

Un combat perdu

2 décembre 2020. Je reçois l'appel téléphonique tant redouté alors que je m'apprête à embarquer pour la France. *Sophie est partie.*

Une âme qui s'envole et un corps qui s'affaisse, terrassé par une douleur fulgurante. On dit que les morts voient leur vie défiler en quelques secondes. Pourtant, je ne suis pas morte. Ou peut-être le suis-je après tout ? J'entends des sons lointains, des images s'animent.

Tu viens de pousser ton premier cri et je te tiens dans mes bras, bouleversée par le miracle de la vie. J'entends des rires en cascade et un petit bout de femme accourt d'un pas mal assuré, les bras tendus vers moi. Tu grandis, mutine, pétillante et solaire. Puis vient le jour où il faut se lâcher la main, chacune poursuivant sa voie, toi vers ton destin de femme et moi sur mes chemins d'aventure.

Notre besace aux souvenirs se remplit, à chaque retrouvaille : nous partageons, avec le même bonheur, toutes les beautés de ce monde. Tout te sourit et rien ne te fait plier. Tu donnes de la joie à quiconque croise ta route.

Qui aurait pu prédire cette lame de fond qui allait tout engloutir sur son passage ?

Ça a commencé par une jambe qui traîne. *Ce n'est rien... Ça va passer.* Ton éternel optimisme ! Jusqu'au jour où le doute n'est plus permis. Ça ne passe pas. Tu dois t'aider d'une béquille. Il va falloir consulter. J'entends encore ta voix décomposée à l'autre bout du fil, et les parenthèses de silence que je devine être des sanglots contenus. *Maman, j'ai la SLA.* J'entends encore mes pauvres mots de réconfort, dérisoires face à la tragédie annoncée. Juste trois lettres, comme un jugement expéditif, sans appel, qui te condamne à mort.

Ce n'est pas possible ! C'est juste un mauvais rêve que le petit matin va dissiper. Une erreur de diagnostic. Pourtant, au fil des semaines, la réalité s'impose. Et le tam-tam familial se met en action, chacun essayant de trouver des raisons d'espérer. On s'accroche à ce pourcentage magique : 10 % de rémissions. On épluche des études qui proposent des traitements hypothétiques. On est prêt à croire à toutes les sornettes, tous les mots des charlatans. Je t'emporterais au bout du monde, ou plus loin encore pour renverser le processus. Tu nous surprends toi aussi à trouver des contre-exemples à cette fatalité que tu écarter : *Madame X est en fauteuil roulant, mais la maladie n'a pas évolué. Stephen Hawking a vécu cinquante ans avec la SLA.* Comme toi, je ne veux pas y croire.

Tu es tout sourire et tes yeux verts étincellent de larmes lorsque tu m'accueilles à l'aéroport, claudiquant sur ta béquille. Déjà, nous échafaudons des plans : balades, bonnes bouffes, cinéma. *On ne va pas se laisser abattre !* Tu es si forte. Le jour où tu dois ajouter une béquille, je ne te vois pas faillir. Lorsque vient le fauteuil roulant, malgré l'angoisse du regard des autres, tu surmontes l'épreuve avec la bravoure d'un chevalier en guerre, certain de vaincre.

L'instinct nous souffle qu'il y a urgence à profiter du temps présent : promenades le long du fleuve, rencontres avec tes amis, discussions animées, repas gourmands. Tu ressens comme une ivresse le bruissement des feuilles sous la brise légère, le pépiement des oiseaux dans les platanes. Toi, l'épicurienne, tu ne lâcheras pas. Un jour, tu lances : *Je voudrais voir la mer !* Faisant fi d'une logistique un peu lourde, nous voici au soleil, en famille, pour quelques jours de répit. Un gout de bonheur.

La maladie te ronge peu à peu. Ton regard se perd de plus en plus à l'horizon et le vent qui caresse ton visage met de l'eau dans tes yeux : je sens que quelque chose a changé. Tu me regardes comme un oiseau blessé et ton sourire s'éteint peu à peu. Réalises-tu, à ces instants, que la course contre la montre est engagée, que rien ne sera plus comme avant et que tu dois accepter l'inacceptable ?

Désormais, les longs moments passés à la maison sont moroses. L'appartement trop petit, encombré de matériel médical, les aides à domicile qui se succèdent t'aidant à faire ce que tu voudrais faire toute seule, tout te ramène à la maladie. Tu te rebiffes et quand ta colère se libère, tes cris et tes pleurs sont insoutenables.

Tout s'emballe : tes mots s'entrechoquent et il faut redoubler d'attention pour te comprendre. Tes nuits sont sans sommeil et chaque jour ne te concède que quelques brefs moments d'assoupissement. Les fausses routes deviennent quotidiennes. Tu hurles quand des mots terribles sont prononcés : gastrostomie, directives anticipées. Tu rejettes tout en bloc. Aucun argument ne parvient jusqu'à ta raison. *Démence*, dit le praticien. Non, non, et non !

La mort dans l'âme, je dois m'absenter alors que ton destin est en route.

Le prochain rendez-vous à l'hôpital approche, et tu martèles ton refus, comme si tu avais une prémonition. *Je veux qu'on me fiche la paix !* L'hospitalisation s'éternise et tu voudrais rentrer chez toi. Tes questions sans réponse torturent ton esprit. Qui pourrait t'expliquer que ton compagnon, épuisé, a besoin de répit et que les établissements dédiés sont pleins ? Est-ce si difficile de dire la vérité ? Au téléphone, malgré ton élocution devenue presque inaudible, je déchiffre ces mots terribles : *Je suis tombée dans un piège*. Trahison. Sentiment d'abandon. Je sens que tu commences à lâcher prise.

Un autre ennemi s'invite dans ce lieu censé te protéger : le Covid. On t'isole. Tes amies tentent de forcer le passage, rien n'y fait, elles doivent laisser leurs bouquets de fleurs à la réception. Mes coups de téléphone, envoyés comme des SOS au médecin, sonnent dans le vide. Il esquive. La colère me gagne. Désormais, ton seul contact avec le monde sont ces centaines de messages que tous, famille et amis, nous t'envoyons quotidiennement sur ton portable pour t'aider à tenir. L'infirmière qui te les lit a de la peine à contenir ses larmes. Nous te voyons dépérir en vidéo WhatsApp. Un enfer !

Que dois-tu ressentir, si proche de la fin, au cœur de ta solitude ? Je suis folle de douleur de ne pas pouvoir t'insuffler un peu de cette vie que je t'ai donnée. Peut-être ne m'entends-tu plus, mais inlassablement je te répète combien je t'aime, jusqu'à ce que ma voix se brise.

Tout s'accélère. Tu as de plus en plus de difficulté à respirer. Les informations sont distillées au compte-goutte. J'entends dire qu'il faudra envisager de mettre un terme à ta souffrance. Tu es rapidement mise sous sédation. Je n'ai pas été conviée à la prise de décision.

Ton âme s'est envolée ce 2 décembre 2020 et je suis rongée de culpabilité de ne pas avoir pu tenir ta main pour ton passage dans un autre monde.

Le deuil d'un enfant est un deuil impossible.

Sophie, Sochka, ma fille, mon soleil et ma lumière, je t'ai aimée, je t'aime et je t'aimerai.