

Ce qui compte pour nous

« *Au milieu de l'hiver, j'apprenais enfin qu'il y avait en moi un été invincible.* » Les saisons se succèdent, puis traversent l'année, et chacune d'entre elles nous fait découvrir la nature autrement.

À la fin de l'été 2022, les vacances se terminent dans la région poitevine. Entourée d'affection familiale et amicale, je sors à peine d'un immense chagrin. Après une maladie, l'amour de ma vie vient de nous quitter le 23 décembre dernier. Je commence tout juste à apprivoiser ma peine et la solitude. Pourtant, la fée automne – si douce et si belle – fait flamboyer la forêt de ses couleurs jaunes, rouge orangé et beige. Nos longues et belles promenades me font du bien, m'apaisent, me rapprochent de mon amour qui aimait cette saison, où tout se transforme doucement dans la chaleur des souvenirs de l'été. Les moments heureux refont surface et se rappellent à moi : les retours à la maison avec des paniers remplis de champignons et de châtaignes, la préparation du chocolat chaud réconfortant que l'on déguste près de la cheminée en prenant le temps de contempler le soleil couchant... Tout me revient en mémoire. Ces instants si délicieux me réservent cependant une surprise. Mon langage change, s'embourbe, ma déglutition devient compliquée. Je laisse s'installer cette gêne sans trop m'inquiéter, je m'interroge seulement : je la crois passagère... Je me trompe. Une consultation neurologique s'impose, celle-ci est programmée assez vite, car les difficultés augmentent, ma fille m'accompagne. Je me soumetts aux examens et, très rapidement, je sens que les médecins savent. Le diagnostic tombe : Charcot ! Je ne réalise pas bien, même si je me doutais qu'une pathologie était en train de s'installer dans mon corps. Qui est ce Charcot qui vient s'inviter dans ma vie déjà si bouleversée et qui m'empêche de m'exprimer comme avant ? Ma parole devient inaudible. Je ressentais au plus profond de mon être qu'une pathologie s'immisçait mais je ne savais pas l'identifier. Maintenant je sais, mais la révélation n'est pas facile à accepter : pas de guérison possible, simplement une proposition de traitement pour ralentir la progression de cette maladie. Je fais face, ma fille se met à pleurer. Je comprends. Que vais-je faire de cette révélation ? Pas de guérison envisagée actuellement, mais il y a ce traitement pour ralentir l'évolution inéluctable et, surtout, il y a la recherche. Je fais face et surtout il faut que j'aide mes enfants à vivre cette annonce alors que leur père vient de partir il y a si peu de temps. Je suis un peu perdue mais décidée. Le praticien me dit avec compassion mais conviction : « *Battez-vous pour vos enfants !* » J'entends clairement ce qu'il me dit, il connaît bien la pathologie et sait que c'est difficile. À la sortie de la consultation, nous ne sommes plus les mêmes qu'à notre arrivée. Soudain, tout a changé. Notre vision s'est assombrie malgré le soleil qui brille si chaleureusement. Qu'allons-nous faire de cette nouvelle ? Je vais l'annoncer à nos deux fils en prenant soin de tout leur expliquer. Pour l'instant, nous avons envie de légèreté, besoin de nous changer les idées, de nous sentir

vivantes, envie d'aller boire un verre en terrasse. Nous décidons de partir en ville faire du shopping, de voir du monde, d'acheter une robe, d'essayer, de se regarder, de se conseiller, de se sentir belles... d'exister, quoi ! Envie de vivre quelques instants dans un tourbillon. Nous voulons être heureuses pour affronter la suite, pour vivre le mieux possible, pour se battre ! Je souhaite que, ensemble, nous soyons forts et heureux pour l'avenir. Tout vient à nouveau de changer dans ma vie, mais tout est à faire pour continuer d'avancer et surtout pour continuer d'espérer et de rester positive pour aimer la vie. Ma décision est prise, c'est ferme et définitif. J'assiste à une réunion de l'ARSLA, et tous les membres de l'équipe du CHU sont présents : ils sont jeunes et motivés. Ils nous transmettent les évolutions de la recherche, sans rien nous cacher de la réalité de l'évolution. Certains de nous sont en fauteuil, d'autres parlent comme moi : rien n'est écrit, la maladie atteint chaque personne différemment.

L'hiver s'approche, il commence à faire plus froid, je le sens. Comme tous les ans, les dates sont immuables : la vente des calendriers que me proposent nos petits-enfants, les marchés de Noël de leurs écoles, celui de l'association dont nous faisons partie depuis plusieurs années, et dont les ventes permettent le soutien financier au profit de la scolarisation des enfants de plusieurs pays. Nous commençons à confectionner les objets plusieurs semaines avant. Mes mains m'obéissent et je suis si heureuse de participer ainsi. Cet événement nous rassemble depuis de nombreuses années : chaleur humaine, partages, belles réalisations, bonheur de nous retrouver entre adhérents. J'ai du mal à déglutir, mais j'adore réaliser les repas de fêtes : je prépare en grande quantité, car j'aime recevoir. J'ai toujours apprécié cela : penser à mes recettes, qui, je l'espère, plairont aux enfants et aux amis, dresser la table, offrir de nouveaux plats...

Début décembre, je pars trois jours à Paris avec ma fille pour l'accompagner à un colloque sur la prévention en santé : nous apprenons qu'il existe de belles initiatives très motivantes dans les régions. Nous sortons revigorées à la suite de ces interventions intéressantes sur les bienfaits du sport, qui permet d'évacuer les tensions de toutes sortes et de limiter les effets néfastes et délétères de la sédentarité. Pendant la période de Noël, Paris est magnifique et magique : des sapins décorés, des vitrines animées et illuminées. Nous passons rue du Bac, à la chapelle Notre-Dame-de-la-Médaille-Miraculeuse : j'y inscris mes intentions pour toute notre famille. On profite de cette détente pour se faire plaisir. Nous osons entrer dans la brasserie d'un palace où nous dégustons un soufflé au fromage. Double délice : un régal pour les papilles et une fabuleuse facilité pour les mandibules. Merci au chef cuisinier d'avoir pensé à nous tous ! Je me sens tout à coup comme avant dans ce décor de rêve, j'ai de la chance. Les gens sont adorables. Le dessert est divin. Le soir venu, je suis épuisée mais heureuse d'avoir vécu ce moment. Je fais le projet d'y emmener toute la famille à Pâques : je vais leur offrir le week-end tous rassemblés à Paris. Nous sommes dix-sept. Je vois une annonce à l'opéra Garnier : le Jeu immersif d'Arsène Lupin, pour tout âge confondu, chez nous : de 6 à

79 ans. C'est décidé, et tout le monde reçoit la nouvelle avec une joie immense qui me remplit d'amour.

Pour passer Noël en famille, nous avons réservé une semaine tous ensemble à la montagne. Nous y sommes allés pendant de nombreuses années dans une petite station des Alpes et y avons passé de si beaux moments. Un être nous manque terriblement, mais j'avance, on avance. Nous allons nous aimer, nous promener, visiter, skier, manger, boire du vin chaud avec les biscuits de Noël faits maison, rire, jouer, partager, préparer la dinde, garnir la bûche de Noël, et boire du saint-nicolas-de-bourgueil.

Je commence à vivre autrement sans parler vraiment : j'écris ce que je ne peux plus dire. Mon fils m'a acheté une petite tablette rose avec un stylet. Moi qui ai appris à écrire en sténo, je trace les mots et crée ainsi le lien vers ma nouvelle communication. Arrivés en Auvergne, chacun prend sa place dans cette grande maison si chaleureuse. Notre hôte nous avait promis de nous faire un petit nid douillet, le challenge est plus que réussi. Tout le monde trouve son endroit dans cette jolie maison de pierre. Les choses s'organisent à merveille : nous arrivons à 17 h 45 afin de louer les skis pour chacun d'entre nous, du plus petit au plus grand. Les jeunes qui s'occupent de nous sont adorables et prennent le temps. Nous sortons de la boutique, heureux d'être équipés si rapidement. Il fait nuit, mais nous avons les luges : c'est magique, les descentes sur la neige à la lumière chaleureuse des lampadaires ! Je profite de ce moment suspendu. Le bonheur de voir mes enfants heureux. La mobilité de mes membres n'est pas atteinte, j'en profite de toutes mes forces : nous sommes heureux ! Nous revenons chez nous pour le Nouvel An : cette année, ce sera différent.

La vie continue, le printemps s'annonce, la nature redémarre, les bourgeons se gonflent de vie, les mimosas éclairent les jardins et embaument l'air. Les tulipes, les jacinthes, les primevères de toutes les couleurs, le forsythia tout jaune, les violettes... La nature est si belle, les oiseaux se remettent à chanter le matin. Les joies de la vie simple font du bien. Le jardin qu'il aimait tant ! Il a passé de nombreuses heures à planter, tailler, arroser, couper et à admirer ce jardin fleuri. Je me souviens aussi de la maison que nous avons vendue pour nous rapprocher de la ville et éviter la fatigue de l'entretien de cet immense terrain, de ce beau jardin parsemé d'arbres fruitiers et fleuris. Que de beaux moments ! Tout redevient possible dans ma tête et dans mon cœur. Des projets se profilent et me redonnent l'énergie, car ils peuvent se réaliser malgré ma différence d'expression et de déglutition : j'ai maigri, mais je me sens vivante ! Les séances avec l'orthophoniste, la kinésithérapeute ainsi que celles de yoga s'enchaînent : ma nouvelle vie pour l'instant m'appartient. Je passe une journée avec mon fils au CHU : médecin, infirmière, psychologue, nutritionniste se succèdent. Nous digérons toutes les informations.

J'avance à grands pas vers un été plein de promesses et de joies partagées qui font éclabousser la vie dans les cœurs de nos enfants et petits-enfants. C'est la vie et la

résurrection : l'invincible est bien là ! Mon fils vient parfois dormir à la maison lorsque sa réunion finit tard. Mes petits-enfants viennent également trouver refuge pendant les vacances ou quand les petits virus s'invitent chez eux ! Puis l'été pointera son nez.

Dans cette cité de bord de mer, les vacances sont magiques. La maison que nous aimons, dans laquelle nous avons vécu beaucoup de périodes heureuses tous ensemble, reste l'endroit où des moments intenses sont partagés, petits et grands. Le port et les bateaux, les stages de voile, la pêche, la plage, avec sa cabine et ses apéros pris avec les cousins, les pique-niques géants au parc, la confection de cabanes de pirates, le spectacle où nous avons été acteurs parmi tant d'autres bénévoles, l'arrivée des vacanciers du train en costume de la Belle Époque, en cortège jusqu'à la place centrale, les galettes et les sardines grillées dans la cheminée... Petits et grands continuent de savourer ces instants d'amour partagé en famille. Oui, l'été nous fait du bien au corps et au cœur. Nous l'attendons encore cette année dans les chuchotements, avec moi qui ne parle plus mais qui aime : je fais désormais partie des Invincibles et je continue à vivre autrement. J'essaie d'avancer ! Je suis attentive aux ressentis et aux sensations qui apparaissent. Je les écoute ! Les souvenirs m'envahissent mais ils me permettent d'avancer sereinement. Merci la vie qui bouge et se partage. Ce qui compte pour nous, c'est l'amour qui se construit au fil des saisons de notre vie.