'en demeure pas moins très sympathique :

« Bonjour Monsieur Bau, comment allez-vous ?

- Pas bien du tout pour vous dire la vérité mais je pense que vous vous en doutez.

- Oui effectivement. Vous êtes un cas particulier avec votre femme. Elle nous comprend toujours ?

- *Oui...*

- Oui, elle vous comprend toujours. Elle entend et ressent absolument tout. Le problème c'est que lorsqu'elle est consciente, elle ne pense qu'à la douleur qu'elle éprouve et c'est vraiment permanent. La nuit, il lui arrive même de rêver qu'elle a mal et ça la réveille évidemment. Alors la douleur continue de la faire souffrir encore et toujours. Elle n'en peut plus, elle veut que ça s'arrête... ».

Mes mains se crispent sur les accoudoirs de la chaise et ma voix commence à trembler. Elle regarde ton pied qui s'incline vers l'avant à chacun de mes propos, mais je choisis de poursuivre :

« J'aimerais vous demander quelque chose mais j'ai peur que cela vous choque.

- Je sais ce que vous allez me demander.

- Peut-être mais je dois vous le dire », je commence à pleurer. « Elle voudrait mourir...

- D'accord je vois ».

L'assistante de la femme qui nous fait face a terminé sa préparation et nous regarde tous les trois en train de converser en restant debout. Une atmosphère très lourde pèse dans cette pièce avec un silence qui accentue ce ressenti. La doctoresse joint ses deux mains comme une prière en cachant sa bouche avec les deux index, pousse un long soupir et se lève de derrière son bureau pour venir jusqu'à toi. Sa main glisse sous ton pied droit et elle engage :



« Comme vous me le disiez ma chère consœur, le doute n'est pas permis. Ecoutez Monsieur Bau, je ne connais pas l'issue de ce combat mais je ne peux que faire mon maximum pour pousser quelques portes et vous aider à mon niveau ».

Il se saisit de son téléphone interne pour appeler un service que je ne connais pas encore :

« Oui allô... Oui c'est moi. J'ai un problème avec une patiente et il faudrait absolument que je dispose d'une chambre dans ton service rapidement, ce soir serait l'idéal... Ah mince, ce n'est vraiment pas possible ?... Demain ou après-demain au pire tu dis ?... Bon d'accord, on fait comme ça. En attendant, je vais m'arranger pour qu'elle dispose d'une chambre en neuro ou neurochir pour un jour ou deux... Ok, merci et on en parle demain ».

Il range son téléphone dans la poche de sa blouse et s'appuie sur un chariot posté à sa droite pour nous dire :

« Si vous êtes d'accord madame Bau, vous n'allez pas rentrer à l'hôpital de Melle ce soir. Nous allons très probablement vous transférer dans notre service et dans deux jours, trois maximum, vous serez redirigée au service de soins palliatifs.

- *Oui...*

- C'est quoi ce service ? », mon visage commence à se figer avant même qu'il ne me réponde.

« Je vais vous répondre très simplement. Nous savons que votre épouse ne pourra recouvrir aucune faculté sur le plan de l'autonomie, et que ses douleurs lui font mal à tel point qu'elle veut en finir. Si le souhait de votre épouse est de ne plus vouloir souffrir, ce service ne peut pas faire une piqûre et forcer la personne à mourir car c'est interdit mais ils peuvent soulager sa souffrance au moment où "le corps" décide de lâcher prise ».

Ton pied droit s'incline fermement vers l'avant en signe d'approbation au moment où mes nerfs lâchent complètement. Mon visage et mon masque tombent car je vois le bout du tunnel pour une situation qui nous avait pris au piège depuis un trop long moment. Des souffrances injustifiées qui vont enfin s'arrêter pour te donner le droit de te *reposer* et d'être en paix. Nous avons tous les deux conscience du choix que tu viens de faire, de ce que cela implique pour la suite et surtout pour nos enfants, mais tu n'en peux plus, tu ne veux plus avoir mal. Et cette douleur est si forte que tu veux tout simplement mourir.

Un flot de larmes incontrôlables me submerge pendant je m'avance vers le professeur qui me fait face pour m'écrouler dans ses bras. Je sais que pour pouvoir faire convenablement leur métier, les membres du personnel d'un hôpital sont contraints de ne pas trop s'impliquer affectivement afin de garder l'esprit clair, mais ce neurochirurgien vient d'avoir dans l'instant la réaction appropriée en ouvrant ses bras naturellement pour accueillir un homme à la fois effondré par le chagrin de savoir que la mère de ses enfants va être accompagnée pour *partir* si elle le souhaite, mais aussi soulagé de voir les souffrances de sa femme prendre fin. Un mélange complexe de sentiments contradictoires qui font de nous ce que nous sommes, des humains...

J'essuie grossièrement mes larmes :

« Excusez-moi professeur.

- Je vous en prie, c'est normal », me dit-il en posant ses mains sur mes épaules et en me regardant dans les yeux.

Trois jours plus tard, tu es admise au service de soins palliatifs du CHU de Poitiers.

# De la douceur pour la douleur, Du temps pour réfléchir.

Mardi 9 février 2016.

Deux jours que tu es au service de soins palliatifs, dans cette douce chambre baptisée *Zéphyr*, et tu as déjà commencé à faire connaissance avec le personnel soignant et les dirigeants du service. Juste avant de te retrouver, je dois voir le responsable avec l'un de ses premiers collaborateurs.

Le dirigeant est assez mince et grand. Agé d'environ cinquante-cinq ans, ses cheveux gris et courts coiffés en arrière, mais pas plaqués, lui confèrent une certaine sagesse de prime abord, une impression contrebalancée par un visage sec qui semble fermé. Mais je vais m'apercevoir avec le temps que c'est une apparence trompeuse car c'est un homme très prévenant qui m'adresse la parole pour me présenter son collaborateur :

« Bonjour Monsieur Bau ».

Son confrère, qui doit avoir à peu près trente-cinq ans, est aussi grand que lui. Les cheveux châtain clair et légèrement bouclés, il dispose d'une attitude encore plus calme que son aîné. Après m'avoir salué à son tour, nous nous installons tous les trois dans une petite salle d'attente assez confortable et qui est d'ailleurs la seule de ce service un peu particulier. Le plus âgé entame :

« Alors, comment allez-vous ?

- Bien, je vous remercie. Pardonnez-moi de rentrer directement dans le vif du sujet, mais comment vont se dérouler les choses pour elle ?

- Tout d'abord, il faut vraiment que vous gardiez à l'esprit que rien n'est joué à l'avance.

- C'est-à-dire ? ».

L'homme aux cheveux bouclés prend la parole à son tour :

« Nous voulons dire que nous connaissons son état d'esprit actuel ainsi que le vôtre. Nous comprenons parfaitement qu'elle veuille partir et que vous souhaitiez tous les deux que ces souffrances s'arrêtent pour elle. Cependant nous avons un protocole à respecter et il est très strict. Permettez-moi de vous expliquer ».

Il pose sa planchette à pince sur la petite table rectangulaire et appuie ses mains sur chacun des accoudoirs tout en croisant ses jambes :



- Bonjour Edwige, bonjour Monsieur Bau. Bon allez hop ! C'est parti... On va bien s'occuper de toi avec ma collègue, dit l'une d'elles sur un ton dynamique.

- *Non...*

- Oui je sais ce que tu veux dire ma p'tite femme mais ne t'inquiète pas car tout est prévu. Je vous accompagne toutes les trois et après t'avoir installée, c'est moi qui vais te laver et te donner le bain. Tout est arrangé.

- *Ouiiiiiiiiiiiiiiiiiiiiiiiiiiiiiiiiiiiii... ».*

Depuis que tu es en structure hospitalière et surtout depuis l'opération, c'est le premier bain que tu vas prendre. Malgré tous les soins qui te sont apportés avec les toilettes faites dans un lit-douche, il y a longtemps que ton corps n'a pas été complètement immergé. Et savoir que toute ta peau en même temps va être en contact avec l'eau te met dans un état d'impatience tel que tu es comme un enfant devant un cadeau de Noël. Les choses qui nous paraissent les plus simples et dont on est soudainement privé peuvent nous apparaître comme de véritables trésors lorsque l'on a la chance d'y avoir accès de nouveau.

Après t'avoir complètement déshabillée dans la chambre, les aides-soignantes t'installent sur un lit un peu plus étroit et te recouvrent d'un drap épais pour te cacher au moment de ton passage dans le couloir.

Nous pénétrons très vite dans une grande salle de bains où il fait plutôt chaud. La pièce est assez lumineuse avec, en plein milieu, une baignoire aux dimensions impressionnantes disposant d'un système de levage pour la mettre à hauteur d'homme et un régulateur permettant d'obtenir une eau à la température idéale. Pendant que tes deux petites fées s'affairent à préparer le lève-malade, mes yeux font un tour rapide de la pièce. A droite se trouve une cabine de douche à même le sol pour personnes à mobilité réduite, puis tout le mur côté droit est occupé par une grande étagère de rangement avec tiroirs contenant divers produits de soin pour le corps ainsi que plusieurs pansements et bandages qui doivent certainement servir pour les renouvellements après une toilette complète. En face, une fenêtre opaque qui ne laisse pas entrer beaucoup de lumière, et enfin à gauche, un meuble attire ma curiosité. Une petite chaîne avec lecteur laser se trouve dessus et à côté quelques CD qui ne me disent rien de prime abord. Alors je lance logiquement :

« C'est cool ça ma p'tite femme, on va pouvoir te mettre de la musique pendant le bain.

- Ah mais ce n'est rien ça Monsieur Bau. Attendez de voir un peu la petite touche supplémentaire.

- ...

- ... »

L'une des deux femmes s'approche de l'interrupteur pour éteindre la lumière. La pièce se trouve alors plongée dans une certaine pénombre et c'est avec un sourire non dissimulé





inévitable étant donné que tu as choisi de partir. Cependant, cela m'a demandé une grande préparation car notre enfant a traversé une période très délicate fin 2015 et il était complètement perdu. Il lui a fallu accepter ton état alors qu'il se sentait pris au piège. Un piège dont il est difficile de sortir pour un enfant de cinq ans et demi quand il comprend que sa mère est là physiquement mais qu'il ne peut pas avoir accès à son affection. Avec l'aide de la formidable psychologue des soins palliatifs, nous avons organisé une rencontre pour préparer Louis à un éventuel choc tout en sachant que ce sera peut-être la dernière fois qu'il te verra.

Juste avant ce petit tête-à-tête mère-fils, elle décide de faire venir notre garçon dans un bureau où se trouvent tous les appareils qui sont autour de toi. Le but pour cette dame est de lui expliquer à quoi servent ces petites choses qui sont reliées à toi histoire qu'il occulte ça de sa vision en rentrant dans ta chambre et qu'il aille directement vers ta personne sans être impressionné par une perfusion ou tout autre chose. La démarche est excellente et nous allons avoir le résultat souhaité.

Nous poussons lentement tous les deux la porte de ta chambre...

Comme prévu, il ne fait absolument pas attention aux équipements autour de ton lit et c'est sans aucune question qu'il avance vers toi à petits pas. Les aides-soignantes t'ont maquillé afin que tu sois toute belle pour ton fiston. Je remarque que tu trembles mais je ressens immédiatement que ce n'est pas lié à un éventuel manque de médicaments. Tu as les paupières fermées et ton visage se met à rougir en un instant quand tu entends ton fils s'approcher du lit. L'émotion est palpable pour nous trois dans cette chambre et je sais que tu n'oses pas émettre le moindre son car tu angoisses de faire peur à ton petit homme qui t'a tant manqué. C'est finalement lui qui va prendre son courage à deux mains pour te dire de sa petite voix d'enfant :

« Bonjour maman... Ça va ?

- Boooooonjooouuurrrrrr Loouuuuuuu ».

Il n'est pas du tout choqué par ta façon de répondre car nous lui avons tout expliqué avant votre entrevue. De son propre chef, il me demande de baisser le bat-flanc de ton lit pour te faire un bisou et un câlin. Tu commences à transpirer car tu ne t'attendais pas à recevoir autant d'amour de la part de ce petit bout de toi. Tu réalises que le chemin a été long pour lui et qu'il lui a fallu batailler pour accepter et venir jusqu'à toi :

« Papa, est-ce que je peux m'allonger près de maman ? ».

Alors que je viens juste de baisser la barrière de protection, je marque un temps d'arrêt face à une demande à laquelle je ne m'attendais pas. Je quitte les chaussures de notre fiston pour ensuite l'aider à monter sur le matelas et il pose lentement sa tête sur ta poitrine tout en recroquevillant ses jambes contre ton corps pour se blottir près de toi en position fœtale.

Je décide de vous prendre en photo pour suspendre dans le temps cet instant délicat. Un moment précieux où une mère retrouve la chair de sa chair, avec comme variante l'enfant qui rassure et console celle qui l'a mis au monde. Il est venu avec tout son cœur et son courage pour te dire une fois près de toi :

« Je t'aime maman... ».

## La réunion de synthèse.

Jeudi 24 mars 2016.

Un jour décisif même si j'en connais déjà la finalité. Tu es arrivé au bout du protocole défini par l'unité de soins palliatifs et nous allons connaître ta décision finale ainsi que l'avis des médecins. Ils seront plusieurs à être présents car même si tous les résidents bénéficient des mêmes attentions, ton cas reste assez particulier surtout sur le plan psychologique.

Ce qu'il y a d'étrange depuis quelques jours, c'est la façon dont je perçois la vie et ses événements qui nous font face. Il y a environ deux semaines, avant que je comprenne ce vers quoi tu souhaites aboutir, tu m'as confié la lourde responsabilité de prévoir un endroit où tu pourras te *reposer* comme tu aimes si bien dire. Alors j'ai pris sur moi en faisant toutes les démarches nécessaires à la mairie afin d'acheter une concession pour y faire creuser un caveau et acheter une pierre tombale dans le but ne pas se retrouver devant une situation de mini-urgence. Une action vraiment douloureuse à réaliser pour moi car tu m'as demandé de faire quelque chose qui m'impose de faire une sorte de deuil alors que je vis une réalité qui est toute autre en venant te voir le plus souvent possible. Il est vraiment difficile pour un mari de planifier le départ de sa femme et de la mère de ses enfants, mais je t'ai fait une promesse, et je suis allé jusqu'au bout même si je sais pertinemment que le vent vient de tourner...

\*\*\*

Je passe te voir rapidement avant la réunion, mais tu restes relativement silencieuse. Oui, on peut dire silencieuse même si tu ne parles que très peu. Et quand je dis "parler", il s'agit parfois de morceaux de mots qui sont inaudibles ou incompréhensibles mais qui nous permettent une plus grande facilité sur la communication.

Tu restes donc relativement silencieuse face à moi mais je ne saisis pas encore pourquoi alors que je connais déjà ta décision. Je vais le réaliser lors de notre réunion...

Tes parents patientent dans le salon réservé aux familles lorsqu'on nous appelle pour débiter. Nous sommes sept à pénétrer dans ce bureau tout en longueur avec pour ma part l'effet de marcher sur un fil au-dessus d'un ravin.

Il y a cet homme de trente-cinq ans qui a les cheveux bouclés, la psychologue que nous affectionnons beaucoup ainsi qu'un autre homme d'environ trente ans qui est interne mais que nous connaissons bien toi et moi maintenant, et puis enfin le responsable du service qui prend la parole en premier :

« Bonjour à tous. Alors je voulais d'abord vous demander, comment allez-vous ? », dit-il en se tournant vers tes parents.

Ta mère, comme souvent, parle la première même si tes parents sont tous deux dans l'expectative d'une solution qui leur permettrait de respirer :

« Oui ça va. On est surtout inquiet car on voulait savoir si Edwige va rester longtemps ici ?

*C'est bon, elle a compris je pense intérieurement...*

- On va d'abord discuter dans un premier temps de tout ce qui s'est passé depuis un mois et demi pour elle et dresser le bilan tous ensemble. Il faut également que vous sachiez que nous avons eu un entretien avec Madame Bau avant cette réunion de synthèse et elle sait tout ce qui va être évoqué.

- D'accord.

- Et vous Monsieur Bau, quel est votre état d'esprit ?

*Tu sais pourquoi tu es là Abel et tu connais très bien l'issue de cette réunion alors assure mec ! Tu n'as pas le droit de flancher... :*

- Bien je vous remercie. J'ai rapidement assimilé le revirement de situation qui s'est opéré psychologiquement pour ma femme donc je sais vers quoi nous nous dirigeons.

- Parfait alors commençons ».

Pendant presque une heure, nous refaisons le chemin que tu as parcouru depuis ton arrivée au service de soins palliatifs et les traitements dont tu as bénéficié. Seulement, je ressens comme une sensation bizarre et l'étau qui commence à serrer ma poitrine au fur et à mesure de la réunion. Nous arrivons au dénouement que je connais par avance mais je réalise à quel point je redoutais de l'entendre inconsciemment :

« [...] C'est donc pour cela qu'il est préférable d'orienter votre épouse vers un établissement de soins de suite et de réadaptation physique étant donné que nous avons réussi à lui supprimer le facteur douleur qui lui donnait tellement envie de partir ».

*Ils l'ont fait exprès j'en suis sûr. Est-ce qu'ils savent au moins ce par quoi je suis passé ?... C'est évident que non !*

*Je voyais la fin de ton calvaire ma p'tite femme et surtout, je ne voulais pas que nos enfants grandissent sans vraiment comprendre pourquoi leur mère ne peut pas les prendre dans ses bras. On dirait que ça t'es égal que j'en souffre... Comment je vais leur expliquer ça ? Comment je vais affronter ça ?*

*Est-ce que c'est ça ma vie ?...*

Tes parents se tournent vers moi et tout en sentant leur cœur délesté du risque de voir leur fille partir, je sais qu'ils attendent que je prononce les premiers mots. J'ouvre ma bouche mais aucun son ne sort. Je tente de déglutir comme pour décoincer les quelques lettres au fond de ma gorge mais rien. Je m'étouffe avec ma peine. J'ai envie de hurler en me levant d'un bond,

soulever cette saloperie de table et faire valser tous ces rapports médicaux que je ne peux plus voir en peinture. Malheureusement, seul mon imaginaire m'autorise un tel excès de violence. Mains posées sur les cuisses, mes doigts se rétractent lentement sur mon jean jusqu'à ce que je sente mes ongles à travers le tissu épais. Mon visage rougit d'une profonde détresse et d'une immense colère au moment où les larmes déferlent sur mon visage. Un cri étouffé s'échappe alors de mes lèvres scellées jusqu'ici et c'est avec une voix étranglée que je dis en regardant le responsable droit dans les yeux :

« J'ai 36 ans. Qu'est-ce que je vais devenir ? Est-ce que je vais devoir subir ça toute ma vie ? Est-ce que je vais tenir cette situation à bout de bras en restant seul ? »

Je baisse les yeux en ayant presque honte d'avoir dit ça même si cela reste une réaction humaine. Est-ce un crime de se demander si on doit rester seul pour affronter une situation aussi bouleversante sans partage de sentiments au quotidien ?

Alors que je regarde mes larmes tomber sur cette table qui a dû voler trois ou quatre fois dans mon inconscient, mon premier interlocuteur me tend une boîte de mouchoirs que j'utilise sans ménagement. C'est à ce moment que ta mère prend la parole pour me dire quelque chose que je n'attendais pas :

« Mais tu sais Abel, c'est normal que tu réagisses comme ça. Franchement on comprend si un jour tu as quelqu'un parce que ça dure depuis trop longtemps, on ne pourra pas t'en vouloir ».

Je reste estomaqué par ce que je viens d'entendre et à la fois dubitatif de sa réaction car je me demande si cela est dû à l'atmosphère très particulière qui peut provoquer un certain émoi ou alors une réelle compréhension de la chose.

Quoiqu'il en soit, ma vie ne sera plus jamais la même et il va falloir que je digère tout ce qui vient de se passer, que j'accepte de m'être préparé à te voir partir en ayant fait toutes ces démarches pour finalement te voir rester. C'est là que je repense à ta réaction, ton *silence* tout à l'heure dans la chambre...

Tu n'es pas gênée de vouloir rester mais tu culpabilises de ce que je viens de traverser pour t'aider à partir. Acheter une concession dans un cimetière, prévoir et choisir une pierre tombale ainsi qu'un cercueil, se renseigner sur la marche à suivre... Bref, toutes les démarches nécessaires en faisant une sorte de deuil avant le deuil.

Tu te sens fautive de m'avoir fait traverser ça mais je te rassure très vite en ravalant (par erreur) ce flot d'émotions fortes que je viens de prendre en pleine figure.

Dans ta chambre, après la réunion :

« Tu sais ma p'tite femme, c'est une décision qui t'appartient et je reste derrière toi. Alors je comprends et ressens que tu culpabilises sur tout le travail effectué pour t'emmener jusqu'ici, mais rassure-toi, ce n'est pas de ta faute.

- Meeerciii moonn maaariii...

- Bien. Maintenant que nous avons passé cette étape, tu dois savoir qu'ils ne peuvent pas te garder dans ce service indéfiniment donc dès qu'une place se libère quelque part, tu seras transférée dans un autre établissement.

- Ouuuuii jeee saaiiis... Ils mee l'ooont diit.

- Parfait. Je t'aime ma p'tite femme ».

Le mardi 21 juin 2016, tu es admise à l'hôpital de Lusignan, antenne du CHU de Poitiers.

## Un départ inattendu. (2)

Fin juillet 2016.

Un mois environ que tu es à Lusignan. Même si le temps est en quelque sorte suspendu pour toi, nous nous efforçons avec les enfants de mener une vie quasiment normale.

Un samedi comme les autres et je profite d'un temps magnifique pour effectuer quelques travaux de rafraîchissement de la façade. Un coup de klaxon attire mon attention et une voiture s'arrête sur la petite place devant chez nous. Une femme descend et je la reconnais immédiatement...

Une belle femme tout en douceur arrive avec un large sourire éclatant mais une démarche hésitante. Sylvie, présidente de l'APE de l'école s'approche de moi. Elle, qui a pourtant un mal identique au tien, arrive à mener une vie pratiquement normale. On voit nettement que de temps en temps son équilibre vacille légèrement mais cela ne l'empêche de conduire sur des petites distances pour emmener sa fille à l'école ou se rendre à son travail qu'elle occupe maintenant à mi-temps à cause de sa fatigue :

« Salut Monsieur Abel, comment vas-tu ?

- Coucou Sylvie, muy bien et toi ?

- Nickel, il fait super beau ce matin et j'ai juste une petite course à faire. Je vais profiter de cette fraîcheur et après je vais m'enfermer à la maison car ça va être intenable cet après-midi. Et toi, t'es en plein nettoyage à c'que je vois ?

- Yes, je décape mon muret au Kärcher et je profite comme toi qu'il fasse encore frais car cet aprèm, ça va être chaud bouillant.

- Comment va la miss ?

- J'aimerais sincèrement te dire de belles choses, mais elle est à Lusignan depuis un mois et je peux juste te dire que ça suit son cours. Elle est franchement tombée encore une fois sur une très belle équipe mais je ne pense pas que quelque chose de neuf arrivera.

- Ok... Je suis vraiment désolée tu sais ».

Elle pose sa main sur mon épaule avec un regard plein de compassion et d'amitié. Je la sais sincère et franche car elle peut mieux que quiconque comprendre ce que tu traverses. Tout comme son mari Thierry qui est sur tous les fronts pour vivre avec elle une existence *normale*. Nous échangeons ainsi brièvement pendant une bonne dizaine de minutes sur toi et quelques autres choses légères puis elle repart en me promettant de se revoir rapidement.

Je la regarde s'éloigner alors que je sens les rayons du soleil me chauffer lentement les épaules. Elle se retourne pour m'envoyer un dernier sourire et c'est à ce moment que je ressens un sentiment étrange et contradictoire, comme une douce jalousie amicale. Ce sentiment où je souhaiterais que tu puisses vivre ta vie de femme et de maman comme elle mais tout en me délectant qu'elle puisse le faire.

Vendredi 12 août 2016.

Comme un papa bien organisé, je finis d'étendre mon linge et m'appête à partir pour récupérer mes enfants à la garderie. Un petit sms vient rompre cette fin de journée routinière :

*« Bonjour Abel,*

*Un mot pour te dire que Sylvie nous a quittés en début d'après-midi suite à une complication soudaine.*

*Thierry ».*

...

Les yeux fixes, mon regard se perd dans le vide :

*Je ne comprends pas, je l'ai vu il y a encore quelques jours et elle était "bien".*

*Ce n'est vraiment pas juste, car elle avait la possibilité de vivre sa vie sereinement.*

*Peut-être que ce devait être ainsi, que c'était écrit.*

*Je suis content de l'avoir revu au moins une dernière fois Tu vas vraiment nous manquer Sylvie...*

Je renvoie un message très court à son mari afin de lui signifier tout notre soutien.

Quelques jours plus tard et avec une photo de toi dans ma poche (car c'est ce que tu souhaitais lorsque tu as appris son décès), j'assiste aux obsèques d'une grande dame.

Une grande dame qui avait un mal identique au tien, mais qui nous a surtout quittés beaucoup trop tôt, Sylvie.

## Une dépression inattendue. (2)

Vendredi 02 décembre 2016, sur mon lieu de travail.

Depuis ton admission à Lusignan, la vie a continué sans vraiment trouver de sens pour moi. Je reste debout sur mes jambes sans jamais fléchir. Après tout, j'ai deux enfants à la maison qui comptent sur moi en permanence. Je ne suis pas seulement un père pour eux, mais aussi une mère, un grand frère, un psy, un confident..., un flic (est-ce possible ?).

Pourtant, quelque chose ne va pas aujourd'hui, ça ne tourne pas rond. Une journée qui ressemble aux autres mais avec un nœud à l'estomac. Comme si je me trouvais dans une bulle alors que mon environnement est de plus en plus flou, comme si au fur et à mesure que je marchais, ma bulle était en train de rétrécir en comprimant ma poitrine.

Je me rends dans le bureau d'un collègue de travail et ami où je retrouve au final deux amis, Tony et Xavier. Après un café suivi de quelques vannes du matin, je tente de dissimuler ma détresse et mon désespoir. Je suis au bout, je n'en peux plus.

Je quitte le bureau sans dire quoi que ce soit et aucun d'eux n'est étonné car connaissant ma situation, ils pensent que j'ai besoin d'être seul un moment et que ça va passer.

Tout en marchant, je plaque la paume de ma main droite sur mon torse et je sens mon cœur comme comprimé dans un étau, la douleur est violente.

*Mais qu'est-ce qui m'arrive ? Est-ce que je fais une crise cardiaque ?*

Je comprends très vite que ce n'est évidemment pas ça, mais que je suis tout simplement arrivé au bout de ce que je peux encaisser. C'est à la fois mon corps et mon esprit qui sont à saturation et je sens que je ne veux plus absorber tout ça.

Je me dirige immédiatement vers les locaux administratifs de mon travail pour parler à mon responsable, Edouard.

Grand et fin, les cheveux coupés court, c'est un homme qui peut paraître discret et fermé de prime abord derrière des lunettes rectangulaires assez classiques. Réserve sur sa vie personnelle et timide dans celle de tous les jours avec les personnes qu'il ne connaît pas ou peu, il enlève instantanément ces barrières lorsqu'il s'agit d'être à l'écoute pour analyser et essayer de trouver des solutions face à une situation critique.

Il a également cette particularité de jouer avec les mots pour accentuer son sens aigu de la répartie, mais toujours avec beaucoup de finesse et d'humour.

Nous avons tous deux le même âge et avec le temps, nous sommes devenus amis en faisant preuve d'un respect mutuel :

« Edouard, il faut que je te parle... Tout de suite ».

Il marque un temps d'arrêt et me regarde avec le plus grand sérieux car il connaît ma situation et sait que je ne me plains jamais. C'est bizarre et je ne peux expliquer pourquoi mais il comprend instantanément que quelque chose ne va pas sur le plan personnel :

« Ok, sans problème ».

Nous nous dirigeons tous deux vers le réfectoire qui est vide à cette heure de la journée. Il ferme la porte afin que nous soyons plus tranquilles pour discuter et engage :

« Qu'est-ce que je peux faire pour toi ?

- Je ne vais pas pouvoir continuer comme ça.

- C'est-à-dire ?

- Edouard, il faut vraiment que je m'arrête.

- Je sais ce que tu traverses et sincèrement ça ne doit pas être facile au quotidien ».

Je lui explique mon mal-être soudain et cette sensation d'avoir le corps pris dans un étau. Très vite, les larmes commencent à arriver et j'essaie de les avaler instantanément. Il le remarque en essayant de garder un certain aplomb, non pas pour marquer son indifférence mais plutôt pour m'épargner un regard trop lourd. Avec beaucoup d'attention, il m'écoute et reprend la parole pour dire :

« Je peux, si tu le souhaites, diminuer ta charge de travail afin de te laisser respirer un peu. Qu'en penses-tu ? »

Au début, je comprends sa question au sens littéral, mais je réalise très vite qu'il souhaite que je ne coupe pas le contact trop brutalement avec le monde professionnel afin de ne pas perdre pied étant donné que je suis en état de faiblesse psychologique :

« C'est vraiment gentil de ta part, mais là, j'ai vraiment besoin de me retrouver seul pour souffler... S'il te plaît.

- Ok, c'est logique. Euh..., attends-moi ici, je reviens de suite ».

Pendant les quelques minutes où il s'absente, trois ou quatre tout au plus, je reste appuyé contre un petit meuble d'angle en formica. Les bras le long du corps, je sens comme une pince lisse et froide en acier saisir toute ma nuque en me forçant à baisser la tête. Des pensées noires commencent à m'envahir mais je refuse de les laisser rentrer dans ma tête.

*Allez... calme-toi. Ça va passer !*

*Il te faut juste du repos et tout va rentrer dans l'ordre. Mouais...*

*Mais bon, une fois que tu te seras reposé, la situation restera la même.*

*Et si,...*

Edouard fait irruption dans la pièce :

« Je viens de voir pour qu'on appelle un intérimaire afin qu'il te remplace. Est-ce que ça t'ennuierait de le former un jour ou deux à ton poste et que tu puisses t'arrêter juste après ?

- Oui, bien sûr. De toute façon je comptais te le proposer.

*Mais est-ce que je vais tenir un jour...*

- Ok Abel, merci.

- Je pensais avant de partir informer le directeur de mon arrêt au regard de ma situation, qu'est-ce que tu en penses ?

- Ce serait préférable sans doute, je pense que tu as raison ».

Il continue à échanger pendant quelques minutes en omettant volontairement de parler de toi afin de détourner mon attention mais sans en faire des tonnes, il est très fort pour ça. Puis juste avant de quitter le réfectoire, il clôt notre discussion par :

« Tu sais, si un soir ça ne va pas et que tu as envie de sortir pour aller boire quelques verres sans prise de tête, je te propose de faire le chauffeur. Comme ça, tu pourras te lâcher », ajoute-t-il avec un petit sourire en coin.

Très touché par sa proposition, je sors de la pièce en donnant l'apparence d'être soulagé, mais c'est encore pire.

*Pourquoi bon sang ?...*

J'arrive devant le bureau du directeur général de l'entreprise pour toquer à sa porte qui est déjà ouverte et il m'invite à rentrer.

La cinquantaine et les cheveux grisonnants, c'est un homme assez grand qui me reçoit. Avec le plus grand sérieux et beaucoup de rigueur, il dirige cette société depuis 2010. Dès le début, il a trouvé la façon de montrer sa vision et son autorité par un style qui impose une ligne de conduite logique en accord avec le groupe mais tout en sachant rester humain :

« Bonjour, est-ce que je peux vous déranger quelques minutes ?

- Bonjour Abel. Oui allez-y, entrez. Edouard est passé en vitesse dans mon bureau pour m'avertir que vous alliez être en arrêt quelques temps, c'est bien ça ?

*Peut-être bien plus longtemps que ça même...*

- Oui en effet, je ne me sens vraiment pas bien. Je suis en train de craquer et j'ai sérieusement besoin de m'arrêter ».

C'est là qu'il m'a montré ce côté humain qu'il laisse rarement paraître. Sa position hiérarchique y est pour beaucoup bien sûr, mais je pense qu'il a appris avec le temps à savoir se détacher pour pouvoir prendre les bonnes décisions. Il joint ses deux mains en faisant toucher chacun des doigts à leur extrémité puis, tout en marquant de légers mouvements de tête allant de droite à gauche, il me répond :

« Vous auriez dû vous arrêter depuis bien longtemps. Et je vais même vous dire... je ne sais même pas comment vous avez fait pour tenir jusque-là ».

Ses mots me touchent car je le sais sincère, et après quelques échanges très brefs pour le remercier, je ressorts de son bureau abattu avec cette voix dans ma tête qui martèle :

*De toute façon c'est trop tard mon petit Abel.*

Je termine ma journée comme un fantôme en me faisant le plus discret possible et lorsque j'arrive chez moi, je regarde le portail de l'école où se trouvent mes enfants.

*Il fallait bien que cela s'arrête un jour, et je sais que ce sera difficile pour eux mais il y aura tes parents ma p'tite femme ainsi que mon oncle et ma tante pour en prendre soin. C'est le bout du chemin Monsieur Bau...*

Je sais au fond de moi que je m'apprête à commettre un acte irréversible et lourd de conséquences pour nos enfants, mais ma décision est prise.

Je rentre à la maison et j'écris sur une feuille un mot très bref puis sur une autre, tous les codes des comptes bancaires, rechargement de la carte de cantine de nos enfants, mots de passe des réseaux sociaux, etc...

Je me rends compte que je ne pleure même pas.

*Bizarre.*

Sur le lit, je prépare proprement ta tenue au cas où il t'arrive quelque chose ainsi que la mienne. Mes gestes sont aussi précis que ma détermination, sans faille. Maintenant que tout est prêt, je repense à toute cette épreuve que je viens de traverser en buvant ma dernière bière.

Tous ces événements qui m'ont conduit à prendre la décision d'en finir sans avoir le sentiment de passer pour un lâche.

*Après tout, tu as fait de ton mieux Abel. Personne ne pourra te reprocher quoique ce soit.*

Ma bière se termine très rapidement et lorsque je sens cette dernière gorgée pétillante glisser à l'intérieur de ma gorge, je ne peux m'empêcher de repenser à cette corde que j'ai laissée au fond d'un tiroir de la remise.

*Peut-être que tu ne l'avais pas jetée parce que tu savais inconsciemment que... :*

TOC ... TOC... TOC...

Je marque un temps d'arrêt car je n'attends personne aujourd'hui puis je me décide quand même à ouvrir la porte après avoir dissimulé mes feuilles sous une chemise cartonnée qui est sur le buffet. Lorsqu'elle s'ouvre, je découvre le visage d'Anne-Sophie, ma couz' d'amour, qui est tout sourire. Educatrice spécialisée dans un centre pour jeune en difficulté, c'est une très belle femme, qui brille de surcroît par ses valeurs humaines et professionnelles :

« Eh bah alors mon cousin, ça farte ?

- Euh... Ah que oui. Tu me connais, ça va toujours bien moi. *Donne le change mec.*

Rentre donc, ne reste pas sur le pas de la porte comme ça.

- Mais j'espère bien que tu vas me faire rentrer.

- Je ne m'attendais pas à ce que tu viennes aujourd'hui. Qu'est-ce que tu traînes dans le coin ?

- Rien de spécial en fait. Je faisais une petite course en ville et puis je m'suis dit qu'il fallait que je vienne. Juste comme ça, pour le fun. Et toi, tu fais quoi mon couz' ?

- Je finissais de ranger mes papiers.

- Avec une bière à ce que je vois.

- T'en veux une ?

- Ah que oui, mais tu ne vas pas récupérer tes enfants à l'école ?

- Si mais je voulais prendre un peu de temps pour ranger quelques bricoles avant, et puis tu sais ils sont à la garderie alors c'est tranquille, j'ai le temps. Attends-moi une minute, je pose ça dans la chambre et je reviens tout de suite.

- Ok ».

Je saisis la chemise en prenant soin de ne pas oublier les feuilles se trouvant dessous puis, tout en fermant la porte de la chambre, je vérifie que ma couz' d'amour est occupée sur son téléphone portable.

*Mais qu'est-ce qu'elle fait ici ? Comme par hasard...*

*Ça va, j'ai compris le message mais il va vraiment falloir que vous me donniez un coup de main parce que là, je suis au bout du bout.*

Je reprends mes esprits et ramasse les tenues sur le lit pour les mettre en boule dans l'armoire puis tout en réalisant que je viens de parler comme si quelqu'un m'entendait, la solution pour faire face à cette situation se présente à moi comme une évidence. Comme si "quelqu'un" me l'avait soufflée.

Il faut que j'accepte ma situation et surtout ton état, tout simplement. Accepter pour avancer.

Je la rejoins dans la cuisine puis nous trinquons ensemble, et tout en discutant, quelque chose s'opère en moi. Je contemple le visage de celle qui, sans le savoir, vient de me sauver la vie.

Parallèlement à notre échange, c'est dans un coin de ma tête qu'une rétrospective s'opère en silence.

Je repense au chemin parcouru jusqu'ici et mes états d'esprits qui ont succédé à chacun de tes états physiques. Je repense à ces instantanés où je m'écroulais littéralement dans la buanderie du sous-sol en hurlant de colère, à ces instants où je me cachais sur mon lieu de travail pour pleurer ou réfléchir et lorsque je croisais le regard d'un collègue :

« Ça va mon pote ?

- Moi ? Ça va toujours ! », en essayant de paraître le plus fort possible.

Je repense à tout ce que j'ai dû endurer et absorber émotionnellement pour aider nos enfants à vivre avec ton absence et enfin je pense aujourd'hui à cet avenir qui est le mien...

Des moments de vie où je vais apprendre à rouvrir mon cœur tout en continuant à te tenir la main.

Je continue de regarder Anne-Sophie qui vient d'accepter de rester dîner avec nous et je lui lance intérieurement :

*Merci de m'avoir sauvé ma couz' d'amour. Tu comptes énormément pour moi et un jour, tu sauras ce qui s'est passé.*

*Grâce à toi, la vie continue...*

# Une artiste virtuelle.

Mai 2017,

Je me sens bien et serein depuis trois ou quatre mois car je sors la tête de l'eau comme on dit. Les cours de piano que j'ai choisi de suivre en fin d'année dernière me permettent de m'évader depuis que j'ai décidé de *rester*. Mon professeur, Michel Dien, est vraiment quelqu'un d'adorable. Très pédagogue pour enseigner son art, il possède également de merveilleuses qualités humaines et reste à l'écoute de ses élèves.

A la maison, la vie s'organise avec nos enfants et nous trouvons notre équilibre pour ce nouvel allant à trois, ou plutôt à quatre car lorsque ma grande fille Enola, que j'ai eue avant de te rencontrer, vient passer le week-end, tout se passe pour le mieux.

Nous continuons bien sûr à venir te voir au moins une fois par semaine avec Pauline et Louis car c'est important pour toi comme pour nous de conserver ce lien si précieux. Ils se sont habitués à te voir avec ces postures dites vicieuses car aujourd'hui, tu ne leur fais plus du tout peur, et même si ton état physique reste stationnaire dans l'ensemble, je me refuse à te laisser sans les petites attentions qu'un mari doit apporter à sa femme.

Je persiste à faire quelques petits travaux à l'intérieur de notre habitat pour qu'il soit à mon goût, car nous avons besoin de respirer, de changer. Mais je ne veux pas que nos loupiots pensent que je suis en train de prendre un chemin qui vise à t'effacer. C'est donc naturellement et à leur demande que je mets dans leur chambre deux petits cadres avec une photo de toi dans chacun d'eux. Ces supports photographiques sont vraiment particuliers pour eux car c'est toi qui les as réalisés du fond de ton lit lorsque tu étais à l'hôpital de Melle. En effet, les formidables animatrices de cette structure étaient venues dans ta chambre et par questions interposées en appui avec notre système de communication, elles avaient abouti selon tes directives à ces deux cadres en carton très colorés.

Cependant, j'ai effectué en tout début d'année une transformation en profondeur dans la pièce principale en abattant une cloison entre la cuisine et le salon pour un grand espace de vie. Etant donné que nos bambins ont une photo de toi dans leur chambre, je choisi de les mettre en avant ici et là sur quelques instantanés en noir et blanc savamment disposés dans ce grand volume.

Mais il manque quelque chose pour te faire briller et rappeler ta présence même si tu ne vis pas à la maison. Ils ont accepté ton état physique et je ne veux pas tomber dans l'extrême en surchargeant notre intérieur avec quelques photos de toi car il faut qu'ils puissent avancer à leur rythme pour comprendre que tu es toujours là tout en étant absente dans la vie de tous les jours. Alors quel est le bon compromis ?

C'est bizarre mais parfois, la réponse vient à nous sans que l'on s'y attende. Un peu comme si chaque étape de ta maladie ainsi que notre histoire était un rouage donnant lieu inévitablement à une suite logique.

Je feuillette le fil d'actualité du célèbre réseau social en commentant puis en "likant" ici et là les publications de certains de mes amis mais sans penser un seul instant à cette petite idée qui germe dans un coin de ma tête. Depuis quelques temps, la page professionnelle d'une artiste-peintre ressort en priorité, "Alison, Libre comme L'art". J'aime la peinture sous toutes ses formes avec tout de même une petite préférence pour l'art abstrait et cette femme, Alison, transfère sa passion avec un amour subtil et puissant à la fois. Elle donne ce qui est au plus profond de son cœur et offre à chacune de ses créations "un univers tout en couleurs" comme elle aime dire.

Elle est très présente sur sa page artistique ce qui lui permet d'avoir une grande réactivité aux commentaires qui sont postés sur ses publications. De plus, elle a cette particularité vraiment touchante de répondre à chaque internaute de façon personnelle. Elle travaille au gré de son imagination mais également sur commande.

Tout juste la trentaine, c'est vraiment une très belle femme. De taille moyenne avec de longs cheveux ondulés, de grands yeux noisette pour un visage aux traits fins et doux à la fois, Alison affiche toujours un sourire radieux sur chacune de ses photos.

C'est donc en parcourant sa galerie virtuelle, où je m'émerveille pratiquement sur chaque toile, que la réponse se présente devant moi en toute logique.

*Mais c'est évident Abel. N'hésite plus et fais-le... !*

Je décide alors de la contacter par la messagerie instantanée plutôt que par mail car c'est plus interactif et beaucoup moins solennel je pense, et c'est avec ces mots que mon premier échange avec cette artiste virtuelle commence :

« Bonsoir Alison.

Je vais me permettre de te tutoyer mais n'y vois aucune mauvaise intention de ma part.

J'ai beaucoup aimé ce dernier tableau que tu as publié.

Je traverse une période relativement délicate ces derniers temps mais je t'en ferai part un peu plus tard car je souhaiterais avoir un tableau de ta création afin de mettre sur toile ce que je ressens et je pense que ton œil d'artiste saura capter cela en ayant une discussion posée avec toi.

Très bonne soirée et je prendrai contact très prochainement si cela est possible pour toi bien sûr.

Abel ».

Quelques minutes plus tard, elle me répond. Nos messages commencent à fuser les uns après les autres, et en moins de dix questions elle comprend ce que je recherche. Mais ça ne me suffit pas car ce projet est essentiel pour moi et je souhaite vraiment donner une dimension unique dans cette œuvre.

Je choisis de tout lui dire par message. Notre rencontre, la découverte de ta maladie, le mariage au CHU de Poitiers, l'opération, la soudaine dégradation, le coup de téléphone suivi de la rencontre avec Gilbert et Nikole Montagné, l'incertitude, ton désir de partir, le revirement de situation, mon envie d'en finir, l'acceptation,...

Bref, absolument tout.

Elle comprend bien sûr, même par message, tout le sérieux de ce projet qui consisterait à te faire exister à travers une toile sans que l'on voit ton visage car c'est la puissance des émotions que je recherche avant tout. D'une façon très touchante et avec des mots empreints de beaucoup de compassion, elle me répond et c'est naturellement que je lui propose d'échanger, avec beaucoup de retenue, nos numéros de téléphone afin que l'on puisse se parler directement.

Elle accepte et nous avons le lendemain notre première conversation téléphonique. Alison me confiera plus tard que je suis la première personne à qui elle a accordé un entretien téléphonique et qu'elle en tremble encore quand elle y pense.

Nous nous entendons tout de suite très bien et je ne saurais expliquer pourquoi, mais nos vies respectives remplacent très vite les messages et appels concernant la toile qu'elle réalise pour toi et moi. Je pense que cet amour pour l'art et la nature véhicule en elle quelque chose de vraiment pur et sincère. Régulièrement, elle m'appelle avec beaucoup de décontraction pour prendre des nouvelles, s'imprégner de ma voix mais aussi me parler de sa vie avec son mari et leur adorable petite chienne.

Au fil de mes échanges avec cette rêveuse haute en couleur qui habite l'Alsace, la question du titre pour cette toile se fait vite ressentir. Par téléphone, nous mettons en commun nos idées :

« [...] Ouais, t'as raison Abel. Par contre je devrais avoir fini d'ici deux ou trois jours et je voulais savoir si tu as une idée pour baptiser ton tableau ?

- Pourquoi pas "*Le livre des secrets*" ? Je trouve que ça fait un rappel au film que nous sommes allés voir au cinéma. Tu sais, c'est là qu'on s'est embrassés la première fois avec Edwige.

- Ah yes ! C'est bon comme nom ça.

- Et puis il y a aussi les signes cachés dans le tableau qui rappellent le film.

- Oui, c'est vrai mon ami mais...

- Mais quoi l'artiste ? (j'aime bien l'appeler comme ça de temps à autre)

- Eh bien ce tableau ne parle pas que d'un film que vous êtes allés voir, mais de tout ce que vous avez vécu jusqu'ici.

- C'est clair.

- Et qu'est-ce que tu penses du nom "*Le temps des secrets*" ? Ça rappelle à la fois le film que vous êtes allés voir ensemble et surtout, la notion du temps qui passe.

- AH QUE OUI !!! J'ADOOOOORE !!!

- Alors on valide tous les deux. J'ai bientôt fini ton tableau et je t'envoie un message dès qu'il est expédié.

- Merci infiniment Alison. Permits-moi de te dire en toute sympathie que tu es vraiment un amour avec un cœur immense.

- Merci à toi plutôt de m'avoir fait vivre cette expérience si riche en émotion. Je savais que le droit à l'erreur n'était pas de mise là-dessus et je me suis mis une pression de dingue. Mais quand je vois ta réaction face aux premiers clichés du tableau que je t'avais envoyés l'autre jour pour te montrer le début, je me suis dit que j'étais sur la bonne voie.

- Quand je recevrai ton œuvre, je ferai partir quelque chose pour toi et ton homme.

- C'n'est pas obligé tu sais.

- Si si, j'insiste.

Bon ok... Je m'incline ».

Quelques jours plus tard, "*Le temps des secrets*" arrive à la maison. Soigneusement emballé dans un papier bulle et protégé par un carton très épais, c'est avec fébrilité que je le sors de son écrin afin de le contempler pour la première fois.

Les couleurs sont là, l'émotion aussi et c'est dans un halo de lumière que je te *redécouvre* pour la première fois. Certes, ce n'est pas ton visage à proprement parlé, mais c'est toi et je te reconnais. Coincée entre les méandres d'un engrenage mélancolique révélant ta maladie et la puissance positive des couleurs signifiant ton envie d'exister, tu illumines ce tableau. Alison est allée au-delà de mes espérances en te faisant exister telle que je t'imagine. Belle, lumineuse et combative. Pas contre cette maladie car tu sais bien sûr qu'elle a scellée définitivement le peu d'autonomie dont tu disposais, mais force est de constater que tu te bas comme une lionne pour exister dans le temps malgré une très lente déclinaison de ton état physique.

Touché en plein cœur, je continue d'admirer le fantastique travail d'une artiste que je ne connais que virtuellement. Sans raison particulière, je retourne le cadre pour voir l'ossature en bois de ton nouveau visage et c'est avec une effervescence émotionnelle très forte que je

découvre les quelques mots qu'Alison a eu la délicatesse d'apposer avec un feutre noir assez fin :

*‘‘Une merveilleuse rencontre que je n'oublierai jamais...*

*Une histoire bouleversante qui m'a émue aux larmes.*

*Infiniment merci de ta confiance...*

*Je ne l'aurai jamais imaginé...*

*Je te souhaite tout le bonheur du monde.*

*Amitié sincère*

*Alison H.’’*

## Un regard neuf comme objectif.

Fin mai 2017.

Mon amie d'enfance, Virginie, publie quelques photos sur son profil car elle veut partager une belle expérience qu'elle vient de vivre. En effet, grâce à une amie, elle a eu accès à un véritable shooting photo.

Je parcours du regard les différents clichés sur son journal et c'est un véritable travail d'artiste qui défile sous mes yeux. De magnifiques photos qui la mettent en valeur et révèlent toute sa féminité avec, pour certaines, une petite pointe de charme en toute discrétion.

Je regarde le nom de la société qui a réalisé ce travail, '*Créatifocus*', et sans attendre, j'appelle Virginie.

Très gentiment elle m'explique comment s'est déroulée sa séance photo et comment faire pour rencontrer la photographe, Kirsty Withams :

« Tu vas voir Abel, elle est vraiment sympa. Cependant..., (elle marque un petit rire discret)

- Qu'est-ce qu'il y a ?

- J'espère que tu as quelques petites notions d'anglais.

- Bah, ça va je me débrouille. Enfin comme toi quoi.

*Rires*

- Mais ne t'inquiète pas, elle travaille avec Louise. C'est une amie à elle et elle est parfaitement bilingue donc ça aide beaucoup pour la séance.

- Oui, c'est clair que ce n'est pas plus mal.

- Bon alors ?

- Alors quoi ?

- Tu le fais ou pas ?

- Oui, j'en ai besoin. Je veux un regard neuf pour me sentir vivant.

- Ça se comprend. En revanche, tu me tiens au courant de la date et tu me raconteras comment ça s'est passé.

- Promis miss »

Quelques jours plus tard, le rendez-vous est pris avec Kirsty pour fin juin.

24 juin 2017, le jour du shooting.

Je me gare dans une petite allée de gravier en campagne. Une jolie maison de taille moyenne avec une petite dépendance attenante. Je sors du véhicule et une douce chaleur enveloppe mon visage, la journée est idéale. Je te sens dans mon cœur.

Louise, l'amie de Kirsty m'accueille et fait les présentations.

Elles me mettent tout de suite à l'aise, in english of course, puis Kirsty me demande de lui montrer les différentes tenues que j'ai choisies. Jean bleu, chemise blanche ou de couleur sombre, veste de soirée et pantalon noir, chaussures de ville ou décontracté... Bref, tout y est.

Satisfaite d'avoir du choix pour ses prises de vue, nous entrons dans la dépendance où se trouve un local qui appartient à une autre amie, Sophie, et qui s'en sert pour ses séances de massage, car elle est esthéticienne.

En moins de temps qu'il n'en faut pour le dire, les trois girls s'affairent à dresser un fond noir pour certains clichés, sortir deux ronds de toile blanche pour renvoyer la lumière, un petit escabeau en bois de trois marches et un matelas d'une personne recouvert d'un drap propre. En dehors du champ, une petite table avec quelques boissons et un sachet de friandises. La professionnelle de l'instantané me lance :

« If you want to eat or drink, do not bother. (Si tu veux manger ou boire, ne te gêne pas)

- Thank you very much Kirsty. I think I will need sugar later. (Merci beaucoup Kirsty. Je pense que j'aurai besoin de sucre plus tard) ».

Nous sourions tous les trois, il est 11h40 et la séance commence sans Sophie qui a d'autres affaires à régler.

*Clic... Clac...*

Je remarque le reflet sombre de ma silhouette dans le verre de l'objectif qui me fixe. Je reste souriant mais un peu timide. Je dois reconnaître que même si nous ne sommes que trois dans la pièce, les regards sont exclusivement posés sur moi et c'est plutôt déstabilisant.

Louise s'éloigne du champ et enclenche une enceinte connectée à son téléphone pour diffuser une playlist plutôt rythmée et entraînante. Les poses s'enchaînent avec le cliquetis très caractéristique du déclencheur. Je commence à me détendre.

*Tiens, c'est marrant de jouer au modèle. Ça me fait rire.*

Je suis entrain de jouer avec l'objectif sans prétention aucune. Mais au bout d'une heure et demie, je perçois une sensation étrange en moi.

*C'est bizarre, je dois être un peu fatigué...*

Kirsty le remarque:

« Do you want to eat something? (Veux-tu manger quelque chose)

- Just one candy and a glass of water ». (Juste un bonbon et un verre d'eau)

Nous reprenons le travail après une petite pause de dix minutes, mais très vite la même sensation revient.

Elle me demande d'alterner différentes pauses corporelles mais aussi différentes expressions de visage. Souriant, sérieux, détendu ou encore coquin. C'est là que je comprends.

*T'as encore des émotions Abel. T'es pas mort mon pote alors vis et profite...*

Ce shooting est entrain de m'apporter bien plus que ce que j'espérais. Je cherchais juste à me sentir vivant sous le regard d'un objectif mais c'est une palette d'émotions que cette femme fait ressortir en moi. Être vu pour exister afin d'exister pour voir.

Aux alentours de 15h40, la séance se termine au bout de presque quatre heures et c'est fatigué mais serein que je repars car j'ai trouvé ce que j'étais venu chercher.

27 juillet 2017, découverte des clichés.

Nous fixons le rendez-vous devant un petit bar situé dans la galerie marchande d'un grand centre commercial.

Assis autour d'une table basse, Kirsty, Louise et moi commandons un café. Cette nouvelle amie photographe me tend un étui noir peu épais, en carton rigide et au format A4.

Des élastiques de couleur dorée maintiennent le couvercle de la boîte en deux coins opposés, qui, après avoir été retiré, laisse apparaître un papier d'emballage noir et très fin. Je le retire très soigneusement et une vague d'émotions me submerge lorsque je découvre le premier instantané. Je rabats le couvercle rapidement en étant très surpris et touché à la fois.

Kirsty marque un petit sourire et me demande :

« Something is wrong ? (Quelque chose ne va pas ?)

- No, don't worry. It's just that I'm very touched. (Non ne t'inquiète pas. C'est juste que je suis très touché).

- Yessssssss ! »,dit-elle en serrant le poing comme pour marquer une fracassante victoire.

C'est les joues rouges que je parcours des yeux les vingt-cinq clichés sélectionnés sur environ 800 prises de vues réalisées. J'ai le droit de retenir 12 photos par rapport au forfait que j'ai choisi mais c'est une décision difficile car elles sont toutes superbes et j'ai le plaisir de contempler un véritable travail d'artiste. Virginie ne m'avait pas menti.

Après avoir, de façon très minutieuse, finalisé mon tri pour ne garder que le dessus du panier, nous prenons une bonne demi-heure pour échanger sur nos vies respectives.

Louise et Kirsty me parlent à tour de rôle de leur parcours professionnel ainsi que de leur vie personnelle. Puis vient mon tour où je fais de même pour ensuite expliquer ce qui m'a conduit à réaliser ce shooting. Mon anglais se mélange à la traduction de Louise lorsque j'aborde ton état de santé et tout ce qui s'est passé depuis trois ans. Toutes deux sont surprises du calme et de l'aplomb dont je fais preuve pour affronter cette situation mais je n'en tire aucune gloire ni aucun mérite. Je leur explique les moments où j'ai failli passer *de l'autre côté* ainsi que l'acceptation qui m'a conduit à vouloir avancer, ce désir que j'avais de braquer sur moi un regard neuf.

Au moment de l'au revoir, c'est après une étreinte amicale que nous échangeons nos profils sur le réseau social afin de rester en contact, puis c'est le cœur léger que je repars avec mon petit trésor sous le bras plus vivant que jamais.

# La surprise de la peinture au service de l'écriture.

Début février 2018.

Comme très régulièrement, Alison et moi, nous nous téléphonons pour prendre de nos nouvelles.

On évoque tout et n'importe quoi, mais évidemment, il y a des moments où nous parlons forcément de toi. Ton état de santé et d'esprit entremêlés à cette vie de tous les jours qui est la mienne. Je lui parle bien sûr du côté visuel qui me peine à chacune des visites que je te rends, car si j'ai pourtant choisi de vivre et d'avancer sans toi en acceptant ma situation, il n'en reste pas moins que je suis ton mari et le père de nos enfants. L'amour que j'ai pour toi est toujours là même s'il est différent car il faut comprendre que l'amour de partage s'est métamorphosé au fil du temps en amour de respect.

Je pense que l'amour ne peut exister sans partage. Pourtant, même si nous ne jouissons plus de moments ensemble au sens *normal* du terme, je n'ai jamais cessé de te tenir la main car tu m'as donné un amour véritable et deux enfants merveilleux. Et tout ce que je fais pour toi encore aujourd'hui, j'appelle ça du respect.

Je retrace avec Alison certains événements qui m'ont conduit à cet état d'esprit qui est le mien maintenant. Sans m'en rendre compte, je le fais avec une grande précision :

« [...] Non mais c'est dingue Abel, t'arrives même à me ressortir des dialogues. C'est fou !

- Tu sais l'artiste, c'est un peu normal je crois. Ça marque.

- Oui, je sais mais franchement... Tu te rends compte que par moment, tu ressorts des mots que tu as échangés il y a 4 ans. Tu le fais avec tellement d'exactitude et sans aucune hésitation.

Sérieux, t'as une mémoire de dingue. Tu pourrais presque en faire un bouquin... ».

Mon amie vient de lâcher les mots. Surpris, ma première réaction est de marquer un rire sans retenue, et puis :

« Non mais t'es sérieuse là ? Tu me vois écrire un livre ?

- Et pourquoi pas ? Tu parles bien, t'es amoureux des mots et puis avec tout ce que tu as traversé, tu as matière à raconter quelque chose tu ne crois pas ?

- Oui bien sûr mais de là à devenir écrivain, il y a un fossé.

- C'est toi qui vois mon ami, c'est juste une idée comme ça en passant ».

Nous restons ainsi à échanger pendant de longues minutes sur des sujets tout autre...

Quelques jours plus tard, je ne cesse de penser à ses derniers mots lorsque je rentre chez moi :

*« C'est juste une idée comme ça en passant... »*

*Pfff, alors elle j'te jure elle est unique ! Moi, écrire un bouquin...*

*Et puis pour dire quoi ? Comment raconter une histoire pareille ? Comment retranscrire de telles émotions ?*

*Si je devais faire un livre sur toi, sur nous, il faudrait que je parle d'abord de notre rencontre.*

*Allez mec, on va s'occuper deux minutes. Mais juste comme ça, pour voir...*

Je prends mon ordinateur portable et j'ouvre l'application de traitement de texte. Une feuille blanche s'affiche à l'écran et le petit curseur noir clignote en haut à gauche.

*Bon... alors tu fais quoi Abel ? Tu parles de quoi en premier ? La rencontre me semble un bon départ, et puis de toute façon, tu n'auras pas grand-chose à raconter mon pote.*

Je presse les touches sur le clavier pour écrire le titre du premier chapitre, "LA rencontre".

Un chapitre qui est bref mais intense, puis j'enclenche la suite logique en évoquant la naissance de nos enfants de façon très brève également.

Sans que je m'en rende vraiment compte, la trame de mon récit se déroule sous mes yeux au fur et à mesure que j'écris ce deuxième chapitre. Tes premiers symptômes qui se superposent avec tes derniers moments de femme heureuse et valide, le terrible diagnostic suivi par les premiers rendez-vous avec le corps médical, notre mariage, l'opération, Gilbert et Nikole, les soins palliatifs, tout...

J'entends de façon presque nette les dialogues très précis qui sont rangés dans un coin de ma tête et qui ne demandent qu'à ressurgir depuis tout ce temps. Tout y est.

*C'était là, sous ton nez !*

Avant de commencer le troisième chapitre, je remonte en haut de page pour écrire le titre ton histoire (notre histoire) qui résonne déjà en moi : "Le temps des secrets".

*C'est ton but Abel, alors retrousse-toi les manches et donne tout ce que t'as dans le buffet !*

*Merci Alison d'avoir semé cette graine dans ma tête...*

# Une visite oubliée

Flashback mi-février 2015.

Quelques semaines après le début de ta dégradation, tu choisis volontairement de limiter le nombre de personnes qui viennent te voir. C'est quelque chose que je comprends très vite, car à chaque fois que je te donne des nouvelles d'une tierce personne, tu fais oui ou non avec ton pied étant donné que c'est le seul mode de communication dont tu disposes à ce moment-là. C'est simple mais efficace et dès que tu te manifestes ainsi, j'arrive par questions recoupées à cibler tes idées et tes attentes.

Je réalise facilement que tu ne veux pas que certains de tes amis te voient dans cet état tout simplement par honte de ton apparence physique, puis rapidement, cette honte fait place à un besoin de calme de plus en plus important. De plus, les traitements relativement lourds que tu prends pour calmer certaines douleurs ou états d'anxiété, provoquent de temps à autre des effets indésirables pouvant aller de légères hallucinations voire même oublier certains événements ou discussions que nous avons pu avoir.

Ce jour de février 2015 donc, je te donne des nouvelles d'une de nos amies, Angélique, une magnifique femme brune avec de grands yeux bleus :

« [...] Tiens au fait, tu as le bonjour de Xavier et Christelle, Tony et Hélène, Bébé et Gaëtan. Et puis j'ai vu Angéline qui viendra te voir sûrement après-demain. Il y a aussi un petit sms d'Angélique pour toi, elle doit passer la semaine prochaine car elle est très prise en ce moment.

- *Non...*

- Ah..., comment ça ?

-*Non...*

- Tu veux dire que pour elle aussi, tu ne souhaites pas qu'elle te voit ainsi ?

- *Oui..., désolée* ».

Dans un effort considérable, tu viens juste de relever ta jambe droite de quelques centimètres pour la laisser retomber lourdement afin de me faire savoir que tu t'excuses auprès d'elle par avance de ta décision :

« Bon eh bien si c'est ton souhait, je le respecte et je vais l'appeler pour lui en parler. Cependant, est-ce que je peux lui donner de tes nouvelles et te lire les sms d'encouragements qu'elle t'envoie.

- *Oui..., avec plaisir* (tu frottes ton pied droit contre le gauche)

- Merci pour elle.

- *Merci à toi mon mari..., je t'aime.*

- Je t'aime aussi ma p'tite femme ».

Je ressors de ta chambre pour appeler Angélique que j'adore appeler Miss Monde. Un joli bout de femme de trente-cinq ans qui aime croquer la vie à pleines dents. Avec son mari Cyril et leur fille de onze ans et demi, Sheina, Ils forment un trinôme parfait à la manière des trois mousquetaires :

« Allô Miss Monde ?

- Salut Bélou. Ça farte ?

- Euh... oui. Enfin, c'est compliqué à dire », ma voix commence à trembler.

« Tu me fais peur là. Est-ce qu'il s'est passé quelque chose avec Edwige ?

- Non rassure-toi, elle va bien. Mais...

- Mais quoi ?

- Eh bien, elle ne souhaite plus que tu lui rendes visite. Je suis vraiment désolé.

- Ne sois pas désolé, c'est normal Bélou. Evidemment, j'aimerais beaucoup la voir mais si elle ne souhaite plus que je lui rende visite alors je respecte ça.

- Tu ne lui en veux vraiment pas ?

- T'es con ou quoi ? J'te dis qu'ça gère.

- En revanche, elle m'a bien dit que si tu veux, tu peux lui envoyer des messages que je pourrai lui lire quand tu voudras prendre de ses nouvelles.

- Yes, avec plaisir. Je vais t'en rédiger un de suite avant que tu partes de l'hôpital, comme ça je vais pouvoir lui dire que je ne lui en veux pas.

- Merci Miss Monde, t'es adorable.

- T'inquiète Bélou. Bisous à vous.

- Gros bisous à vous aussi ».

Les choses évoluèrent ainsi de la même façon pour Angélique, jusqu'au jour où...

Fin août 2018.

« Bonjour ma p'tite femme.

- Boonjooouurr moon maarii (oui, car à ce moment-là, tu peux de nouveau prononcer des mots même si cela dépend parfois de ton état).

- Je suis tout seul aujourd'hui car Louis est chez son copain d'école, Paul, et Pauline est restée chez tonton Dominique et Marie-christine.

- D'aaaccooord. Béeélooou, c'est quooii lees nouvelles teechnoolooiiies ? »

Tu aimes rentrer souvent dans le vif du sujet et aller directement à l'essentiel car le temps est précieux pour toi. Les dialogues que nous échangeons pendant cette période sont très réduits et difficiles à élaborer. Je veux dire que très souvent, il est vraiment délicat de te comprendre car il faut souvent que je te fasse répéter un mot que je ne saisis pas. (*par commodité, je réécris nos dialogues de façon instantanée comme s'ils avaient lieu en temps réel*)

De plus, tu es un peu perdue dans le temps car tu as l'intime conviction d'avoir parfois jusqu'à un an d'avance. Cette solitude qui est ton quotidien y est pour beaucoup en dehors des traitements que tu prends. Alors tu occupes ton temps comme tu peux avec les moyens dont tu disposes. Cela signifie qu'en dehors des visites de ta famille et de tes proches, seul ton imaginaire peut te permettre de t'évader.

« Alors là, ça n'a pas trop bougé depuis la dernière fois. Je t'avais parlé de la voiture qui se conduit toute seule il me semble mais bon, je trouve que ça va déjà assez vite comme ça sur le plan de l'évolution technologique... Si ce n'est que... » (*je réfléchis*)

Il devient parfois compliqué de te trouver de nouveaux sujets, alors je m'efforce de penser à des éléments que tu connais déjà mais qui peuvent être étoffés :

« Ah oui, c'est vrai ! Tu te souviens de ce spationaute français dont je t'ai tant parlé, Thomas Pesquet ?

- Un peuuu... Reeediis mooiii ce qu'iiil aaa faiiit.

- Eh bien il était revenu sur Terre le 2 juin 2017, c'était l'année dernière (*hop-là, et une date au passage !*). Il avait passé quelque chose comme six mois je crois à bord de l'ISS (la Station Spatiale Internationale).

- Ouuuuuu, jeee m'een souuviiens maiinteenaant.

- Parfait !... Alors c'est un peu la fierté de notre pays maintenant, enfin bref... Hier j'ai pu voir un documentaire qui retraçait sa fantastique aventure dans l'espace, accompagné de toutes les images et vidéos qu'il avait pris là-haut. Sérieux, c'était vraiment magnifique comme reportage.

- C'eeest bien moon Béeélooouuu. Toooiii quiii aimeeee l'eespaaceee en pluuus.

- Yes, à fond !

- T'aaas des noouuuveeelleees deee nooos amiiis ?

- Par rapport à ma dernière visite non. Tu sais en une semaine, il ne s'est pas passé grand-chose. Enfin, si quand même parce qu'en ce qui concerne Miss Monde, il y a une petite pause en quelque sorte pour sa chimio car ils ont réussi à stabiliser la propagation de son cancer ».

Entre février 2015 et ce jour d'août 2018, notre amie Angélique a été frappée par un cancer qui a débuté en octobre 2017. Tu as la chance de te souvenir de tous les événements que je t'ai rapportés sur son état de santé et sur ce qui lui est arrivé, sauf que :

« Pooouuurquooiii elleee neee viieent pluuus mee voooiirr ?

- Euh... Tu ne te souviens plus ?

- Nooon...

- Il y a trois ans et demi, juste avant qu'elle ne soit frappée par le cancer, tu as dit que tu ne voulais plus la voir parce qu'à cette époque, tu avais un peu honte de ton apparence physique.

- Jeee neee mee rappeeellee pluuus. Jeee voooudraaiis biieen laa reeevoiiir s'iil teee plaîît.

- Je pense que ça ne lui posera aucun problème », je te réponds avec un petit sourire en coin.

Sans plus tarder, je contacte la principale intéressée qui, très agréablement surprise, accepte sans hésiter une seconde.

\*\*\*

Mercredi 12 septembre 2018.

Je m'arrange pour sortir trente minutes plus tôt de mon travail afin de récupérer Louis et Pauline au centre aéré, puis aux alentours de dix-sept heures, c'est au tour de Miss Monde de monter dans notre carrosse qui prend la direction de Lusignan.

Ses cheveux commencent à bien repousser depuis quelques temps, et elle réussit à garder un sourire radieux doublé d'un moral à toute épreuve. Grâce au soutien inconditionnel de Cyril, elle mange de nouveau correctement et reprend du poil de la bête comme on dit malgré la présence récalcitrante de ce foutu crabe dans son organisme.

Quelques jours avant cette visite oubliée, j'ai pris quelques photos de toi, et avec ton accord, pour discuter de ton apparence avec elle dans le but qu'elle ne soit pas trop choquée. Au fur et à mesure du trajet, elle fait défiler la dizaine de clichés pris que je lui commente afin de lui expliquer où tu en es.

Ta tête est complètement penchée et bloquée sur le côté gauche ainsi que le bras du même côté qui est replié sur lui-même avec le poignet faisant un 180° vers l'intérieur. Tes doigts quant à eux sont toujours rétractés mais ta main n'est pas complètement fermée.

Plus bas, c'est tout le buste qui part également à gauche donnant l'impression que tu es en train de t'étirer en permanence. Tes jambes sont toujours aussi raides et bloquées avec une spasticité plutôt impressionnante visuellement lorsqu'on n'y est pas habitué. Au niveau des genoux, c'est ce que j'appelle à ma façon et familièrement un effet miroir. Je veux dire qu'au lieu d'apercevoir le dôme de la rotule lorsqu'une personne lambda est allongée, c'est l'inverse qui se produit car ton genou est creusé étant donné que ta jambe est quasiment tout le temps en hyperextension et cela donne à tes jambes la forme incurvée d'une cuillère.

Pour ce qui est de ton bras droit, je dirais que c'est le seul membre avec ton pied droit que tu peux actionner à peu près librement mais de façon très irrégulière. Il est toujours semi-fléchi et ton poignet est replié à 90°. Tu as régulièrement mal de ce côté car il arrive parfois qu'il remonte de lui-même sans que tu puisses le contrôler. Mais lorsque je me penche au-dessus de ton lit pour poser mon buste contre le tien afin de te donner une étreinte, je dépose délicatement un baiser sur ta joue, et la magie opère.

Ton bras droit se replie encore plus sur lui et tu décris un arc de cercle avec ton coude pour ensuite le rabattre sur moi, et je ressens à chacun de ces moments tout l'amour que nous arrivons encore à échanger aujourd'hui.

Angélique m'écoute très attentivement, et arrivés à destination, elle n'est pas plus choquée que ça car elle est très solide moralement elle aussi.

Je rentre le premier dans ta chambre :

« Bonjour ma p'tite femme.

- Boonjooour moon maarii. (Je t'embrasse lentement)

- Quelqu'un est venu te voir aujourd'hui.

- Quiii ? »

Elle s'avance doucement et te lance fébrilement :

« Bonjour Vivige. Comment vas-tu ma bichette ?

- Ooooooooooh... ! Angéélliiiqueee... !

- Gagné ma belle ».

Un petit rictus pousse lentement sur le coin droit de ta lèvre et tu me demandes péniblement :

« Ouuuvre moon œil s'iiil teee plaaaâît »

Elle se penche au-dessus de ton visage et vos regards se croisent pendant le laps de temps où je maintiens ta paupière droite ouverte.

Elle te renvoie le sourire que tu viens de lui offrir difficilement et c'est dans cette atmosphère très douce que vos retrouvailles débutent.

Pendant toute votre petite entrevue, malgré un dialogue plutôt pénible et dans lequel je te seconde en guise d'interprète, vous parlez de vos combats respectifs mais je remarque quelque chose qui revient. C'est toujours vers elle que tu focalises l'attention.

Elle est venue juste pour toi, mais tu la fais passer en première ligne. Il y a évidemment le désir de savoir ce qu'il s'est passé depuis trois ans, accompagné des événements plus récents comme son cancer qui semble s'atténuer pour l'instant, mais je pense que tu veux aussi ressentir cette force qui est en elle. Cette rage de vivre qui te ressemble tant et qui lui donne l'envie de se battre.

Un combat différent pour une soif identique, vivre.

Une heure et demie s'écoule et il est temps de vous dire au revoir. Un moment où vous aurez été toutes les deux sur la même longueur d'onde.

Au retour, nous choisissons avec Miss Monde de nous arrêter grignoter un morceau dans un petit fast-food ce qui n'est pas pour déplaire à nos enfants. Dans cette touche de légèreté, nous faisons un petit débrief le sourire aux lèvres en se promettant de remettre ça au plus vite sans attendre trois ans cette fois, mais...

Onze mois plus tard, le dimanche 25 août 2019, début de matinée.

Je reçois ce message de Cyril :

‘‘Bérou,

Comme tu le sais, l'état physique d'Angy s'était dégradé depuis quelques temps et elle avait perdu beaucoup de poids depuis que ce foutu crabe était revenu avec de la rancune, mais on ne voulait rien lâcher.

Après s'être dignement battue pendant ces sept derniers jours au service de soins palliatifs, elle a rendu son dernier souffle hier soir peu après 21 heures dans la même chambre qu'Edwige occupait en 2016, *Zéphyr*.

Je te recontacte plus tard car je vais avoir besoin de toi. Bisous mon pote’’.

Pris entre deux sentiments contradictoires, je mets quelques minutes à réaliser.

La tristesse de voir partir une amie mais le soulagement de savoir que sa douleur ne sera plus. Après avoir obtenu l'autorisation de Cyril par message, je choisis de lui répondre avec mon cœur en faisant une publication sur son profil :

‘‘Ma petite Miss Monde,

Tu viens de faire ton dernier voyage...

Un combat qui nous laisse les épaules alourdies par le chagrin mais qui te permet de partir la tête haute car personne ne pourra dire que tu ne t'es pas battue.

Ton mari Cyril, votre fille Sheina et ton père Dominique seront allés jusqu'au bout pour te soutenir et t'accompagner.

Maintenant, il faudra que de là-haut tu souffles à travers les nuages pour leur insuffler la force de continuer à vivre sans toi.

Au revoir Miss Monde.

Ton absence est le chagrin de notre présent, mais nos souvenirs ensemble seront les pensées de notre futur.

Vole''.

## Et après... Toi, moi et eux.

22 septembre 2019.

Jamais je n'aurais pensé arriver jusque-là.

Au début, je me demandais de quelle façon commencer ce récit, et maintenant je me demande comment le finir car raconter le début de notre histoire n'était pas facile mais la fin le sera d'autant plus car je ne crois pas sincèrement qu'il y ait une fin quoiqu'il puisse arriver.

Une fin signifierait qu'il n'y a plus rien à raconter, plus rien à vivre

Vivre ? Voilà bien un mot qui m'aura donné du fil à retordre puisqu'il a fallu que j'en comprenne le sens. Pourtant, je n'ai vraiment pas envie de faire un bilan, mais force est de constater que nous avons profondément changé tous les deux.

Je dois être honnête avec toi, mais aussi avec moi. Lorsque j'ai commencé l'écriture de ton histoire ou plutôt de notre histoire, j'ai pensé (à tort ?) que ton départ était proche. Et pourtant tu es là. Même si ton état physique me laisse assister impuissant à une lente mais évidente déclinaison, tu résistes pour nos enfants et pour moi.

Pour te protéger, tu as réussi à te bâtir une forteresse, une citadelle imprenable. Jour après jour, brique par brique, tu as forgé cette carapace en fonction de la manière avec laquelle tu pouvais interagir avec le monde qui t'entoure. Mais ça, je ne l'ai pas compris tout de suite.

Tu as créé un monde à l'intérieur de ta tête. Un monde dont je commence tout juste à percevoir le fonctionnement au bout de presque cinq ans et demi. Car depuis le 7 mai 2014, nous avons tellement partagé toi et moi...

Je revois ces moments où je pleure anéanti par le chagrin de voir la femme que j'aime dans cet état, et toi... Oui, toi qui me consoles lorsque je pleure sur ton torse alors que tu ne parles pratiquement plus. J'entends encore ton souffle entrecoupé de légères sonorités qui me dit :

« Pleeeuuureee paaas moon Béeélooouuu... », et tu me consoles toujours aujourd'hui.

Au début, j'ai perdu le sens de la réalité en refusant de voir la femme que tu devenais, à tel point que j'ai failli perdre le fil qui me reliait à nos enfants. Je n'acceptais tout bonnement pas ce qui nous arrivait. Alors il a fallu que je réagisse en prenant le taureau par les cornes comme on dit. La honte du désir de me reconstruire tout en te tenant la main fût quelque chose d'extrêmement difficile à accepter.

Mais parfois, on a des petits signes qui viennent de personnes que l'on n'attendait pas. Mon petit garçon qui me dit un après-midi au courant de l'été 2016 alors que nous sommes tous les deux en voiture. Lui qui n'a que six ans et demi :

« Papa, est-ce que tu aimes maman ?

- Bien sûr fiston.

- Et maman, est-ce qu'elle reviendra un jour à la maison ?

- Tu sais mon bonhomme, même si c'est ce que je souhaite le plus au monde, c'est quelque chose qui est impossible malheureusement.

- Mais papa, si tu aimes maman et qu'elle ne pourra plus jamais rentrer à la maison, tu ne peux pas rester tout seul. Tu dois trouver une amoureuse.

- ... ».

Les enfants sont comme ça, sans filtre et sans détour. Ils vont directement à l'essentiel en occultant inconsciemment les détails qui pourraient les gêner dans leur réflexion et je pense que c'est ce qui fait toute leur innocence. Mais quelle surprise quand cela sort de la bouche de son propre enfant.

Il y a eu aussi ce chanteur et musicien de talent, Julien Assayah, que j'ai découvert au détour d'une publication de ce cher Gilbert Montagné, et avec qui j'ai eu le privilège d'échanger quelques mots par message. Avec beaucoup de pudeur et de bienveillance, il m'a écrit ces mots que je garde en mémoire :

« Je te souhaite tout le courage que tu sembles déjà avoir ».

Et sa chanson "J'te donnerai tout" m'a galvanisé si j'ose dire. Lorsque l'on écoute les premiers mots du texte de cette composition si forte...:

*"Et que chacun reste à sa place,*

*Sans se mêler de notre histoire.*

*Les gens qui pensent tout savoir,*

*De leurs conseils qui donnent espoir..."*

...On comprend ces paroles car face à une telle situation, je crois que chaque personne aurait eu sa propre façon d'agir. Je ne vois pas comment quelqu'un peut dire sans hésiter de quelle façon il ou elle aurait géré ça à ma place. Cela ne signifie pas non plus pour moi, avoir cette prétention ou cette arrogance de dire quelle est la bonne méthode pour actionner tel ou tel levier. Il a pourtant fallu que je sache très vite comment me situer dans cette histoire en apprenant de force à composer entre notre histoire et une autre vie. Apprendre en quelque sorte à partager ma vie et mon cœur en deux tout en restant présent le plus possible à tes côtés.

Difficile à dire car lorsque j'ai choisi d'assumer la décision de rencontrer quelqu'un, je ne voulais pas t'en parler. Principalement parce que je ne voulais pas te faire de peine. Mais je le

reconnais, j'ai eu tort là aussi et j'aurai dû partager cela plus tôt avec toi avant même que cette idée ne fasse son chemin.

Ce jour de juillet 2017, tu m'as bluffé. J'arrive avec nos enfants pour une visite qui ressemble à beaucoup d'autres. Ils te disent bonjour et comme à leur habitude, vont regarder la télévision dans une petite pièce à côté le temps que je discute avec toi quelques minutes :

« Bonjour ma p'tite femme.

- Boonjouuur.

- Ah... ? Tu ne me dis pas bonjour comme d'habitude. Qu'est-ce qu'il y a ?

- Tuuu aaas queelqu'uun daans taaa viiie.

- ...

- Jeee leee seeens ».

Je reste sans voix. *Comment fais-tu ?* C'est un truc qui me dépasse. Tu es là, devant moi et sans bouger de ton lit, tu perçois quelque chose de différent. Bien plus aiguë qu'un sixième sens féminin, tu décryptes chaque inflexion de ma voix en gardant les yeux fermés.

Maladroitement, j'essaie de te mentir au début mais c'est peine perdue. Tu as beau avoir des hallucinations, tu gardes l'esprit clair et affûté en ce qui concerne l'amour que tu portes sur notre histoire. Alors je me résigne au bout de quelques jours :

« Oui, c'est vrai... ».

Les premiers temps, tu manifestes ton opposition ce qui est tout à fait légitime quand on y pense. Pourquoi une autre femme que toi aurait le droit de rentrer dans notre vie, d'occuper une place mon cœur ?

Tu as peur que cette femme détourne le regard que j'ai sur toi en volant l'homme que tu aimes, mais...

Jour après jour, tu te rends compte que ma présence à tes côtés est aussi infaillible que mon amour. Petit à petit, tu réalises un chemin bien difficile et par lequel je suis passé, celui de l'acceptation. On dit que l'amour peut déplacer des montagnes mais tu as fait bien plus que cela en comprenant que j'avais besoin de partager une vie faite de moments simples et légers pour continuer de rester debout à tes côtés et avancer pour nos enfants.

Une chose est sûre, écrire cette histoire m'a réellement permis de repousser mes limites. En dehors des décisions que nous avons prises toi et moi, ce fût la meilleure.

J'étais moi-même surpris par cette masse d'informations stockées dans ma mémoire. Pour imager, tout était soigneusement rangé dans des *tiroirs* et ne demandait qu'à en sortir. Alors lorsque je me suis rendu compte que j'étais capable d'en faire ressortir tellement à partir des

trois premiers chapitres, je me suis engouffré dans cette brèche qui fût pour moi un exutoire salutaire maintenant que je touche au but.

Je vois également dans ce récit une façon de parler de toi autrement que par la maladie en essayant de mettre en lumière comment une telle situation peut bouleverser une vie de femme, d'homme, de couple, de famille et bien sûr d'enfant.

Justement... Nos enfants. Louis n'avait que quatre ans et demi lorsque tu as quitté la maison et Pauline, seulement un an et quatre mois. Notre grand garçon a mûri très vite et il m'a impressionné par son incroyable capacité à trouver des solutions pour gérer une situation si étouffante ou plutôt angoissante. Même si j'ai eu recours à l'aide d'une psychologue pour enfants dans le but de trouver les bonnes clés pour ouvrir les bonnes portes, il a fait le plus gros travail tout seul.

Pauline quant à elle n'a pas de souvenirs de toi à la maison et sa reconstruction est passée par diverses histoires qu'elle s'est inventées pour expliquer ton état. Lorsqu'elle a commencé à s'exprimer librement, elle pensait que tu étais comme ça parce que "tu étais tombée dans la rue". Et puis environ deux ans plus tard, une image plus violente est ressortie car cette fois, elle justifiait ton apparence par un camion qui t'avais renversée. A partir de là, il a simplement fallu lui expliquer qu'un petit bouton avait poussé dans ta tête, et on avait réussi à enlever le fameux bouton mais il avait cassé des petits morceaux à l'intérieur.

Aujourd'hui, ils vivent cette situation avec un regard d'enfant et des réponses en rapport avec leurs questions d'enfants. Lorsqu'ils seront adultes, leur regard sur le monde qui les entoure aura changé ainsi que leur réflexion. Inévitablement, ils se poseront des questions. Cette fois ils auront l'âge de comprendre pourquoi ils ont été privés de ta présence pendant leur enfance afin d'avoir les meilleures armes pour affronter le monde qui les attend.

Il y aura désormais pour eux cette possibilité de pouvoir toucher du doigt des souvenirs qu'ils auront occultés inconsciemment ou tout simplement oubliés.

Ils pourront alors se tourner vers l'avenir sans la crainte d'un passé qui aurait pu les perturber pour grandir en ayant la fierté et l'exemple d'une mère qui se bat pour ses enfants.

Je t'aime...