

Trégastel

« Ta gueule, la vieille ! », hurle-je en silence à la face de pleine lune enturbannée d'un bonnet de bain hideux, qui me regarde me hisser au bord du bassin du Forum, la belle piscine d'eau de mer de Trégastel, face à la plage de Coz-Pors.

La petite dame replète (plus jeune que moi, d'ailleurs), à qui appartient ce visage et qui vient de déclencher mes foudres, m'observe depuis un moment, tout en terminant son cours d'aquagym. J'ai fait quelques allers-retours de marche en crabe, accrochée à une frite ; et quand celle-ci, entraînée par le courant, s'est éloignée, elle me l'a obligeamment rapportée tout en s'informant de la nature de mes problèmes. La réponse « SLA » a été accueillie par un haussement de sourcil ; j'ai donc précisé « maladie de Charcot » et là, j'ai eu droit à un grave hochement de tête compréhensif, accompagné d'une nouvelle question.

– Depuis combien de temps ?

– Quinze ans.

– Ah ! vous avez encore de la chance, a souri la dame suavement. Albert, le beau-frère d'une de mes amies, n'a vécu que deux ans après avoir déclaré la maladie.

(Si vous y prêtez un peu attention, c'est fou ce que les maladies rares sont courantes quand on en parle avec des inconnus ! Pas SLA, non, trop scientifique, trop compliqué, mais Charcot, ça fait plus français, plus accessible. On ne sait s'ils pensent au naufrage du commandant ou aux hystériques de la Salpêtrière, mais ce nom-là, ça leur parle et ils connaissent presque tous quelqu'un qui connaît quelqu'un qui...)

La phrase, donc, m'a fait sortir de mes gonds, car, en en qui concerne les remarques sur ma chance, je suis comme Cyrano pour son nez, je me les fais moi-même avec assez de clairvoyance, « mais je ne permets pas qu'un autre me les serve ».

Oui, j'ai la chance d'avoir une forme de la maladie à évolution lente, qui, pour l'instant, ne touche que mes jambes.

Quant au « encore », c'est pire ! Il signifie : « Jusqu'à quand ? » et, ça aussi, je me le sers bien souvent, comme le « jusqu'ici, tout va bien » du film *la Haine* ; je suis la souris que le chat tient sous sa griffe, elle m'immobilise, mais ce n'est qu'une étape qu'il peut faire durer à sa guise, avant le coup de croc fatal. Et qui peut dire quand le matou se décidera ?

Mon mari m'a donc récupérée sur le bord du bassin et amenée jusqu'à un transat où je me sèche avant de remettre l'orthèse qui soutient ma jambe gauche.

Odile – puisque c'est de ce prénom que ses amies l'ont saluée – passe devant nous en trotinant vers les vestiaires et nous gratifie d'un « bon courage » assorti d'un sourire compatissant ; mais elle a l'œil qui frise parce que, ce soir, à l'apéro, elle pourra rompre la banalité du quotidien et tartiner de pitié ses canapés... « Ce pauvre Albert et cette pauvre dame qui... »

Est-ce que je deviens méchante ? Peut-être, en tout cas, je m'agace vite de certains comportements. Est-ce que j'envie les bien-portants ? Évidemment ! Est-ce que je crie à l'injustice ? Certes non, le monde n'est qu'un tissu de criantes et d'énormes injustices !

Mon mari a remarqué l'œil noir avec lequel j'ai suivi cette dame ; il me demande si ça va. Je me reprends et le rassure. C'est moi qui ai voulu revenir ici pour revoir la Côte de granit rose, ses spectaculaires empilements de rochers, pour effleurer le grain de la pierre. C'est encore moi qui ai eu envie de ce bain d'eau de mer. Un vrai bonheur ! Elle porte si bien que les jambes bougent presque sans effort.

Je suis stupide de gâcher un pareil moment. Je souris, finis de sangler l'orthèse pendant que Michel rassemble nos affaires et, accrochée à sa main d'un côté, appuyée sur ma canne de l'autre, nous quittons la piscine alors que les premières gouttes d'un grain inattendu claquent sur le toit. Nous regagnons la voiture puis l'hôtel.

Trégastel, c'est ici que ça a commencé. En vacances à Tréguier, nous étions venus découvrir cet extraordinaire site rocheux. Partant de Coz-Pors vers l'île Renote, nous avons admiré la Tête de mort, le beau feuilleté du Tas de crêpes, mais il y avait foule et cela gâchait un peu notre plaisir. Nous avons attendu le soir pour reprendre le sentier, à petites foulées cette fois et, au retour, tout à coup, je n'arrivais plus à courir. Michel m'a distancée, je me suis amusée, peut-être pour me rassurer, à escalader quelques rochers. Soudain, derrière moi, un cri perçant, des pleurs d'enfant. Je rebrousse chemin aussi vite que je peux. Un promeneur est déjà là, près d'un petit garçon qui vient de tomber du haut d'un gros bloc : vilaine estafilade sur le mollet, cheville qui enfle déjà. Entre deux hoquets, il affirme, en me lançant un regard venimeux, que quelqu'un l'a poussé. Personne d'autre sur le chemin ! Le promeneur, un voisin qui connaît la famille de l'enfant, le prend en charge et je regagne la voiture sans pouvoir forcer l'allure. Ensuite, constat : ma cuisse gauche a perdu 2 centimètres de circonférence. Début des investigations : électromyogrammes et examens divers. Six mois plus tard, diagnostic : SLA, trois lettres qui me sont totalement inconnues, donc, passage obligé par Internet, et c'est la sidération. Quoi ?! La fonte musculaire de ma cuisse va me conduire à la mort, sans rémission possible, en l'espace de trois ans ? Je bascule du paradis des bien-portants dans l'enfer des incurables aussi simplement que ça ?

Heureusement, mon médecin de famille a, dans sa patientèle, une malade atteinte depuis plus de dix ans. Elle m'explique, relativise les choses et mon fond naturel d'optimisme me pousse à réagir. En lien avec le centre SLA de la Salpêtrière, je participe à plusieurs protocoles. C'est au moins une façon d'apporter ma petite pierre à l'édifice des recherches médicales, de me rendre utile à ma nouvelle communauté. Je rencontre d'autres malades et me lie avec Martine. Toutes deux, nous en sommes encore à apprivoiser le diagnostic. Pendant un an, cette assidue des cours de danse a cru à une tendinite à la cheville. Mais le mal gagne vite chez elle, au bout de quelques mois, je ne la vois plus, plusieurs échanges téléphoniques qui me serrent le cœur, et c'est fini. Premier contact proche avec la mort par SLA. C'était une petite femme rieuse et dynamique, qui, à la fin, paralysée sur son lit, n'arrivait même plus à bouger la tête pour éviter le soleil dans l'œil. Glaçant !

Que faire donc ?

Auparavant, j'avais un corps simple et docile, une petite mécanique bien réglée et dure à la fatigue, nous formions un bon tandem, lui et moi. Bricoler, jardiner, pédaler, skier, il était toujours partant. Et puis, il m'a trahie : jambes qui se dérobent, chutes, fractures, pieds inertes. Plus d'appui, plus d'équilibre. D'abord la canne puis une orthèse pour tenir debout. Comment vivre dans ce corps bancal qui impose sa loi, son rythme, son temps... Se résigner ? Je déteste ce mot, un mot comme un pied sur la nuque pour vous faire ployer le cou, un passage sous les fourches Caudines. Donc lutter, oui, se battre...

La sournoise avance lentement, grignote mes défenses, gagne des batailles. Face à elle, je mobilise mes atouts : ma détermination, la robustesse de mon organisme bien aidé par les soins attentifs de ma kiné et, surtout, l'armée des miens.

Oui, Odile, – il faut le dire, le crier – ma formidable et inestimable chance, c'est que je ne suis pas seule ! J'ai le privilège de pouvoir compter sur l'amour et la sollicitude de mon entourage.

Au premier rang, mon mari dont la main secourable ne fait jamais défaut, qui a réglé son pas sur le mien, qui connaît les angoisses, la souffrance de l'impuissance des aidants ; nos enfants et petits-enfants chéris, le sel de ma vie ; notre famille proche si chaleureuse ; nos amis fidèles. Avec eux, nous avons partagé et partageons toujours tant de bons moments, de découvertes enrichissantes, de projets, tant de bonheurs au quotidien. Ce soutien indéfectible me porte et m'oblige aussi : pas question de me laisser dominer par le découragement ou la mauvaise humeur !

D'ailleurs, le beau temps revenu, il faut profiter de cette magnifique soirée de juin. Dans un restaurant de bord de mer, nous dînons d'un délicieux poisson en admirant le spectacle : le soleil descend peu à

peu, le ciel rosit puis tourne à l'orangé, la lumière dore la mer et les rochers. Quelques pas le long de la plage : le soleil, tout rouge, se noie dans des éclaboussures de sang. C'est sublime.

On rentre à l'hôtel. Une dame, très agitée, en bloque l'accès, en grande conversation avec la réceptionniste. Puis elle relâche la porte brusquement et, sans même nous remarquer, s'éloigne vite.

La réceptionniste s'excuse : « C'est une amie de ma cousine Odile, elle venait aux nouvelles car il lui est arrivé une chose étrange. Vers 19 heures, on l'a retrouvée inconsciente sur le sentier, près de la Tête de mort. Il semble que sa tête ait heurté un rocher ; glissade sur le sol mouillé ? chute en arrière ? Pourtant, elle connaît bien le coin, elle y promène son chien chaque jour. C'est lui d'ailleurs qui a donné l'alerte par ses aboiements. On l'a transportée à l'hôpital, dans le coma. Son mari est auprès d'elle, il doit me tenir au courant. C'est bizarre, quand même, cet accident... »

L'ombre envahit la rue. La petite cité balnéaire s'efface, redevient la Bretagne des légendes, avec ses naufrageurs, ses korrigans et le terrible Ankou sur la lande. Pourquoi suis-je revenue à Trégastel... ?