

Histoire blanche et noire - 1/2

Mon histoire bicolore qui m'a emmené aux portes de la mort.

C'est une histoire noire et blanche qui a pourtant commencé haut en couleur. C'était un soir d'été, le soleil m'éblouissait, ma vision se faisait flou. Ce soir là je me sentais étrange, comme ci une part de mon cerveau refusait de m'écouter. Six mois après le diagnostic tombait.

Ataxie de Friedreich.

Un an à l'hôpital

J'avais 16 ans quand on m'a diagnostiqué et j'eus l'impression que le monde venait de s'écrouler. Comme si une tempête faisait rage au dessus de ma tête et ne voulait plus s'arrêter. Au fond d'une chambre au mur blanc, au fond d'un couloir au mur blanc, dans un bâtiment peint exclusivement de blanc, j'attendais, un peu plus d'explication. Les doutes m'envahissaient et de médecins en médecins, les questions se faisaient plus lancinantes. Impossible de comprendre ce qui m'arrivait. L'un d'entre eux décida de m'hospitaliser, loin de tout, dans une autre ville. Le transfert fut difficile, rouler avec une ado survoltée ce n'est pas évident... À mon arrivée je fus traitée comme une petite reine, les plus grands généticiens se pressaient au pied de mon lit pour analyser un cas pas banal. Et moi je les regardais et j'attendais, une réponse sans doute...

Pour les médecins les patients se trouvent être un numéro de dossier, un cas parmi tant d'autres sur lequel se pencher, et après de nombreux examens de confirmation et de sûreté on m'annonça, que c'était comme ça, que j'étais condamné, qu'on ne pouvait rien y faire mais peut-être prolongé un peu... Prolonger la vie ou la maladie ? C'est la première question que je leur ai posée. Il n'en a pas répondu, comme toujours ils ont ignoré. Quelques tests supplémentaires, quelques infections à soigner, et voilà, déjà un an qui s'écoule...

Au fil de l'hiver

Le jour où l'on m'annonça ma sortie la phase de dénie bien réelle était déjà passée depuis longtemps. J'avais déjà accepté ce que j'étais, ce que je deviendrais, mais l'attrait d'une très proche liberté m'a un peu déstabilisé. C'est à ce moment que m'est passé par l'esprit de drôle d'idée comme celle de vivre en totale liberté le peu de temps qu'il me restait. J'avais peur et je voulais profiter. Je suis partie loin de chez mes parents, en fugue, je n'avais pas emmené mon traitement, j'ai erré des jours entiers, et puis une fois apaisée je suis rentrée. La liberté n'a bon goût qu'un temps, ça devient très vite lassant. C'est une fois revenue chez moi que je me suis rendue compte que ma vie je voulais la passer avec les gens qui m'aimaient. Ça demeure le plus important à mes yeux. Parce que un jour mon cerveau ne commandera plus le reste de mon corps, les membres inférieurs puis les membres supérieurs se paralyseront, et c'est dans une totale absence de mouvement que je m'éteindrais sans doute avant mes parents. Ce n'est pas possible de ne pas avoir peur, mais impossible de ne pas croire au bonheur. Chacun un jour mourra, peu importe quand et comment.

J'ai depuis repris le cours de mon existence, dans une carrière littéraire, afin d'écrire l'histoire de ma vie tant que mes doigts composent encore.

Mon histoire dans un poème

Au fil d'une toile monochrome,
Mon pinceau effile ses souvenirs,
Dans des tons de couleurs fantômes,
Il peint une ébauche de sourires...

Histoire blanche et noire - 2/2

Il esquisse dans des nuances bleu azure,
Au ton de pastel usé,
Les reflets de l'océan qui parjure,
Avec les gouaches de la réalité.

Sur une toile de jute se dessine...
Des fantômes de couleur vieillit.
Des rêves qui petit à petit s'abiment,
Le long des mes doigts jaunis.

Entouré de mur blanc cotonneux,
Les muses se perdent dans la toile,
Un numéro, chambre soixante deux,
Se referme et se voile...

Dans le silence de la nuit vide,
Résonnent des gouttes de vie liquide,
Implanté en transfusion,
Le long d'une vie en hibernation...

Au creux des rêves ensommeillé...
L'inspiration se grave en chimère,
Le long d'un quotidien ankylosé,
D'une maladie qui me perd...

Sur la toile, une figuration,
Rattrape l'artiste dans la douleur,
Dans un songe il danse les saisons,
Aux milles et une brillante couleur...

C'est l'histoire du peintre brisé,
Aux reflets dépolis,
Qui pensait le crépuscule déployé,
Quand il était à l'aube de sa vie.
Des souvenirs sombrement coloré.

Cette ataxie

L'ataxie qui me touche est génétique, elle est là depuis ma naissance, inscrite sur mes chromosomes mais simplement elle se faisait silencieuse. Je n'y suis pour rien et je n'aurais jamais pu l'éviter. Je ne pourrais pas non plus y changer quoi que ce soit. Croyez moi, il m'a fallu du temps pour comprendre ça et j'en ai voulu longtemps à tous ceux qui avaient le malheur de m'être apparenté. Et puis on s'y réconcilie, parce-que rien ne changera jamais...