



Partage

« Concert au profit de la lutte contre la mucoviscidose ». Un de plus ! Toutes les occasions sont bonnes pour nous attendrir et nous inviter à mettre la main au portefeuille. Je ne suis pas un sans cœur, j'ai une vraie compassion pour les gens qui souffrent, mais trop d'appels aux dons tue la générosité. Quand j'étais dans la vie active, je donnais, oh pas beaucoup, mais de façon régulière. Je n'en tire pas une grande fierté, mais j'ai tout de même le sentiment d'avoir amené ma petite contribution à l'édifice. Je me sens un peu moins égoïste.

Le temps est passé par là, je suis maintenant à la retraite. Je donne à l'occasion, espérant apporter une petite aide à une mère seule, un peu de soulagement à un sans-abri et même un peu d'euphorie au clochard en mal d'un verre de rouge. Qui suis-je pour juger ? La vie est une drôle d'affaire. Un tapis vert où tous rêvent du jackpot, mais où les dés sont pipés. Il y a ceux qui n'ont jamais manqué de rien, ceux qui sont en bonne santé et puis il y a les autres : les malades, les sans grade, les laisser pour compte. La vie est ainsi, injuste !

Concert au profit de la mucoviscidose. En temps normal, je n'aurais même pas remarqué l'affichette, mais aujourd'hui, je ne peux pas l'ignorer. Je fais partie de la chorale qui donne le concert ! Me voilà de l'autre côté de la barrière. Au sein de la chorale, l'ambiance est bon enfant et chaleureuse. Beaucoup de choristes sont déjà engagés dans la vie associative. Ils ont l'habitude de consacrer du temps aux autres. Moi pas. Je suis toujours disponible pour aider les gens, j'ai beaucoup d'empathie avec ceux qui souffrent mais je suis du genre taiseux, solitaire, pas un aficionado du Téléthon ! Ce concert est pour moi, une expérience nouvelle.

Un peu gauche et inquiet, derrière un sourire de façade, j'ai pris ma place sur scène, à côté de Jean. Sa voix de basse puissante me guide et couvre mes fausses notes. C'est bien pratique !

Avant de chanter, c'est l'heure des discours. Après celui de notre présidente, un peu émue, Bernard, qui est venu nous prêter main forte avec sa guitare demande la parole.

La cinquantaine, la chevelure blanche frisée, l'œil pétillant, le sourire aux lèvres, l'air goguenard, Bernard est un personnage bavard, plein de verve, toujours très distrayant. D'emblée avec 3 bons mots, il met le public dans sa poche. Et puis il enchaîne sur la mucoviscidose, une maladie qui touche cinq à six mille personnes en France. Il nous interpelle :

Savez-vous qu'une personne sur 25 est porteuse du virus de la maladie ? (Dans la salle, on entendrait une mouche voler !) Ce soir vous êtes 200 à nous soutenir, 8 d'entre vous sont porteurs du virus et ne le savent pas. Il y a de grandes chances qu'ils ne le découvrent jamais, la maladie se déclare seulement s'il y a rencontre de deux porteurs sains.

Il continue.

La mucoviscidose est une sale maladie. La forme la plus fréquente associe troubles respiratoires, troubles digestifs et des retards de croissance. J'ai un fils de 30 qui a la mucoviscidose. Il a encore failli « calencher » il y a quelques jours. L'émotion dans la salle est palpable. Bernard, notre gai luron, explique que tous les jours, sa famille et lui vivent avec la maladie, que chaque seconde il faut lutter pour la vie, contre la mort.

Les parents, nombreux dans la salle et sur scène sont pétrifiés. Devant eux, un homme debout, un papa comme les autres, parle du quotidien des malades, du quotidien des proches. Un cauchemar ! Bernard rappelle que la recherche a besoin de faire appel à la générosité de tous et remercie les spectateurs du billet qu'ils déposeront à la sortie, « ou du chèque », ajoute-t-il, histoire de d'étendre un peu l'atmosphère.

« Ce qui me touche le plus ce soir, c'est de vous voir tous réunis ici. Choristes et public, vous êtes là pour soutenir la lutte contre la mucoviscidose.

Nous avons besoin de votre soutien. Je ne parle pas d'argent, même si c'est important, mais de solidarité. Je peux vous dire que pour nous, parents et proches, votre présence ici fait chaud au cœur. Au début de la maladie, ma femme et moi ne voulions pas d'aide, nous ne voulions pas en parler. Et puis un jour, les difficultés devenant tellement lourdes, j'ai demandé de l'aide à une association. C'est la meilleure décision que j'ai prise dans ma vie. Parler de la maladie, des difficultés quotidiennes. Partager l'angoisse, la culpabilité, le désespoir avec d'autres familles. On n'a pas idée à quel point l'échange est important. Vous n'imaginez pas à quel point votre présence ce soir me fait du bien, nous fait du bien à nous, parents d'enfants malades. Ici, ce soir, grâce, à vous, ce n'est pas un concert ordinaire, c'est un moment exceptionnel de chaleur et de solidarité. »

Pour Bernard, pour les autres, je vais chanter comme jamais. Ce soir, j'ai compris qu'à l'occasion d'une soirée de bienfaisance, on ne donne pas seulement de l'argent, on donne aussi de l'amour.

Merci Bernard.