

La première vague

J'adore Albert Camus et je ne suis pas étranger à son œuvre. Lui, si épris de liberté, m'aurait certainement laissé le paraphraser et écrire : « *Au milieu de l'été, j'apprenais enfin qu'il y avait en moi un hiver invincible.* » Pourquoi ? Parce que l'histoire que je vais vous raconter n'a pas de saison, mais elle est porteuse du même espoir que Camus voulait nous insuffler, que l'on soit malade ou non.

On dirait un lac...

J'ai dû entendre cette phrase des dizaines de fois depuis ce matin. C'est vrai qu'elle est comme immobile, ma mer, aujourd'hui. Je dis « ma mer », c'est un abus, mais quand même elle est un peu à moi. Je la fréquente depuis des dizaines d'années, et c'est une vraie histoire d'amour. Je suis allongé près d'elle, frôlant sa douceur, regardant les mouettes et les goélands flotter à la surface, étonnés eux-mêmes de ne pas être ballottés par les vagues. Seul mouvement, un bateau d'ostréiculteur revenant de sa cueillette matinale. Et soudain, c'est l'enfer. Une vague surgie de nulle part me submerge. J'en ai le souffle coupé, plus par la surprise que par la force de l'eau. J'ai l'impression, l'espace d'une seconde, que le soleil a disparu. Bien vite, ses rayons vont revenir me sécher et je vais pouvoir éclaircir le mystère. Bon sang, mais c'est bien sûr ! Le bateau ! C'est lui en fendant les flots qui a déclenché cette vague. Une vraie claque pour tous les êtres vivants. Une leçon aussi. Il faut toujours se méfier de la première vague du jour. Elle n'est pas forcément annonciatrice de bonnes nouvelles. La preuve...

En ce jour d'août 2022, au CHU, les trois coups frappés à la porte de ma chambre auraient dû m'alerter. Le premier était du genre timide, effacé, comme doutant de lui, ne sachant pas ce qu'il faisait là. Le deuxième n'était pas naturel, manquant de forces, de spontanéité. Le troisième, fort, vigoureux, presque brutal, portait le sceau de l'autorité. En une fraction de seconde, la porte s'ouvrit et les trois hommes qui allaient changer ma vie, ou plutôt ma mort, entrèrent...

En tête, blouse blanche impeccable, cheveux presque en brosse, visage bronzé, grand, l'allure d'un pilote d'Airbus venu saluer ses passagers. Le seul qui parlerait. Derrière, blouse ouverte, cheveux en bataille, cahier à la main, l'adjoint sans doute chargé des basses besognes. Enfin, un jeune, le stagiaire, forcément timide, le regard fuyant, presque apeuré. Commence alors ce qui s'apparente à un interrogatoire, obligatoire dans chaque hôpital pour éviter toute confusion tragique.

- Nom, prénom, date de naissance ?

Et un premier long silence.

- Je n'ai pas de bonnes nouvelles.
- ...
- Les examens sont formels, vous souffrez de la SLA.
- SLA, ça veut dire quoi ?
- C'est aussi appelé maladie de Charcot.

Là, je comprends que mes vagues sont englouties pour toujours.

- Vous avez des questions ?
- Je présume que vous n'avez pas la réponse, mais savez-vous ce que sera l'évolution dans le temps de ma maladie ?
- Chaque cas est un cas particulier, aucun pronostic n'est possible. Mais nous sommes ici pour vous aider. Des chercheurs sont au travail dans le monde entier, des essais cliniques sont en cours. On trouvera un traitement un jour. Toute l'équipe de l'hôpital est et sera à votre disposition. N'hésitez pas, nous sommes avec vous.

Et ils s'en vont...

Je reste seul dans ma chambre. Sonné, mais étonnamment pas K.-O. D'abord, mettre de l'ordre dans mes idées. Je n'en veux pas aux médecins, ils auraient pu me parler plus, mais je n'en avais pas envie. Et puis, tous les jours, ils sont confrontés à de terribles situations où ils doivent faire les annonces les plus noires. Dans leurs yeux, je lisais beaucoup d'émotions, mais aussi une grande volonté de les cacher. Internet va être plus bavard : la sclérose latérale amyotrophique, aussi connue sous le nom de maladie de Charcot, est une maladie dégénérative grave qui se traduit par une paralysie progressive des muscles impliqués dans la motricité volontaire. Elle affecte également la production de sons et la déglutition. Il s'agit d'une maladie au pronostic sombre dont l'issue est fatale après trois à cinq ans d'évolution en moyenne. Le plus souvent, c'est l'atteinte des muscles respiratoires qui cause le décès des patients.

C'est clair... Visiblement pas de doutes, les mots sont durs, ils font mal. La porte de ma chambre ne cesse de s'ouvrir. La nouvelle du diagnostic a fait le tour du service. Les infirmières et les aides-soignantes se succèdent : « *Une compote, un yaourt, une couverture de plus ?* » Tout le monde est d'une incroyable gentillesse s'attendant à me voir effondré. C'est bizarre, je ne suis pas bouleversé. Je sens plutôt monter une colère sourde, un sentiment d'injustice, une volonté un peu plus forte à chaque seconde de résister, de me battre. Comme aurait dit un copain boxeur, ce n'est pas un match qui m'attend, mais un combat. Je le perdrai sans doute, mais que la maladie le sache, elle aura affaire à un guerrier.

Six ans auparavant, tout avait commencé par un pied qui traînait. Sans force, sans dynamisme, il ne se levait plus. Étonnant. Rien qui ne ressemblait aux habituels traumatismes récoltés sur les terrains de foot. Ça ne pouvait pas être grave, demain le mal aurait disparu. Erreur. Un jour, une semaine, un mois et mon pied droit était toujours un poids mort. Tennis, golf, jeux sur la plage avec les petits-enfants, footing avec mes copains, c'était panne générale. Mesures d'urgence à prendre. Rendez-vous à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière avec l'équipe du fameux professeur Saillant, qui a soigné notamment les footballeurs de la terre entière. En cinq minutes, il va me remettre en état de marche. Cinq minutes, c'est le temps qu'il lui faut pour éliminer tout problème traumatologique. « *Désolé Charles, c'est un neurologue qu'il faut voir.* »

Alors j'ai vu un neurologue, puis deux, puis trois, puis quatre. Chaque fois, c'était le même processus : analyses, examens, électromyogramme (ça pique !), et, pendant ce temps, une paralysie sourde grimpait le long de ma jambe. Personne ne trouvait, pourtant chacun cherchait, émettait des hypothèses, multipliait les avis ou plutôt les absences d'avis. Chaque fois, j'avais l'impression de rencontrer les plus grands médecins du monde et, chaque fois, j'étais déçu, me demandant parfois si tous ne s'étaient pas mis d'accord pour me cacher quelque chose. En fait, ils étaient aussi malheureux que moi de ne pas trouver la source de ce mal mystérieux.

Les douleurs avaient atteint le dos quand apparut assez nettement sur les radios un rétrécissement du canal lombaire. Et si c'était ça ? Opération de plusieurs heures, infection, suites difficiles et constat implacable : pas d'amélioration, au contraire, dans les mois qui suivirent l'aggravation était évidente. Non seulement toute la jambe était touchée, mais le genou droit ne me soutenait pratiquement plus et les chutes se multipliaient. Deux côtes, puis trois, puis quatre côtes cassées et ce n'était qu'un hors-d'œuvre. La chute la plus grave survint un été, à quelques mètres de mes vagues chéries. Une douleur abdominale épouvantable et le Samu qui répond qu'il est débordé, ce qui est sûrement vrai, et ne pourra pas venir avant deux heures. J'ai une femme exceptionnelle, elle m'allonge dans la voiture et m'emmène aux urgences du CHU de Vannes. Celui qui n'a jamais connu les urgences ne peut s'imaginer ce que c'est. Des brancards presque entassés, des blessés ou malades qui crient ou gémissent, des blouses blanches qui courent, des ambulances qui font la queue dehors... C'est hallucinant et terrifiant à la fois. On ne remerciera jamais assez le personnel médical qui travaille dans ces conditions. Ce sont eux les héros de la nation. Moi, je suis recroquevillé sur mon brancard, osant à peine regarder autour de moi, mais cherchant à croiser le regard d'un médecin. J'ai mal. Enfin un jeune interne, peut-être pas interne d'ailleurs mais jeune assurément, vient m'ausculter. Et là, tout s'enchaîne. « *Vite au bloc.* » Rupture d'anévrisme. Une artère s'est rompue et le sang se déverse dans l'abdomen. Nous sommes en pleine nuit, un dimanche. Un chirurgien va venir de chez lui pour m'opérer et tout simplement me sauver

la vie. Quelques minutes plus tard, cela aurait été trop tard... En réanimation, le lendemain, je saurai même qu'il y avait eu dix minutes où ils avaient cru me perdre.

Un mois après, ma vie a repris son cours. Avec un corps qui ne respirait pas la grande forme et, surtout, cette jambe qui ne me portait pratiquement plus. J'en étais au stade où je ne tenais plus debout, la priorité était de me remettre sur pied. Tous les jours, pendant dix-huit mois, sans avoir de diagnostic, je suis entré en guerre contre ce mal toujours mystérieux. Ce fut des heures et des heures à lever de la fonte, à faire de la musculation, à être dans les mains des kinésithérapeutes, à souffrir, à transpirer. Les progrès furent très lents et, enfin, un jour, première victoire, j'ai enfin pu me déplacer avec des béquilles, des cannes anglaises plutôt, l'appellation est plus jolie.

C'était mieux que rien, mais les causes de ces déficiences musculaires n'étaient toujours pas identifiées. C'est vrai que le moral était fluctuant. Les souvenirs se faisaient plus insistants. Un vieux match de foot repassait en boucle devant mes yeux, mon claquage en finale du tournoi de tennis de Carnac, un tournoi de volley avec le REC, ma partie de golf au Maroc, avec José María Olazábal, les mises de gants avec Jean-Claude et bien d'autres moments de sport, qui avaient fait de moi l'homme le plus heureux du monde. Mais, aujourd'hui, le réel, c'étaient mes béquilles, la maladie et mon équipe médicale.

Une des neurologues, après m'avoir fait découvrir les joies de la ponction lombaire, manifesta un jour plus d'inquiétude que ses collègues. Elle fit preuve d'humilité en m'imposant un séjour à l'hôpital avec une pléiade de nouveaux examens. Et me voilà donc parti pour vivre une nouvelle aventure dans cette chambre du premier étage. Trois jours de tests et j'attendais tranquillement les résultats, souvenez-vous de ce jour d'août 2022, en plein été, monsieur Camus, quand trois coups furent frappés à la porte...