

## Marie.

Croyez-vous au destin ?  
Croyez-vous à la destinée ?  
Croyez-vous à la malchance ?  
Croyez-vous à la malédiction ?  
Croyez-vous que votre existence soit gravée dans le marbre  
de la vie ?

\*

Rassurez-vous, ce n'est pas un interrogatoire. Juste quelques questions préliminaires pour vous mettre en condition. Ne chercher pas à y répondre d'ailleurs, personne ne peut le faire...

Il y a des gens, comme vous et moi, qui, sans faire d'étincelle, se frayent un chemin dans les méandres de la vie en slalomant au hasard, entre les drames, la maladie et les problèmes divers et variés.

On peut dire, que nous sommes particulièrement chanceux, on n'a pas à se plaindre.

Que dire alors, que penser des gens qui, au contraire de nous, sont persécutés pas le simple fait de vivre, de survivre.

Il paraît que les cimetières sont remplis de personnes irremplaçables.

Marie.

Je veux bien le croire, en attendant si cela s'avérait exact, il y aurait longtemps que la terre tournerait « carré ».

Mais soit, admettons.

Que dire alors des hôpitaux, hospices et mouvoirs palliatifs, antichambres des cimetières, ou des gens encore bien vivants nous manquent déjà terriblement.

Que pensez des gens gravement malades qui se meurent inexorablement dans les hôpitaux, frappé par le destin ; incurables, cautérisés par des traitements qui ne leur apportent rien, même pas la joie de survivre.

Quoi leur dire quand leur regard vous demande de l'aide. Quoi faire quand l'intolérable est devenue leur vie. Quel réconfort leur apporter quand eux-mêmes savent qu'ils se dirigent lentement, très lentement, douloureusement, vers une mort affreuse.

Je ne suis pas meilleur que vous, je ne comprends rien à la médecine ni aux maladies incurables.

Je n'ai malheureusement aucune réponse à apporter, aucune réponse à leur apporter à eux, qui sur leur lit attende la mort en espérant que celle-ci ne se fasse pas trop attendre.

Je le reconnais, ce que je dis, ce que j'écris, n'est pas drôle, mais la réalité est pire, bien pire.

\*

Marie-Do, c'est ma cousine. Depuis bientôt quinze ans elle meurt à petit feu, torturée par un mal incurable qui la ronge inexorablement.

Si vous le souhaitez je vais vous parler d'elle.

Elle le mérite bien.

Marie.

Mais libre à vous...

\*

1963, c'est son année de naissance. 1967 c'est la mienne. Nous avons vu le jour au sein d'une famille remarquable, nombreuse et très soudée.

Nos chemins se sont croisés à de très nombreuses reprises quand nous étions petits.

Nos vacances enchanteresses s'organisaient à Champrond-en-Gâtine, chez notre grand père maternel, puis, plus tard, en Bretagne à Landrellec dans les côtes d'Armor.

L'insouciance a, je crois, toujours été le moteur de notre famille, du moins pour nous les enfants. Pourtant l'époque ne s'y prêtait guère.

Je crois que cela était le résultat de la volonté de nos parents, tantes et oncles, de nous cocouner, de nous chérir comme des bijoux.

Marie et moi, au début, on ne s'appréciait pas beaucoup, la différence d'âge en était certainement la cause. Elle m'asticotait souvent, je ne comprenais pas son humour. Une fois le lui ai même mis mon poing dans la figure, j'avais huit ou neuf ans, mais ce coup de poing est resté gravé à jamais dans ma mémoire, a posteriori aujourd'hui je m'en veux.

En définitive, Marie et moi n'avions aucun point commun hormis d'être cousin, et que nos mères respectives soient sœur.

Marie a deux sœurs ; elle est la deuxième dans l'ordre d'arrivé.

Moi aussi je suis le deuxième sur trois ; mais qu'importe.

Marie.

Elle habitait à Paris ; la grande ville, la capitale.

Moi je vivais à Orléans ; mais qu'importe.

Pendant notre adolescence nous ne sommes presque pas vus, juste croisée de temps à autre au rythme des réunions de famille.

À chaque fois, j'ai toujours été sidéré par sa joie de vivre et son optimisme. Pour cela, les trois sœurs n'étaient pas avares de sourires et de bonté gratuite. Cette gentillesse n'était pas feinte, mais réelle. La marque du moule de notre famille, je pense.

Marie a suivi les traces de Val, sa sœur aînée ; elle est diplômée de l'école Polytechnique féminine. Sa petite sœur, AS, quant à elle, décroche un diplôme à HEC.

Trois jeunes femmes brillantes, pétillantes, et désireuses de croquer la vie à pleines dents.

Cette joie apparente, en fait, n'est qu'un reflet, un leurre, pour masquer leurs peurs. Ce voiler la face, est sans doute, le meilleur moyen de ne pas voir la réalité, de la nier.

Mais qui, peut les en blâmer.

Vous !

Moi !

Eux...

Non, personne.

Avez-vous déjà entendu parler de génétique, de gène, ou de maladie génétique ?

Ce n'est pas une question piège.

OUI !

NON !

Peu importe à vrai dire.

Une maladie génétique, vous n'y pouvez rien, c'est un peu comme les gènes qui contrôlent la couleur de votre peau, ou celle de vos yeux. Vous n'y pouvez rien, et vous ne pouvez rien y changer.

Marie.

Voyez-vous si vous aviez des gènes qui déterminent que la couleur de votre peau doit être bleue et vos cheveux rouges vous ne pourrez rien y faire.

En revanche dès la naissance vous pourriez être pris en charge pour vous aider à surmonter votre différence, parce que votre problème génétique est visible, parfaitement identifiable.

Avez-vous déjà croisé une personne albinos. Elle présente une anomalie de la mélanine caractéristique, c'est quelque chose qui peut donc arriver. Oui, vous voyez...

Vous avez certainement rencontré également des gens trisomiques ? Vous savez, ces personnes aux faciès caractéristique, qui parfois, vous font, à tors, tourner la tête dans la rue.

Et bien eux aussi rencontrent un problème génétique, une aberration incurable du chromosome N°21 qu'ils possèdent en trois exemplaires. Mais là encore, le problème génétique est visible dès la naissance.

D'autres problèmes génétiques, ne sont quant à eux, pas visibles : la mucoviscidose, l'asthme, la sclérose en plaque, l'hémophilie, la myopathie.

Parfois ces problèmes génétiques aboutissent, chez certains, à des maladies incurable, mais traitable tant bien que mal, et n'empêchant pas leur porteur de vivre normalement.

En revanche, d'autres problèmes génétiques incurables, sont implacables, et dirigent comme par malice, et vice, leurs porteurs vers une mort certaine, lente et souvent affreuse.

Oui, vraiment affreuse, car ils ont le temps de bien réaliser l'ampleur de leur mal, et de la direction inéluctable de leur destin.

Après avoir été dépistés, ils se retrouvent dans un entonnoir plus ou moins grand qui les dirige plus ou moins vite, inexorablement vers leurs tombes.

Marie.

Rien ni personne ne peut changer quoique ce soit quand le diagnostique a été fait. Dure réalité, mais la vie est parfois sans pitié.

Vous n'y comprenez rien !

Imaginez-vous un instant dans un film ralenti, où vous vivriez en temps réel ce qui vous arrive, sans rien pouvoir faire, totalement impuissant.

Imaginez-vous au volant de votre voiture, sur l'autoroute. Vous conduisez d'une main décontractée, vous regardez loin, vous chantonnez en mesure ce que l'autoradio distille comme musique douce, il fait beau, et tout d'un coup un pneu éclate.

Vous partez en tonneau à 150 à l'heure, votre automobile va s'encrasser dans une pile de pont, et là : paf ! Comme par magie, le temps change d'échelle, change de rythme.

Vous voyez et prenez conscience que dans moins de deux mètres vous allez percuter cette pile de pont. Vous comprenez que plus rien ne peut l'empêcher. Vous avez beau vous acharner à tourner le volant dans tous les sens, resserrer votre ceinture, appuyer à mort sur la pédale de frein, vous aller mourir écrasé dans votre voiture. Aucune de vos prières ne vous sauvera.

Mais curieusement le temps défile plus lentement :

Un dixième de seconde du temps qui passe réellement, pour une année entière de votre vie.

Cinq ans avant de mourir, peut-être six, rien est vraiment sûr et maîtriser dans ces situations surréalistes.

La seule certitude est votre parfaite impuissance envers les événements, vous subissez la chose. Le temps est un chapelet de torture qui lentement s'égraine en un tempo qui vous dépasse, mais dont vous avez la parfaite conscience, vous êtes lucide, atrocement lucide.

Voilà ce qu'est une maladie génétique incurable mortelle. C'est une chute consciente vers la mort que vous savez certaine. Elle ne vous épargnera rien, aucune souffrance, aucune torture innommable.

Marie.

Impossible pour nous, qui n'en sommes pas atteints de bien prendre conscience de cette affreuse réalité.

\*

Les trois sœurs ont toujours refusé de faire des tests pour savoir si elles étaient atteintes ou non. À quoi bon savoir que votre cerveau va s'autodétruire, car de toute façon aucun traitement curatif n'existe.

Val, Marie et AS, ont une chance sur deux d'être atteinte. Ce qui veut dire que si l'on est optimiste, elles ont 50 % de chance de ne pas l'être.

La roulette russe, vous donne cinq chances sur six de ne pas mourir à ce jeu fou, et pourtant personne de sensé ne se risquerait d'y jouer.

Je les comprends mes cousines de ne pas vouloir savoir.

Jusqu'à trente ans environ, âge où la maladie a commencé à se faire sentir, Marie a vécu normalement. Sa carrière professionnelle était riche, elle voyageait, conduisait sa voiture. Elle mettait un point d'orgue à aider les démunis, les personnes âgées, les SDF, comme ça, gratuitement. Elle donnait de son temps pour les autres d'une façon désintéressée, non calculatrice. Marie est comme cela.

Ingénieur brillante et reconnue elle avait un avenir tracé devant elle comme une autoroute à mille voies, rien ne devait pouvoir l'arrêter, non rien.

Marie, commença à avoir une main qui tremblait. Puis quand elle ne tremblait pas, elle avait des mouvements saccadés bizarres.

Marie se masquait la vérité, peut-être ne s'en rendait-elle pas encore compte.

Très vite, sa mère a compris, elle savait que ce qui avait emporté son époux rongait sa fille.

Marie eut plusieurs accrochages en voiture, jusqu'au point où les assureurs ne voulaient plus l'assurer.

Au travail, elle fut rapidement mise à l'écart, malgré son savoir-faire et son talent, son comportement ne plaidait plus pour un avenir brillant dans l'ingénierie.

Sans parler encore de descente aux enfers, Marie en a pourtant bien pris le chemin.

La progression de la maladie a été fulgurante, à l'image d'une maison rongée par les termites son cerveau dégénère, il s'autodétruit inexorablement. Chaque seconde des milliers de neurones sont détruits. Marie est rongée de l'intérieur par un mal sournois.

Marie se retrouve bien malgré elle dans une spirale infernale, rapidement elle comprend ce qui lui arrive. Elle n'est pas née de la dernière pluie, elle sait quelle est touchée par la malédiction familiale, cette malédiction que l'on tait de peur de l'attraper.

Toute la famille fait son possible pour entourer Marie. Mais sa déchéance devient ingérable.

À l'époque aucune structure adéquate n'est à même de prendre en charge la maladie de Marie, gérer ces symptômes, et les conséquences de sa dégénérescence du cerveau.

Le pire, c'est que Marie est très consciente du phénomène, elle ne contrôle plus certains de ses mouvements mais sa mémoire, son intelligence et son esprit d'analyse restent intacts, elle voit son corps de trentenaire se mortifier, se détruire et ne plus répondre à ses volontés, alors qu'à son âge, on veut vivre.

Marie.

Marie faisait du monoski admirablement, plus jamais elle n'en fera. Elle voulait avoir un bébé tout noir, elle, qui a toujours été blanche comme le lait, jamais elle n'enfantera. Marie avait de grands projets, jamais ils ne verront le jour et resteront à jamais enfoui dans son cerveau en destruction.

Ma tante ne sait plus quoi faire. Elle est fatiguée usée de s'occuper de sa fille. Marie l'insulte la tape parfois, le conflit est ouvert. Marie devient très dépendante, elle vit encore dans son appartement, mais elle ne peut plus s'occuper de son chat, elle ne peut plus fumer seule, elle ne peut plus s'habiller.

Maman est allée épauler plusieurs fois sa sœur, pour quelle respire, ou pour qu'elle parte en vacances pour se changer les idées.

Marie, est très gentille avec ma mère ou mes tantes, elle est même très ravie de les voir, seule sa mère semble curieusement être mal vu.

Presque plus personne ne peut comprendre Marie, elle parle par onomatopées, mais ses souvenirs sont là. Elle montre à maman une carte postale au mur et disant péniblement mon prénom. Je lui avais envoyé cette carte pour les fêtes de fin d'année, un jour...

Maman en pleurait discrètement de la voir ainsi, si vivante à l'intérieur et si morte et vieille à l'extérieur.

Toute une organisation a été mise en place autour de Marie, à l'initiative de sa mère. Chacune des minutes de la semaine sont rythmées mieux que dans une symphonie de Mahler.

Kiné, toilette, petit-déjeuner, promenade, déjeuner, soins, prise de médicaments, orthophonie, couché, fumage de cigarettes, ménage, linge à laver, dîner, etc...

Tout se déroule pour le mieux, ma tante ne compte pas son temps, alors que Marie est odieuse à son endroit.

Tout se déroule pour le mieux, sauf quand des grains de sable coincent cette organisation qui fonctionne de brique et

Marie.

de broc à la force de la volonté d'une mère désemparée, mais toujours attentionnée, malgré la rudesse de sa fille.

Un jour, à la suite d'un « problème » quelconque, une assistante de vie n'est pas venu lever Marie, ni lui donner à manger, bien évidemment sans prévenir qui que ce soit. Ma tante a retrouvé sa fille dans son lit, baignant dans ses excréments.

Lassitude, fatigue physique et morale sont le lot quotidien pour cette bataille perdue d'avance, quoi qu'il arrive.

Une autre fois, à l'occasion d'une sortie organisée, Marie est partie avec une association d'aide aux handicapés en train pour une visite touristique.

Marie a dû vouloir se faire comprendre, elle a dû s'agiter que sais-je. Les organisateurs de cette excursion n'ont rien trouvé de mieux que d'attacher Marie à son fauteuil roulant, et de la mettre entre deux wagons, pour qu'elle ne fasse pas peur aux gens, disaient-ils.

Ce comportement de fascistes m'a fait exploser quand je l'ai appris. Si j'avais eu les responsables de ces faits sous la main, je crois que je les aurais étranglés avec l'acharnement qu'ils avaient déployé pour humilier Marie.

Après cela, Marie a voyagé de son appartement à l'hôpital Saint-Anne, de centres d'aliénés, en maisons de retraite, un comble quand on a quarante ans.

Aucune structure spécialisée n'existe pour des gens, comme Marie, massacrés par la chorée d'Huntington.

Un jour, la mère de Marie eut vent qu'une structure spéciale allait voir le jour pour des malades comme Marie. Elle s'est alors battue sans relâche pour que sa fille soit admise dans ce tout nouveau centre. Cela dura des mois, mais à force d'entêtement, de batailles, de courriers, son admission était enfin acquise.

Marie.

Aujourd'hui en 2008 Marie a quarante cinq ans, elle est terriblement handicapée. Elle a failli mourir plusieurs fois. Elle ne peut plus manger, car son cerveau ne commande plus la fermeture de sa trachée quand elle déglutit, « une fausse route », comme disent les médecins, pourrait lui être fatale. Une sonde gastrique l'alimente.

Elle ne parle plus du tout, elle se fait comprendre avec ses yeux, qui eux sont restés bien vivants.

Les médicaments, dont elle est gavée, semblent contrôler plus ou moins biens ses mouvements désordonnés, mais aucune amélioration n'est possible.

Marie agonise consciemment, et nous la regardons agoniser impuissants.

J'ai failli aller la voir cet été, j'ai tourné au pied de son centre, mais je ne suis pas allé la voir.

La trouille... Pourtant c'est elle qui est malade incurable, pas moi ? Quelle lâcheté m'a fait reculer ? Je n'en sais rien. Pourtant je l'aime, c'est ma cousine, merde alors !

Il n'est pas certain qu'elle m'aurait reconnu, disent certains à qui je me suis confié.

Oui, peut-être.

Mais si elle m'avait reconnu ! Je ne sais pas.

On me conseil de vivre avec son souvenir. C'est un peu lâche comme façon de procéder ? Non !

Marie est dans une structure qui s'occupe bien d'elle.

Marie est un être humain et elle est traitée comme tel. L'autre jour ils l'ont emmenée faire une ballade en bateau-mouche sur la seine.

C'est bien...

Cette nouvelle m'a tiré une larme, comme quoi l'importance que l'on attribue aux choses ou événements est très relative.