

Comme neige au soleil

« *Au milieu de l'hiver, j'apprenais enfin qu'il y avait en moi un été invincible.* »

Je longeais les plages méditerranéennes chargées des souvenirs de mon enfance, en direction de ma morbide destinée. Petit et Grand Travers durant l'été 2017, où la France en vacances se pressait sur les plages accueillantes, je me dirigeais vers l'hôpital qui m'annoncera la nouvelle fatale. Une année déjà que j'empruntais ce chemin-là, des questions plein la tête sur ces tremblements de terre sous ma peau et ces crampes douloureuses à réveiller des morts. Maintenant je savais, mais, étonnamment, et ce malgré le naufrage annoncé, j'éprouvais une forme de soulagement en posant un nom sur ce qui me hantait toutes les nuits. Je gagnais enfin en crédibilité devant le scepticisme de certains professionnels de santé. J'étais enfin pris au sérieux. Mes voyages se raccourcirent, tous les trois mois au lieu de six auparavant, où je prenais le temps de m'asseoir sur la plage, tout en me demandant si j'arriverais à me lever sans l'aide secourable de mes accompagnantes. Je fixais le mouvement perpétuel des vagues dans mon immobilité naissante. « *Au commencement était l'action* », disait le poète, alors que des images de lourds appareillages d'assistance respiratoire, de fauteuils roulants me traversaient la tête. Je suis rentré à mon domicile en traînant la patte, aidé par une canne, pour m'allonger, habité d'une fatigue inhabituelle pour moi. La Camarde au seuil de ma porte me fixait interrogative. Devrais-je continuer ou me laisser emporter par la pensée suicidaire du condamné cherchant à abréger ses souffrances ?

Fraîchement diplômé après une reconversion réussie, jeune papa tardif d'un petit garçon de 1 an, la terrible nouvelle décupla mes forces pour continuer mon aventure malgré les difficultés actuelles et à venir. Anticiper, repenser, réajuster, déménager, avec l'impression usante d'un perpétuel recommencement, je me débattais dans la lourdeur de dossiers et de justificatifs à apporter pour bénéficier des aides financières auxquelles j'avais droit. Le démarrage fût compliqué, l'aide inappropriée, les temps de décisions trop longs et sans rapport avec l'évolution d'une maladie neurodégénérative. Un combat permanent face à un système inopérant, les premières déceptions en raison de la peur que suscite un tel diagnostic et, malgré tout, l'amour courageux et inattendu qui arriva dans ma vie jusqu'au trépas. J'ai vécu à cent à l'heure une course contre la montre que je savais perdue d'avance, mon petit garçon évoluait tandis que son père régressait. Cruelle réalité de mon enfant qui se dresse pour effectuer ses premiers pas, alors que ma verticalité déclinait jusqu'à l'arrivée d'un fauteuil roulant.

« *Au milieu de l'été, j'apprenais enfin qu'il y avait en moi un hiver invincible !* »

Il se dit, dans les milieux concernés, que 95 % des gens atteints par la SLA décèdent entre la

troisième et la cinquième année après le diagnostic. Voilà, c'était la perspective offerte par la science aux malades touchés par cette pathologie. Penser sa finalité sur des bases statistiques, aussi parlantes soient-elles, entraîne une urgence dans ce qu'on appelle la préparation de sa fin de vie. L'horizon s'est bouché, le calendrier est devenu une abstraction, prévoir ou imaginer sa vie à moyen ou long terme semble une prise de risque inappropriée. Vivre au jour le jour, sans envisager le lendemain, est impossible pour interagir avec ses proches et son enfant. Le décalage est certain et génère son lot d'incompréhensions entre la nécessaire prise en compte de la maladie et de son évolution et la réalité toute différente des personnes saines qui ont une autre relation au temps. La SLA n'est pas une maladie à vivre mais à survivre.

J'ai longtemps titubé et chuté avec le risque de ne plus pouvoir me relever, je me suis accroché aux meubles, et ma canne est devenue ma meilleure alliée. Devoir s'élancer pour une traversée à haut risque de quelques mètres dans un couloir éclairé pour rejoindre ma chambre et la sécurité de mon lit – à présent médicalisé – était, chaque soir, un exploit et une victoire sur la maladie. Un tel sentiment d'incapacité, une telle frustration de constater l'infaisabilité de ce qui était pourtant une évidence auparavant et entamer le deuil de sa mobilité dans la force de l'âge, c'était d'une totale cruauté. Sur ma table de chevet, le portrait de ma tante tant aimée et disparue me regardait. Et dans mes insomnies, dans mon incapacité à bouger dans mon lit, je lui demandais : « *S'il te plaît, ma tante, aide-moi à mourir.* » Elle connaissait le chemin, sa souffrance trouva une fin et son expérience aurait pu me faire du bien, mais...

On nous éduque, on nous enseigne, on nous divertit, on nous apprend les règles du savoir-vivre, mais jamais personne n'aborde le savoir-mourir. Cette inconnue qui effraye est largement cachée dans nos sociétés. « *Mourir, cela n'est rien, [...] mais vieillir, oh...* »*, disait le chanteur condamné par le cancer. J'aime à le penser, même si le doute demeure. Au début, je m'accrochais au seul espoir d'un malade atteint d'une pathologie incurable, c'est-à-dire à la recherche médicale. Personne n'est à l'abri d'une bonne nouvelle ! Je suis devenu malgré moi une forme de spécialiste des essais cliniques, des phases d'inclusion, des agences du médicament américaine, européenne, française. Je suivais ça de très près, tous les jours, dans l'espoir d'un traitement qui me permettrait de revivre et non plus de survivre. De faux espoirs en réelles déceptions, cette maladie parmi – les moins rares des maladies rares – n'intéressait que peu de monde au final. La maladie de Charcot est connue depuis plus d'un siècle, pourtant rien ne peut sauver les malades concernés. L'hétérogénéité de la maladie et notre petit nombre de condamnés ne suscitaient guère d'enthousiasme pour nous guérir. Au

* *Vieillir*, de Jacques Brel.

fil des années, le paradigme a changé. Je ne plaçais plus mes espoirs dans la recherche médicale, mais dans l'évolution de la loi Claeys-Leonetti. Bien mourir à défaut de mal survivre. La convention citoyenne a produit de nouveaux espoirs, dont celui de bénéficier d'une aide active à mourir dans ma ville et dans mon pays. Mon inquiétude, quant à entreprendre un voyage jusqu'en Belgique pour être libéré par une euthanasie, serait enfin levée si la loi française se mettait à la hauteur des enjeux sur la fin de vie. L'espoir d'en finir, cela en dit long sur la cruauté d'être emmuré vivant dans un corps devenu un étranger en soi. Là encore, la notion temporelle entre le monde des vivants et celui des mourants n'est pas la même. Tandis que les fausses routes et l'insuffisance respiratoire s'aggravaient, nos politiques tergiversaient et affichaient sans cesse leur manque de courage et de lucidité, entraînant des exodes de condamnés français vers des pays plus cléments et plus humains en matière de fin de vie.

« Au milieu de l'été, j'apprenais enfin qu'il y avait en moi un hiver de moins en moins invincible ! »

En juillet 2024, cela fera sept ans déjà ! Je fais donc partie des 5 % des survivants, cinq ans après le diagnostic de ce fléau que l'on appelle SLA. Bénédiction ou malédiction ? Je m'interroge souvent. Vivre ou survivre, la différence est majeure. Les neurologues prescrivent des neuroprotecteurs qui augmentent la survie de quelques mois, mais dans quel état ? C'est ainsi, dans cette maladie tout le monde évoque la survie et personne ne semble considérer la vie. Survivre, c'est faire le deuil de tout ce que l'on a été et de tout ce que l'on a aimé. J'ai renoncé à la marche, à la conduite, à la nage, que j'affectionnais tant, aux instruments de musique à vent, aux sorties et aux voyages, à ma profession et à l'image que je me faisais de ma paternité. Aujourd'hui, mon déclin concerne aussi mon alimentation, par prudence beaucoup d'aliments ont été retirés de mes repas. Bref, c'est un renoncement subi tout en sachant que le pire est à venir. Cette maladie impose aussi la précarité, la perte des revenus professionnels et une allocation qui maintient le concerné sous le seuil de pauvreté. Voilà ce qu'est la survivance.

Il y a un avant et un après dans cette pathologie. Mon carnet d'adresses s'est écrémé, ma vie sociale est presque anéantie et la nature humaine face à ma déchéance a entraîné le pire et parfois le meilleur. La maladie n'est jamais neutre, surtout quand l'impact sur le physique la rend visible. J'incarne aux yeux des autres ce qui est possiblement le pire : la transformation d'un homme actif, plein de vie, rempli d'espoirs et de projets, en quelqu'un de statufié cherchant sa respiration inquiète les autres qui, par déni protecteur, lui tournent le dos. Je suis comme un miroir dans lequel on ne souhaite pas regarder de peur de s'y voir. J'appelle cela la double peine. Le handicap également est d'une grande complexité pour quelqu'un qui était encore debout il y a une paire d'années. Les ascenseurs en panne, les rampes d'accès

inaccessibles en raison de voitures mal garées, les routes et les revêtements impraticables en fauteuil roulant ajoutaient à la double peine une dimension supplémentaire appelée triple peine. Ceux parmi mes proches qui ont refusé ma nouvelle condition de personne handicapée ont participé également à mon isolement. Deux mots peuvent expliquer ces nombreux comportements désolants : capacitisme ou validisme. Et dans ce désespoir, quelques fidèles ont démontré à mes yeux tout l'amour qui m'était porté. Hommage aux dames courageuses qui m'entourent et font face avec moi à ce naufrage tout en me permettant de rester à mon domicile.

Devant l'avancée inexorable de mes symptômes mortifères, je me prépare avec difficulté à la prochaine étape fatale. Je vois ma vie partir en cartons de déménagement pour remercier les proches et surtout ceux qui ont été importants dans ma fin de vie. J'organise la vie de mon enfant avec d'autres, des valides sensibilisés à la cause dramatique d'un futur orphelin. Je trie, je jette, je donne et je m'efface dans un sentiment de dépossession permanent. Ce n'est que du matériel, néanmoins il s'agit de moi, de mes souvenirs, de ma vie qui atteint un peu plus d'un demi-siècle. Être dépossédé de son vivant pour la bonne cause procure une sensation étrange et ambivalente. C'est un peu de soi qui disparaît chaque fois. J'aime malgré tout l'idée que mes livres et mes disques me survivront, c'est vrai qu'il n'y a pas de maladie incurable dans les choses que l'on a aimées. Les objets d'une vie partent, mais les souvenirs restent. Je suis comme neige au soleil, doucement je m'efface.

« Au milieu de l'été, j'apprenais enfin qu'il y avait en moi un hiver insurmontable ! »