

Cette seconde-là

29 décembre. Impossible de clore cette année 2022 sans la mettre sur papier. Mettre sur papier, car ce qui ne se transmet pas se perd. Je crois qu'il est important pour moi, par lui, de transmettre. Ne pas oublier tout ce qu'on a appris avec lui, grâce à lui, et aussi par la maladie.

Son combat était perdu d'avance, mais la bataille était belle. Je suis fière de lui.

L'annonce de cette maladie a été rétrospectivement le début du compte à rebours. Un rappel que la vie nous a fait à tous de l'importance de profiter de chaque instant. La fin, quoi qu'on fasse, arrivera. Mais la SLA est une petite trotteuse qui nous le rappelle, souvent.

Durant ces trois ans et demi, Enrique ne s'est pas plaint. Au contraire, il a ri. Beaucoup. On a tous ri avec lui. De petites choses, des instants pris sur le vif, des consignes qu'il a largement bafouées.

La maladie ne prend pas tout.

Un souvenir. Il était hospitalisé en neurologie pour une semaine. Des bilans. Lorsqu'il était mobile, il était toujours dehors, il sortait beaucoup : un rappeur, un *breakeur* du parvis de l'Hôtel de Ville. Même hospitalisé, il sortait, surtout que le tram 6 venait d'émerger à côté de l'hôpital et que cela élargissait grandement ses horizons.

Ce jour-là, je suis avec lui quand nos oncle et tante arrivent. Il demande à l'infirmière s'il peut sortir avec eux. Elle est d'accord mais insiste bien pour qu'il soit rentré avant 18 heures, car il y a le repas, les soins et tout le tralala. Il ne dit rien. L'infirmière sort. Je le regarde, il a un petit sourire en coin. « Toi, tu vas prendre le T 6. » Je regarde ma tante et mon oncle, en souriant à mon tour. « Bon courage à vous. » Ils sont rentrés à 19 h 30 et se sont fait reprendre comme des enfants, pendant que mon cousin riait silencieusement. En toute conscience.

Rire souvent, des petits instants. Faire ce qu'on veut finalement.

Je suis assistante sociale. Je prenais beaucoup de temps pour préparer ce que j'allais lui dire, comment j'allais lui dire, pour ne pas ajouter de la violence à la situation. Je me souviens d'un soir, chez lui, au début de sa maladie. J'avais imaginé la conversation, pesé les mots pour prendre le temps de lui expliquer qu'il fallait qu'on fasse une demande de mutation de logement. Je prends des gants pour finalement donner l'exemple de ses toilettes qui sont très étroites et au bout d'un long couloir. Je lui explique qu'il me semble que « si » (alors qu'on sait tous les deux que c'est « quand ») à un moment il devait être en fauteuil, il ne pourrait plus aller aux toilettes. Il me regarde et me dit : « Ah oui, c'est vrai. Allez, faisons ça ! »

La force tranquille. Prendre la vie comme elle vient.

Enrique avait une partie de sa famille au Pérou, une partie à Paris, et moi à Lyon, son lieu de vie. Il a toujours dit : « Ma famille, c'est celle que j'ai choisie. » Dès l'annonce de la maladie, pour les démarches administratives, je faisais le stylo, il faisait les pieds.

Aux premiers symptômes handicapants, il a fallu s'organiser un peu plus. On a créé la « Enrique Team », un groupe sur WhatsApp qui nous a permis de solliciter les personnes dont il avait besoin. Comme Nadia, brancardière à l'hôpital neurologique, qui a été d'un grand secours pour courir après le médecin quand on n'arrivait pas à le joindre. Avec la Team, on imaginait les folles courses-poursuites entre elle et le neurologue pour qu'elle arrive à le choper dans les couloirs... Il y avait aussi Jean-Noël, MacGyver dans une autre vie. Enrique n'avait pas d'électricité car il venait d'emménager dans un appartement adapté, mais neuf, un technicien d'EDF devait donc passer mais pas avant une semaine. Petit message dans la Team : « Est-ce que quelqu'un a une idée ? » Réponse quasi instantanée de Mac : « Je serai là demain, à 8 heures. » Effectivement, il était là avec une blouse de travail empruntée pour l'occasion au cas où un voisin se questionnerait sur son petit trafic. On a fait fi des scellés, et il a eu de l'électricité. Personne n'était là le jour du passage du technicien, sauf Enrique, dont la tablette de communication oculaire s'est trouvée « malencontreusement » éteinte.

Des anecdotes de ce genre, on en a des tonnes. Avec chacun des membres de son entourage. Souvent irrévérencieuses comme Enrique. Je ne crois pas les enjoliver, je crois juste que la dynamique de cette « famille » improvisée était celle-ci. Certainement que la personne centrale avait cette énergie positive. *Être entouré, être bienveillant. Rire encore.*

Je ne vais pas idéaliser le tableau, la Team comptait une quarantaine de personnes à la création, vingt à la fin. Sans amertume mais avec étonnement, il constatait qu'il avait deux groupes d'amis à l'arrivée de la maladie : un groupe lié à Lutte ouvrière, et un lié au rap, au break et aux arts de la rue. Et que, au bout de trois ans de maladie, seuls ses amis de Lutte ouvrière étaient restés. Une partie de l'explication vient au lien à la maladie et à la mort dans notre société, il me semble. Certains sont mal à l'aise par rapport à cela : « Ils ne savent pas comment être là. » Il n'a jamais eu un mot d'énervement.

Regarder la vie comme elle est. L'accepter.

« Je suis la cousine d'Enrique » : je me suis présentée comme ça pendant ces trois dernières années. Il m'arrive encore de rencontrer des personnes qui l'ont accompagné au niveau médico-social et qui me disent : « Ah, mais vous êtes la cousine de. » Oui, maintenant qu'il est parti, on n'ose plus vraiment en parler ni dire son nom. À croire que je suis la cousine de Voldemort. Celui qu'on ne nomme pas.

Parler des choses. Les nommer.

Être la cousine n'a pas été simple, je ne souhaite pas mentir.

Enrique avait perdu, en mars 2018, sa voix, lors d'une manif. Je l'ai vu en juin avec sa voix angineuse, il m'a juste dit qu'il faisait des examens. En octobre, il a envoyé un SMS pour signaler qu'il était hospitalisé en neuro pour continuer ses examens. À la fin de la semaine, il nous a envoyé ce SMS : « Finalement, c'est un peu plus grave que ce que je pensais. C'est la maladie de Charcot, la maladie de Stephen Hawking. » Il y avait une petite vanne à la fin du message, mais je ne la retrouve pas. Je l'ai cherché ce SMS, car c'était le début de tout, et ce message était flagrant de sa simplicité, et de son sens de la non-dramatisation qui, avec le recul, n'ont pas oscillé durant toute sa maladie.

La maladie ne prend pas tout.

Je n'étais pas à son niveau d'élévation philosophique. Ou à son niveau de déni. Je ne saurai jamais, mais je penche largement pour une très grande force mentale. Je crois que je serais passé à côté de qui il était sans cette maladie.

Moi, j'ai beaucoup pleuré. Comme pour beaucoup, il y a eu le choc, mais aussi, et je me dois d'être honnête, le poids de l'aidant qui me tombe sur les épaules. Je pleurais d'autant plus que je culpabilisais de toute cette peine que je ressentais pour ma petite personne, alors que lui ne pleurerait pas, et que lui ne s'en relèverait pas.

Accepter le côté obscur.

J'ai été dans ce combat intérieur, jusqu'à ce que je discute avec ma tante. Elle aussi a eu un parcours d'aidant, puisqu'elle a perdu ses filles d'une maladie génétique. J'ai rajouté une couche de larmes quand je me suis vue me plaindre à elle : « Je n'ai pas du tout envie d'accompagner quelqu'un qui va mourir. » Elle a trouvé les mots simples, et non culpabilisants (alors que bon) : « Moi, je me suis toujours dit que j'allais vivre au jour le jour, et en tirer le meilleur. » Un ange, cette tante. J'ai cessé de pleurer.

Vivre au jour le jour et en tirer le meilleur.

La force de la Team a toujours été de respecter Enrique, ses souhaits, ses volontés, ses préférences. Nous n'avons jamais essayé de penser à sa place. Encore moins de prendre des décisions sans lui. Nous avons toujours été plusieurs quand nous avons dû rencontrer des professionnels avec Enrique. Le but, c'était d'être transparent, et d'être plusieurs à entendre la voix d'Enrique, et de la porter. Enrique ne s'est pas positionné sur tout, mais nous lui avons toujours posé les questions dont nous n'avions pas les réponses. La seule chose pour laquelle il n'a pas répondu, c'était pour l'après. Il a haussé les épaules. Il n'était pas croyant, cela lui importait peu. Au moment venu, nous nous sommes dit que c'était à son fils de nous dire ce dont il avait besoin. Et nous avons organisé en fonction.

C'est Enrique le chef.

Faire la fête, se retrouver, rire ensemble, ça a été important aussi. Car la Team avait un côté très technique : « Qui est là pour ce rendez-vous ? » « Qui peut l'accompagner essayer ça ? », mais il y a eu aussi beaucoup de projets : « Qui vient à son anniversaire ? » « On boit un verre tous ensemble ? » « On s'organise comment pour la manif ? » Des plus petits et des plus gros. En 2019, il est retourné un mois au Pérou avec son fils. La maladie a eu l'air d'avoir fait une pause jusqu'à ce voyage.

Faire la fête. Se retrouver. Profiter.

Trois ans et demi. Une seconde finalement. Mais je ne veux pas oublier cette seconde. Pour lui, pour le combat qu'il a mené, avec force et détermination, et dans la taquinerie. Pour son fils, car si tout n'a pas été dit, tout était là. Pour moi, car je veux en faire une force.

Toutes ces petites phrases semblent être des évidences, des citations qu'on lit en mangeant des papillotes. Elles peuvent paraître faciles et naïves. Enrique les aurait sûrement dites mieux que moi, car il était bon pour jouer avec les mots.

C'est juste que, pour moi, en cette fin d'année 2022, elles ont du sens. Il a mené un combat. Une belle manifestation de vie.

Je n'oublie pas que : *jusqu'au bout, la vie est là. Profitons-en.*