

# Besoin d'ailes

*Besoin d'ailes*



Vivre avec la Myopathie (Maladie de Steinert)  
*Biographie de Joël Chaouat par Catherine Chevrot*

## **La maladie - Descriptif**

Qu'est-ce que la myopathie ou maladie de Steinert, aussi appelée dystrophie myotonique ?

Il s'agit d'une affection héréditaire neuromusculaire avec une expressivité variable sur un gène situé sur le chromosome 19.

Dans la plupart des cas, elle atteint également le cœur, les glandes endocrines, le système nerveux, les yeux, etc. Elle survient généralement entre l'âge de 10 et 30 ans et touche environ cinq personnes sur cent milles.

Nous constatons trois types de pathologie;

**1** - La forme congénitale, la plus virulente, qui associe une hypotonie néonatale à une détresse respiratoire aiguë d'une extraordinaire gravité.

À cela, s'ajoutent des difficultés à s'alimenter ainsi que des rétractions musculo-tendineuses.

Si cet enfant échappe à la mort, il restera invalide tant sur le plan physique qu'intellectuel.

Notons que la mortalité néonatale est de 16%.

Cette forme est transmise uniquement par la mère.

**2** - La forme adulte, quant à elle, présente des signes d'altération cognitive dans 100% des cas tandis que, dans 90 % des cas, nous avons à faire avec des troubles cardiaques. Puis, dans 80 % des cas, nous constatons une calvitie frontale. Nous voyons également des troubles de sommeil et même, du comportement.

La cataracte est presque toujours inévitable.

**3** - Et finalement ; la forme tardive et bénigne qui se résume en général par une simple cataracte et une grande fatigue. Elle n'est pas toujours diagnostiquée, parfois considérée comme une simple paresse du sujet.

**Résumé ;** *(Nous nous limiterons à la forme 2, soit la forme adulte, cas qui nous intéresse présentement)*

Les maux vont grandissants. On voit d'abord apparaître des troubles musculaires tels qu'une difficulté à détendre les muscles juste après les avoirs contractés. Une simple poignée de main, par exemple, ou dévisser un bouchon provoquera ce phénomène que la fatigue et le froid amplifieront. Toutefois, cela n'entraîne aucune douleur.

Puis le système hormonal se verra touché lui aussi, provoquant des dysfonctionnements thyroïdiens et des hormones de croissance. (Une calvitie frontale est à craindre)

Les voies respiratoires pourront également poser problèmes avec des surinfections à répétitions, de la difficulté à respirer, le hoquet ou avaler régulièrement de travers. L'insuffisance respiratoire pourrait être à l'origine de l'hypersomnie (heures de sommeil prolongées)

Puis le cœur devra faire l'objet d'une surveillance étroite. En effet, dans 15 à 30% des cas, peut survenir une mort subite dû à des dysfonctions de la conduction de l'influx nerveux.

Il peut arriver dans quelques cas que la pose d'un pacemaker s'avère nécessaire.

Après l'âge de 40 ans surviendra la cataracte. Parfois elle sera la seule et unique manifestation de la maladie mais parfois aussi, malheureusement, elle viendra s'ajouter à la longue liste des divers maux cités précédemment.

Ont également été observées, des dégénérescences de la rétine, l'absence de clignement des yeux ou de fermeture des paupières.

Les muscles lisses tels que les viscères et les artères peuvent également être touchés. Cela se manifeste par des troubles sphinctériens, mauvais fonctionnement du colon, diarrhées, crampes, augmentation de l'estomac, de l'intestin, du rectum et du sphincter anal.

Des calculs peuvent également survenir.

Et en ce qui concerne les femmes, les difficultés peuvent aller jusqu'à entraîner la mort du fœtus ou une hémorragie postnatale avec rétention de placenta.

Finalement, une atteinte au système nerveux pourra occasionner un léger déficit intellectuel. La dépression n'est pas exclue.

Cela dit, et il vraiment très important de le noter ici ; Ceci n'est qu'une description générale de la maladie et, il convient de le souligner ;

**Tous les myopathes ne souffrent pas de tous ces maux et ni aux mêmes degrés.** Cela va de la petite incommodité au handicap grave et même jusqu'à l'obligation de se déplacer en fauteuil roulant (Entre 40 et 50 ans)

Notons pour terminer que toutes les interventions chirurgicales qui devront être pratiquées sur des patients atteints de cette maladie, devront faire l'objet d'une attention soutenue... En effet, l'anesthésie pourrait leur occasionner de graves complications cardiaques, respiratoires, voire même psychologiques.

## I

### La vie de Joël

Un beau matin, il me l'a demandé ;

- Et si tu écrivais ma vie ? Si tu l'écrivais afin que d'autres myopathes puissent y trouver un espoir ? Souviens-toi des jours où je n'en avais plus... des jours où tout me semblait terminé. Puis la lumière est apparut d'un coup et m'a aveuglé; Tout ce dont j'avais besoin était là, devant moi et me souriait. Alors il faut leur dire, il faut qu'ils sachent qu'il est permis d'espérer le bonheur malgré la maladie. Non seulement l'espérer mais aussi l'obtenir.

Bien sûre, j'ai accepté. Il faut dire qu'il me sera facile de parler de cet homme qui, avant d'être le sujet principal de ce livre, était déjà mon meilleur ami et ce, depuis notre adolescence. Mais nous reviendrons sans doute plus tard sur ce sujet... commençons par le commencement ;

Joël est né en 1961, à Lausanne, en Suisse.

Sa naissance fut difficile puisque, en dehors du fait que sa mère souffrit le martyre, il était mort-né. État qu'une claque vint modifier rapidement puisque le voilà qui prenait goulûment sa première inspiration.

Alors il se mit à pleurer et pleura très longtemps...

Aux dires de sa mère, il pleura des mois durant. C'était un bébé très larmoyant. Peut-être était-ce dû à ce qu'il souffrait déjà des muscles... Mais à ce stade là, nul n'était au courant.

Son père, quant à lui, pensait qu'il ne parlerait et ne marcherait jamais. En effet, par rapport à la moyenne des bébés, il tarda beaucoup à s'exécuter.

Mais finalement les premières craintes passées, tout alla bien pour l'enfant. Ses premières années se déroulèrent sans encombre dans une jolie maison familiale du canton de Vaud.

En effet, l'école maternelle dans laquelle ses parents essayèrent de le placer, ne fit pas son bonheur et il en fut aussitôt retiré et put donc, ainsi, rester tranquillement auprès de sa mère.

À 7 ans, il entre bien sûre à l'école. Il sait déjà presque lire et ce, grâce à sa grand-mère maternelle qui lui achète souvent des livres. Lire devient rapidement un plaisir, d'autant qu'il découvre assez vite que la communication avec les autres n'est pas chose facile. Il se réfugie donc

dans l'imaginaire de ses volumes qu'il dévore avec fougue. Ces multitudes de lignes érudites ont les réponses à ses questions et lui accordent toute l'attention qu'il leur démontre également. Une réciprocité que le monde des humains ne lui offre pas encore, en dépit de ses maintes tentatives.

Le premier jour d'école, il eut la mauvaise idée de répondre aux questions des autres enfants ;

- D'où viens-tu ? Qui es-tu ?

- Je suis français...

Mauvaise réponse ! C'est là qu'il a découvert la signification du mot "racisme". Il l'a même ressenti dans sa chair puisque cette simple réponse lui valut quelques coups de pieds et de poings qui le laissèrent sur le carreau, sous les rires et les huées.

Voilà ! Le pli est pris. À la suite de ce jour, tout ce qu'il fera, dira, et même ne dira pas sera sujet à le ridiculiser. Les rires s'abattraient sur lui jours après jours tels des coups de fouet dans son dos, l'humiliant et désagrégeant peu à peu la faible estime qu'il a de lui-même. Malgré tout, il lui faudra apprendre à vivre avec puisqu'il lui est impossible de quitter l'école ou de rendre les coups.

Le jour où il fera une tentative de rébellion, même la professeur entrera dans le jeu de la majorité et sommera le petit Joël de s'expliquer sur le mal qu'il vient de faire... Lorsque l'injustice s'abat sur un enfant pour la première fois, elle lui semble tellement lourde qu'il pense qu'il ne s'en relèvera pas. Que rien au monde ne pourra plus le sauver désormais.

Pourtant, au fond de lui, il garde un faible espoir ; "Ils vont finir par s'apercevoir qu'ils se trompent."

À cause de cette ambiance redoutable, il ne sera pas très bon à l'école. En effet, comment se concentrer quand tout notre esprit est troublé par la peur de se faire battre aussitôt que la cloche aura retenti ?

Sa mère, convaincue qu'il est bête, engage des précepteurs pour l'aider à s'améliorer. Il en eut plusieurs... des bons et des moins bon. Une excellente dont il se souvient tout particulièrement et puis une autre qui avait la fâcheuse habitude de l'obliger à monter au cinquième étage à pied alors qu'il y avait un ascenseur !

Finalement, comme rien ne fonctionne et qu'il est toujours aussi distrait, sa mère décide de l'envoyer chez le psychiatre pour lui faire passer des tests d'intelligence

mais, à la plus grande surprise de celle-ci, il les passe tous haut la main.

Ils en concluent donc que le problème vient de l'école mais rien ne fut fait pour y remédier. On espéra que le temps fasse son œuvre et c'est heureusement ce qu'il fit.

Un beau jour, une professeur un peu plus humaine que les autres se rendit compte de ce qui arrivait à l'enfant. Elle l'interrogea et, ayant enfin devant lui quelqu'un qui lui démontrait un peu de compassion, il ne put se taire plus longtemps et lui expliqua tout. Alors elle le sortit du marasme dans lequel il était et punit ceux qui le persécutaient et le battaient. Petit à petit tout rentra dans l'ordre et, le temps et sa protectrice aidant, il put jouir du respect et de l'estime auquel il avait droit.

C'est à peu près à la même époque que le premier amour se présente sous la forme d'une jolie petite fille de 7 ans également ; Gabrielle. En dehors du fait qu'elle soit d'une beauté rare et une élève très studieuse, elle est première de classe. Et puis surtout, elle a quelque chose en commun avec Joël ; Elle est juive.

Il faut du temps pour qu'enfin ils s'approchent l'un de l'autre. Tout d'abord, la petite fille est assez distante et Joël n'ose pas trop l'aborder.

Pourtant, à la synagogue, dès qu'il y avait une fête juive, ils s'aperçoivent dans la foule et se guettent du coin de l'œil. Souvent le jeune garçon n'assiste pas à la totalité de la messe et reste en bas à discuter avec d'autres enfants. Un jour, une petite fille, espionne de Gabrielle, s'en va avertir cette dernière que l'objet de ses pensées se trouve ici et aussitôt elle le rejoint. S'en suit une amourette d'enfant qui durera tout de même deux bonnes années mais qui se termina comme elles se terminent souvent... sans trop de raisons.

Pour sa part, Joël n'était pas très pratiquant et cela déplût un peu à la petite fille. Fils d'une mère orthodoxe Roumaine et d'un père juif Tunisien, cela ne favorisait pas l'adoption d'une religion au profit d'une autre. Il prit un peu de tout ; Fit sa Bar-mitsva à 13 ans, allait à la Synagogue avec son père et Fêtait Noël.

Chemin faisant, il était devenu assez populaire à l'école. Il avait développé un humour assez spécial, débonnaire à forte tendance cynique, et cela attirait beaucoup de monde autour de lui. Pourtant, si on le qualifiait volontiers d'intelligent, il n'en demeurait pas moins un paresseux pour la majorité des gens qui le connaissait.

Il est vrai qu'il ressentait la plupart du temps, une grande fatigue mais il n'y avait à ce stade, aucun autre signe pouvant lui signifier que quelque chose d'anormal se produisait en lui, mis à part la crispation de ses doigts ou d'autres parties de son corps.

En sixième année, il rate son année d'un point.

L'année suivante, sans aucun rapport à cet événement, ses parents décident de partir en France. En effet, la grand-mère maternelle du petit garçon, qui est financièrement assez bien nantie, décide d'acheter avec eux un appartement sur la Côte d'Azur, à Cannes.

Ils choisissent donc, sur plan, le dit appartement puisque l'immeuble en question n'était pas encore construit.

C'était les belles années où les Français découvraient les congés payés. L'accroissement du tourisme apportait à la Côte d'Azur, lieu de prédilection du vacancier pour sa chaleur et ses plages de rêve, une expansion considérable de son parc immobilier.

C'est donc dans un immeuble tout neuf et sous le chaud soleil du sud, que la petite famille immigra un beau jour. Cela ne se fit pas sans grincement de dents car le jeune Joël, presque adolescent maintenant, n'était guère enthousiaste à l'idée de quitter un quartier et une école dans lesquels il avait mis tant de temps et d'effort à se faire une place.

Ses amis, parce que maintenant il avait des amis, allaient lui manquer terriblement mais il ne pouvait contrarier ses parents et donc, fit contre mauvaise fortune bon cœur.

Après tout, s'il s'était fait aimer en Suisse, il y arriverait bien en France. Du moins était-ce là ce qu'il pensait mais encore une fois, il était trop différent pour que cela se passe tel qu'il l'avait prévu.

Cette fois, il était trop intelligent et parlait trop bien. Les longues phrases qu'il bâtissait avec aisance faisaient de lui un "Monsieur je sais tout" de qui l'on ne peut que se moquer lorsque l'on a l'arrogance de cet âge ingrat.

Il lui fallut à nouveau faire cavalier seul et la douce mélancolie mêlée de colère qu'il avait connue à l'époque, revint s'installer à son côté telle une amie indésirable.

Il l'accueillit avec un sourire renfrogné. Il n'avait plus la force de se battre et puis l'école ne durerait pas toute sa vie... Il courba l'échine et attendit, retrouvant ainsi les longues soirées solitaires auprès de ses livres.

Mais désormais, un rêve grandissait en lui et occupait presque tous ses temps libres ; Devenir pilote militaire.

Il se mit donc à lire tout ce qu'il put trouver sur le sujet. Rien ne pouvait l'empêcher de croire qu'il

parviendrait à réaliser ce rêve. Il s'y voyait déjà et cela le comblait de bonheur et d'excitation.

Malgré le fait qu'il pensait que sa mère le trouvait bête, il aimait l'entendre dire que ce rêve n'était pas idiot et qu'il y parviendrait probablement si tel était son désir. Le problème qui semblait toutefois se poser c'était sa vue. En effet il avait 9 dixièmes dans chaque œil et l'aviation en demandait 10.

À l'école, un autre problème se présentait grandissant ; Sa mémoire.

Bien sûre, il essayait de toutes ses forces de retenir les diverses leçons qui lui étaient dispensées, les dates historiques, les populations des lointains pays, les hauteurs de montagnes... mais les chiffres, les noms disparaissaient assez rapidement. Il mit cela sur le compte de la fatigue quasi permanente dont il souffrait... après tout, il est bien difficile de faire preuve d'attention lorsque le sommeil nous gagne.

Mais si sa mémoire à court terme paraissait faire défaut, sa mémoire à long terme, en revanche, fonctionnait à merveille. Cela lui permit de ne pas trop s'alarmer.

Quoi qu'il en soit, jusqu'à ce moment là, ni lui ni sa famille ne se doutaient de rien. Mis à part ces quelques soucis, il se développait relativement normalement.

C'est également à cette époque là que s'éveillait sa sexualité qui, comme chez tous les jeunes gens de son âge, apportait son lot d'envies et autres inconvénients s'y rattachant... mais sa popularité déficiente ne l'aidait pas à s'approcher de la gent féminine. Il la regardait de loin, se prenant à rêver de voler à l'une de ses jolies camarades de classes, un petit baiser en passant. Il risqua parfois quelques sourires qui ne lui furent pas retourné. Tête baissée, le cœur en miette, il rentrait chez lui désespéré. Il se sentait tellement incompris, tellement abandonné... Se réfugiant dans ses rêves, les souvenirs de Gabrielle, ses espoirs de devenir pilote et d'être enfin respecté et admiré, venaient à sa rescousse quand la douleur était trop grande.

Il lui était impossible de se confier à qui que ce soit. Ses parents n'auraient pas compris et de toute façon, il était hors de question qu'il parle de cela avec eux. Il avait bien quelques copains mais aucune amitié profonde cependant.

Aujourd'hui, il se plaît à dire que ces dix années passées à Cannes furent les pires années de sa vie. Un paysage, si beau soit-il, ne peut consoler un cœur malheureux.

Son adolescence fut totalement détruite. D'une part parce qu'il perdit les amis qu'il avait réussis à se faire à grand peine en Suisse. D'autre part parce que cette époque-là marqua le début des hostilités entre ses parents. La tension montait de plus en plus au sein du couple et il ne savait pas trop pourquoi ni quand cela avait commencé. Cela se détériora très rapidement et à un point tel que sa mère décida finalement de faire chambre à part. Elle réquisitionna donc la chambre de Joël. Ce dernier dut se contenter d'un lit dans la même chambre que son père, ce qui, pour un jeune homme de treize ans, est loin d'être agréable !

Malgré cela, ils continuèrent d'aller chaque été en vacances en Suisse. Ils avaient loués un appartement au Petit Chêne, à Lausanne.

Mais cela ne réussissait guère à consoler Joël. Au lieu de sortir comme le font tous les jeunes de son âge, il restait à la maison à écouter ses parents se disputer. Au bout de ces dix années en France, son père, qui était éditeur d'art et avait une douzaine d'œuvres à son actif, cessa de travailler. Il était devenu de plus en plus malade et la famille décida donc de revenir vivre en Suisse. Le malade, de plus en plus impatient, quémandait des services au jeune homme à longueur de journée, ce qui avait le don de l'exaspérer au plus haut point d'autant que ses demandes s'accompagnaient souvent de brusquerie verbale.

Mais aujourd'hui, souffrants des mêmes maux, il peut mieux comprendre le comportement acariâtre de son père et faire taire sa rancœur.

## II

### Le jour où le diagnostic est tombé

Jules, le père de Joël, aimait à s'adonner à son loisir favori qu'était la peinture. Il avait d'ailleurs, lors de ses jeunes années, "fait Montmartre" et s'était mêlé à cette jeunesse colorée et pleine de rêves qui hantait joyeusement la célèbre bute.

C'est d'ailleurs un peu après cette période qu'il rencontra Jeannine, celle qui devait devenir son épouse. Elle était un peu plus jeune que lui de quelques années. Elle venait d'une ancienne famille de l'aristocratie Roumaine dont l'unique survivant était alors son propre père.

Ils se marièrent et rapidement le petit Joël arriva. Jules, son père, ne parla pas de son état ni du risque que cela pouvait comporter pour sa descendance pour la simple et bonne raison qu'à cette époque là, il l'ignorait totalement (Du moins est-ce là, la version officielle)

Il était en pleine forme et avait même fait la guerre. (Excellent tireur, il avait reçu le grade de première classe) Rien ne lui laissait donc penser qu'il était porteur d'une telle maladie.

Pourtant, plus les années passaient et plus il dormait. Cela ne l'inquiéta cependant que peu et il mit cela sur le compte de l'âge. Après tout, être un gros dormeur n'a jamais été cause de maladie.

Pourtant, vers la cinquantaine, il se mit à avoir des problèmes d'équilibre et d'audition et surtout, il avait de plus en plus de mal à peindre. Un matin, excédé de voir que ses mains ne répondaient plus à ses ordres, il jeta ses pinceaux sur la toile inachevée et prit le chemin de l'hôpital. Il passa divers examens mais finalement, son médecin généraliste ne trouvant rien, lui conseilla d'aller voir un neurologue. Ce qu'il fit, bien entendu. C'est là qu'il apprit la triste nouvelle, d'autant plus triste qu'on lui annonçait du même coup que son fils était probablement atteint également.

Sur le chemin du retour, tout se mêlait dans sa tête ; «Je suis malade... j'ai contaminé mon fils... qu'allons-nous devenir... si j'avais su... et puis surtout, comment vais-je leur annoncer ? »

Tant de pensées se bousculaient à son esprit en même temps. Il marcha un moment avant de rentrer, prépara ses phrases... Il faut dire qu'il n'était pas totalement surpris ; Cela faisait quelques mois déjà qu'il s'y attendait. La maladie l'avait attaquée sournoisement et avait provoqué une chute

nette de ses capacités. Le bon bricoleur, l'excellent peintre, ne parvenait plus à travailler. Son corps le lâchait de plus en plus... Il s'était alors imaginé le pire et le pire était encore pire que dans son imagination. Qu'il fut malade, cela était déjà en soit, très pénible mais que son fils, son unique enfant, en soit atteint, alors là, c'en était trop !

Il annonça cependant la nouvelle sur un ton qu'il voulut très neutre, à sa femme d'abord, puis à Joël mais en omettant certains détails afin qu'il ne s'inquiète pas immédiatement. Il serait bien temps de le faire après, une fois que les examens auraient révélé le cruel diagnostic et, au reste, le médecin lui expliquera tout cela très bien lui-même.

Sa mère quant à elle, ne fut pas autrement surprise puisque, depuis quelques temps, elle se doutait que quelque chose de grave menaçait à l'horizon. Elle prit donc la nouvelle avec philosophie, du moins, est-ce là ce qu'elle montra.

Le rendez-vous chez le spécialiste était prit. Joël et ses parents s'y rendirent. Ce jour-là, le jeune homme n'avait pas vraiment peur puisqu'il n'y croyait qu'à demi. Une maladie, qu'était-ce, après tout, pour lui qui n'avait jamais vraiment été malade ? Il se sentait bien, n'avait aucune douleur. Au fond de lui, il était bien certain qu'il n'avait rien ou pas grand chose. Pourtant voilà que la nouvelle tomba tel un couperet.

Il encaissa le choc avec sang froid.

«Une fois que je serais loin de cet hôpital, loin de ce bruit, loin de mes parents, là je trouverais la solution. Pour le moment il y a trop de bruit dans ma tête ! Bien trop de bruit !» Se dit-il, ahuri.

Une fois chez lui, fatigué, abasourdi, il trouva le silence qu'il cherchait et, tandis que ses parents discutaient doucement au salon, il essayait de rassembler ses esprits.

Une chose revenait toujours ;

« Je ne serai jamais pilote ! »

Les rêves du jeune homme s'effondraient un à un tel un château de carte. La pièce maîtresse, sa passion pour l'aviation, était partie la première mais les autres la suivaient de près. Non seulement il ne pourrait exercer la profession qu'il espérait mais en plus, bon nombre de loisirs et autres sports qu'il comptait bien pratiquer plus tard allaient également disparaître de sa vie.

Il n'était dès lors plus question de devenir pilote militaire aussi, que pourrait-il bien faire d'autre ? Il

lui faudrait trouver une profession intellectuelle qui ne nécessiterait aucune force manuelle.

Mais dans les premiers temps, il ne voulait rien et ne cherchait rien. Sa détresse prenait toute la place. Il lui fallait avant tout faire le deuil de cette vie d'homme que les adolescents passent leur temps à imaginer et l'idée lui traversa l'esprit que le mieux serait peut-être de sauter du cinquième étage mais il ne pouvait s'y résoudre. Il se retrouvait dans une sorte d'impasse et il lui fallait du temps. Du temps pour comprendre, du temps pour admettre, du temps pour réaliser. C'était un peu une nouvelle naissance. Ce corps qu'il pensait le sien, devenait tout à coup un étranger et les bases de son existence étaient remises en question. Il ne pouvait encore croire entièrement à la réalité de cette nouvelle et sans doute est-ce là ce qui le sauva. Après tout, les statistiques se trompent parfois et les miracles existent... tout n'est jamais totalement perdu et l'espoir est permis tant que rien n'est arrivé. Et l'espoir, si faible soit-il, même de un ou deux petits pour-cent, permet de laisser passer un rai de lumière sous une porte que l'on vient de nous claquer en plein visage. Toutefois, à 98 pour-cent, c'est la dépression qui gérait désormais sa vie. Il prit des antidépresseurs mais cela altérerait sa mémoire aussi il dû les arrêter.

Ah ! Une épaule amie lui aurait été bien utile en ces temps de grands tourments pourtant, là encore, le destin l'en privait puisqu'il n'avait pas davantage la cote avec les filles. C'était, là aussi, une des raisons de sa déprime. En effet, porteur d'une telle maladie, il se demandait bien quelle femme voudrait de lui. Pourrait-il seulement avoir des enfants ?

Il ne lui restait rien à quoi s'accrocher. Il lui semblait se retrouver au milieu d'un beau et grand château qui tombait de plus en plus en ruine. Il s'y promenait la nuit et regardait les restes de ses rêves, de ses espoirs, se désagréger sous le vent de l'adversité.

Alors il jouait aux échecs. Jour après jour, il passait sa peine sur ce grand morceau de bois quadrillé et croisait le bois avec de multiples adversaires jusqu'à devenir très, très fort. (troisième sur six catégories, ce qui est déjà très honorable)

Ses victoires, bien faibles récompenses s'il en est, lui apportèrent néanmoins quelques moments de bonheur, lui prouvant qu'en dépit de tous ces handicaps, son intelligence n'en était pas moins ô combien présente et que son cerveau ne semblait pas avoir été touché.

Puis la fin de l'école arriva enfin et il se retrouva à plein temps à la maison entre ses parents. Adolescent mélancolique au milieu d'un couple disloqué, sans chambre, sans amis, sans projets... ce n'est pas le contexte idéal pour commencer sa vie d'adulte.

Il errait dans une vie sans surprise, attendant et rêvant de celle qui viendrait le délivrer de son calvaire sans croire véritablement à son existence.

Il lui arrivait de se rendre au centre de loisir de son quartier ou simplement au bord du lac où se trouvait un jeu d'échec. Il passait ainsi quelques heures à rire et oubliait du même coup, tous ses soucis.

Le couple que formaient ses parents allait de pire en pire et les querelles augmentaient à mesure que le faisait la maladie de son père. Un jour, la réalité les rattrapa ; Ce mariage ne tenait plus la route et Jeannine avait de plus en plus de mal à endurer les sautes d'humeur de son mari. Un soir, ils en vinrent même aux mains. Jules sortit un couteau, il y eut bousculade qui ne fit qu'un seul blessé ; Une union de presque vingt ans.

Le lendemain Joël vit son père s'en aller vers l'appartement de Cannes et du même coup, il put récupérer sa chambre.

Sa mère et lui s'entendaient assez bien. Malgré le fait qu'elle fût assez autoritaire et exigeante, la vie était un peu plus reposante avec elle que lorsque le couple était ensemble.

Son père ne lui manquait guère... en dehors du fait qu'il était son père, il n'avait pas pour lui d'affection particulière. Il faut dire pour sa défense que Jules était particulièrement acerbe avec son fils et le traitait volontiers de divers mots peu flatteurs tels que "abrutis" ou "idiot". Il l'appelait à tout moment pour aller allumer la télévision ou lui chercher ses cigarettes ou autre chose. Joël avait d'ailleurs coutume de dire qu'il était l'esclave de ses parents.

Cet état de fait avait toutefois changé lorsque la nouvelle de sa maladie avait fait surface. Ils l'avaient alors laissé un peu en paix. Même s'ils n'avaient pas affiché une compassion ni un attendrissement particulier, ils furent néanmoins un peu moins tirants.

Par exemple, lorsque son père bricolait, il avait coutume de demander à son fils de venir l'aider. Ce dernier détestait le bricolage mais ses refus ne servaient à rien puisque même sa mère lui ordonnait d'obéir. Tout cela avait alors prit fin avec la déclaration de cette maladie. Il fut

enfin libre de faire ce qu'il voulait et ses refus étaient respectés.

Depuis cette dramatique nouvelle, le jeune homme en voulait beaucoup à son père. En effet, il le soupçonnait d'avoir omis de parler de sa maladie lorsqu'il était jeune et d'avoir malgré tout, fait un enfant sans se soucier des conséquences. Mais cela ne sera jamais autre chose qu'une supposition puisqu'il n'a jamais pu en établir la preuve et qu'aucun de ses deux parents n'a jamais corroborer ce soupçon... Joël est cependant convaincu que son père avait quelques remords puisqu'il s'est démené comme un beau diable afin que son fils obtienne une rente d'invalidé.

C'est à peu près dans ces années là que nous nous sommes rencontrés. J'étais dans le fameux centre de loisir dont nous parlions précédemment et il s'y trouvait aussi, ce jour là. Il m'a bien entendu demandé si je savais jouer aux échecs. J'ai répondu non. Puis nous avons parlé ; De lui, de moi, de notre jeunesse et de nos bleus au cœur. Bon nombre étaient les mêmes ; une enfance difficile, un rejet, des parents qui ne s'aiment plus et la solitude qui mettait dans nos regards, cette petite flamme éteinte. Une amitié était née qui dure encore aujourd'hui. Une amitié de toujours comme il en existe peu.

Ce fut le début d'une longue suite de voyage dans lesquels je l'entraînais en Grande-Bretagne, en Irlande, en Hongrie... nous voyagions de manière modeste, préférant les Bed-and-breakfast aux grands hôtels puisque nos moyens financiers étaient assez limités.

Nous nous rendîmes également dans son appartement de Cannes à plusieurs reprises.

Je pourrais vous parler de nos longues soirées de discussions, de nos concours de tirs au pistolet à plomb dans les couloirs de son appartement, de nos infâmes cocktails fabriqués de toutes les boissons possibles trouvées dans le bar de ses parents, de nos fous rires et de nos parties d'échec ou de mitraillage de boule de neiges sur les passants sortant du cinéma, mais il me semble qu'il manquerait tellement de choses... On n'explique pas dix ans passés à rattraper le temps perdu en quelques lignes. Nous nous amusions tel qu'un frère et une sœur l'auraient fait. Tels que nous l'aurions fait si nous avions grandi ensemble.

Nous avons connu trop de silence, trop d'ignorance, trop de douleurs. Il était temps, désormais, de nous amuser. Fait cocasse ; Je l'appelais "Mon frère de cœur" et donc, je participais à une sorte de concours où nous devions

proposer un sujet d'émission pour la télévision française. Mon projet fut sélectionné et nous reçûmes un télégramme avec invitation à appeler le producteur.

Bouteille de champagne en main, nous appelions à l'heure indiquée.

- Nous aimons cette idée et voulons tourner un bout d'émission là-dessus si vous êtes d'accord. Nous allons vous rappeler. Me dit le producteur en question.

Mon projet ? Le fraternage.

En résumé, le même procédé qu'un mariage mais pour deux personnes qui désirent se prendre comme frère et sœur d'une manière officielle.

Finalement nous avons bu la bouteille et l'émission ne s'est pas faite. Manque de budget !

Quoi qu'il en fût, les années passant firent de nous de véritables frère et sœur. Cela dure encore aujourd'hui et, nous le savons, durera jusqu'à nos derniers jours. Nous ne l'avons pas choisi, nous l'avons ressenti. Il en est ainsi, c'est tout. C'est magique et merveilleux, c'est un cadeau du ciel qu'il faut prendre sans se poser de questions. Ses parents ne s'opposèrent point à notre relation sans toutefois y adhérer totalement. Je venais d'un milieu plutôt ouvrier et me vêtait de manière assez simple et puis j'entraînais parfois leur fils dans des lieux qui les laissaient perplexes tel que des discothèques ou autres salons de jeux...

Et puis surtout, je conseillais à mon ami, des vêtements plutôt "branchés" qui étaient bien loin de son fameux costume trois pièce auquel tenaient particulièrement ses parents, ce qui contribua certainement à ma mauvaise réputation.

Bien sûre, il m'avait mise au courant de sa maladie mais pour être totalement franche, je n'y croyais pas. Je ne pouvais pas croire à ce que je ne voyais pas et je me disais naïvement qu'il allait y échapper. Que dans son cas, la médecine s'était trompée et qu'il n'aurait rien.

Nous voyagions, marchions, courrions les capitales de tous bords, tous côtés. J'étais convaincue que cela lui ferait le plus grand bien et contribuerait à chasser la maladie.

Ce furent de très belles aventures durant lesquelles nous avons beaucoup ris et nous sommes beaucoup amusés.

Mais cela n'a pas suffi à le guérir contrairement à ce que je m'étais imaginé.

Son père, en revanche, était directement touché par la maladie et devait davantage se rendre compte de ce que son

fils vivait. Pourtant, contrairement à ce que l'on pourrait imaginer, cela ne suffit pas à rapprocher les deux hommes. Ils n'avaient que très rarement de grandes discussions sur le sujet.

Il leur arrivait bien sûr d'échanger quelques mots notamment sur l'adolescence du jeune homme et sur l'homme qu'il était entrain de devenir mais cela restait succinct et, ces brèves rencontres ne pouvaient en aucun cas satisfaire l'espoir de Joël d'une réelle complicité avec lui.

Il y eut bien ce jour où, à l'âge de 14 ans il fit sa Bar-mitsva et son père lui acheta donc, tel que le veut la coutume, un paquet de cigarettes (symbolisant le fait que l'on est un homme et donc, que l'on a le droit de fumer). Il se dit alors que maintenant qu'il était un homme, il serait peut-être enfin un peu plus pris au sérieux et monterait dans l'estime de son père. Mais il dû rapidement se rendre à l'évidence, tout était resté rigoureusement pareil.

La plupart du temps, lorsque Joël questionnait son père, il finissait toujours par recevoir pour réponse ; "Tais-toi ! Laisse-moi regarder la télé !" etc.

Alors c'est principalement auprès de sa mère qu'il trouvait les réponses à ses questions.

Sa mère était une femme très digne, un peu hautaine, certes, mais qui possédait une grande culture et parlait volontiers de tout ce qui la passionnait. Elle était issue d'une famille d'aristocrates et avait fréquenté, lors de sa jeunesse, bon nombre de personnages illustres. Sa fortune personnelle lui procurait une existence relativement dorée, loin de tout travail et de toutes privations et lui conférait une ligne de conduite que le jeune homme devait respecter, notamment quant à sa manière de s'habiller ou de se comporter.

Jules, quant à lui, venait d'une famille modeste de Tunisie. Il avait d'ailleurs grandi là-bas et était arrivé en France vers l'âge de 12 ans. Il peignait admirablement bien même s'il ne choisit pas d'en faire une carrière. Il faut dire que les gages des peintres, en ces années-là, n'apportaient pas toujours du pain sur la table.

Il était donc désormais à Cannes, seul. Malade, il négligea un peu le ménage et rapidement dû faire face à une invasion de cafards.

Avertit par des voisins, son fils alla lui rendre visite et l'aida à faire nettoyer les lieux.

L'année suivante il s'y rendit à nouveau, je le rejoignis d'ailleurs pour quelques jours sans toutefois aller chez lui mais plutôt dans un hôtel proche. Ce fut notre premier voyage ensemble.

Le temps ayant mis son précieux baume sur les blessures, Jules et Jeannine reprirent contact... puis il revint à la maison. La vie reprit comme avant et Joël perdit à nouveau son indépendance puisque sa mère retourna dormir dans sa chambre. Cette fois c'en était trop, d'autant qu'il vivait sa crise d'adolescence et avait impérativement besoin de solitude. Il devint de plus en plus rebelle et les querelles se multipliaient jusqu'au jour où tous furent à bout et où le départ du jeune homme fut la seule issue possible.

Jeannine lui trouva une petite chambre chez une logeuse Italienne sur l'Avenue de la Harpe, entre la Gare et Ouchy. Il s'agissait d'une chambre relativement modeste avec du mobilier très ancien dans un logement un peu vétuste. Un frigo et une salle de bain commune avec les deux autres chambres était à disposition.

Joël était bien entendu très triste de cette situation puisque, malgré tout, il aimait beaucoup l'appartement qu'il occupait avant. Et puis il faut bien dire que vivre dans une chambre comporte bien des désagréments, notamment celui de ne pouvoir prendre des repas équilibrés. En effet, sans cuisine ni frigo, il est relativement compliqué de se nourrir. Il allait parfois au restaurant, même si la plupart du temps il mangeait des produits froids, assis sur son lit.

Sa mère lui versait une petite rente et puis il touchait l'Assurance Invalidité. Cela lui permettait d'être autonome mais sans pour autant pouvoir songer à trouver un appartement plus décent.

Puis quelques années plus tard, Jules se rendit à Yverdon avec son fils afin d'y faire inspecter sa voiture. Précision qu'à cette époque là, il souffre déjà de cataracte mais n'a pas encore vu de médecin.

Ils montent en voiture et, à la place de reculer, la voiture s'emballe et rentre de plein fouet dans un mur qui se trouve en face d'eux. Son père n'a pas mis sa ceinture et se frappe violemment le thorax dans le volant. Joël, lui, n'aura qu'une simple bosse.

Comme Jules est inconscient, l'ambulance est appelée et il est transporté aux urgences de l'hôpital d'Yverdon où il y restera quelques semaines pour finalement y décéder. Il avait 63 ans.

Souvent Joël s'est remémoré cette journée en se demandant s'il n'avait pas fait là un geste délibéré... Si la voiture n'avait pas volontairement avancé au lieu de reculer et s'il ne s'était pas agit d'un geste désespéré de son père afin de mettre fin à ses souffrances et peut-être même, à celles de son fils.

Voulait-il défaire ce dont il se croyait responsable ?

Encore une fois, le mystère demeure entier.

Il est parti avec ses secrets et avec les mots qu'il n'a jamais su dire, les bons et les mauvais, ceux qu'un fils garde dans son cœur pour traverser le reste de sa vie.

### III

#### L'amour quand même

Joël avait fini l'école depuis quelques années mais ne pouvant travailler, était assez oisif. Il avait à présent une vingtaine d'années et toujours pas de petite amie. Bien entendu, il tombait souvent amoureux mais les jeunes filles ne répondaient jamais à ses avances et passaient leur chemin.

Physiquement, il avait parfois quelques douleurs et dormait un petit peu plus que de coutume. Pourtant il était encore capable de faire de longues marches, des voyages assez fatigants, des veillées à la discothèque, et même des après-midi entières passées à jouer au tennis. (Et tout cela par ma faute !)

Comme je vous l'ai déjà dit, je n'ai jamais voulu croire à sa maladie. Quand je le voyais s'amuser et courir et danser, je me disais que cela durerait toujours. Qu'il était impossible qu'il soit malade.

Une nouvelle douleur pourtant se mit à l'inquiéter quelque peu. En effet, lorsqu'il mangeait ou buvait, il lui arrivait parfois d'avoir une sorte de blocage dans l'œsophage qui empêchait les aliments de continuer leur chemin vers l'estomac et ainsi, tout remontait immédiatement.

Des examens lui apprirent qu'il s'agissait d'une Hernie hiatale qui ne pouvait pas être retirée. Il lui fallait donc apprendre à vivre avec, ce qui n'était pas toujours facile. Surtout, lorsque ce désagrément survenait en plein restaurant ou sur le plateau-repas d'un avion !

Plus tard encore il vit sa résistance à la fatigue diminuer. Il lui fallait s'asseoir de plus en plus lors de promenades. Mais en dépit de cet état, il gardait un très bon moral. Bien sûr, il avait des moments d'abattement comme tout à chacun mais en général, il était assez confiant.

Il faut dire que depuis, il avait rencontré une fille... du moins, n'était-il plus jeune homme. En effet, le centre de loisir où nous allions depuis plusieurs années, organisait des voyages pour les jeunes handicapés mentaux (et les autres). C'est là qu'il rencontra Danielle, une jeune femme légèrement handicapée et qui manifesta pour lui un vif attachement. Nous ne pouvons pas parler d'amour en ce qui le concerne mais quoi qu'il en soit, ils furent amants quelques temps.

Puis en Angleterre, lors de l'un de nos voyages, il rencontra une jeune fille particulièrement jolie et qui tomba sous son charme immédiatement. Après une soirée passée à s'embrasser sur le canapé de nos hôtes, ils durent se quitter à grands regrets. Nous devions retourner en Suisse.

Ils s'écrivirent mais la relation ne put continuer. Joël ne parlait pas anglais et de plus, la jeune fille lui expliquait dans sa lettre qu'elle avait de longues études devant elle. Une relation ainsi à distance n'allait pas être facile et il valait mieux tout arrêter immédiatement que de souffrir ensuite.

Il rencontra plus tard une autre fille du nom de Christelle. Elle aussi souffrait d'un léger handicap mental bien que cela ne paraissait absolument pas. Cela dura quelques mois.

Il avait quelques amis avec qui il allait volontiers jouer au bowling ou souper dehors. Puis il lui arrivait de plus en plus souvent de faire de la C.B.

À cette époque là, la Citizen Band était un loisir très prisé chez les jeunes et, dès le début de la soirée, il y avait foule sur le canal 4. Très souvent, les dialogues finissaient par une rencontre et c'est ainsi qu'il se fit quelques nouveaux amis (ies).

Et finalement, alors qu'il avait vingt sept ans, il rencontra Annick, une femme médecin.

Elle était française, comme lui. C'était une petite femme aux cheveux noirs, un peu rétro dans son style vestimentaire, fait qu'appréciait particulièrement Joël qui a toujours été un peu conservateur. En effet, les jeans et blousons n'ont jamais fait partie de ses préférences, que ce soit sur le corps d'une femme ou sur le sien.

Annick avait donc tout pour lui plaire.

On ne peut pas dire qu'elle était très belle mais c'était une jolie personne, souriante et lumineuse.

Ils s'installèrent rapidement dans un appartement à Sion, ville dans laquelle elle exerçait sa profession.

Elle avait le permis de conduire, ce qui facilitait grandement les déplacements du jeune homme, et s'occupait assez bien de lui. Tout allait bien et ils filaient le parfait amour. Ses amis étaient ravis pour lui, enfin il était heureux !

Mais cela tourna rapidement au vinaigre. La jeune femme était médecin et donc, lui rappelait à tout moment qu'il était malade, lui faisant remarquer les aggravations qui

survenaient. Et puis, probablement n'avait-elle pas le désir de vivre avec un homme dans son état et en prenait-elle conscience en même temps que surgissaient les symptômes. Sans doute aussi son horloge biologique faisait des siennes et son désir d'enfant la tarabustait de plus en plus fort... ce qui est tout à fait légitime, cela dit. Mais tout cela n'eut plus guère d'importance le jour où le jeune homme se rendit compte que ses frais de logement étaient exorbitants. Il décida donc de contrôler si la somme que sa douce lui demandait chaque mois pour le loyer était bien fondée et c'est là qu'il découvrit, consterné, qu'elle était fortement supérieure à ce qu'elle aurait dû être. Une longue explication s'en suivit... Bien sûre il était insulté qu'elle ait osé essayer de profiter de ses faibles finances mais il le fut bien davantage en constatant que l'amour dont elle se targuait était capable de cohabiter avec une telle trahison. Celui de Joël ne l'était pas. Elle venait de tomber avec perte et fracas de son piédestal et il songeait très sérieusement à la rupture.

Sur l'entrefaite, la jeune femme rencontra un médecin Turc et partit rapidement avec lui.

Encore une fois il se retrouvait tout seul et, qui plus est, cette fois-ci il était isolé dans un autre canton. Pourquoi n'est-il pas retourné à Lausanne ? Bien à vrai dire, il était bien installé et aimait son nouvel appartement de Sion. Il était un peu retiré de la ville mais un petit magasin se trouvait juste à côté et puis il avait une belle vue sur les collines de Vallères et Tourbillons ainsi qu'à leurs pieds, une large partie du Rhône entourée d'arbres et de verdure. L'appartement était, pour un deux pièces, assez spacieux et bien ensoleillé. Non ! Décidément il n'avait guère envie de se retrouver à Lausanne où, pour le même prix, il n'aurait pas eu de si bel appartement.

Et puis surtout, il y avait maintenant un nouvel habitant qui partageait les lieux avec lui; Fafa.

Fafa était un petit chat Birman qu'il tenait de sa mère et dont nous parlerons davantage dans un prochain chapitre.

Puis les années passent. Joël arrive à trente trois ans. Alors que la plupart de ses amis sont mariés, il est encore seul et vit toujours dans cet appartement dans lequel il fut heureux... du moins, pendant quelques temps.

Sa solitude lui pèse chaque jour un peu plus. Jadis, il pouvait encore la partager avec ses amis mais désormais, il est toujours le troisième ; celui qui "tient les

chandelles". Ce rôle l'exaspère et il préfère refuser toute invitation.

Il désespère et ne sait plus que faire.

L'agence matrimoniale dans laquelle il s'est inscrit ne lui a apporté que de faux espoirs et quelques photos de filles qu'il n'a jamais rencontrées. Et il en va de même pour les petites annonces auxquelles il a répondu. Quant aux divers soupers de célibataires, discothèques et autres lieux de rencontre, cela finit toujours de la même manière ; dans le profond désespoir de la solitude.

Il se dit alors que la seule façon de ne plus souffrir du manque est de ne plus manquer ; en d'autres termes ; de cesser d'espérer.

Il est convaincu que la cause est perdue et qu'il ne rencontrera jamais personne. Il se dit que si le manque devint trop insupportable, il se résignera à aller rencontrer des professionnelles...

Mais Dieu vint à temps pour le sauver. À peine quelques mois plus tard, quelque chose de surprenant se passa ; Une de ses amies, conscientisée par la peine du jeune homme, lui présenta une fille qu'elle avait rencontrée en vacances. La jeune femme était Grecque et s'était rendue en Suisse afin d'y faire un peu de tourisme.

Toutefois, lorsqu'il la rencontre, il n'en fait pas grand cas. À cette époque là, comme moi et probablement la majorité des jeunes, l'aspect physique est la principale caractéristique sur laquelle il se base pour tomber amoureux. Aussi, il trouve la jeune femme sympathique mais, puisqu'elle n'a pas les critères physiques qu'il recherche, cela ne va pas plus loin. Et puis, autre barrière importante se dresse entre eux ; Elle ne parle que très peu le Français et donc il leur est difficile de converser sans l'aide de leur amie commune.

Ils partagent toutefois un repas puis Yota, puisque tel est son prénom, s'en retourne dans sa Grèce natale après avoir remis à Joël, ses coordonnées qu'il perdit assez rapidement.

Quelques semaines passent puis un beau matin, une carte postale arrive. C'est elle. Il se demande bien pourquoi elle a pensé à lui écrire...

Ce n'est, certes, qu'une simple carte illustrée mais cela marque un intérêt auquel, il ne sais guère pourquoi, il ne peut se dérober. Il répond également quelques lignes. Alors une lettre arrive rapidement mais cette fois, elle comporte une invitation.

- Et si tu venais me rendre visite en Grèce ? Propose la jeune femme.

Sur le moment, Joël hésite. Que vais-je aller faire là-bas ? Se dit-il, et puis je ne parle pas la langue... comment allons-nous communiquer ?

Mais assez rapidement, la Grèce devint le berceau de leur amour et, c'est les yeux pleins d'étoiles que le jeune homme revint chez lui au bout de ses vacances.

- Je vais me marier, nous annonça-t-il.

Après ce qu'il venait de vivre avec son ancienne amie, ses amis furent un peu sceptiques et lui dirent de se méfier. Il faut bien l'avouer aujourd'hui, nous avons grand tort puisque leur amour est toujours aussi présent et de plus en plus fort.

Mais ce qui est également très rassurant pour nous, c'est que Yota est exactement la femme qu'il lui fallait. En dehors du fait qu'elle soit très aimante et attentive à répondre au moindre souhait de son époux, elle est attentionnée, protectrice... j'oserais même dire ; maternelle. En un mot, c'est une perle rare que Joël se félicite chaque jour que Dieu fait, d'avoir découverte. Lorsqu'il était jeune, il avait bien sûr, comme tous les jeunes hommes, une image de la femme de ses rêves. Les héroïnes de ses rêves étaient entre autre ; Jane Manson, Karen Sheryl, Jacklyn Smith...

Mais il avait aussi espoir qu'elle possède bon nombre de qualités telles que fidélité, gentillesse, intelligence, joie de vivre, humour, etc.

Alors bien sûr, comme la plupart des femmes, sa femme ne possède pas le physique de ces artistes. Cependant elle a du charme et une grande beauté du cœur. Et puis surtout, elle possède toutes les qualités qu'il avait espéré et bien d'avantage encore.

Oui, il est surprenant de constater tous les trésors que nous pouvons découvrir lorsque nous acceptons de regarder avec le cœur.

Depuis, 14 ans se sont écoulés et leur bonheur est encore là, intact, plus grand encore. Ils savent être des amis tout autant que des amants et bien souvent n'ont besoin que d'un regard pour se comprendre. Il leur arrive d'ailleurs quotidiennement de penser aux mêmes choses en même temps et s'amuse de leur grande complicité.

Toutes ces années, malgré le lot de douleurs physiques, furent et sont toujours, les plus belles de tout ce qu'il a connu jusqu'ici. Il a dû attendre trente trois longues années avant de connaître ce grand bonheur, certes, mais le

jeu en valait véritablement la chandelle. Un tel bonheur, un tel amour se rencontre si rarement. Il écoute parler ses amis, ses connaissances, tous se plaignent de leurs mauvaises relations ou de leur solitude. Des amours boiteuses, des divorces, des disputes... mais rien de comparable avec ce qu'il vit désormais.

- *Je ne pensais jamais que j'aurais pu rencontrer par moi-même une femme aussi exceptionnelle, dit-il. La main de Dieu s'est assurément posée sur moi en m'offrant l'occasion de faire ma vie avec Yota. Cela dit, si je n'avais pas forcé un peu ma chance, il est sûr qu'aujourd'hui je serais encore seul et probablement dans un home ou dans un asile... Le bonheur, il faut savoir le saisir à bras le corps lorsqu'il nous passe à notre portée. Sans cela, il s'en va et c'est peut-être pour toujours...*

En effet, que serait-il advenu s'il n'avait pas répondu à cette invitation ? S'il n'avait pas fait les premiers pas une fois arrivée en Grèce ? S'il avait laissé passer sa chance ?

Ils auraient beaucoup aimé fonder une famille mais malheureusement cela ne fut pas possible dû à la stérilité de Joël.

Ils remédièrent rapidement à ce manque par l'adoption de quatre chats. En réalité, ce ne fut pas une décision que d'avoir quatre chats mais plutôt quatre dons du ciel. Fafa, le premier chat de la famille, vivait déjà depuis trois ans avec Joël quand Yota entra dans leur vie. Un an plus tard, un petit chaton à peine né se retrouva sur leur chemin en Grèce et rejoignit la famille. Puis l'année suivante, un troisième félin ayant probablement fugué d'un mauvais foyer vint s'installer auprès d'eux. Finalement, cinq ans plus tard, une petite Persane (dont la propriétaire était trop malade pour s'occuper d'elle) vint compléter le nid.

Mais Fafa, le premier d'entre tous, restera dans le cœur de Joël plus que tout les autres...

En effet, il convient de préciser qu'il eut avec ce chat une relation toute particulière. Quelques années auparavant, sa mère (qui avait toujours deux ou trois chats de race) accueillit un petit Birman de quelques mois. Rapidement elle s'aperçut qu'il avait un problème lacrymal et décida donc de s'en débarrasser en le faisant piquer.

Alors qu'elle informait son fils de sa cruelle décision, ce dernier s'y opposa vivement et c'est ainsi qu'il partit avec le bébé sous le bras.

Au début, ce n'était pas l'amour fou entre les deux. Ni l'un ni l'autre n'était habitué à leur rythme de vie respectif et se dérangeaient plutôt qu'autre chose. Mais très rapidement ils devinrent inséparables. Le jeune chat, probablement fort reconnaissant, témoignait de plus en plus d'affection à son sauveur et celui-ci la lui rendait bien. Les années passèrent ainsi paisiblement puis Joël tomba malade et dû être hospitalisé.

C'est alors que sa femme put être témoin de la puissance de cet amour qui les unissait. En effet, Fafa perdit l'appétit et refusa toute proximité durant plusieurs jours. Puis un matin, sans raison apparente, il fut soudainement de très bonne humeur et avait grand appétit.

Ce jour-là, Yota reçut un appel de Joël qui voulait l'avertir qu'il était guéri et rentrait dans la soirée. Alors bien entendu on pourrait traiter ce fait de coïncidence mais pour sa part, il ne le pense pas une seule seconde. Il est convaincu qu'il s'agit-là de connexion entre le chat et lui. Une sorte de transmission de pensée que seul les êtres très proches les uns des autres peuvent ressentir.

Malheureusement Fafa vieillissait. Il avait développé des problèmes de reins et cela ne lui facilitait guère l'existence. Il était sous traitement depuis bien des années déjà et il n'y avait pas grand chose à faire d'autre pour le soulager.

Alors qu'il avait seize ans, il fallut se résoudre à prendre une décision. En effet, Fafa, en dehors de son problème de reins, souffrait aussi de constipation chronique qui lui posait de graves problèmes. Il arrêta de s'alimenter et se mit rapidement à maigrir.

Le vétérinaire déclara que la plus sage décision serait encore l'anesthésie définitive. Ce que Joël dû se résoudre à accepter afin de mettre fin aux horribles souffrances de son tendre ami.

Alors il prit dans sa main, sa petite patte et, malgré toute la peine qu'il avait, malgré tout le tragique de ce moment, il demeura là jusqu'à la toute dernière seconde. Présent pour celui qui ne l'avait jamais abandonné dans son amour absolu. Présent pour celui qui avait traversé, à ses côtés, des années bien difficiles et qui l'avait aidé, par sa présence et son affection, à les lui rendre plus douces.

Présent pour ce petit être que Dieu avait mis sur sa route un jour où il n'y avait plus rien et qui avait su lui redonner le sourire.

Depuis un mois, un petit Birman du nom de Cyrano vient d'arriver. Non pas pour prendre la place de Fafa mais bien pour faire la continuité de cet amour inconditionnel.

## IV

### Évolution de la maladie

#### Vers 20 ans

- Spasmes assez violent à l'estomac dont il put contrôler la douleur grâce à un antispasmodique du nom de Buscopan.
- Une hernie hiatale ne pouvant pas être retirée.
- Difficultés manuelles
- Fatigue importante
- Émail dentaire mou (ce qui provoque des caries fréquentes)

#### Vers 30 ans

- Diagnostique d'hérédité (50% de risques d'avoir un enfant atteint) *Et stérilité dans son cas.*
- Prise de médicaments contre la chute des cheveux.

#### Vers 40 ans

- Calculs rénaux. Terriblement douloureux ! Il n'existe rien, en tout ce dont il a eu à traverser, qui le fit souffrir davantage sauf peut-être les dents.

#### Vers 43 ans

- Arythmie. Cela se manifesta par une sorte de mini crise cardiaque lors de sa participation à un jeu de hockey sur table à air. Il existe, pour guérir cela, un procédé qui consiste à faire traverser le cœur par cinquante mille joules mais cela fut trop sévère étant donné son état. Une anesthésie totale eut été trop dangereuse, c'est donc pourquoi il choisit la manière douce grâce à une doctoresse qui lui proposa une autre solution soit des médicaments par voie orale. Peut-être plus tard aura-t-il un pacemaker mais pour l'instant il n'en est pas encore question.

- De plus en plus de difficulté à soulever des objets tels que casserole pleine d'eau ou tableau d'échec. Ne peut plus ouvrir une bouteille.
- De plus en plus de difficulté à marcher et grande fatigue allant en augmentant.
- Diabète de type 2 heureusement contrôlé à l'aide de médicaments. Pas de piqûres pour le moment mais doit toutefois suivre un régime alimentaire.
- Cholestérol
- Perte d'équilibre. (un temps il fut en chaise roulante mais grâce à des massages thérapeutiques spéciaux pour les muscles par une phytothérapeute, cela est rentré dans l'ordre et il peut à nouveau se déplacer)
- Dort davantage. Sort moins qu'avant. Difficulté avec les longs trajets en voiture.
- Problèmes d'incontinence légers.

## CHAPITRE V

### Le temps des questions

#### ***Joël, que dirais-tu à quelqu'un qui souffre de cette maladie ?***

Je lui dirais que la vie vaut la peine d'être vécue, quoi qu'il arrive.

C'est vrai que, comme lui sans doute, si je devais à nouveau venir au monde, j'aimerais me réincarner dans un corps en santé. Le physique, c'est quelque chose de fondamental. Même s'il est possible de trouver le bonheur sans cela, même s'il est possible d'avoir de grands moments et même, l'amour, je reste convaincu que tout doit être mieux lorsque la santé est là. C'est pourquoi je ne parviens pas à comprendre que des personnes en pleine santé mettent fin à leurs jours. C'est aberrant ! Il y a toujours une solution pour s'en sortir, d'autant plus si nous avons une bonne santé car là, nous avons toutes les possibilités de faire quelque chose de notre vie.

Étant malade, tout est plus difficile. Pas impossible, certes, mais plus difficile.

Personnellement, à plusieurs reprises j'ai songé au suicide. Je n'avais rien ; pas de petite amie et pas d'espoir d'en trouver une puisqu'il semblait que je ne plaisais pas. Pas de solide famille pour m'entourer puisque mes parents étaient séparés et surtout, n'avaient pas pour moi l'affection que j'aurais aimé. Pas de possibilité de travailler puisque ma santé me laissait dépourvu de toutes forces pour ce faire. Je ne savais pas à quoi me raccrocher et j'avoue que l'idée d'en finir me sembla souvent assez séduisante et pourtant, j'ai continué à espérer, si faible fût l'espoir.

Je me disais qu'il devait bien y avoir quelqu'un quelque part qui finirait par croiser ma route... C'est vrai que j'ai attendu longtemps mais croyez-moi, le jeu en valut la chandelle. J'ai souffert physiquement et ai versé bien des larmes de détresse mais un jour finalement le bonheur est venu. Pas le petit bonheur de tout un chacun, non, le grand ! Est-ce à dire que plus nous attendons, plus la récompense est grande ? Je l'ignore. Mais en ce qui me concerne, ce fut ainsi.

Non seulement j'ai trouvé le grand bonheur mais en plus, il est solide et durable et j'oserais même dire ; éternel car ma femme et moi, c'est plus qu'un mariage, c'est une symbiose. S'il est vrai que nous venons tous au monde avec un capital chance, il nous appartient ensuite d'accepter

les coups du sort et au lieu de plier l'échine sous leur poids, de nous relever et de nous en servir comme d'un bouclier contre les prochains à venir. La vie nous apprend tous les jours et la plupart du temps, malheureusement, c'est dans la douleur. Ce sont les règles du jeu. Bien peu sont-ils ceux qui n'ont que de bonnes expériences. Nous ne venons pas tous au monde dans de grands palais entourés de coussins et d'une armée prête à combattre pour notre protection. Nous devons mener nous-mêmes les batailles et c'est d'elles que nous puisons nos forces. "À vaincre sans péril, on triomphe sans gloire" dit le proverbe... Aujourd'hui, le taux de suicide est en augmentation.

Un siècle tranquille, sans grandes guerres, sans grandes privations. Les enfants rois, inondés de cadeaux, portant des vêtements griffés et des téléphones portables pour aller à l'école, ne savent plus comment survivre à un refus, à un échec. Sans doute est-ce là, la cause de cette augmentation ? Par ailleurs, il n'y a plus personne à la maison pour les attendre lorsqu'ils rentrent de l'école. Personne à qui parler, à qui se confier.

La télévision et l'ordinateur ont remplacé les figures parentales et se chargent d'éduquer et de guider cette nouvelle génération.

Il est vrai que pour ma part, j'ai connu bien souvent des périodes noires. Un chagrin d'amour me terrassait rapidement.

Tout semblait s'écrouler autour de moi, plus rien n'avait d'intérêt et j'aurais aimé disparaître d'un coup de baguette magique. Pourtant je m'arrêtais à réfléchir à ce qu'il me restait; Mon Fafa, mes amis, des voyages à faire, des livres à lire, des parties d'échecs et puis d'autres femmes peut-être à rencontrer... Tout n'était pas fini. Il faisait encore soleil dehors.

Si une fois une femme m'avait aimé alors pourquoi cela ne m'arriverait-il pas deux fois, trois même ?

Aujourd'hui, je ne pense plus au suicide même lorsqu'il m'arrive de grandes souffrances car je sais que ma femme est là avec son cœur sur la main tout rempli d'amour pour moi.

Finalement, j'aimerais vous raconter une petite histoire qui pourra peut-être vous encourager. J'avais un grand rêve et ce, depuis toujours; Voler.

C'était bien sûr impossible vu mon état et puis d'ailleurs, où trouver un avion de chasse disponible pour faire un petit tour ? Pourtant un jour j'entendis parler de vols sur

Sukhoi (Avions à réactions de l'U.R.S.S) qui, moyennant une somme d'argent relativement accessible, m'aurait permis de réaliser mon rêve et voler dans un avion militaire.

N'écoutant que mon cœur, je décidais de risquer le tout pour le tout.

Après tout, qu'est-ce qu'un peu d'argent lorsqu'il s'agit du rêve de toute une vie ?

Bien sûre, j'eus peur de perdre connaissance ou de ne pas supporter l'expérience car il faut préciser que ce genre d'avion vole à mac 2.2. (C.a.d 2200km/h)

Ce n'est tout de même pas facile à encaisser pour un novice tel que je l'étais. Mais mes craintes furent vite "envolées" lorsque je le fus moi-même et la fébrilité et le bonheur remplacèrent tout le reste.

Le pilote ne poussa pas son appareil à franchir le mur du son mais fit néanmoins quelques acrobaties...

Un réel délice !

Outre la fascination et le souvenir impérissable que j'en garde, cette expérience m'a confirmé matériellement que je n'aurais jamais réussi à devenir un pilote émérite puisqu'il faut pour cela, non une bonne santé mais une santé exceptionnelle.

Je n'en fus pas trop ébranlé puisque j'en avais la presque totale conviction mais il est vrai que je ne l'avais encore jamais vraiment confirmé. Dans les rêves, tout semble accessible...

Alors que dire de la fameuse maxime ; Si tu veux, tu peux ! Elle a certainement été inventée par quelqu'un qui était en parfaite santé. Nous avons beau vouloir, lorsque c'est impossible, c'est bien impossible. J'aurais eu beau vouloir de n'importe quelle manière, devenir pilote militaire, c'était bel et bien impossible, et ce, quoi que je fasse ! Ce que nous pouvons, en revanche, c'est accepter la situation et rebondir.

Je ne peux pas être pilote mais je peux malgré tout satisfaire ma passion pour les avions en me rendant à des meetings, en pilotant sur simulateur, en lisant et visionnant des films.

Aussi, je referais le proverbe pour nous ;

"Quand on veut, s'il on ne peut pas réussir, on peut néanmoins s'en sortir." Ou encore, "quand on veut, on peut... même si c'est autrement".

J'ai voyagé aux Usa, en Australie, au Canada, en Norvège, Espagne, Grèce, Tunisie, Grande-Bretagne, Irlande, France... j'ai pu. Même si avant de partir je me sentais fébrile et avait peur de ne pas pouvoir y arriver, je me disais que dans l'avenir, ce serait peut-être carrément impossible.

Même si ces voyages furent parfois difficiles et terriblement fatigants, je tenais à les faire avant de n'en être plus capable. Tant que nous avons la force, il faut agir car après, Dieu seul sait ce qui adviendra...

***Quelle est ta relation avec la médecine ?***

Je suis malade ! On ne peut que laisser la maladie suivre son cours sans la soigner puisqu'il n'existe aucun traitement.

Alors quelle relation puis-je avoir avec la médecine sinon penser qu'elle est totalement impuissante dans mon cas ? C'est une maladie génétique, pas une maladie simple comme un microbe ou autre. Cette maladie est dans chacune des milliards de mes cellules c'est à dire que, comme c'est un gène, le premier gène qui se forme à la conception encode les cellules du même message et les messages d'ADN sont les mêmes pour toutes les cellules. Quelle que soit la spécification de la cellule, qu'elle soit gouvernée par le foie, les reins, la vésicule... Elles possèdent toutes ce gène défectueux. Donc pour me guérir, il faudrait enlever toutes ces cellules et en mettre d'autres. Alors évidemment c'est impossible.

Nous savons que dans le futur il sera peut-être possible d'inoculer un cancer positif, ce qui permettra de détruire les cellules malades et ainsi nous aurons une séquence ADN neutre. Mais de la coupe aux lèvres, il y a loin encore... Il y a actuellement de toutes petites avancées mais de là à ce que nous passions à l'expérience humaine, je doute que cela survienne de mon vivant aussi je ne me fais pas trop d'illusion. Il n'y a qu'un espoir très, très ténu que peut-être j'aïlle bientôt mieux mais actuellement c'est très loin d'être le cas.

Dans l'idéal, je ne peux que recommander à ceux qui souffrent du même mal de tout tenter pour avoir un maximum de bonheur. Faites tout ce qui vous fait plaisir, tout ce qui peut vous apporter du bonheur car c'est, et je ne crois pas me tromper en l'affirmant, le meilleur remède. S'il ne peut pas guérir le mal, il peut le rendre tout à fait supportable et même, ralentir le processus. Et qui sait... les miracles existent.

***Croyais-tu au bonheur ?***

J'avais l'espoir fallacieux d'un bonheur quelconque mais je n'y croyais que du bout du cœur car je me disais qu'avec tout ce qui m'était déjà arrivé, j'avais très peu de chance de le trouver. Pourtant comme tu peux le constater aujourd'hui, j'ai bel et bien trouvé ce bonheur et il est

au-delà de mes espérances. Comme quoi, il ne faut jamais cesser d'espérer.

L'espoir fait vivre, c'est vrai, et surtout, il permet de rester ouvert à tout ce qui pourrait arriver dans nos vies. Il permet d'avoir encore une esquisse de sourire lorsque nous croisons quelqu'un. Après tout, ce quelqu'un pourrait bien être celui que nous attendions même s'il ne lui ressemble pas tout à fait...

Il faut en tout temps être vigilant et garder confiance. Le bonheur existe pour tout le monde mais c'est avant tout, un état d'esprit. Le bonheur ne vient pas d'ailleurs, il vient de nous. Si nous sommes négatifs et réfractaires, pessimistes et désabusés, il se peut qu'il passe son chemin sans nous voir.

### ***Comment faire pour l'attirer à soi ?***

Agir ! Sans agir, nous n'avons aucune chance de pouvoir l'attirer à soi et je pense que le regard, les paroles, ne sont que des choses qui s'envolent et ne restent pas. Seuls les faits comptent comme je vous l'ai expliqué lors de ma rencontre avec ma femme.

Il faut être fort, déterminé, avoir de l'optimisme, de l'espoir, mais surtout passer à l'acte, ruer dans les brancards si nécessaire, et savoir où l'on veut aller. Avec ma femme, c'est ce que j'ai fait. Si je n'avais pas fait le moindre effort, il ne se serait rien passé. Je n'aurais jamais vu la mer de corail, ni traversé la mer sur le Queen Élisabeth II, ni vu les nuits sans fin de Tröemso, ni combien de soirées mémorables au chandelles ou encore simplement avec sa main dans la mienne. Et je ne serais pas entrain de rédiger ma vie pour vous en parler comme je le fais ce jour.

### ***Quel était ton état d'esprit lorsqu'il t'est apparu ?***

Bien j'étais défaitiste avec très peu d'espoir.

Je me laissais vivre en quelque sorte et n'attendait plus rien... ou presque.

J'en étais arrivé à la conclusion qu'une chirurgie esthétique pour changer radicalement de visage était ma dernière chance de trouver l'amour que j'espérais tant. Aussi, lorsque celle qui allait devenir ma femme m'a écrit, j'étais très surpris. Jamais je n'avais songé un seul instant que j'aurais pu lui taper dans l'œil. Pourtant l'Oracle, que je consultais à ce moment-là, me le confirma bel et bien.

On peut dire que c'est lorsque j'ai cessé d'être en position d'attente, que j'ai lâché prise et que j'ai

accepté ma situation avec réalisme et pragmatisme, que le bonheur est arrivé.  
Je l'ai reconnu rapidement et lui ai sauté dessus à bras le corps, si j'ose dire !

***Quelles sont tes relations avec ton entourage ; Je veux dire, comment se comportent-ils face à ta maladie ?***

Bien il n'y a qu'à te le demander !  
Toi, tu ne m'as jamais considéré comme malade et c'est vrai qu'en général, à Lausanne, peu de monde faisait cas de ma maladie.

C'est vrai que j'allais beaucoup mieux à l'époque et que cela ne se voyait pratiquement pas.  
Mes relations amoureuses, en revanche, n'allaient pas aussi bien. Le fait de ne pas pouvoir avoir d'enfants, bien entendu, ne m'aidait pas.

Je me souviens entre autre de cette demoiselle avec qui j'allais au cinéma voir ; Trois hommes et un couffin. Je découvris ainsi très rapidement son grand désir d'enfant et préférait m'éclipser sur la pointe des pieds.

Quoi qu'il en soit, à Lausanne, c'est vrai que je n'ai pas ressenti ma maladie. À vrai dire, il m'était facile de l'oublier. En Valais, en revanche, ce n'est pas la même chose. Lorsque nous ne travaillons pas, que nous n'avons pas d'argent, pas d'enfants, nous sommes rapidement jugés et classés dans les pestiférés.

J'ai alors pensé retourner à l'anonymat qu'offre la grande ville de Lausanne et c'est sans doute ce qui serait arrivé si je n'avais pas rencontré ma femme. Mais aujourd'hui il n'en est plus question. Et puis le regard des autres, c'est comme toute chose, on finit par s'y habituer et s'en désintéresser totalement.

Il faut dire que lorsque l'on est heureux, tout finit toujours par s'arranger autour de soi.

Le fait de ne pas pouvoir avoir d'enfant, c'était un inconvénient de taille car s'il on compte le nombre de femmes qui n'en veulent pas, il s'agit vraiment de la minorité. Dans cette minorité là, en plus, il me fallait en trouver une qui soit amoureuse de moi ! Ce n'est pas vraiment ce que j'appellerais partir avec une longueur d'avance ! Pourtant, en dépit de toutes ces embûches, elle est venue à moi. Je devrais plutôt dire ; Le Méditerranée est venue à moi ! Si j'avais su que je plaisais aux Méditerranéennes, je serais retourné à Cannes illico presto en sortant de chez mes parents. Or, je l'ignorais et me démoralisais en pensant que jamais aucune personne ne voudrait de moi.

L'ironie de la chose c'est que ce sont les échecs qui m'ont permis de rencontrer ma femme.

En effet, lors d'une partie à mon club, j'ai rencontré une jeune femme d'origine Bulgare avec qui j'engageais la conversation. Nous sommes devenus rapidement des amis même si j'aurais aimé d'avantage mais je ne lui plaisais pas. C'est elle qui, quelques années plus tard, me présenta la femme qui devait devenir mon épouse.

***Et si c'était à refaire, que referais-tu ?***

J'essayerais d'être moins maladroit avec les filles. Du temps de l'école, je suis passé à côté d'une belle relation car je n'ai pas compris ce que la jeune fille voulait. Plus tard encore, avec Gabrielle, je n'ai peut-être pas osé assez... Écrasé par notre différence intellectuelle. Elle est partie au collège tandis que moi je restais en primaire. Cela me semblait alors un obstacle insurmontable.

Mais dans l'ensemble, peut-être que si j'avais agis différemment, ma vie serait bien moins belle aujourd'hui. Je ne peux donc rien regretter. J'ai pris le bon chemin. Cela me ramène au film où cette femme peut revenir sans cesse sur son passé. Plus elle revient et plus elle se trompe et plus la situation s'empire.

Aussi, lorsque l'on dit ; « Méfiez-vous des souhaits que vous formulez car ils pourraient se réaliser! » On devrait ajouter ; « Méfiez-vous de ce que vous regrettez ! » Nous regrettons bien sûr toujours quelques choses mais je pense que c'est une perte de temps. Ce qui est écrit est écrit.

Pour ma part, heureusement que cela fut écrit ainsi car cela aurait pu être tellement pire ! J'aurais pu me retrouver dans un home, seul, sans amour.

Bien entendu, si je n'avais pas connu ma femme, je ne pourrais pas en manquer, ne sachant qu'un tel bonheur était possible. Maintenant, par contre, si je devais la perdre, ce serait une tragédie telle que je ne tiendrais pas le coup. Enfin, heureusement, je dors sur mes deux oreilles et lui fait toute confiance. L'amour qu'elle me porte ne l'encouragera certes pas à s'en aller, bien au contraire. Que dire de plus si ce n'est que mon avenir me semble pour l'instant, tracé ? Nous verrons bien ce qui arrivera par la suite.

Je sais que plusieurs problèmes doivent surgir tel que la cataracte mais pour l'instant je ne veux même pas y penser. Ma vie ne devrait pas durer trop longtemps, ce qui dans un sens me rassure parce que des fois c'est quand même pénible

de ne pas pouvoir se déplacer tel que je le voudrais ou manger tout ce qu'il me plairait et puis il y a les douleurs. Parfois les reins, parfois l'estomac ou le dos. Quoi qu'il en soit, je mets un point d'honneur à ne pas me plaindre. Après tout, à part attendrir mon entourage, cela ne me servirait guère. Les maux auquel on accorde de l'attention sont décuplés, c'est bien connu.

Je préfère mettre toute mon énergie à me dire que dans un instant cela sera passé et en effet, cela finit toujours par arriver. D'autres gens sont tellement plus atteints et souffrent tellement plus que moi, je remercie donc le ciel de m'avoir permis, en dépit de ma situation, de trouver l'amour et pas n'importe lequel ; Le grand. Pour moi, cela bat tous les plus gros gains de la loterie !

***Quels sont tes plus grands regrets ?***

Ne pas avoir eu la santé, et donc ; Ne pas avoir pu être pilote ! Alors bien sûr, j'ai un simulateur de vol qui peut un peu recréer la sensation de piloter mais rien de commun avec mon rêve de voler, de traverser le ciel et quitter ce monde pour un court moment. Voler c'est un instant de liberté totale, une communion avec l'univers que rien au monde ne pourrait remplacer. Pour fendre le firmament à la vitesse de l'éclair, traverser l'azur et caresser le soleil tel un oiseau libre et fier. Voilà ce que j'aurais voulu. Il ne saurait y avoir de rêve plus beau, n'est-ce pas ? Bon, il est vrai que j'ai pu voler en Russie, ce fut magique mais bref et surtout, je n'étais pas le pilote et ne le serai jamais.

Mais mon rêve demeure un rêve.

Quand on veut, on ne peut pas toujours.

Je me promets bien, cela dit, de le réaliser dans une autre vie.

Un autre regret ? Ma foi, il y aurait pu avoir Gabrielle... bien qu'aujourd'hui je sais que ce n'était pas elle, la femme de ma vie.

***Ne regrettes-tu pas que ta relation avec tes parents ne fût pas meilleure ?***

Non ! Avec mes parents ce n'était pas très gai et la communication n'était pas notre pierre d'achoppement. Je pense néanmoins leur avoir dit tout ce que j'avais sur le cœur et ne rien avoir à regretter.

Que dire ? Je n'ai pas connu mieux alors il m'est difficile de savoir de quoi j'ai manqué. Il est vrai que j'aurais sûrement eu besoin d'un soutien plus important au lieu de me faire traiter d'idiot et d'imbécile.

Des parents ne sont pas censés dégrader leurs enfants ni piétiner leur estime de soi mais au contraire, la renforcer en les complimentant sur leur petites réussites quotidiennes.

Alors oui, j'aurais aimé avoir leur estime.

Ma mère m'en a donné un peu vers la fin de sa vie, c'est vrai, mais cela ne pouvait pas remplacer toutes ces années où j'en fus privé. Et que dire de la fâcheuse habitude qu'ils avaient de jeter tout ce qui était important pour moi ?

Nous avons des films de mon enfance comme mon premier bain, par exemple. Qui ne rêverait pas de posséder une telle bande ? Bien tous ces films ont disparus.

Mes parents les ont jetés à la poubelle.

Comment ne pas être blessé d'un tel geste ? En effet, il est difficile de se convaincre de l'amour de nos parents lorsqu'ils se débarrassent de tels souvenirs.

Ce n'est pas tellement pour le film mais plutôt pour ce qu'il représentait. C'est un peu comme s'ils avaient jeté mon enfance. Comme s'ils m'avaient déclaré que cela n'avait pour eux aucune importance.

Je crois pourtant que cela n'avait rien de personnel...

c'était un geste insensé, inconscient et irréfléchi.

D'ailleurs, l'argenterie de ma grand-mère suivit le même chemin ainsi que bon nombre d'objets et autres photographies. Contrairement à moi, mes parents n'étaient guère attachés aux souvenirs.

Quoi qu'il en soit, étant jeune, à cause de ma grande fatigue, il est vrai qu'il m'arrivait d'avoir des réactions surprenantes et aussitôt, parce que cela ne cadrait pas avec l'image parfaite de l'enfant parfait, ma mère me traitait d'idiot.

Elle avait une idée bien arrêtée de la perfection et tout ce qui dépassait était forcément défectueux (comme nous l'avons vu pour Fafa) mais je ne la blâme pas. Il s'agit là probablement d'un comportement appris au sein de sa famille lorsqu'elle était enfant.

Pour ma part, je crût ma mère un certain temps puis en grandissant, en jouant aux échecs, en fréquentant d'autres jeunes qui me trouvaient intelligent, je compris qu'elle se trompait et pris conscience de ma véritable valeur. Alors seulement je cessais de me sentir inférieur et commençais à reconstruire mon estime de moi.

Je me souviens très clairement de ce fameux jour où ma mère m'a dit ; « Tu vois que tu n'es pas intelligent ! Tu ne sais pas jouer aux échecs comme le fils du vétérinaire ! » Alors j'ai trouvé un Milton Bradley (Marque du jeu

d'échecs) et ai appris à jouer. Non pas en trois heures tels que le mentionnait la notice mais en une ou deux journées. Par la suite, je me suis entraîné et ai fini par battre le fils du vétérinaire.

Bien sûr, ma mère ne s'est pas pâmée d'admiration et a fait comme si de rien n'était.

Par la suite, j'ai cessé de tenir compte de ce que disaient mes parents, convaincu que leur jugement était erroné.

L'ironie du sort est que les échecs m'ont tout apporté.

Grâce à eux, j'ai réussi à ne pas sombrer dans les dédales de la déprime ou dans le suicide. Et puis encore grâce à eux, j'ai rencontré ma femme et trouvé ainsi l'équilibre.

Et aujourd'hui, ils sont encore là. Non pas pour le combat car, conscient que vu mon âge je ne pourrai plus progresser, je me suis désintéressé de la compétition.

Je continue cependant à jouer dans un club, j'ai un ordinateur d'échecs, je joue en ligne sur Internet... Ce qui est bien car le jour où je serai trop malade pour sortir, bien je pourrais jouer chez moi sans avoir à me déplacer.

Il y eut une anecdote amusante que je pense nécessaire de mentionner... Un jour je regardais un vieil Hongrois jouer aux échecs sur la grand place. Il gagna une première fois puis recommença une partie.

Je songeais que s'il gagnait à nouveau, je me présenterai contre lui. Il gagna.

Une foule assez importante s'était massée autour du jeu.

Je me présentais et l'affrontais et je gagnais. Ce fut un grand moment, pour moi. Une reconnaissance.

Ce sont de tels événements qu'il nous faut rechercher afin de dépasser nos limites et nous prouver notre propre valeur.

***Parles-moi de ta mère ; De son comportement envers toi. De son amour maternel !***

Ma mère était assez froide mais il faut se replacer dans le contexte ; C'est une enfant de la guerre. Elle est née en 1934 et par ailleurs, ses parents étaient assez féroces.

La plupart de sa jeunesse en Roumanie, elle la passa en pension et n'a jamais vraiment reçu d'amour filial.

Même pour les fêtes de Noël, elle restait en pension alors que les autres enfants rentraient dans leurs familles.

Elle a très mal vécu cela car en plus de l'isolement, la pension en question était assez minable et la nourriture y était exécrable.

Quelques anecdotes de cette période noire ; Elle fut attaquée par des chiens enragés qui étaient en liberté. Par

chance, elle parvint à s'en libérer et ne fut que blessée superficiellement. Alors qu'elle aurait pu être totalement défigurée, ses plaies guérissent assez rapidement et elle ne garda qu'une cicatrice sous le nez et une phobie terrible de la race canine.

Elle a également été pourchassée durant des années par un autre enfant lorsqu'elle était en pension. Il passait son temps à lui tirer les tresses et à la terroriser. Un jour, elle en eut assez et l'attira dans les toilettes pour le massacrer. Cela a fait scandale car l'enfant se retrouva à l'hôpital.

Ma mère était une enfant assez troublée dont l'équilibre était très fragile de par le fait même.

Elle a suivi sa scolarité normale, est allée au collège, mais son père n'a pas voulu qu'elle fasse l'université car c'était une femme, disait-il, et les femmes n'ont pas besoin d'être instruites. Elles se marient et font des enfants. Voilà leur rôle !

Alors fatalement c'est là ce qu'elle fit.

Elle rencontra Jules après avoir perdu l'amour d'un homme que sa mère ne voulait pas qu'elle fréquente.

À cette époque là, elle finissait les beaux-arts (en effet, elle avait essayé de peindre mais cet épisode n'avait pas duré bien longtemps).

Cette fois, sa mère ne s'opposa pas à ces fréquentations. Il convient de préciser que Jeannine avait une peur bleue de sa mère et son opinion ne pouvait donc être ignoré.

Puis la jeune fille tomba enceinte sans l'avoir désiré.

L'avortement dans ces années-là n'était pas monnaie courante et comportait son lot de risques. Et puis les mœurs du temps ne s'y prêtaient pas. Alors on m'attendit... Cela fit un scandale dans la famille, cela dit, un mariage allait tout arranger. Ils se marièrent donc pour les apparences mais surtout dans le cas de Jeannine, pour échapper à sa mère. Comme elle vivait encore avec elle, elle voyait là une opportunité de se soustraire à son joug. Jules, mon père, était en revanche simplement heureux de ce qui se passait dans sa vie et, même si je n'étais pas désiré, il attendait avec bonheur son entrée dans son rôle paternel.

Dans les premières années de ma vie, elle voulut m'abandonner à mon père et s'enfuir Dieu sait où.

Ce jour là, je voulais partir avec elle dans ce fameux train dont elle avait tant parlé. Mon père ne s'y étant pas opposé, elle partit donc en emportant son fils jusqu'à

Zermatt où nous restâmes quelques semaines. Mon père pensait sans doute que nous prenions des vacances mais comme cela dura plus que prévu, il réalisa qu'il s'agissait d'une potentielle rupture et vint nous retrouver. Il y eut querelles et explications. J'étais trop jeune pour comprendre mais en finalité, nous repartîmes à Lausanne avec lui et la vie reprit son cours.

Mais l'histoire se répéta quelques années plus tard lorsqu'elle s'enfuit à Genève, chez ma grand-tante. Après un court séjour, elle disparaît dans un hôtel du coin que mon père n'aura aucune peine à retrouver, ayant été un peu aidé par ma grand-tante. Ils s'expliquèrent à nouveau... sans moi car à cette époque-là, j'étais malade, chez ma tante.

Tout cela n'a pas contribué à me donner un esprit de famille très développé. Bringuébalé de droite et de gauche entre deux parents qui ne savent pas trop ce qu'ils font ensemble, ne peut guère y aider. Et puis ma mère était assez froide et n'avait pas l'esprit de famille du tout. Mais il faut comprendre puisqu'elle a été terrorisée par sa mère.

Je remarquais par exemple que lorsque nous mangions et qu'elle nous servait, elle tremblait. Elle était encore sous la terreur que sa mère lui fasse un commentaire négatif sur sa façon de tenir le ménage. Cette peur était incrustée en elle. C'en était presque une phobie.

Sans doute est-ce pour cela qu'à la maison, elle travaillait tout le temps afin que tout soit parfait. Lorsque sa mère venait, cela tournait presque toujours au vinaigre. Elles s'insultaient franchement et violemment. Je fus témoin à plusieurs reprises... ce n'était pas beau à voir !

Aussi, il est facile de comprendre pourquoi ma mère n'était guère affectueuse.

Probablement faisait-elle de son mieux mais cela ne nous suffisait pas. Nous n'avions pas la même conception de l'amour et donc ne pouvions la comprendre.

Lorsque mes parents voulurent divorcer, ils me demandèrent mon avis en m'incitant à choisir avec lequel je souhaitais vivre mais ma réponse fut déroutante ; Je voulais vivre avec les deux. Ils se plièrent donc à mon exigence. J'ai eu la chance d'avoir eu voie au chapitre et surtout, que mes parents aient tenu compte de mes désirs.

Cela dit, ils continuèrent de se disputer régulièrement et la suite, vous la connaissez.

En dépit de cette jeunesse difficile et de ces différents qui sévissaient au sein de la famille, je pense que ma mère

m'a aimée, c'est certain, même si sa façon était différente de celle que j'aurais voulu. Son amour a grandi tandis que je le faisais moi-même.

Mon imperfection l'avait au début, rebuté et elle me considérait comme un «imbécile» selon ses dires. Je faisais des erreurs comme tous les enfants et elle m'envoya chez un psy. Ce dernier lui révéla alors que j'étais tout à fait normal et même, intelligent. Dès lors, son comportement changea un peu et du même coup, elle se mit à s'intéresser d'avantage à moi. Il est vrai pour sa défense que j'avais un développement assez lent. J'ai marché et parlé très tard. Mes muscles et ma mémoire étant atteints déjà sans que nous le sachions.

En dépit d'une jeunesse rude, d'une vie de femme pas totalement réussie, je pense que ma mère a néanmoins connu de bons moments dans sa vie. Je me souviens particulièrement de cette photographie charmante où, jeune, elle tenait un lionceau dans ses bras et où le bonheur se lisait tout grand sur son visage.

En effet, ma mère était une passionnée des félins. Et puis elle a toujours été à l'abri du besoin puisque sa situation matérielle était fort agréable. Ses parents étaient très riches du temps où ils étaient en Roumanie.

Mon grand-père était premier ministre et donc avait de solides revenus.

Ils possédaient des terres et même des serfs mais tout cela se perdit lorsque la guerre éclata. Ils finirent par partir et se réfugier en Suisse.

Se croyant totalement ruinés et traversant des années de privations terribles, ils eurent alors la surprise incroyable d'apprendre qu'un oncle « D'Amérique » les avait fait légataire universel.

Mais les années douloureuses dont ils avaient été victimes avaient rendu mon grand-père très avare. Cela ne l'a pas empêché toutefois d'acheter une grande maison de 25 pièces à Grandson, la maison du Bailli, qui valait près d'un million et demi. La vie était douce dans cette demeure pleine de belles choses... des Napoléons III, des Louis XV, et autres pièces de collections. Mon grand-père travailla jusqu'à sa retraite à l'ambassade de Roumanie à Berne puis se retira dans sa belle demeure et y vécut les dernières années de son existence, paisiblement.

À la mort de son mari, ma grand-mère qui elle était très dépensière, se mit donc à dépenser. Elle prenait des vacances dans des hôtels très chics, (Négresco de Nice ou

le Meurisse à Paris, entre autres) avec son amie, Nathalie Barney dont nous parlerons plus tard.

Puis à sa mort, mes parents héritèrent de cette maison et nous nous y sommes installâmes.

J'y passais de magnifiques années.

L'endroit était spacieux, j'y avais une chambre somptueuse, une salle de bain privée, un boudoir où j'avais installé ma C.B, et le jardin était délicieux ! Malheureusement, vivre dans un tel domaine avait un prix et mes parents finirent par renoncer à s'en acquitter, préférant la vendre pour acheter un appartement à Lausanne.

Je fus très triste de devoir quitter cette maison. Nous étions plus riche mais à mon sens, plus pauvres... Plus le temps passait et plus notre vie de famille s'appauvissait. Plus tard encore, après que mes parents se soient séparés, ma mère décida de laisser cet appartement et je me retrouvais d'un coup chez une logeuse.

Je perdais toutes mes affaires... mes maquettes d'avion si longuement travaillées, mes souvenirs d'enfances, mes films de petit garçon, tout ce qui avait jalonné ma vie s'était envolé. Ce fut très, très dur.

L'argenterie, quant à elle, avait disparut ou avait été vendue, je l'ignore... Mais sachant que tout ce qui lui rappelait sa mère n'était pas particulièrement de bons souvenirs, on peut relativement comprendre.

J'aurais cependant aimé en être informé et avoir droit à la parole, droit de choisir de conserver ces souvenirs qui m'étaient, à moi, agréables. C'était une partie de moi aussi et je déplore que cette vieille rancoeur ait passé avant le bonheur de son fils.

Mais pour en revenir au temps de notre maison de Grandson, ma mère, en plus du domaine, avait hérité d'une somme confortable de sa mère.

À cette époque-là je m'en fichais bien. J'avais mes problèmes et l'argent ne pouvait en rien les alléger.

Ma mère, quant à elle, aurait bien pu dépenser cet argent en futilité mais préféra l'économiser. Sans doute a-t-elle fait cela pour moi afin que ma vie soit douce malgré ma maladie et je lui en suis infiniment reconnaissant aujourd'hui.

Les dernières années de la vie de ma mère ont été, en fin de compte, très tristes. Seule, désormais, elle a fini par s'acheter un appartement au dernier étage d'un petit immeuble à Evian mais l'endroit était sous le toit et le soleil n'y entraît presque jamais. Elle y a vécu quelques

années dans la solitude et le silence, n'ayant pour compagnie que quelques félins.

Durant le temps où j'avais vécu avec elle, après le départ de mon père, je fus témoins à quelques reprises de ses crises de nerfs.

Sa jeunesse difficile avait laissé des séquelles et sa vie n'était peut-être pas ce qu'elle aurait voulu..

Les années passant, elle avait cessé de faire les repas.

Sa santé avait décliné, elle prenait beaucoup de médicaments... Et puis il y eut cette fois où elle me demanda carrément de la tuer ;

Elle me disait depuis quelque temps qu'elle en avait assez de vivre et désirait mourir. Mais ce jour-là, elle me parla directement et avec une facilité déconcertante comme s'il s'agissait d'une liste de chose à aller acheter au magasin du coin. Elle m'annonça qu'elle avait préparé des barbituriques, qu'elle me montra, et qu'elle avait l'intention de les avaler devant moi.

Et, pour être sûre de ne pas se rater, elle me demanda de l'achever en l'étouffant avec un coussin !

Je m'imaginai un court instant parricide, tuant ma mère et en plus assistant à sa mort et finalement m'en allant comme si de rien n'était !

J'ai dit non, bien entendu. Je ne pouvais pas me résigner à faire une telle chose.

Elle a insisté mais j'ai réussi à me défilier en lui promettant d'aller lui acheter une arme et revenir ensuite avec pour qu'elle puisse accomplir son terrible projet.

Sur l'entrefaite, heureusement si j'ose dire, elle est tombée dans son appartement. Elle fut hospitalisée quelques temps. Il faut dire qu'elle avait le cœur malade mais cela était assez bien contrôlé. Toutefois, inexplicablement elle est morte.

Lorsque je l'ai vue à l'hôpital de Grenoble où elle avait été transportée, elle avait presque un sourire sur son visage. J'ai donc pensé que c'était la meilleure chose qui ait pu lui arriver puisqu'elle avait enfin ce qu'elle avait tant souhaité.

Elle avait 68 ans.

Je l'ai aimé, bien sûre, et elle aussi en dépit de tout. Elle fut une bonne mère dans les circonstances et, même si cela n'allait pas toujours bien, je peux dire que j'ai grandi au sein d'une famille comme il s'en faisait à

l'époque et de cela je suis très fier et très reconnaissant.

Lorsque je vois les familles éclatées d'aujourd'hui ; Garde partagée, mère monoparentale avec multiples amants, famille recomposée avec nouveaux frères et sœurs... je me félicite d'avoir connu l'enfance paisible que j'ai connue.

Il n'y a pas eu, fort heureusement, que des mauvais moments et ma mère était une femme bien à qui j'ai tout pardonné. En vieillissant on comprend bien des choses qui échappent au petit enfant que nous étions et le pardon est alors facile.

Chacun vit sa vie et chacun a ses défauts et ses qualités. Elle a eu du mérite de réagir comme elle l'a fait avec la vie qu'elle a eue.

### **Et ton père ?**

Mon père lui, c'est autre chose. Il était pauvre, il est tombé sur une femme qui était relativement riche, du moins, par sa famille. Il l'a certainement aimée au début, mais s'il l'a épousée, c'est assurément pour se sortir de la mouise dans laquelle il se trouvait alors.

Il est allé à la guerre, a fait l'Indochine malgré la désapprobation de sa famille, et a prétendu que son mauvais comportement lui avait fait perdre son poste. Pourtant, il avait dans sa carte nationale sur laquelle je suis tombé par hasard, une mention précisant qu'il était malade... (Je ne prétends pas toutefois qu'il savait que cela serait héréditaire) Il a donc été réformé et a reçu une rente.

Ils se sont connus dans un cabaret qui s'appelait « À la Belle Époque ». C'est tout ce que j'ai su. Puis je suis né. Mon père était très content d'avoir un descendant. En effet, pour un Juif Tunisien, ne pas avoir de fils c'est être moins que rien.

Mon père était d'une tendresse inégalée avec l'enfant que j'étais. Il me cajolait tel que si j'avais été un petit chat.

Tout petit, cela ne me dérangeait pas mais en vieillissant, particulièrement à l'adolescence, je cherchais à m'échapper à ce trop plein d'affection. J'avais besoin de m'émanciper de lui comme les jeunes le font en général. Je me suis donc un peu éloigné. Il m'a donc trouvé d'un coup bien moins sympathique. Mon indocilité ne lui plaisait vraiment pas, pas d'avantage que les distances que je mis entre nous. Mon père était un homme qui n'avait pas connu de problèmes dans sa famille et qui avait été aimé comme il se doit. Il

était donc, par le fait même, d'une affection paternelle totalement normale et ouverte. Cependant, il n'avait pour moi qu'un respect tout relatif... me traitant d'abrutit ou d'imbécile à la moindre petite bêtise que je faisais (comme le font tous les enfants). Je devais être parfait sinon je ne l'intéressais pas. Nous ne nous entendions pas très bien de par cette situation qui prit de l'ampleur au fil des ans. Nos conflits ouverts le firent me traiter de garçon rebelle. Si j'avais été soumis, cela lui eut plutôt d'avantage mais il aurait fallu pour cela que je croie totalement en eux. Ce qui n'était pas le cas. J'avais rapidement découvert que mon raisonnement était beaucoup plus évolué que les autres enfants de mon âge et donc, que les qualificatifs qu'employaient mes parents à mon égard étaient injustifiés et erronés. Par ailleurs, si mon père m'avait traité comme un enfant et non comme un petit chat, j'aurais sans doute pu avoir d'avantage confiance en moi. Il a été un père durant un temps... ensuite cela s'est arrêté.

Je me souviens d'une période où il commençait à perdre ses cheveux et, probablement dans le but de se rassurer sur son charme demeurant, il décida alors de tenter de séduire quelques femmes. Je fus d'ailleurs témoin d'une de ses tentatives sur une plage de Cannes. Il fixait une jeune femme assez jolie durant plusieurs minutes tandis que j'essayais de lui parler. Il m'ignora bien sûre totalement. Fait qui m'irrita sans doute suffisamment pour que je décide alors de relater l'aventure à ma mère. J'ignore ce qu'elle fit de l'information et si ma révélation provoqua une scène de ménage. Quoi qu'il en fût, ce n'était pas mon intention. Je n'avais que 7 ou 8 ans et c'était un geste plutôt innocent et irréfléchi. À ma connaissance, il ne trompa jamais ma mère.

Lorsque mes parents se sont séparés, mon père voulut que je reste avec lui à Cannes mais ma vie était à Lausanne, mes amis, mes loisirs... Je refusais. Nous nous voyions parfois pour quelques semaines chez lui. Parfois aussi lorsqu'il venait en Suisse comme lors de son tout dernier voyage que je vous ai déjà raconté. Je n'ai rien de bien ou de mal à dire sur mon père. C'était mon père et je l'ai aimé, bien entendu. Même si j'aimais d'avantage ma mère, nous avons quand même eu de grands moments, mon père et moi.

***Te souviens-tu de tes grands-parents, comment étaient-ils avec toi ?***

Je me souviens uniquement de ma grand-mère maternelle car les autres, je ne les ai pas connus, malheureusement. Ma grand-mère était une femme issue de l'aristocratie et avait une certaine fortune. D'ailleurs elle me donna un montant qui totalisait les six chiffres ce qui, à l'époque, était relativement important. Je la remerciais sans trop me rendre compte de ce que cela pouvait représenter, d'autant que cet argent ne m'échoirait qu'à mes vingt-cinq ans. Il faut dire que j'étais encore un enfant de sept ou huit ans qui ne comprenait encore rien à l'argent.

Quoi qu'il en soit et malgré ce cadeau, ma grand-mère pensait comme mes parents que j'étais anormal. Il faut dire pour sa défense qu'il est vrai qu'à cet âge-là, j'avais une tête passablement grosse par rapport à mon corps.

Il nous arrivait bien entendu de passer un peu de temps ensemble. Elle était alors plutôt amicale avec moi. Après tout j'étais un descendant et à ce titre là, je méritais au moins son attention. Mais cela n'allait guère plus loin. Je ne me souviens pas que nous ayons partagé une grande complicité ni de profondes discussions.

Elle ne me détestait pas, non, mais n'avait pas pour moi la chaleur légendaire des grands-mères. Mes comportements enfantins l'irritaient. Elle m'appréciait lorsque je restais bien sage dans mon coin mais lorsqu'il m'arrivait de marcher pied nus sur ses parquets cirés en sortant du bain, il n'en était plus de même.

Je me souviens qu'elle était amoureuse d'une certaine Nathalie Clifford Barney, une écrivaine assez bien connue aux États-Unis. Elle écrivit une bonne douzaine de livres et tint de 1909 à 1970, un salon à Paris, rue Jacob, dans lequel elle recevait de prestigieux amis. On aura noté entre autres ; Anatole France, Paul Valéry, Colette, Thrumann Capote, Jean Cocteau...

Mais elle était également connue pour le grand courage dont elle fit preuve alors qu'elle afficha clairement son amour pour les femmes dans une époque Victorienne très pincée. Son charme lui attira aussi bien la passion des hommes que des femmes, dualisme dont elle usa un peu malgré elle pour parfaire son côté charismatique. Ses relations emportées avec d'autres femmes, fait qui, pour l'époque, ne lui valut pas que des amis, firent couler beaucoup d'encre mais aussi, firent d'elle une inspiration pour bon nombre de ses amis écrivains.

On la surnommait d'ailleurs, l'Amazone depuis que Rémy de Gourmont écrivit ses fameuses lettres d'amour intellectuel pour la jeune femme en la surnommant de la sorte. Il convient de préciser qu'elle était très bonne cavalière. En Suisse, l'association Genevoise de défense des intérêts des femmes homosexuelles porte son nom. (Aujourd'hui, "L'estime")

Lorsque j'étais jeune, donc, ma grand-mère vivait seule puisque mon grand-père était décédé de nombreuses années auparavant. Elle devait avoir dans les soixante-dix ans et possédait à l'époque une grande maison à Grandson de 22 pièces et 2 domestiques. Cette maison était appelée "La maison du Bailli" puisque, à l'époque, le Bailli de Grandson en était propriétaire. (Datant de 1730) Nous y avons d'ailleurs vécu à la mort de ma grand-mère, dans les années 80 comme je vous l'expliquais plus tôt. J'avais ma chambre, mon boudoir, ma propre salle de bain, un rêve ! Il n'a malheureusement pas duré longtemps.

Pour en revenir à une vingtaine d'années plus tôt ; Nathalie Barney vivait donc avec ma grand-mère dans la "Maison du Bailli". Elle était très âgée également (84) et donc ma grand-mère, afin de lui être agréable, lui fit poser un ascenseur afin qu'elle n'ait plus à monter les escaliers.

Les deux femmes avaient une grande complicité même si toutefois il se peut que cela n'eut pas dépassé l'amitié. Néanmoins l'écrivain Américain était connue pour sa grande liberté amoureuse et son homosexualité à peine cachée et donc, il serait difficile de dire aujourd'hui quelle était la nature de leur relation ni depuis quand elles étaient liées.

Je me souviens de leur avoir rendu visite lors d'un de leurs voyages à Paris, à l'hôtel Meurice.

C'était en 1968, en mai (!).

De notre hôtel, un hôtel beaucoup plus modeste, je voyais des jeunes qui avaient grimpé sur des poteaux de téléphone. Je questionnais mes parents à ce propos mais ils me répondirent qu'il s'agissait de réparateurs. Bien entendu, je n'en crus rien puisque les jeunes en question n'avaient pas l'air de vouloir réparer quoi que ce soit et surtout, ne portaient aucun vêtement de réparateur.

Nous rentrâmes à Lausanne quelques jours avant les émeutes tristement célèbres.

Nathalie Barney et ma grand-mère vécurent donc quelques années ensemble puis l'écrivain mourut à l'âge de 91 ans.

Ce fut un choc tel pour ma grand-mère qu'elle en tomba malade assez rapidement. Elle contracta d'abord la jaunisse puis des calculs rénaux et finalement un cancer qui lui fut fatal. On aurait pu l'opérer mais elle refusa toute intervention et périt.

***Est-ce que tu l'aimais ?***

Eh bien... au début, je l'aimais bien, mais il y a eu le meurtre de mon chat "Cookie". Fait que je ne pus lui pardonner.

En effet, j'avais un magnifique chat qui avait, comme tous les chats, quelques goûts prononcés pour le jeu et donc était un peu destructeur pour les meubles.

Et puis, comme je jouais beaucoup avec lui, j'avais beaucoup de griffures sur le corps et cela irritait mon père au plus haut point qui lui n'avait, en revanche, aucune attirance pour le félin.

Suite à cela, et à mon plus grand désespoir, ma mère a décidé de le confier à ma grand-mère. Je pouvais encore le voir, bien entendu, mais sa présence me manquait terriblement.

Puis un jour ma grand-mère me demanda de venir la voir. Elle avait à me parler.

Je me rendis donc chez elle. Elle m'attendait là avec son amie Nathalie.

- Écoute ! Commença-t-elle. Ton Cookie s'est fait écraser par une voiture...

Atterré, je les regardais sans mot dire, ne comprenant pas pourquoi mon chat s'était retrouvé du côté de la route alors qu'il avait un immense jardin intérieur pour se promener. Comment était-il sorti ? Qui l'avait jeté à la rue ?

J'ai demandé à voir le corps, la tombe... mais rien de tout cela. Il avait totalement disparu. Était-il seulement mort ou s'en était-on débarrassé ?

Un chat armé de quatre pattes pleines de griffes dans une maison pleine d'objets d'art et de meubles hors de prix n'est pas forcément le bienvenu...

Bref ! Je sus pertinemment, en voyant l'air emprunté des deux femmes, que l'on ne me servait pas la vérité et je n'ai jamais pu pardonner cela. J'aimais trop ce chat, il était mon seul ami. Mon premier véritable ami.

Un enfant de cet âge-là ne peut pas comprendre une telle abomination. C'est trop !

Enfin, il faut dire que ma grand-mère était une femme étrange...

Il y a une légende qui circule dans la famille... J'ignore toutefois son degré de véracité. Ma mère m'a toujours dit que sa mère avait passé un pacte avec le diable... Je sais, cela peut paraître fou mais ce sont là, les faits tels qu'ils me furent contés. Elle lui aurait demandé la jeunesse éternelle et, tant qu'à y être, la richesse. Alors il est vrai qu'elle est restée mince toute sa vie et avait passablement d'argent mais cela n'a toutefois rien de diabolique et je ne sais ce qu'il faut en déduire. Je me souviens qu'elle conduisait, jusqu'à un âge très avancé, une grosse voiture américaine toute noire. Il y avait dans sa grande maison, deux grandes bougies noires qui, comme chacun sait, ne sont pas des bougies que l'on utilise généralement sauf pour faire de la magie noire. Elle s'adonnait d'ailleurs à des séances de spiritisme et faisait, toujours selon la légende, tourner les tables. Je n'ai, fort heureusement, jamais eu à assister à ce genre d'évènement.

***Et pour terminer, si tu me parlais de ta femme ?***

Que dire de ma femme ? Elle est parfaite ! Intelligente, fidèle, gaie. Elle déborde de compassion, de serviabilité... En un mot c'est une perle. Je pourrais rapidement décrire ce qu'aurait été ma vie sans elle quand, aussi handicapé qu'un oiseau sans ailes, j'aurais végété et erré en ce bas monde, l'âme en peine. Mais ce serait bien moins rapide de décrire tout ce qu'elle m'a apporté et tout le bien qu'elle a sorti de moi dont j'ignorais même l'existence. Alors quand elle dit que je suis parfait et beau et Dieu sait quoi encore qui me fait sourire, bien je réalise en toute modestie qu'elle a raison mais que cet être parfait et beau et Dieu sait quoi encore est un être de sa création. C'est son grand cœur, sa grande bonté, son amour qui ont fait de moi cet homme que je ne connaissais pas et que j'ai parfois du mal à reconnaître. Alors, tel l'oiseau enfin pourvu d'ailes, je peux enfin m'élever au-dessus de la grisaille de ma maladie et exister. Je peux enfin être un être à part entière. Car quand l'amour est là, je peux vous assurer qu'il n'y a pas un handicap aussi lourd soit-il qui puisse nous empêcher de voler aussi haut et aussi loin qu'il est possible d'aller dans les vallées du bonheur.

## VI

### **Espoir et Conclusion**

Il existe un espoir de guérison, bien entendu. Il en existe toujours un et cela, sans compter tous ceux dont on n'a aucune idée.

Celui qui est connu à l'heure actuelle vient de la Chine et a été mis au point par un certain professeur Han Zong Chao, patron de la recherche chinoise en matière de cellules souches.

Cet illustre professeur est à la tête de la plus grande banque de cellules souches au monde. (Banque qui s'enrichit jour après jour de dons gratuits d'échantillons de cordons ombilicaux et autres placentas.)

Ce projet expérimental consiste à injecter des cellules souches aux patients. Pour l'instant, les tests effectués sur des cobayes humains ont démontrés qu'il n'y avait aucun effet secondaire et ont, entre autre, réussi à rendre la vue à un aveugle. Un tétraplégique, pour sa part, a réussi à se lever après avoir reçu une injection de cellules souches dans la colonne vertébrale.

C'est actuellement la seule panacées qui est capable de régénérer la peau, le cœur, et les fibres musculaires. Cela pourrait donc grandement améliorer les muscles de malades de myopathie !

Joël a donc pensé immédiatement se rendre en Chine et devenir un cobaye. Le seul petit ennui est que pour pouvoir bénéficier de ce traitement, il lui faudrait déboursier la modique sommes de... quarante trois mille francs suisse !!!

Et il convient de préciser qu'à ce jour de juin 2008, aucune étude scientifique n'est venue approuver les découvertes soi-disant révolutionnaires du célèbre professeur.

J'ai également contacté un institut français afin d'obtenir le détail des traitements qui sont actuellement possibles pour améliorer mon état mais à ce jour, je n'ai pas reçu le moindre document de leur part.

Il ne faut cependant pas cesser d'y croire. Un jour, assurément, quelque chose sera découvert. Demain, dans quelques jours, dans quelques années...

Malgré tout, j'ai réussi ma vie et ce sera ma conclusion car au début, tout laissait croire que cela ne serait pas le cas et je considère que c'est un miracle et c'est ce que je souhaite à tous ceux qui souffrent du même mal que moi. Puissent-ils connaître eux aussi autant d'amour que je connais !

## VII

### Le mot de la fin

Lorsque l'on est malade, il y a bon nombre de choses que nous voudrions faire mais qui nous sont impossible. Il nous faut apprendre alors à se résigner et c'est cela le plus difficile. Accepter l'impuissance et s'avouer vaincu devant un projet ou un acte, aussi banal soit-il, qui pourtant nous aurait fait tellement plaisir.

Il faut apprendre jour après jour à faire des deuils de petites choses telles que ces quelques pas entre le magasin et la maison qui jadis nous semblaient si aisés ou ces petites gâteries dont nous devons nous priver et qui pourtant semblent si inoffensives... ces heures de sommeil dont nous avons de plus en plus besoin et qui nous prennent encore de notre précieux temps... ces voyages si pénibles et qu'il nous semble pouvoir effectuer pourtant très facilement lorsque nous en rêvons...

Il faut apprendre à se résigner et à ne pas faire de cette résignation perpétuelle, un combat intérieur qui nous rendra amère et aigri car là est le danger.

Le seul moyen pour y parvenir est de voir toujours ce qui est possible encore, ce qu'il nous reste. Certes, je ne peux plus manger ceci ou cela mais il me reste encore plein d'autres choses que j'aime. C'est à celles-ci qu'il me faut penser.

Je pourrais me désoler en songeant à ces voyages que je ne ferai pas mais il me suffit alors de penser que le plus beau de tous les voyages, je le fais chaque jour, chez moi, en plongeant mon regard dans celui de ma femme pour qu'alors plus aucun pays du monde n'ait de grâce à mes yeux.

À quoi bon se pencher sur les inconforts, les échecs, les renoncements ? Ils ne m'amèneront jamais rien. Pleurer sur son sort n'a jamais apporté le bonheur, que je sache. Et c'est cela que je voudrais dire à ceux qui souffrent comme moi ; Que tout ce qui compte, c'est le bonheur et le bonheur il est au fond de chacun d'entre-nous. Non à l'extérieur.

En effet, je peux me désoler de ma vie et ressasser à longueur de journée ma terrible condition mais je peux aussi regarder toutes les bonnes choses qui m'entourent et constater que je ne vais pas si mal que cela et qu'il y a bien pire que moi.

En définitive; Tout dépend de nous et moi, je crois que je suis fait pour le bonheur. J'ai choisi le bonheur je ne sais quand... un soir probablement entre deux longues périodes de désespoir.

J'ai toujours aimé rire et m'amuser et cela aussi compte pour beaucoup dans cette "décision".

Lorsque l'on cesse de s'amuser, on perd cette petite partie d'enfance qui est en nous et qui a la capacité de nous faire nous émerveiller d'un rien, de rêver, de croire que tout est encore possible.

Et rire... je n'ai pas besoin de faire ici l'éloge du rire, tout le monde est actuellement au courant de ses bienfaits sur le moral et la santé.

Le secret de mon bonheur tient dans une courte phrase ;  
Vivre l'instant présent !

En profiter, en savourer chaque particule, tout est là. Je me refuse de penser à ce dont je manque, je n'ai pas un instant à perdre pour cela. Je décide de m'occuper avec tout ce qui me plaît, le reste, je m'en moque.

Je terminerai par un conseil ; Ne renoncez pas !

Lorsque piloter un avion de chasse n'est plus possible, il reste encore plein de belles choses à faire.

Lorsqu'une femme ne veut pas de nous, il en reste assurément une autre qui nous attend quelque part dans ce monde et qui sera la bonne.

Lorsque nous ne pouvons partir faire le tour du monde, il reste des milliers de voyages à faire dans les yeux de notre épouse.

Et il y a heureusement tout un monde virtuel qui peut venir à notre secours et nous apporter de fameuses émotions. Que ce soit un ordinateur, une télévision, un livre... les possibilités sont infinies tout autant que celles de créer. Écrire, peindre, inventer... chacun de nous possède quelque chose qui le passionne et pourquoi il est fait. Il faut le chercher, le trouver et s'y épanouir pour en retirer toutes les joies que nous pouvons.

Pour moi ce furent les échecs. Pour mon père, très probablement la peinture... Nous avons tous un petit domaine privé, un refuge dans lequel nous nous sentons chez nous et qui nous protège dans les moments difficiles. De lui, nous tirons des forces lorsque nous parvenons à créer ou gagner quelque chose. De lui, nous ramenons notre ego à de meilleures conditions et cela est très bénéfique.

Je vous souhaite au moins autant de bonheur que j'en ai et plus si vous le souhaitez.

Souvenez-vous que "Qui ne risque rien, n'a rien !"

Quoi qu'il arrive, on ne sait jamais de quoi demain sera fait mais il est évident qu'il ne faut jamais se laisser aller et baisser les bras.

Et quoi qu'il arrive, surtout ; Croyez en votre étoile !

## LETTRE À MON FRÈRE

C'était il y a vingt ans ou peut-être davantage  
Nous étions des enfants alors qu'importe l'âge  
Et nous avions au cœur tous les bleus et la rage  
Et nous avions les mots pour la première page  
Mon frère !

Tu savais la douleur mais tu ne disais rien  
Tu n'avais sur le cœur que des fleurs pour tes mains  
Et tu offrais ton rire pour combattre le gris  
Et chasser les orages qui remplissaient ma vie  
Mon frère !

Aujourd'hui je suis loin mais je garde un sourire  
Une douce nostalgie et mille souvenirs  
La lueur d'une lanterne aux portes d'une chaumière  
Qui veille à rassurer le promeneur solitaire  
Mon frère !

Je sais que tu es là quelque part en ce monde  
Un morceau de mon cœur emporté dans ma tombe  
La vie passe et l'on reste dans les mots que l'on dit  
Tu sais que je suis là, que je suis là aussi  
Mon frère !

Les flammes des chandelles se rejoignent parfois  
Il suffit d'un peu de vent, du souffle d'une voix  
Et brûlent un court instant dans la même lueur  
Et deviennent pour la vie et le frère et la sœur  
Mon frère !

Quatre pas dans le sable emporté par la mer  
Les chapeaux envolés aux côtes d'Angleterre  
Et les nuits de Lausanne sur les pavés brillants  
Se souviennent de nos rires et puis de nos vingt ans.  
Mon frère !

Aux jardins de nos jours, près des étangs magiques  
Ont poussées quelques roses d'une couleur unique  
Elles ne faneront point ni ne pourront mourir  
Tout comme cette amitié qui ne fait que grandir  
Mon frère !

Je n'ai pas toujours su éviter les épines  
Parfois je t'ai blessé plus que je n'imagine  
Je n'ai pas tout compris de tes trop lourdes peines  
Souvent trop occupée à me défaire des miennes  
Mon frère !

Je te pensais très fort qui vaincrai tout les maux  
Que tu allais guérir et t'envoler plus haut  
Que tu auras des ailes et, libre comme le vent,  
Irai toucher le ciel juste avant le printemps  
Mon frère !

Bien finalement tu vois, tu es un grand aviateur  
Combattant de l'aurore où s'endorment les cœurs  
Tu as trouvé ton ciel aux confins de l'amour  
Tu n'as plus besoin d'ailes mais d'elle pour toujours.  
Mon frère !

**FIN**

## Table des matières

- I** - La vie de Joël
- II** - Le jour où le diagnostic est tombé
- III** - L'amour quand même
- IV** - L'évolution de la maladie
- V** - Le temps des questions
- VI** - Espoir et conclusion
- VII** - Le mot de la fin