Ils sont formidables

Bernard Laurent présentant un portrait de sa fille Véronique, décédée d'une hémorragie pulmonaire, en janvier dernier. Elle avait 46 ans. Photo D. D.

BERNARD LAURENT

Il raconte une vie de lutte contre la mucoviscidose

Le livre de Bernard Laurent raconte une lutte familiale d'une quarantaine d'années contre la mucoviscidose. Maladie qui a touché sa fille Véronique, décédée en janvier, à 46 ans.

Didier Déniel

Quand la mucoviscidose s'installe chez les Laurent, à Brest, Bernard et sa femme, Mijo, ne connaissent rien à cette maladie génétique. « Nous avions déjà deux enfants quand Véronique est née : Isabelle et Benoît étaient âgés de 7 et 5 ans. Notre plus jeune fille a été diagnostiquée quand elle avait 3 mois », explique Bernard. « Je m'en souviens comme si c'était hier. C'est un interne qui nous l'a annoncé, les pieds croisés, à la cow-boy, sur son bureau. Si c'est ça, c'est la merde », nous a-t-il dit.

À l'époque, l'espérance de vie d'un enfant atteint de mucoviscidose était de 11-12 ans. « On a tout de suite su qu'on allait devoir livrer un combat, ma femme, Véronique et moi ». Mijo est mère au foyer ; Bernard, contrôleur qualité à l'arsenal de Brest. La famille est solide. « Dès les premiers mois, ça a été une succession de coups de masse, se remémore l'alerte retraité de 83 ans. Nous partions de loin. On ne savait même pas ce que voulait dire létal. » Le couple s'informe et se rapproche de l'association Vaincre la mucoviscidose, créée en 1965.

Des pièces jaunes à La Pierre Le Bigaut

Véronique, elle, grandit entourée de boîtes de médicaments. Quotidiennement, un kiné la prend en charge pour la faire expectorer et libérer ses voies respiratoires. « À cette époque, il fallait faire connaître la muco, mais aussi collecter des fonds pour la recherche, poursuit Bernard. Au début des années 1980, on a monté un stand lors d'une fête des assos, à Brest. Les gens croyaient qu'il s'agissait d'une structure s'intéressant soit aux champignons, soit à la santé des lapins. Ils confondaient mucoviscidose et myxomatose. Le chantier était énorme. »

Après la mise en place d'opérations pièces jaunes, treize ans avant celles de Bernadette Chirac, et des ventes de cartes de vœux, Bernard se dit qu'il faut passer à une vitesse supérieure. Au milieu des années 1980, il se rapproche du milieu sportif pour organiser des courses pédestres parrainées. « Mon idée était de partager le souffle entre ceux qui l'ont et ceux qui ne l'ont pas. » L'idée fait son chemin et réussit à s'imposer sur de grandes épreuves cyclistes de la région, comme La Pierre Le Bigaut, à Callac (22). L'argent collecté permet de faire avancer la recherche.

En parallèle, Bernard Laurent noue des liens très étroits avec le milieu médical. Il rencontre le professeur Claude Férec, par l'entremise d'un collègue de travail qui joue au foot avec le chercheur brestois. Les deux hommes ne se quitteront plus.

En 1989, la découverte du gène de la mucoviscidose est porteur d'énormes espoirs. Quelques mois plus tard, Le Télégramme s'engage à faire connaître cette terrible maladie. Pendant plus de cinq mois, le quotidien publiera, tous les jours, des articles consacrés à ce sujet. Un peu partout en Bretagne, les associations se liguent contre ce fléau. Les dons affluent et la recherche avance.

Bernard Laurent prend en charge, en 1998, la délégation Finistère - Côtes-d'Armor de Vaincre la Muco. Fonction qu'il quittera en 2018, la veille du décès de sa femme. Depuis, le retraité brestois est toujours actif au sein de l'asso. « Les responsabilités, ce n'est plus pour moi. Il fallait passer le relais. »

« J'aurais aimé qu'elle ait mon livre en main »

Durant toutes ces années, Véronique a poursuivi des études jusqu'à obtenir un doctorat ès sciences, qui lui a permis de travailler dans l'unité Inserm créée par Claude Férec. Elle est décédée le 21 janvier dernier, au centre de Perharidy, à Roscoff (29), où elle était hospitalisée pour quelques mois. « La veille de sa mort, je suis allée me promener avec elle. On a pris un café. Elle semblait aller bien. On pensait que sa sortie de l'établissement était proche. Elle est partie très vite, je n'ai pas eu le temps de me rendre à son chevet. J'aurais aimé qu'elle ait mon livre en main. Elle a travaillé dur sur ce projet. Je lui dois une fière chandelle », confie Bernard Laurent.

Véronique et Mijo sont toujours présentes dans le salon de la maison familiale. Plusieurs portraits d'elles, souriantes, veillent sur Bernard Laurent comme il a veillé sur elles. Pas de tristesse, ni d'accablement dans les yeux du retraité. Mais un puissant souffle de vie.

« Mon engagement et nos actions face à la mucoviscidose ». Éditions l'Harmattan. 248 pages, 24 euros.

PRATIQUE

● *PLB Muco samedi, à Callac (22)*

Inscriptions closes pour les randonnées cyclistes de 60 et 100 km. Inscriptions possibles pour les randonnées pédestres (4, 6, 9, 12 et 18 km) sur plb.muco.org ou 02 96 45 83 56 ou sur place, entre 7 h 30 et 10 h 30. Concerts de Ptit Li'on, du bagad de Lann Bihoué et de Red Cardell, à partir de 13 h 30, et fest-noz, à 21 h.