

Si forte d'être fragile

Parce qu'il y a des maux qu'on ne peut pas dire avec des mots... ou peut-être que si, au contraire... en les couchant sur le papier...

Parce qu'il y a un avant et un après... fatalement...

Une partie de moi s'est éteinte avec toi cette fameuse nuit du 23 décembre... ironie du sort... toi qui adorais réunir ta famille pour les fêtes de Noël, moi qui t'adorais, toi et tout ce que tu représentais...

Cet appel au milieu de la nuit, que j'attendais un jour ou l'autre, mais pas si tôt, pas comme ça... ce moment où tout bascule...

Je savais qu'il y aurait une fin, inéluctablement... mais pas si soudaine, pas si brutale... Je n'ai même pas eu le temps de te dire au revoir, de t'embrasser, de te faire comprendre à quel point je t'aimais... Et pourtant j'étais là, à quelques kilomètres seulement puisque je venais te voir le lendemain. Fatiguée par la route et vu l'heure tardive, je voulais attendre le matin pour te serrer dans mes bras. Mais il n'y a pas eu de matin... Il n'y a plus que des journées grises, qui ne servent à rien... et des nuits noires qui durent bien trop longtemps...

Et ce sentiment de culpabilité qui ne me quitte pas, des années plus tard encore. J'aurais dû venir ce fameux soir, ne pas attendre une heure raisonnable pour te voir. Il n'y aurait pas dû avoir de décence entre nous...

Tu savais que je venais, que je n'étais pas loin et ça a suffi pour que tu partes. Tu n'as pas voulu attendre que je sois près de toi. Peut-être aurait-ce été trop difficile pour nous... ou peut-être pas...

Sais-tu que je t'aime ? Que tu manques à ma vie chaque jour ? Que depuis que tu n'es plus là, je n'ai plus fêté un seul Noël et que je ne sais pas comment je vais vivre cette première fête pour ma fille, ton arrière petite-fille que tu ne connaîtras pas ?...

Toi, mon papy, l'Homme de ma vie... le seul qui ne m'ait jamais menti et qui m'as toujours comprise... Tu étais mon roc... Toi, si fort, invulnérable, à mes yeux comme à ceux du reste de la famille...

Mais cette fichue maladie ne t'a pas épargné... Elle t'a affaibli chaque jour un peu plus jusqu'à te mettre à terre, à te rendre dépendant des autres, ce que tu détestais au plus haut point. Ta dégradation physique a été fulgurante : tu es devenu un petit bonhomme fétiche, toi qui étais pourtant une force de la nature... Mon héros, mon confident, mon nounours au cœur d'or...

Sept ans après, je n'ai rien oublié... ni les merveilleux moments passés ensemble ni les quelques derniers mois fort affreux que je ne souhaite à personne...

Quand j'étais petite, tu venais me rechercher dans la salle de bain dans laquelle mes parents m'enfermaient régulièrement car je faisais des colères, paraît-il... je me rappelle la phrase que tu me répétais à chaque fois, une sorte de leitmotiv entre nous : « C'est terrible ces parents qui n'écourent pas les enfants ! » Déjà toute gamine, je ressentais notre complicité, qui n'a fait que croître au fil des années. J'adorais t'entendre parler de tes souvenirs du Maroc, ce pays dans lequel tu as effectué ton service militaire et que tu as tant aimé. Tu me confiais souvent que tu ne serais pas revenu en France si Mamie ne t'attendait pas... Quel bonheur ce fut pour toi d'y retourner en voyage avec elle... Vous étiez émerveillés, amoureux comme au premier jour, profitant d'un voyage quasi initiatique...

Tu as toujours été fier de mes réussites (bons résultats scolaires, poste de professeur ainsi que je l'avais toujours souhaité, joli mariage,...). Tu as aussi partagé toutes mes tristesses, dont la plus grande : celle de devoir déménager à l'autre bout de la France pour suivre mon époux fraîchement muté... Ce fut un déchirement de devoir te quitter. Même si nous nous promettions de nous voir le plus possible, nous savions tous les deux que ce serait difficile, malgré notre bonne volonté.

Mais, à chaque fois que je pouvais revenir, après avoir déposé mes bagages chez mes parents, c'est vers toi que je courais. C'était tellement bon de te retrouver... et tellement dur de repartir à chaque fois...

Tu m'as même fait le plaisir de venir passer quelques jours en Bretagne, ma résidence d'alors. Nous avons profité de l'océan, de visites inoubliables, de ton

arrière petit-fils – le premier, dont tu étais si fier - qui commençait à bien marcher. Te souviens-tu d'ailleurs que c'est chez toi, dans ta maison, que mon fils a fait ses premiers pas ?... Un double bonheur !

Tu as été le seul à comprendre ma déception le jour de mon mariage, suite à ma mise de côté claire et nette de ma belle-famille qui n'avait jamais été très favorable à cette union, le seul à me consoler, à me rassurer.

Quand tu nous as appris ta maladie, mon monde s'est écroulé. Je savais l'issue fatale.

Alors j'ai profité au mieux de chaque instant, même si c'était difficile de te cacher mon chagrin de te perdre petit à petit. Et puis un jour, j'ai senti, j'ai su que c'était la dernière fois que je te verrais. Une fin d'après-midi grise, triste... Tu étais parfaitement conscient, tout à fait lucide lorsque tu m'as dit que tu ne voulais plus que je fasse autant de kilomètres, que je risque un accident à cause du mauvais temps... Tu as voulu que mon fils, ton arrière petit-fils, ramène chez nous les voitures de collection que tu adorais et avec lesquelles il jouait près de ton lit à chacune de nos visites... J'ai refusé, des larmes plein les yeux, de gros sanglots dans la voix en te promettant que nous allions revenir encore et encore et que notre loulou continuerait à s'amuser près de toi. J'ai vu que tu étais déçu de ma réaction, las de te battre. Tu me disais adieu et moi je refusais d'accepter ce départ définitif. Si tu savais à quel point je regrette de ne pas avoir accepté ta dernière volonté pour ton arrière petit-fils. Je n'étais tellement pas préparée à cette fin, je voulais que tu te battes encore et encore et encore... Ces voitures, c'était pour moi le lien qui te retenait encore un petit peu vers mon enfant. Je ne pouvais pas prendre ces véhicules, objets hautement symboliques pour moi...

C'était effectivement la dernière fois que je te voyais et que je t'embrassais...

Tu souhaitais que je lise un texte à l'église, lors de ton enterrement. Aujourd'hui encore, je ne sais pas comment j'ai pu honorer cette dernière « mission » sans m'effondrer...

Et tous ces gens qui me disaient : « Papy a fini de souffrir ; il est mieux là où il est maintenant. » Mon Dieu, ce que j'ai pu les haïr... de tout mon cœur... de

toute ma chair... de tout mon être... Ils cherchaient à me consoler alors que moi, tout ce que je voulais, c'est que tu sois là, encore, toujours. Je ne pouvais pas entendre que tu sois mieux ailleurs même si je suis consciente que la mort t'a délivré de toutes tes souffrances.

Chaque jour je pense à toi. L'adage qui dit que le chagrin s'estompe avec le temps ne s'applique pas à nous.

Tu fais partie de ma vie et quand tu t'en es allé, une part de moi est partie avec toi.

Je ne suis plus la même personne et ne le serai jamais plus.

Une chanson, un lieu, une image, une phrase te font revivre un peu.

Je cultive le souvenir de toi, de nous, comme la fleur la plus précieuse au monde.

Et je compte sur toi pour me garder une place dans tes bras au paradis.

Était-ce le début ou la fin d'une autre histoire, d'un autre chapitre de ma vie ? Aujourd'hui encore, je m'interroge... et je ne trouve pas de réponse...

Cette année, Noël fut de nouveau un calvaire... un jour comme un autre pour ton arrière-petit-fils qui, à douze ans, ne croit plus de toute façon à toute la magie de cette fête et pour ton arrière-petite fille qui n'avait que quelques mois et qui ne se rendait compte de rien... C'était la dernière année pour moi où je pouvais laisser libre cours à mon chagrin, puisque mon fils était trop grand et ma fille trop petite... Mais l'an prochain, pour ma poupée, il faudra feindre, jouer cette comédie grotesque de la féerie de Noël alors que depuis des années je me cache sous la couette pour pleurer tout mon saoul... En aurai-je la force ? Suis-je encore capable de prendre sur moi, de faire passer le bonheur des autres avant la tristesse qui est la mienne ?...

Je ne suis plus certaine de rien...

Une seule consolation peut-être : celle de t'avoir épargné mon divorce sordide.

En effet, après dix ans de mariage, Louis a souhaité divorcer afin de rattraper ses années perdues auprès d'une épouse et d'un fils. Trop de contraintes pour peu de bénéfices a-t-il dit...

Adieu donc la vie de caserne, dans laquelle je m'étais sentie si souvent isolée... Pourtant, la gendarmerie est soi-disant une grande famille, mais je n'y ai jamais trouvé ma place, au milieu des commérages, des ordres et des contre ordres, des astreintes interminables... J'avais la conviction de ne pas faire le poids, de ne pas être à la hauteur de cette communauté de militaires. Un déficit de confiance en moi nourrissait mon sentiment d'illégitimité. Le discours souvent critique et dévalorisant de Louis à mon égard était probablement la source de cette défaillance.

J'aurais aimé exprimer clairement mes ressentis et mes avis, oser la contradiction et assumer mes positions sans me perdre en justifications, mais je n'y parvenais pas. J'étais coincée dans une sorte de « monorôle », Louis m'avait collé une étiquette d'épouse corvéable à souhait. C'était un moyen de me contrôler.

Je savais les dangers de l'illusion de connaître l'autre par cœur et de réduire sa personnalité à une caricature. Je ne me sentais pas libre de changer de goûts, d'opinions, d'habitudes. Enfermer son partenaire dans un rôle unique empêche d'avoir accès à sa richesse et freine l'évolution du couple. Louis et moi ne pouvions pas progresser ensemble.

Je devais d'abord parer au plus urgent : encaisser la violence de la perte, la peur du vide, de l'avenir, éponger la déception, panser mes blessures. Peu à peu, j'espérais me retrouver, et, chemin faisant, apprendre, grandir, me redéfinir.

J'ai donc continué ma vie, car, soyons réalistes, nous ne pouvons pas la recommencer. Pas de nouveau départ, seulement une autre direction.

Mon fils est resté ma priorité. J'ai vécu en fonction de ses besoins, ses désirs, ses envies. Je ne voulais pas que le qualificatif de mère isolée soit synonyme d'enfant solitaire, triste, désenchanté. Nous n'avions pas de famille à proximité,

ni de véritables amis sur qui compter, mais nous partageons le bonheur simple d'être ensemble, tous les deux.

La peine passée, j'ai eu l'impression de me retrouver. J'ai commencé par renouer avec le plaisir d'être seule, que j'aimais tant quand j'étais adolescente. Je me suis découvert une force et une énergie que je ne soupçonnais pas. J'ai réalisé qu'à trop vouloir combler les attentes de Louis, je me suis perdue.

Savoir que je ne trouverais jamais de satisfaction totale dans l'amour ne devait cependant pas m'empêcher de m'y risquer à nouveau, avec des attentes plus légères, moins existentielles. Un amour débarrassé de ses illusions, un amour mûri par les chagrins précédents.

J'ai rencontré Nathan au cinéma.

Nous avons beaucoup parlé au cours des jours suivants, nous nous sommes découverts au fur et à mesure des sujets que nous abordions. C'est très naturellement que nous avons décidé d'emménager ensemble.

Nathan m'a beaucoup aidée dans l'éducation de mon fils au quotidien. Ils sont très vite devenus complices.

Avec l'arrivée de notre petite Lucie, nous formions une famille recomposée épanouie, même si, évidemment, nous connaissions des moments de crise.

Cependant, des douleurs diffuses chroniques, qui avaient débuté après ma première grossesse, se sont amplifiées à la naissance de Lucie. Le quotidien est devenu compliqué entre la fatigue accumulée, les douleurs et la gestion des enfants. D'autant plus encore que la pathologie dont je souffrais ne laissait ni traces ni plaies sur le corps, j'étais donc incomprise de mon entourage. Irrémédiablement, je me suis enfermée dans la solitude, puis dans l'isolement.

Je souffrais de symptômes particulièrement invalidants et j'errais de médecin en médecin, chacun s'avouant impuissant à diagnostiquer le mal qui me handicapait au quotidien. Cette situation d'errance diagnostic était particulièrement difficile à vivre psychologiquement. Comment se battre contre quelque chose quand on ne sait pas de quoi il s'agit ?

Enfin, après de longues recherches, j'ai été adressée à un professeur de médecine interne très compétent, et spécialisé dans la recherche des maladies auto-immunes. Ce médecin m'a expliqué que je souffrais d'un lupus érythémateux systémique, une maladie chronique auto-immune, qui survient lorsque le système immunitaire s'attaque aux cellules de l'organisme et les détruit. Cette pathologie touche de nombreuses parties du corps, dont les articulations, la peau, les reins, le cœur, les poumons et le système nerveux. Elle peut causer des symptômes aussi différents que des poussées de fièvre inexplicables, des douleurs et un gonflement des articulations, des troubles de la vision, et bien d'autres... Le stress, le surmenage, l'exposition au soleil et le fait de tomber enceinte ou d'accoucher peuvent déclencher le lupus par un mécanisme qu'on ignore encore.

Le diagnostic de la maladie s'avère long et difficile, en raison de la diversité des symptômes.

Anémie inflammatoire, maux de tête importants, confusion, problèmes de mémoire, arthrite étaient enfin expliqués !

Mon existence a changé une fois que j'ai pu mettre un nom sur ma maladie. La nommer donne un minimum d'espoir.

Espoir tout relatif cependant puisque cette maladie chronique est caractérisée par une évolution prolongée pendant plusieurs années, marquée par des rechutes et des périodes sans symptômes. Mais il est impossible de prédire l'évolution du lupus : il n'existe aucun élément qui permette d'indiquer combien de temps vont durer les rechutes ou les rémissions, ni quand elles vont survenir.

Traitée par cortisone, je subis les effets secondaires de cette molécule : troubles du sommeil et de l'humeur, dérèglements hormonaux, grosse prise de poids, infections multiples...

J'ai entrepris une psychothérapie. Ce soutien m'est précieux car le lupus entraîne des retentissements importants sur ma vie quotidienne : douleurs, fatigue, inquiétude. La chronicité de la maladie et l'incertitude quant à son évolution provoquent également des angoisses. Et, surtout, les corticoïdes m'ont transformée physiquement : j'ai pris 20 kilos, mon corps et mon visage sont bouffis. Je ne me reconnais plus. Je déteste ma nouvelle apparence.

Souffrir d'une affection de longue durée, ça n'est déjà pas facile lorsque c'est une maladie connue. Imaginez que vous deviez, en plus, expliquer à votre employeur en quoi consiste cette maladie qui vous oblige à vous absenter ou à aménager votre emploi du temps... Cet aspect étant trop compliqué à gérer pour moi, j'ai démissionné. Je pensais ainsi minimiser la fatigue et mieux gérer le lupus. Mais aujourd'hui, je me sens profondément isolée. En effet, quand on est malade sur une durée relativement longue, les gens, proches y compris, finissent souvent par espacer leurs visites, jusqu'à ne plus venir. Gêne de me voir souffrir ? Ennui ? Changement de la relation ?

J'ai d'abord souhaité volontairement m'isoler, pour des motifs positifs, à savoir la recherche d'intimité, le besoin de prendre de la distance, de supprimer toute sollicitation extérieure perturbante afin de me permettre une meilleure réflexion et d'espérer une acceptation de la maladie.

Cependant, mes relations sociales désormais amoindries ou perdues me conduisent, la plupart du temps, à éprouver un sentiment de souffrance et de solitude.

Je ne suis plus que la compagne de Monsieur et la mère des enfants. Je ne me sens plus exister en tant que personne à part entière. J'ai perdu l'indépendance si chère à mon cœur.

Isolée et prisonnière...