

Elle est belle ma maman

J'ai 2 ans lorsque maman donne naissance à ma sœur. Fripée et chauve, elle n'est pas si jolie. Mais c'est maman qui lui a donné la vie, elle est donc magnifique.

Le matin, maman se glisse d'abord dans ma chambre. Elle me parle tout bas. À tâtons, elle m'enfile mes chaussettes. Ses mains fines et chaudes sur moi. La chaleur de ses gestes, la douceur de sa peau. Un peu de lumière, et le bleu tendre de ses yeux m'adresse un sourire d'amour. Les mots n'ont pas encore leur place. Notre bonjour est tactile. Ses lèvres contre ma peau, son souffle dans mon cou. J'entends ma sœur qui réclame elle aussi sa part. J'assiste à cette bulle d'amour. Tel un ogre, je ne suis jamais rassasié. C'est ensuite le moment du petit déjeuner, les mots doux fleurissent. La voix de maman est chantante. Je sais qu'il faut se presser, mais je souhaite arrêter le temps. Les gestes sont précis, efficaces et si doux. Enfin, nous prenons le chemin de la nounou. Je n'ai pas peur d'affronter le monde, maman viendra me chercher après avoir vécu ses aventures. Elle est belle ma maman quand elle jette un dernier regard sur ma sœur et moi pour nous dire à ce soir.

Maman n'a pas réussi à courir. Je l'ai entendu le dire à papa. Est-ce si important ? Elle a fait des marathons, des trails, des raids. Mes parents m'ont montré des photos. Est-ce qu'ils préparent une course ? Maman m'en aurait parlé. Est-ce grave de ne pas réussir à courir ? Ma petite sœur non plus n'y arrive pas. Pourtant, je sens dans les vibrations de la voix de maman quelque chose de bizarre. Elle est belle ma maman quand elle s'inquiète.

Maman est dans le garage, j'entends le bruit de ses talons sur le béton. J'aime ses bottines en cuir marron. Elle est grande maman avec. Je les ai enfilées un jour, et maman a souri. À présent, je perçois des sanglots. Maman est tombée et je ne la verrai plus porter ces chaussures.

Aujourd'hui, tata Rosa vient nous chercher dans la voiture de maman. Son regard est brillant. Elle nous fait un signe de la main. Le soir, c'est le même manège, maman attend dans la voiture. Elle ne rentrera plus chez nounou.

Maman monte les escaliers sur les fesses. C'est rigolo. Elle a une technique particulière. Avec ses mains, elle pousse pour monter une marche et ainsi de suite jusqu'en haut. Ma petite sœur ne sait pas marcher, mais elle grimpe déjà seule dans sa chambre. A-t-elle déjà compris ? Ce soir, maman nous couche après une jolie histoire. Dans le couloir, elle ne descend pas tout de suite. Je me glisse hors de mon lit. Elle est assise, la tête dans les genoux. Ses pleurs sont étouffés, un cri de douleur silencieux. Ça fait mal dans mon cœur. D'un revers de manche, elle sèche ses larmes. Elle est belle ma maman quand elle est courageuse.

Aujourd'hui, maman passe des examens à l'hôpital. Elle y reste même toute la nuit. Je n'aime pas cet endroit mais maman me rassure. Elle sent que son corps est défaillant et les médecins vont lui dire pourquoi. On lui envoie des milliers de bisous à travers le téléphone. J'ai envie de pleurer, mais je me

retiens. Pour maman bien sûr, mais aussi parce que je suis le grand frère ! Elle est belle ma maman quand elle nous dit bonne nuit. Quand elle est rentrée, je me suis jeté dans ses bras. Personne ne sait encore ce qu'elle a.

J'ai presque 3 ans et je suis en maternelle maintenant. Maman me tient la main pour m'accompagner jusque dans la classe. De son autre main, elle s'appuie au mur. Elle a demandé de l'aide. Elle a accroché une petite annonce sur le tableau d'affichage de l'école. Des parents ont pris son numéro. La maman de mon copain Tristan lui a dit à quel point elle est courageuse, car ce n'est pas facile de réclamer de l'aide quand on est une grande personne. Elle a même ajouté que la personne qui aide reçoit autant que celle qui est aidée. Moi, je demande tout le temps de l'aide et ça ne me gêne pas du tout. Elle est belle ma maman avec ses joues rosies, quand elle dit merci.

J'ai 4 ans lorsque maman décide de tout nous raconter. Ma sœur écoute, assise, sans un mot. C'est une étrange idée de donner son nom à une maladie. L'autre appellation est trop dure pour moi, les mots sont trop compliqués. Quand maman a terminé, elle tremble. Ma sœur lui dit : « C'est tout ? » Et elle part jouer en dandinant de la couche. On éclate de rire et quelques larmes roulent aussi sur nos joues. Elle m'explique qu'elle ne se sent pas malade mais qu'elle est porteuse d'une maladie. C'est sa différence et je la comprends. Elle ne cessera jamais de lutter. Elle s'adresse à moi d'un air sérieux. Maintenant, j'ai des responsabilités de grand. Un nom est enfin posé sur ses maux. Que fait-on ? On est en colère et triste ou on s'adapte et on profite ? Peu importe nos choix, le temps presse. Elle est belle ma maman quand elle se confie à moi.

Ce dimanche, je cours pour les jambes de ma maman. Je fais deux kilomètres avec papa. C'est pour tous les malades. Mais quand même c'est plus pour ma maman. D'un coup, j'ai un point de côté, mais je ne peux pas abandonner. J'aperçois alors maman appuyée sur sa canne sur le bord du parcours, elle qui ne lâche jamais rien. Je mets mes pouces dans mes mains comme elle m'a appris et j'accélère. Maman, je ne la verrai plus jamais courir.

J'ai 5 ans lorsque nous déménageons, papa et maman ont eu une mutation. La maison est jolie, et pour maman, c'est moins compliqué, car il n'y a pas d'étage. Elle se déplace avec une table roulante. Cet après-midi en rangeant une boîte en plastique, l'étagère est tombée et maman a glissé. Mon cœur s'est arrêté. J'ai regardé maman au sol et elle a ri. Avec ma sœur, on a ri aussi et nous nous sommes jetés dans ses bras. Elle a réfléchi à comment se relever mais la force physique lui a manqué. Papa est arrivé et ensemble ils ont assuré. Elle est belle ma maman blottie dans les bras de papa qui la soulève.

J'ai 6 ans quand un fauteuil roulant électrique arrive dans la maison. C'est un nouvel appareil à dompter. Parfois, maman maîtrise mal un virage et le mur prend un coup. Quand elle vient me chercher au cours de piano, c'est presque du transport en commun. Ma sœur est assise sur ses genoux, tandis que je suis debout sur les cale-pieds devant le regard médusé des passants. Nous, on sourit et on n'oublie pas de dire bonjour ! J'ai même le droit de conduire son fauteuil pour le sortir de la maison et l'emmener jusqu'à maman lorsqu'elle rentre du travail avec sa voiture. Je suis concentré, attentif. Bientôt, je ne verrai plus maman au volant de sa voiture.

Maintenant, c'est un drôle de camion qui vient chercher maman pour l'emmener travailler. Les chauffeurs sont sympas. Ils lui disent qu'elle a un joli sourire. Elle m'a toujours expliqué la valeur du travail. Exercer un métier qu'on aime est une chance. Maman, c'est une passionnée. Un jour, elle est rentrée avec une médaille tricolore. Courage et dévouement. Ce n'est pas rien quand même. Un article dans le journal parle de notre vie avec une photo de maman et du préfet de région. Je me suis senti fier. Elle est belle maman quand elle parle de son travail.

J'ai 10 ans quand on vit le confinement. Elle est belle ma maman, quand elle fait la classe. L'après-midi, nous faisons des activités sportives et créatives. Ce que je préfère, c'est courir dans le jardin. Je vois la fierté dans les yeux de maman. Mes jambes, elles avancent toutes seules. Je suis animé par mes pensées. C'est tout le temps en fusion. Le soir, parfois, ça m'empêche de dormir. Alors, maman m'a inventé une méditation rien que pour moi. J'adore sa voix qui me fait voyager dans un endroit chaud, lumineux et apaisant. Je voudrais qu'elle ne s'arrête jamais. Ça me calme. Elle a plein d'autres astuces. Elle m'a offert un cahier avec une jolie couverture rouge. À la première page, elle a écrit des phrases d'amours et d'encouragements pour moi, comme des mantras. J'y dessine et y inscris des idées.

J'ai 11 ans et maman a besoin d'un masque pour respirer la nuit. Ça me fait peur. Je ne peux pas sentir sa bouche sur ma joue. J'entends juste le bruit. Elle me rassure, m'explique. J'apprivoise la machine en la manipulant. À présent, la « respi » fait partie de nos vies. Je m'empresse de lui voler un vrai bisou. Sous le masque, c'est toujours la même, et elle est belle ma maman. Nous avons inventé un truc rien qu'à nous : la minute famille. Le soir, c'est une pause. On se prend tous les quatre dans les bras. On se respire et on se nourrit les uns les autres. Que c'est bon de souffler ! Chacun la demande quand il en a envie ou besoin. Ça lui a bien servi à maman quand une commission médicale a refusé qu'elle reprenne son travail. C'est très douloureux pour elle. Comme rejetée, c'est encore une chose à digérer. Sans le formuler, elle a choisi la résilience. Je ne verrai plus maman partir au travail.

J'ai 12 ans et maman a de plus en plus de mal à conduire son fauteuil roulant électrique. C'est papa qui le fait maintenant. Nous participons aussi. Dans la maison, je l'emmène au salon avec prudence car la

manette est sensible, pas comme dans mes jeux vidéo. Dehors, elle m'encourage. Elle n'a que des mots gentils. Mais je sens qu'elle souhaite aller plus vite, comme dans « Mario Kart ». Elle s'est donné le défi d'un kilomètre par jour. Elle dit que c'est important les objectifs. Ça aide à avancer. Elle est belle ma maman, les cheveux dans le vent.

J'ai 15 ans lorsque le neurologue d'un centre SLA contacte maman pour un essai clinique. Le gène défaillant a été identifié et les injections d'une molécule pourraient stopper la progression de la maladie. Mon ventre fait la danse de la joie mais maman est plus modérée. Ma sœur et moi préparons le...

– ... Professeur ? Professeur ?

Tel un sportif avant une course, l'homme d'une quarantaine d'années est dans sa bulle, ses écouteurs vissés sur ses oreilles. Ses yeux bleus d'acier fixent la jeune femme qui vient de lui toucher le bras, puis il détaille son environnement pour revenir à l'instant présent. Il referme lentement son carnet de notes et caresse la couverture rouge en sortant de ses songes. Il remet de l'ordre dans ses cheveux blonds et frictionne sa barbe naissante.

– C'est à vous. Tout le monde vous attend. Vous êtes prêt ?

Il se dirige vers l'estrade sous une salve d'applaudissements tandis que les caméras sont braquées sur lui. Au micro, devant une salle comble, le directeur du laboratoire pharmaceutique présente son associé. Le neuroscientifique prend une grande inspiration, pose son regard au premier rang sur les visages émus de sa sœur et de son père et annonce :

– J'ai l'honneur de vous présenter Gabrielle, une molécule capable de fabriquer des motoneurones.