

1

Aidant-aidée

Elle

Comment ai-je pu croire que le combat serait bénéfique ? Comment ai-je pu croire que je gagnerais cette bataille ! Et que j'y puiserais des forces nouvelles, inattendues, même ? Quelle sottise ! Qu'y a-t-il de beau dans ce qui m'arrive ?

Le diagnostic a été précisé : je suis passée de Parkinson à la maladie à corps de Lewy. Toujours des tremblements, mais un peu plus d'hallucinations. Il y a quelque temps, je me réjouissais de ce combat contre la maladie, je me croyais même capable de le gagner : je venais de prendre ma retraite, je me sentais forte, joyeuse. Pour la première fois de ma vie, je me pensais à ma place, j'étais prête au combat ; comme Jeanne d'Arc, comme un enfant, j'avais confiance. Je me réjouissais donc naïvement de cette bataille que je ne pourrais pas perdre.

Mais j'ai tout perdu. Depuis, tout s'est alourdi au fil des jours, des semaines et des mois, et la peur a surgi sans que je m'en rende compte, qui m'a tout pris, toutes mes armes ; elle était déjà là quand j'ai compris, mais il était trop tard ; je ne

Amour malade

pouvais plus la chasser, elle était là. J'ai rencontré la peur immonde, celle qui conduit au désespoir dans des routes toutes tracées, au bord des gouffres auxquels on n'échappe pas. Alors je suis restée sur le bord du chemin, tremblotante et nue.

Cette peur m'empêche de dormir, me réveille la nuit, le jour, seule ou avec d'autres. Elle triche dans le jeu de la vie, et me laisse, m'abandonne, exsangue, poussière, dans la terreur de la solitude. Puis-je encore écrire ? Je tremble, ma main tremble, mes idées se brouillent, la peur est une maladie, la mort use nos vies et, dans ce cloaque desséchant, nous étouffe sous nos cris.

La peur, mon ennemie ; la peur qui nécrose la pensée, les mots, les mouvements ; qui fige tout, détruit tout. L'ennemi n'est pas la maladie mais la peur ; car je n'ose plus rien, je ne fais plus rien, je ne suis plus personne. La peur a pris toute la place. Il n'y a pas d'issue, il n'y a pas de courage... seulement la solitude de ma défaite et la conscience que je ne m'en sors pas.

Lui

Nos amis sont venus dîner et t'ont couverte de fleurs. L'ambiance est chaleureuse. Vers onze heures, après le dessert, tu prends congé, invoquant ta fatigue. Tout le monde, connaissant ta maladie, comprend et approuve. Tu salues et pars te coucher. Mais au lieu de te diriger vers la chambre, située au fond de l'appartement, tu ouvres la porte, toute proche de la grande table où nous dînons, qui donne sur le palier. Étonné, je pouffe :

— Mais Catherine qu'est-ce que tu fais !

Mal m'en prend ; je comprends que je viens d'attirer bruyamment l'attention générale sur toi. Un ange passe parmi les convives, brusquement confrontés à la réalité de ton mal, sous sa forme chaplinesque, car, pour tragique que soit ton état, il s'agit bien d'un gag du type « J'ouvre la porte, mais il y a un mur derrière », à l'instar de ceux qu'affectionnait Charlot.

Pour détendre l'atmosphère et t'épargner les rires, je lance :

— Ça m'arrive aussi quand je suis bourré !

Amour malade

Tout le monde rit. De moi et non de toi.
Moi aussi je ris avec les rieurs, soulagé. D'un rire
pincé par la tristesse.

Elle

Ah ? Tu changes la réalité ? À moi de la retrouver, comme toujours. Oui, c'est un dîner à la maison. Oui, la soirée se termine, à la lueur des bougies, dans une douce torpeur un peu alcoolisée.

Mais quand je me lève tout le monde se lève en même temps que moi. Je distribue les baisers, les serments d'amitié et je me dirige vers la porte d'entrée. Je l'ouvre au moment où tu t'exclames :

— Catherine qu'est-ce que tu fais ?

En effet, j'ai ouvert la porte qui mène sur le palier vers la sortie.

Qu'est-ce que je fais ? Je m'en vais, bien sûr ! Oui, mais je suis chez moi. Je vois mes amis interloqués. Et j'éclate de rire.

Je prends congé et m'éloigne vers ma chambre. La porte refermée, j'éclate en sanglots et m'effondre sur mon lit. Pas longtemps. Pourquoi montrer du désespoir alors que je n'ai pour cette maladie que mépris et défiance ?

Amour malade

— On compte sur toi, me hurles-tu en tentant de me ramener auprès des convives qui prennent congé.

Qui « on » ? Sûrement pas moi qui souffre à chaque mot, à chaque parole venue de toi.

Lui

À qui parles-tu quand tu soliloques au fond de ton puits de douleur ? À ton cher public d'autrefois ? À tes lecteurs ? À Dieu ? À coup sûr, pas à moi.

Depuis que tu es malade, tu te débats pour ne pas te noyer, et moi, à tes côtés, qui te vois tantôt stuporeuse et divagante, tantôt terrifiée par la lumière trop crue d'une lucidité apeurée, je reste à bord du bateau d'où tu es tombée dans l'eau noire. Et j'ai beau t'assurer à cor et à cri de ma présence, le navire s'éloigne sans espoir de retour.

Je suis là, pourtant ; je ne fais même presque que ça : être là. J'assure et je rassure. Tu as la chance d'être tombée sur un homme-femme au foyer. Les courses, les repas au quotidien, le contrôle des prises de médicaments, la présence rassurante au réveil des cauchemars, l'aide à l'habillement en attendant celle à la toilette c'est pour moi, et ça ne me semble pas, pour l'instant, au-dessus de mes forces. Je n'ai pas l'impression de mutiler mon identité, voire de la perdre – même s'il m'arrive

Amour malade

parfois de hurler intérieurement comme un loup enchaîné – en devenant prioritairement ton aidant, pour reprendre le mot qui, faute de mieux, désigne ceux qui se mettent au service de quelqu'un en perte d'autonomie sans chercher à savoir s'ils agissent par amour ou par devoir.

Au contraire, il me semble que dans ce rôle je suis enfin à une place que je n'ai jamais su tenir avec personne, ni comme compagnon, ni comme amant ni comme ami ni comme père, ni comme époux. Il me semble que, pour la première fois de ma vie, je sers à quelque chose.

Mais à peine me suis-je découvert indispensable – et presque heureux de l'être – que je te vois t'éloigner et descendre, sans espoir de retour, vers le vide obscur tapi au fond de toi.

Voilà pourquoi il m'importe de reprendre langue avec toi et de nous mettre, par la force d'attraction des mots, en orbite l'un autour de l'autre. Car je ne peux, sans frémir, te regarder t'approcher seule – pour t'y perdre – du trou noir qui aspire nos vies.

Elle

Dans un livre précédent j'avais décidé de ne pas nommer la maladie, ou plutôt de la nommer différemment chaque fois que j'aurais à parler d'elle.

Ce n'est pas exactement ce qui est en train de se passer. Cette fois, je ne peux la nommer. Mais ce n'est pas une défaite, juste une mise à distance qui nous permet de supporter, toi et moi, un quotidien presque banal malgré sa présence.

Je vois bien que ce quotidien est beaucoup plus difficile à vivre pour toi que pour moi. Tu le dis, d'ailleurs, dès ces premières pages. Tes journées sont ponctuées d'angoisse, d'inquiétude, bien plus que les miennes ; nous étions deux : toi et moi ; nous voici désormais trois : toi, moi et cette foutue maladie dont je ne sais plus le nom mais qui prend une place terrible entre nous, une place épouvantable, même.

Lui

Ta maladie ferait de toi une autre ? Une créature supplémentaire qui viendrait s'immiscer entre nous et vivre d'une existence propre ? Nous n'en sommes pas encore là. Aujourd'hui, je suis encore moi pour toi et toi aussi, malade ou pas, tu es toi pour moi. Voilà la différence entre un aidant et un soignant, tout persuadé soit-il que « le malade est une personne ». Là où le soignant voit dans le malade l'incarnation en chair et en os d'une maladie qu'il sait identifier, l'aidant, lui, voit un individu unique qui ne ressemble qu'à lui-même. Et cet individu, il veut continuer à le voir malgré la maladie et les déformations qu'elle impose.

Tel est l'entêtement amoureux de l'aidant. Il est plus tenace que tous les symptômes, toutes les souffrances, endurées par l'aidé.

Je ne veux pas que tu t'en ailles. Je ne veux pas te perdre, je ne veux pas que tu te perdes. Je ne peux pas vivre sans toi. Comment pourrais-je vivre avec toi si, pour toi, tu n'es plus toi ?