

Fantine Biquet

Du bout des doigts



*À ma sœur,
l'étoile de mes jours et le soleil de mes nuits,
qui, un beau matin, me sauva la vie.*

PROLOGUE

La main serrée sur le manche, elle sent ses doigts glisser avec la sueur. Elle entend les clameurs monter derrière la porte noire et elle devine ses amis fébriles autour d'elle. Elle ferme les yeux pour ne pas se laisser gagner par leur nervosité. La tension est palpable ; l'attente, insupportable.

Elle ne sait toujours pas comment elle en est arrivée là. L'obscurité l'hypnotise. Les derniers mois défilent devant ses paupières closes, les bons comme les mauvais moments. Le bois fond entre ses bras.

1

La voix qui grésillait sur sa messagerie vocale s'est interrompue depuis longtemps. Lucie reste pourtant là, immobile au milieu du salon, debout. Hagarde, elle semble attendre quelque chose. Son regard se perd à travers la vitre de la fenêtre tandis que son corps tangué dangereusement. Comme au bord du vide.

« Bonjour », avait lentement commencé la voix.

« Je vous appelle au sujet des analyses de sang que vous êtes venue faire lundi. Vos taux de sucre dans le sang sont un peu élevés, peut-être que vous devriez contacter votre médecin traitant, histoire de décider ensemble de la marche à suivre. »

C'est tout. Deux petites phrases somme toute banales, prononcées d'un ton on ne peut plus neutre. Et depuis, Lucie ne bouge pas.

Quinze minutes plus tard, sa sonnerie de téléphone retentit à nouveau. Lucie décroche machinalement en portant son portable à son oreille. Elle n'a même pas regardé le numéro qui s'affiche sur l'écran.

« Pourquoi vous ne m'avez pas appelée ?! »

... À cette nouvelle voix qui lui parvient du bout du fil, fracassante et agitée, Lucie comprend qu'il s'agit de la médecin qu'elle est allée consulter la semaine passée.

« J'ai reçu vos analyses. Vous auriez dû m'appeler tout de suite, c'est du diabète, là, que vous avez! Bon, d'accord, je me suis trompée, ce n'est pas le ver solitaire, mais il faut que vous partiez immédiatement aux urgences! Maintenant! ... Vraiment, vous pouvez m'expliquer ce qui vous a pris de ne pas m'appeler?! »

Les mots s'enchaînent les uns après les autres, vitreux, et tourbillonnent comme des mouches dans son cerveau. Lucie les regarde danser devant ses yeux à mesure qu'ils lui donnent le tournis. La médecin parle vite, trop vite, et chaque éclat de son ton dur et sec devient tranchant comme un rasoir.

« J'ai regardé, il y a un hôpital à quinze minutes de chez vous qui a un service de diabétologie. Je peux appeler une ambulance si vous en avez besoin, mais dépêchez-vous! Préparez vos affaires, il faut y aller!

... Madame? Vous m'écoutez? »

... Mais pourquoi vous pleurez? »

L'appel a duré peut-être deux minutes. Alors que sa sœur sort de sa chambre, alarmée, Lucie porte la main à son visage et en retire une paume humide.

Les larmes sont là, bien là, installées depuis un moment. Silencieuses, elles forment des sillons sur ses joues creusées, et maintenant que Lucie le sait, elle sent le sel mouillé marquer sa peau. Ophélie n'ose pas l'approcher, mais l'inquiétude perce dans son timbre :

« Ça va ? Qu'est-ce qu'il se passe ? »

Lucie lui répond sans tourner la tête, le regard toujours fixé sur ses doigts trempés de gouttes tièdes qu'elle observe sans vraiment les voir :

« Il faut que j'aille à l'hôpital... Enfin aux urgences », se reprend-elle d'une voix blanche.

Sa propre voix la surprend, rauque et terne comme un soir d'orage. Ophélie répond seulement :

« Maintenant ? »

– Apparemment. »

Sans un mot de plus, les larmes coulant toujours sans bruit sur ses joues, Lucie contemple Ophélie préparer son sac et mettre ses chaussures. Elle part ensuite se réfugier dans sa chambre, les mots de la médecin repassant en boucle dans sa tête.

Du diabète.

Du diabète.

Comment ça, « du diabète » ?

Elle fixe le blanc de son bureau d'un œil vide, hébétée. Sonnée. Puis soudain prise d'une angoisse irréprouvable, elle plonge la main au fond du paquet de bonbons qu'elle a achetée la veille. Par réflexe. Avec toute la culpabilité et l'obscurité que ce geste implique. D'une lucidité nouvelle, terrible, elle prend conscience que cela fait des mois que son corps tient au sucre ; pour réussir à se lever le matin, pour retrouver un semblant d'énergie, pour essayer, malgré tout, de continuer à tenir jour après jour. Pour surmonter la fatigue, bouger l'amorphe, garder son souffle. Alors, en entendant cette sentence qu'elle ne sait pas encore irrévocable, toutes les idées préconçues qu'on peut avoir lui montent à la tête. *Peut-être que c'est ça, la raison.* Et, telle une ultime tentative de conjurer le sort, par frénésie malade, elle fait défiler par dizaines les friandises entre ses doigts.

« Alors, tu viens ? »

Ophélie se tient dans l'embrasement de la porte. Elle n'a pas vu le crime atroce que Lucie vient de commettre.

« J'ai regardé, on peut aller à l'hôpital en tram. Ce n'est pas très loin. »

2

Lucie regarde sa sœur se démener à l'accueil avec tous ses papiers. Les murs immaculés, le bruit incessant des va-et-vient et l'impatience des futurs patients lui donnent le vertige.

« Madame Lucie X ? »

Ophélie dégage de son épaule la tête lourde de sa sœur, qui ne se souvient pas de l'y avoir posée, et se lève. « Oui », répond-elle pour Lucie qui a à peine cligné des yeux.

Après une prise de sang rapide, Lucie retourne en salle d'attente. Elle sent les multiples regards posés sur elle, comme jaloux, et elle prend conscience que cela ne fait que quelques dizaines de minutes qu'elle et sa sœur sont arrivées aux urgences. Lucie a été appelée étonnamment vite ; elle comprend pourquoi lorsque l'on revient la chercher quelques minutes après : « Vous savez, vous seriez arrivée trente minutes plus tard, vous nous auriez sûrement fait un coma ! » lui dit en souriant l'urgentiste qui la fait passer des chaises aux lits. Lucie, qui a du mal à comprendre en quoi c'est une bonne nouvelle, ne sait pas ce qu'elle est censée répondre.

Sa sœur est partie. Tout ce qu'il reste, c'est un rideau à droite, un autre à gauche, et partout du bruit ; un mélange exubérant de voix, de bourdonnements de machines et d'entrechocs métalliques. Les infirmières passent et repassent entre les couchettes, alignées côte à côte comme autant de tombes disponibles à la location.

Lucie est la seule à rester toute la nuit sous les néons de cette antichambre d'hôpital lugubre. On lui enfonce à son arrivée une longue aiguille au creux du coude, reliée à une double perfusion d'eau et d'insuline, et on lui donne des cachets à intervalles réguliers. Quelqu'un vient aussi toutes les trente minutes lui piquer le bout du doigt pour récolter une goutte de sang afin de contrôler sa glycémie — son taux de sucre dans le sang. Ce qu'elle n'apprendra que bien plus tard, c'est que ses analyses de sang en ont révélé une moyenne deux à trois fois supérieure à la normale sur les derniers mois. 14 % contre 4 à 6 % chez une personne en bonne santé. C'est ainsi que le diagnostic est posé : un diabète, à priori de type 1, maladie auto-immune chronique qui touche l'organe responsable de la régulation de la glycémie — le pancréas. La personne atteinte d'un diabète de type 1 voit son système immunitaire détruire ses propres cellules productrices d'insuline, et elle devient incapable de contrôler naturellement la quantité de sucre présente dans ses veines.

Lucie sait que ce diagnostic a du sens. Sans qu'elle n'ait osé se l'avouer, cela fait déjà plus d'un mois que sa santé s'est considérablement détériorée. À la fin, avant son arrivée aux urgences, elle avait du mal à sortir de son lit. Elle a passé son anniversaire étendue sur son canapé et elle s'est endormie en plein milieu du repas, bercée par les discussions enjouées de ses amis. Elle s'arrêtait systématiquement à la sortie d'une bouche de métro, pour reprendre son souffle après avoir monté les escaliers. Chaque pas lui demandait un effort considérable. Mais toute son énergie était tendue vers la nécessité de continuer d'avancer : elle devait aller à la fac suivre les cours qui venaient de reprendre, et rattraper son retard sur son mémoire qu'elle aurait dû commencer pendant l'été. Sa nouvelle vie à Paris venait de débiter : ce n'était pas dans ses priorités de reconnaître que quelque chose clochait. Elle était trop fatiguée.

Elle avait eu un déclic quand elle s'était rendu compte qu'elle avait perdu plusieurs kilos. Elle en était déjà à la troisième personne qui lui faisait une réflexion, alors elle avait fini par se peser. C'est là que Lucie avait compris qu'il y avait un problème. Avec les cinq ou six repas qu'elle dévorait chaque jour, le plus souvent de la malbouffe, sa balance aurait dû rajouter des kilos au lieu d'en enlever. Ce qu'elle ne pouvait pas soupçonner, c'est que ses cellules bêta étaient en train de s'auto-détruire et ne parvenaient plus à sécréter assez d'insuline pour

faire entrer le glucose dans ses muscles et ses organes. Son corps spolié avait donc commencé à en réclamer davantage — après tout, le glucose est la source primaire d'énergie d'un corps en état de fonctionner. Sa consommation de sucre avait fortement augmenté. Du jus de raisin à tous les petits déjeuners, des desserts et des goûters à n'en plus finir en plein milieu de la journée. Bien entendu, aucun effet : sans insuline, impossible pour le sucre de quitter le sang, où il est simplement stocké encore et encore jusqu'à en devenir toxique.

Alors, pour la première fois depuis des mois, Lucie s'était déshabillée en levant son regard vers le miroir pour affronter véritablement son reflet. Ce qu'elle y avait vu n'était qu'une pâle copie d'elle-même. Le teint cadavérique, les yeux cernés de noir, les joues creusées comme des tranchées et des clavicules qui dépassaient de son corps comme des barres de fer. Un fantôme.

Même après ça, elle n'avait pas vraiment envisagé d'aller voir un médecin. Elle se persuadait que c'était le contrecoup du stress, du déménagement mouvementé de Toulouse à Paris, de la reprise houleuse des cours ; qu'elle avait juste besoin de dormir et que le lendemain tout serait fini. Comme par miracle. Sans surprise, cela ne s'est pas passé comme ça.

C'est sa sœur qui l'a sauvée. Sans Ophélie, Lucie serait sans doute encore dans son lit ou sur son canapé. Ou plus nulle part. Par chance, elles venaient d'emmé-

nager ensemble. Un jour, Ophélie avait pris rendez-vous chez le médecin pour elle ; elle avait prévenu Lucie la veille, l'avait prise par la main le jour même, et l'avait ensuite regardée mettre un pied devant l'autre dans la rue pour qu'elle recommence à vivre le lendemain. Les deux sœurs avaient mis deux fois plus de temps que nécessaire à se rendre chez la médecin choisie un peu au hasard, mais elles y étaient arrivées malgré tout. Là-bas, on avait donné à Lucie un mauvais diagnostic. Une perte de poids rapide et inexpiquée, alors qu'elle mangeait beaucoup plus que la normale, c'était vite vu : le ver solitaire ! Et pour le teint, une petite anémie peut-être ? Lucie avait pris ses médicaments sans protester et avait attendu. Ça y est, tout allait rentrer dans l'ordre, elle pouvait retourner dormir.

Deux jours après, aucun changement, alors elle avait fini par aller faire sa prise de sang. Rapide et presque indolore. De toute façon, elle n'était pas en état d'avoir mal. Elle était ensuite rentrée chez elle et s'était rendormie. La suite, vous la connaissez : deux coups de téléphone, un tram, les urgences, un diabète.

Pour l'instant, mi-assise mi-allongée dans sa couchette d'hôpital et bien partie pour la nuit, Lucie ne pense plus à tout ça. Tout ce qu'elle a en tête, c'est qu'elle a faim, qu'elle a soif et qu'elle a froid. Elle a troqué son pull bien chaud contre une blouse d'hôpital légère, à son grand regret. Impossible de dormir sous la lumière arti-

ficielle, qui reste allumée au maximum de sa puissance malgré l'heure tardive. Personne à qui parler, rien à faire. C'est à peine si elle a son téléphone à portée de main, et de toute façon, il n'a quasiment plus de batterie.

Elle fixe donc à l'infini les rideaux qui entourent de part et d'autre sa couchette, les yeux aussi vides que son esprit. Elle isole les bruits, distingue les voix au cœur du brouhaha environnant. Elle essaie de déterminer combien il y a de personnes à côté, de deviner quel est leur problème, d'imaginer la forme de leur visage. Elle se perd dans la lumière froide et triste qui baigne son corps épuisé, et sombre peu à peu dans une torpeur languissante.

Vers une heure du matin, une personne de l'équipe de nuit rajoute de l'insuline dans la perfusion qui lui troue la peau. On l'informe par la même occasion qu'on va dorénavant compléter la médication par quelques grammes de chlorure de potassium, lui aussi en intraveineuse.

« Il est possible que ça fasse un peu mal... » prévient avec douceur et euphémisme l'infirmier de passage, un déluge d'empathie dans le regard. Il installe de nouveaux joints sur le fil qui sort de la poche de perfusion et insère une seringue, aussi grosse que son poignet, dans un large boîtier désormais lui aussi rattaché au trépied d'injection.

À mesure que la seringue commence à se vider et que le liquide se répand dans ses veines, Lucie se crispe.

En quelques secondes à peine, son bras gauche s'enflamme. Une douleur sourde se répand peu à peu dans son corps et lui envahit la tête. Son poing se contracte naturellement, jusqu'à ce que les jointures de ses doigts deviennent aussi incandescentes que du métal en fusion. Elle n'a jamais connu de souffrance d'une telle intensité. Ses membres s'engourdissent peu à peu, son cerveau divague pour oublier le supplice. L'administration du potassium est programmée pour durer deux heures; Lucie tombe dans une léthargie profonde en attendant que le temps et la douleur passent.

3

Vers neuf heures, Lucie apprend qu'une place s'est libérée dans le service de diabétologie de l'hôpital. Elle n'a pas beaucoup dormi : même sa fatigue chronique n'a pas réussi à venir à bout de son bras en éruption, de la soif persistante et des mesures incessantes de glycémie. Sans compter les plafonniers allumés toute la nuit.

On la fait passer du bâtiment des urgences à celui de l'hôpital en brancard, solidement escortée par deux infirmiers, avec sa perfusion sur les genoux. Sa nouvelle chambre est une chambre double, la seule disponible du service. Le paravent entre les deux lits est tiré, mais la télé est allumée sur BFM TV. Lucie passe du brancard à son nouveau lit et s'amuse à jouer avec la télécommande qui y est reliée : deux minutes plus tard, elle maîtrise toutes les subtilités du mécanisme qui permet de relever le dossier du matelas et d'en modifier l'inclinaison. Les infirmiers sont partis ; elle met à charger son téléphone puis elle attend. Elle ne sait pas trop quoi, mais elle attend.

Pour passer le temps, elle raconte tous les détails de la situation à sa famille, en direct ; elle leur envoie des

photos de son teint cadavérique quasiment identique aux murs blancs derrière elle. Tout lui semble tellement surréaliste qu'elle n'a pas encore vraiment intégré la nouvelle. Elle a tout d'un coup un énorme regain d'énergie : elle retrouve la sensation d'avoir un corps, pour la première fois après des mois d'indolence. C'est l'insuline qui la fait redescendre à un état proche de la normalité.

Lucie brûle d'envie de se lever, de marcher, de courir, mais elle reste clouée à son lit par la perfusion accrochée à son poignet. Elle n'est de toute façon pas sûre que ses jambes parviendraient à la porter. Alors, puisque le brouillard qui règne dans son cerveau depuis si longtemps semble avoir enfin reculé, elle part fouiller les méandres d'Internet. Elle est ravie d'apprendre qu'elle a la chance de rejoindre la très restreinte communauté des quelque trois cent mille diabétiques de type 1 vivant en France. Diabète de type 1, de type 2, diabète gestationnel et autres diabètes rares, témoignages, interviews de spécialistes, diabétologues et nutritionnistes, circonstances de diagnostic chez les enfants, chez les adultes ; tout y passe.

C'est là, la tête remplie de jargon scientifique et d'hypothèses plus ou moins fallacieuses qui se contredisent toutes, que Lucie voit s'afficher du coin de l'œil une notification du groupe WhatsApp de sa promotion.

La rentrée avait eu lieu presque un mois plus tôt. Entre sa recherche d'appartement au dernier moment,

ses galères administratives pour s'inscrire à l'université et la nécessité de trouver un sujet de recherche pour son futur mémoire, entrer en contact avec les gens de son master n'avait pas vraiment fait partie de ses priorités. Surtout avec son corps qui la lâchait à une vitesse vertigineuse. Mais lorsque cette fameuse notification lui parvient, Lucie est là, confortablement assise dans son lit d'hôpital et, pour une fois, son esprit est frais et disponible. Elle n'a rien à faire de mieux que de rattraper les centaines de messages non lus en attendant que quelque chose se passe.

Celui qui vient d'apparaître sur le bord de son écran est d'une certaine Héloïse, que Lucie ne connaît pas, mais elle ne connaît de toute façon personne de sa promotion : « Sinon, rien à voir avec le master mais y aurait-il des musiciennes par ici ? Je demande parce que je suis dans l'orchestre d'une association de comédie musicale étudiante qui s'appelle Rise-Up. C'est vraiment trop cool et l'ambiance dans l'orchestre est hyper chouette, donc si jamais ça vous intéresse n'hésitez pas à m'envoyer un message ! On est surtout en galère de cordes, mais on cherche aussi d'autres instruments... »

Ce message serait-il arrivé la veille, Lucie ne l'aurait sans doute jamais lu. S'il lui était parvenu le lendemain, sans doute n'aurait-elle jamais répondu, trop occupée à essayer de se projeter dans sa nouvelle vie nécosée. Ce jour-là, cerveau rassasié et corps détendu, elle répond tout de suite, presque par réflexe : « Moi je fais du violon !

Ça m'intéresse beaucoup. » Rien de plus agréable pour elle que la perspective de sortir de l'hôpital et de voir des gens. Lucie vient d'une famille de musiciens ; fille de deux parents professeurs de piano, elle a l'impression d'avoir passé sa vie les mains sur un clavier. Elle a commencé le violon en fin de primaire, parce qu'elle aimait faire beaucoup d'activités. Fraîchement débarquée dans la capitale, la tête dans les choux, Lucie n'a pas vu l'ombre d'une touche blanche ou noire depuis plusieurs semaines. Compliqué d'installer un piano acoustique dans un petit appartement parisien aux murs mal isolés, et elle n'a pas de clavier numérique. Elle s'est contentée d'apporter son violon, qu'elle n'a pas sorti de sa boîte depuis des années ; une sorte de lot de consolation, qui a au moins l'avantage de ne pas prendre trop de place.

Lucie envoie un message privé à Héloïse pour obtenir un peu plus de détails. Les répétitions ont lieu le mardi, de vingt heures à vingt-deux heures, à l'École normale supérieure de la rue d'Ulm. Elle déchante un peu : l'ENS, c'est loin de chez elle, et ça termine tard. Elle n'a aucune idée de l'état dans lequel elle sera en quittant l'hôpital. Elle ne sait même pas encore quand elle sortira.

Mais pour Lucie dont le monde est en train de s'écrouler, l'idée d'ouvrir cette boîte rouge et de sentir le bois vibrer sur son épaule est entêtante. Elle a désespérément besoin de trouver un ancrage sous le gris du ciel parisien, dans sa vie qui part à la dérive. Alors elle

continue à répondre, en précisant qu'elle ne sera sans doute pas disponible tout de suite, que son niveau laisse à désirer, qu'elle ne va peut-être pas rester, mais qu'elle a envie d'essayer.

Voilà une chose de posée dans son univers esquinté.

4

Le personnel de l'hôpital passe, aides-soignants, internes, infirmiers. À chaque fois, la personne se présente trop vite pour que Lucie puisse mémoriser son nom ou son statut. Les uns viennent changer sa carafe d'eau, les autres prendre ses constantes médicales, lui donner quelques médicaments en complément, ou bien lui faire une énième prise de sang... On lui met au poignet un bracelet en plastique qui permet de l'identifier. Ces micro-interactions forcées la rendent toujours un peu nerveuse. On lui demande son poids, sa taille, son âge, ses antécédents médicaux, ses études, ses habitudes de vie, l'étage de son appartement, son historique de dépression, si elle a un projet de grossesse dans les cinq prochaines années, et comment elle s'est retrouvée dans son état. Lucie répond, développe, répète et répète à nouveau. Mais malgré elle, elle passe sous silence certains détails qu'elle n'assume pas tout à fait. Elle n'est pas très à l'aise avec le fait de raconter sa vie à des gens qu'elle ne connaît pas.

Lorsque Lucie retrace pour ses interlocuteurs comment elle en est arrivée là, tout le personnel soignant a la

même réaction. « Comment ça, un ver solitaire? Avec vos symptômes?! Parce que vous étiez partie à l'étranger récemment? » Non. Lucie se demande si les choses se seraient passées différemment, si elle avait détaillé à cette fameuse médecin la liste de chacun de ses problèmes de santé des deux dernières années. Mais elle n'a pas pensé que les migraines récurrentes, la vision floue ou la soif inextinguible qui la poussait à boire quatre à cinq litres d'eau par jour depuis si longtemps méritaient d'être mentionnées. Même autour d'elle, personne n'avait repéré ces indices. Pourtant, avec le recul, ils étaient nettement identifiables. Mais quand il n'y a aucun historique de diabète dans sa famille, que l'on fait tout pour avoir un mode de vie sain et équilibré, même en classe préparatoire, et qu'on met tout sur le dos du stress et des circonstances compliquées, difficile de faire la part des choses et d'avoir un jugement pertinent. Après tout, quand on ne connaît pas, on ne connaît pas.

Lucie repense à la fois où, pendant sa classe préparatoire, complètement absente et épuisée, des étoiles dansant devant les yeux, elle avait fait un malencontreux pas de côté et s'était retrouvée sur la chaussée à dix mètres d'un bus qui arrivait à pleine vitesse en face; elle avait eu l'heureux réflexe de se précipiter sur le trottoir et était restée là, prostrée sur le bitume pendant plus d'une heure. Elle se rappelle aussi la sensation d'effondrement lorsqu'elle s'était retrouvée au bord du malaise pour la

première fois de sa vie, seule dans un métro vide à Paris. Elle se dit naïvement que maintenant que le diagnostic est posé, cela n'arrivera plus jamais.

Une infirmière vient lui installer une pompe à insuline tout en enlevant une partie de ce qui est relié à sa perfusion. Un peu plus gros qu'une boîte d'allumettes, le système désormais planté directement dans son ventre lui délivre de l'insuline en continu par le biais d'un cathéter. Tout est monitoré par les infirmiers et les infirmières, qui viennent toujours à intervalles réguliers contrôler sa glycémie en lui perçant le bout des doigts.

Le reste du jour passe lentement, rythmé par BFM TV et par les quelques allées et venues des soignants. La sœur de Lucie vient en fin d'après-midi lui apporter des vêtements, de quoi dessiner, de quoi lire... et une peluche, pour la compagnie. Elles n'ont pas grand-chose à se dire. Lucie lui a déjà tout raconté par messages au fur et à mesure, Ophélie repart vite.

Lucie s'endort tôt, ses écouteurs enfoncés dans les oreilles pour oublier la télévision allumée de l'autre côté du paravent, essayant de faire abstraction de sa perfusion. Elle est soulagée de ne pas avoir eu à quitter son lit de la journée.

Le reste de sa semaine à l'hôpital se déroule dans la même ambiance suspendue. Petit déjeuner à 8 h 30, déjeuner à 12 h 30, dîner à 18 h 30. Les journées sont délimitées par les mesures de glycémie sanguinolentes, jusque dans la nuit. Les entailles de la veille n'ont pas le temps de disparaître qu'en apparaissent de nouvelles. On lui enlève la pompe à insuline au bout de vingt-quatre heures, pour la remplacer par des injections au stylo qu'elle apprend finalement à réaliser seule.

Il y a deux types d'injections que Lucie devra désormais réaliser chaque jour : une injection d'insuline lente, et trois à quatre injections d'insuline rapide. Il faut varier les sites où l'on pique afin de ne pas traumatiser la peau et de ne pas créer de réaction locale du corps. L'insuline lente sert à réguler la production naturelle de glucose de l'organisme, indépendamment de tout apport extérieur ; l'insuline rapide, elle, permet de contrôler les pics glycémiques qu'engendrent les repas. La moindre erreur de calcul dans les dosages, et Lucie se retrouve en hyperglycémie ou en hypoglycémie — un excès ou un manque

de sucre dans le sang, dangereux pour le corps dans tous les cas.

Le principe des injections est simple : on débouche le stylo pour découvrir la cartouche, sur laquelle on visse une fine aiguille à usage unique. On tourne l'autre embout du stylo pour sélectionner la quantité d'insuline que l'on souhaite injecter, et il n'y a plus qu'à serrer les dents, planter l'aiguille dans la peau en espérant ne pas toucher une veine, et appuyer sur le bouton-poussoir pour délivrer le précieux liquide translucide. On attend ensuite quinze secondes pour s'assurer que toute l'insuline est correctement passée dans les tissus. Puis on enlève le stylo et on évacue l'aiguille dans le conteneur destiné à cet effet. Impossible de savoir à l'avance si la douleur sera là, si le corps sera marqué. Du simple point vite oublié à l'hématome bleu-jaune imprimé sur la peau pendant deux semaines, il n'y a qu'un demi-millimètre.

Les premiers jours d'hospitalisation sont durs pour Lucie : entravée par la perfusion qu'elle traîne comme une chaîne à son bras, les membres lourds, la solitude pesante, elle s'occupe comme elle peut. Sa vision devient trouble au bout de quelques heures, effet secondaire de la régulation de son corps passé trop vite d'un extrême à l'autre ; elle ne peut plus rien faire d'autre qu'attendre que la vie passe devant ses yeux devenus inutiles. Encore et toujours, attendre. Elle ne distingue même plus les messages sur l'écran braqué devant son nez.

Alors elle écoute de la musique dix heures par jour, s'interrompt de temps en temps lorsque quelqu'un l'appelle pour prendre de ses nouvelles, puis retombe dans sa torpeur languissante.

Elle participe ponctuellement à des ateliers thérapeutiques. Elle explore à nouveau toute la différence entre le diabète de type 1, auto-immun, et le diabète de type 2, métabolique, le plus répandu et surtout le plus médiatisé; elle enregistre les mécanismes à l'œuvre dans l'équilibre précaire qui désormais préserve, autant que menace, son organisme défaillant; elle mémorise enfin les protocoles à adopter dans les situations d'urgence. Son esprit alerte cherche à dépasser son corps épuisé, son cerveau a besoin de se maintenir occupé.

Elle ressasse tous les jours quelques phrases subtilement placées, telles des voix off sur ses morceaux préférés. Son médecin traitant toulousain, railleur : « Eh ben, c'est un superbe cadeau d'anniversaire pour vos vingt ans ! » Ou encore les infirmiers, pragmatiques : « Vous savez, on vit très bien, aujourd'hui, avec un diabète de type 1... Vous auriez dû voir comment c'était il y a trente ans ! »

Elle refuse de s'indigner autant que de se lamenter. Elle décide d'être soulagée que la cause de son état soit enfin trouvée; elle attend le lendemain et choisit de prendre la vie comme elle vient.

Un médecin lui rend visite le troisième jour — un samedi. Les cheveux grisonnants, la voix calme et l'air

assuré, c'est le chef de service. La femme à côté de lui, médecin elle aussi, rappelle le dossier.

« Madame Lucie X; a eu vingt ans il y a quelques jours, 1 m 72, 55 kg. Découverte de diabète de type 1 sur décompensation acido-cétosique. Hémoglobine glyquée à 14,1 % à l'arrivée. Hypokaliémie persistante. Aucun antécédent de diabète dans sa famille. Vient de déménager à Paris, est en master d'édition à la Sorbonne. Célibataire, vit avec sa petite sœur. Ne boit pas, ne fume pas, trente minutes de marche par jour. Pas de projet de grossesse sur les prochaines années. »

Lucie retrouve le vocabulaire qu'elle a lu sur Internet : acidocétose, hémoglobine glyquée... Le vocabulaire du diabète. L'acidocétose, c'est un état typique du diabétique non déclaré : lorsque le corps n'a plus accès au sucre, il décompose les graisses pour en faire du carburant. D'où la perte de poids. Cette réaction crée des déchets, les corps cétoniques, qui restent dans le sang. À terme, ils l'acidifient; cela crée un choc toxique qui mène à la perte de connaissance, et, si le patient n'est pas pris en charge à temps, à la mort. Lucie a bien appris sa leçon. Et l'hémoglobine glyquée, aussi écrite Hb1Ac, c'est la moyenne glycémique des trois derniers mois. Chez une personne saine, elle se situe entre 4 et 6 %; chez les diabétiques, on vise plutôt les 7 % et on considère alors qu'il s'agit d'un diabète « équilibré ». Il y a moins de risques de complications à long terme lorsque le diabète est équilibré.

Lucie écoute la suite attentivement. Le chef de service lui réexplique ce qu'on lui a raconté à plusieurs reprises, ce qu'elle a déjà lu sur le Web. Elle ne dit rien, fait abstraction de son ton infantilisant. « Tout sera presque comme avant. » Il lui faudra juste renoncer à tout jus de fruit et soda sucré, sauf lors d'une hypoglycémie. Compenser manuellement chaque apport de sucre — quel qu'il soit, simple, complexe, lent, rapide — dans son corps par une injection d'insuline adaptée. Contrôler sa glycémie toutes les deux heures. Corriger celle-ci lorsqu'elle est trop haute, se resucrer lorsqu'elle est trop basse. Rester dans la cible. Faire une prise de sang tous les trois mois, prévenir les complications — éviter le coma hypoglycémique, la rétinopathie, la néphropathie, la neuropathie...

Et ce, pour le reste de sa vie, puisqu'il n'existe aucune cure au diabète de type 1.

Oui, décidément, tout sera presque comme avant.

6

Après cet entretien, le séjour devient plus respirable. On a montré à Lucie comment mettre un capteur de glycémie, un petit rond blanc désormais incrusté dans son bras qui mesure le taux de sucre dans ses veines, sans plus qu'il n'y ait besoin de prélever de goutte vermeille au bout de son doigt. Un simple scan du lecteur et les chiffres de sa glycémie dessinent une magnifique courbe sur l'écran. Un nouveau graphique chaque jour.

Le chef de service a également accepté qu'on lui enlève la perfusion. Lucie garde une grosse marque violacée sur l'avant-bras, mais c'est le prix de sa liberté et de son autonomie. Elle remet ses propres vêtements et sort désormais se promener dans la cour intérieure de l'hôpital entre les repas. Elle recouvre peu à peu une vue nette, et continue à trouver le temps long. Elle finit alors par s'occuper des démarches administratives : prévenir ses professeurs, son directeur de recherche, le secrétariat de l'université, mais aussi demander à son médecin traitant le déclenchement de son nouveau statut auprès de la Sécurité Sociale — l'Affection Longue Durée, réservée aux maladies chroniques. À renouveler tous les dix ans.

Comme si, dix ans après, elle ne serait plus diabétique.
Si seulement.

Lucie comprend petit à petit comment sont calculées les doses d'insuline. D'abord, au jugé : ses repas à l'hôpital sont millimétrés pour contenir à peu près toujours la même quantité de glucides, autour de 80 g ; si la quantité d'insuline qu'on lui a injectée la veille n'a pas suffi, et que deux heures après le repas son taux de glycémie est trop haut, on rajoute le lendemain deux unités d'insuline. Jusqu'à ce que cela suffise. C'est en vérité pour cette raison qu'elle reste à l'hôpital aussi longtemps, une semaine complète ; l'équipe médicale tâtonne. La difficulté est que les besoins du corps en insuline changent au cours de la journée : il faut contrôler sa glycémie à la fois avant et après les repas, mais aussi pendant la nuit et en fin d'après-midi, afin de s'assurer que sa dose d'insuline lente n'est pas trop forte ou trop faible. Le nombre de facteurs à prendre en compte est important : le cycle hormonal, l'humeur ou encore l'activité physique affectent autant la réceptivité du corps à l'insuline que la composition des repas. Les sucres dits « rapides » font monter la glycémie en flèche, mais redescendent tout aussi vite. Ils provoquent généralement une hyperglycémie difficile à éviter, qui chute en hypoglycémie si la dose d'insuline injectée pour y répondre est trop forte. Or, pour corriger une hypoglycémie, Lucie doit prendre du sucre rapide. 15 grammes, en général. L'équivalent

de trois carrés de sucre blanc. Si elle en prend trop, elle repart en hyperglycémie et doit à nouveau corriger sa glycémie dès qu'il ne lui reste plus assez d'insuline dans le sang. C'est le début des montagnes russes infernales.

L'objectif est donc de ne jamais trop dévier de la cible, entre 0,70 et 1,80 gramme de sucre par litre de sang. Ses journées sont monitorées, rythmées par les mesures de glycémie et les commentaires qui y répondent : « C'est un peu haut, mais ça devrait bientôt redescendre », « Peut-être qu'il faudrait qu'on baisse un peu la lente », « On ajoutera deux unités demain »... Les chiffres qu'on examine ne lui parlent pas, même si elle comprend la logique derrière les raisonnements ; tout ce qu'elle peut dire, c'est s'ils sont dans la norme ou non. Si la glycémie est « bonne » ou « mauvaise », si la dose d'insuline était correcte.

Une fois les bonnes quantités atteintes pour chaque repas, on en tire des schémas : si 80 grammes ont nécessité 12 unités d'insuline, alors cela veut dire qu'au même moment de la journée 10 grammes de glucides doivent être régulés par 1,5 unité d'insuline, ou qu'1 unité d'insuline couvre environ 7 grammes de glucides. Mais il ne s'agit pas là de quantité de nourriture ingérée : il reste à savoir combien de glucides — de sucres — contient chacun de ses repas, et Lucie pourra enfin ajuster la dose en fonction de ce qu'elle mangera. Un jeu d'enfant.

Heureusement qu'elle a toujours aimé les maths...

En sortant de l'hôpital, Lucie ne se souvient plus de sa vie d'avant. C'est comme si elle avait toujours été diabétique. L'insuline dans son sac, le capteur sur son bras, tout fait désormais partie d'elle. Un petit quelque chose en plus, sans doute, dans son corps et dans sa tête, mais dans le fond rien d'autre n'a changé. Les rues de Paris sont toujours aussi bruyantes, grouillant de gens pressés qui se bousculent les uns les autres en se maudissant intérieurement, et le ciel au-dessus de sa tête est toujours aussi gris. Le monde n'a pas arrêté de tourner.

Lucie fait en rentrant chez elle un détour pour aller faire des courses. Elle achète toutes les versions plus « saines » de ses aliments habituels : pain complet, riz complet, pâtes et farine complètes. Elle fait des provisions abondantes de légumes. Une fois chez elle, elle range frénétiquement les placards : les goûters, les desserts, tout cela disparaît dans une étagère qui sera maintenant spécifiquement réservée à sa sœur. Elle sait qu'elle aura besoin d'aide pour se faire à sa nouvelle alimentation, mais elle sait aussi qu'elle n'osera jamais demander à Ophélie de s'y conformer. Elle aimerait ne

plus voir le moindre aliment « trop sucré » ; moins de tentation, moins de frustration. Sa glycémie doit rester dans la cible.

Elle achète aussi une balance, qui lui servira à peser toutes les quantités de ce qu'elle mange. Calculer ses doses d'insuline à la demi-unité près, à l'aide des informations nutritionnelles au dos des paquets du supermarché. Lucie n'a pas souvenir d'avoir jamais regardé l'un de ces tableaux. Ils donnent les quantités de glucides présents pour 100 grammes, parfois par portion. Elle a passé plus de dix minutes à comparer certains paquets, et a systématiquement choisi celui où il y avait le moins de glucides, même lorsqu'il s'agissait d'une marque de moindre qualité. Même lorsque la différence se jouait à un gramme près.

Enfin, elle a acheté deux packs de briques de jus de fruits, pour corriger les hypoglycémies éventuelles. Elle ne sait pas à quoi s'attendre. Elle craint le coma hypoglycémique, qui peut provoquer la mort s'il n'est pas traité assez rapidement. Tout le monde lui a dit que c'était extrêmement rare et qu'elle ne devait pas s'en faire, mais tout le monde a aussi mis un point d'honneur à lui en parler en lui disant que tout de même, cela arrive parfois. En fait, ce qui l'effraie le plus, c'est la perte de contrôle. Lors d'une hypoglycémie, le premier organe qui manque de sucre est le cerveau. En plus des symptômes physiques (faim, tremblements), cela peut entraîner des difficultés à raisonner ou à parler. Or, c'est

dans ces moments-là que le diabétique doit prendre des décisions vitales pour assurer sa survie. S'il est trop mal pour se gérer seul, alors il doit être pris en charge par les personnes autour de lui. Lucie est censée transporter partout avec elle une dose de glucagon, à usage unique, destinée à déclencher dans son corps une décharge de sucre si son hypoglycémie vient à provoquer une perte de connaissance. Mais que se passerait-il si ce malaise arrivait alors qu'elle est seule, ou bien entourée de gens qui ne sont pas prévenus? De gens qui ne sauraient pas l'aider? Que se passerait-il si cela arrivait dans son sommeil, sans que cela ne la réveille? Pour la première fois de sa vie, Lucie ressent la peur, la vraie. Pas l'angoisse passagère, si familière, qui la prend lorsqu'elle est stressée ou qu'elle doit parler à des inconnus. Non, l'anxiété sourde et profonde, insondable, inarrêtable; celle de ne pas savoir si elle se réveillera le lendemain matin.

La pression est d'autant plus forte qu'en sortant de l'hôpital, Lucie devient maintenant seule responsable de toutes ses décisions. Seule responsable des doses d'insuline qu'elle choisit de s'injecter. Seule responsable des quantités de glucose qu'elle absorbe pour se resucrer. Seule responsable des variations de sa glycémie tout au long de la journée. Il n'y a plus personne pour lui confirmer qu'elle fait les bons choix, que c'était la chose à faire. Personne pour la rassurer quand sa glycémie descend et qu'elle ne sait pas quand cela va s'arrêter.

Personne pour la réconforter quand elle monte en flèche et qu'elle ne sait pas si elle doit attendre ou corriger. Il se trouve que l'insuline lente qu'elle utilise dure vingt-quatre heures, mais même l'insuline rapide reste jusqu'à quatre heures dans son corps. Et si les pics de glycémie ont lieu deux heures après chaque repas, ils dépendent des glucides ingérés et de leur vitesse d'absorption. Chaque décision a, dès lors, un impact considérable sur le reste de ses journées. Lucie vit dorénavant les yeux rivés sur ce petit écran, qui n'affiche jamais les chiffres qu'elle aimerait voir.

Dans ces circonstances, Lucie retourne à l'université dès le lendemain de sa sortie d'hospitalisation. Elle n'est restée qu'une semaine à l'hôpital, mais elle a raté plus de deux semaines sur le petit mois de cours qui s'est écoulé depuis la rentrée. Sans compter le retard qu'elle a pris dans l'avancée de son mémoire, dont elle devrait déjà avoir choisi la problématique et dessiné une ébauche de plan. Elle ne connaît ni le nom de ses camarades de classe, ni celui de ses professeurs, ni son emploi du temps. Mais elle peut à nouveau monter les trois étages qui la séparent des salles de cours sans devoir à chaque fois reprendre son souffle pendant dix minutes, et elle est moins fatiguée qu'avant son diagnostic, même si elle n'a pas encore entièrement récupéré. Ses stylos à insuline ont rejoint son stylo-plume dans sa trousse, son lecteur de glycémie a rejoint son téléphone dans sa poche.

Deux briques de jus de fruits sont soigneusement glissées au fond de son sac à dos.

Lucie comprend, au bout de quelques heures de cours à peine, qu'elle a largement sous-estimé l'impact qu'aurait sa nouvelle condition sur sa concentration. Sa glycémie prend tout l'espace disponible dans son esprit : « Je suis à combien, là? », « Est-ce que ça monte ou ça descend? », « Je fais quelque chose ou pas? » Les variations de ses taux de sucre dans le sang sont beaucoup plus violentes qu'à l'hôpital. En outre, à l'hôpital, lorsqu'elle était fatiguée par les hyperglycémies, elle dormait. Et sa glycémie était contrôlée tellement souvent qu'elle pouvait voir venir les hypoglycémies et les traiter avant qu'elles ne deviennent trop rudes. Là, sur les bancs de la faculté où elle essaie tant bien que mal de rattraper les heures qu'elle a manquées, tout devient plus difficile. Elle perd le fil rapidement, décroche et s'épuise à essayer de rattacher les morceaux. C'est encore pire après les repas, lorsque les hyperglycémies débarquent. Ce sont de gros accès de fatigue terribles et incontrôlables, qui l'assomment sans prévenir et la font s'écrouler sur sa table, la tête dans les bras. Lorsqu'elle essaie de prévenir cette situation, elle se retrouve malgré elle en hypoglycémie, les mains tremblantes, la faim insatiable et le cerveau retourné. Malgré tous ses efforts, elle n'arrive pas à suivre. Elle se sent dépassée. Plus que cela, elle se sent seule. Elle se sent seule, surtout lorsqu'elle s'assied

au milieu de la cour, son repas sur les genoux, et qu'elle relève le bord de son t-shirt pour se planter une aiguille dans le ventre ou dans le bras. Elle serre les dents pour anticiper la douleur, tout en espérant intérieurement qu'aucune personne phobique des piqûres ne passe à ce moment-là.

Et puis elle retourne en cours, la première devant la salle ou sur les bancs, le regard toujours sur son écran.

En reprenant les cours, Lucie repense au message qu'elle a reçu la semaine passée. Elle n'a pas trouvé Héloïse au milieu des amphithéâtres immenses, mais elle a envie d'essayer l'orchestre dont elle lui a parlé. Elle sait que quand elle jouera, plus rien n'existera d'autre que la partition sous ses yeux et ses doigts sur le manche verni. Elle espère simplement que ses phalanges meurtries par les piqûres à répétition ont suffisamment récupéré pour que les entailles ne l'empêchent pas de jouer.

Les répétitions ont lieu à l'École normale supérieure, rue d'Ulm. Plusieurs de ses amis de classe préparatoire ont intégré l'établissement après avoir réussi les concours ; l'un d'eux lui fait faire un tour du propriétaire, et, une fois la visite terminée, Lucie s'assied devant la salle qu'on lui a indiquée. Ses mains sont crispées autour de la boîte rouge de son violon ; s'il y a une chose qu'elle appréhende depuis toute petite, c'est d'interagir avec des inconnus. En plus, c'est la première fois qu'elle rencontre de nouvelles personnes depuis son diagnostic. Depuis qu'elle est diabétique de type 1.

Elle voit arriver les premières personnes, qu'elle reconnaît aux housses d'instrument sur leur dos. Elle échange avec eux quelques regards gênés mais ne dit pas un mot. Les conversations commencent à fuser lorsqu'un groupe plus important arrive et ouvre la salle. Certains d'entre eux se connaissent manifestement déjà. Lucie se lève et s'approche timidement de la porte, juste à temps pour qu'une voix l'interpelle avec énergie : « Lucie, c'est ça ? C'est moi, Héloïse, qui t'ai envoyé un message sur WhatsApp. Bienvenue ! »

Héloïse est blonde aux yeux bleus, pas très grande, mais le sourire qui lui monte jusqu'aux oreilles est lumineux. Elle invite Lucie à entrer et lui présente ensuite le chef d'orchestre, Aymeric. Il y a peut-être une quinzaine d'instrumentistes, tous en train d'installer des chaises ou de sortir leur instrument. Lucie va poser ses affaires dans un coin de la pièce pour préparer son violon. Elle n'en a presque pas joué depuis six ans ; elle a simplement pris le temps de l'accorder la veille, pour ne pas se faire remarquer dès la première répétition. Elle éprouve une étrange satisfaction à voir les gens s'affairer autour d'elle. Elle essaie de repérer les dynamiques de groupe, les personnes qui se connaissent. Elle essaie aussi d'intercepter le prénom des musiciens à qui elle ne s'est pas encore présentée.

Aymeric lui donne des partitions en lui expliquant qu'ils n'ont pas assez de cordes : Lucie sera donc seule au deuxième pupitre de violons ce soir-là. Elle prend sa place

désignée, au premier rang, pile en face du chef d'orchestre, en plein milieu ; elle commence déjà à regretter d'être venue. Aymeric la présente, tout l'orchestre fait un tour des prénoms. Lucie n'en a pas retenu un seul si ce n'est celui d'Héloïse, qu'elle connaissait déjà.

L'orchestre finit de se mettre en place, Aymeric lui indique qu'ils ne vont pas jouer les premières mesures du morceau par lequel ils commencent ; c'est donc elle qui doit démarrer. Lucie esquisse un sourire nerveux : elle n'a déjà pas particulièrement confiance en ses capacités, mais elle déteste par-dessus tout le déchiffrage des partitions. En plus, elle n'a pas joué depuis longtemps. Alors, lorsque Aymeric lui fait signe, elle ne part pas. Elle reste, là, gênée, l'archet suspendu au-dessus des cordes. Aymeric la rassure :

« T'inquiète pas, on déchiffre, c'est normal si c'est pas terrible. On va aller lentement, ça va bien se passer. »

Et il redonne le départ. Cette fois, Lucie pose les crins sur le violon et fait sonner timidement la table d'harmonie. Elle joue aussi bas qu'elle peut, sans qu'on puisse pour autant lui reprocher de ne pas jouer. Petit à petit, les autres musiciens la rejoignent : d'abord les cuivres, puis les bois, et enfin la batterie. Le son tourbillonne et l'enveloppe comme un manteau réconfortant — c'est l'avantage d'être au centre de l'orchestre. Elle se sent portée par le souffle qui se dégage des instruments à vent dans son dos ; les vibrations emplissent l'espace,

traversent son corps et résonnent dans ses tissus jusqu'à réveiller chacune de ses cellules. Le rythme l'entraîne à mesure que la tension monte dans le morceau, tandis que les harmonies imprègnent ses tympanes. Elle se retrouve rapidement décalée, mais elle continue à suivre sur la partition et se remet en place dès qu'elle peut. La battue d'Aymeric est précise, efficace, facile à tenir. Lucie a beau savoir qu'elle est en train de faire n'importe quoi, il y a quelque chose de jouissif à entendre les musiciens autour d'elle se rencontrer : chaque intervention musicale sonne comme un appel, un défi auquel elle est invitée à répondre par de nouvelles notes. Ce premier morceau, *L'incendie – partie 1*, finit dans une apothéose saisissante laissée en suspens ; lorsque l'orchestre se tait et que le son retombe, Lucie sent un grand sourire se dessiner sur ses lèvres.

Le reste de la soirée se déroule dans la même ambiance, sérieuse mais décontractée. Quelques blagues surgissent de temps en temps ; tout le monde est content d'être là. Lorsque la répétition se termine, Lucie se rend compte qu'elle n'a pas du tout pensé à regarder sa glycémie depuis qu'elle est entrée dans la salle. Pour la première fois depuis l'hôpital, pendant ces trois heures, son diabète a complètement disparu ; son cerveau s'est reposé.

Évidemment, lorsque Aymeric lui demande si ça lui a plu et si elle compte revenir, elle répond avec un enthousiasme sincère : « Oui, c'était génial ! » Elle savait que la

musique lui manquait atrocement, mais elle ne se doutait pas que sortir son violon après si longtemps la mettrait dans un tel état d'euphorie.

Lucie discute un peu avec Héloïse et Aymeric du projet de comédie musicale pour lequel répète l'orchestre. L'association Rise-Up s'intitule en fait Réseau Inter-écoles de Spectacles Étudiants des Universités de Paris ; elle existe depuis 2018. Elle monte tous les deux ans un nouveau spectacle entièrement original : du texte aux compositions en passant par les décors et les costumes, tout est créé par des membres de la troupe. Il y a un an de répétitions de prévu, avec chaque mois un week-end de mise en commun des avancées des différents pôles qui travaillent le reste du temps en parallèle. Le spectacle est enfin joué pour deux ou trois représentations, ouvertes au public, dans un théâtre de la région parisienne.

Le projet est beaucoup plus ambitieux que ce à quoi s'attendait Lucie. Elle ne sait pas vraiment si elle aura l'énergie pour s'investir autant que nécessaire. Enfin, pour l'instant, elle suit l'orchestre au bar. Elle commence à faire connaissance avec les différents instrumentistes grâce aux conversations interposées qu'elle écoute de loin, sans vraiment s'y mêler. Arrivée au bar, elle demande un verre d'eau. C'est à peu près la seule chose qu'elle pense pouvoir boire sans danger pour sa glycémie, à part peut-être un coca zéro qui ne lui fait pas vraiment envie.

Rapidement, elle commence à se sentir mal à l'aise au milieu des bières, des cocktails et des sodas. L'excitation est retombée, les angoisses reviennent et la prennent à la gorge. Elle se réfugie dans le silence, la solitude s'imisce dans son regard et envahit petit à petit la pièce bondée. Lucie finit par rentrer chez elle avec un « Bonne soirée » étouffé, rassurée de se plonger dans la familiarité de cette nuit d'ébène qui lui tient compagnie.

En dehors de Rise-Up, Lucie a du mal à se faire à son nouveau quotidien bardé de contraintes. La première chose qu'elle fait en se levant le matin est de vérifier sa glycémie. C'est aussi la dernière chose qu'elle fait en se couchant. Son diabète est partout autour d'elle, partout en elle; elle le sent grouiller dans ses veines gonflées comme un ver sous sa peau meurtrie par les injections. Elle refuse d'installer sur son téléphone l'application qui lui permettrait d'avoir sa glycémie en continu, sans avoir à scanner son capteur; elle refuse aussi toute forme d'alarme, qui ne sonne de toute façon jamais au bon moment. Elle veut garder un semblant de choix. Très vite, elle commence à manger moins de glucides : chaque injection est devenue pour elle une hypoglycémie potentielle. Elle n'a pas encore compris que ses ratios d'insuline calculés à l'hôpital ne sont plus d'actualité et qu'elle doit les changer, notamment pour son insuline lente; en fait, elle s'en doute mais elle a trop peur d'aggraver les choses en faisant des modifications seule. Lucie ne se sent pas légitime, après tout, elle n'est pas médecin.

Alors elle encaisse, hypoglycémie après hypoglycémie. Trois, quatre, parfois cinq par jour. Tout le sucre qu'elle avale lui donne la nausée. Elle a l'impression de n'avoir jamais mangé autant de sucre que depuis qu'elle est diabétique. Elle aime l'ironie de la situation, d'un amour noir. Elle repense à toutes les réflexions qu'on a pu lui faire au moment de son diagnostic, à tous les préjugés qui ont réveillé chez elle un profond sentiment d'injustice :

« C'est parce que tu as mangé trop de sucre ? »

« Tu vas manger plus sainement maintenant ? »

« Si t'avais continué le sport, aussi... »

Elle aurait aimé avoir eu la force de leur rétorquer une réplique cinglante ; à lui de lui rappeler ses quatre McDo par semaine, à elle de lui demander quand c'était, la dernière fois qu'elle avait fait du sport. Mais à chaque fois la phrase arrive sans prévenir, anodine. Elle lui coupe le souffle et lui tord les boyaux comme un coup de poing dans l'estomac. Et à chaque fois, toutes les images de son alimentation équilibrée et de ses années de gymnastique et d'équitation défilent devant ses yeux. L'émotion l'étreint.

La question revient.

« Qu'est-ce que j'ai fait, pour mériter ça ? »

Lucie fait son injection d'insuline rapide quinze minutes avant de manger.

Elle ne reste jamais plus de trente minutes sous l'eau avec son capteur.

Toutes les deux heures, elle vérifie sa glycémie.

Tous les jours, elle fait son injection d'insuline lente et vérifie son stock de sucre pour le lendemain ; elle charge aussi son lecteur de glycémie.

Toutes les deux semaines, elle change le capteur sur son bras.

Tous les mois, elle va à la pharmacie. Elle récupère de l'insuline, des capteurs, et elle ramène ses déchets de santé préalablement triés.

Tous les trois mois, elle va faire des analyses de sang.

Tous les six mois, elle a rendez-vous avec sa diabétologue.

Et tous les ans, elle doit se faire vacciner contre la grippe, aller voir un ophtalmologue et consulter un podologue pour prévenir les complications potentielles. Elle remplace aussi tous les ans son glucagon et ses accessoires périmés.

Au milieu de tout ça, quelque part, en théorie, elle vit.

Son esprit est saturé, surchargé d'informations à tout moment de la journée. Elle n'arrive pas à se remettre de la fatigue chronique qu'elle traîne sur ses pas depuis de longs mois. Elle fait de moins en moins attention à ce qui

se passe autour d'elle. Dès que personne n'est en train de lui parler, elle remet son casque sur les oreilles pour se préserver du brouhaha environnant. Paris est trop grand, trop chargé, trop bruyant. Elle commence à perdre ses affaires, à les oublier. La première fois qu'elle retourne voir sa famille à Toulouse après son diagnostic, elle y laisse son insuline. La deuxième fois, elle y laisse son portefeuille. En sortant d'une répétition de Rise-Up, un soir, elle se rend compte qu'elle a oublié ses clés à l'intérieur de son appartement alors que sa sœur est absente : elle passe la nuit sur le palier.

Lucie a le sentiment de vivre à côté des autres, de les regarder de loin, de ne pas appartenir au même monde ; le sien est désormais rempli de graphiques et de chiffres, de sang et de douleur. La solitude l'encercle au quotidien, raffermi sa prise sur elle sans plus vouloir la lâcher. Collée à sa peau autant que le capteur sur son bras.

De temps en temps, une petite exclamation inopinée surgit : « Eh ben vous avez de quoi choper le diabète, avec ça ! » Comme ce jour-là, où Lucie se fige. Le vendeur lui tend les trois paquets de cacahuètes au caramel, la mine joviale, ravi de son affaire. Ses amis se sont déjà détournés. Personne n'a relevé. Peut-être même que personne n'a *entendu*. Cette phrase, Lucie a beau l'avoir reçue des dizaines de fois — ou sa variante, « Faudrait pas être diabétique pour manger ça ! » —, d'amis proches ou de

parfaits étrangers, elle met toujours plusieurs heures à la digérer. Plusieurs jours. Parfois plusieurs semaines.

Elle ne se sent jamais aussi seule que lorsqu'une grosse hypoglycémie la touche au beau milieu de la foule : elle a envie de hurler à la face du monde, de rendre son pancréas, de rompre le contrat. Elle supplie qu'on lui enlève cette maladie. Sa tête hurle, mais les mots restent enfermés au creux de ses poings. L'hypoglycémie décuple toutes les angoisses. Si Lucie la sent arriver, alors elle la craint. Mais pire que tout est celle qui arrive en catimini, que Lucie ne conscientise qu'une fois qu'elle est bien installée. Celle de la chute libre. Tout le corps crie à l'urgence et à la survie, et tout autour disparaît en l'espace d'une demi-seconde. Il ne reste que le rouge de l'écran et cette sensation de mort imminente qui déferle sur elle comme un tsunami, en emportant tout sur son passage.

C'est toujours pareil. L'instant d'avant, tout va bien, et l'instant d'après, le vide. Plus de son, plus d'image. La faim débarque, dévorante. Lucie sent son cœur accélérer, son sang battre dans ses tempes jusqu'à lui exploser les veines, ses muscles devenir froids comme la pierre.

L'angoisse arrive.

Au secours. Aidez-moi. Quelqu'un. N'importe qui.

Mais Lucie se bat.

Ça va passer. Arrête, juste. Arrête tout. Respire. Encore. Plus profond. Encore. Contrôle les tremblements. C'est dans ta tête. Dans quinze minutes ce sera fini.

Le temps que le sucre passe dans le sang.

Quinze minuscules minutes. C'est juste une hypo. Une toute petite hypo. Une de plus, c'est tout.

Ça faisait longtemps, oui, et alors ? Ça recommencera demain. Et le jour d'après.

Regarde, ça va déjà mieux. Pas de larmes, plus de crise. Tout va bien.

0,70. C'est passé. En espérant qu'il n'y ait pas d'hyperglycémie derrière, mais déjà, ça remonte.

Tout va bien.

C'était rien.

Lucie met du temps à parler de son diabète aux autres membres de l'orchestre. En hypoglycémie, elle ne peut plus jouer. Au-delà des tremblements de ses mains, elle redoute de faire tomber son instrument qu'elle ne sent même plus entre ses doigts. En hyperglycémie, elle est incapable de se concentrer et pique du nez.

Elle le confie d'abord à Aymeric, le chef d'orchestre, lors de la toute première mise en commun qui a lieu en novembre. L'orchestre répète de dix heures à dix-huit heures, le samedi et le dimanche. Quelqu'un a apporté des viennoiseries à partager. Lucie se fait discrètement une injection d'insuline dans le ventre pour pouvoir en profiter avec tout le monde ; elle se pique le dos tourné à la salle, par-dessus la boîte de son violon installée contre le mur — comme si elle préparait son instrument. Vers midi, sa glycémie est montée en flèche. Plus de 2 grammes/litre. Elle corrige rageusement, un peu trop, elle le sait, en espérant qu'elle sera suffisamment redescendue pour ne pas s'endormir en plein milieu de l'après-midi.

Alors que l'orchestre s'installe pour reprendre, Lucie panique. Sa glycémie est montée à plus de 3,50 grammes/litre. Non seulement ses injections n'ont rien changé, mais elle n'a jamais eu de glycémie aussi élevée depuis son diagnostic. Elle cherche nerveusement une explication. Elle finit par se rendre compte avec horreur, en sortant une énième fois son stylo à insuline, que la cartouche de liquide est fissurée : l'hormone diaphane en sort par les côtés. Elle explique donc rapidement la situation à Aymeric et rentre chez elle précipitamment.

Héloïse comme Aymeric savent déjà qu'elle a été hospitalisée : le contexte est posé. Par contre, Lucie ne sait pas comment aborder le sujet avec les autres membres de l'orchestre. Elle finit par se dire que ce n'est pas vraiment important et que cela ne sert à rien qu'elle en parle.

Un jour, en plein milieu d'une répétition, elle se rend compte qu'elle est au bord d'une grosse hypoglycémie. Elle sait qu'elle n'a plus rien pour se resucrer. C'est déjà la quatrième hypoglycémie de la journée, elle a tout utilisé. Elle espère secrètement que les chiffres sur son écran vont remonter tout seuls. Elle regarde la courbe descendre et descendre encore, la chute est inéluctable. Elle ne sait pas quoi faire. Elle ne veut pas déranger la répétition, elle déteste se faire remarquer. Surtout pas comme ça. Pas pour ça.

Quand sa tête commence à tourner, elle se résigne à agir. Elle a attendu le tout dernier moment, mais cela ne peut plus durer : elle ne pourra bientôt plus se lever. Elle profite donc d'un changement de morceau pour demander discrètement à Aymeric s'il y a un endroit où elle peut acheter à manger au sein de l'ENS. Aymeric lui donne des directives mais elle n'est pas en état de comprendre ce qu'il lui explique. « Tu penses que quelqu'un pourrait m'y emmener? Je ne suis pas sûre de réussir à revenir. »

Aymeric interpelle Basile, un trompettiste familier de l'ENS qui ne joue pas au début du morceau suivant. Basile regarde Lucie d'un œil perplexe, il ne comprend pas vraiment ce qu'il se passe mais acquiesce de bonne grâce. Lucie le suit donc dans les méandres du bâtiment, la bouche pâteuse et les jambes fébriles. Lorsqu'il lui demande si elle a « un creux », elle lui explique en trois mots son état mais ne s'attarde pas sur le sujet; ce n'est pas vraiment le moment. Lorsqu'ils reviennent un peu plus tard, Lucie a anxieusement dévoré son Kinder Bueno et s'assied à part en attendant que sa glycémie remonte. Elle ne réintègre l'orchestre qu'à la fin de la répétition.

Cet événement difficilement passé inaperçu ouvre une brèche dans sa carapace sociale; petit à petit, elle glisse nonchalamment au détour d'une conversation qu'elle est diabétique de type 1 et qu'elle a été diagnostiquée

récemment. Elle analyse ensuite la réaction de la personne en face, et selon sa gêne ou son intérêt, elle choisit de plus ou moins développer. Ce faisant, Lucie se constitue peu à peu un espace de confiance où elle se sent en sécurité. Les jours passent en toute simplicité, à coups de fausses notes et de sodas sans sucre ; elle redécouvre le plaisir de sortir de chez elle, d'apprécier un bon repas, de rire. Elle retrouve le goût de la musique partagée. Les membres de Rise-Up ne l'ont jamais connue sans sa maladie ; avec eux, elle n'a pas à faire comme si tout allait bien, comme si rien n'avait changé. Elle n'a pas à essayer de s'oublier, à tout faire pour éviter de s'imposer dans un espace où son diabète existe toujours trop ou pas assez. Elle n'a pas à affronter les regards gênés, les personnes démesurément attentionnées ou au contraire complètement insouciantes ; elle ne se sent pas devenir un poids à chaque fois qu'elle évoque le sujet. Avec eux, elle se sent désormais exister véritablement comme diabétique de type 1 : ce n'est plus « Lucie et son diabète », comme deux entités séparées dont l'une n'est qu'un parasite persistant de l'autre, mais « Lucie dont son diabète » ; une simple information complémentaire à son propos. Elle redevient entière.

La maladie est toujours là, bien sûr, mais elle ne la détruit plus tous les jours.

ÉPILOGUE

Lucie rouvre les yeux. La porte noire qui sépare les coulisses de la fosse d'orchestre est enfin ouverte ; les chuchotements deviennent des mots, les rumeurs se posent sur des visages. Lucie passe dans la lumière en s'essuyant les mains sur son pantalon et, alors qu'elle s'installe, elle lève les yeux vers les sièges qui se remplissent au-dessus d'elle. Un sourire crispé rempli d'excitation se plaque sur ses lèvres. Elle regarde ses camarades, devenus ses amis. Une bouffée de gratitude et de respect se propage dans tout son être.

Elle aperçoit, au tout premier rang, sa sœur et sa mère. Pour elles aussi, sa reconnaissance est infinie. Elle est fière, ce soir, de leur partager le fruit de leur travail. Elle est fière de leur présenter ces compagnons de route qui l'ont soutenue dans toutes les répétitions et en dehors, qui sont devenus les piliers de sa reconstruction. Elle est fière de pouvoir enfin leur dire avec sincérité : « Je vais bien. Regardez d'où je viens ; mais attendez de voir où je vais. »

Elle ne connaît pas encore l'étendue du sentiment d'accomplissement qui l'étreindra à la fin du spectacle, lorsqu'elle aura joué l'intégralité des morceaux sans hypoglycémie ou hyperglycémie. L'émotion qui la submergera après ces deux heures et demie de concentration extrême, où seuls existent le bois qui vibre contre son corps et le transport de cette allégresse partagée.

Pour l'instant, elle sait simplement qu'il ne reste qu'une seule chose à faire. Ce sont les instruments à cordes qui entament la pièce ; d'un air fébrile, les doigts transis d'enthousiasme, elle fixe le chef d'orchestre avec impatience.

Elle attend qu'Aymeric donne le départ.

POSTFACE

*Le succès n'est pas final, l'échec n'est pas fatal,
c'est le courage de continuer qui compte.*

Cloé Neher, 1,12 g/L

Il y a deux ans, je deviens officiellement diabétique de type 1. Cadeau de mes vingt ans : trois séjours en hôpital, d'innombrables rendez-vous médicaux, des prises de sang à répétition... Et tous les jours, les chiffres sur l'écran, l'odeur de l'insuline, le matériel dans mon sac, les appareils sur la peau. La nuit, la peur de l'hyper ; le jour, la peur de l'hypo. Vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept.

Pas de repos pour les braves, qu'ils disent.

Alors il a fallu réapprendre à manger, à marcher, à vivre avec la maladie. Avec ce nouveau corps défectueux, imprévisible, qui peut lâcher à tout moment. Une bombe à retardement dans le sang, oui, mais qu'il faut quand même alimenter tout le temps. Et lutter pour ne pas débrancher la prise.

Heureusement, cette fameuse année n'a pas été que ça. Cette année-là, j'ai vécu des moments fabuleux et j'avais autour de moi des gens formidables. Des gens qui m'ont portée à bout de bras, des gens qui m'ont sauvé la vie, des gens qui m'ont donné envie de continuer. Ma famille, mes amis, tous ceux qui ont croisé mon chemin et fait un bout de route avec moi... et puis Rise-Up, un peu tout à la fois. Une troupe de 70 personnes incroyables, talentueuses, passionnées, qui m'a redonné le goût de la musique et de l'humanité.

Dans le fond, cette année, elle a vu passer beaucoup de souffrance mais aussi beaucoup de joie. Et c'est ce qui compte. Une page se tourne, je suis ravie de la mettre derrière moi. Parce que je suis encore là, et je n'y croyais pas.

Alors merci à tous ceux qui m'ont accompagnée de près ou de loin. Rien n'est fini, tout recommence, c'est un nouveau départ.

Note : Tous les diabètes sont différents et chaque diabétique vit et gère sa maladie comme il l'entend. Ce récit n'a pas vocation à être scientifique ou exhaustif, ce qui est raconté dans cet ouvrage ne constitue ni une norme ni une prescription. Il s'agit simplement d'un témoignage romancé.

REMERCIEMENTS

Voici donc venu le temps des remerciements.

À mes camarades du master 2 CORREM, sachez que ce sont votre écoute bienveillante et vos retours constructifs qui m'ont encouragée à aboutir cette nouvelle; merci de m'avoir poussée sans relâche à persévérer dans la direction difficile que j'avais choisie. À Marion notamment, merci de m'avoir inspirée de ces enluminures virevoltantes qui perlent toujours de ta plume. Et à Camille, personne n'aurait pu donner plus de vie à mes objets du quotidien : un immense merci pour la sublime illustration qui orne cet ouvrage.

J'éprouve une gratitude toute particulière envers nos professeures d'écriture, Camille Ancel et Karine Tercier ; merci pour votre soutien indéfectible ainsi que vos précieux conseils, toujours avisés et pertinents.

Merci également à toute l'équipe de l'Asfored, et notamment Marylise Boudet et Yakub Ozdemir, pour votre disponibilité et votre accompagnement tout au long de cette année.

Un grand merci à toutes les personnes qui ont relu mon travail — Paola Barbancey, Juliette Birot, Marie Clero, Eileen Genty, Charlotte Heyner, Léa Lukowski, Blanche Mercury, Hannah Mur, Marie-Sarah Quemere et Quentin Stauder — mais aussi à toutes celles et ceux qui m'ont épaulée dans l'écriture de cette nouvelle.

Enfin, et surtout, merci à ma mère qui me pousse depuis toute petite à continuer d'écrire et lit tous mes textes avec passion depuis le premier jour.

Illustration de couverture :

© C.-L., *Partitions pour un jour comme les autres*, 2024

Partitions sur la couverture :

© Gaétan Collet, *L'incendie – partie 1*, 2022

© Guillaume Rialland, *Anton et Artémis et Coupable – 17A*, 2023

Logo de la promotion 2023-2024 du master CORREM :

© Ana Ebsen, 2024

Maquette et design de couverture :

© Fantine Biquet, 2024

Version papier imprimée en France par CPI Firmin-Didot
à 27650 Mesnil-sur-l'Estrée en août 2024.

Numéro d'impression : 179131.

Du bout des doigts

Fantine Biquet

Tous les six mois, Lucie a rendez-vous avec son médecin.
Tous les trois mois, elle va faire des analyses de sang.
Tous les quinze jours, elle change le capteur sur son bras.
Tous les jours, elle fait ses injections d'insuline.
Toutes les deux heures, elle vérifie sa glycémie.

Et au milieu de tout ça, quelque part, elle vit.

