

André Elleboudt

Le rivage d'un océan sans terre

A toi,
à vous.

Préface

Quand les maux se font mots...

Parfois, ce n'est pas encore assez de souffrir.

Il faut, en plus, supporter d'entendre ou de lire des discours que l'on dit beaux. De beaux discours sur la souffrance. La souffrance en général, celle qui fait grandir, celle qui détruit, celle qu'on inflige, celle qu'on traverse.

Celle qui.

Comme s'il existait une souffrance anonyme, générique, hors de la chair.

Comme s'il était possible de disserter sur le sens de ce qui, précisément, vient fracturer le sens de la marche quotidienne, celle qu'on fait sans même s'en rendre compte.

On peut bâtir de beaux discours "sur" la souffrance. C'est trop souvent le signe qu'on n'y est pas.

Lorsqu'on a mal, souvent l'on se tait. Pour économiser son énergie, ne pas devoir produire un effort supplémentaire. Parce qu'on n'a pas les mots justes pour dire cela qui torture le corps, le cœur, ou les deux. Comment dire à l'autre, même attentif, même bienveillant, mais qui ne peut qu'imaginer ? On peut se représenter une idée. Mais la morsure de la douleur dans la chair...

Alors, oui, on se tait.

Et l'on sourit.

Et l'autre, impuissant et inexpert, fait semblant de croire qu'après tout, ça ne va pas si mal.

La souffrance a ceci de très redoutable : elle peut enclore celui, celle qui souffre dans une forteresse : nulle parole ne peut en sortir, nulle parole ne peut y entrer. La douleur qui ne peut être rejointe par les mots – ceux qu'on dit, ceux qu'on reçoit – est proprement inhumaine.

André Elleboudt a ouvert une brèche dans la forteresse. Sa forteresse à lui n'avait pourtant pas l'air d'en être une, tant elle était ensoleillée de sourire et de courage. Pour peu, on l'aurait confondue avec une de ces accueillantes maisons de revalidation où l'on vient se refaire une santé, comme disent les gens...

André a ouvert une brèche dans la forteresse et l'on reste sans voix en écoutant les mots qui s'en écoulent, comme le sang soudain jaillit d'une plaie débridée.

Voici que se donne à entendre une parole, une voix. Voix singulière, celle d'un homme particulier, celle d'André. Avec la minutie d'un chirurgien qui saurait rire derrière son masque, il met des mots sur les douleurs du corps, avec des images tellement précises que l'on croit sentir en effet la morsure de la tenaille et le clou dans le genou.

Et tout d'un coup, la fibromyalgie n'est plus un mot vague, fourre-tout, genre de syndrome mal défini qui ne saurait être vraiment invalidant. Sous la plume d'André, la fibromyalgie paraît brutalement pour ce qu'elle est : une *algie*, c'est-à-dire une douleur multiforme, taraudante – et continue. Et tout d'un coup, on se sent bête. On se dit qu'on ne savait pas, qu'on ne pouvait même pas imaginer que l'ami si

délicat, à l'humour si élégant, si léger menait en réalité, minute après minute, nuit et jour, un combat contre une ennemie qui ne lui laisse aucun répit. On en a le souffle coupé. On voudrait figer le temps. Faire que ça cesse. Faire que cette saleté de maladie lui accorde au moins de dormir une nuit complète, ou l'oublie pendant quelques jours. A défaut de mieux.

Mais non. Le flot s'écoule par la brèche, encore et encore. Ça n'en finit pas.

Et pourtant, on n'a pas la nausée. On n'a pas envie de détourner le regard.

C'est que cette parole singulière n'invite pas au voyeurisme, ni à la compassion larmoyante. Pas d'exhibitionnisme : rien que la chair à vif sous la lumière du scialytique - âmes sensibles s'abstenir ! Mais parce qu'il est élégant et délicat, André Elleboudt convoque toutes les tonalités de langage qui peuvent, sans la dénaturer, faire en sorte que la réalité soit vraiment *humaine* : en s'appropriant, à travers les mots, son expérience, il l'exhaupe par-delà lui-même. Si nul ne peut ressentir ce qu'il ressent (sauf sans doute, et ce n'est pas rien, d'autres fibromyalgiques...), chacune et chacun peut communier à son humour, sa tendresse, sa colère, son désespoir, son espérance, sa déréliction. Tous ces sentiments sont le creuset commun des êtres humains.

Et parce qu'il est aussi poète, André Elleboudt tisse, sur le fil de trame de sa souffrance, de lumineux fils de chaîne qui transfigurent cette souffrance, sans l'annuler, qui révèlent cette chose toujours inouïe : seul un être humain peut donner à voir, à travers la poésie, la dimension ineffable, invisible de son expérience, si rude soit-elle. Ce n'est pas un hasard de la pudeur si les merveilleuses pages

consacrées à celle qui est l'amour de sa vie se glissent dans ces replis chatoyants du langage.

C'est pour toutes ces raisons que la parole d'André est à la fois profondément la sienne – et infiniment plus grande que lui. Ce n'est pas un discours noyé dans la douleur ; ce n'est pas un discours en surplomb de celle-ci. A partir de son expérience personnelle, ce qu'André donne à entendre, c'est la voix de toutes celles, tous ceux que la fibromyalgie torture au quotidien. Et c'est encore, par-delà, la voix de toutes celles, tous ceux qui sont prisonniers d'une douleur chronique.

Dira-t-on : témoignage ? Certainement pas au sens où le rabaissent de navrants shows télévisés. La souffrance offerte en spectacle a quelque chose d'éphémère – et d'obscène. Le témoignage d'André relève plutôt de celui qu'on reçoit en justice : il dit la vérité, toute la vérité, rien que la vérité. Que celui qui a des oreilles entende !

Il serait bon qu'entendent ce témoignage celles et ceux qui s'y reconnaissent – une manière de justice leur est ici rendue. Mais aussi, et surtout, que l'entendent les soignants, les accompagnants, et encore les collègues, les voisins, les amis, les proches... Toutes celles, tous ceux pour qui la fibromyalgie, toute douleur chronique est une *maladie*, un *cas*, un *patient*. Pas une *voix*.

Depuis Freud – et n'en déplaise à la surdit e profonde d'une certaine psychologie contemporaine – on sait que lorsque les maux se font mots, arrive qu'ils perdent, au moins en partie, leur terrible capacit e de nuisance. En faisant br eche dans la forteresse, les mots d'Andr e ont d ej a remport e victoire sur ses maux.

Myriam TONUS

Fibromyalgie.

*A en peindre de rouge
l'écho du vide en moi,
à chanter italiques
les syllabes coupées,
penser qu'en plein orage
disparaît l'encre blême
et que le son plombé
épanouit l'étai
du mal et des misères.
Etre mal et peiner.*

*L'écorce dira bien
l'absence de la sève
et la peau traduira
du corps tous les mystères.
Savoir qu'au ciel frileux
apparaît la joie frêle
et que la voix radieuse
épanouit le cœur
malgré tous les hivers.
Avoir mal, espérer.*

Parler de fibromyalgie c'est faire référence à un syndrome – ensemble de symptômes - dont la cause est encore inconnue. C'est en 1990 que l'on établit officiellement les premiers critères de classification de ce syndrome. Fibromyalgie vient de *fibro* qui veut dire tissus fibreux (tels les tendons et les ligaments), *my* qui veut dire muscle, *algie* qui signifie douleur. Elle atteint 2 % de la population, dont 70% de femmes. On peut en être légèrement, modérément, sévèrement ou très sévèrement atteint.

La fibromyalgie est caractérisée par des troubles musculo-squelettiques. A côté des douleurs chroniques et d'une fatigabilité accrue à l'effort, le patient présente des troubles associés : sommeil non réparateur, raideurs musculaires, syndrome de l'intestin irritable, syndrome des jambes sans repos, troubles de l'attention et de la mémoire et aussi maux de tête, troubles digestifs ou urinaires, démangeaisons et sécheresse de la peau, anxiété, une sensibilité plus grande à l'environnement (bruit, froid, humidité), etc. Tous les patients fibromyalgiques ne présentent pas les mêmes symptômes annexes.

L'Envahissante.

J'ai subi une attaque et je suis occupé. Mon corps est occupé, comme un pays en guerre. Croyez-moi ou pas. J'ai été attaqué par des objets. Mon corps est devenu un territoire sous contrôle ennemi. L'occupant ? Des objets, des outils de toutes sortes.

C'est une histoire étonnante que je m'en vais vous narrer. C'était comme si le quotidien inerte avait pris possession de mon quotidien vivant. Jusque là ma vie s'était pourtant déroulée normalement. Une vie normale, normale comme quand ce qui nous arrive n'appartient pas à l'extraordinaire, au hors norme.

Ma vie était normale et belle.

*A quelques pas de là non loin du cœur de soi,
j'avais, pesant, las et la démarche triste.
Pourtant c'était grand bleu et le cœur pendant
vivait tout transparent. Le vide au fond de soi
ressemblerait, dit-on, au trop plein, las, tout là,
de pensées, de douleurs. Et j'allais miel et larmes,
j'étais là, coi.*

*

Un soir, au terme d'une journée de travail en plein air à entretenir le jardin familial, le bain salutaire vit s'approcher un couple de clés à molette qui sans crier gare et malgré ma nudité rose s'emparèrent de mes poignets et, fermant leur mâchoire, déclarèrent qu'elles prenaient à ce jour possession desdits poignets pour en faire un lieu de seconde résidence. Grande fut ma surprise et totale mon incapacité à me défendre. Depuis ce jour, les poignets occupés ne sont que sécheresse, dureté ; ils mènent une

vie solitaire, séparés d'un corps duquel ils ne semblent plus se préoccuper. Ils portent ce qu'ils veulent quand ils le veulent, développent la force que leur bon vouloir estime suffisante dans toute tâche de manutention. Bref, ils se sont désolidarisés du reste du corps si ce n'est du cerveau à qui ils communiquent fidèlement maux et douleurs, faiblesses et impuissances. Et cela dure toujours.

*

Cela fait une dizaine d'années qu'un soir, affalé dans le canapé, quelque peu las à la fin d'une journée de travail, je sentis l'attaque insidieuse d'un chargeur de batteries. C'est utile, un chargeur dans la boîte à outils, cela permet de redonner puissance aux tournevis, aux foreuses. Je me reposais, couché dans le canapé et soudain, lentement, imperceptiblement mais incontestablement, une sorte de courant électrique se répandit dans mes jambes suscitant une forme de tremblements, de pincements et puis de tressautements totalement incontrôlables. Surprise, étonnement, inquiétude et difficulté d'expliquer ce qui était en train de se passer. Les jambes bourdonnaient-elles, brûlaient-elles, se refroidissaient-elles, c'était un peu tout cela à la fois, une sensation l'emportant parfois sur l'autre dans un concert qui semblait ne pas devoir se terminer. Et puis, ces jambes qui tressautent sans raison, qui pédalent vers nulle part, cela a de quoi interpeler. Et cela dure toujours.

*

Ce dimanche-là, attablé comme à l'accoutumée pour le repas de midi, je lâchai ma fourchette à diverses reprises ce qui provoqua sourire des uns, regards étonnés des

autres et éveilla en moi une interrogation profonde. Cette perte de préhension me rappelait une image de papa atteint de la maladie de parkinson en fin de vie. Le lien entre les deux situations, fût-il inapproprié, je ne pouvais m'empêcher de le faire. Là encore, une mystérieuse pince s'était approprié les tendons de mes mains afin de les rendre, quand bon lui semblait, inopérantes et, l'expérience le montra à de nombreuses reprises, dangereuses dans le transport de certaines matières, l'utilisation de certains objets. Et cela dure toujours.

*

Quand j'étais enfant, un jouet de bois me captivait. Il s'agissait d'un petit animal, un chien je pense, posé sur un socle de bois à l'intérieur duquel se rejoignaient une série d'élastiques articulant pattes et cou, tête et queue du chien. La pression sur le socle de bois détendait les élastiques et les petites pièces de bois se désolidarisaient ; en relâchant la pression, les fils se tendaient à nouveau et l'animal retrouvait sa rigidité par la remise en place des bouts de bois. C'était magique. Ce qui, par contre, l'est moins, est que ce jouet s'est installé à l'intérieur de mes deux mains. Lors d'un effort de préhension il arrive que les petits os de la main ne se remettent pas en place de manière aussi satisfaisante que pour le jouet. Et c'est une douleur intense qui m'envahit lors de la mauvaise reconstitution de ce petit puzzle osseux. Et cela dure toujours.

*Des pieds - comme en puzzle,
les pièces ne s'emboîtent
qu'avec délicatesse -
sur lesquels je me traîne*

attendant que ça passe.

*

Le soir, j'aime faire de la musique et particulièrement sur le clavier du synthétiseur. Paradoxalement, alors qu'il est favorable pour l'organisme de bouger, de mobiliser articulations de toutes sortes, j'ai réalisé que le jeu des doigts sur le clavier était empêché par la présence intempestive de brochettes type barbecue venant accompagner le délié des doigts lors du jeu. La prestation musicale devint alors approximative, les doigts ne retrouvant pas naturellement la position propre au meilleur rendu de la partition. J'aime la solidarité. J'aime moins cet enchevêtrement musical solidaire des doigts. J'ai alors cessé de jouer. Pour mon plus grand déplaisir, la musique me permettant de m'échapper, de créer des univers propres à la détente, à la méditation. Et cela dure toujours.

*

Ce matin d'avril, nous avons entrepris de tapisser une chambre de la maison familiale. Déjà moins habile par la présence quasi permanente de quelques autres maux, je me sentis soudain privé de la totale liberté du mouvement des chevilles, un peu comme si le papier peint encollé venait se déposer sur les parties inférieures des jambes. Au fil du temps cette sensation d'emprisonnement se fit de plus en plus présente pour me donner la désagréable impression aujourd'hui que les feuilles de papier peints sont devenues des rouleaux : la mobilité se fait douloureuse, le temps de mise en mouvement normal des chevilles est de plus en plus long, la douleur de la mise en route de plus en plus grande. Et cela dure toujours.

*

Je me souviens, c'était en décembre. Je me réveillai en sursaut ; allongé sur le lit, une masse énorme venait de m'écraser les orteils. Quel poids ! Et quelle douleur, comme si les dix orteils du bout du lit s'étaient repliés à angle droit sous la masse échouée. Je repris mes sens et ne découvris rien au bout du lit sinon la couette généreuse, amie des nuits confortables. Cette masse en fait était bien la couette que mes pieds, pour autant que je dorme sur le dos, les orteils en l'air, ne supportaient plus. Pourtant cette couette est légère et cependant trop lourde, rendant inconfortable la position. Alors je me retourne et change de position. Il faut quelques minutes pour faire disparaître cette douleur aux sensations d'écrasement. Et cela dure toujours.

*A un point que les yeux
n'en finissent de dire
la souffrance de l'âme :
pleurer d'être si mal.*

*Etre mal de ce corps
dans sa grandeur idiote:
la souffrance.
Et que ce mot fait mal.*

*

C'est évident pour tous les bons dormeurs : quand le corps se fatigue d'être au repos dans une position, il en choisit, spontanément, une autre. Fort de cette évidence, grand fut mon désarroi en constatant que de nouveaux locataires occupaient mon sommeil. De tout temps, dans ma vie à tout le moins, mon corps en sommeil avait ses positions

favorites, sur le côté, les jambes légèrement repliées l'une sur l'autre, les bras repliés dans les environs immédiats du visage. Ô sommeil confortable ! Et me voilà aujourd'hui, parfaitement incapable de poursuivre mes nuits sur ce mode plaisant. Mes jambes et mes bras furent envahis par une espèce de ciment à prise rapide mais jamais définitive : je ne pouvais plus maintenir bras et jambes en position pliée. L'esprit fut vif et tâcha dès lors de déterminer de nouvelles postures ou, à tout le moins, des solutions alternatives : le coussin entre les genoux rendit la position moins insupportable à condition de décaler les pieds afin de répartir les poids respectifs. Quant aux bras, mon esprit détermina comme meilleur "achat" la position du demi-crucifié ! Sur le côté droit, le bras droit ouvert et tendu vers l'extérieur et le bras gauche posé, droit, sur la cuisse. Inversion du processus pour le côté gauche. Deux soucis cependant : quelle place pour le conjoint d'un côté et quel support pour le bras hors du lit de l'autre côté ? Soucis non résolus. Auxquels on peut ajouter la douleur de l'épaule en extension et du poignet dans le vide. Le sommeil devint relatif. Et cela dure toujours.

*

Le sommeil ! Que tout est beau quand il est bon ! Ces heures de repos paisible, pendant lesquelles le corps se refait, se reconstruit et l'esprit aussi. Qu'il est bon de dormir sans se poser de question. Qu'il est long de dormir cherchant la position. Non content des troubles provoqués au niveau des jambes et des bras, l'ennemi s'en prit aux fessiers des deux bords ! Les bras ne pouvant dormir qu'en position du demi-crucifié, il fallait bien en poser un sur la cuisse correspondante. Hélas, celle-ci et sa consœur refusèrent de manière catégorique de recevoir cet intrus

nocturne et décidèrent de rendre le dépôt douloureux. Ainsi, chaque fois que le bras se posait, il ne fallait pas dix minutes pour que s'exprime de manière désagréable la cuisse concernée : fatigue du muscle, sensation d'accueillir la tête lourde et froide puis brûlante d'un marteau de belle taille en équilibre sur la peau. Je remontai dès lors le bras quelque peu en le tournant légèrement vers l'arrière, posé sur l'arrière des cuisses. Et le fessier refusa cette collaboration prétextant une fatigue importante qu'il exprimait par une douleur ressemblant à l'impact d'une pointe de Paris, ces longs clous bien épais, froids, inamicaux. Douloureux, en profondeur. Et cela dure toujours.

*

Vous chantiez ? J'en suis fort aise, eh bien dansez maintenant ! Souhaitant rendre illusoire cette phrase de La Fontaine, une pince à spaghetti décida, un soir de bal, d'établir sa demeure sur la tranche externe de mes pieds gauche et droit. Je dansais, proche de ma cavalière, sur le rythme lent d'un slow. Les pieds se mouvaient paisiblement sur le sol emportant le reste du danseur quand, débouchant de nulle part, une douleur aigue prit possession de la tranche extérieure du pied droit comme si la pince à spaghetti entamait le premier centimètre de l'extérieur du pied. Je n'avais jamais ressenti une telle douleur : pinçante, aigüe comme quand on touche le nerf d'une dent, brève dans sa phase d'entrée mais qui durait se répandant dans l'ensemble de la plante du pied. Le slow se poursuivit comme si de rien n'était, tant il m'était malaisé d'exprimer ce qui se passait. Plus besoin de danser pour ressentir sans raison apparente cette douleur fulgurante. Et cela dure toujours.

*Au matin, au réveil, juste avant le soleil,
quand l'aurore est au gris, bien avant d'être pris
dans le blanc de mes yeux, entre cendre et gris bleu,
à quoi bon tant de peine, la vie vaut-elle ses peines?
Ma vie inachevée, chaque soir reste bée;
alors naissent la peur, l'inconnu, trop de peur.
Dans le dos tu me pousses, un germe à la rescousse
croît en moi et avance, un grain, une semence.
Mais ce n'est pas donné, posé à fleur de peau,
c'est au fil de mon eau que je suis débarqué.*

*Le mal souvent me heurte et parfois me rend fou,
quand le vide alors flirte, m'enferme ou bien me coud,
aux fontaines je bois, aux tables je m'étends.
Voudrais-tu croire en moi et pourquoi pas pour moi?
Un trait frêle, une courbe, je doute bien encore,
je m'arrête et je plonge et parfois même coule.
Un passeur attentif me ramène et me sauve.
La peur vient de faire place au seul plaisir de vivre.
La peur et le plaisir, étrange copinage.*

*

Je regardais, un peu distrait j'avoue, les courbes de température relevées sur une année en Wallonie. Des hauts, des bas, du plat. Surgissant de la légende, je vis apparaître ces quelques mots : "comme ces courbes te ressemblent".

Jetant un œil au-dedans de moi-même, je reconnus en effet ce qui depuis des mois habitait mes pensées et perturbait le cours des jours. Entre soir et matin, au midi, à la nuit, une irrégularité régulière envahissait le rythme de ma vie. Cela faisait des mois que l'énergie vitale allait et venait en moi, me lançait ou me cassait, m'enivrait ou m'endormait, me

réjouissait ou m'alarmait. Plus jamais depuis déjà trop d'années je n'ai vécu une journée, une matinée, une soirée au pas régulier d'une énergie toujours égale. Bien à ce moment et soudain mort de fatigue dans le quart d'heure qui suit ; joyeux à cet instant et puis soudain lugubre au pas qui vient ; déterminé là et tout à coup anxieux sans même m'en rendre compte. Quelle difficulté de me gérer, de me relancer, de m'énergiser à ce moment précis où force et courage viennent à manquer. Et cela semble ne pas cesser.

*

Revenir à la fatigue c'est montrer combien j'ai du mal à vivre avec, à gérer la vie avec. Il est malaisé de parler de cette fatigue chronique. Une chose cependant est sûre : c'est, pour moi, l'élément le plus pénible à tâcher de maîtriser. En fait la fatigue représente bien la démaîtrise de soi. La douleur fait mal, très mal. Les jambes sans repos agacent, énervent. Le sommeil non réparateur fatigue et démotive. La fatigue chronique tue, casse, détruit, isole. Je suis assis au travail, concentré, bien à mon affaire. Sans crier gare, la déconcentration est là, l'inattention totale, l'énergie nulle. Je conduis, attentif, prudent. Et voilà que je pourrais me garer et dormir une heure. Je suis au jardin travaillant la terre du potager, joyeux, créatif. Et pouf, tout fout le camp, l'envie disparaît, la force aussi et puis plus rien. Et dix autres situations rendant la vie difficile, impossible parfois. Alors souvent je laisse tout là, me couche, dors, une, deux heures ou plus à n'importe quel moment de la journée, me réveille... dans le même état. J'ai tout juste pu accumuler un peu d'énergie mentale pour me remobiliser, me remotiver et tâcher de rejoindre la vie des vivants. Dur, dur et cela dure toujours.

*

Je pourrais encore vous dire ce que ça donne quand un fin tournevis vient passer des vacances dans les rotules, quand une feuille de papier émeri à gros grains s'installe dans la mâchoire pendant un repas de fête, quand les coudes ressemblent à un gros bleu et que chaque fois que je les pose sur une table ou ailleurs un petit pétard provoque une décharge électrique qui fait exploser tout le bras ; je pourrais, sans volonté de me plaindre mais souhaitant décrire le quotidien de la fibromyalgie, vous raconter en détail la douloureuse expérience de ressentir comme un petit ballon écrasant de l'intérieur le globe oculaire, vous expliquer le déplaisir de ressentir dans la plante des pieds une tige métallique empêchant de plier le pied sans douleur. Mais voilà, ce récit risque de lasser. Une chose est sûre, l'Envahissante est bien là.

*

Cette histoire est incomplète.

Elle pourrait paraître triste, décourageante, sans issue.

Parfois le quotidien est coloré de ces qualificatifs.

Mais se plaindre fait qu'il est encore plus malaisé de se subir.

Il n'y a dès lors pas de choix : avancer, se révolter, ne pas se laisser faire.

Bientôt, je raconterai comment la résistance s'est mise en place.

Et ça, c'est une autre histoire.

Et alors, j'me flingue?

Le pays étant occupé, une alternative se présente : subir ou réagir. Je suis d'un tempérament qui spontanément réagit aux situations. Mais comment réagir face à l'imprévu, l'inconnu, le non compris ? Car entre le moment où l'occupation douloureuse débuta et celui où l'on diagnostiqua le mal (ou les maux) se passèrent des semaines, des mois et des années.

*A n'en plus pouvoir vivre, ne pouvoir penser clair
Tant le mal est puissant, envahissant, en chair.
Être centré au cœur, décentré de ce corps
qui désormais gouverne et déborde, fait le mort.
Souffrir à n'en finir de lutter sans le dire,
subir à en flétrir, dérire, blet à mourir.*

*

D'abord il y a la stupéfaction, l'incrédulité, le "ce n'est pas vrai" suivi du "ce n'est pas possible" et de nombreux autres "ce n'est pas...". Il y a le fatalisme, le sentiment d'injustice. La révolte.

La révolte, c'est un peu comme une forte colère : tout le monde est pris dans le feu de son tir, proche ou lointain, ami, amoureux. Je me lâche. Et tant pis pour les dégâts collatéraux. Et cela ne change rien, cela fait juste un peu de bien, mais c'est fugace. Derrière la révolte il y a la passivité. "Que veux-tu que j'y fasse?" "Qu'est-ce que tu veux, c'est comme ça!"

Et puis un mélange d'un peu tout dans une grande instabilité, un profond déséquilibre. Personne ne semble pouvoir m'aider.

Il y a le spécialiste qui reconnaît dans tous les symptômes ceux de sa liste qui font de moi un vrai patient atteint de fibromyalgie. Il y a le médecin qui ne croit pas que je puisse

être atteint de cette chose-là. Il y a un autre médecin qui me signale qu'il va tout faire pour essayer de m'en sortir car "la douleur permanente, on ne peut pas l'accepter!" Et celui qui un jour dira honnêtement sans doute mais brutalement "Je ne vois pas ce que je peux encore faire pour vous!" Il est honnête ce médecin, mais brutal et douloureux. Et je suis seul.

*

"Installez-vous!" Je ne savais pas que pendant des semaines, des mois, des années, cette phrase allait devenir une des (trop) nombreuses clés ouvrant les portes sur le chemin de ma... possible guérison. La table de soin des kinés, faite de délicatesse, de douceur, de vigueur, de douleur, de rire et de sourire aussi, de paix mais aussi de craintes. S'en remettre à la compétence (espérée et reconnue) et aux mains de kinés, praticiennes et praticiens généreux, chercheuses et chercheurs audacieux qu'il me fait toujours plaisir de rencontrer parce qu'ils sont pros et surtout attentionnés, délicats et de chez qui je sors dans un meilleur état que lors de mon entrée mais, malheureusement, pour un laps de temps toujours trop bref à mon goût. Plus de dix ans de kiné, deux fois par semaine en moyenne et un bien-être réel mais trop fugace et faisant parfois rêver à cette période où tout va tellement bien dans la vie que l'on n'imagine même pas que cela peut être autre. Terrible insouciance. Apprentissage douloureux de m'accepter tel dans l'espoir d'une guérison dont je ne connais que le mot.

*Assis près d'un chemin de terre ocre et de pierre,
le regard déposé, la main sous le menton,
ses pensées s'en venaient, tantôt oui, tantôt non,*

*fallait-il en l'état oser d'autres traverses?
Souvent ce que l'on n'a rend le pas plus alerte.
Inerte son audace. Beaucoup de lassitude
rendait la foulée morne ; l'envie d'en rester là
emplissait peu à peu le sang d'incertitude.
Le cœur ne se battait, le flanc ne saignait pas,
les coups n'en pouvaient plus de tant vouloir virer
de caps en espérances vers d'océans lointains,
il est loin le rivage d'un océan sans terre.
Que la force fait mal quand elle vient à manquer,
que la souffrance est vaine, les matins éphémères
lorsqu'en le cœur s'enfonce la dent de la douleur
et que, tel un baiser sur des lèvres d'épines,
les jours perdent saveur ; la vie est assassine.
Ce qui aux jours de feu, au plus profond de l'être
rend les corps fous et moites, les passions violentes,
se perd, meurt et l'amour rendu tiède et sans joie
ne peut non plus suffire, simplement à survivre.
Il est malaisé d'être à moins que d'avoir l'air.*

*

C'est d'un plombier hors pair dont j'aurais besoin tant le sommeil de qualité et finalement le sommeil tout court s'écoule hors de moi par tant de fuites invisibles. Quand le sommeil a toujours été un allié naturel, qu'il est terriblement malaisé de faire face à sa subite absence. Se coucher à 21.30 et terminer sa nuit à minuit et parfois un peu plus tard ou bien tomber endormi au lever du jour contient un double questionnement : comment résoudre le problème afin de ne pas en faire un cauchemar... éveillé ? Que faire le reste de la nuit?

Seul, face à un trou noir avec, pour accompagnement, le souffle lent de ma belle en sa route paisible. Seul, à ne plus

désirer regarder l'heure sur le réveil tant le temps semble alors encore plus long. A force de résister avec succès à cette envie horlogère, s'installa une compétence jusque là inconnue : la capacité d'imaginer le moment de la nuit en fonction de l'obscurité, du silence, du réveil des bruits extérieurs, du démarrage de la chaufferie... Au fil des nuits se développa une véritable lecture à l'aveugle du temps qui passe. Drôlement capable, le cerveau humain, mais trop limité pour relancer le cycle du sommeil!

Que faire le reste de la nuit ? Lire ? La lumière gênerait ma voisine. Me lever et marcher ? Mes douleurs reprendraient de plus belle, la position couchée est souvent la moins inconfortable. Descendre et m'installer à la télé ? Non, par principe.

Alors je décidai de rester au lit, d'appliquer les leçons de démaîtrise apprises lors de sessions de sophrologie. Imaginer un moment de bien-être, en faire un sujet de pensée mais pas plus ; respirer, apprendre à maîtriser la respiration pour en faire une alliée de l'endormissement. Parfois cela fonctionne. A moins que cela ne soit le hasard, tout simplement.

Une dernière voie pour rentrer dans le monde de la nuit, les somnifères. Alors là, oui, je dors, mais d'un sommeil inqualifiable. Une espèce de mécanique incontrôlable s'installe : avaler, me coucher, sombrer, tracer, lutter... pour me réveiller. Mais chemin obligé, je devais essayer cette méthode pour ne pas me liquéfier, perdre le sommeil. J'ai essayé et un jour ai décidé d'arrêter au prix... non imaginé d'un sevrage "réparateur".

Et maintenant je gère mes nuits au mieux, m'endors et me réveille, parfois me rendors et parfois habite mes nuits éveillées.

*

Je suis devenu l'architecte de mon "être le mieux possible", termes de pensée positive évitant l'expression "ne pas être mal". Et dans l'architecture nouvelle de mon être je compris relativement rapidement qu'il me faudrait être aussi le constructeur de la nouvelle bâtisse. Sur les plans, une série de verbes que je conjuguerais le plus possible au présent de l'indicatif voire de l'impératif : décider, bouger, marcher, pédaler, réagir, positiver, lâcher prise, dormir même sans repos. Il me faudrait oublier autant que possible les verbes subir, se plaindre, râler, mijoter, gamberger, ruminer, être en forme... Pour dire le vrai, ma vie aujourd'hui est un mix de tous ces verbes, ce mélange exprimant la diversité de ma vie, de ses hauts faits, de ses gouffres.

*Avoir connu la vie,
déambulé sans cesse,
avoir tant dévalé
et m'être mû sans peur.
Avancer mais sans vie,
me vouloir assuré
et pourtant.
Cependant.*

*

Une chose était claire pour moi et le demeure : l'architecte ne pourrait tout modifier, tout reconstruire. Il me faudrait adapter la vie à ma situation et aussi m'adapter aux situations. On ne fait pas table rase d'un seul claquement de doigt. Il me faut constater que le simple fait de reconnaître la nécessité de ces adaptations constitue en soi une révolution : constater, accepter puis reconnaître que plus rien n'est possible comme avant est chose malaisée. Mon moral en prit un coup, mon orgueil, mon amour propre

aussi. L'image que j'avais de moi vacillait, mes repères se modifiaient, il ne faisait pas ensoleillé au royaume de mon bien-être.

*

Les aménagements pour rendre la vie plus facile trouvèrent leurs premiers aboutissements dans ce que j'appellerai les détails qui font entrer dans le vif du sujet. Et d'abord délier les lacets de mes chaussures ; je ne supportais plus la douleur des pieds enfermés, comme écrasés. Puis acheter des chaussures sans lacets, couper les élastiques des mocassins et enfin commencer à percevoir un léger mieux même s'il fallait bien continuer à marcher.

*

Vint une autre misère, celle de ne plus pouvoir me passer de coussins pour déposer ce corps décidément inconfortable et douloureux. L'impression de devenir un vieux ne fut pas simple à digérer. Sur les chaises, sur le repose-pieds du fauteuil, entre les genoux au lit, un seul mot : coussin. Le mieux être particulièrement relatif du "coussinage" me permit de vivre avec et de m'habituer à ce nouveau corps.

*

Et inévitablement, dit-on, l'approche chimique de la mise à jour. Onze médicaments proposés, testés et chacun sans grand résultat positif. Pourtant il s'agissait de produits sérieux ! Pour la plupart, ces médocs étaient prescrits plutôt dans le cadre d'effets annexes, supposés (espérés) avoir une action sur la douleur. Bref résumé. Produits et

indications : les noms sont devenus des numéros, les indications sont véridiques. 1. Traitement des douleurs neuropathiques périphériques et centrales chez l'adulte, traitement des crises épileptiques partielles avec ou sans généralisation secondaire, traitement du Trouble Anxieux Généralisé (TAG) chez l'adulte ; 2. Traitement des épilepsies généralisées : crises cloniques, toniques, tonico-cloniques, absences, crises myocloniques, atoniques, spasmes infantiles et syndrome de Lennox-Gastaut ; 3. Episodes dépressifs majeurs c'est-à-dire caractérisés ; 4. Traitement du trouble dépressif majeur, de la douleur neuropathique diabétique périphérique, traitement du trouble anxiété généralisée;... et j'en passe, cela a peu d'intérêt. Tout un programme.

Et s'il n'y avait que l'absence réelle de résultat, cette liste même incomplète ne me poserait pas trop de soucis, j'ai réglé mes comptes avec une espèce de sentiment d'injustice. Mais il y a les périodes d'adaptation, les effets indésirables, le sevrage... Prenons les effets indésirables : ils sont habituellement bénins, expliquent les notices, optimisme que je suis loin de partager. Il s'agit de sécheresse de la bouche, constipation, troubles de l'accommodation, tachycardie, sueurs, troubles de la miction et éventuellement rétention urinaire, impuissance, somnolence ou sédation (effet antihistaminique), levée de l'inhibition psychomotrice, avec risque suicidaire, inversion de l'humeur avec apparition d'épisodes maniaques, angoisses, prise de poids, bouffées de chaleur, réactions cutanées allergiques, troubles du comportement, modifications de la conscience, irritabilité, agressivité, agitation, dépendance physique et psychique, sensations ébrieuses, céphalées, confusion, baisse de vigilance, insomnie, tension, modifications de la libido. J'ai ressenti d'une manière ou d'une autre la plupart des énoncés de

cette liste. Ce qui est dur, ce sont ces effets qui viennent accroître telle expression du syndrome en voulant en soigner une autre. J'ai souvent résumé cette situation par "être mal en espérant être peut-être mieux". Oserais-je dire que j'ai le plus souvent subi tous ces essais de médicaments que l'on pensait être une réponse peut-être positive. A ce jour, je suis échaudé et cela rend les thérapeutes perplexes "vous ne voulez pas aller mieux?" Certes, mais le prix me paraît si élevé.

*Les chemins de traverse,
les sentiers d'ascension
mains au sol, face à terre,
avancer.*

*Les gorges de tristesse,
les maquis du pourquoi,
mains en terre, face au sol,
avancer.*

*Les sommets de vraie peur,
les versants sans retour,
les deux mains sur la face,
et soudain le soleil.*

Et soudain le soleil ! Comme dans le cabinet de deux médecins (parmi de nombreux autres) consultés sur le long terme. D'eux je retiens cette capacité à écouter et aussi à entendre. Eux deux rendaient la solitude moins solitaire, pas par de longs sermons ni par des mots savants, simplement par leur présence vraie et humaine. J'aime leur dire ma reconnaissance même si parfois je me montre très critique par rapport au monde médical. Une même

reconnaissance, plus concrète celle-là, aux deux kinés qui m'accompagnent depuis tant de temps.

*

"Il faut que vous fassiez de l'exercice, que vous bougiez!" En effet car si je ne bouge pas je risque de ne plus bouger. Joyeuse perspective porteuse de projets... obligatoires. J'ai vite assimilé l'effet retard de l'effort : ainsi, à chaque marche, sortie vélo, épisode jardinier, soirée dansée... je dois m'attendre à payer le prix fort de l'effort le surlendemain de la prestation. C'est ainsi, c'est triste et douloureux, mais c'est ainsi.

*

Il a bien fallu nous résoudre à ne pas mettre en place une insomnie partagée. Le syndrome des jambes sans repos présente cet avantage nocturne de faire pédaler sans cesse celui qui en est atteint. Ce que la médecine ne précise pas, c'est que celle qui partage la couche est inévitablement concernée par le mouvement régulier, brutal et prolongé du voisin aux jambes sans repos. Alors, abandon de la couette partagée et nuit sous couette individuelle. Il y en a au moins un(e) qui dort sans trop de perturbation.

*

Pas facile pour un douloureux chronique de mener sa voiture à bon port dans un embouteillage au cours duquel la chorégraphie débrayer/embrayer provoque vite des effets inattendus, désagréables et douloureux. Comme la couette double fut rangée au grenier, la voiture à boîte manuelle fut remplacée par un véhicule à boîte automatique. Et la

tondeuse tractée fit également son apparition. Sans remboursement de la mutuelle.

*

Une chose que l'on ignore souvent est la capacité du douloureux de détecter, grâce à son corps ultra sensible, tout courant d'air ou changement, même faible, de température. On imagine le bonheur de ressentir la climatisation dans les bureaux, les hôtels, la voiture ; de subir un courant d'air même en plein été sous de fortes températures ; de marcher en short au bord de la mer... A l'intérieur, ces désagréments sont relativement supportables en déposant délicatement un plaid sur lesdits membres inférieurs (tiens l'image de la personne âgée réapparaît!). Mais attention, un tissu trop lourd rend l'action inutile car alors ce sont les jambes qui ne supportent pas le poids même léger de la couverture. Il en est d'ailleurs de même sous une couette dont le poids idéal doit varier entre léger et assez léger...

A l'extérieur, la seule solution pour affronter le courant d'air semble bien être une forme de fatalisme souriant. Il faut faire avec ! Et vous trouvez ça drôle?

*

Pourquoi un patient atteint de fibromyalgie porterait-il la barbe ? Par paresse non douloureuse. Se raser demande parfois un effort important, un peu comme, quand, atteint d'une grosse grippe, vos membres paraissent, pardon, paraissent tellement lourds que le bien-être ne réapparaît qu'au "reposez armes". C'est pour la même raison qu'un jour une brosse à dents électrique fit son apparition sur le bord de l'évier.

*

Adaptation rime d'autres fois encore avec achat. J'ai toujours aimé lire jusqu'au jour où les douleurs furent telles que j'abandonnai livres et BD au pied de mon lit sans jamais ne plus trouver le courage et la force de les ouvrir à nouveau. Des mois de tristesse mentale, d'ennui, de rumination. Et puis un jour... l'idée de l'achat d'une liseuse et la lecture dévorante de livres numériques. J'élèverai volontiers un monument à celle ou celui qui a mis cet objet au point, véritable prothèse de la volonté abattue et de la force absente. J'exprimerai longtemps encore une profonde gratitude à celle qui m'en fit le cadeau.

*

Qu'il est bon de travailler la terre, de semer, planter, biner, surveiller, récolter. Que tout cela était bon ! Alors, foi de moi, ce n'est pas la maladie qui une fois de plus apportera un bémol à ce que j'aime faire : privé de clavier et donc de musique, privé de VTT, privé de badminton, privé de moi. Ce que je ne peux faire, je le fais faire ; c'est ainsi que le potager suspendu prit forme, caveau où j'enterrai certaines de mes limites au bénéfice des salades, radis, condiments divers... Une victoire de plus.

*

Tout cela pour enterrer autant que faire se peut les incapacités de vivre le quotidien, l'habituel, le ce-à-quoi-on-ne-pense-pas-en-le-faisant et qui-coûte-tant-quand-on-ne-peut-plus-le-faire.

Et cela, je l'ai fait seul. Car cette maladie isole, enferme, referme, étouffe, mine au point parfois de souhaiter en finir, tant les jours et les nuits sont insupportables, tant les relations sont rendues difficiles. Ce constat paraît injuste face à celle, celles et ceux qui accompagnent. C'est pourtant la triste et stricte vérité de ce chemin de solitude. Je ne suis pas seul et pourtant je me supporte seul ! Désespérément seul!

*Je suis, je crois, au bout.
Au bout de quelque chose
dont j'ignore et le nom,
la durée et l'ampleur.
J'en connais bien le goût.
C'est un goût de tourments,
de maux et de douleurs.
Âcre et sec, asséchant.
C'est un mal si abrupt
qui fait mal et rend mal.
Je n'en connais la voix,
j'en subis le silence,
un silence qui rend sourd
aux bonheurs, à la joie,
à tout ce qui est simple.
Un mal qui me complique
la vie et le repos,
l'envie et le plaisir.
Il est comme un rappel
à l'agenda des jours
qui ne marque pas l'heure,
le lieu ni la matière
mais qui occupe en soi
nuit et jour, pas et mots.
Je ne sais où je vais*

*où tout cela me mène.
Je sais juste et sans doute
me situer au bout,
au bout de quelque chose
dont j'ignore et le nom,
la durée et l'ampleur.*

*

Et toi?

*Que deviens-tu quand,
fermé de douleur,
je ne te vois
ni ne t'entends?
Je perds le fil de l'autre,
le sens de l'hors de moi.
Je suis le centre
d'un monde clos.
Et l'insouciance me blesse,
la légèreté cisaille,
l'intolérance m'habite.
Que reste-t-il de notre amour?
Ah, l'amour se marie mal à la douleur.*

Il y a l'autre. La compagne des jours, pour ce qu'il y a de meilleur et puis aussi de pire. Quand tu me demandes comment je me porte, tu m'agaces tant ta question me rappelle mes maux. Et si par malheur tu ne demandais rien, c'est d'indifférence que je te taxerais. Impossible habitat que ce château jadis souriant et vif, aujourd'hui mesure triste et moche.

*Souvent je te regarde.
J'aime te regarder.
Tu es belle.
Et l'éclat de ta vie
vampirise l'ego
quand je me crois vassal
habitant en tes terres.*

C'est venu tout d'un coup ou presque. Je pressentais un orage, te parlais de ce ciel qui apporterait peut-être le vent et son averse.

*Vouvoyer cette ruine que d'aucuns nomment mort,
la côtoyer autant qu'elle en devienne chère
et un matin, peut-être, lui dire "madame, tu...".
Pied à pied, corps à corps, apprivoiser les maux
qui chaque jour, fléaux, sapent et minent et encore
appellent le grand soir. Eclate le miroir.
Anorexer l'envie, euthanasier le goût,
atteindre la frontière aux limites du rien
faisant qu'un jour peut-être ma vie se sente bien.
La pâleur du dedans a volé les couleurs
d'une vie sans saveur ; le sel de la candeur
en devient ironie aux veines de mes joies.
Alors l'eau du déluge devient la source amère,
les volcans de la terre une flamme éphémère
et ma vie se demande ce qu'il lui reste à faire.
S'il te plaît ouvre-la, ouvre donc ma misère.
Aujourd'hui je me meurs et ma vie manque d'air.
Mon verbe se fait cher.*

Et contre toute attente cet orage est passé mais a jeté au sol de ma vie une tornade renversant et la vie, le silence et la paix. Et tu m'offres du temps.

*Un temps pour être seul
parce que tu veux bien,
des moments face à moi,
ou en moi, près de toi,
des instants solitaires
pour me mieux re-connaître
et reprendre la route,
enjoué, retrouvé.*

Comment en un ciel bleu peut soudain se lever un tel raz de marée, inconnu des mémoires et même de la science. Tu viens accoster ton amour au port de mes misères, affrontant tous les risques : mes silences, mes absences, mes regards vides et secs ; et mes indifférences, mes refus, mes paresse, le vide de mes rires. Tout cela n'était pas au livret de voyage, ni de l'un ni de l'autre.

*Un peu de mort pour faire la vie,
beaucoup de mal et parfois pis,
pourtant les jours, les nuits aussi
se passent et courent, s'amassent et puis...
... et puis tout croule, se reconstruit
tant la vie donne, est énergie.
C'est fou la force au cœur de l'homme.
La rage de vie l'emporte en somme.*

Je suis parfois le spectateur d'un film dont je serais un acteur ne maîtrisant ni l'histoire ni la direction d'acteur. J'avance sur un chemin dont j'ignore tout des difficultés, sur lequel je n'imagine même pas découvrir de beauté, de bonheur.

*J'ai atteint le rond-point dépossédé de cartes.
Le chemin, jadis connu, semblait étranger.
Frêles sont les certitudes, vaines les redites.
Il faut cependant y aller, avancer, là.
Que de chemins courus par la force d' "il faut",
que de victoires et aussi que d'échecs. Fatal.
"Il faut" fut fatal,
une nasse en eaux douces.
Et je demeurai là,
planté,
perdu.*

Et puis?

Et pourtant.

*Le schiste des vallées
superpose les ans.
Les rides de nos vies
s'expriment autrement.
Tu es belle en ton âge
et je te suis.*

*Pas de suivre
mais bien d'être.
Comment écrire
ce que là je ressens
assis à tes côtés.*

Bien.

Bon.

*Et ces mots
disent mal
le fond de
mon bonheur.*

*Tu es là
et je suis.*

Nous sommes.

Comment ne pas m'en vouloir ou culpabiliser de te rendre une vie malaisée ? Je ne connais pas la réponse : culpabilité, tristesse, colère à mon égard, il ne m'est pas facile d'être ouvert à toi quand tout en moi me pousse à me fermer.

*Mais alors s'agit-il du cerveau ou de l'âme,
du cœur ou des humeurs exerçant sur chacune
des parties du corps et de la vie*

un vœu, une fatwa ?

*A tant chercher si loin au-dedans du dedans
ce qui au grand dehors est peine sans l'apparence,
l'ego s'use ou s'emballe et si souvent erre.*

*Où sont-elles donc rangées la raison et ses sœurs,
sortez de vos cachettes, émotions et croyances.*

*A force de se croire fait de ce que l'un est,
apparaît au grand jour ce dont il ne se croit.*

*Amours, folles tendresses, attentes et souhaits
ont bâti les murailles au cœur desquelles, béat,
se promène mon nom et végète un prénom.*

*Car vivre n'est pas vivre qui ne pose pas question
et ne cherche un chemin.*

*C'est un leurre de croire un dessein tracé là
pour mes jours et mes pas.*

*Aujourd'hui comme un cri, éclatent en mon jardin
des mots ronds de stupeur et gris de violence
de m'être si longtemps cru en l'idyllique éden.*

Rien ne peut être ça si je ne m'appartiens.

*Rien ne sera que ça si ne croissent en mon cœur
une humeur, un combat qui me jette debout
au devant de mes pas.*

Si la vie n'est pas ça, mourons de n'être las.

Comment te partager ce que tout au fond de moi à certains moments fous je ressens, vis et n'ose partager sinon l'écrire. Les mots se font calmant, apaisent en moi un feu qui serait destructeur si je le laissais prendre.

*Un jour, premier du mois
je décidai – en moi –
qu'un jour à préciser
serait bien le dernier.*

Chaque fois tu es là. A tout le moins mon esprit en son cœur rappelle ta présence, prédit que le combat mérite d'être tenu pour un mieux être et l'être auprès de toi.

*Mais où est-il caché cet univers câlin
où les mots ni le corps ne crachent leur venin?
Se peut-il qu'il existe au rond-point d'un nuage,
ouvrant sur un matin sans mal et sans ravage?
J'attends jour après jour ce réveil enfantin,
quand, cajolé de tout, il n'est qu'un seul chemin.
J'aspire à des instants sans doute ni regards noirs
quand, apaisé et doux, le corps se fait espoir.
Et puis tout recommence, ou mieux, tout continue,
ce bonheur simple là, une idée éperdue...*

Peut-être ne sais-tu ce que tu représentes et combien pour moi tu comptes au pays des lendemains vides et sans fard ? Mais en ces jours-là il ne m'est pas possible de te le dire, chanter, murmurer. Les mots même nombreux et fous et chaleureux ne peuvent briser cette chape de mort qui tombe alors en moi.

*Peut-on imaginer
au dedans des tout-autres
ce qui fait le cœur du
dedans?
Pourrait-on deviner
tout juste un seul instant
le fond du pot-au-feu
à l'œuvre?
C'est un simple secret
un nuage de feu,
c'est un océan,*

une ombre.

*Entrer dans le dedans
c'est risquer de se perdre,
c'est risquer de heurter
la vie.*

*Toucher du doigt la vie,
sa magie, ses mirages,
ses ponts et ses barrages,
touché.*

*S'émouvoir du mouvant
qui se dérobe aux sens
comme un sable si fin,
ému.*

*Marcher sur sols divers,
heurter, fouler, passer
du non-dit au non-su,
heurté.*

*C'est trancher des attaches,
arrimer des envies
aux voies faites de peur,
creuser.*

*Au fur et à mesure
que se percent les mots,
se crache un univers,
meurtrir.*

*De douleurs et de maux,
d'idées et de pensées,
un monde aux confins du
peut-être.*

*Entrer au cœur du cœur,
patte blanche en lieux sains,
soulever le couvercle
du tu.*

Car pour moi tu importes. J'aime te l'écrire pour quand je ne
peux dire que je t'aime.

*Plus haut que le lointain des yeux,
si beau de tant de tous mariés,
ce sol vital et rougeoyeux,
univers soyeux, épuré,
ce monde neuf et mâtiné,
aux horizons si doux, soyeux,
cette terre nouvelle et bleue,
et tu es là.*

Si aujourd'hui je sais vivre chaque instant comme s'il était
la vie, il n'en demeure pas moins que le doute parfois
s'insinue et m'épuise. Et alors recommence tout le travail
sur moi.

*Au-delà de ça, qu'est-ce?
Dites donc,
qu'y-a-t-il au grand delà de ça?
Si ce ça c'est la mort,
de quoi est fait ce trou
d'au-delà de la vie,
ce fond tout
au loin de la vue?
Je ne sais
et crains
ne le jamais savoir.
Ce ça se sait si peu.*

*Si ce ça c'est la vie,
de quoi est fait
ce trop au-delà de la vie,
ce front tout*

au loin de la vue?

Ce ça, je l'ai su ce midi au détour d'un repas.

*Au-delà de la vie,
au-delà de l'humain
j'ai rencontré, c'est sûr,
ce sur qui fait que ça,
dépassant tout état,
rend l'humaine ou l'humain
ce héros d'une histoire
qui ne devrait plus être
tant elle est elle.*

Tu es là.

Au bout du chemin il y a la route qu'il reste à parcourir. Un horizon sans fin se dessine parfois au loin. Parfois aussi, il semble que le sentier s'arrête, suspendu entre deux. A chaque instant, alors, je choisis de poursuivre hésitant et inquiet, anxieux et malheureux, souriant et joyeux, riant au gré des joies.

*Entre pâle bleuté et gris clair irisé
je marche seul, perdu dans la brume du cœur,
cherchant du bout des doigts un mot, une chaleur
à poser là ; faire à l'amour un nouveau-né.
Au tournant d'un regard, fugitive pensée,
de marcher sans y voir, le chemin est au cœur;
un pas, une foulée qui deviendraient lueur,
oser risquer un mot qui se ferait sentir.
Quand marchant plus avant, le brouillard est levé,
imaginer un nom, lui dédier la saveur
qui depuis ce matin invente des couleurs,*

*image floue, l'amour que tu as éveillé.
C'est ton corps, c'est ton goût qui se sont dessinés,
c'est le fil de tes yeux, tes mots comme une ardeur
venue éclabousser l'univers endormi,
c'est toi, tu es de Dieu cet amour incarné.*

Et vous?

J'ai eu beaucoup de mal à vous exprimer mon mal. Un père est un homme fort, non ? C'est en tout cas une des facettes de mon souci : comment, devant vous, me montrer limité, me dire douloureux, me reconnaître moins fort, vulnérable ? Je me trouve aujourd'hui encore ridicule d'avoir manqué de cette simplicité de me dire. Caché, protégé par de hautes murailles, je me sentais fort face à vous trois.

*A l'abri d'un donjon
vivait jadis un con
qui, satané couillon,
croyait être un dragon.*

Dans notre vie de couple, cela a représenté un long chemin de me dénuder devant Christine, de me montrer dans la vérité de mes limites. Petit à petit, le chemin de notre vie commune nous a fait suivre des sentiers sur des terres de moins en moins abritées, exposant nos deux êtres à la simplicité des steppes du Grand Nord : pas un arbre derrière lequel se cacher, pas un fossé où se réfugier en cas de fragilité, pas un mur pour excuser une faiblesse. Nous marchons souvent aujourd'hui en pleine exposition. Et cela libère.

Les relations avec les enfants sont d'un autre ordre que celui de l'amour du couple. C'est un mélange de tendresse, d'affection, d'amour aussi bien sûr, auquel vient se mélanger la fonction, dans mon cas, paternelle : éducation à faire, enfants à mener au meilleur d'eux mêmes afin qu'ils s'équipent pour de longues marches dans les steppes de la vie.

Entre la conviction qui m'habite d'être moi face à vous dans ma vérité d'homme et ma réalité de père, il y a un gué que

j'ai traversé régulièrement selon l'urgence, la nécessité, l'amour engagé. Etais-je donc deux en un ? J'ai eu un père fort. Et cela marque une vie. J'ai eu des rêves d'éducation en contradiction avec ce modèle fort de mon enfance. Il en reste quelque chose et, lorsque ma santé me déstabilise, mes tendres souhaits de proximité et d'affection paternelles tremblent sur le piédestal de mon passé et de mon image de marque.

Ainsi j'étais malade, je n'étais plus le roc inébranlable...

*Creux,
au centre de rien.
Vide,
au cœur du néant.
Là,
au milieu de nulle part.
Je suis,
mal.*

A force de me regarder tant, je développe une capacité à observer les autres. Au début j'observais tout signe suspect annonciateur d'un geste potentiellement douloureux à mon égard. Une forte poignée de main, une tape dans le dos, ces gestes d'affection virile sont devenus ma bête noire. J'ai mal quand on me touche.

Et donc, petit à petit, j'ai beaucoup observé pour éviter ces coups... du sort. Je vous observais aussi. Trois enfants et trois beaux-enfants, autant de manières d'être. Autant de regards divers portant une question, autant de mots cachant plus ou moins discrètement la question, autant d'attentions délicates portant en elles cette question : ça va comment ?

*Un "être là".
Une singularité.
Six personnalités.*

*Un œil tendre.
Un sourire accueillant.
Un mot doux.
Une posture attentive.
Un regard grignotant.
Une main chaude.
Un pas de côté.
La force d'un murmure.
Une attention.
Une voix téléphonique.
La paix d'une bise.
Une phrase e-mailée.
Un sourcil interrogatif.
La compagnie d'un pas.*

*Un "être avec".
Six singularités.
Vous.*

Et voilà que j'ose me découvrir et me découvrant je redécouvre le goût de la tendresse et la chaleur de la simplicité à travers ces attentions, ces questions et vos encouragements.

*Pourquoi douter de vous,
de vos capacités
à m'être là, gentils?
Et pourquoi me cacher
quand je lis dans vos yeux
que vous voyez mon mal?*

*Il m'est bien malaisé
de me montrer petit
et d'être différent.
Je ne m'habitue pas
à me voir être mal,
peut-être vous aussi?
De chacune et chacun
j'entends les mots, vos mains
qui se tendent et la vie
traversant vos regards.
Et je me sens aimé
pour ce que je deviens.
Périlleux exercice.*

Guère et peu.

Et le temps passe, entre guerre et paix. Le combat incessant contre l'autre qui me veut différent et moi qui me veut autre. Un terrible combat, brutal comme un conflit mondial, impitoyable et long comme une guerre d'Irlande, anecdotique comme une lutte tribale. Le moi contre l'ego, un je qui se refuse et veut se redevenir. Et certains jours ça va, le fruit de l'habitude fait que la douleur toujours présente se fait plus supportable. Et de l'écrire me rend le mot un leurre. En fait, j'ai mal mais n'y prête que peu d'attention. Et puis les autres jours quand le leurre se meurt et explose le mal, les maux, comme un cortège, défilent.

*

Et le temps passe entre guère et peu. Je pensais m'y être fait, presque être sorti ou en être apaisé. Que nenni, répondit l'autre qui, joignant la peste à l'apéro, me gratifia d'un supplément, je me retrouvais comme une frite dans un cornet sous les autres et sous une couche de mayonnaise. Je commençais, péniblement, à vivre et à me reconnaître en tant que patient douloureux et voilà que s'ajoutait au diagnostic un hôte supplémentaire.

Il se nomme périarthrite, se localise aux deux épaules qui habituellement se gèrent sans moi, seules et sans souci. Résultat : perte de mobilité, douleurs permanentes comme une tendinite. "Cela passera, mais ce sera long peut-être" me dit la faculté. "Il faudra patienter". A grands renforts d'anti-inflammatoires, d'antidouleurs. Je propose que l'on les nomme, tous ces composés chimiques, des kill ego, des anti moi, des qui-es-tu-toi-que-je-ne-connais-plus tant ils me dépersonnalisent.

Et voilà mon gîte corporel devenant chambre d'hôtes pour les sœurs périarthrites qui, craignant s'ennuyer seules, convoquent au bas du dos des douleurs telles qu'elles

pourraient se nommer pseudo polyarthrite rhizomélique, c'est à dire "un enraidissement douloureux des épaules surtout et des hanches, de rythme inflammatoire ; un état subfébrile avec asthénie, amaigrissement rapide". Heureusement la prise de sang ne révèle pas ce syndrome, qui, imaginez (!), aurait obligé la science à prescrire des doses de cortisone ! Ouf, ce n'est pas ça et, faute de réponse thérapeutique efficace, le mal perdure, la douleur s'ajoutant, mais "ça devrait être supportable", aux douleurs diffuses et bien présentes de la fibromyalgie. En fait, il apparaît aux yeux des spécialistes que la périarthrite se marie volontiers à la fibromyalgie.

*Et je deviens tout autre.
Serait-ce une habitude?
Un autre au cœur de moi
contrôle et puis dirige
toute efficacité.
Je deviens, à nouveau,
un hôte de chez moi,
je ne m'appartiens plus,
ne me reconnais pas
et me supporte peu.
J'aimerais en finir
avec ces dépendances.*

J'aimerais en finir.

*Je voudrais devenir
celui que j'ai été.*

*Je me bats d'un combat
d'inégales présences.
Que vais-je devenir ?*

*

Que puis-je devenir ? Je le sens, c'est moi qui suis le portraitiste de mon devenir. Mais peut-on dessiner quand la mine se brise à chaque tentative ? Je marche sur un fil d'acier, solide et long, n'ayant comme échappée que d'avancer tout droit, suspendu sur la gauche et la droite au balancier fragile d'un oui ou d'un non. J'ai aujourd'hui plus que jamais le sentiment que ma vie est bipolaire mais j'ai perdu l'étoile...

Blanc et noir. Bien et mal.

Oui et non. Ici et là.

Lien et rupture. Avancer et reculer.

Résister et subir. Lâcher prise et tenir.

M'en vouloir et m'en foutre. Soleil et pluie.

Présent et futur. Projet et rejet.

Ecouter et entendre. Parler et me taire.

Tourner la page et jeter le livre. Avoir peur et foncer.

Foncer et réfléchir. Ne pas penser et gamberger.

Dormir et veiller. Ecrire et effacer.

Voilà qui fait du bien.

*

J'aimais, enseignant, faire partager quelques textes d'Ernest Hemingway. Et quand la classe accrochait, c'était souvent captivant d'entrer dans le débat de savoir si tout était blanc ou noir. Hemingway pensait que rien n'était l'un ou l'autre mais que c'était peut-être le gris qui donnait la couleur aux humains. Assez spontanément j'acquiesçais même si, ou peut-être à cause de, cela me renvoyait à moi-

même et à ma manière d'être. J'étais, et demeure - mais moins me semble-t-il - assez catégorique.

Et puis voilà que la maladie et le mal-être me ramènent à ces expériences scolaires pourtant depuis longtemps enfouies. Je me sens sans cesse ballotté entre tout lâcher ou tout espérer. Je découvre ou redécouvre que peut-être la solution de mon mal de vivre ne réside pas dans l'une ou l'autre issue mais dans une construction équilibrée entre ça et pas ça. Pas simple!

*Wondering how to get rid of myself,
I wandered in the corridors of my self
discovering unknown areas
and undiscovered eras.*

*

Je vais bien, je vais mal. Il est passé, je crois, le temps d'une insouciance de l'état. Il en est passé du temps, des matins et des soirs sans que je m'interroge sur mon état. Comment vais-je était une question peu fréquente. Oh, bien sûr, aux détours d'une chute de tension, d'une grippe, je m'en suis inquiété, mais sans plus et apaisé une fois l'énergie revenue. Et puis, comme la lente escalade d'un sommet dont je ne vois ni le début ni la fin, mon esprit s'est doucement installé dans le questionnement : petites questions, petites inquiétudes, lentes anxiétés, profondes interrogations, solitude, fatalisme, espoir, redémarrage, doutes, sérénité, inquiétudes, apaisement, rechute du moral, optimisme... Incompréhension due au fait que je n'étais pas comme ça, je ne m'habitue pas et cela me lasse. Bien et mal.

*L'espoir serait-il fou
et le rêve abouti
d'oser croire un instant,
d'imaginer un temps
ne me sentir que bien,
sans douleur ou sans mal.*

*Le rêve est incertain
et c'est l'espoir qui tue
à tant penser si fort
qu'au lever d'un matin
un corps chaud et repu
peut n'être que plaisir.
Rêver ne plus souffrir,
ces simples mots me tuent.*

*Espérer être bien,
la pensée m'exécute.
Quant à un peu guérir,
je rirais de l'idée
si chaque jour n'était
subir et même pire.*

*

Oui et non. Je crois qu'un jour je ne souffrirai plus, que je ne serai plus mal. Je crois qu'un jour toute douleur me quittera, que je ne serai que bien-être. Je crains qu'un jour je ne guérirai pas. Je crains qu'un jour toute douleur sera toujours là, que je ne verrai plus le bien-être.

*Penché seul au chevet du gisant de moi-même
ne sachant si je hais ou tout simplement aime
ce grand corps que j'observe et son esprit rebelle,
tentative d'accord entre deux arcs-en-ciel.
Une harmonie en soi n'est pas chose réelle,*

*une harmonie d'ailleurs n'a pas de sens en soi.
Il faut être plusieurs et parfois plusieurs fois
pour écrire et chanter une philharmonie.
Nous savons l'arc-en-ciel enfant des deux extrêmes
et l'harmonie le fruit de l'arbre et de la terre.
Il en est tout autant pour l'âme dans son être,
le nourrisson goulé du trop et du carême.
Penché seul au chevet, le regard en moi-même
sachant que cette usine est une œuvre éphémère,
ce grand corps qui me cerne et cependant m'emmène
aux horizons lointains ou calmement me berne.*

*

Où suis-je ? Je l'ignore mais sans doute entre ici et là. L'ici d'aujourd'hui et le là de tantôt. Il n'y a pas de GPS à l'être, pas d'atlas du je-souhaiterais-être, pas de carte à l'esprit dérouté. Il y a bien les aimants qui accompagnent au long du chemin, mais ce chemin c'est soi-même qu'il faut le vivre. Il y a les encyclopédies du fais ceci, bois cela. Tous ces marchands d'assurances qui ébranlent plus qu'ils n'assurent. Il y a ceux qui voudraient dire et disent, maladroits, ce qu'il aurait fallu taire. Et tous ceux qui se taisent mais en disent tout autant. Car le mal ne me rend pas le seul à ne savoir où aller. Toutes celles et ceux qui entourent et marchent à mes côtés qui ne savent que dire soit ceci ou bien ça.

*J'ai oublié la route,
ne connais les sentiers,
je confonds, je mélange
les issues et les voies.
Je crains et je me perds,
j'ignore où je me trouve,*

*le sûr est incertain
et le neuf me dissout.
J'ai fait un tas de choses,
sans penser, avancer.
Soudain la vie m'arrête,
me bloque et me rejette.
Je suis la certitude
de ne plus rien savoir.
Etrange sensation.
Et alors je fais quoi?*

*

Est-ce la maladie qui exacerbe les manières d'être ? Est-ce le mal-être qui amplifie le négatif ? Il est dans ma relation aux autres une difficulté (amplifiée, je le pense, par la maladie) : croire que l'autre a des intentions malveillantes à mon sujet, penser qu'au cœur d'une relation l'autre réagira négativement ou d'une manière destructrice à mon égard. En approfondissant cet état, seul ou avec des proches, il m'est apparu que souvent je me sens victime de, traité injustement, un peu comme si j'étais l'incompris romantique des romans... Je me sens divisé en profondeur, comme si mes relations aux autres s'étiraient constamment entre lien et rupture. Entre me sentir aimé et ressentir un traitement injuste ou injustifié ou tout simplement, mais est-ce si simple, comme si j'attribuais à l'autre des intentions qu'il ou elle n'a sans doute pas. Et j'éprouve cet état de manière très importante depuis que le mal est là, comme si le mal se jouait de mes fragilités.

*Tout au fond de la poche j'ai retrouvé intact
un vieux cordon soyeux que je portais gamin,
attaché aux cheveux d'une enfance paisible.*

*Ce cordon, aujourd'hui, je le comprends tout autre.
La soie de son toucher me rendait attrayant,
gentil, obéissant aux yeux de mes rencontres.
Longtemps je l'ai tenu sans bien être conscient
de son fort taux douteux de charme et séduction.
Je me sentais aimé pour ce que d'autres aimaient.
Je me suis aperçu, un beau jour de conscience,
que ce moi n'était moi mais l'attente d'un autre.
Le vieux cordon soyeux s'en venait m'étrangler.*

*Mais vouloir s'arrêter pour enfin devenir
ce que l'on devine être n'est pas sans susciter
l'émoi au poulailler ! Avoir vécu longtemps
en espérant séduire s'habillait du manteau
de l'opinion de l'autre. Etait-il satisfait
de ce que moi j'étais ? Je n'étais pas vraiment.
Alors s'était construit un réseau d'impressions,
de doutes et de questions. Etais-je dans la ligne
de ce que l'on attendait ? Parfois j'étais hanté,
habité de questions : que pensait-on de moi,
étais-je dans la ligne ? En famille, à l'école,
au travail puis partout je me déconstruisais.*

Et aujourd'hui encore je m'abîme de ça.

*

Avancer et reculer. Aller bien, aller mal, rebondir dans l'espoir, s'enfoncer par le doute de ne pas aller bien, mieux. Et quand parfois se lève un matin de soleil, quand le mal se repose ou prend quelques vacances, jaillissent, tel un torrent, le doute et son cortège : est-ce que ça va durer?

Mon corps est une auto.

*La boîte automatique
peut être manuelle.
Et les seuls deux rapports,
avant ou marche arrière,
décident, autonomes,
le sens et la vitesse.
Je suis le conducteur
et je les laisse faire.*

*

Vivre de médocs et vivre sans chimie, oser escalader des monts infranchissables à la force de soi, se prendre pour Lance Armstrong, gagner un tour de France, déposer pas à pas l'énergie vraie, sa force ? Union étonnante, mariage détonant que ces deux mots écrits résister et subir. Résister par soi-même et par tant de pilules, subir aussi ses limites et les effets secondaires. Résister et subir sont mon quotidien et chacun à son tour construit et démolit, c'est comme un long chantier sans plan et sans planning.

*Je me supporte mal,
ne me supporte plus.
Et me supportant mal
ne peux me supporter.
J'étais mon supporter
et ça je ne supporte
car cela m'insupporte
de ne me supporter.*

*

"Il vous faut lâcher prise!" J'entends cela et je me demande ce que l'on me conseille. Alors je le demande. "Lâcher prise

c'est... lâcher prise." C'est en fait assez simple : le patient est invité à lâcher prise afin de redéposer le Je au centre de lui-même de sorte que, retrouvant ses limites, le Je redevient Je, ce qu'il n'aurait jamais dû ne plus être. Fort de ces informations, je tâche d'accueillir positivement cette invitation à... lâcher prise. Vraiment je m'applique, entame la réflexion : lâcher prise serait me libérer des contraintes du travail, des lourdeurs de la vie que peut-être mon corps a somatisées en me menant à cet état de santé problématique. Cela aussi je l'accueille avec ouverture ; après tout j'ai peut-être mangé la banane par les deux bouts, demandant à mon organisme plus qu'il ne pouvait donner. Mais il se peut aussi que mon stress soit mal géré. Je gèrerais mal mon stress : je trouve cette affirmation difficile à accepter ne sachant pas ou peu ce que cela veut dire. Je me sens coupable de mal faire quelque chose dont j'ignorais l'existence. Ainsi, on gère son stress. Ah, bon ! Alors je me regarde du dedans. C'est sans doute vrai que j'ai beaucoup demandé et peu géré ! Et je me trouve alors devant une sorte de paradoxe, un non sens qui conditionnerait mon mal à ma *mal vie*, alors que j'ai le sentiment que si je quittais cette manière de vivre je m'enfoncerais dans un trou noir plus profond encore que le trou dans lequel mes maux me font errer. Un paradoxe non remboursé par la mutuelle et qui comme tout paradoxe contient en lui sa cause et sa solution. C'est là que je suis à cet instant.

*Je crois savoir au fond de moi ce que je suis.
Je connais bien la vie, tout ce qu'elle a construit.
Écoutant les soignants, les toubibs aujourd'hui
et si ce que suis m'avait plutôt détruit ?
Serais-je alors Hamlet égaré dans sa nuit?
Lâcher prise serait-ce : je fonce ou je m'enfuis?*

Vivre ? Fuir ? Dépérir ? J'en suis là aujourd'hui.

*

Je ne suis pas ce que j'étais, je ne suis peut-être plus ce que j'étais. La différence entre pas et plus prend ici une valeur réelle et me renvoie de manière systématique et peut-être systémique à la question : que deviens-je ? C'est la question existentielle et c'est donc bien de ma manière d'être dont il s'agit : je peux m'en vouloir et m'en foutre.

C'est vite dit : c'est ma manière d'être - et cependant je ne me souviens pas avoir été autre. Donc, quand je m'en veux et culpabilise, je touche au fond de moi, je touche à celui que je suis en profondeur, je touche à ce à quoi je n'ai jamais vraiment touché : moi et ma valise de comportements, de réactions, de fonctionnements... Tout ce à quoi je n'ai jamais vraiment touché. Et y toucher alors que je me sens fragile et fragilisé ne rend pas le voyage paisible. Mais, peut-être, suis-je en train d'entamer un voyage qui sera de découvertes, de nouveaux horizons ? Il s'agirait alors d'accueillir ce nouveau moi que je ne connais pas bien, que des années d'éducation, des tentatives innombrables de correspondre aux attentes dont on me chargeait ont dirigé sans vergogne. Je fonctionnais, ne m'inquiétant pas du mode d'emploi, je voyageais sans avoir choisi le guide ni les cartes.

Je culpabilise de n'être à la hauteur et aussitôt relativise les mêmes insuffisances, je vis dans l'inconsistance alors qu'aujourd'hui mon état nécessite l'équilibre. Je jetterais tout bien loin, le bébé avec l'eau du bain, me mettrais à m'en foutre mais suis aussitôt rejoint par ce sentiment que l'on ne peut pas s'en foutre.

Alors, lentement, durement, imperceptiblement, comme la pâte qui lève en plein courant d'air, je sens lever en moi le

vrai que je suis, je sens lever en moi une volonté de changer le cap, même s'il faut d'abord que j'identifie ce cap avant de pouvoir en changer. Etre en Papouasie et découvrir que la volonté profonde est de marcher entre les crevasses de la banquise au pôle opposé!

*Après avoir marché, des jours, aussi des nuits,
de pays en régions puis aussi en cités,
de hameaux en maisons, avoir franchi des portes,
je me suis retrouvé juste en face de mon moi.
N'étais-je qu'un portrait ou ma caricature,
je ne me suis reconnu qu'au son de ma voix?
Intérieure.*

*Ce que j'ai vu de moi, les traits de ce dessin,
les mots que j'entendais que l'on disait de moi
ne me correspondaient, je m'étais étranger,
je me voyais ceci, me découvrais cela,
je me voulais ainsi, on me disait voilà,
je me croyais pilote et chef de ma conduite.
Intérieure.*

*On dit l'effet miroir traîtrise en son image;
cela je l'ai senti et pis je l'ai subi.
Je me suis ressaisi et j'ai repris les cartes
de ce jeu fait de dupes qui observent et puis tuent.
Je n'ai plus regardé, je n'ai pas écouté,
et j'ai repris mon cours calme et paisible, en moi.
Intérieur.*

*

Un environnementaliste se réjouirait de ces sensations envahissant le corps et l'âme au détour d'un nuage, au coin

d'un ciel bleu de soleil. La fibromyalgie a allumé en moi un baromètre fiable, un thermomètre sûr tant elle fait ressentir à mon corps toutes les sautes d'humeur de la météorologie. Soleil et pluie, vents ou courants d'air, air chaud, vent frais, toutes ces variétés de sensations sont recueillies par les membres à la manière d'une groupie entendant une nouvelle sur une radio people. Subir le froid et souffrir du trop chaud. La vie de tous les jours se fait compliquée. Le choix des vêtements quelle que soit l'activité en cours devient une véritable stratégie au risque de vivre et d'être mal. Mais c'est quoi, être bien quand surtout le mal mobilise l'esprit?

La lumière attend l'ombre pour se donner à voir.

*

Me situer dans le temps. Il y a un passé insouciant, je l'ai décrit ailleurs, même si l'insouciance de l'époque était parsemée de doute, de questions, d'histoires de famille compliquées souvent, violentes parfois, dérisoires aussi. Il s'agissait de situations qui, si elles me touchaient au cœur de manière parfois profonde, ne semblaient pas mettre en cause le (dys)fonctionnement de mon corps qui menait, et je ne m'en rendais pas vraiment compte, à un dérèglement en profondeur de mon mental, de mon être intime, du moi caché là au plus cher. Comment penser conjuguer le futur quand le présent bafouille, comment sentir le poids du présent chaque jour plus déstructurant et trouver la force d'imaginer un demain meilleur, ou du moins autre ? Comment simplement rêver d'un saut... qualitatif?

*Un seau trouvait sa vie pesante.
Lourde l'eau ; lourds les grains ; le lait!*

*Une vie entière à tout porter.
La vie tantôt plein, tantôt las.
Las de cette vie. Oh, bien sûr
l'eau me désaltère et les grains
me nourrissent et le lait. Le lait!
Mais que peut faire un seau ? Un saut?
Dans le futur, mais pour un seau
pas de futur, mais un présent
et sa vie n'est pas un cadeau.
Le seau fit un vœu et devint...
Il ne le sut jamais. Un seau
seul peut penser comme un seau, non?*

*

Si présent et futur se bousculent, indécis, au portillon du présent et du futur, que dire alors de la paire projet et rejet ? Il m'a fallu un bon bout de temps pour redécouvrir la stratégie de la carotte pendue au fil d'une perche devant le museau de l'âne pour le faire avancer. Je suis l'âne et je tends la carotte... Me donner des étapes, des haltes, des récompenses pour espérer avancer, vivre dans le projet comme réponse positive au rejet de la vie que provoquent la douleur et le mal-être, telle est ma stratégie aujourd'hui. Auto récompense, auto stimulation qui rendent les jours viables parce que le projet d'un achat, d'un voyage ou d'une escapade, d'une rencontre, d'une activité permet de mettre un pas devant l'autre. Cette stratégie demande cependant une énergie importante car il me faut me faire avancer en développant à travers des projets l'énergie qui justement me manque et me fait tomber dans le rejet des choses, de la vie. Je me retrouve en permanence dans cet entre-deux.

*Un peu de mort pour faire la vie,
beaucoup de mal et parfois pis,
pourtant les jours, les nuits aussi
se passent et courent, s'amassent et puis...
... et puis tout croule, se reconstruit
tant la vie donne de l'énergie.
Et tant souvent elle en demande.
Je me projette et me rejette.
C'est fou la force au cœur de l'homme.
C'est fou ce carnaval, je ris,
et puis je pleure, m'écroule et dors.
Quand, à bout, usé je me jette
l'énergie à le faire construit.
La rage de vie l'emporte en somme.*

*

Mes oreilles tombent-elles, pourrais-tu les ramasser...
sonnent les paroles lors des feux de camps. Les oreilles,
même si elles sont fibromyalgiquement douloureuses
(comme me l'a confirmé l'ORL lors d'une récente visite)
sont à la source de pas mal de misères : cela me fait mal
d'écouter les prophètes du demain meilleur par la chimie,
d'écouter les "Allez!" de ceux qui se disent guéris et ne font
que m'enfoncer ; sources de mieux-être aussi, à entendre
les mots doux, rares et prudents de celle et quelques-un(e)s
qui accompagnent, paisiblement et discrètement, comme ils
le peuvent, le patient douloureux. Et quand le ciel se fait
bleu et dégagé, je me dis qu'il est bon d'attraper au vol un
moment de bien-être. J'imagine que cela ressemble à un
salon de thé, le salon de dégustation d'une pâtisserie de
bon genre où circule, dans un environnement pastel, brillant
des reflets des lustres en faux cristal, la carte des saveurs.

*C'est le goût vert et tendre, clair et sec et croquant
de la crème glacée, pistache et bouts de noix,
comme un matin joyeux, sans le moral gelé.
Et la teinte marbrée, blanche et rose et pivoine
du jus de fruit chambré, parsemé de reflets,
comme une nuit d'été où le corps est léger.
Et aussi le fondant des crèmes chantilly
enrubannées d'amandes, parfois de violettes
comme un jour sans question, comme un cahier sans
maux.*

*

Je me demande parfois quelle est la meilleure manière de parler d'une maladie sans agacer l'interlocuteur ou l'interlocutrice. La question de savoir s'il vaut mieux parler ou se taire a souvent occupé mon esprit. Parler de douleurs à d'autres qui n'ont jamais expérimenté la douleur chronique c'est comme décrire la passion de collectionner les timbres à quelqu'un qui trouve cela complètement débile et inutile. Ne rien dire, jamais, et vivre comme si de rien n'était, c'est comme si j'expliquais que mon occupation favorite c'est le combat sumo... invraisemblable. Alors, je me suis dit un jour que l'idéal était peut-être de parler et de me taire. Comme dans la confection d'un cocktail, le tout est de faire preuve d'équilibre. Parfois je souffre de trop en dire tant j'ai le sentiment que je lasse ; parfois aussi, je regrette de me taire tant j'ai l'impression que celles et ceux que je côtoie ignorent le dernier mot de mes misères... Souvent je me tais pour ne pas déranger ni moi ni les aimés. Et pourtant décider de parler et le faire est tellement libérateur.

*Les mots sont des barbares,
envahisseurs précieux
d'univers pas à eux.
Ils investissent, bruyants,
silences et territoires.
Faudra-t-il donc, alors,
leur donner libre accès
à nos chemins, nos voix ?
Faut-il rester sans voix
face aux faiseurs de bruit,
se taire ou partager,
partir ou bien rester ?
Ces mots, je crois,
me tuent et je me tais.*

*

Vouloir tout laisser là, tourner la page et puis un jour choisir de l'écrire. Encore un des nombreux paradoxes de ma vie en ce temps. J'aurais pu comptabiliser le nombre de fois où l'idée d'en finir a fait plus qu'effleurer simplement mon esprit. Y penser jusqu'à me demander comment, quand et où. Et cependant continuer la route, le sentier, le ravin. Décider de m'écrire et grossir jour après jour les pages de ma vie. En avoir plus qu'assez et décider de tout jeter, les pages avec les mots qui peut-être ont participé à me rendre la vie quand je me la serais bien prise. Drôle de vouloir jeter le livre sans le vouloir vraiment car peut-on lancer au feu ce qui chaque jour consume ?

*Au dedans de mes mains j'ai caché l'allumette,
enfouie tout là-bas au coin de mon vouloir.
Brève comme un éclair, la flamme s'impatiente,
je la couvre et protège les quelques étincelles
qui changeraient en cendres et débris de la vie*

*les années et le temps de ma vie, de mon sang.
En éteignant le feu je regrettais déjà
mes peurs, mes lâchetés. Je me réjouissais
d'un lever de soleil, d'un bourgeon au printemps.*

*

Aussi loin que je remonte vers un passé conscient, il ne me semble pas avoir été très anxieux, très inquiet. Certes, il m'arrivait de douter, de tâcher de faire face aux soucis, peut-être même de crâner. On m'a parfois dit que je cachais mon vrai visage derrière ma face débonnaire, joyeuse et riante. Cette dernière citation me cause parfois aujourd'hui un questionnement : me cachai-je vraiment derrière un visage autre que mon vrai visage ? A y bien penser, cela est bien possible. Mais me sentir, comme aujourd'hui, inquiet et peureux face à l'avenir, cela, je ne l'avais jamais expérimenté. Et donc, n'avoir jamais été très anxieux et me sentir paralysé à la moindre situation, nouveauté, problème inattendu me cause pas mal de mal-être. C'est d'une véritable révolution dont il est question aujourd'hui quand je me veux maintenant comme j'étais hier. Avoir peur, craindre, douter et en même temps, parce que je crois que c'est la manière de passer au travers du mur, foncer, y aller, croire que je suis capable au-delà des mes doutes, c'est dur, difficile, fatigant et déstabilisant. Au plein milieu du désenchantement, il s'agit de retrouver l'enthousiasme de vivre, parce que je le veux.

*Depuis ce jour qui me défit,
je passe à travers des instants
remplis de questions et je doute.
Sur le chemin qui, alors, va
si droit vers un horizon plat,*

*la vie se fait prélude à rien,
un rien qui devient à ce point
envahissant, tuant, fixant
un lendemain vide et sans tout.
Le doute est un bras droit brutal,
un habitant envahissant,
ténébreux, morne et déprimant.
Le doute est tant présent dedans
que soudain je me quitte et pars.*

*

Comme à la fin d'un marathon pour lequel je me suis entraîné des ans durant, me voici, au-delà de l'arrivée face à une rupture brutale, confronté à cette étrange alternative : foncer sans réfléchir ou foncer et réfléchir. Parce que je le veux et non parce qu'il le faut bien. Avec les forces qui sont les miennes, je vais capitaliser tous les efforts réalisés, les engranger, les faire fructifier. C'est une ode à la vie, c'est conjuguer au présent et à l'impératif dont je suis le grammairien une vie torturée et l'espérer meilleure.

*Un matin tôt, plus tôt que d'habitude
le sommeil me quitta. Voilà, je restais là.
Je sentais, ça, en moi, comme un étrange état,
une chose ignorée jusqu'ici.
Un sentiment neuf, un ressenti nouveau,
un message du dedans que je comprenais mal.
Et voilà tout d'un coup que le doute s'installe.
Et voilà tout à coup que c'est la vie qui doute.
J'ai déposé souvent mon corps à la science d'un autre
et s'insinue en moi une autre vérité,
ma santé est à moi, des mots et des silences,
des noms de maladies que d'autres porteraient ?*

*C'est alors que commence un genre de vie nouveau,
ce que l'on croyait simple semble se compliquer
et la vie sans question apparaît du passé.
Le futur se fait proche, on dirait quotidien;
je vais vivre aujourd'hui.*

*

Au fond de notre jardin, dans un coin de prairie je regarde les vaches. Elles ruminent. La rumination est utile à leur vie. Mais que pense la vache alors qu'elle rumine ? Elle voit la vie en vert, en senteurs et en goûts. Moi aussi je rumine et donc je leur ressemble. Mais quand je rumine, c'est noir, triste et pas gai. Depuis que je vais mal, je pense et je gamberge. Non, pas le "penser" de Descartes, le "je pense donc je suis" ! Il me semble que plus je pense et moins je suis. Plus je laisse mes pensées vagabonder de soucis en angoisses, de peurs en inquiétudes, plus cette force qui m'habitait et qui me projetait au travers de pensées, de projets, de réalisations, plus aujourd'hui cette force paralyse, inquiète, m'habite. C'est fou ce que l'esprit suscite comme état corporel : oppression, sudation, émotions... Comme si mes manières d'être étaient poussées à un paroxysme destructeur. Il est bien malaisé de redevenir maître à bord : ne pas penser et gamberger.

*Le rafiote de ma vie
s'en va à la dérive;
le bateau est trop lourd.
Le pilote est inquiet,
il traîne ses boulets.
Ce sont ces boulets-là
qui encombrant les cales.
Il faudrait tout jeter
avant de s'échouer.*

*Matelot fatigué
le pilote est usé
d'avoir tout transporté.
Le rafiot s'interroge,
les cordages se lassent
et l'océan, lui, trace.*

*

Je ne dois sans doute pas être le seul à faire le constat parfois pénible de ne pas me mettre à penser quand, par malheur, j'insomnolise mes nuits ! De ce combat je suis sorti grandi car, si je ne parviens pas encore à m'auto hypnotiser je parviens cependant à ne pas m'énerver. Une infirmière, responsable d'un test du sommeil que j'ai subi en son temps, me partageait son étonnement d'avoir vu un rythme cardiaque parfaitement régulier pendant toute la durée du test. Surprise qu'elle était, puisque j'avais dormi vingt minutes sur la nuit de test. Par contre, il m'est difficile, quasi impossible lors de longues périodes de veilles nocturnes de ne pas penser ! Avant de partager ma vie avec la fibromyalgie, je n'avais pour ainsi dire jamais connu de trouble du sommeil. Je me suis rattrapé ! J'ai appris, lors de leçons de sophrologie dispensées dans le cadre du soutien aux patients atteints de douleur et de fatigue chroniques, à lancer une procédure mentale permettant d'échapper à la pensée et à rejoindre le sommeil. A ce jour, c'est l'impasse. Comment, la nuit, m'inventer du beau pour ne pas ruminer le banal habituel qui par la maladie prend des proportions éléphantesques ? Tout devient souci, tout est source d'anxiété et la nuit donne une telle puissance à ces pensées que je me sens totalement dépourvu. Dormir et veiller.

Au plein cœur de la nuit, j'ai fait le tour du monde,

*enfin, le tour d'un monde. Mes pensées en appui
m'ont projeté si loin, qu'au réveil au matin,
j'étais toujours au lit.
Des noms et des visages, des lieux, des équipages
ont affolé mes sens. C'est ma vie repassant
ou mes jours se faisant. Réécrivant l'histoire,
la créant, l'oubliant, j'ai pris là des virages;
alors se faisaient jour des occasions nouvelles
de rencontrer les gens, des faits et bien des choses.
Aussi je m'encombrais d'angoisses et de soucis
et mon cœur palpitait. Des drames se sont forgés
qu'avant j'avais construits de froissements, de cris.
Des cris se sont levés, des joies et des bonheurs
qu'avant je n'avais ouïs. J'étais piégé au lit,
perdu, petit, aigri.*

*

Au détour des rayons de la papeterie, j'ai découvert un étrange stylo, un mélange étonnant d'encre et de mine, un burin, une lime donnant à l'écrivain la possibilité folle de s'écrire n'importe où. Et plus étrange encore, cet outil mystérieux est capable en même temps d'écrire et d'effacer. C'est un peu fou, direz-vous, et pourtant c'est cela que je tente en écrivant ceci : j'écris pour effacer, j'écris pour me vider, j'écris pour diriger mes pas vers un ailleurs que je veux différent de l'impasse, du mur, du fond, du désespoir.

*C'est un matin que tu me dis
"Mon dieu, André, tu sembles gris,
tes idées coulent, dérapent et meurent
et certains jours tu me fais peur."
Des mots de jour, des mots de nuit,
des mots j'avance, des mots je fuis,*

*des vœux inertes, des jeux de nuit,
alors qui suis-je, alors et puis?
Tu dis mes pensées mortifères,
j'ai bien besoin que je m'aère,
aujourd'hui, toi, tu me libères,
demain, promis, je régénère.*

Tu prends ma main, je me libère,

*

Voilà qui fait du bien.

*La vie a des hauts,
La vie a des bas.
Un beau jour il fait chaud
Et puis alors tout va.*

L'Obscure

Il n'y a pas bien longtemps, marchant au soleil d'un généreux printemps, je découvris une forme obscure proche de moi.

"D'où viens-tu?" me dit cette forme. "Moi, je viens d'un pays sans soleil."

"Cela n'existe pas!" répondis-je.

"Si, je t'assure."

"Comment est-ce possible puisque tu es une ombre, il faut de la lumière pour voir une ombre, non?"

"Ah, exact, tu me vois comme une ombre mais en fait personne ne peut me voir."

"Et pourtant je te vois."

"Oui, c'est normal, toi tu me vois car je suis ta part d'obscurité. Je suis ce que tu tais, caches, enfouis et dont tu es emplie et qui vit là, à côté de ton bonheur qui, lui, illumine."

Je restai silencieux.

Je regardai l'Obscure, circonspect. Longtemps je la regardai et y découvris de la misère ; je reconnaissais des sentiments divers, des peurs, des refoulements, des refus de voir et d'écouter, des idées noires, des angoisses, des manœuvres pour cacher l'être... Relisant cette dernière phrase, je décidai de remplacer les *des* par des *mes*, la misère par *ma* misère. Ainsi, selon elle, je voyais mon *dedans* comme dans un miroir. Etrange sensation.

"Et si je suis visible, ajouta-t-elle, c'est parce qu'aujourd'hui je ne supporte plus l'enfermement que tu me fais subir en feignant de m'ignorer. Et pourtant tu en souffres."

Ces derniers mots m'ébranlèrent. Je repris mon chemin au soleil généreux. Je connaissais ma part d'obscurité et m'y

reconnaissais. Je me plaçai au grand jour et commençai à introduire lentement en elle la lumière. Elle se cabra, rechigna, habituée qu'elle était à vivre dans mon ombre.

Je n'aimais pas cette face de moi, cruelle de vérité, douloureuse d'évidences et de doutes, reflet de ce qu'elle et moi étions.

Aujourd'hui, je décidais de faire la lumière même si j'ignorais comment j'allais m'y prendre.

*

Il y a des concertos pour mandoline qui éveillent une émotion, qui permettent aux sentiments de s'évaporer comme un parfum. L'obscurité est semblable au parfum, ni vue, ni connue, juste sentie et ressentie. Simplement là. Et de la même manière qu'un arôme monte à la tête, l'obscurité occupe la pensée et pèse sur l'esprit, engourdit l'énergie, fait monter du profond du dedans comme une nausée de l'être. Mais ce courant d'air ne quitte pas le corps, sa carapace, son habitat. Comme une brume, alors stagne l'obscurité et s'enfonce l'esprit dans l'inertie du corps.

Jeune adulte, je m'étais inventé un jeu de l'esprit. Je m'engageais dans des débats intérieurs avec des interlocuteurs de mon quotidien. Dans ces moments il était souvent question de conflits touchant à l'autorité (à l'école), à des manières différentes de voir (en famille, avec des amis). C'était souvent une manière de régler des conflits latents, de régler des comptes avec celles ou ceux avec qui je n'osais entrer en opposition, ou que je ne voulais

affronter, surprendre, décevoir, étonner, être en désaccord. Cela se passait souvent le soir, avant de m'endormir comme si je passais en revue les événements de la journée ou d'un passé proche. D'une certaine manière, je me sortais de situations malaisées par ce jeu de l'esprit mais je ne réglais rien. J'ajoutais à ce mélange particulier une forme de comportement parano imaginant tout ce que les autres (ces autres de mes débats) pensaient de moi. A ces instants, l'obscurité habitait ma lumière, je devenais ombrageux, sombre et je n'en avais pas conscience. Je m'endormais.

"Je te trouve con, dit-elle, tu sembles te nourrir de dépouilles de combats virtuels, tu t'abreuves de l'eau de fonds de puits, riche en rancœur et non-dits."

J'ignore si j'étais con, mais ce qu'elle venait de me dire ne l'était assurément pas. Il y avait tellement longtemps que ce jeu de dupe avait commencé, que ces débats nocturnes oisifs m'occupaient. Terrible situation que ces divergences vécues dans le silence de mon esprit et également retenues silencieuses au jour le jour ! Et puis, il y avait ce silence que j'aimais tant : dans ma famille, c'est par le cri ou l'agressivité que les choses se disaient.

"Enfant, tu devais te taire et correspondre aux attentes de tes parents, de leur éducation qui se voulait parfaite. Et tu te tus. Adolescent, face aux divisions de ta famille, tu as toujours cherché le consensus qui ne blesserait personne et calmerait les oppositions. Et tu fis taire ton ressenti au bénéfice d'un bien commun recherché diplomatiquement. Tu te tus encore. Ce faisant, sans que tu le saches, je

grandissais en toi et tu devenais cette part de toi que je suis aujourd'hui." me souffla-t-elle.

J'en étais là quand le *Concerto pour Mandoline* de Vivaldi arriva à son terme.

*

"Tu dois réapprendre à parler."

Alors là, elle y allait fort. Ceux qui me connaissent savent que je n'ai pas ma langue en poche. Le premier à blaguer, répliquer, piquer l'autre au vif, ... et j'entendais que je devais réapprendre à parler !

Cette phrase tomba en moi comme un caillou dans une mare. La journée se passa, je vaquais ; mais mon esprit n'était pas au repos. Ces quelques mots habitaient ma pensée, la squattaient. Ils tracèrent vite un chemin qui me menait à cette conclusion simple et pourtant révolutionnaire : je devais apprendre à parler.

La voix de l'Obscure m'avait entrouvert une porte sur les raisons possibles de mes silences : le poids de l'éducation et le rôle dans lequel je m'étais enfermé pour vivre le quotidien familial. C'était là un solide point de départ pour une introspection que j'estimais, aujourd'hui, indispensable. D'autant plus indispensable que je constatais les dégâts opérés par la fibromyalgie.

Car l'Obscure n'était pas ma seule compagne. L'Envahisseuse était toujours là, sous diverses formes. Plus encore que les douleurs, la fatigue chronique et les dépresses remplissaient mon quotidien, de manière parfois infernale. La fatigue faisait de l'homme énergique que j'étais

une personne inerte, amorphe, plate. Et les phases de déprime venaient m'engluer dans un univers de doute, d'anxiété, d'angoisse.

Le doute, la maison en paille des trois petits cochons : un rien vient faire trembler l'édifice ! Tout ce qui dans le quotidien touchait à l'évidence devenait source de question : ai-je fait ceci, pourquoi dois-je faire cela, ai-je dit ça ? L'anxiété, c'est quand la maison de bois craque de toutes parts parce que plus rien n'est certain, acquis. Et l'angoisse vient détruire la maison de briques des principes, des évidences. Ma joie disparaissait, ma vie était une tension permanente, mon humeur une peau de chagrin. Mes relations aux autres se faisaient incertaines et je souffrais plus encore de cette attitude parano citée plus haut. Devenant inquiet, anxieux, angoissé à cause de la maladie, je m'enfonçais plus encore dans le labyrinthe de mon "je ne me dis pas facilement" habituel.

*

Vous avez dit *se dire* ? La première réaction qui me vint à l'esprit se déclina de la sorte : on ne parle pas de soi, moins encore en public. C'étaient là deux vestiges d'une éducation bien ancrée en moi. C'est vrai que l'enfant ne pouvait parler quand les grandes personnes s'exprimaient et, de toute manière, ne parlait pas de soi. Le faire était un signe de vantardise, voire d'orgueil, un péché capital ! On ne se vantait pas, un point c'est tout.

Serait-ce là, peut-être, la date de naissance de l'Obscure ? Je ne tenais cependant pas à faire le procès de mon

éducation partant du principe que les parents savent ce qu'ils font et le croient bon. Je suis père de famille moi-même. A l'époque de mon enfance, l'enfant qui n'intervenait pas dans la conversation d'adultes et qui ne parlait pas de lui-même de manière intempestive était un standard du savoir vivre.

Quant au rôle que j'ai tenu dans ma famille, l'Obscure avait vu juste. Je m'étais donné dans ce rôle d'une belle manière et m'y étais enfermé irréversiblement. Mais, ici non plus, il n'était pas dans mes intentions de remettre en question ma manière d'être (ou de ne pas être) de l'époque. C'était mon passé et je l'assumais.

"Et avec ça que fais-tu?"

"Tu me voles les mots. Et avec cela, que fais-je?"

*

Que pensais-je en pensant *me dire* ? Fort de mes conversations avec l'Obscure, de mes réflexions avec moi-même, de mes partages avec des proches, je pouvais étaler les bases d'un triangle réflexif sur la raison de mes silences. Il est vrai que je me dis avec difficulté : peut-être est-ce parce que je râle au plus profond de moi ; si je râle, peut-être est-ce parce que je prends pour moi beaucoup de ce qui se dit (ou mieux contre moi) ; peut-être se peut-il que je doive m'interroger sur ce que je cherche à éviter quand je ne peux me dire.

Dès lors ma quête prenait une direction plus centrée. Je ne parlais plus au hasard même si je parlais toujours à l'aventure. Est-ce peu dire que tout au loin, derrière

l'Obscure, semblait se lever une lueur, faible et très peu visible mais cependant présente. Cette lueur, pour moi, portait en elle comme les termes d'une causalité : ne pas me dire – être centré sur moi – râler, me fermer. J'étais en train de réaliser que cet entrelacs de questions ancrées en moi trouvait peut-être son origine dans ce triple constat : je me tais parce qu'enfant et ado je me suis fait de la sorte ; je suis centré sur moi et me crois responsable, coupable de ce qui est dit concernant de près ou de loin ma vie ; je râle en conséquence des deux réalités précédentes. C'était plus clair mais encore assez obscur.

Tentative d'approfondissement. Dans les événements de la vie, au cœur des soucis, au centre des conversations et des débats ou des désaccords, je prends tout pour moi, ce serait une forme de susceptibilité propre à ma famille, dit-on. Tout constat, toute observation, toute réflexion sur le déroulement, le fonctionnement d'une action, d'une activité à laquelle je me sens ou suis lié devient *nécessairement* pour moi le lieu d'une responsabilité potentielle, d'une faute éventuelle dans mon chef ; alors je me ferme, râle et me tais.

*

"Tu sembles faire du chemin. On dirait que tu viens de pousser une porte, non?"

Je l'ignorais. Il me semblait, en effet, que j'avais mis un pied devant l'autre et que, peut-être, je me mettais à dénouer un des nœuds de mon silence. Cela me rendait dubitatif : n'étais-je pas en train de me fourvoyer et de me construire

un nouveau scénario ? J'étais inquiet : comment manœuvrer et maîtriser cette manœuvre ?

Quand je participe à une conversation, à une évaluation touchant par exemple au fonctionnement d'un projet, à la réalisation d'une tâche, touchant au travail d'un collègue ou d'un élève, d'un enfant, et quand je suis personnellement engagé dans les matières évaluées ou débattues, quand l'opinion qui s'en dégage n'est pas positive, ce que je vis au quotidien est négatif aussi, je me sens responsable, coupable, blessé ; dit autrement, je le prends pour moi. Quand mon aimée m'interpelle par rapport à un partage des tâches ménagères ou tout autre sujet qui me touche et que j'y perçois un brin de critique, cela provoque presque systématiquement des sentiments d'injustice, de non reconnaissance, de culpabilité ; c'est de ma faute, j'y suis pour quelque chose ! Putain ! Je touchais là à mon monstre du Loch Ness. Je me sentais, en effet, faible, fragile de ce côté et tout à coup je m'engouffrais dans une faille, dans ce que je pressentais être le lieu d'une grande vulnérabilité. Serais-je assez fort de moi pour avancer sur ce terrain ? Comment, du jour au lendemain, vivre au quotidien fort de ce constat, de cette découverte aujourd'hui plus éclairante que jamais ? Comment entrer dans cette conviction que les choses peuvent être dites sans violence, sans cri ? Si la machine changeait, faudrait-il modifier le mode d'emploi ?

*

Il est de ces étonnantes coïncidences. Alors que je farfouillais en moi sur ce problème de ma difficulté à me

dire, je participais à une journée de réflexion qui traitait, entre autre, de la parole comme initiante, la parole qui donne vie, qui relie à la vie, qui, par sa qualité de relation, fait naître les uns et les autres, une parole qui fait être. Cela me touchait au cœur et à l'esprit. Le cœur captait d'emblée la pertinence de cette coïncidence, l'esprit s'interrogeait sur la manière d'alimenter, à partir de là, mon débat intérieur. Mise à part cette coïncidence heureuse, je demeurais perplexe et démuni devant les dégâts provoqués par la fibromyalgie. Plus que jamais, ma réflexion sur ma manière de me dire entrait en collision avec les phases de déprime consécutives à la maladie. Brutalement, cette maladie venait exacerber les points faibles d'une personnalité déjà soumise à rude épreuve.

Perplexe, démuni, inopérant et souffrant en profondeur. Jamais, à ce jour, il ne me semblait avoir été aussi bas, aussi profond dans la démaîtrise intérieure, dans l'incapacité à me gérer, à gérer mes émotions, mes peurs, mon anxiété et l'angoisse.

Penser.

Ruminer.

M'enfoncer.

Penser.

Couler.

Crouler.

Tâcher

de surnager.

Penser que tout sera difficile, penser sans le vouloir vraiment que tout posera problème. Penser que l'on pense du négatif à mon sujet et donc ressentir un terrible besoin

de reconnaissance, reconnaissance que je ne perçois même plus ! Ruminer en retournant mille fois dans mon esprit tous ces soucis potentiels, ces échecs probables, ces incompétences annoncées. Ruminer, faire de ma vie quotidienne une impossibilité. S'enfoncer de manière évidente puisque rien ne peut fonctionner et que rien ne fonctionnera. Et me retrouver totalement démuné, incapable de me donner le comportement nécessaire. Me retrouver dans la dé-maîtrise totale, rien ne m'appartient plus, je ne m'appartiens plus, je ne me reconnais plus. Penser pour tâcher d'en sortir et en pensant s'enfoncer plus encore. J'ai compris physiquement et mentalement ce qu'est un cercle vicieux. Couler, sans même devoir faire d'effort. Crouler parce que les défenses, les forces, les réflexes habituels sont inopérants. J'avais toujours fait comme ça et ça ne marchait plus. Tâcher de surnager, parce que, entre deux idées noires, se lève la petite lueur d'un bon moment, d'une fête, d'une attention, d'un mot d'amour qui tombe à cet instant précis où mentalement je suis en état de l'apercevoir dans mon obscurité. Je ne sais d'où vient cette petite lueur, serait-ce ça la force de la vie ? Alors mon vocabulaire change, mon énergie aussi, ma manière d'envisager le lendemain, ma capacité à me réapproprier mon existence et le défi de réapprendre à me dire, à parler. Ce que l'Envahissante avait déstructuré, l'Obscure et moi allions tenter de le réunifier pour ne plus être que Je.

*

"Je te sens autre."

"Je suis autre pour un temps."

"On dit que chaque pas posé rapproche du sommet de la montagne."

"Sans doute, mais je vais d'abord viser la colline, là derrière."

*

Alors je me suis mis au travail. La fibromyalgie m'avait affaibli physiquement et moralement. J'étais sur les genoux, même au fond de mes chaussettes, mais heureux d'avoir pu tirer tout mon être hors de cette ornière dans laquelle je m'enfonçais. Il me fallait de l'aide, cependant, et celle d'un psychologue du Centre de la douleur contribua à faciliter la poursuite de mon chemin. Itinéraire en plusieurs temps, un peu comme une étape de moyenne montagne au Tour de France : affronter le cœur des choses, approfondir les questions soulevées et rebondir sur la dynamique de l'impact positif des découvertes et constats. Puis apprendre à re-parler selon plusieurs modes : me dire, dire les choses sans cri ni agressivité (et là je devrais "tuer le père"), dire pour ne pas fuir, dire en disant vraiment, dire au risque d'être vulnérable.

*

"Je te laisse poursuivre ton chemin. Je me tairai tant que tu marcheras. Mais ne crois pas que je vais me terrorer."

Au début de ce chemin vers moi, convaincu de la nécessité de me dire, je ne pouvais m'empêcher de penser à cette phrase de Vittorio Foa : *Dans les mots, les problèmes se*

referment alors que dans le silence ils restent ouverts. Le silence est l'expression de l'inexprimable. Phrase de conclusion et d'inauguration. J'allais vivre dans cet entre-deux.

*

Le rivage?

Elle est revenue.

Soudain, alors que je me sentais mieux.

Avec son cortège de doutes, d'abord, d'oubli des choses faites.

Revenue charriant les questions, les rancœurs gratuites, l'angoisse qui habite tout et rien.

Revenue avec ses déstabilisations.

Allais-je relancer les stratégies d'attaques pour me réapproprier mon être, stratégies de défense espérant me protéger? J'ai pensé alors à une lecture dans laquelle je me perdais tant elle me parlait et à deux mots mystérieux au moment de les lire et longtemps encore après: acceptation, abandon.

08 octobre 2013

Non pas abandonner la course ou le combat. Etranges d'ailleurs ces coïncidences! Une lecture venait rencontrer le psychologue que je rencontrais alors, ne me sentant pas très bien et pas fort assez pour sortir seul de l'ornière dans laquelle j'avais l'impression de m'enfoncer. Le psy était étonné de m'entendre parler de mon vécu décrit en termes de combat, de lutte, de bataille. Je n'ai pas compris son propos la première fois qu'il le tint. J'ai encore des difficultés aujourd'hui. Pourquoi, diable, ne pas me battre contre la maladie? J'ai toujours pensé qu'il fallait se battre dans la vie. J'avais, adolescent noté, cette phrase que je trouvais importante *Struggle is what life is all about*. Lutter me semblait être le destin de l'homme, le cœur de son humanité. Se battre pour grandir, lutter pour avancer. Et tout à coup le moteur d'une partie de ma vie semblait tousoter. Tout lâcher, tout accepter, abandonner?

Et je découvrais dans ma lecture que ce combat que je menais pouvait, si je le décidais, signifier abandonner mais précédé d'un S', petite différence de ponctuation qui allait changer le cours des choses. Je le constate aujourd'hui. Mais à l'époque ce S' tenait plus de l'interrogation que de la conviction.

Abandon, acceptation, ces mots réveillaient d'autres mots abordés en consultation de la douleur chronique il y a plus de dix années maintenant: "Il vous faudrait lâcher prise, Monsieur Elleboudt".

Retour à la case départ. Découverte inattendue d'une maturation interne?

12 octobre 2013

*Les mots sont amusants.
A la consultation
je me pris à noter
sur un aide mémoire:
"Je subis mieux le mal."
On peut donc être mieux
les jours où on va mal?
Et quand le corps fait mal
et détruit le moral,
je me sentirais mieux?
Tout n'est pas que langage
car quand le corps se dit
à travers maux et pertes,
la vie n'est pas meilleure;
c'est un peu de couleurs
aux grisailles du mal.*

19 novembre 2013

Cette impression à chaque fois de s'enfoncer à nouveau, de devoir reprendre une route qui se fait plus sinueuse et pénible à fréquenter.

J'avoue un peu me perdre
dans le dédale croissant
de mes jours et des nuits
à interroger l'âme
sensée mener mon corps.

"Avancez, quoi, et ne restez pas là à observer, béats, un naufrage et ses heurts."
Voilà ce que hurlait aux membres de mon corps ce que le cœur pensait devoir leur signifier.

Que je suis malhabile et que je donnerais ma force et mes talents pour naviguer ailleurs. Mes marées sont brutales, les vents si violents et les sables sournois; je ne vois pas le cap pourtant si clair avant. Un avant tous ces maux faits d'ondes et de courants paisibles et harmonieux au cœur desquels parfois l'orage soufflait force et puis démesure mais sans jamais casser les mâts et le marin. Dans le journal du vaisseau à ce jour plus un mot ne change et ne varie. C'est tempêtes et rafales du soir au matin et le ciel est grisaille. Apercevoir le bleu d'un ciel et des nuages, cela c'était hier et simple semblait la manœuvre.

*Je marchais ce matin dans un jardin de ronces
au fil des herbes grasses, tout entouré d'arbustes.
L'endroit m'était connu jusqu'à son dernier coin;
maintenant j'avançais habité de néant.
Car quand je dis néant ce n'est pourtant pas rien,*

*je vois exister là un entrelacs de gris, de noirs, de
transparents.*

Combien de temps faut-il pour devenir un autre?

Enfin, parler d'un autre est sans doute un excès.

Ce dont ici je parle est plutôt "autrement".

*J'habitais un jardin vert et beau, coloré,
je me trouvais soudain dans le monceau de ronces dont je
parlais plus haut.*

*Quelle serait la durée d'une métamorphose
rebâtissant, discrète, le cocon écrasant d'où jaillit la
chenille?*

*Comment n'avoir rien vu, ni même imaginé
qu'à force de douter c'est la vie qui trébuché
et perd tous ses repères pour n'être plus qu'un "ça"
qui ne reconnaît plus ni passé, ni présent
et en viendrait à craindre un futur à bâtir?*

*Suréquipé de plans, d'atlas bondés de cartes,
je perds, et m'en rends compte,
le fil de mes idées, les projets, mes audaces.
Et qu'advient-il, dis-moi, de la sérénité?
Et la paix serait-elle extérieure et inerte?
L'intelligence a-t-elle perdu goût et finesses
que j'en deviens cet autre que je ne connais plus?*

*La joie aux abonnés absents et même pis,
le courage emballé dans un étui de plomb,
la clarté du regard se cachant sans pudeur
du côté de la nuit. Et la volonté tue...
L'absence de ces témoins résidents quotidiens
de ma vie, de mon être, à force de penser*

*qu'ils étaient passagers du voyage ont trahi
la confiance et le bleu que je mettais en eux.*

*Voilà que je deviens l'étranger solitaire.
Ainsi, je suis perdu, ne sachant où aller,
craignant poser les pieds sur un sol menaçant,
devenu redouté par le pouvoir si fort
d'un mal qui me déroute.*

4 mars 2014

Donc, j'allais rencontrer mon psy pour la énième fois et j'appréciais faire le point avec moi-même. Donc, j'utilisais ce mot - donc – comme la conclusion d'une pensée, non pas sa fin, comme si je ressentais le besoin de m'écrire pour me situer sur ma carte, la carte de mon monde.

Je suis un cérébral, m'a dit le psy, sans me juger. Mon intelligence me rend dépendant de mes réflexions et pensées et fait que je suis, en quelque sorte, déconnecté de mon ressenti, de la jouissance du moment présent. D'accord, je pense que cela me caractérise assez bien. Mais, cela fait plus de dix ans maintenant que j'ai mal, à en baver parfois. Alors le moment présent, cela ressemble plus souvent à la douleur qu'à une forme de jouissance. Mais bon! Le moment présent, donc. En lisant Alexandre Jollien, j'avais réalisé comment ses réflexions sur le moment présent m'avaient touché. Déjà cela avait mobilisé mon... intelligence. Et au cours d'une séance de thérapie, le psy me propose de tenter une approche de ma situation de santé par le biais de la pleine conscience. Vous avez dit coïncidence?

*

Je vis mal et j'ai tendance à oublier que je suis malade. Le psy me l'a rappelé: je suis malade; douleurs et fatigues chroniques, jambes sans repos, sommeil perturbé, inconstance du moral. Pendant un temps, j'ai cru que j'en sortais avec moi-même. Que j'étais fort malgré mes faiblesses, mes limites. J'étais fort mentalement et tout d'un je prenais dans la figure la faiblesse de tout mon être. Cela s'était passé assez sournoisement, comme avec la douleur en fait. Petit à petit, je me suis senti, au-delà du souffrant, peureux, hésitant, doutant, anxieux, angoissé. Très lentement ces cinq mots, ces cinq maux se sont révélés. Dans cet ordre mais chacun s'ajoutant à l'autre puis aux autres. Je me rendais compte que je n'étais plus aussi naturellement joyeux, insouciant, décidé. Je doutais et ne me reconnaissais plus vraiment.

J'ai eu de grandes difficultés à le reconnaître et puis surtout à en faire part. Et un jour, j'ai décidé de demander une nouvelle rencontre avec le psy (je l'avais rencontré au tout début de la maladie, huit à dix ans plus tôt) pour ce que je croyais être une visite de mise au point, un peu comme l'entretien d'une voiture après 20.000 kilomètres. Et à nouveau, collision avec le réel.

Je le rencontre toujours et ce, à ma demande. Ces rencontres me font du bien.

Le chemin entrainait au très profond de moi, j'y rencontrais ma propre fragilité. Une rencontre qui, je le crois, me fragilisait plus encore. "Vous oubliez que vous êtes malade et que votre maladie provoque, au-delà de la douleur corporelle, son impact sur votre mental, la souffrance." J'ai toujours aimé les mots et n'avais jamais envisagé un tel lien entre ces deux mots qui pour moi étaient synonymes. Voilà que le cérébral comprenait un peu plus précisément ce qui lui arrivait. Au fil de lectures, je réalisais que mon intelligence,

mise en cause précédemment, me jouait des tours pendables.

L'intelligence, ai-je lu, a toujours été mise à contribution pour résoudre les problèmes posés par la vie. A mon (notre) insu, lorsqu'un problème se pose, l'intelligence le résout (presque toujours) ou fait en sorte de le contourner pour le plus grand bien, fut-il momentané, de l'ensemble du corps. Dans le cas de la douleur, la procédure risque de devenir approximative voire caduque. Dans une situation de souffrance, elle coince. Et je me trouvais précisément là où il fallait/il était bon/il était utile de modifier en profondeur les stratégies. L'intelligence a cette capacité de gérer l'agenda intérieur, de rappeler des échéances, de proposer des solutions même sans trop tenir compte du propriétaire... et cela me devenait très problématique. Entre regret, nostalgie du passé et angoisse de demain, le psy me proposait la conscience (à (re)trouver) du moment présent.

*

Un cérébral utilise son cerveau. J'aime lire et j'ai retrouvé le goût de la lecture - perdu à cause des douleurs provoquées par le fait de tenir le livre – grâce à la lecture électronique. Je suis reparti avec un plaisir immense sur la route des livres, de leurs mystères et découvertes. Le psy m'a conseillé quelques lectures que j'ai aimé croiser avec d'autres choix personnels et, de manière étonnante, les recoupements vinrent alimenter ma réflexion comme autant de balises sur une route moins familière. C'est ainsi qu'encouragé par la faculté j'ai découvert la pleine conscience.

Des sentiments et sensations divers m'habitent: le bien-être d'y voir une issue, une certaine joie de découvrir que parfois je me sens moins mal, la déception de constater que je

rumine beaucoup, le plaisir de parvenir parfois à me recentrer sur le maintenant, le regret de réaliser que souvent je retourne à mes démons de noiritures, la tristesse de ne pas pouvoir éviter de penser à demain et aux choses à faire de manière tant envahissante et angoissante. Il est bien écrit que changer de mode de fonctionnement peut engendrer la confusion et je le confirme, que le mal-être persiste sous forme d'écrasement de la poitrine, de point douloureux dans la gorge, de besoin d'avaler de grande goulée d'air, je le confirme. j'ai malheureusement souvent la sensation de ne pas atteindre un autre mode de fonctionner et donc de vivre le présent. Parfois je ressens ma situation actuelle comme un recul, un échec, une inopérance de mes tentatives malgré mon application à faire les exercices proposés par les auteurs que je lis. Parfois encore je constate, lors d'un réveil brutal anxieux ou angoissé en cours de nuit, ma difficulté à mettre en pratique ces conseils ou procédures qui parfois pourtant m'apaisent. Un peu comme si le réflexe ne s'était pas encore implanté. Cependant, ces lectures me font beaucoup de bien, me semble-t-il.

*

Et le travail là-dedans? Je me pose souvent la question. Quel est son impact sur ma situation de santé actuelle? J'ai très mal vécu le refus par l'ONEM et pour des raisons invraisemblables de ma demande de prépension à 60 ans. C'était ce que mon médecin m'amenait à décider. Une fois décidé, ce fut refusé! Difficultés importantes d'obtenir le statut d'aménagement de fin de carrière pour d'autres obscures raisons administratives. Second coup de blues, les deux de grande dimension! Cela m'a abimé et affaibli. Et me voici donc toujours au travail mais à mi-temps pour

cinq autres années d'un travail qui me plaît mais dont les aspects inattendus, les défis à relever me sont de plus en plus âpres à affronter. Quelle place occupe le travail dans mon mal-être général, dans mes ruminations nocturnes? Cela reste une question malaisée pour moi. La justification financière est présente, le refus de mettre des collègues en difficulté par mon départ existe aussi, le besoin de faire me mobilise encore.

Quand a commencé l'affaiblissement de mon moral les ruminations à tous sujets, le doute et l'anxiété envahissaient mon esprit par vagues espacées, peu ou pas en journée et quelques fois la nuit au cours d'un réveil brutal vers quatre ou cinq heures le matin. Puis lentement, sournoisement ces moments se sont multipliés pour occuper plusieurs moments (parfois longs) en journée et la nuit. Si les lectures sur la méditation apportent des outils incontestables quant à leur bien-fondé, j'éprouve pas mal de difficultés à en faire une voie alternative efficace. J'éprouve des difficultés à vivre ces moments de réveil nocturne tant à cause du contenu toujours angoissé et angoissant des pensées et ruminations qu'à cause de ma maladresse de mettre en place une méditation pacifiante. Ne pas me fixer sur les pensées, prendre conscience du présent, j'ai du mal...

Il y a quelques standards dans le contenu des pensées: la crainte (injustifiée toujours) d'une échéance, d'un rendez-vous, du contenu d'une éventuelle conversation (qui n'arrive en général jamais), en fait toute une série de peurs que je ne connaissais jamais auparavant. Cela touche aussi, mais dans une moindre mesure, la famille, proche ou lointaine, un projet d'activité inattendu, une solution à apporter à un problème domestique banal,... Pendant les vacances ou les jours de repos, cela se calme un peu et ce sont les questions familiales ou domestiques qui prennent le dessus, souvent pour des banalités. Je supporte

aujourd'hui assez mal tout ce qui vient rompre un rythme paisible et prévisible de ma vie. J'éprouve des difficultés à simplement me réjouir de l'éventualité d'une rencontre, d'une activité. Je deviens, selon mon ressenti, assez terne dans mes sentiments, inquiet, anxieux ou angoissé face à l'avenir proche.

Par bonheur, cela ne m'empêche pas, notamment grâce à toi, Christine, de marcher, de pédaler, de voyager, et sans doute grâce à ma volonté, de rebondir en lisant, travaillant au jardin, en écrivant. Je fais cela avec entrain, mon esprit est occupé, me manque pour le moment, une certaine jubilation de vivre, de faire, de rencontrer.

*Pour un autre départ
vers un chemin donné,
peut-être une redite,
pourquoi pas un ailleurs
que seul je choisirais.*

*J'attends à en moisir
un peu, su peu d'air frais
qui me ferait penser
que tout peut advenir,
que je peux être mieux.*

*Je mets dans mes actions
tout ce que j'ai de mieux
pour autant que ce mieux
soit d'une qualité
à me faire avancer.*

04 mai 2014

Je me suis donc mis en marche, avec conviction et espérance, sur la voie de la pleine conscience. J'ai fait des exercices (ceux proposés) avec régularité, ces méditations sur le moment présent débouchant parfois sur un ciel ou transparaissait un peu de bleu. Parfois aussi, l'ondée était forte tant la confusion régnait suite aux changements de procédures mentales. Ce n'est pas rien de s'abandonner. Il est malaisé de changer de peau d'un jour à l'autre.

Souvent, ai-je déjà mentionné, je me suis plu dans ces débats intérieurs dont j'étais le seul interlocuteur à jouer plusieurs rôles et au sein desquels je réglais mes comptes, solutionnais mes conflits avec d'autres sans eux. Un face à face avec moi-même pour apaiser les tensions, les oppositions avec d'autres, en famille, au travail,...! Quelle folie, quel manque total d'efficacité me dis-je aujourd'hui. Porter mes opinions, défendre des idées, oser un désaccord, assumer tous ces lieux de divergence, je parviens aujourd'hui à me dire, à verbaliser, à me libérer. Mais quelle tsunami. Et quand, au-delà de cette victoire (à revivre chaque jour), je parviens lentement à appuyer mon quotidien ruminatoire sur la conscience du moment présent à vivre ici et maintenant, quelle révolution. Mes séances de thérapies sont des balises, les lectures et les séances de méditation deviennent des béquilles sur lesquelles de reconstruit mon esprit, se reposent mes audaces. Je sens que tout cela m'apporte la paix. Moins ruminer pour plus me libérer et m'apaiser.

*Affirmer que le ciel
était d'un bleu si pur
que le regard entier
se perdait en extase
était exagéré.
C'est la lumière, plutôt,*

*qui donnait aux contours
comme un léger sourire
rendant tout le voyage
apaisant et calmé.*

Mais aussi ne pas pouvoir me passer de ces béquilles très longtemps. Alors la déception m'envahit quand, sans savoir pourquoi, les pensées négatives, l'anxiété et l'angoisse m'attaquent au saut du lit ou au cœur du sommeil; la poitrine tendue, écrasée, rendant le souffle court. Sans comprendre pourquoi cela arrive, cela arrive là et à ce moment. Et je repense au psy me disant "Vous êtes malade, Monsieur Elleboudt. Tâchez de vivre avec ce que vous êtes." Alors j'ai mail, j'ai du mal, je rame.

Au cœur de cette grisaille se lève une lueur chaleureuse, celle d'oser faire mes exercices de méditation en ta présence, de les partager parfois. C'est bon et pacifiant. Vivre ces méditations avec toi ou en ta présence me fait du bien, me révèle à toi dans ma situation du moment, j'ose enfin te dire précisément ce que je vis quand je vis mal. Vivre ces temps de méditation ne supprime pas l'anxiété ou l'angoisse mais me permet ou rend plus facile le "vivre avec". Je dédramatise, je sens que je me détends, parfois même que j'ai moins mal. Il y a aussi ces jours de soleil noir quand je ne me reconnais pas, ne me supporte pas, ne peux me détendre par la méditation. Tout est flou, je ne comprends pas ce qui se passe. Je ressens en subissant, c'est dur, démobilisant et augmente encore l'anxiété.

18 mai 2014

Découvrir jour après jour que le cœur change et retrouve des sensations oubliées. Ne pas être mieux, être différent.

Penser moins triste, me sentir moins oppressé et puis parfois ressentir que ces derniers mots écrits étaient une illusion. Il est traître cet océan sur lequel mon bateau va, vient, se perd et parfois se redonne un cap.

Je vis ces moments de manière contradictoire. Bien aujourd'hui, je me sens pousser des ailes tant il y a longtemps déjà que je ne vivais cela: une certaine joie, paisible habite mon esprit; questions et doutes si fréquents prennent un autre ton, pastel, peu éclatant. Le lendemain ou en milieu de nuit je me sens oppressé, écrasé d'anxiété sans raison apparente. Le bélier des questions et des doutes, explosion d'un éclair en ciel paisible. Certes, les temps de méditation que je me donne quotidiennement m'apportent une paix intérieure, parfois totale. Puis à un autre moment, elles me calment quelques heures.

J'aperçois la possibilité d'être mieux et tout autant de retomber. Je marche sur un chemin de crête et n'ai pas encore la force d'un randonneur de montagne. Où est le guide?

4 juin 2014

Cela me semble encore être une situation de vie et de mental très contrastée. L'apport positif des temps de méditation est net et, je le crois, incontestable. La pression du travail en cette fin de semestre est réelle, aussi. Les gens sont fatigués, les différences s'exacerbent, les egos surdimensionnés se mettent en scène. En famille, les rencontres, les rythmes entrent parfois en concurrence. Et dans tous les domaines de ma vie, le doute et l'anxiété se partagent le terrain avec mes tentatives, parfois réussies, de "vivre avec" la douleur, les maux, la vie quotidienne, ses

imprévus et ses situations difficilement maîtrisables. Je suis courageux, je trouve, au milieu de tout cela!

Les différences de réactions de mes proches, de mes collègues se marquent moins ou alors se peut-il que je les vive de manière moins dramatique, plus naturelle, moins problématique, moins personnelle. Et quand survient un souci, un contre temps, une vraie difficulté alors son impact est m'apparaît moins déstabilisant même si, au cœur de ma poitrine, un poids, une présence désagréable se fait moins cassant, moins paralysant, perturbant.

Et pendant ce temps-là, dans le bas du village, des supporters rassemblés devant un écran géant hurlent leur bonheur de voir marqué le deuxième but des Diabes contre l'Algérie.

Comment, quand je suis faible mentalement, à l'énergie accaparée par la douleur, comment être assez fort pour dynamiser des collègues, contrer l'inertie professionnelle d'autres, comment être proche affectivement de ma belle, joyeux et avenant, oui, comment être à nouveau ce que j'étais avant de ne plus l'être, cassé par la maladie?

17 juin 2014

Aux sentiers des randonnées j'ai retrouvé, en ces temps de vacances, des comparses oubliés ou bien mis de côté: ruminations et vertiges.

Longtemps j'ai pensé, cru et puis j'ai douté; mes ruminations étaient surtout d'origine professionnelle, le travail et les relations dans ce milieu. L'impact de ma santé sur mon moral et ma manière d'être suscitait ruminations et anxiété. Parfois j'avais douté; j'avais cru percevoir que ma vie en général était au menu de ces introspections

désagréables. Et cet été, de pas en foulées, il m'est apparu plus clairement que toute ma vie, toutes mes expériences, toutes mes rencontres passaient à la moulinette de mon esprit ruminant. Et cela est arrivé de façon un peu inattendue mais tellement décourageante. Quand tout se bouscule au portillon des pensées, je me voyais comme ces moutons passant là, devant moi en montagne: ils dévalent des alpages, courent en désordre, se bousculent, chacun voulant passer avant l'autre dans l'unique passage les menant à la cabane. Mon esprit, cet été, ressemblait au troupeau dévalant vers cet unique passage et les exercices de méditation des mois précédents, laissés quelque peu de côté en ce temps de vacances, se sont montrés bien inutiles ou faibles pour me faire sortir des ornières que je m'étais creusées.

Comme pour me rappeler une certaine fragilité, le vertige m'a rejoint sur les entiers de moyenne montagne. Brutale re-découverte d'une limite terrible de ma liberté de mouvement, terrible rappel que le dynamisme et l'enthousiasme tiennent à peu de chose, cruel constat que seule la volonté ne suffit pas pour aller au-delà de soi.

Il est de ces chemins de randonnée qui, sans le savoir, débouchent sur des univers à conquérir!

28 juillet 2014

"Dites-moi, ça va encore durer longtemps?"

Cette question m'habite depuis presque douze années et petit à petit, malgré tout, je vois se lever dans les brumes de mon esprit une réponse soufflée il y a quelque temps déjà: "Cessez de lutter contre, tâchez de vivre avec." J'en perçois aujourd'hui un peu mieux la pertinence.

Et me voilà sur un chemin de (re)conversion mentale, aidé d'outil divers (dont beaucoup de livre - ah, le bonheur de lire retrouvé grâce à la liseuse) piochant au jour le jour dans la terre cuite de mon jardin intérieur. A force de lutter contre la maladie, celle-ci m'a endurci au point de tout subir, incapable de déceler la moindre parcelle de plaisir, de bonheur, de joie de vivre.

Aujourd'hui, la terre se lézarde et je vois apparaître les traces d'un semis de paix intérieure. Mais que tout est fragile. Trop d'espoir a l'effet d'un arrosage trop violent sur une jeune pousse. L'enthousiasme timide n'apporte pas le supplément de vie nécessaire à la croissance des semences. Les conseils des jardiniers du dimanche assèchent le terreau qui lentement se développe en moi.

Et c'est là que je suis.

Unifié, autour de ma volonté de vivre.

Partagé, entre chutes et rechutes et brisures de moral.

Déchiré, face à moi que parfois je déteste.

Envolé, quand parfois je me sens me réjouir de la vie.

C'est là que je suis aujourd'hui.

*Ignorant où je vais,
je sens pointer en moi
un matin différent.
Je rêverais d'un ciel
bleu et clair, transparent.
Mais averses et tonnerre
me font trembler, ma foi.
Je me voudrais altier
pour nous, aussi pour eux;*

*je me contenterai
d'être ce que je suis,
de me construire au mieux.*

19 août 2014

"Il y a ce que je suis,
que la vie m'a donné d'être.
Il y a ce que je suis devenu
que la maladie m'a forcé à être."

Merci.