

Le grand saut

Confortablement installée au volant de sa voiture, elle roule, le long de la Loire, avec ses trois garçons. Direction le CHU. L'air est chaud en ce mois de juin, les fenêtres sont baissées pour apporter un peu d'air et pour chasser l'atmosphère pesante qui règne dans l'habitacle.

C'est dans cette chambre lumineuse du CHU, service réanimation, au troisième étage précisément, qu'il est installé. Cet homme ordinaire, anonyme, père de trois garçons. En fond sonore sortant des haut-parleurs de sa tablette : *Highway to Hell*. Ce rock qu'il affectionne parce que ça dégage de l'énergie. C'est le même terme que l'équipe médicale utilise en parlant de la chambre n°4. « Il y a une bonne énergie », disent-ils. Leur boulot en réanimation n'est pas facile ; un peu de musique, ça ne peut pas faire de mal. On ne dirait pas à cet instant qu'il était gaillard. Et pourtant, quelques mois auparavant, il pesait quatre-vingts kilos pour un mètre quatre-vingts. En ce moment, il est allongé sur ce lit médicalisé, vêtu d'une chemise d'hôpital, ses bras et ses mains recroquevillés sur son ventre, sa tête tordue. Les traits de son visage sont tirés, ses sourcils se froncent, et ses yeux sont embrumés. Il souffre. Il souffre d'une insuffisance respiratoire, conséquence liée à sa grave maladie. La SLA. Son regard fixe la fenêtre et ces nuages qui filent, filent vers on ne sait où... Ces nuages qu'il a côtoyés des dizaines de fois...

Le « go, go, go ! » résonne dans l'habitacle de l'avion. C'est le moment de plonger la tête la première, bras et jambes écartés. Chute libre. Corps libre. Esprit libre. Et en quelques secondes, un, deux, trois... puis cinquante-cinq mètres, cent quatre-vingt-quinze kilomètres/heure. Et soudain le choc du parachute qui s'ouvre. Waouh ! quel pied ! Le temps d'admirer la vue du ciel pour finir en douceur les pieds sur terre...

C'était l'an dernier, pendant leurs vacances à la montagne. Il voulait partager sa passion avec eux, les trois garçons et sa femme, ceux qu'il chérit plus que tout. Sauter tous les cinq, sentir l'adrénaline monter. Partager ce moment, gravé à jamais. Certes, le petit dernier est un peu jeune, mais ils sautent tous les quatre en binôme, pas de risque. Alors que lui, lui, c'est son cinquantième saut en solo. Il maîtrise. Lui, d'un tempérament si calme et plutôt tranquille, a eu besoin à la quarantaine de se lâcher en apprenant à sauter en parachute. C'est peu après ces vacances que les prémices de la maladie ont fait leur apparition. Rien de grave. Juste une gêne au fond de la gorge et une grosse fatigue. Pourquoi s'inquiéter ? Le besoin d'adrénaline, un goût de la dérision, un brin de folie, il n'y a pas de place pour les mauvaises nouvelles.

La chanson *Nos plus belles années* résonne dans la chambre n°4 :

« Même si c'est tentant

De fuir le passé

S'il te plaît, ouvre les yeux

Regarde devant

Va où va le vent

*Et après, fais de ton mieux. »**

Un « Salut, papa » le sort de sa bulle. C'est en les voyant débarquer tous les quatre qu'il esquisse un sourire. En s'approchant de lui pour un bisou, le plus grand des trois frères voit ce fin tuyau de part et d'autre du nez. De l'oxygène l'aide à respirer. Des ventouses sur son torse, une pince au bout de l'index pour mesurer l'oxygène dans le sang et un tuyau relié à l'estomac pour l'alimenter. Des machines autour du lit enregistrent les paramètres de ce corps tourmenté. Un bisou sur son front, puis deux, puis trois et ce dernier sur son nez. Et... ce bisou esquimau de sa femme, les nez sont pressés l'un contre l'autre, geste affectueux et rassurant. Ils sont là. Lorsque le médecin et son équipe s'avancent en frappant à la porte, les trois garçons sont regroupés autour de lui en pleine conversation sur leur imminent départ en colo. Direction le Pays basque, avec au programme surf et randonnées.

L'atmosphère joyeuse semble plus grave lorsque les enfants sortent. Son visage se crispe à nouveau, il regarde intensément sa femme. Leurs mains enlacées comme pour être plus forts. Ses lèvres bougent à peine, pas un mot, pas un son ne sortent. Il pose alors le regard sur sa tablette oculaire :

- Alors docteur ? sort des haut-parleurs.

Le médecin s'approche, l'air grave :

- Monsieur, vous êtes en détresse respiratoire à cause de l'infection pulmonaire. Sans oxygène et assistance, vos muscles respiratoires vont s'épuiser et malheureusement l'évolution de la SLA est très rapide dans votre cas. Il va falloir faire un choix...

Il sait tout ça. Il sait depuis le début du diagnostic, il y a un an et demi, que le décompte est enclenché, que ses jours sont comptés. Qu'après la perte de la parole, la paralysie de son corps et l'impossibilité de s'alimenter, c'est une insuffisance respiratoire qui l'achèvera. Depuis l'annonce de la maladie, la vie continue, mais différemment.

Progressivement et rapidement, son corps s'est raidi. Ses activités physiques passent du saut en parachute, à une marche saccadée puis au fauteuil roulant. Des vacances magiques il y a huit mois avec la grande famille. Parents, frères et sœurs, neveux et nièces donnant toutes les attentions possibles pour aider ce corps qui fatigue. L'amour donne de la force. Il se souvient de cette course en fauteuil roulant sur la plage avec les garçons, puis l'enlèvement et le fou rire qui s'en suit. Quel bonheur ! Ces moments heureux, il veut encore les partager. Dans sa tête, c'est très clair. Cela a déjà été évoqué par anticipation il y a quelques mois avec sa femme et l'équipe médicale. La seule option possible pour

*de Grand Corps Malade et Kimberose, sur l'album *Mesdames*, Anouche Productions.

prolonger sa vie, c'est l'assistance respiratoire en pratiquant la trachéotomie. Il veut vivre pour profiter encore. Même prisonnier de son corps et aidé par une machine.

Les trois garçons reviennent dans la chambre lorsqu'il finit d'écrire sa phrase avec ses yeux :

« J'accepte l'intervention... »

Tous les quatre s'assoient sur le lit, leurs mains se joignent. Avant de quitter la chambre, le médecin et son équipe les rassurent. La date est posée, mercredi 1^{er}, au matin.

Sur la route du retour, le long de la Loire, elle et ses trois garçons chantent à tue-tête ce rock qu'ils affectionnent.

Fuck la SLA.