

CAROLINE
GRÉCO

À

Dieu,

À

Dieu,

Julien

Gay Globe TV

Gay Globe TV
<http://www.gayglobe.us>

CAROLINE GRECO

À Dieu, Julien

GAY GLOBE TV
C.P. 172, SUCC. ROSEMONT
MONTRÉAL, QUÉBEC, CANADA H1X 3B7
SECONDE ÉDITION 2007

*Je suis debout sur le bord de la plage, un voilier
passe dans la brise du matin, et part
vers l'océan...*

Il est la beauté, il est la vie.

*Je le regarde jusqu'à ce qu'il disparaisse
à l'horizon.*

*Quelqu'un à mon côté dit : « Il est parti ! »
Parti vers ou ? Parti de mon regard,
c'est tout.*

Son mât est toujours aussi haut,.

*Sa coque a toujours la force de porter
sa charge humaine.*

*Sa disparition totale de ma vie est en moi,
pas en lui.*

*Et juste au moment où quelqu'un près de moi
dit : « Il est parti ! », il y en a d'autres qui,
le voyant poindre à l'horizon et venir
vers nous, s'exclament avec joie :*

« Le voilà ! »

C'est ça, la mort !

(Traduit de l'anglais, auteur anonyme)

PRÉFACE À LA PRÉSENTE ÉDITION

En relisant mon texte pour préparer cette édition, je me suis aperçue que l'histoire du sida de Julien est bien dépassée. À l'époque où j'écrivais, les trithérapies n'existaient pas encore, la maladie était taboue. Avoir le sida signifiait la mort à plus ou moins long terme.

Aujourd'hui, je ne m'exprimerai plus comme cela,, mais j'ai pensé qu'il était précieux de conserver ce témoignage d'une époque difficile, où on était bien démuni devant cette maladie inconnue.

J'ai donc laissé mon texte tel qu'il était.

Caroline Gréco

Gay Globe TV
<http://www.gayglobe.us>

La vieille dame était émue. Elle a regardé pendant quelques secondes l'arbre que nous venions de planter et elle a dit d'une voix forte et assurée : « Julien, je crois en la vie éternelle et je suis sûre que nous nous rencontrerons bientôt, là-haut ! »

C'est là, au bord de la rivière, dans ce pré où tu aimais venir te reposer, que nous t'avons vraiment quitté. Tes cendres étaient dans le caveau familial, mais nous avons souhaité planter cet arbre en souvenir de toi, avec les amis qui t'aimaient beaucoup : tu étais mort, mais la vie continuait. La mort, la vie, et nous au milieu, avec notre chagrin, nos soucis et le souvenir très fort de toi, Julien, que nous ne pouvons pas oublier. Philippe a lu un très joli poème, puis nous avons arrosé à tour de rôle ce petit arbre né de ton absence et autour duquel nous allons essayer de nous réunir encore souvent, pour te retrouver et nous revoir. Grâce à toi, de nouvelles amitiés sont nées aujourd'hui; nous avons tous quelque chose en commun : toi et la douleur de ta perte. Tu n'étais plus là, mais à cause de cette douleur qui nous unissait nous nous sentions moins seuls et nous trouvions une certaine consolation dans ce partage.

*

Cela fait six ans déjà !

Tu es parti faire le test sans aucune appréhension, seulement parce que tu étais amoureux et que ton copain te l'avait demandé. Tu es rentré en claquant la porte. Angoissé, hagard, livide, sans un mot, tu m'as prise par la main et c'est seulement dans ta chambre, une fois la porte fermée, que tu as réussi à me dire, dans un chuchotement : « Je suis séropositif ! » Alors les larmes du désespoir sont arrivées, et tu as pleuré longtemps. Difficile de décrire mon trouble, ma terreur, mon désarroi, et les questions idiotes qui ont pu traver-

ser mon esprit en cet instant :

« Qui l'a contaminé ? Depuis combien d'années ? Et maintenant, combien de temps lui reste-t-il à vivre ?

Mon cœur battait très fort, ma tête bourdonnait. Par moments, je pensais faire un mauvais rêve. Je me souviens d'une des premières images qui me sont venues à l'esprit : c'était celle d'un condamné à mort, et je me rappelle ma rage : « Lui au moins sait pourquoi, mais Julien ? »

Pâle, décomposé, terrorisé, ne tenant pas en place, tu répétais sans cesse : « Qu'est-ce que je vais faire, qu'est-ce que je vais devenir ? »

Ton regard ! Jamais je ne pourrais oublier ton regard. Il y avait dans tes yeux toute la détresse du monde. Tu me fixais avec une telle intensité et une telle demande, comme si, par un coup de baguette magique, je pouvais accomplir un miracle et venir à ton secours.

« Maman, jure-moi que tu ne le diras à personne. Cette maladie est tellement horrible, sale, déshonorante. Je ne veux pas que cela se sache, je vais me décomposer petit à petit, maigrir, perdre mes cheveux, me remplir de boutons ... J'aimerais que ceux qui m'aiment gardent un autre souvenir de moi ! »

Et après un long silence :

« J'ai peur aussi des autres. Comment vont-ils réagir ? Je ne supporterai pas la pitié, la curiosité malsaine. Tout le monde va me fuir. C'est vrai, je porte la mort en moi. »

*

Il fallait réagir, ne pas te laisser t'enfoncer dans le désespoir. Je voulais t'aider mais avant tout, je devais m'informer le plus possible sur cette maladie. Très agitée, j'ai foncé chez notre ami médecin.

« Gilbert, nous vivons un drame. Julien est séropositif. Je voudrais savoir quelles sont ses chances de survie. Explique-moi, je t'en prie !

- Quel est le niveau de ses T4 ?

- Ses T4 ?

- Oui, on désigne ainsi les lymphocytes chargés des défenses immunitaires. Lorsqu'on parle de séropositivité, cela veut dire que le sang est infecté par la présence du rétrovirus HIV. Si les T4 sont en nombre suffisant, les défenses immunitaires restent normales et la personne est un « porteur sain ». Le sida n'est pas déclaré. Ton fils est en sursis. Pour combien de temps ? On ne peut pas savoir :

quelques mois, quelques années ... Il y a des gens qui vivent ainsi depuis plus de dix ans. Peut-être vont-ils tenir comme cela toute leur vie. Pour le moment, les statistiques ne nous donnent pas plus de renseignements, car le sida est une maladie relativement nouvelle. »

Je respirais : pour le moment, tu étais un porteur sain. La situation était délicate mais pas encore dramatique. Je savais que tu devais faire très attention de ne pas transmettre le virus à d'autres.

« Tout se complique, a ajouté mon ami, quand le nombre des T4 diminue de façon alarmante. Quand il n'y en a plus assez pour assurer correctement la défense de l'organisme, la maladie, le sida, se déclare. Le corps se défend alors de moins en moins bien et il contracte des infections opportunistes. On soigne ces infections. Elles peuvent être suivies de périodes de répit pendant lesquelles on peut mener une vie qui paraît normale, mais le problème reste entier, et les défenses immunitaires s'amenuisent au fur et à mesure des infections. »

Je suis rentrée à la maison un peu moins paniquée. Julien n'était « que » séropositif, tout allait bien pour le moment, il fallait croire que tout allait continuer ainsi, et nous avions besoin d'espoir. Nous devions prendre les devants, consulter des docteurs, suivre des régimes, des traitements. Il y avait certes la médecine traditionnelle qui n'avait pas encore trouvé de traitement efficace, mais il y avait toutes les médecines douces que nous connaissions si mal et certainement d'autres méthodes aussi. L'important était de résister, de tenir, en attendant le remède miracle, et il viendrait vite, j'en étais sûre, avec les progrès actuels de la recherche. Il faillit y croire, j'y croyais très fort : nous allions gagner !

Les mois, les années ont passé avec des hauts et des bas, et les nuits, qui sont les plus dures à vivre lorsque le sommeil tarde à venir. Alors les idées noires déferlent à une allure folle. Par moments, un accès de fièvre, une petite douleur, nous plongeaient dans l'angoisse : ce n'était rien, c'était la peur qui parlait !

*

Tu as eu droit à un sursis de plusieurs années. Puis après une longue période de contrôles, d'hospitalisations, de mieux, de rechutes, d'espoirs et de désespoirs, tu nous as quitté il y a six mois.

*

Très peu de temps après cette horrible nouvelle, Philippe, ton père, nous a proposé de partir tous les trois en Italie. Nous avons essayé de laisser nos soucis à la maison. Nous étions heureux de ce voyage. Notre complicité et notre amour pour l'art nous ont beaucoup aidés, sinon à oublier, du moins à prendre un certain recul par rapport à nos préoccupations. Florence et ses peintres, ses sculpteurs, ses architectes, la douceur de ses collines et la beauté de ses paysages ponctués de cyprès. Ce séjour m'a laissé un souvenir de joie intense et de bonheur : ton rire, Julien, lorsque tu nous réveillais le matin après avoir préparé le petit déjeuner.

«Debout, paresseux, nous avons tant de merveilles à découvrir !» Ton entrain joyeux, ton désir de tout voir, ton admiration devant tant de belles choses, nos discussions sérieuses sur l'histoire de l'art, nos ballades dans la campagne et nos fous rires !

Pendant le voyage de retour, tu as fait des projets : tu allais changer de travail, tu étais séropositif, certes, mais tu n'étais pas malade et tu avais encore tellement de choses à réaliser.

La vie de tous les jours a ainsi repris à la maison. Il y avait, bien sûr, cette épée de Damoclès qui se balançait silencieusement au-dessus de nos têtes. À cause d'elle, nous avions parfois des sueurs froides, mais, tous les trois, nous étions bien décidés à résister et à combattre.

*

Te souviens-tu, Julien, lorsque, il y a quelques années, tu es rentré un soir en m'annonçant que tu étais homosexuel et amoureux ? Te souviens-tu de ma tête étonnée et horrifiée, de nos discussions, de nos bagarres, de tout ce chemin que nous avons parcouru ensemble pour que j'accepte et comprenne avec ton père, et qu'on continue à s'aimer ?

En ce temps-là, on dénombrait de plus en plus de cas de sida en France, mais on parlait peu de protection. Par contre, de rumeurs folles nous mettaient en garde contre les piqûres de moustiques. Il fallait se méfier de tout : de la salive, des douches, des bars, des téléphones publics, des piscines, des toilettes, jusqu'au jour où les chercheurs ont trouvé : le virus du sida se transmet par voie sexuelle ou sanguine. Tu as vécu au mauvais moment, Julien, pour toi, l'information est arrivée trop tard et le virus, lui, a continué sa course sans bruit, mais en faisant tellement de ravages. Il me semble t'entendre dire :

ble t'entendre dire :

« Je n'ai pas eu de chance ! »

*

Tout allait bien après la découverte de ta séropositivité, ta vie a continué comme d'habitude : tu avais ton travail, tes copains, les vacances, nous. Par moments, tu étais envahi par l'angoisse, mais tu refusais avec véhémence de faire un contrôle médical :

« Personne ne peut me guérir, alors à quoi bon ? »

Cette attitude me paniquait complètement et je ne pouvais pas te faire changer d'avis. Quelques années ont passé.

Pendant u certain temps, tu t'es beaucoup intéressé à la parapsychologie. Tu as acheté des livres, tu es allé voir des voyantes, tu étudiais les lignes de ta main, puis tu te plongeais dans des calculs compliqués avec les chiffres de ta date de naissance...Un jour, tu es même rentré avec une pyramide, une autre fois , tu m'as parlé de marc de café ...Toutes les personnes consultées te disaient à peu de détails près qu'une nouvelle vie allait commencer pour toi, avec un grand amour, un travail qui allait te passionner et, bien sûr, beaucoup d'argent : c'est ce tu souhaitais. Combien ont vu ta mort prochaine ? Tout cela, au fond, a peu d'importance. Ces voyantes t'ont au moins redonné du courage, t'ont rendu la vie moins dure et t'ont apporté l'espoir.

*

Je n'aimais pas ton ami Antony, que tu as fréquenté pendant quelques mois. Tu me racontais qu'entre vous il n'y avait pas d'amour, seulement une grande amitié. Antony avait souvent « des problèmes » et tu étais toujours là, prêt à le dépanner, mais lorsque tu avais besoin de lui, il n'existait plus ! Je ne pouvais pas appeler « amitié » une telle relation. Anthony était un sujet de discussion entre nous, tu le défendais avec vivacité, moi, je trouvais que tu te laissais trop influencer par lui : tu arrivais même à parler avec ses intonations de voix ! Tu me racontais combien il était malheureux, j'avais envie de te dire combien il était doué pour se faire plaindre. Je n'ai compris cette amitié qu'un peu plus tard : Anthony touchait à la drogue. Il en consommait pour oublier sa vie monotone et vide, malgré l'argent dont il disposait. Paresseux, il ne savait que faire de ses journées. Toi, tu avais besoin d'oublier : personne ne

connaissait ton état de santé, et j'imagine ta détresse de ne pas pouvoir partager ce souci avec un ami. Tu disais toi-même que, par moments, ton cerveau était prêt à exploser, surtout quand on faisait des projets d'avenir autour de toi. Tu avais choisi le silence. Alors, pour tenir bon, tu as essayé le hasch ...

Je m'en apercevais à ta mine défaite lorsque tu te réveillais le matin, et je pensais à tes défenses immunitaires que tu ne voulais absolument pas contrôler ! Comment allait réagir ton corps ? Un jour, où j'étais spécialement soucieuse de ta santé, j'ai essayé de t'en parler. L'angoisse m'a rendue maladroite et tu as été très agressif, me demandant de te laisser vivre. Tu sentais certainement que j'avais raison, mais tu avais peur. Nous étions très énervés tous les deux, et cela ne servait à rien de discuter. Je me suis tue.

Le lendemain, tu t'es installé chez Anthony sous le prétexte de travaux à faire dans son appartement : tu avais le temps de l'aider en rentrant du travail, le soir. Au bout d'une semaine, tu es revenu à la maison pour chercher du linge, et j'ai été paniquée devant ton regard absent et hagard. Impossible d'avoir une conversation, ton cerveau était trop embrouillé. Et tu es reparti, bien sûr, chez ton copain.

Je me souviens très bien de la nuit angoissée qui a suivi. Je songeais à ta phrase « à quoi bon ? », lorsque je t'avais demandé quand tu comptais revenir à la maison.

À quoi bon avoir des enfants, à quoi bon les aimer, à quoi bon ? À quoi bon se faire du souci, ce qui est aussi une façon d'aimer, à quoi bon ce partage qui constitue une vie familiale, avec ses joies et ses peines, ses rires et ses moments difficiles ? À quoi bon essayer de construire quelque chose de solide, uni, chaleureux, à quoi bon ? » J'ai reçu cette toute petite question en pleine figure et j'ai eu horriblement mal, mal à hurler. Mais il y avait Philippe :

« Il souffre, Caroline, pense à sa souffrance. »

Il faudrait aussi parfois penser à la mienne ...

Un jour des boutons sont apparus sur les bras, et tu as réintégré la maison. Officiellement, tu t'étais bagarré avec Anthony. Serais-tu revenu s'il n'y avait pas eu ce problème de peau ? Quel aurait été l'état de ta santé si tu n'avais pas touché à la drogue ? Questions inutiles, puisque sans réponse. Je t'ai supplié de voir au moins un dermatologue, en essayant de cacher ma terreur. Ce jour-là, j'ai compris que la mort t'adressait son premier message. Les boutons ont disparu, sont revenus, et lorsque, enfin, tu es allé voir un médecin, tu es rentré à la maison très en colère car il avait prescrit une

analyse de sang que tu trouvais inutile, puisque tu étais au courant de ta séroposivité depuis quelques années déjà. Devant ma nervosité croissante, tu es parti vers ta chambre en criant :

« Fiche-moi la paix avec l'état de mes T4, de toutes façons, cela ne changera rien ! »

Ma réaction de rage a été inutile et éprouvante pour tous les deux. Tu avais pris le parti de la fuite : surtout ne pas savoir ! J'ai été habitée par la peur qui m'empêchait souvent de dormir et l'angoisse ne m'a plus quittée.

Mais ta vie aussi a changé : Il y avait les journées joyeuses, et les autres où tu te posais des tas de questions. Tu continuais à sortir très souvent, et je me gardais bien de te faire des remarques. Tu voulais vivre, profiter des copains et de la vie : parfois, tu étais trop euphorique, et je n'aimais pas cette excitation et cette joie débordante. Tu étais entouré par un groupe de plus en plus nombreux d'amis, tu avais repris contact avec des garçons que tu avais perdu de vue depuis longtemps. En y repensant, je comprends qu'avec ce virus dans le sang, même si tu ne voulais pas admettre la gravité du danger, inconsciemment tu avais senti que tes jours étaient comptés, et cette envie de revoir tout le monde était une façon de prendre doucement congé de ceux que tu aimais bien.

*

Après la gaieté venaient les moments de déprime. Tu me parlais de la fragilité de la vie, du temps qui passe trop vite et de la mort. Comment allait être ton futur ? Il ne fallait surtout pas que tes copains découvrent ta séroposivité : ceci était l'un de tes soucis majeurs, avec l'inquiétude de contaminer l'autre. Par moments, tu avais peur du lendemain, tu perdais tout espoir, tu n'avais plus envie de faire des projets, tu déprimais, tu me disais que tu n'avais plus le droit de tomber amoureux, puis tu te demandais à quoi cela te servait de vivre, d'avoir un compte en banque. Toi, de toute façon, tu savais n'en avoir plus pour longtemps. Tu te renfermais alors dans un silence terriblement triste et lourd, tu ne voulais plus voir ni entendre personne, et je te retrouvais couché sur ton lit, le regard fixe, dans la pénombre de ta chambre. Je venais alors doucement m'asseoir à côté de toi. En silence, j'attendais le petit signe qui m'aurait permis de rétablir le contact, un geste tendre, un regard de connivence ou un mot de toi « jeté » par hasard ou peut-être par désespoir, un mot de trop, qui s'échappe comme d'un trop-plein, comme un appel

au secours, un mot qui voudrait remplir ce silence, un mot qui n'a pas forcément une signification précise, mais qui est là, prononcé comme on tend un bras pour s'agripper à quelque chose. Un mot comme un signal. Cela me donnait du courage, on allait pouvoir parler, et c'est ainsi que j'arrivais à t'aider au mieux. Nos conversations pouvaient être interminables : je te laissais dire ton angoisse et, petit à petit, je parvenais à te conduire vers un terrain plus gai, vers des projets à très court terme qui te réconfortaient, car tu étais sûr de pouvoir les réaliser. Et souvent, nous nous quittions en riant ou bien nous entreprenions quelque chose ensemble : provisoirement, j'avais gagné la bataille !

Plus tard, beaucoup plus tard, vers ta fin, combien de fois m'as-tu rappelé ces bons moments où, avec mon aide, tu sortais de ton « gros nuage noir », en répétant combien mon optimisme inébranlable t'avait aidé ! Optimisme pourtant tellement forcé que je me demandais parfois comment tu pouvais ne pas t'en apercevoir ! C'était le seul « médicament » à ma portée qui pouvait t'aider !

*

Passages à vide, moments de déprime.

Je rêve que je suis un arbre, un chêne, avec de belles racines qui tiennent solidement dans la terre. Nombreux sont les oiseaux qui viennent nicher dans mes branches. Toute la journée, je les entends pépier, et mes feuilles tremblent doucement à leur passage. J'aime bien cette musique qui m'entoure et cette agitation. Je m'élançais vers le ciel, vers le soleil qui me donne des forces. Je ne crains pas l'orage, je suis seulement inquiet pour mes oiseaux lorsque le vent et la pluie deviennent violents. Dans ces moments-là, je n'arrive plus à contrôler le mouvement de mes branches, et je sais que le pire peut survenir.

Cette fois-ci, l'inimaginable est arrivé. Après des jours de mauvais temps où le ciel a ouvert ses cataractes et des trombes d'eau sont tombées sur la nature, la terre, brusquement, s'est mise à trembler : la peur ? Le ras le bol ? La crainte de la noyade avec toute cette eau ? Je ne sais. Il y a eu un grondement sinistre, et puis tout a bougé : un immense pan de montagne s'est détaché : la boue, la terre, les cailloux sont descendus vers la plaine, et malgré la lenteur de cet éboulement, leur force était telle que rien ne pouvait résister.

Je ne me trouvais pas vraiment sur le passage de cette éboulement

mais le vent violent a réussi à casser une bonne partie de mes branches : je souffrais et je pensais à mes oiseaux, aux petits qui étaient dans les nids et n'avaient encore appris à voler. La tristesse, le désespoir et la peur m'ont envahi. Je ne pouvais que subir, je ne pouvais rien faire d'autre.

De longues heures ont passé. Lorsque tout s'est arrêté, le silence, terrible, immense, oppressant, a tout enveloppé. Plus tard, le vent s'est levé de nouveau, mais, cette fois-ci, c'était différent. Le souffle était léger et amical, et l'air qu'il fredonnait ramenait l'espoir. La nature autour de moi s'est secouée doucement, et malgré moi, malgré ma douleur, j'ai senti bouger le peu de feuilles qui me restaient. Un oiseau a lancé un petit cri, première note d'une longue mélodie qui me chantait la solidarité et nous encourageait à continuer à vivre malgré tout.

Je me rend compte que ce rêve que je viens de faire correspond à ce que je suis en train de vivre : nous étions une famille heureuse, un mari, un fils, beaucoup d'amour, une maison toujours ouverte aux copains, beaucoup de joie, de rires et de musique. Certes la vie nous réservait, par moments des soucis et des peines, et nous avions les mêmes problèmes, parfois difficiles à résoudre, comme dans toutes les familles. Rien n'était parfait, et on le savait, mais dans l'ensemble, tout allait bien. Mon souci majeur était la crainte d'un accident grave, d'une sale maladie.

Le hurlement de terreur est arrivé avec ton test HIV, Julien. À partir de là, le cauchemar a commencé, et mes « racines d'arbre », quoique solides, ont tremblé et se sont demandées combien de temps elles tiendraient le coup. La bourrasque est violente, la peine et la peur aussi.

Mais la nature a des ressources insoupçonnables. Lorsque tout va mal, elle ne nous abandonne pas et, parfois, elle peut distiller des réserves de courage au fur et à mesure des besoins, comme si elle voulait, par ce geste, s'excuser de tout le mal qu'elle nous apporte.

J'attends avec impatience le chant de l'oiseau qui m'amènera un peu d'espoir : pourra-t-il chanter encore ?

*

Dix-huit mois avant ta mort, tu as eu ta première alerte sérieuse. Depuis un certain temps, d'étranges taches avaient couvert tes bras. Par moment, elles s'atténuaient, puis revenaient. Tu étais de

plus en plus fatigué pour aller travailler. Je dormais mal la nuit. Je pense que ton souci égalait le mien. Tu refusais le médecin, et je pleurais en cachette.

C'est à partir de là que j'ai pris conscience du point de non-retour. Depuis cinq ans, le spectre du sida était présent, mais tu continuais à vivre normalement, et je pense que nous nous sommes laissé bercer par le doux ronronnement de ce faux bien-être, sans vouloir regarder un peu plus loin. Tu ne voulais pas savoir, l'avenir était trop angoissant et trop terrifiant. Qu'aurait on pu changer ? L'échéance était inéluctable ! Chaque jour qui passait était une victoire sur la mort. Naïvement, par moments, je pensais qu'on nous annoncerait enfin la découverte d'un médicament miracle, tu allais être sauvé, quelle fête on aurait organisée !

Et puis, il y a eu cette nuit terrible, le docteur appelé en urgence : tu avais de la fièvre et des douleurs insupportables à l'estomac. L'ambulance, l'hôpital et l'angoisse ... Le diagnostic était sévère : une péricardite, un poumon bloqué, et l'autre qu'il fallait sauver à tout prix et vite ! Les heures tournaient lentement, je me sentais inutile à ton chevet : tu souffrais, tu respirais avec peine, je ne pouvais que prier et attendre.

As-tu compris la gravité de ton état ? Jamais, pas une fois, tu n'as prononcé le mot sida. Je suis sûre qu'à ce moment là, tu as tout compris ... Et le message de ton silence était clair : « Ne me parlez pas de ça ! »

*

Tu es rentré à la maison un mois plus tard. Tout s'écroulait autour de nous. La maladie était déclarée, la bête immonde avait trouvé son chemin et elle allait te dévorer petit à petit. Tout mon amour pour toi n'y pouvait rien, mais il fallait quand même essayer de combattre. Nous avons choisi nos armes : toi, continuant à nier farouchement la maladie, moi, avec une façade d'optimisme « d'enfer » : c'est ainsi que nous sommes entrés dans la bataille.

De nouveau tu m'as fait jurer que je ne dévoilerais pas ton état et puis :

« Je ne suis pas malade, je n'ai pas le sida, je suis seulement séropositif, d'ailleurs si cela devait empirer, maman, je ne veux RIEN savoir, à toi de discuter avec le médecin mais surtout ne me raconte rien ! »

Tu étais tombé au fond d'un gouffre et moi, à l'extérieur, bien ins-

tallée sur les rochers, je te voyais, je te hélais, mais je ne pouvais rien faire, même pas appeler les secours puisque je t'avais promis le silence. Qu'allions-nous devenir? Comment allions-nous nous en sortir ? Tu voulais le secret, le silence autour de ta maladie : moi, j'avais besoin d'être entourée, de pouvoir en parler pour puiser le courage et la force de t'accompagner le plus sereinement possible jusqu'à la fin. Ce secret, qui a duré de longs mois, a été l'épreuve la plus dure de ma vie., un fardeau si lourd à porter, tellement éprouvant, surtout lorsque je devais paraître gaie et enjouée devant les amis qui me demandaient de tes nouvelles, étonnés de ne plus te voir. Je jonglais alors avec des histoires inventées à chaud. C'était abominable ! Je me sentais honteuse, je pleurais en cachette. Très vite, j'ai fait le vide autour de nous. Puisque je ne pouvais pas être moi-même, je préférais ne plus voir personne, ne plus jouer la comédie. J'avais l'impression de vivre cloîtrée, j'étouffais.

*

Sida. Quatre lettres toutes simples pour nommer une immense tragédie. Un beau jour, on se retrouve dans la tourmente et il faut faire face. La vie et la mort prennent une autre dimension. Elles sont là, bien tangibles. Devant ce drame s'effacent tous les problèmes, tous les détails fastidieux de la vie quotidienne et brusquement on se retrouve devant ce bloc menaçant et on va à l'essentiel, car on sait que le temps est compté.

Il a fallu que je puise tout au fond de moi des réserves incroyables d'énergie, et de courage pour t'aider, Julien. Toi aussi, de ton côté, tu as été un bon petit soldat, et tu t'es battu du mieux que tu as pu. Il ne faut pas oublier ton père qui, par sa présence apparemment calme et sereine était toujours là au bon moment : une présence affectueuse et solide qui nous a maintes fois empêchés de plonger dans la détresse et le chagrin.

*

Comment vit-on avec un malade du sida à la maison ? Difficile d'oublier ce cri :

« Maman, ne m'abandonne pas !

- Julien, es-tu devenu fou ?

- Si tu savais maman, combien de copains se retrouvent seuls, à l'hôpital comme des pestiférés ! La famille les oublie ! Maman, est-

ce que tu as peur de moi, de ma maladie ? »

Ta maladie ? Que voulais-tu dire au juste par ce mot ? Tu savais donc, mais tu ne voulais pas l'admettre. A quel jeu jouais-tu ? J'étais vraiment perplexe : comment fallait-il que je me situe, quel parti prendre, quoi dire ? Je déteste les situations ambiguës, et tu le savais. Il n'était pas question de te faire un discours moralisateur là-dessus, pas question non plus de te traiter de menteur. Le problème était plus subtil, plus profond, plus dramatique aussi. Tu avais certainement tout compris depuis ton hospitalisation et tu avais mis au point un système de défense qui, à mon avis, était suffisamment compliqué et tordu, mais qui devait te convenir puisque, jusqu'à la fin de ta vie, tu n'as jamais prononcé le mot sida avec moi. Tu as toujours parlé de « ta maladie », en me précisant souvent : « Je suis seulement séropositif », comme si ta séropositivité devenait, selon les périodes d'hospitalisation, « une maladie », dont tu guérissais lorsque tu allais mieux.

Tu avais trouvé une manière assez spécifique et étrange de te protéger et qui avait l'air de te convenir, dans laquelle tu puisais ta force pour combattre. Cela te permettait de tenir bon et t'empêchait de sombrer dans le désespoir.

Malgré ma réticence, je suis entrée dans ton jeu et, pour toute réponse, je t'ai embrassé en souriant :

« Si tu savais combien j'ai peur ! Julien, soyons sérieux : tu vas rester à la maison et je me battrais pour te garder le plus longtemps possible. Il est hors de question de t'oublier quelque part, et puis, bientôt, tu iras mieux et tu reprendras ta vie. Ne me parle plus d'hôpital. »

Très peu de familiers étaient vraiment au courant de ton état, et pourtant, ceux qui savaient ont eu des réactions d'effroi, voire de panique. Je savais que je devais faire attention de ne pas me contaminer avec le sang. Tu n'as jamais aimé prêter tes affaires de toilette : brosse à dents et rasoir sont des objets trop personnels. Je n'ai jamais su faire des piqûres, pour cela il y avait une infirmière, donc je ne risquais rien. Il n'y avait pas d'autres soins particuliers à faire.

Lorsqu'un jour, on se retrouve avec un proche séropositif, celui-ci est souvent mal accepté, voire rejeté, alors qu'il faudrait l'entourer et l'aimer pour lui donner le courage de supporter ce drame.

Étonnée et choquée, j'ai senti la peur s'installer autour de nous, parmi les très rares familiers qui avaient deviné. Peur de t'approcher, Julien, peur de t'embrasser, peur de partager les repas avec

toi, peur de boire dans ton verre, peur de te toucher, peur de se servir de la salle de bains où tu prenais ta douche ! Il me semblait que ces proches, qui avaient l'air d'être tellement au courant des dangers de la contagion, oubliaient tout dès qu'ils étaient confrontés à la réalité. Pourquoi cette peur panique ?

Bill Kirkpatrick, prêtre anglican qui consacre sa vie à ceux qui ont le sida, dans un quartier de Londres, décrit l'importance d'une peur surmontée :

« Ce qui est vital, pour répondre aux besoins de ceux dont nous nous occupons, c'est le sacrement du toucher. On peut l'offrir de diverses façons : une simple tape sur l'épaule, une poignée de main, l'étreinte d'une embrassade, l'imposition des mains, l'onction d'huile, l'eucharistie. Toucher, c'est en vérité franchir le fossé qui nous sépare d'un autre : geste tellement essentiel pour ceux qui ne se sentent pas acceptés, qui se voient rejetés, qui ne sont même plus des vivants aux yeux des gens. Ce contact physique prend plus d'importance encore pour celui qui est engagé sur le chemin de la mort. C'est alors un geste fort que le toucher : il atteste le lien de la vie entre celui qui offre et celui qui reçoit, il crée un pont entre cette vie et l'autre. Toucher, c'est libérer les énergies salvatrices qui sont en nous (Lumière et Vie, Juillet 1990).

*

Avec le sida, ta sensibilité s'est encore accrue. J'avais l'impression que des antennes invisibles t'aidaient à capter de façon de plus en plus claire l'état d'esprit des rares personnes que tu acceptais de rencontrer. Tu t'apercevais du moindre geste de recul, si minime fût-il, d'un regard parfois à peine soucieux ou interrogateur, de la moindre hésitation. Tu en souffrais énormément et dès que tu me retrouvais en tête à tête, tu laissais éclater ta tristesse ou ta colère :

« Maman, as-tu vu ce geste de recul lorsque j'ai voulu l'embrasser ? Je suis vraiment un pestiféré, on a peur de moi, peur que je leur transmette cette saloperie s'ils me touchent, s'ils partagent leurs repas avec moi, peut-être craignent-ils aussi de tomber malades s'ils me regardent ! »

Cela n'a pas simplifié la vie à la maison. De plus en plus souvent, dès que tu entendais sonner à la porte, tu te cachais dans ta chambre : « Je ne suis pas là et je ne veux voir personne ! »

On pense qu'actuellement l'information sur la maladie est passée, que tout le monde est au courant, et cela paraît vrai lorsqu'on en parle et que cela ne nous concerne pas. Quelle différence entre la théorie et la réalité, quelle différence devant un malade ! Il s'est installé autour de nous une nébuleuse de panique, cela m'a étonnée et déroutée. J'avais besoin d'amitié, de chaleur humaine et on me donnait des adresses d'associations où j'aurais pu aller me ressourcer. Mais j'avais surtout besoin de prendre « des vacances », sortir, faire du shopping, voir un film, oublier la maladie et l'angoisse, me changer les idées pour reprendre des forces, moralement. Je n'avais aucune envie de rencontrer des gens qui, par leur dévouement, m'auraient replongée dans l'ambiance dans laquelle je vivais à la maison ! Pour cela, il fallait que quelqu'un vienne me remplacer. Je me trouvais dans une situation impossible car tu ne voulais plus voir personne ! J'avais pourtant eu de bon contacts avec des associations sida, j'avais discuté, à plusieurs reprises, avec des garçons prêts à venir te rendre visite, mais tu n'acceptais déjà pas que des amis ou des parents viennent à la maison, et tu ne voulais surtout pas rencontrer des inconnus. Tu te plaignais pourtant, parfois, de la solitude qui t'entourait, et puis, avec ton petit sourire : « Tu vas me dire que c'est moi qui ai choisi l'isolement et que je n'ai qu'à assumer ce choix. C'est vrai, tu as raison. Je n'ai pas envie de voir du monde, de découvrir des regards de compassion, des gestes de peur, ou d'entendre des paroles de consolation. Tu es là, avec toi je peux être vrai, te dire ma souffrance et mon désespoir, mais aussi parler de tout et de rien, de nos souvenirs, de nos projets. Tu n'as pas pitié de moi, ton regard sur moi n'a pas changé, et c'est cela qui me donne du courage. Tant que tu seras à mes côtés, je ne paniquerai pas. Qu'est-ce que je vais dire à un inconnu ? Comment va-t-il me regarder ? J'ai trop honte de moi, de ma maladie. Je maigris tous les jours, regarde mes jambes, mes bras, je perds mes cheveux. J'ai de la peine à parler, à bouger dans mon lit. Non, je ne veux voir personne. Je voudrais que tous ceux qui m'aiment gardent un souvenir de moi bien vivant, bien en chair et non celui d'un mourant. »

*

Encore une grave rechute le mois suivant, de nouveau l'angoisse, la peur et cette terrible question :

« Tiendras-tu le coup ? »

Cette fois-ci le médecin propose un séjour en maison de repos, à la montagne, pendant un mois.

« Les poumons de Julien ont besoin d'air pur, nous dit-il, et un changement de climat lui redonnera peut-être les forces qu'il est en train de perdre. »

Tu te sentais perdu à l'idée de nous quitter, mais l'attrait de la montagne était fort et les photos de l'endroit, que nous avions vues te donnaient envie de partir. La maison de repos ressemblait à un hôtel, c'était une construction moderne et claire, les chambres étaient pleines de couleurs, et cette région des Pyrénées, sous la neige à cette époque, était magnifique.

Très faible, partagé entre la peur d'affronter l'inconnu sans nous et l'envie de « partir en vacances », tu as finalement dit oui et tu es parti en ambulance. Le voyage était long, et toi, épuisé, après ce séjour à l'hôpital.

Le premier coup de fil a été rassurant : l'endroit était vraiment très beau et le voyage s'était bien passé. Mais, dès le lendemain, les choses ont commencé à se gâter.

« Maman, on recommence à me faire des prises de sang et des tas d'analyses. Pourtant ils ont tous les résultats avec le dossier de l'hôpital que je leur ai donné ! Je croyais être en vacances, ils ne peuvent pas me laisser en paix ? Je me suis disputé avec le docteur ».

Le lendemain, nouvel appel angoissé :

« Je veux rentrer, je craque, il n'y a que des malades du sida ici, à quelques exceptions près, c'est horrible je les regarde et je me dis qu'un jour ou l'autre je finirai comme eux. Maman, tu ne peux pas t'imaginer combien c'est dur pour moi de les voir, nous mangeons tous ensemble. Certains ont même des malaises pendant le repas, c'est effrayant et atroce. J'ai devant mes yeux mon devenir, viens me chercher, je t'en prie ! »

Tu as tenu bon pendant une semaine. Ces journées furent très éprouvantes pour toi et pour nous, tes parents. Tes appels téléphoniques étaient fréquents et pathétiques.

Nous sommes partis te chercher. C'était le jour de Pâques, nous avions une réunion de famille importante, mais tu étais une priorité absolue. Il faisait un temps splendide, mais froid; et au fur et à mesure que nous nous rapprochions des Pyrénées, on apercevait la neige sur les montagnes. Nous admirions ce tableau magnifique en nous demandant, le cœur serré, comment nous allions te re-

trouver, quelles étaient tes chances de survie, comment allait être notre avenir.

Tu nous attendais avec impatience, et nous avons été surpris de te revoir un peu plus en forme, avec une meilleure mine malgré la semaine infernale que, d'après toi, tu avais passée là-bas.

Si je regrette que ce séjour à la montagne se soit si mal passé, je comprends aussi ton anxiété et ta peur, Julien, de te sentir entouré de malades du sida. En quelque sorte, en les regardant, tu pouvais t'imaginer l'évolution de la maladie, ses différents stades. Comment pouvais-tu, dans ces conditions, retrouver le moral et l'envie de vivre ?

*

Difficile de raconter la maladie : cette fatigue immense qui vous tombe dessus et enlève tout courage de faire quoi que ce soit. Tout est pénible : parler se lever, regarder la télévision, lire. Seul le cerveau reste actif, et les pensées défilent à une allure folle : maigre compensation, triomphe du mental sur le physique qui n'en peut plus ?

Les semaines ont passé, avec des hauts et des bas, des rires et des larmes. La fièvre, la toux, la douleur, douleur morale surtout, insupportable par moments. Brusquement, tu allais mieux, et je te retrouvais sur la terrasse, au soleil. Tu allais voir tes oiseaux, et je t'entendais rire quand ton canari préféré « répondait » à tes petites questions, puis entamait un chant magnifique, pour t'exprimer sa joie de te revoir enfin. Parfois, tu voulais m'accompagner lorsque j'avais une course à faire dans le quartier. Tu n'avais pas le courage de conduire ta voiture, mais tu étais heureux de faire un tour. Ces sorties étaient très limitées dans le temps, car tu te fatiguais très vite. N'empêche, nous étions heureux de pouvoir quitter la maison pendant un moment, c'était un signe d'amélioration, et nous faisons des projets de voyage . Nous avons encore tellement de choses à voir à Florence, ta ville préférée. Tu étais incollable en peinture et en sculpture ! En attendant de retourner en Italie, tu rêvais de tous les chefs d'œuvre que tu voulais revoir.

*

Tous les mois, tu étais hospitalisé pendant quelques jours pour des contrôles. C'était pour toi une épreuve très dure à accepter : tu

ne pouvais plus nier l'état de ta santé. Tu étais malade, à l'hôpital, c'était impossible de l'oublier, de le cacher. Les infirmières que tu connaissais bien t'accueillaient toujours avec le sourire et beaucoup de gentillesse. Les prises de sang étaient une torture, tu n'avais plus de veines. Je t'accompagnais au rez-de-chaussée pour les radios ou un contrôle chez le cardiologue. Ces rendez-vous étaient très fatiguant pour toi qui avais parfois de la peine à parcourir les longs couloirs de l'hôpital. Je te poussais alors, doucement, dans ta chaise roulante, ensuite il fallait attendre ton tour. Tu n'aimais pas le regard des autres sur toi, et je sentais la honte qui t'envahissait. Ton visage se renfermait, ton regard se figeait. Impossible, même pour moi, d'avoir un contact. La chaise était inconfortable, tu avais mal partout, et le temps semblait s'arrêter. Je souffrais avec toi. Lorsque, enfin, ton tour arrivait, je recommençais à vivre et je t'attendais en marchant dans le couloir.

Une fois, je m'en souviens, je t'ai retrouvé totalement effondré. Lorsque tu avais quitté le cabinet du cardiologue, celui-ci avait dit , un peu trop fort, à l'infirmière qui était avec lui :

« C'est un pédé ! »

Puis ils avaient ri.

Passé le premier choc, et l'envie d'aller les insulter : à quoi bon ? Le client suivant était déjà entré, et tu étais trop fatigué pour attendre encore. Nous sommes retournés dans ta chambre en inventant les tortures les plus affreuses qu'on aurait fait subir à ces idiots qui ne méritaient que notre mépris le plus profond.

La tolérance : accepter et respecter l'autre, ses différences, même si celles ci vont à l'encontre de nos idées, de notre façon de voir, de notre manière de vivre. N'est-ce pas un des points essentiels qui conditionne l'accueil des malades ?

*

À l'hôpital, tu avais beau te raisonner, puisque tu savais que cela ne durait que quelques jours, le moral en prenait un sacré coup. Je passais beaucoup de temps avec toi. Tu trouvais qu'il y avait trop de bruit, tu n'arrivais pas à dormir, la nourriture était mauvaise. Le seul bon point était pour les infirmières, efficaces et sympathiques, mais débordées. Bref, l'ambiance de la maison te manquait et tu comptais les heures que tu devais passer loin de nous.

Le retour se faisait toujours dans l'euphorie et la joie, avec le sentiment qu'une fois de plus on gagnait des point sur la maladie. Mais

le virus avançait inexorablement, malgré les périodes de répit. Tu supportais difficilement les traitements qui t'enlevaient le peu de forces qui te restaient, mais par moments, il t'arrivait d'avoir de bonnes journées. Je le comprenais dès le matin. Ces jour-là, tu venais partager le petit déjeuner avec nous et ton sourire parlait pour toi. Tout d'un coup, tu paraissais presque sauvé et je me prenais à rêver de guérison. Ce bonheur était, hélas, de courte durée.

*

Qui nous a parlé un jour du « docteur fou » ? Je ne m'en souviens plus.

C'était un petit homme au regard très bleu et très doux qui, après ses études de médecine, s'était longuement penché sur la médecine chinoise et avait adapté ses méthodes.

Tu étais en très mauvais état lors de ta première visite. Le « docteur fou » nous a donné beaucoup d'espoir : c'est ce dont nous avons le plus besoin ! Le retour à la maison a été gai et nous avons fait des tas de projets.

Le traitement avait l'air de bien réussir, mais nous avons oublié que le sida donne volontiers de faux espoirs pour mieux frapper ensuite. En tout cas, à l'approche des fêtes, tu allais mieux ! Était-ce le traitement préconisé par le « docteur fou » ? Ou tout simplement une bonne farce du sida ? Depuis plus d'un moi, toi qui te traînais du lit au fauteuil et vice versa, tu avais soudain retrouvé tes forces ! Étonnée, je t'entendais dire à un ami qui te téléphonait de Lyon : « Oui, j'ai eu une pneumonie et je suis parti en convalescence à la montagne. Oui, ça va maintenant, bien sûr je viendrai pour le réveillon, tu peux compter sur moi. »

Je n'ai rien dit, habituée aux mensonges lorsqu'il s'agissait de ta santé, mais quand j'ai réalisé que tu parlais sérieusement cette fois-ci, l'angoisse et la peur m'ont envahie : trois cent kilomètres en voiture, seul ! Comment allais-tu tenir le coup ?

Tu es quand même parti.

Je t'ai récupéré sans forces et fiévreux, mais heureux d'avoir pu fêter le nouvel an avec tes copains.

*

C'est à cette période là qu'un neveu que nous aimons bien est venu passer quelques jours à la maison. Tu t'entendais bien avec lui, et

tu as accepté de le voir, heureux de cette bouffée d'air frais. Pierre a été très frappé par ton état et surtout par une de tes phrases, qui revenait souvent : « Je ne suis pas malade, j'ai eu des graves problèmes cardiaques et pulmonaires, mais tu vas voir, je serai bientôt sur pied. »

Philippe et moi avons parlé longtemps avec Pierre, scandalisé par cette négation du sida et ne comprenant pas pourquoi tu ne voulais rien admettre, tout en sachant consciemment que ton cousin était au courant de ton état de santé. Comment faire comprendre à Pierre que cette négation de la maladie était une façon de te protéger, et qu'il fallait te laisser une petite branche où tu pouvais encore t'accrocher ? Vingt-huit ans, et la mort en perspective ! Qui peut dire : « Je vais mourir », sans être bouleversé ?

Pierre, avec la fougue de sa jeunesse s'est entêté : « Je suis là, sous votre toit, je n'aime pas le mensonge, il faut que je parle à Julien, il faut que tout soit clair entre nous. » Je me suis mise en colère, Philippe a essayé de le raisonner : rien à faire. Pierre est parti te voir dans ta chambre, et j'ai fui la maison, très soucieuse et en colère, maudissant les jeunes et leur souci de vérité. Je me demandais comment j'allais te récupérer. Tu aimais bien ton cousin, certes, mais vous n'étiez pas assez proches pour affronter un sujet aussi grave. Tu n'avais jamais abordé la question de ton homosexualité avec Pierre. Dans la famille, on savait que tu aimais les garçons. Passé le premier moment d'étonnement, on avait accepté ton mode de vie sans commentaires, d'autant plus que tu restais très discret sur ta vie et tes amis.

Je me culpabilisais de n'avoir pas réussi à faire comprendre à Pierre qu'il était inutile de démolir actuellement ce rempart protecteur, même si les murs étaient faits de mensonges : nous savions que tu savais. Certains de tes amis étaient morts du sida, et tu étais très informé sur la maladie. Il te fallait nier ton état pour puiser ainsi force et courage, afin de continuer à vivre sans sombrer dans le désespoir.

À mon retour, vous bavardiez tranquillement et Philippe s'était joint à vous. Te connaissant, je redoutais le moment où nous serions seuls.

Les dégâts ont été importants : quelque chose s'était cassé définitivement chez toi après l'échange avec ton cousin : l'espoir de pouvoir continuer encore un peu à vivre malgré ton état. Et tu as abandonné ta lutte pour la vie. Les jours qui ont suivi ont été encore plus douloureux, pour moi aussi. Pierre était reparti, il avait abandonné

le champ de bataille, désormais vide. Je n'arrivais plus à amener un peu de paix dans ton cœur. Tu sombrais dans un mutisme total, avec beaucoup de rancune envers Pierre. Tu n'acceptais plus ton état et tu te révoltais contre ta souffrance, contre l'injustice de la vie;. Nous subissions ton agressivité : c'était insupportable. On aurait dit qu'un juge impitoyable avait confirmé ta condamnation à mort. Je ne pouvais qu'être là, témoin de ton désespoir.

*

J'ai beaucoup bavardé avec Philippe sur la nécessité de dire ou de taire la vérité aux grands malades. Il y a ceux qui veulent savoir. Avec eux, on a le devoir de dire. Et puis il y a tous les autres : ceux qui doutent mais ont peur de la réponse, ceux qui ne veulent rien savoir, ceux qui se protègent par le silence. A t-on le droit de passer outre ? Au nom de quoi ? De qui ? Est-ce que cela change quelque chose pour l'entourage du malade de savoir s'il sait ou ignore son état ? Respecter leur souhait est une question d'humanité.

Nous avons un ami radiologue, professeur très admiré pour l'exactitude de son diagnostic. Il donnait des cours à la faculté de médecine. Depuis quelque temps, il souffrait de maux d'estomac et, devant ses élèves ébahis, il avait commenté ses propres radiographies en expliquant qu'il s'agissait d'une irritation bénigne du pylore, alors qu'il était évident pour tous qu'il s'agissait d'un cancer ! Dans la vie de tout homme, l'espoir est un moteur important. On passe son temps à espérer des lendemains meilleurs. Comment pourrait-on vivre sans espérance ? On n'a pas le droit d'enlever l'espoir, surtout à un malade qui en a tellement besoin.

Un conte indien nous le rappelle joliment :

Il y avait une fois un chasseur très habile dans le maniement des flèches et très connu dans sa région. Il partit un jour dans la forêt, à la chasse. Depuis quelque temps, tout le village était en émoi, car on avait aperçu une biche d'une splendeur extraordinaire et tous les hommes ne pensaient qu'à la capturer et la tuer. Il en allait de leur prestige, de leur fierté et de leur honneur.

Notre chasseur partit donc un beau matin. Il marcha toute la journée, le cœur battant : il avait retrouvé sa trace et allait bientôt pouvoir rentrer à la maison, couvert de gloire. Le soir arriva, pas de biche en vue. La nuit étant très noire, il décida de dormir sur place. Il fut tout aussi bredouille le lendemain : les traces étaient là, par moments elles disparaissaient, il les retrouvait un peu plus loin, les cherchait

à nouveau, et ainsi de suite. Les jours suivants, le chasseur crut voir la biche mille fois se cachant derrière de hauts buissons. Un peu plus tard, il l'aperçut, galopant dans les lointains. Il marcha des journées entières, traversa des rivières, longea des grands lacs, se perdit dans des plaines immenses. L'espoir ne l'abandonna jamais: il savait qu'il se rapprochait de sa proie, et qu'il finirait par la tuer. La bête donnait des signes de fatigue. Ainsi passèrent les jours. Il arriva un moment où notre homme dut se rendre à l'évidence : cette satanée bête avait disparu, jamais il ne pourrait la tuer ! Alors notre chasseur sentit brutalement toute la fatigue l'envahir. Pendant des jours et des jours, il avait marché, couru, espéré et, brusquement, il devait s'avouer vaincu ! Ses cheveux avaient blanchi, son pied n'était plus aussi ferme quand il courait, l'espoir de voir la biche s'était éteint, il n'avait plus de but, il était perdu. Il s'allongea à l'ombre d'un grand manguier et s'endormit pour toujours. L'espoir était mort, et la vie aussi.

*

Carole est une fille du Nord. Son père, fonctionnaire a été nommé dans le sud de la France, et toute la famille s'est installée à Aix en Provence. Carole était un peu inquiète de terminer sa dernière année d'études dans une nouvelle fac, et désolée de quitter tous ses amis et sa grande famille. En même temps, elle était ravie de venir dans le sud en laissant la grisaille du nord.

Carole est une fille pleine de vie, sportive, d'un contact facile. Elle a découvert l'escalade et l'amour en même temps, puisque c'est en escaladant les falaises de la montagne Sainte Victoire qu'elle a fait la connaissance de Quentin ! Trois mois plus tard, ils s'installaient ensemble. Le temps a passé vite, tout allait pour le mieux, l'année scolaire arrivait à sa fin et les examens étaient terminés. On parlait de vacances, de voyages, mais auparavant Carole avait décidé de faire une escapade à Lille pour embrasser sa grand-mère malade. Quentin voulait profiter de ces deux semaines de solitude pour terminer un rapport très compliqué et urgent. À son retour à la maison, Carole trouva dans la salle de bains un bâton de rouge à lèvres qui ne lui appartenait pas : elle ne se maquillait pas. Inquiète et intriguée, elle demanda des explications à son ami qui, après une explication interminable et très pénible, lui dit sur un ton excédé : « Que veux-tu, Carole, j'ai horreur de la solitude, ce n'est pas la première fille qui vient ici quand je suis seul, autant te le dire une

fois pour toutes ! »

Carole, désespérée, le quitta sur le champ.

Vers la fin de l'été, Carole apprit par un ami que Quentin était séropositif. Elle en fut peinée, tout en se disant qu'il 'avait que ce qu'il méritait, et puis, brusquement, prise de panique, elle fit un contrôle. L'horreur se lisait sur la feuille de résultats : il l'avait aussi contaminée !!! Séropositive, mais saine. Elle surmonta le choc, aidée par sa famille et ses amis. Elle lutte avec courage, avoue être en encore pleine forme. Se trouvant au chômage, elle envisage alors de fonder une société de commerce. Elle va donc voir son banquier pour lui soumettre le projet et discute des modalités du prêt. Elle reçoit un questionnaire médical. Elle réfléchit longtemps : faut-il qu'elle dise la vérité et qu'elle avoue sa séropositivité ? Dans ce cas, elle sait à l'avance que tout est fichu. A-t-on le droit de poser des questions pareilles ? Qui peut dire si Carole est condamnée ? Dans un mois ? Dans dix ans ? Où en seront les recherches sur le sida ? Quelle chance a-t-elle de s'en sortir ? Pourquoi n'a-t-on pas prévu aussi l'éventualité de mourir demain d'un accident de la route ? Pourquoi enlever tout espoir d'une vie normale ? Au nom de quoi ? De la peur de la maladie ?

Il y a dix ans, Claude a eu un très grave accident de la route : deux côtes cassées, la rate éclatée et un traumatisme crânien. Il a, hélas, été transfusé avec du sang infecté par le virus HIV. Son épouse a demandé le divorce quand elle a appris la séropositivité de son mari et l'a quitté en emmenant Yann, leur enfant de quatre ans, qui pleure souvent et ne comprend toujours pas pourquoi il ne peut plus voir son papa, même si celui-ci est malade. Elle s'est débrouillée pour que le droit de visite de leur enfant soit refusé au père. Voilà encore une « mort d'espoir ». Que risque le petit en allant rendre visite à son papa et en passant de temps en temps, un week-end chez lui ?

*

On nous dit souvent qu'on est maintenant bien informé sur les dangers de contamination par le virus HIV, mais très peu de gens sont vraiment au courant. Régis et Nina ont appris avec beaucoup d'émotion et de tristesse que Rodolphe, un de leurs meilleurs amis,

est actuellement hospitalisé. Ils ne savaient pas que ce garçon était séropositif et ne comprennent d'ailleurs pas pourquoi Rodolphe ne leur a rien dit. Comment leur faire comprendre cette impression d'exclusion et cette honte que l'on ressent lorsqu'on apprend qu'on ne fait plus partie des bien portants, que la fin peut arriver très vite? Régis et Nina donc, après en avoir discuté entre eux, ont décidé d'aller rendre visite à Rodolphe. Que s'est-il passé dans leur tête, quand ils se sont trouvés devant la porte de la chambre ? Régis n'a pas voulu entrer et a brusquement interdit à Nina de se rendre au chevet de leur ami, craignant la contagion !

Combien de personnes soi-disant bien informées sont prises d'une panique inexplicable devant un malade du sida ?

*

Pourquoi la lèpre, tout d'un coup, vient-elle à mon esprit ? Il y a une vingtaine d'années, je me trouvais, avec mon mari, dans le sud de l'Inde pour des vacances. Entre la visite d'un temple et d'un monument, nous sommes arrivés dans une léproserie. Le voyage à travers cette campagne indienne avait été magnifique. La mousson venait de se terminer et tout était vert. L'eau avait rempli les rivières et les réservoirs, les paysans pouvaient de nouveau cultiver la terre pendant ces quelques mois riches de l'année. Il ne fallait pas perdre de temps, avant que la chaleur n'assèche à nouveau la terre. Tout était en fleurs, c'était splendide.

Philippe voulait revoir un ami, Henri, qui s'était spécialisé dans la chirurgie esthétique, et venait tous les ans, pendant deux mois, travailler dans cette léproserie. Lors d'un de ses voyages en Inde, il avait été touché par la misère de ce pays et avait décidé de consacrer « un peu de son temps » comme il disait, aux lépreux. Certains malades guérissent, mais leur corps continue à porter les traces de cette terrible maladie. La tâche d'Henri était d'essayer de rendre un visage humain à ces malades défigurés par la lèpre, afin qu'ils puissent de nouveau être acceptés dans la société. Car si les signes de leur maladie restent visibles, comment croire en leur guérison ? Henri donnait un aspect humain à ces pauvres visages déformés. Avec un sourire malicieux, il nous avait confié :

«Je gagne beaucoup d'argent, dans ma clinique avec tous les liftings, je peux me permettre de le partager avec les plus démunis!»

Nous avons été très impressionnés par cette rencontre, par cette

générosité, et aussi par Bénédicte, la femme d'Henri, que nous ne connaissions pas et qui nous a accueillis chaleureusement. Devant elle, trottait en souriant un petit enfant blond, Florent, leur fils !

La léproserie était située sur un grand terrain. Quelques arbres apportaient un peu de fraîcheur. Une petite maison blanche abritait l'infirmerie et le logement de ceux qui soignaient et nourrissaient les lépreux ; il y avait neuf cent malades : des hommes, des femmes mais il y avait aussi des enfants ! Plusieurs petites maisons, avec de grandes ouvertures à la place des fenêtres, abritaient chacune une vingtaine de malades. Ceux qui pouvaient encore se déplacer se promenaient et se rendaient chez les autres. Notre arrivée était un événement : leur résidence n'était pas un lieu touristique, et les visites étaient très rares !

La dégradation physique des lépreux est dure à supporter. Les yeux sont souvent le seul point vivant de leurs visages déformés.

Nous avons été entourés par des dizaines de malades qui nous souriaient et essayaient de se faire comprendre. Nous ne parlions pas tamoul, et Henri nous servait d'interprète. Il nous avait expliqué auparavant, que nous ne risquions absolument rien au niveau de la contagion.

« Si tel était le cas, je ne serais jamais venu avec ma femme et surtout pas avec Florent ! Vous êtes, comme moi, bien nourris, en bonne santé. La lèpre ne pourra pas vous infecter. Il ne faut pas toucher les plaies des malades, mais, de toute façon, les pansements les protègent et vous ne risquez vraiment rien. »

A l'ombre d'un grand banyan, ces lépreux avaient installé un petit bar tout simple. Nous avons bu avec eux ce thé indien si fort et si parfumé. Ce partage a été pour eux un grand cadeau : nous n'avons pas peur d'eux, nous les acceptons malgré leur maladie, alors qu'ils étaient pourchassés partout !

La lèpre et le sida : deux maladies qui font peur. Pourtant, on sait comment éviter la contamination. Pourquoi donc cette peur viscérale et incontrôlable ? Dans les deux cas, la grande déchéance physique des malades impressionne l'entourage qui fuit cette vision de la mort par une mise à l'écart.

*

Un soir, où j'étais spécialement démoralisée en rentrant de l'hôpital, j'ai retrouvé dans mes papiers des notes que j'avais écrites

lors de ta première hospitalisation, Julien. A cette époque, je lisais tout ce qui me tombait entre les mains et qui parlait du sida. J'ai le souvenir d'une grande insatisfaction. Je ne trouvais rien qui aurait pu m'aider, me donner du courage. Pourtant, je lisais de très beaux témoignages sur la souffrance, son acceptation, la grâce et je dirai même la joie et l'émerveillement devant ces nouvelles amitiés qui se nouent à cause de cette maladie. Je découvrais tout ce qu'on pouvait donner et recevoir. J'étais mal à l'aise. Le sida est certes, une maladie sans espoir, faite d'allées et venues à l'hôpital avec des rechutes, d'améliorations, jusqu'au jour où on dit adieu à la vie. Mais jamais je n'ai lu des choses sur l'angoisse du malade et de ceux qui l'entourent et l'aiment, de tous ces instants de la journée où il faut être présent, encourager, parler, écouter, rire et surtout cacher son angoisse et sa propre peur.

J'en demandais peut-être trop. Je voulais du vécu et je lisais des phrases très belles et profondes sur l'acceptation de la maladie et sur son évolution. J'aurais aimé trouver, dans ces écrits, le récit tout simple de la vie quotidienne, la complicité amicale d'un accompagnant qui m'aurait dit ses états d'âme, sans voyeurisme, tout simplement pour me faire parvenir un message d'encouragement, d'amour. Combien de mères, de pères, de conjoints, de frères, de sœurs, d'amis, combien de personnes passent plus ou moins par les mêmes épreuves, seuls, avec la tristesse et ses interrogations. Ce genre de témoignage aurait pu me donner la force et le courage de me battre encore plus ...

*

Cette fois-ci, ça va vraiment mal, même le « docteur fou » ne peut plus rien.

« Nous nous sommes connus trop tard » m'a-t-il dit avec un sourire triste, lorsque nous nous sommes vus pour la dernière fois.

Alors, nous avons frappé à une autre porte. Au point où nous en étions... René est venu quelque fois à la maison. Il est magnétiseur. Il prétendait avoir guéri un garçon atteint du sida il y a deux ans ! Au bout de trois séances, tu lui as demandé de ne plus venir. René te fatiguait trop.

Dans les jours qui ont suivi, tu n'as absolument pas dit un mot à propos de René. Je crois que, comme pour moi, tes derniers espoirs s'étaient envolés.

« Maman, je dois arrêter de courir ! »

Je n'ai pas compris tout de suite cette phrase terrible. Je n'ai pas osé te demander d'explications, mais tu avais raison : finies les chimères, finie la course éperdue à la recherche d'un espoir. Il fallait maintenant avoir le courage de regarder les choses en face : la mort te rattrapait, elle n'était plus loin, elle allait gagner.

*

La nuit est passée, tu es toujours en vie : je t'ai entendu tousser ; tu es bien là, et l'espérance est encore permise.

« Maman, j'attends le café »...

- J'arrive !

Ce matin, tu as une bonne tête. La nuit a été meilleure que d'habitude et tes traits sont plus détendus. Tu souris et tu me demandes d'ouvrir la fenêtre pour profiter du soleil et de la douceur de l'air. Je t'embrasse, je suis bien, je t'écoute faire des projets fous : bientôt l'été sera là, tu grossiras, tu reprendras contact avec tes amis, vous irez à la plage... Il y a si longtemps que tu n'as plus nagé, il faut que tu rattrapes le temps perdu. Je t'écoute, je te regarde, envahie par la tristesse : seras-tu encore vivant dans quelques mois ? Je fais un effort énorme sur moi-même pour t'accompagner dans ce rêve fou : nous avons fui cette chambre de malade, tu pars en vacances, tu te demandes qui t'accompagnera puisque tu n'as plus revu tes amis, je t'aide à choisir l'itinéraire, tu me signales les monuments à voir, tu t'inquiètes sur l'état des routes, de la chaleur. Je suis là pour aplanir toutes les difficultés et, puisque c'est un rêve, j'en rajoute. Tout devient simple, ces vacances seront une réussite totale.

Tu as parlé longtemps et l'excitation de ce projet t'a fatigué. Je te quitte vite, car, cette fois-ci, je n'arrive plus à retenir mes larmes. Tu ne t'en aperçois pas, Dieu merci. Ton regard heureux s'évade à travers la fenêtre ouverte, vers le ciel bleu. Je te laisse rêver et je m'effondre, désespérée, à l'autre bout de l'appartement : le mal est là, il avance sans bruit. Quel sursis te donne-t-il ? Une semaine ? Un mois ?

*

Je t'accompagnais toujours en voiture à l'hôpital et venais te rechercher. Et puis tes muscles se sont atrophiés petit à petit. Tu ne pouvais plus te tenir debout. A partir de là, les ambulanciers ont pris le relais car il fallait te porter. Je te suivais en silence, seuls nos

regards parlaient. Tu me disais combien cet état de dépendance était dur à accepter, combien tu étais gêné lorsque nous croisions des personnes qui te dévisageaient pendant le court trajet entre la maison et l'ambulance. Je te répondais par des grimaces que toi seul pouvais comprendre et qui, parfois, te faisaient sourire. Nous étions de nouveau complices : c'était notre façon de nous transmettre du courage, et ce petit rien nous aidait momentanément dans ces instants difficiles.

Ce jour là, je ne savais pas que c'était la dernière fois que je pouvais te ramener à la maison. Tu as eu la force de te traîner essoufflé jusqu'à la voiture où tu t'es installé avec tant de peine que j'ai failli appeler une infirmière. Tu t'es mis en colère en me demandant de ne pas être si pressée et de te donner du temps. Au bout d'un long moment ta respiration est redevenue normale. J'ai démarré. Mon étonnement a été grand lorsque tu m'as demandé de faire un tour en ville avant de rentrer à la maison ! Est-ce que tu « savais » que c'était ton dernier regard sur Marseille ?

Nous sommes arrivés par l'autoroute du Littoral. On apercevait d'un côté le port, ses bateaux, la mer, les îles, de l'autre, à perte de vue, la ville qui éclate de blancheur ou se colorie en jaune ou en rose selon l'heure. Le mistral, ce jour-là, soufflait avec force et avait chassé tous les nuages. La visibilité était très grande. Le phare du Planier, si loin en mer, semblait très proche, et sa haute silhouette veillait sur l'entrée maritime de la ville. Nous avons longé la corniche, en silence. C'était magnifique ! J'avais l'impression de me fondre dans une carte postale, avec la mer bleu foncé et les vagues courtes mais puissantes qui formaient des petites taches blanches d'écume. Par moments, elles venaient s'écraser le long des rochers que surplombait la route, et les embruns éclaboussaient la voiture.

« Comme c'est beau ! »

Tu répétais souvent et doucement cette phrase. Que voulais-tu exorciser ? Je t'ai proposé de prendre un verre au bord de la plage. Épuisé, tu n'as pas eu le courage de bouger de ton siège et je n'ai pas insisté. A ta demande, nous sommes montés jusqu'à Notre Dame de la Garde. De là-haut, on domine vraiment toute la ville, et le coup d'œil en vaut vraiment la peine. Je suis sûre que tu en as profité pour dire une petite prière à la Vierge. Je savais que cette colline était un de tes endroits préférés. Nous sommes restés un long moment à admirer le paysage. Je n'osais pas interrompre ton silence : tu étais entouré de tes souvenirs. Ici, tu aimais bien venir avec ton copain, quand tu étais amoureux. Mais tu venais seul,

aussi, quand tu déprimais ou qu'un problème te tracassait. Sur cette colline, face à la mer, la nuit surtout, tu pouvais réfléchir en toute tranquillité, et prier aussi, car cela était important pour toi.

Cette fois-ci c'était un adieu : tu es resté silencieux. Je partageais avec toi ces moments denses, émouvants et insoutenables. Nous avons seulement échangé quelques petites phrases, tellement anodines ! Tu ne pouvais détacher ton regard du paysage, et je n'étais que révolte, rage, désespoir : cette mort programmée continuait son chemin sans qu'on arrive à l'arrêter ! Je n'étais qu'un long hurlement intérieur, j'exigeais qu'on stoppe cette douloureuse course vers le néant, mais à qui s'adresser ? Que faire ? Envie de tout casser... Et après ?

Brusquement, ta voix fatiguée m'a fait réagir.

« On rentre ! »

J'ai répondu par une boutade, et nous sommes descendus de la colline en essayant de sourire.

*

Tu es alité une fois de plus : des hauts, des bas... des contrôles, l'ambulance vient te chercher car tu ne tiens plus debout. Tes forces te quittent, les muscles s'atrophient, tu te lèves très difficilement et la fièvre ne te lâche plus. Un jour, une mauvaise rechute : ambulance, urgences... Et tous nos espoirs, nos châteaux en Espagne s'envolent. De nouveau, je suis dans un grand trou noir et j'ai peur. Philippe, à mes côtés, ne dit pas un mot, mais ses traits sont tirés et il me serre très fort la main, comme s'il voulait me donner, et en même temps, prendre du courage.

Je reprends le chemin de l'hôpital deux fois par jour, comme d'habitude, simplement pour être à côté de toi, pour que tu ne sois pas seul. Ensemble, nous attendons la visite du médecin et les résultats des analyses, avec ces moments de rêves fous et ces chutes vertigineuses où nous nous raccrochons de toutes nos forces à l'espoir qui nous quitte.

Ta colère pour des petits détails cache ta peur devant la maladie. Tu explodes pour un rien : l'oreiller qui a glissé, l'infirmière qui tarde à venir, un bruit dans la rue, une douleur dans la jambe, la perfusion qui t'empêche de bouger comme tu le désires... Je dois être patiente, te laisser te défouler. Quand l'orage est passé, il y a ces silences interminables et ton regard plein de détresse. Je suis là, envahie par la tristesse et l'impuissance, je t'écoute. J'ai la journée

devant moi, j'ai le temps. J'ai la chance de t'avoir encore près de moi, vivant, et je suis heureuse malgré ma souffrance. Je te regarde intensément, je voudrais inscrire chaque détail de ton visage dans ma mémoire, pour ne rien oublier. Petit à petit, tu te calmes. Tu me tends la main, et tu me fais un clin d'œil complice. L'air devient plus léger, nous parlons de choses futiles mais qui te relient à la vie. Et pendant un court moment, tu t'évades de cet hôpital, de cette chambre.

*

Tu es rentré à la maison après cette hospitalisation, terriblement amaigri et faible, mais avec un sourire heureux. Tu as retrouvé ta « chambre d'enfant ». Depuis ton premier séjour à l'hôpital, tu préférerais revenir à la maison.

« Provisoirement, m'avais-tu dit, jusqu'à ce que je récupère un peu de force. »

Après ce dernier retour, tu as changé. Tu es redevenu pareil à un petit enfant, angoissé à l'idée de te retrouver seul, même pendant un court laps de temps.

« Tu sors faire des courses ? Tu en as pour longtemps ? »

On aurait dit que ma présence te protégeait des malaises, des douleurs, de l'idée oppressante de la mort. Je passais de longues heures avec toi. Tu m'appelais : tu avais faim, tu avais soif, tu voulais que je tire les rideaux ou que j'ouvre la fenêtre. J'étais là, oui, j'étais là, seule, avec cette responsabilité, l'anxiété, la peur et l'idée de la mort que je n'arrivais pas à chasser de mon esprit, forcément, puisque je savais que tes jours étaient comptés. Nous bavardions doucement, tu t'assoupissais un peu, je m'en allais alors sur la pointe des pieds pour revenir très vite, car ton sommeil était léger et bref. Ta maigreur devenait inquiétante. Ton estomac enflait et tu transpirais dès que tu t'endormais. Les boutons sur tes jambes et tes bras provoquaient des démangeaisons parfois difficiles à calmer et ton sommeil était perturbé.

Les jours passaient et tes forces s'en allaient aussi. Tu avais tellement de peine à te tenir debout. Tu avais l'impression de te paralyser petit à petit, tu ne comprenais pas...

Je te regardais avec un cœur si lourd et je pensais à la flamme d'une bougie presque totalement consumée. Cette flamme qui vacille, semble s'éteindre, repart de plus belle, s'amenuise. Quand, mon Dieu, enverras-tu un souffle libérateur ?

Aujourd'hui tu as refusé de manger, sous prétexte que tout avait un drôle de goût. Je me suis souvenue alors de la peur que j'avais éprouvée après ta première hospitalisation, la première alerte sérieuse, lorsque notre ami médecin avait demandé que tu sois suivi dans un hôpital spécialisé. Il souhaitait aussi que tu commences un traitement d'AZT. Tu ne voulais pas te faire soigner dans un centre de notre ville, par peur de rencontrer des copains qui auraient vite tout compris. Nous avons décidé, en accord avec ce docteur que tu serais suivi à Nîmes.

AZT : une sonnette d'alarme a retenti dans ma tête. Quelque chose de très grave allait arriver. Pendant quelques secondes, j'ai été tenaillée par une peur que j'avais déjà connue. Ce jour-là, j'ai retrouvé le même serrement au cœur et le même tremblement dans mon corps, et une angoisse qui allait en s'agrandissant et que j'arrivais de moins en moins à contrôler.

Curieusement, j'avais vécu cela pendant une traversée en mer, à la voile. Cet été là, nous avons décidé de partir en Corse pendant nos vacances. Deux amis nous accompagnaient. Ce n'était pas la première fois que nous traversions la Méditerranée. Le mistral soufflait très fort et nous avons dû nous réfugier et jeter l'ancre à Port-Cros, une ravissante île au large du Lavandou. Déclarée parc national, cette île n'est pas habitée, si l'on excepte les deux ou trois maisons du petit port. Nous avons accepté ce contretemps avec beaucoup de philosophie en nous promenant sous la fraîcheur des arbres, accompagnés par le chant, parfois un peu trop exubérant, des cigales et enveloppés par toutes les senteurs de la garrigue provençale. Nous avons repris la mer deux jours plus tard. Il y avait encore beaucoup de vagues mais le vent faiblissait, la météo nous l'avait promis ! Au bout d'une heure de navigation nous avons l'impression que le calme annoncé avait oublié de se manifester et nous attendions avec impatience le bulletin météo suivant. La Méditerranée est une mer imprévisible, surtout quand souffle le mistral.

Les vagues devenaient de plus en plus hautes, nous ne pouvions plus faire demi-tour et la côte, pourtant proche, s'éloignait de notre vue. Nous étions tous assis dans le cockpit autour du barreur. Philippe, nous a demandé de mettre nos gilets de sauvetage : je n'en voyais pas l'utilité et m'étonnais de cet ordre. Était-ce le ton de voix inhabituel de Philippe ? Je ne l'avais jamais entendu aussi directif et tendu en même temps. Il n'était pas question de lui désobéir ! Surpris, nous nous sommes tous regardés et avons exécuté son ordre sans le moindre commentaire. Ce n'est qu'à l'arrivée à Calvi,

autour d'un café bien chaud, que nous avons pu exprimer toute la peur qui nous avait envahi à ce moment là. Nous avons brusquement pris conscience du danger et de notre solitude dans cette immensité déchaînée où pas un seul petit bateau n'était en vue !

Cette même terreur, cette peur panique, cette angoisse qui m'étouffait, je l'ai ressentie à nouveau, lorsqu'on a évoqué l'AZT pour Julien. La maladie et la mer : deux sujets tellement différents, et pourtant dans les deux cas, je sentais que la mort pouvait être possible et qu'il fallait lutter de toutes ses forces pour s'en sortir.

Nous avons donc pris rendez-vous à Nîmes. Il faisait un temps splendide pour un mois de novembre. Le mistral avait balayé les nuages, et la luminosité du ciel intensifiait les dernières couleurs de l'automne. Le long de la Camargue, dans ces immenses prairies caillouteuses, les taureaux, les chevaux, et les moutons jouissaient d'une liberté qu'on aurait pu croire totale puisque, depuis la route, nous ne pouvions pas voir les clôtures de leurs immenses pâturages.

J'avoue mon ignorance : à l'époque, je ne connaissais pas bien l'évolution de la maladie, je ne savais pas combien ce médicament miracle que nous allions chercher en toute confiance pouvait être redoutable si on ne le supporte pas. Ce jour-là, tu étais en forme. Il faisait beau, et nous avions prévu de pique-niquer en route. C'était un avant goût de vacances, car, après ce long mois d'hospitalisation, nous avions, Philippe et moi, le projet de t'emmener au soleil un peu plus vers le sud. Il était donc normal que nous parlions de tout cela, sur cette route qui conduisait à Nîmes, tout en admirant le paysage. Il me semble, encore aujourd'hui, t'entendre rire. Il me reste un souvenir de bonheur et surtout d'espoir : nous allions consulter un spécialiste, je savais qu'on ne pouvait pas guérir du sida, mais tu devais tenir bon, tu n'allais pas mourir, j'en étais bêtement persuadée, et puis, les recherches des laboratoires, n'est ce pas... Je me souviens très nettement de cette journée qui avait commencé dans l'allégresse et s'était terminée dans l'angoisse, une fois de plus.

Rien à dire de l'hôpital qui nous a accueillis, rien à dire du médecin qui s'est occupé de toi. Le traitement a commencé sur place, et nous avons repris la route du retour. Au bout d'une heure tu as été pris de malaises !

L'AZT, au bout de trois semaines, t'avait réduit à une pauvre chose amaigrie. Tu n'avais plus la force de te lever et tu avais perdu le goût des aliments. Tu ne supportais plus les odeurs habituelles de

la maison, tu ne mangeais plus et tu avais des difficultés à boire. Tu n'étais plus en état de retourner à Nîmes le mois suivant, comme prévu.

Tu as abandonné ton traitement avec rage :

« A quoi bon me rendre encore plus malade avec un médicament qui, de toute façon ne me sert à rien ? Pourquoi faire des contrôles, puisque je sais que je ne guérirais pas ! Pour surveiller la chute de mes T4 et m'angoisser encore plus ? Ce que je vis ne me suffit-il pas ? Quand ça ira vraiment mal, on avisera.

*

Malgré la distance qui nous séparait, Frédéric, ton frère, et Marie, sa femme, étaient très proches de nous. Ils ne pouvaient pas venir souvent nous voir, mais nos longs bavardages au téléphone valaient presque des visites et nous remontaient le moral. Je pouvais leur parler de toi en toute tranquillité et confiance, leur dire mes angoisses et mes peurs. Parfois, tu bavardais aussi avec eux, et Philippe terminait souvent la conversation en se plaignant de ne plus rien avoir à dire, puisque sa femme et son fils étaient intarissables ! Nos conversations se terminaient souvent dans la bonne humeur. Frédéric était loin mais restait si proche ! Il avait une grande admiration pour toi, son frère aîné, et souffrait d'être loin en te sachant si mal.

Lorsque de temps en temps, il arrivait à organiser, avec Marie, un week-end à la maison, cela nous remplissait de joie. Pour eux, rien n'avait changé malgré ta maladie, Julien. Ils n'en avaient pas peur et n'hésitaient pas à passer de longues heures avec toi et à t'embrasser.

Je vous entendais discuter et rire tous les trois. Parfois Marie vous laissait seuls et venait bavarder avec moi.

Pour Philippe et pour moi aussi, ces visites étaient un vrai cadeau du ciel. L'ambiance de la maison devenait plus légère, notre lourd fardeau était plus supportable parce que les soucis étaient partagés. Par moments, nous arrivions à oublier notre peine et à retrouver des instants d'insouciance « comme avant » !

Leur départ était un moment difficile :

«Maman, papa, disait Frédéric, est-ce que je le reverrai encore vivant ? Je n'arrive pas à partir, c'est trop dur, je vous promets de revenir le plus vite possible. Tenez bon, tous les deux. Je vous laisse des tonnes de courage, servez-vous-en. Je vous aime. A bientôt !»

Les jours passaient, terriblement lentement et pourtant trop vite. Après les journées humides de l'hiver, le printemps s'était installé en mettant en place son décor pour accueillir l'été. J'aurais aimé arrêter le temps pour te garder encore avec moi. Et puis, par moments, quand ça n'allait pas du tout, quand tu avais ce regard si triste, insupportable, quand je ne réussissais même plus à te faire sourire, toi qui avait le sourire facile, je souhaitais que tu fermes les yeux pour que tu ne souffres plus.

Petit à petit, tu as perdu le goût de vivre : plus de musique ni de télé, plus de lecture, plus d'appétit : tu es trop occupé à rester en vie, tu n'as pas le temps de t'intéresser à ceux qui t'entourent, ton regard insoutenable fait trop mal : regard d'animal blessé qui crie au secours, demande grâce. Tu as énormément maigri, tu n'as plus que la peau sur les os et ma main me fait mal quand je te caresse. Si tu te voyais, Julien, toi qui autrefois, en voyant des photos de malades du sida disais :

«Je n'arriverai jamais à ce stade, maman, je me flinguerai avant !»
On se voit mal soi-même. Ton corps, Julien, s'est transformé lentement, et tu as eu le temps de t'habituer. Nous acceptons parfois pour nous, des défauts que nous ne supportons pas chez les autres. Et puis, il faut une sacrée dose de courage, pour se tuer !

*

Elle vient souvent, dans la semaine, cette amie de longue date. Depuis ta naissance, elle m'aide à entretenir la maison, le matin. Avec les années, une tendre complicité nous lie. A ton arrivée, nous prenons le temps de nous raconter « les dernières nouvelles » de nos maisons respectives, devant une tasse de café. Quand tes forces le permettent, tu nous rejoins à la cuisine et Lucie, qui se considère comme ta deuxième maman, a souvent un petit cadeau pour toi : un paquet de cigarettes, une tranche du gâteau qu'elle a cuisiné, la photo de ton chanteur préféré découpée dans un journal, des cartes de téléphone rares, pour ta collection, ou bien elle te raconte simplement une histoire qui l'a amusée.

« Pour lui changer les idées, Caroline ! Il vit quelque chose de tellement dur, il faut l'aider à tenir bon. On finira bien par trouver un vaccin, et il sera sauvé, tu verras ! »

Sa naïveté et sa simplicité dans sa manière de voir les choses me touchent beaucoup. C'est sa façon à elle, de nous dire combien elle

partage ce drame. Lucie est très intelligente et très intuitive. Elle est consciente, dans son fort intérieur, que ce problème du sida n'est pas si simple que ça à résoudre et elle espère de tout cœur, que tu pourras vivre encore, malgré ton état. Ses phrases toutes simples, sont là pour essayer d'exorciser ce que nous vivons.

J'entends la clef tourner dans la serrure le matin, et, tout de suite, vient la phrase rituelle et un peu angoissée :

« Comment ça va ? »

Très douée pour les massages, elle prend soin de ton dos, avec un sourire complice :

« Il a besoin de moi, ce petit, il faut le chouchouter et le soulager. Allez, allonge-toi, je vais te soigner. »

Les jours noirs, quand tout va mal parce que tu souffres trop, Julien, quand ton moral est si bas que tu ne veux voir personne, je tourne à vide dans l'appartement. L'angoisse ne me laisse pas un moment de répit. Je suis contente, alors de voir arriver Lucie et de la savoir à côté de moi.

J'ai de la chance de l'avoir croisée, un jour, sur ma route !

*

Le plus mauvais moment de la journée était le matin. Ta chambre était à côté de la nôtre. Philippe avait installé une sonnette pour la nuit. Tu ne t'en es jamais servi car tu voulais que nous puissions dormir tranquillement et tu estimais que tu nous donnais assez de travail et de soucis. Pourtant, pendant la nuit, je t'entendais tousser et je n'arrivais plus à me rendormir, écartelée entre l'envie de venir te voir, tout en sachant que tu m'aurais mal accueillie, et ma raison qui me disait de ne pas bouger pour ne pas t'angoisser encore plus.

Souvent je me réveillais en pleurant le matin. Que se passait-il dans ma tête ? Le médecin m'avait prévenue que tu pouvais mourir d'une minute à l'autre. Pourtant apparemment, ton état était plus ou moins le même. Hélas, les analyses étaient loin de le confirmer. Je le savais, d'où cette angoisse et ces réveils en sursaut. J'ouvrais tout doucement la porte de ma chambre et j'écoutais ... Une quinte de toux, un soupir, un petit bruit me rassuraient vite. Mais il y avait aussi les matins où le silence était complet ! Je me revois le cœur battant à éclater, clouée sur place, attendant désespérément un signe de vie. Je puisais alors dans mes réserves de courage et j'ouvrais tout doucement la porte de ta chambre : ouf ! Tu t'étais

assoupi : tu vivais encore et moi, je recommençais à vivre.

Si le début de la journée était dur pour moi, je pense que, pour toi, c'était encore pire. Combien de fois je te trouvais au bord de la crise nerveuse :

« Maman, je suis de nouveau tout trempé, je n'en peux plus : depuis des mois et des mois, dès que je m'endors, je commence à transpirer. Regarde, tout est mouillé : l'oreiller, le drap, ma nuque. Maman, je suis si fatigué. Je n'arrive pas à dormir et pourtant, dès que je ferme les yeux, je m'assoupis et cinq minutes plus tard, j'ai froid : je suis tellement mouillé, c'est comme si je sortais de la douche. Il suffit que je me réveille pour que la transpiration cesse et je passe mes nuits bêtement assis, en luttant pour ne pas me rendormir. La nuit est toujours interminable, j'attends le petit jour avec anxiété. Vers cinq heures, quand le ciel commence à blanchir, il me semble que je tiens le bon bout. Un jour nouveau arrive et, avec lui, l'espoir. Est-ce que j'arriverai à tenir le coup ? Le matin, je t'attends avec impatience, je suis heureux de te voir : ce n'est pas la peine de t'expliquer comment j'ai passé la nuit, il suffit de jeter un coup d'oeil sur le tas de T-shirts jetés par terre. J'en ai marre ! »

Il n'y avait rien à dire. Je revenais avec le café, et l'ambiance devenait plus légère. Philippe partageait souvent ces moments avec nous. Il essayait de nous faire rire avec son humour et son optimisme apparent qui cachaient si bien son véritable état d'esprit. Soucieux, il parlait travailler, et je me retrouvais seule avec toi toute la journée.

*

Marie pleure silencieusement. Elle s'est réfugiée dans un coin du salon, vers la fenêtre, là où la vue s'étend sur la mer. Elle fait semblant de suivre le vol des goélands qui entourent un bateau de pêche rentrant au port dans ce matin ensoleillé, mais ses yeux, pleins de larmes, l'empêchent de voir quoi que ce soit. Frédéric et Marie sont là souvent depuis que ton état s'est aggravé. Nous attendons leur venue avec joie et tristesse en même temps, car, si nous sommes contents de les voir, la fréquence de leur présence à la maison est signe d'un événement grave.

Je vais près d'elle et je l'embrasse. J'aime beaucoup cette belle-fille qui a su si bien prendre sa place dans notre famille. Marie est devenue, dans mon cœur, la fille que je n'ai jamais eue et que je

désirais tant. Une grande complicité nous lie. Tu nous taquinais souvent : « Maman, tu peux enfin parler chiffons avec quelqu'un qui pourra te comprendre ! »

« Caroline, me dit Marie. Je suis sous le choc. Je viens de rentrer dans la chambre de Julien pour lui faire une petite visite pendant que Frédéric prend sa douche. Il fait chaud, ce matin, avec le soleil qui tape sur les vitres, Julien avait rejeté son drap. La maigreur de son corps m'a impressionnée, les jambes surtout. Il m'a semblé voir un squelette recouvert de peau : je distinguais exactement la forme de ses os, le genou est une grosse boursouffure puisqu'il n'y a plus de graisse pour envelopper le fémur et le tibia. La cheville et les pieds surtout m'ont terrifiée. On pourrait aisément compter même les plus petits os. Son estomac est si enflé. Caroline, on dirait qu'il est prêt à exploser. C'est un tel contraste avec sa maigreur ! Je ne l'avais jamais vu ainsi. Julien a d'ailleurs eu l'air contrarié, il s'est recouvert précipitamment.

« Son visage a changé, aussi : les yeux sont devenus immenses dans sa figure émaciée. Il se plaint de perdre les cheveux, bien qu'il en ait encore suffisamment pour que cela ne choque pas. J'ai pu m'habituer petit à petit au changement de ses traits : nous venons relativement souvent vous voir et à chacune de nos visites, nous ne pouvons que nous désoler en constatant sa beauté qui s'en va. Je n'avais plus vu son corps depuis fort longtemps. J'imagine tellement son désespoir ! »

Ce changement physique a été beaucoup plus facile à accepter pour moi car je te vois tous les jours. Un beau jour, j'ai brusquement pris conscience de ta maigreur, Julien. Cela m'a fait mal mais ne m'a pas choquée. Ton visage, surtout, me chagrînait. Ta beauté, qui était jalouée par beaucoup de tes amis, a commencé par perdre de son éclat. Je m'en suis aperçue il y a quelques mois lorsque, en te regardant un jour où tu étais mieux, j'ai pensé que tu avais retrouvé ta beauté ! Hélas, cette impression n'a duré qu'un bref moment. La maladie t'enlaidissait, malgré quelques périodes de répit. Petit à petit, tes yeux se sont enfoncés dans tes orbites, ta pupille s'est agrandie, ton regard a changé, tes cheveux se sont raréfiés. Je me rendais compte que tu n'étais plus le beau garçon d'autrefois, mais mes yeux de mère refusaient de voir la laideur. J'arrivais toujours à découvrir un petit détail qui me rappelait la beauté perdue, et cela me suffisait.

Mais le jour où une infirmière m'a dit : « Qu'est ce qu'il devait être beau, votre fils ! » j'ai été extrêmement choquée, car cette petite

phrase bien anodine, m'ouvrait les yeux sur la réalité.

*

Pendant les tout derniers mois, tu as permis à une amie de longue date de venir te voir. Marine te connaissait depuis longtemps, mais elle non plus n'avait pas, jusque là, eu la permission de franchir le seuil de ta chambre. Par quel miracle as-tu accepté de lui parler au téléphone lorsqu'elle a appelé ?

Marine a été pour moi une amie précieuse. Elle passait de temps en temps et, avec elle, il y avait un peu de vie et de gaieté dans la maison. J'en profitais pour faire une course urgente, donner un coup de fil tranquillement ou simplement pour me détendre un peu en lisant. Elle t'apportait souvent des petits repas de chez Mac Donald. Tu te régalais. Ton odorat et ton goût s'étaient passablement détériorés. Tu me reprochais de ne plus savoir cuisiner car la nourriture avait pour toi un goût si détestable que tu ne voulais plus rien manger. Tu étais heureux de voir arriver Marine avec son petit paquet... toi qui avais toujours détesté les fast-foods ! Elle apportait des nouvelles de vos amis communs. Pour toi qui étais coupé du monde, Marine était un lien important, une bouffée d'oxygène qui te relayait à tout ce qui avait été ta vie d'avant. Elle ne restait jamais bien longtemps car tu étais vite fatigué. Sa présence me donnait du courage et me faisait du bien.

J'ai rencontré Cécile par hasard. Elle calmait tes angoisses par la relaxation, elle savait t'écouter et te parler. Une amitié très forte et profonde s'est vite nouée entre vous. Cécile venait souvent te rendre visite, et elle savait aussi prendre son temps si elle sentait que tu avais besoin d'elle. Elle arrivait avec un petit cadeau : cela pouvait être une rose magnifique de son jardin, quelques chocolats, un poème...

Après son départ, je te retrouvais apaisé. Il y a des sujets qui sont plus difficiles à aborder avec les parents, et il est plus simple de s'ouvrir à un étranger. Tu voulais m'épargner tes crises de désespoir et ces questions lancinantes sur la maladie, la peur, la mort. A Cécile, tu pouvais dire tes anxiétés, tes angoisses. Je n'ai jamais réussi à parler de la mort avec toi. J'étais rassurée que tu puisses en discuter avec elle.

« Je ne veux pas en parler avec maman. Je voudrais lui épargner cette conversation, elle a déjà tellement de peine de me voir ainsi, et puis c'est trop dur pour tous les deux. »

En quelques sortes, tu voulais me protéger d'un « trop-plein » de douleur.

J'en ai par contre beaucoup parlé avec Philippe car, honnêtement, je n'étais pas à l'aise devant un sujet aussi grave. Je n'avais pas encore fait l'expérience d'un accompagnement en fin de vie et je me sentais démunie devant ce problème. J'avais essayé de m'informer en lisant quelques livres, mais il y a une différence quand on est directement confrontée à ce genre de situation !

*

Au début de ta maladie, je dois avouer que je ne pouvais accepter l'idée de te voir mourir à la maison : cela me paniquait. J'étais seule avec toi toute la journée et je n'avais pas la force d'assumer de ce face-à-face. Les jours, les mois passaient. L'était de ta santé qui se dégradait m'a préparée tout doucement à cette éventualité. Cette idée, qui me faisait peur au début, me revenait tout le temps à l'esprit : tout doucement, j'ai réussi à l'accepter, à souhaiter même que tu nous quittes ici, dans ta maison. C'était devenu pour moi tellement évident ! Je ne voulais pas t'abandonner, tu étais mon enfant, ton chemin de vie s'était écourté brusquement, je désirais que tu partes entouré de notre amour.

*

J'ai parfois la visite d'une amie qui a un fils séropositif depuis quinze ans. Tu ne veux pas la recevoir, Julien, je respecte ton souhait, par contre, j'aime bien bavarder avec cette femme qui m'est très proche, depuis notre jeunesse. Brigitte, se fait beaucoup de soucis pour Gérard. Il a découvert la drogue lorsqu'il était adolescent et fait vivre à sa mère un calvaire car il a toujours besoin d'argent. Combien de fois lui a-t-il pris de grosses sommes d'argent, volé des bijoux ou alors, par un chantage immonde, a réussi à se faire donner ce dont il avait besoin pour acheter ses doses. Plusieurs fois, Gérard a été découvert inanimé après avoir consommé de la drogue frelatée, et pourtant, malgré tous ces malheurs, ses analyses sont excellentes, et sa séropositivité n'a pas évolué.

Brigitte se sent presque coupable de te savoir malade alors que son fils va bien. Elle ne comprend pas comment Gérard peut continuer à être en bonne santé, malgré la drogue et la vie qu'il mène,

alors que toi tu n'as jamais fait d'excès.

Nous avons là-dessus, d'interminables discussions : chaque organisme réagit à sa façon, néanmoins, on n'a pas encore découvert pourquoi chez certains séropositifs la maladie ne se développe pas.

Pendant longtemps, avant que le sida ne se déclare, lors de tes grandes crises d'angoisse, tu finissais toujours par me dire :

« Si Gérard, malgré la drogue, ne tombe pas malade, je pense que de mon côté, je n'ai pas de soucis à me faire. »

Depuis que tu es alité, Gérard est très angoissé : le moindre rhume lui fait imaginer le pire, mais cette peur ne l'aide pourtant pas à se détacher de la drogue !

Paradoxalement, ces deux garçons qui se rencontraient très rarement, s'épiaient mutuellement leur état de santé, comme si l'un devait nécessairement tomber malade si le sida se déclarait chez l'autre !

*

Parfois tes amis me téléphonent. Je me perds dans mes mensonges, écoeurée d'être obligée de jouer la comédie pour dire ton absence, mais je suis flattée aussi de constater que malgré « ton éloignement de la maison », ils n'oublient pas. Cet après-midi, Jean m'a fait une courte visite.

« Je reviens d'Angleterre où j'ai fait un stage dans une entreprise pendant dix mois. Je sais que Julien est à Paris en ce moment, mais je passais dans le quartier et j'avais envie de prendre de vos nouvelles, Caroline. Comment ça va depuis tout ce temps et quelles sont les nouvelles de Julien ? »

Tendue et mal à l'aise, j'ai bredouillé quelques mots.

« Oh, m'a dit Jean, je connais les cachotteries de Julien. Il doit être amoureux ! »

Heureusement, il a vite changé de conversation.

« Caroline, je dois vous dire que j'avais envie de vous voir. J'ai besoin de me confier à quelqu'un. Je ne parlerai certainement pas avec mes parents. Ils ne me comprennent pas, et je les vois rarement. Je viens d'apprendre deux histoires qui m'ont bouleversé. Me permettez-vous de vous en parler ? »

J'ai beaucoup d'affection et d'amitié pour ce garçon que je connais depuis son adolescence. Cela me fait plaisir de le recevoir et en

même temps je suis très inquiète qu'il découvre ta présence, Julien.

« Caroline, vous connaissez Marc et vous savez certainement qu'il est gravement malade. Il y a deux ans déjà, les médecins lui donnaient trois mois de vie, mais Marc a une grande vitalité et ne veut pas mourir. De temps en temps, il est hospitalisé en urgence et on se prépare au pire... et, quelques semaines plus tard, on le rencontre à nouveau ! Il fait souvent la fête et nous, ses amis, savons qu'il ne se protège pas lorsqu'il a des relations sexuelles. Nous avons eu avec lui des explications orageuses, car il admet qu'il se venge ainsi de celui qui lui a transmis le virus. Il n'arrive pas à accepter la maladie et toutes les souffrances qu'il endure, et il ne peut concevoir que d'autres continuent à vivre alors que, pour lui, le temps est compté. Le sida l'a transformé en assassin lucide et décidé. Comment l'arrêter ? Que faire ? C'est hallucinant ! Qu'en pensez-vous, Caroline ? »

Il ne m'a pas donné le temps de lui répondre.

« Heureusement, il y a aussi des types bien, vous allez voir. Je ne pense pas que vous connaissiez Fabien. Il ne faisait pas partie de notre groupe, mais je le rencontrais souvent sur le court de tennis. Fabien était séropositif depuis quelques années. Personne autour de lui n'était au courant de ce malheur. Fabien avait un contact simple et chaleureux. Il ne parlait jamais trop de lui. Prêt à dépanner, à donner un coup de mains ou à remonter le moral des autres, personne ne s'était étonné de le voir prendre en charge Christian, qui malade du sida, seul, complètement perdu et très angoissé, avait besoin d'un grand soutien pour surmonter cette période difficile.

« Fabien a été l'ami fidèle, compréhensif et efficace dont Christian avait besoin. Fabien était là le soir, lorsque Christian rentrait du travail complètement épuisé, n'ayant qu'une envie, celle d'aller se coucher et de dormir. Un repas chaud et l'amitié de Fabien l'attendaient. Pendant combien de sombres nuits l'a-t-il soutenu et encouragé, quand l'angoisse de la maladie et de la mort devenaient insupportables ? Il était là, fidèle. Comment pouvait-il supporter ces moments difficiles ? Lui seul savait que son tour viendrait un jour prochain, et pourtant rien dans son comportement ne le laissait supposer.

« Un jour, Fabien est parti, en prétextant une affaire urgente à régler dans sa famille. Six mois de silence, et voilà que j'apprends avec beaucoup d'émotion, hier, sa mort discrète, dans un hôpital de la ville ! Et Christian vit toujours ! »

Jean avait besoin de parler. Je l'ai écouté. Je lui ai proposé une tasse de café. J'ai pu dévier la conversation vers des sujets moins graves. Il m'a raconté son séjour dans les environs de Londres. Mais, tout à coup, j'ai cru entendre tousser Julien. Prise de panique, j'ai prétexté un rendez-vous oublié, et nous sommes vite partis ensemble. J'ai attendu que sa voiture soit suffisamment éloignée pour regagner la maison !

*

Anne-Marie m'a demandé d'aller la voir. Son fils Antoine est mort du sida il y a quelques mois. Elle ignore ta maladie.

Nos deux fils avaient fait connaissance dans un club de gymnastique il y a quelques années, quand ils étaient encore au lycée, puis ils se sont perdus de vue.

Je n'avais pas tout à fait coupé le contact avec Anne-Marie. Nous n'avions plus tellement l'occasion de nous rencontrer mais nous étions heureuses de nous revoir occasionnellement. Le père d'Antoine n'acceptait pas du tout l'homosexualité de son fils et avait fini par le mettre à la porte, au grand désespoir de sa mère qui allait le voir à l'insu de son mari. Deux années plus tard, ce dernier avait péri dans un accident de la route et Antoine était retourné vivre avec sa mère.

Anne-Marie m'avait donné encore de ses nouvelles pendant un certain temps, puis elle avait déménagé, et ne connaissant pas l'adresse de son nouveau domicile, je me demandais parfois ce qu'elle devenait.

L'appel d'Anne-Marie m'a bouleversée : l'envie de la revoir était grande, mais le courage d'affronter une telle situation me manquait. J'ai réussi à inventer une excuse mais, au deuxième coup de fil, je n'ai pas été capable de refuser son invitation.

« Antoine mort, m'a raconté mon amie, j'ai dû l'annoncer à tous ceux qui l'aimaient bien. Il m'avait demandé le silence sur sa maladie et rares étaient ceux qui savaient.

« L'émotion autour de nous a été grande, j'ai reçu beaucoup de témoignages d'amitié, même de gens que je connaissais à peine. C'est important et réconfortant de se sentir entourée dans des moments pareils. Mais beaucoup ignoraient l'homosexualité d'Antoine et m'ont demandé « comment » il avait attrapé cela. J'ai découvert avec stupéfaction qu'il y a le bon et le mauvais sida ! Si la maladie

est due à une transmission sanguine... c'est parce que ces salauds ont voulu gagner de l'argent sur le dos des malades. On s'insurge, on demande des peines de prison, on compatit avec la famille : « C'est terrible, le pauvre, il n'a pas eu de chance ! »

« Mais si la personne est décédée parce qu'elle se droguait ou était homosexuelle, là c'est autre chose ! Lorsque parfois en réponse à la question, je disais l'homosexualité d'Antoine, je subissais un silence réprobateur : combien d'hommes et de femmes sont encore persuadés que l'homosexualité est une maladie, une perversion, un vice ? Parfois, il me semblait lire la pensée de mon interlocuteur :

« Ah, bon, homosexuel ? Tant pis pour lui, il n'a eu que ce qu'il méritait, il a payé ! »

- Payé QUOI ?

« Le sida est une maladie qui se transmet par le sang et le sperme. A cause de cela, beaucoup l'ont considéré comme une maladie honteuse. Quel fantasme a pu engendrer une telle supposition ! Tout ce qui n'est pas conforme à une certaine règle de vie dérange mais, puisque actuellement on connaît les modes de transmission de cette maladie, pourquoi a-t-on peur d'approcher les malades ?

« Robert, l'ami d'Antoine, me racontait qu'on le regardait d'une drôle de façon à son travail, lorsqu'il disait en partant, qu'il allait rendre visite à un ami malade du sida.

« Pourquoi cette peur, même en étant parfaitement informé ? Pourquoi cette réprobation ? Parce que c'est inéluctable ? Parce que la mort des autres nous amène à envisager notre propre fin ? Pourquoi va-t-on plus facilement vers un malade atteint d'une autre affection très grave et mortelle ? Il y a même des médecins et des infirmières qui refusent de soigner les séropositifs. Un jour, à l'hôpital, un docteur, qui ne s'occupait pas des malades du sida, m'a vivement conseillée de faire un test, puisqu'Antoine habitait encore chez moi !!!

« Une fois, vers la fin de sa vie, Antoine m'a dit : « Tu vois, je paie! »

« Ce jour là, je l'ai agressé avec véhémence : Quoi, Antoine, tu n'as rien à payer ! Ne dis pas de bêtises ! Toutes les maladies graves sont des injustices de la vie mais surtout pas une punition ! On a tendance à dire que le sida en est une. N'oublie pas que, de tout temps, lorsqu'il y avait une épidémie, on parlait de punition divine. Il s'agissait alors de la peste, du choléra, j'ai même entendu cela il y a quelques années, à propos du cancer !

« Il y a toute une éducation à faire au niveau de l'information et de

l'acceptation du malade. Quand on est dans la tourmente, certaines attitudes ou remarques blessent profondément et laissent des traces indélébiles. »

C'est à ce moment là que j'ai vraiment compris pourquoi tu voulais ce silence autour de ta maladie, Julien. Ce n'est qu'en entendant les réactions stupides de certains, que j'ai vraiment saisi l'importance de ce vide que tu as voulu autour de toi.

*

Un mois environ avant ton départ, nous avons eu une surprise : Bernadette est arrivée à l'improviste ! Bernadette, la grande amie d'enfance, « la grande sœur », à peine un peu plus âgée que toi : Bernadette-le-cyclone, la joie de vivre personnifiée, avec son rire, sa gentillesse, prête à rendre service avec une parole drôle, Bernadette qui nous avait tellement surpris le jour où elle nous avait annoncé son intention de faire partie de la communauté de Mère Teresa ! La nouvelle était si incroyable que nous avons tout d'abord cru à une farce. Quelques années plus tard, nous étions tous auprès d'elle, très émus, à Rome, lors de ses vœux. Ensuite, Bernadette est partie pour l'Afrique, puis l'Amérique. Le temps a passé, les lettres étaient rares mais le contact n'était pas rompu, et elle connaissait ta maladie. Elle ne pouvait pas choisir un meilleur moment pour venir nous voir. Un flot d'allégresse est entré chez nous à son arrivée, et tu as même recommencé à sourire.

Elle nous a beaucoup parlé de son travail à New-York dans une des maisons de Mère Teresa qui accueille des malades du sida. Certains jeunes viennent parfois de familles aisées, mais sont complètement abandonnés, parce que malades ! Et puis, il y a tout les autres, très nombreux, qui savent où trouver un toit quand sentent que la fin est proche et qu'ils sont à la rue. Elle nous a raconté des histoires étonnantes d'entraide parmi les malades. Ces garçons et ces filles ont été abandonnés, mis à l'écart parce que porteurs de la plus abominable maladie de notre temps. Ils se sont endurcis pour survivre dans des conditions difficiles et précaires et sont parfois violents parce qu'habitueés à la loi implacable de la rue. Ils cachent souvent, malgré les apparences, des cœurs très sensibles et généreux : comme ce garçon qui ne pouvait plus marcher et dont les jours étaient vraiment comptés. Une nuit, il a entendu quelqu'un qui appelait dans la pièce voisine. Il a réussi à se hisser dans un fauteuil roulant, s'est rendu au chevet de ce malade agonisant. Il est

resté près de lui toute la nuit, jusqu'à sa mort. Quel courage pour ce garçon qui savait sa propre fin inéluctable !

Les récits de Bernadette, dans une des maisons de Mère Teresa où la vie est d'une grande simplicité et pauvreté mais où l'on perçoit beaucoup de joie dans le don de soi, t'ont certainement aidé à relativiser les choses, à accepter un peu mieux ton état. Tu as perdu ton agressivité et tes regards de nouveau plein de tendresse valaient tous les discours. Pendant les trois jours qu'a duré sa visite, elle a passé de longues heures à bavarder avec toi. Que vous êtes-vous racontés ?

« Nous sommes allés au fond des choses, avec beaucoup d'honnêteté. Ton fils est super, il est vrai, je pense que maintenant il est prêt pour le grand départ. Il m'a raconté ses périodes d'angoisse et de révolte, ses rages de se sentir impuissant devant cette maladie et puis il m'a parlé de sa foi qui l'a aidé, petit à petit, à préparer son départ. Il prie beaucoup. Maintenant il est en paix avec lui-même, il accepte l'idée de sa mort. Il m'a demandé de veiller sur vous, même si je suis loin. »

Bernadette nous a embrassés avec beaucoup d'émotion.

Ses adieux avec toi ont été émouvants et pudiques : c'étaient des adieux définitifs, et vous en étiez très conscients.

*

A la fin de ta vie, le virus a attaqué ton cerveau. Il en a pris possession sournoisement. Tu as commencé par ne plus savoir te situer dans le temps. Là encore, c'était très subtil. Par moments, tu ne savais plus quelle heure il était ou si c'était le jour ou la nuit. J'ai été surprise, mais tu étais si fatigué, tu dormais si peu, que j'ai mis cela sur le compte de ta faiblesse et de ta fatigue. Un matin, je t'ai retrouvé assez inquiet : tu entendais très difficilement, que s'était-il passé ? Tu étais presque sourd et tu avais beaucoup de fièvre. Ton regard désespéré parlait pour toi. Ce jour-là, j'ai communiqué avec toi par des petits mots griffonnés sur un bout de papier. Notre ami docteur est venu te voir : il n'a pu que constater ton état. Il est reparti très soucieux et, bien sûr, cela n'a pas calmé mon angoisse. Il fallait absolument que je me maîtrise devant toi et je m'interdisais de venir te voir toutes les deux minutes, comme mon cœur me le dictait, pour ne pas t'affoler encore plus.

Quelle agonie, mon Dieu ! N'est-ce pas assez ?

Cette surdité s'est prolongée quelques jours, puis tu as recommen-

cé à entendre, par moments. Au bout de deux semaines, tout est rentré dans l'ordre : j'étais soulagée. Tu t'affaiblissais de jour en jour, et je me demandais si cette mauvaise farce de l'ouïe n'allait pas se répéter. Dans mes pensées, déjà très noires, j'avais imaginé encore d'autres catastrophes : après les oreilles, le virus pouvait s'attaquer aux yeux, je n'osais pas trop y penser... Inquiète, je croyais devenir folle de douleur et de désespoir. Le courage me manquait pour affronter ces tête-à-tête toute seule, sans pouvoir m'appuyer sur une présence amie pendant ces journées interminables. Philippe rentrait tard le soir et, souvent, tu t'assoupissais à ce moment là.

*

En même temps, et tout aussi sournoisement, ton caractère s'est transformé. Cela aussi s'est fait en douceur, jusqu'au jour où j'ai pensé que j'avais devant moi un petit vieux grincheux et mal luné ! Une amitié très forte et affectueuse nous unissait depuis toujours : j'étais ta mère, tu étais adulte, nous avons dépassé le stade de « fais ceci ou fais cela, obéis moi ! » Même si nous n'étions pas toujours d'accord, nous discutons beaucoup (nous adorions ça tous les deux !). Nos disputes ne nous séparaient pas longtemps et, lorsque l'orage s'éloignait, nous arrivions à faire le point calmement et sereinement.

Depuis que tu étais alité, tu appréciais ma présence continuelle à la maison. Tu m'as suffisamment répété que tu avais tellement de chance (« chance » ? ce mot me faisait bondir !) de ne pas te retrouver tout seul et abandonné dans un lit d'hôpital comme, c'est hélas, souvent le cas pour les malades du sida. J'essayais de te faire rire, d'être gaie, dans la mesure de mes possibilités, et de te gâter. C'était le seul moyen qui me restait pour compenser un tout petit peu les ravages de ta maladie.

Je n'ai pas compris tout de suite tes réactions de mauvaise humeur. Elles ne duraient pas longtemps. Je me disais que tu étais couché depuis tant de jours que tu devais en avoir assez : tu t'énervais, c'était normal et compréhensible. Ensuite, tout s'est accéléré : tu es devenu de plus en plus agressif, de plus en plus difficile à supporter, un rien t'énervait. Parfois j'avais de la peine à te reconnaître : tu avais un caractère agréable et conciliant, et tu étais devenu si dur et si désagréable ! Tu critiquais tout, tu n'appréciais plus rien. Je ne

savais plus quoi faire, j'étais perdue. Cela devenait insupportable, j'avais l'impression d'avoir un étranger devant moi. Tu criais, et je n'arrivais plus à placer un mot. Tes paroles étaient blessantes. Tu ne m'avais jamais traitée ainsi. Je quittais ta chambre complètement bouleversée, sachant pourtant que c'était la maladie qui te rongait.

J'aurais dû comprendre que le virus s'emparait de plus en plus de toi. Il te séquestrait, en quelques sortes, puisque nous communiquons de plus en plus difficilement. J'en souffrais beaucoup. Plus l'échange était impossible, plus j'avais de choses à te dire, des choses essentielles, tellement importantes que je m'en voulais d'avoir oublié de t'en parler. Pourquoi n'y avais-je pas pensé avant, lorsque ton esprit était encore clair, plutôt que de perdre du temps en futilités ?

Julien, pardonne-moi. Tu vas mourir, je le sais. Ce ne sera peut-être pas demain, ni dans une semaine, mais tes jours sont comptés, c'est une évidence. Nous avons vécu beaucoup d'années ensemble, nous avons été très proches. J'ai eu de la chance d'avoir pu partager tout cela avec toi. Tu vas vers la mort et tu luttas : toutes tes forces sont concentrées dans ce combat. Chaque geste que tu arrives encore à faire, chaque phrase que tu dis, même si elle n'a plus beaucoup de sens, chaque souffle qui sort de ta poitrine sont des victoires : tu gagnes ainsi des jours de vie. C'est l'essentiel, pour toi, Julien. Il s'agit de ta survie. Cela te prend toute ton énergie ce n'est pas le moment de venir te raconter mes états d'âme avec mes questions essentielles, tu n'as plus le temps de m'écouter. L'important est ta survie, le reste est devenu futilité !

*

De nouveau, tu n'es pas content, de nouveau, tu grognes. Je te regarde et je ne te reconnais plus. Je n'écoute que le bruit de tes mots et je pense à Julien, le vrai, celui qui est en train de nous quitter tout doucement. Je te laisse maugréer et je m'allonge à côté de toi, silencieusement.

Une photo de montagne est encadrée sur le mur de ta chambre. Je ferme les yeux et je pense à un souvenir heureux. J'en ai besoin. Je dois m'accrocher à quelque chose de beau pour tenir le coup.

Cette année-là, nous étions avec des amis dans les Alpes. Tu nous avais rejoints pendant quelques jours. Moralement et physiquement tu étais en grande forme : qui aurait pu soupçonner ta séropositivité ?

Cela était encore « notre » secret, tout allait bien, et nous avons laissé ce souci à la maison. Le temps était magnifique, et nous allons marcher comme tous les jours. La voiture nous avait amenés jusqu'au bout de cette vallée austère et belle, là où la route s'arrêtait. Dans le fond, la rivière, après sa grande chute blanche, coulait avec force vers la plaine. Nous voulions voir l'endroit d'où jaillissait la cascade. Son plongeon majestueux nous attirait. Nous avons commencé notre ascension. Le sentier était raide, nous avançons lentement. Un écureuil a soudainement traversé notre route pour aller se cacher dans un arbre, et les citadins que nous sommes avons essayé de découvrir sa cachette, en nous bousculant joyeusement. La forêt s'éclaircissait au fur et à mesure que nous montions, et nous avons atteint l'alpage avec ses deux maisons basses et les vaches. L'endroit était si beau et si paisible que nous avons décidé de faire une halte. C'est là que nous avons fait la connaissance du berger, un jeune homme blond d'une trentaine d'années, heureux d'avoir pu s'échapper de son village, avec ses bêtes, et de pouvoir goûter deux mois de calme et de silence dans la solitude de ces montagnes. Après avoir visité « son » domaine, goûté l'eau fraîche de sa source et admiré son troupeau, nous avons passé un bon moment à faire connaissance, à rire et à chanter, accompagnés par sa guitare ! Le soir est arrivé plus vite que prévu, et nous n'avons pas eu le temps de terminer notre balade. Qu'importe : le chant de la cascade nous a accompagnés pendant notre descente, tandis que nous cherchions à nous souvenir d'une mélodie très compliquée et drôle que notre berger musicien avait voulu nous apprendre !

*

Tu toussais beaucoup, surtout la nuit, mais tu ne voulais pas que je téléphone au médecin, car tu savais qu'il t'aurait fait hospitaliser tout de suite et tu ne le voulais pas. Tu n'arrivais plus du tout à bouger de ton lit, et j'étais bien désemparée, car malgré ta maigreur, tu étais trop lourd à remuer pour moi. Tu ne voulais voir personne. Un matin, tu m'as enfin donné ton accord pour qu'un infirmier vienne m'aider : hélas ! Brusquement, tu as changé d'avis et tu ne lui as pas permis de franchir le seuil de ta chambre ! Je me suis retrouvée de nouveau toute seule avec toi, avec ces problèmes matériels à résoudre, lorsqu'il s'agissait de ta toilette ou de te changer

les draps. C'était une gymnastique qui m'épuisait totalement, et les élancements dans mon dos m'interdisaient certains mouvements. N'empêche, j'apprenais l'humilité -être au service du malade- alors que je pensais n'avoir pas une âme d'infirmière et je ne voulais surtout pas m'occuper de malades !

Quelques jours plus tard, tout s'est précipité : après une longue nuit pénible, ta gorge très irritée ne supportait plus la moindre goutte d'eau : tu avais l'impression d'avaler du feu, tu brûlais de fièvre et de soif. Il a fallu te faire hospitaliser en urgence.

*

Je savais, et toi aussi j'en suis certaine que tu ne reviendrais jamais à la maison. Tu étais à la dernière ligne droite et l'arrivée (ou la fin?) n'était pas loin. Je t'ai laissé de longs moments seuls, ce matin-là, en attendant l'ambulance. Tu étais plongé dans tes pensées, et moi, j'avais du mal à contrôler mon désespoir, mes réserves de courage étaient épuisées et je ne pouvais pas te regarder dans les yeux : j'aurais éclaté en sanglots, et il ne le fallait pas, devant toi. Philippe était aussi désesparé que moi. Nous tournions en rond dans la maison, nous avions l'air affairés tous les deux, mais c'était un alibi pour tenir le coup. Nous évitions de nous rencontrer pour ne pas craquer. Toi, dans ta chambre, tu sommeillais ou bien tu fixais droit devant toi dans un mutisme total. A quoi pensais-tu ? Etais-tu conscient ? Comment acceptais-tu ces derniers moments à la maison ? De temps en temps, je venais timidement te voir : tu étais silencieux, et puis parfois tu bougonnais ; l'attente de l'ambulance t'énervait, je sais que tu mourrais de soif et que tu avais hâte d'être à l'hôpital pour qu'on te soulage. Tu as réussi, malgré ta souffrance et ton angoisse, à sourire aux ambulanciers qui t'ont transporté avec beaucoup de douceur et de gentillesse. J'étais fière de toi : tu partais dignement. Moi, je n'étais plus qu'un tas de chiffons, et mon cœur avait éclaté en mille morceaux.

Après ton départ, pendant que je me préparais pour te rejoindre, j'ai été obsédée par des questions idiotes : quel avait été ton dernier regard pour ta chambre ? Pour la maison ? Et hier soir, qu'avais-tu mangé pour ton dernier repas ? Est-ce que au moins, je t'avais préparé quelque chose que tu aimais bien ? Quels souvenirs emmenais-tu avec toi ? Heureusement Philippe m'a un peu secouée

et nous t'avons vite rejoint.

*

Pendant les derniers jours de ta vie, Cécile et Marine ont été pour moi une aide précieuse. Je passais avec toi la plus grande partie de mon temps, et Marine venait me relayer en fin d'après-midi, tous les jours. Cécile venait aussi te voir dès que son emploi du temps lui en laissait la possibilité. Je rentrais à la maison, épuisée, mais tranquille, puisque je savais qu'une amie fidèle veillait sur toi. Les infirmières aussi étaient très gentilles, elles te connaissaient bien, et tu étais devenu leur copain. Sandra était souvent de garde la nuit. Elle t'apportait des biscuits ou des gâteaux qu'elle cuisinait chez elle, et si les malades lui laissaient un peu de liberté, elle venait bavarder volontiers avec toi. Eveline, une autre infirmière, passait souvent te voir en coup de vent, car elle avait beaucoup à faire, mais on sentait qu'elle t'aimait bien, et elle voulait, par ses visites, te manifester son amitié. Tu étais bien entouré, je pouvais rentrer à la maison, soulagée. Les journées étaient très éprouvantes. Quand j'arrivais le matin avec le café (et nous sommes exigeants à propos du café, n'est-ce pas, Julien ?) et la brioche, tu m'accueillais avec le sourire. Je te retrouvais : tu avais l'air heureux de me voir et tes yeux brillaient de plaisir. Moi aussi, j'étais ravie d'être à nouveau près de toi. Et puis, tout pouvait se gâter pour un détail : je n'arrivais pas à t'aider à te soulever comme tu le désirais, ou bien j'avais oublié de ramener le T-shirt que tu m'avais demandé et, brusquement, tu commençais à tempêter et à t'énerver. Je savais que cela ne servait à rien de te répondre, car ton cerveau malade n'arrivait plus à faire la part des choses. C'était horriblement triste. Très vite, tu te rendormais, épuisé : tu faiblissais et tu t'assoupissais de plus en plus souvent. Parfois, tu ouvrais les yeux mais je ne crois pas que tu me voyais, tu étais déjà ailleurs, comme disait Évelyne à qui tu te plaignais que je ne venais plus te voir !!

Un jour où tu m'avais spécialement malmenée, je suis partie en courant. Je n'en pouvais plus et je savais que Marine devait arriver bientôt. Ce jour-là, j'avais l'impression d'éclater de chagrin. Les journées rallongeaient, bientôt l'été serait là. Je n'avais pas envie de rentrer à la maison. Je voulais me changer les idées, faire un tour dans les environs de la ville, voir des arbres et des fleurs, me

perdre et me ressourcer dans la nature. J'ai commencé à conduire, doucement, en pensant à toi, bien sûr. Puis les larmes sont venues, et le désespoir. Tout le malheur du monde est soudainement tombé sur moi. Je pleurais pour toi, pour toutes les personnes qui avaient pris le même parcours que toi, pour leurs parents et pour leurs amis qui les entouraient. Mes larmes criaient l'injustice, et mes cris répétaient inlassablement le même mot : « Pourquoi ? ».

J'ai dû m'arrêter sur le bord de la route, car mes yeux pleins d'eau ne voyaient plus rien. Lorsque j'ai repris le chemin un peu plus tard, je me suis retrouvée sur l'autoroute qui me ramenait en ville. J'étais épuisée, vidée, mon cerveau tétanisé avait donné des ordres automatiquement, et la voiture me ramenait chez moi !

*

Je te regarde dormir avec les yeux pleins de larmes. Je voudrais te serrer dans mes bras, t'embrasser, pour essayer de te donner du courage, pour te dire que je suis là et que rien ne pourra t'arriver puisque je suis ta mère et que je te protégerai... Voilà un discours qu'on tient à un petit enfant, et tu es devenu pareil à un petit. Immobile dans ton lit, incapable de te nourrir, de te retourner, de te couvrir. Les infirmières te parlent et te sourient quand elles s'occupent de toi, comme si tu étais leur bébé. Souvent, Évelyne, après t'avoir bien dorloté, sort vite de la chambre, pour que tu ne voies pas ses larmes, mais souvent, maintenant, tu dors, et tu ne t'aperçois pas ou tu ne te souviens plus de grand-chose. Tu as perdu, depuis des semaines déjà, la notion du temps.

« Est-ce que c'est le soir ? »

Te souviens-tu lorsque tu as appelé l'infirmière pour avoir ton petit déjeuner, alors que c'était le milieu de la journée et que tu avais bien mangé à midi ?

Depuis hier tu dors : c'est un sommeil agité, tu as de la peine à respirer par moments et tu tousses, mais tout cela ne te réveille plus. Ta figure s'est encore creusée et tes joues sont rouges, de cette mauvaise rougeur qui signifie la gravité de la maladie.

Je te regarde dormir, submergée par la tristesse. Mes yeux ne te quittent plus. Je voudrais tellement me souvenir des moindres traits de ton visage, te garder toujours présent dans ma mémoire, pour « après ».

Il y a dix-huit mois, lorsque tu es tombé malade pour la première

fois, dès ton retour à la maison, j'ai commencé à te prendre en photo. Déjà je me disais : « ce sera pour les souvenirs, pour « après ». Une photo ne saisit qu'un instant fugitif, et ton visage changeait si souvent d'expression ! Maintenant je regrette de ne pas avoir pris assez de photos ! Je n'ai même pas eu l'idée d'enregistrer ta voix, ton rire surtout : ce rire en cascade, frais et contagieux, qui était souvent rattrapé et mélangé aux nôtres. Quels bons moments ! Ils sont tous gravés dans ma mémoire, je n'oublierais pas.

*

Me voilà donc assise à ton chevet, comme toutes ces journées que je passe avec toi depuis que tu es hospitalisé. Heures longues infinies, à côté de toi. Au début, tu parlais encore, nous avions des choses à nous dire. Il ne s'agissait plus de sujets très importants, tu étais très fatigué, et tu n'avais plus le courage d'affronter de longues conversations, mais enfin, nous parlions. Parfois, tu m'entendais avec difficulté et tu avais de la peine à rassembler tes idées, puis, tout à coup, tu me disais un mot drôle, une boutade, et je te retrouvais. Je te répondais en riant doucement, mais le cœur déchiré.

Ensuite, avec le temps, tu es devenu de plus en plus silencieux, avec par moments des absences. Seuls, tes yeux communiquaient parfois, mais tu étais si fatigué qu'ils se fermaient vite, et tu t'assoupissais. Ta respiration était saccadée : rêvais-tu encore ? J'en doute.

Je pense à ton canari. Un jour de beau temps, cet oiseau certainement échappé d'une cage, est rentré dans ta chambre. Il n'a pas paru surpris lorsque tu l'as pris dans ta main. Sa confiance t'as ému. Tu lui as acheté une jolie cage, mais parfois tu le laissais en liberté. Quand il était fatigué, l'oiseau rentrait de son plein gré dans sa petite maison. C'était une jolie petite bête avec un plumage orangé qui chantait merveilleusement. Pour fêter sa première année chez nous, tu lui as acheté une femelle qui avait un plumage dans les mêmes tons que le sien. Passé le premier moment de surprise, l'oiseau a déployé ses ailes : il s'est transformé en un magnifique éventail jaune orangé. Accroché aux barreaux, il a ainsi fait le tour de la cage. Je n'avais jamais vu une déclaration d'amour aussi belle ! Bien sûr, ils eurent des petits aux couleurs splendides. Le temps a passé. L'oiseau a eu des problèmes respiratoires, tu as

réussi à le soigner, mais le mal est revenu et tu n'as rien pu faire. Un matin, nous avons retrouvé le canari au fond de la cage : c'était une petite boule toute ronde, qui dormait, la tête cachée dans ses plumes, en respirant difficilement. Il est mort trois jours plus tard. En te regardant dormir, ta respiration m'a rappelé celle de ton canari. J'étais émue : homme ou animal, les mêmes souffrances...

*

Hier, Évelyne l'infirmière qui t'aime bien, est venue me voir. Elle m'a dit que tu voulais me parler, me dire que tu allais mourir, mais tu avais trop peur de me faire de la peine. Je suis venue à côté de toi, en faisant bien attention de retenir mes larmes, et j'ai essayé de te mettre sur le chemin de cet aveu : tu as soigneusement évité le sujet. J'y suis revenue : sans succès.

Donc, malgré ta conversation avec l'infirmière, tu as eu peur de me parler de ton départ, hélas si proche. Je n'ai pas insisté. J'étais pourtant prête à t'écouter avec courage, cette fois-ci. Tu es malade depuis très longtemps. Quel chemin tu as parcouru pour pouvoir accepter la mort ! Je te trouve merveilleux. Bernadette et Cécile t'ont beaucoup aidé. Je suis très heureuse que tu aies pu réfléchir et parler à ces amies avec lesquelles j'ai aussi beaucoup discuté. Je sais que tu leur as dit que nous ne devons pas être tristes de ton départ. Tu as ensuite ajouté :

« Quand je pense à la fête que le Bon Dieu est en train de me préparer là-haut ! Vous voyez, les larmes ne sont vraiment pas nécessaires ! »

La mort. Comme moi, tu as dû y penser sans cesse. Pendant combien d'heures, combien de nuits as-tu évoqué, imaginé, maudit et enfin accepté ta disparition ? Combien de larmes as-tu versées, quelles souffrances as-tu endurées pour enfin arriver sereinement à dire oui au grand départ ?

Dans notre société actuelle on escamote la mort. Autrefois, lorsque les grands-parents vivaient avec leurs enfants et petits-enfants, elle faisait partie des événements naturels, et l'on s'éteignait devant toute la famille réunie. Aujourd'hui, le mode de vie a changé, les familles sont dispersées. Il y a les hôpitaux et tout le personnel spécialisé qui accompagne les malades. Mais si on vit souvent la mort en direct à la télévision, on assiste très rarement aux derniers moments de la vie. Le sujet reste tabou. On voudrait effacer la vieillesse, on oublie la mort. Il est donc normal qu'il soit difficile

d'aborder ce sujet, quand la fin est là, si présente. Dans ces moments intenses, il nous est difficile de réfléchir sur ce mystère avec un proche qui sait que ses jours sont comptés. Il faudrait pouvoir s'y préparer tout doucement, se prendre par la main pour faire ce chemin ensemble, pour s'informer, réfléchir et méditer sur ce moment grave et unique.

Avec toi, Julien, l'affaire n'a jamais été simple. Tu m'as tellement dit et répété que si ton état s'aggravait tu ne voulais pas le savoir. Tu m'as demandé avec tant d'insistance de ne rien te dire. Je n'étais vraiment pas à l'aise. J'ai parcouru mon chemin en solitaire, avec mes périodes de détresse extrême, quand je te voyais mort et imaginais la vie sans toi. Tu avais besoin d'espoir. Dans la vie normale déjà, il t'arrivait souvent de ne pas avoir le moral. Lorsque la maladie t'as agressé, tu t'es tout naturellement tourné vers moi. J'avais promis le silence. J'ai joué le jeu, mais avec tant de culpabilité ! Philippe m'a demandé à plusieurs reprises de respecter ta volonté. Malgré cela, j'ai souvent eu envie de transgresser mon serment et de te parler : la peur d'une réaction dramatique de ta part m'en a empêchée. Je n'étais pas du tout sûre de pouvoir faire face. Je pense que l'ambiance à la maison a continué à être chaleureuse et assez gaie. Il le fallait pour toi, lorsque tu étais avec nous. Si mon moral avait craqué, je ne sais pas si j'aurais pu continuer à paraître optimiste et enjouée. Cela t'aidait à accepter la maladie et l'idée de la mort, car je suis sûre que tu y pensais souvent. Et si j'avais passé outre ? Si j'avais mis les pieds dans le plat ? Parfois tout s'embrouillait dans ma tête, je ne savais plus vraiment bien comment réagir devant cette situation, je n'arrivais pas à accepter, à admettre l'idée de ta disparition et je n'avais pas le courage de porter aussi ton désespoir. C'était au-dessus de mes forces.

Et pourtant ! Peut-être aurions-nous pu apprendre ensemble à apprivoiser la mort ?

*

Je te prie, mon Dieu, pour qu'il meure. Terrible prière, souhait inhumain : il y a des situations qui deviennent parfois intenable, invivables.

Je viens de passer de longues heures à ton chevet. La perfusion te soulage, et tes traits sont plus détendus. Tu as les yeux ouverts, mais tu es absent, ton regard est tourné vers la fenêtre : que vois-tu ? J'essaie de te parler mais tu ne réponds pas. M'entends-tu seu-

lement ? Parfois, ton regard croise le mien, parfois tu as un moment de lucidité, tu me reconnais, tu sembles étonné de me voir et une lueur souriante envahit ton regard. Le temps passe si doucement. Les enfants de l'école de la rue voisine sont maintenant retournés chez eux et la nuit tombe lentement. Tu n'as pas bougé, il y a seulement le bruit de ta respiration, tes quintes de toux et, entre toi et moi, maintenant, la mort. Je caresse légèrement tes cheveux : est-ce que tu me « sens » près de toi ? Je suis pleine de contradictions : je voudrais m'enfuir, ne plus te voir ainsi, me réveiller de ce cauchemar, rentrer à la maison pour te retrouver comme avant, me jeter dans tes bras, te serrer fort, te regarder et te dire ce rêve atroce que je viens de faire. Et d'autre part je suis contente d'être là, à côté de toi, et je n'ai aucune envie de t'abandonner, même si tu ne t'aperçois pas de ma présence. Toutes les minutes que je passe auprès de toi me sont précieuses. Je te regarde et je t'aime. Je te regarde, et dans ma tête je revois tout le film de notre vie, tous ces jours que nous avons partagés depuis ta naissance. Je pense à tous ces rêves et ces projets que nous avons fait avec toi. Pourquoi faut-il que tout cela s'arrête déjà ?

Il y a maintenant ces heures silencieuses que nous passons ensemble, mais nous ne pouvons plus parler. Tu dors, tu ne m'entends pas, tu n'es déjà plus là. Je me sens inutile sur cette chaise près de ton lit : c'est horrible de ne pouvoir rien faire. Je t'ai donné la vie, mais je n'ai pas le pouvoir de te sauver. Tout mon amour pour toi et mon désir de guérison n'y peuvent rien. Il faut que j'apprenne à te dire adieu, Julien, il faut que j'accepte l'idée de notre séparation : ce soir, je ne peux pas. Dans mon cœur, il y a un combat terrible de révolte et de désespoir : plus personne ne peut t'aider. Silencieusement, je laisse couler mes larmes, ma tête enfouie dans ton oreiller, tout près de toi.

Quelqu'un est venu et me secoue gentiment. Une main sur mon épaule, une phrase amicale, l'infirmière de nuit qui venait faire sa ronde a su trouver les mots que j'avais besoin d'entendre. J'ai dû me résoudre à quitter l'hôpital le cœur serré, avec un grand sentiment de culpabilité, parce que j'avais l'impression de t'abandonner.

« A demain, Julien : attends-moi, je t'en prie ! »

*

Et voilà. Le compte à rebours a commencé. Pendant combien

d'heures seras-tu encore avec nous ?

Hier matin tu ne m'as pas reconnue. Ton regard hagard me fixait mais je ne crois pas que tu me voyais. C'était insoutenable. Je ne suis restée que trois minutes et je suis sortie vite. J'étais désespérée. J'ai été rattrapée par Évelyne, l'infirmière qui t'aime bien. Elle m'a embrassée avec des larmes dans les yeux pendant qu'elle me disait combien elle te chérissait, que je pouvais être rassurée : elle veillerait sur toi.

Je suis revenue te voir en début d'après-midi, et comme tous les jours depuis que tu es hospitalisé, je t'ai apporté une glace. Tu as eu l'air content, tes yeux me l'ont dit. Tu n'avais plus la force de parler mais nos regards se sont croisés. J'ai retrouvé pendant un court instant toute notre complicité et notre tendresse. Je crois me souvenir avoir vécu ce court instant très intensément : je sentais que la fin était proche. Je t'ai donné à manger ta gourmandise que tu as avalé goulûment, puis, rassasié, tu m'as regardée avec ton beau sourire et tu as fermé les yeux : tu ne les a plus jamais ouverts.

*

Tu n'es plus là et je suis perdue, tu n'es plus là mais je te parle, je voudrais te raconter comme d'habitude les petits détails et les événements de la vie quotidienne et puis, j'ai envie de rire encore avec toi. Brusquement, je prends conscience que tout est fini, pour de bon, et je pleure. J'ai devant moi des journées vides : il faut que je réapprenne à vivre sans toi.

Il y a des gestes de la vie qu'on fait par automatisme, sans réfléchir. Après ton départ, mon premier mouvement le matin au réveil, est d'ouvrir la porte de ta chambre... Et puis, combien de fois ai-je dû me retenir pour t'acheter, lorsque je fais des courses, les friandises que tu aimais. Tu n'es plus là et pourtant tu restes si présent dans mes pensées et mes préoccupations ! Hier, je me suis retrouvée dans un magasin d'habillement : j'avais vu une chemise en vitrine que tu aurais aimé follement. L'espace d'une minute, j'ai pensé que ce cadeau aurait pu te faire plaisir et t'aurait changé les idées. Devant la vendeuse qui venait vers moi en souriant, j'ai brusquement réalisé ma folie : je suis vite partie

*

Quand tu seras mort, me disais-je lorsque tu étais agonisant à l'hô-

pital, je m'en irai toute une journée, seule, au bord de la mer, en Camargue. Je marcherai le long de ses plages immenses et vides, par une belle journée pleine de soleil et sans vent, avec les vagues douces qui viennent se perdre en dansant contre le rivage. Je marcherai tranquillement pendant des heures, en m'arrêtant pour suivre le vol d'une mouette ou admirer une hirondelle de mer, vite rejointe par quelques unes de ses compagnes. Je regarderai la mer : une mer d'argent, une mer luxueuse qui frémit et qui se fait belle sous le soleil, une mer changeante aussi, car derrière moi, l'éclairage me présente des couleurs somptueuses qui varient entre le bleu et le vert, avec des taches plus claires, là où se trouvent les hauts fonds de sable.

Je marcherai fascinée par le ballet magique des vagues qui viennent et s'en vont en laissant une toute petite écume sur le sable, trace timide de leur passage qui disparaît avec la vague suivante. Les empreintes de mes pas aussi seraient vite effacés par l'eau, et cela serait bien ainsi. La vie aussi s'en va, s'éclipse devant la mort. Que reste-t-il après, si ce n'est les souvenirs qui s'estompent au fil des jours pour ne plus former qu'un point douloureux, un regret, une absence, quelque part dans le cœur ?

Je marcherai dans le soleil, dans la chaleur naissante de l'été, sur le sable de ces plages peu visitées par les touristes, parce que trop loin de tout, parce que la route n'y va pas, et je serai bien, je ne serai pas seule, puisque tu seras là à côté de moi avec tous les souvenirs. Je pourrai alors laisser éclater ma douleur, j'en ai besoin : être moi-même, sans témoin, me vider et me laver avec toutes ces larmes qui m'étouffent et que je ne veux pas laisser couler devant tout le monde, car je ne veux pas être consolée, cela ne sert à rien. Il faut simplement que cette douleur puisse sortir de moi-même pour que j'arrive à faire face, pour accepter ce vide, ce manque, cette mort absurde. Pour, tout simplement, continuer à vivre.

Six mois plus tard les trithérapies sont arrivées ... oh, Julien !

Cet ouvrage a été réalisé par
Caroline Gréco
et
Roger-Luc Chayer de Gay Globe TV
en juillet 2007

Publié exclusivement sur Internet par Gay Globe TV
<http://www.gayglobe.us>
Dépôt légal: Août 2007
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada

Notes légales

Le présent volume, est publié avec l'aimable autorisation des Éditions Fleurus (France) et est reproduit gratuitement sur Internet par Gay Globe TV sous licence de Caroline Gréco.

Caroline Gréco détient l'ensemble des droits de production, de reproduction et de diffusion pour cette oeuvre et ce volume est protégé par la loi sur le droit d'auteur. Toute reproduction est interdite.

Couverture: Julien, par Roger-Luc Chayer
©Caroline Gréco

Prix: 3€