

Le rêve d'Esteban

Installé dans une chaise-longue, sur la terrasse de la villa de ses grands-parents, Esteban contemplait un voilier qui voguait au loin, sur l'embouchure de l'Adour. Le soleil dardait ses rayons sur les vagues qui miroitaient. Un petit vent frais et iodé caressait ses joues amaigries par la maladie et lui redonnait goût à la vie.

Âgé de quatorze ans, il se relevait d'une grave néphrite qui avait permis de diagnostiquer une insuffisance rénale ignorée jusqu'à ce jour. Bon élève, il n'avait pu terminer son année scolaire et l'avenir lui faisait un peu peur. Le visage soucieux de ses parents lui en disait plus sur son état de santé que bien des discours.

Son regard se porta sur son violon, son meilleur ami, qu'il avait pourtant délaissé ces derniers mois. Tout le fatiguait désormais. Esteban essayait pourtant de donner le change en se montrant aussi enjoué que par le passé. Mais il lui semblait évoluer dans un nuage de coton. «Coton», ses jambes qui le portaient difficilement, «coton», ses mains fines mais tremblantes posées sur les cordes de son archet, «coton» surtout, ses oreilles, où les sons lui parvenaient atténués.

Arrivé la veille chez ses grands-parents pour un temps de vacances, Esteban avait décidé que ces mois terribles qu'il avait vécus appartenaient au passé et qu'une nouvelle vie s'offrait à lui. Il lui fallait seulement secouer la torpeur qui l'envahissait. C'était une question de volonté, de volonté seulement, se convainquit-il !

Il en était là de ses réflexions lorsque sa grand-mère l'appela et lui annonça la visite d'Hegoa. Sa petite cousine se précipitait chez eux à chaque annonce de leur arrivée au pays ! Une tendre affection unissait le jeune adolescent à la fillette qu'il considérait comme sa petite sœur. Il se leva pour l'accueillir.

La blondeur de la fillette potelée et bronzée offrait un saisissant contraste avec la chevelure d'ébène et la pâleur de son frêle cousin. La petite Hegoa, sourde de naissance, complétait sa parole déficiente par des gestes et mimiques expressifs. Elle communiquait à l'aide de la Langue parlée complétée, méthode d'apprentissage à la lecture labiale, à laquelle sa famille se formait depuis quelques mois.

Vive d'esprit, volontaire parfois jusqu'à l'entêtement, Hegoa, comme beaucoup d'enfants atteints du même handicap qu'elle, n'avait de cesse que de s'exprimer par tous les moyens possibles.

Aujourd'hui, Esteban avait bien du mal à suivre ce que lui racontait sa petite cousine. Il constata cependant que son vocabulaire s'était bien enrichi depuis qu'elle apprenait la LPC. Il pensa qu'il ferait bien de s'y mettre aussi afin de conserver sa relation privilégiée avec l'enfant. Pour l'heure, cette impression de coton dans les oreilles le fatiguait vraiment. Hegoa, hypersensible s'en aperçut et lui dit : « *Toi, malade ?* » Il lui répondit négativement pour ne pas l'effrayer mais elle poursuivit : « *Toi, trop maigre ! Pas chocolat ? pas gâteaux à Paris ?* » Il sourit et, avant même qu'il ait pu répondre, l'enfant disparut pour réparaître quelques minutes plus tard avec 2 petits gâteaux basques et du chocolat de Bayonne ! Comment faire comprendre à la fillette qu'outre son

manque d'appétit, ces gourmandises lui étaient maintenant déconseillées. Il se força à en manger un peu et la fillette se fit un devoir de finir le reste !

Après le départ d'Hégoa, Esteban apprécia vraiment le silence qui s'était installé dans le salon et sommeilla.

Réveillé en sursaut par la voix de sa mère, il ne comprit qu'à moitié ce dont elle lui parlait : une consultation en ORL à Bordeaux pour le lendemain.

Tout en admirant, par la vitre ouverte de la voiture, le soleil couchant qui jouait dans les branches des pins, Esteban se remémorait cette journée à tout jamais gravée dans sa mémoire.

Il n'avait pas tout entendu, encore moins compris les conclusions de l'ORL. Il avait néanmoins saisi qu'il était atteint d'une surdité évolutive, difficilement appareillable. Mais il pourrait plus tard bénéficier d'une implantation cochléaire, terme barbare ... Esteban avait décroché... plus envie d'entendre, ni de comprendre !

Le « nuage de coton » qu'il ressentait irait-il en s'épaississant ? Pourrait-il encore jouer du violon ? Devait-il faire une croix sur son rêve de devenir violoniste ? Serait-il un jour comme Hégoa ? *« Non ! Non ! Tout mais pas ça ! Ne plus entendre la musique, ni le chant des oiseaux ; être appareillé sans mieux comprendre qu'Hégoa. Non ! Non ! Trop, c'est trop ! après les reins, les oreilles . Pourquoi moi ? Pourquoi ? »*

Esteban avait envie de hurler sa souffrance, hurler à pleins poumons, extirper par son cri la boule d'angoisse et de révolte qui lui nouait la gorge !

Monsieur Hirigoyen contempla avec tendresse le visage de son fils endormi puis se décida à le réveiller.

Esteban sourit à son père et l'embrassa. Il s'habilla et descendit dans la grande cuisine rustique.

Une odeur de chocolat chaud et de toasts beurrés lui chatouilla agréablement les narines.

Maïder fut heureuse de voir son fils manger avec appétit. Elle lui dit : *« Tu te rappelles que nous partons à Aguilera pour le tournoi de Cesta Punta de l'équipe « poussins ». Ton petit cousin Patxi y joue pour la première fois. Il compte sur toi pour l'applaudir ! »*

Mr Hirigoyen entra à ce moment dans la cuisine et dit à Esteban : *« Sœur Joseba vient d'arriver ; elle aimerait te dire bonjour ! »*

Une exclamation de joie sortit de la bouche du garçon. Il revoyait toujours avec autant de plaisir la religieuse qui l'avait soignée, dans son enfance.

Sr Joseba, toujours aussi intuitive, lut sur le visage d'Esteban comme dans un livre ouvert. Elle attendit cependant qu'il lui exprime sa souffrance. Cela ne tarda pas car il avait une totale confiance en sa vieille amie à qui il pouvait parler plus librement qu'à ses parents. Il lui fit part de la consultation médicale de la veille, de ses questions, ses angoisses.

Sr Joseba laissa l'enfant s'exprimer sans l'interrompre et lui dit : *« Je comprends ta peur, ta peine, Ban. C'est beaucoup pour tes frêles épaules en peu de temps ! Sais-tu que j'ai été infirmière et éducatrice dans une école de sourds, dans le Nord de la France, il y a plus de 30 ans ? J'ai entendu des confidences de bien des sourds de ton âge, d'adultes aussi. C'est dur, c'est vrai ! Mais il te faudra « apprivoiser » ta surdité comme le petit Prince a apprivoisé le renard ! Tu as lu l'histoire du Petit Prince, Ban ? »* Esteban hocha la tête en souriant. Sr Joseba trouvait toujours les mots qu'il fallait pour le reconforter. Elle passait ainsi, comme un semeur d'étoiles, redonnant à chacun la lueur d'espoir dont il avait besoin. Il l'aimait autant qu'il l'admirait !

Elle le quitta en lui promettant de revenir bientôt.

C'est avec une profonde joie que Ban retrouva l'ambiance typique des tournois de Chistera. Ambiance dans laquelle il avait baigné lorsqu'il était un poussin de l'équipe. Il avait dû abandonner ce sport lorsque son père avait été muté à Paris.

Tandis que la partie se terminait et que le petit Patxi affichait le sourire rayonnant de la victoire, Ban sentit la tristesse lui vriller le cœur. Il avait été si heureux ici, au Pays Basque, Tout avait brutalement changé pour lui. Puis la maladie, le handicap, s'étaient abattus sur lui comme une chape de plomb.

Mais le père de Patxi et d'Hegoa l'attrapa par les épaules et l'entraîna faire une promenade aux alentours du stade. Ban nourrissait une admiration sans bornes pour son cousin. Musicien de talent, fondateur du plus célèbre ballet de danses basques de la région et professeur de Txistu , Eneko était pour Ban le symbole de la réussite. Ban prenait toujours autant de plaisir à parler avec lui.

Comme toujours, Eneko entra immédiatement dans le vif du sujet. *« Ban, tes parents m'ont parlé J'ai d'abord été effondré par ce qui t'arrive. Mais, comme ton père, je mise beaucoup sur les progrès de la science et plus encore sur ta force de caractère. Elle te fera surmonter les obstacles. Je connais un jeune musicien, devenu sourd d'un seul coup, suite au fort niveau sonore d'un instrument. Il a subi l'implantation cochléaire qu'on te propose. Sais-tu qu'il a récupéré une grande partie de son audition et peut maintenant faire à nouveau partie d'un orchestre ? Bien sûr, la rééducation fut fort longue, difficile mais cela ne vaut-il pas le coup ? L'équipe qui se charge de cette rééducation à Paris est aussi compétente qu'humaine. Ce jeune en parle comme d'une seconde famille.*

Et puis, Ban, tu sais, dans l'épreuve, on n'est jamais seul. Ici-bas, c'est un échange permanent, on donne, on reçoit, on aime, on est aimé. Tu as un talent de musicien, certes ! Mais tu en as d'autres aussi que la vie te fera découvrir et partager. C'est là le secret du bonheur.

Dans l'IMP où je fais de la musique avec des jeunes handicapés, je reçois d'eux plus que je ne leur donne. Tu verras, Ban, la vie n'a de sens que dans la mesure où on fait fleurir un sourire sur les lèvres d'une personne blessée par la vie. Et ne sommes-nous pas chacun notre tour une personne « blessée par la vie » ? Tu sais, à la naissance d'Hegoa, quand j'ai appris qu'elle n'entendrait jamais le son de notre voix, ni même la musique, j'ai touché le fond. Mais, c'est elle, ce bébé adorable, qui, par son regard et son sourire, nous a appris la vraie communication. Nous allons tenter de la faire implanter mais ce sera plus difficile que pour toi car elle n'a jamais entendu.

Confiance, Ban ! Tu sais, le « match » de la vie, ça se gagne comme un tournoi de Cesta Punta ! Il faut avoir des rêves, des projets, il faut y croire et se donner à fond ! On ne fait pas toujours ce dont on a rêvé mais la vie nous invite à orienter autrement nos rêves »

En s'éveillant, Esteban pensa à la rentrée prochaine et à ses copains du collège. Il était heureux de les retrouver, même si l'expérience de la maladie et du handicap l'avait fait mûrir plus vite qu'eux. Il préférait la compagnie des adultes dont il se sentait plus proche.

Il avait aussi du mal à accepter les piques ou moqueries sur la baisse de son audition qu'il constatait depuis quelques mois. Son cœur se serra à l'idée de changer de professeurs, surtout en Français. Le nouveau prof serait-il aussi compréhensif que Margaux qui terminait toujours les dictées en passant près de lui pour lui redonner le ou les mots qu'il n'avait pas entendus ?

Esteban sentit une bonne odeur de pâtisserie envahir la demeure. Il se rappela : *« Youpi ! C'est Amatxi qui prépare un gâteau pour mon anniversaire ! »*

A onze heures, la famille commença à arriver. Esteban retrouva avec joie ses cousins et cousines.

A la fin du repas, Amatxi apporta un énorme gâteau basque aux cerises d'Itxassou, illuminé de 15 bougies multicolores que Ban et Hegoa soufflèrent en chœur.

Hegoa et Eneko s'éclipsèrent et revinrent quelques instants plus tard avec un grand paquet enrubanné que Ban ouvrit aussitôt.

Muet de surprise, de joie et d'émotion, Ban découvrit l'ordinateur portable dont il rêvait depuis des mois. Son père lui expliqua : *« Vois-tu Ban, tu as traversé de grandes épreuves depuis quelques mois. Ta mère et moi, nous trouvons que tu as été vraiment courageux. Malgré l'avenir proche qui s'annonce difficile pour toi, nous sommes pleins d'espoir grâce aux progrès de la chirurgie et de la technique mais aussi parce que nous avons compris que nous pouvons te faire confiance pour lutter contre le mal. Toute la famille s'est cotisée pour t'offrir cet ordinateur. Il te sera bien utile dans tes études et pour combler les lacunes de tes semaines d'absence aux cours. Et puis, en attendant que tu puisses reprendre ton violon, tu trouveras sur internet de jolis morceaux à écouter avec ton casque. Nous te souhaitons tous un bon anniversaire... Ah ! J'oubliais ! Hegoa a voulu participer à ce cadeau ; elle a donné toutes ses économies ! »* La fillette intervint : *« Moi, triste pourquoi ? Ban, malade ! Alors moi, tirelire cassée, moi donné mes sous pour cadeau Ban ! »*

Profondément ému, Ban serra sa petite cousine dans ses bras. Mais Hegoa eut le mot de la fin en disant : *« Dis, Ban, moi tirelire cassée, moi, plus de sous pour acheter nouvelle tirelire. Ban offre tirelire ? »* Tout le monde éclata de rire devant le bon sens de l'enfant et Ban lui promit une tirelire neuve.

Ce soir-là, avant de s'endormir, Ban fit appel à tout ce monde imaginaire mais si réel pourtant de ceux qui se battent contre la maladie et le handicap : parents, chercheurs, chirurgiens, équipes pluridisciplinaires de soignants, bénévoles. Mais, pour la première fois, il pensa que malades et handicapés avaient aussi leur place dans ce combat ; ils luttaient pour eux-mêmes et pour tous ceux qui viendraient après eux.

Cela lui rappela l'émission de Télévision qu'il ne manquait pour rien au monde, chaque année : « Le téléthon »

Il était toujours impressionné par la maturité des enfants atteints de ces terribles maladies et handicaps. Ils en parlaient avec un tel sérieux qu'il en était époustouflé. Avait-il le droit, lui, Ban, de se plaindre quand il se comparait à eux ? Quelle leçon de vie lui donnaient ces jeunes malades ! Ils avaient des parents « super » mais lui aussi, avait des parents super ! Il pouvait compter sur eux.

Puis Esteban se remémora ses conversations avec Eneko et Sœur Joseba.

Oui, il apprivoiserait sa surdité comme le « Petit Prince » avait apprivoisé le renard. Oui, il chercherait à découvrir ses « dons cachés » et à les faire fructifier pour trouver le bonheur et donner du bonheur.

Il eut une pensée émue pour sa famille, ses amis, si proches de lui dans son épreuve de santé. Avec leur soutien, il essaierait de se dépasser, comme d'autres l'ont fait avant lui et le feront après lui.

Réussir sa vie, n'était-ce pas d'abord cela ? Que ferait-il concrètement, lui, Ban, pour donner du sens à sa propre vie, du sens à ses «5 sens» distincts mais complémentaires en cas de handicap ? Trouverait-il la joie de vivre en se donnant aux autres ?

Il songea que, tout compte fait, habiter Paris lui permettrait de connaître cette excellente équipe médicale qui avait permis à ce jeune musicien sourd de reconquérir son audition. Il tourna son regard vers son violon et lui dit: *«A nous deux, mon ami ! Finies les vacances ! Il ne faut pas que je perde mes acquis ! Après tout, Beethoven jouait bien de la musique en étant plus sourd que moi ! Et de son temps, les prothèses auditives et les implants cochléaires, ça n'existait pas ! Donc, dès demain, on recommence mon vieux ! Dors bien !»*

Esteban pensa aussi que les paroles entendues le jour de son quinzième anniversaire resteraient son plus merveilleux cadeau. Celui qui lui reviendrait en mémoire toute sa vie dans les moments difficiles.

Et, pour la première fois depuis des mois, Esteban s'endormit heureux et confiant dans l'avenir.

Dominique Mirailh, 2016