

Je te vois, tout petit, de deux ans mon cadet, avoir du mal à respirer. Je t'entends, si souvent, « siffler ». Maman s'occupe de toi. Maman m'explique, face à mon incompréhension, à mon ignorance de petite fille, que tu es malade. Que je ne peux pas comprendre, mais que je dois essayer, que je dois accepter.

Je te vois souffrir. Je te vois utiliser ta « bombe ». Je vois Maman te soigner. Soigner tes crises, soigner ton exéma, soigner ta douleur, soigner ta peur.

Notre petite sœur naît, je te vois t'en occuper. Avec le temps, tu comprends que tu es le seul de nous tous à être malade.

Je te vois être triste, parce que tu ne peux pas venir faire du cheval avec moi. Il nous suffit de passer à proximité de l'écurie pour que tu sois malade. Je te vois être triste aussi, de ne pouvoir manger des œufs, des petits pois, des cacahuètes, du poisson. Maman, aimante, ne nous cuisine plus ces plats, car elle ne veut pas te stigmatiser. J'ai toujours trouvé cela très intelligent, très psychologique. Tu es malade, tu le sais, alors nous devons éviter de te le rappeler. Parfois, tu deviens « accro » à tes médicaments, tout particulièrement à la V...

Heureusement, nous veillons. Parfois aussi, tu utilises ta chambre à air, cette espèce de gros machin en plastique si casse-pieds à monter, si horrible, et si peu pratique. Souvent, tu éternues, tu as les yeux rouges, des démangeaisons. Tu es allergique à tellement de choses ! La vie est injuste, n'est-ce pas ? Nous tous, ta famille, nous n'avons rien.

Je te vois au collège, venir me voir dans la cour de récréation parce que les autres élèves se moquaient de toi.

Je te vois en pleine nuit, devenir bleu. Je nous vois partir aux urgences, et je te vois revenir.

Je te vois, une autre nuit, devenir violet. Nos parents, dès que cela arrive, t'emmènent à l'hôpital. Quelquefois, tu y reste plusieurs jours. Alors, nous venons te voir. Je me souviens particulièrement de cette fois, à Besançon, où tu as passé quelques jours dans une chambre avec une fille très gentille ; tu étais si impatient de sortir !

Je crois que, malgré toi, et même si tu n'en avais pas envie, tu as fini par réussir à vivre avec cette maladie. Te souviens-tu, ce jour où tu m'as dit que tu ne voulais pas mourir ? Que tu avais peur ? Je crois que c'est ce jour-là que j'ai réellement pris conscience de ton degré de souffrance. Asthme grave, tel est le terme, pour qualifier tes maux.

Ce que je vois aujourd'hui, et depuis cinq ans, ce n'est plus que ton nom, inscrit sur cette tombe. Ce que je vois au-delà, restera ton sourire.

Seize ans de partage, de fous rires, de disputes. Mais seulement seize ans, et tant de souffrances. Cinq ans, déjà, d'une absence criante. Cinq ans à se poser des questions, à toujours, en vain, attendre les réponses. Cinq ans à se demander pourquoi, pourquoi la maladie t'a emporté. Cinq ans à essayer de reconstruire ce qui n'est plus. Cinq ans à vivre pour toi, avec toi, mais sans toi. Je grandis, je prends de l'âge, je construis ma vie, avec ton souvenir. Mais toi, quoique je fasse, tu auras à jamais 16 ans. Je t'aime, p'tit frère.

*Juste une grande sœur à qui son p'tit frère manque  
Tu resteras l'étoile de ma vie.*