

## Au fil des jours

### Jour 1

C'est étrange comme on peut regretter une vérité qu'on a cherché des mois à connaître. Il y a quelques minutes je suppliais ma mère de tout me dire, maintenant je donnerais tout pour retrouver cette ignorance que je trouvais pourtant insoutenable. Examen après examen ils revenaient toujours plus dépités, mais la réponse aux questions de mon frère et moi restait la même "on ne sait pas". Le diagnostic avait dû tomber mais leur silence ne nous permettait que d'imaginer. Leur plan d'avenir changeait, on parlait de déménagement, de changement de travail.

Alors un soir j'ai craqué, nous n'étions que ma mère et moi, nous nous étions toujours tout dit et pourtant un fossé nous séparait désormais.

La maladie de Charcot. Je pensais donc avoir imaginé le pire mais je ne le pouvais, aucun de nous ne connaissait cette maladie. Entre deux sanglots elle essayait de me l'expliquer. Je la réconfortais mécaniquement mais mon esprit n'y était pas. Seul des mots accédés à mon cerveau : "tétraplégie", "incurable", "mortel". Je disais "ça va aller" car je ne savais pas quoi dire d'autre, j'en étais incapable. Je le disais pour elle mais je le disais surtout pour moi.

- Combien de temps on lui a dit ?

Ça ne voulait rien dire mais elle comprit que je ne pouvais pas prononcer "combien de temps lui reste-il".

Tant que je tenais, tant que j'étais sous le choc, je voulais toute la vérité.

- 2 ans.

J'ai regretté.

### Jour 379

Aujourd'hui il est en colère, il ne veut rien entendre, rien comprendre. C'est une de ses journées qui va être particulièrement difficile. Mais comment lui en vouloir ? Personne n'a plus de raison d'être en colère que lui, la vie lui a tout donné et tout repris. Comment pourrait-on accepter qu'on vous enlève votre travail tant durement acquis, votre corps qui fait pourtant parti de vous, votre dignité jusque-là si précieusement gardé et même le bonheur de votre famille pour laquelle vous auriez tout donné pour la préserver de la moindre souffrance. C'est dur de s'aimer et de se voir tous souffrir sans rien pouvoir y faire, je n'ose imaginer sa culpabilité. La mienne est déjà si grande.

J'aimerais parfois prendre sa douleur, prendre sa colère pour lui accorder un moment de répit.

Sa haine le ronge chaque jour un peu plus, il lui a bien fallu trouver un bouc émissaire pour la canaliser. Sinon elle aurait tout envahi, tout détruit, alors que lorsque le temps nous manque ce qu'on veut c'est profiter, c'est de l'amour.

Ce bouc émissaire c'est ma mère, petit brin de vie qui autrefois émaner la joie et l'amour et qui s'éteint chaque fois que la maladie s'étend un peu plus en lui.

Tomber malade c'est tomber à plusieurs. On a beau tout faire pour épargner ceux qu'on aime, on est tous dans le même bateau finalement, mais chacun se noie à sa façon.

## Jour 1 067

Il est assis là dehors à observer les tortues, dans son fauteuil roulant.

Je me demande s'il pense à sa vie passée ou à la maladie.

Il était si grand, si puissant même effrayant. 1m95 quand on est assis, ça n'a plus la même allure.

Pourtant il reste beau, ces yeux verts ressortent davantage avec ces cheveux poivre et sel.

Si ce n'était pas mon père, que je ne le connaissais pas comme je l'ai connu, je ne sais pas comment je le regarderais. Peut-être que je ne verrais que son état, que ses mains crispées, que ses jambes trop grandes pour un fauteuil, que ses cernes qui tombent sous ses yeux en amende. Moi tout ce que je vois c'est son regard. Celui qui par le passé était sûr de lui, fixe et sévère. Et qui est désormais doux et égaré. Il a l'air serein comme si de rien existait, comme s'il n'avait jamais été quelqu'un d'autre.

Je revois cet homme d'affaire, toujours en costard, toujours classe mais toujours froid. Et je vois cet homme malade, toujours fort, toujours entouré mais avec cette lueur dans les yeux. Cette lueur dans laquelle, avant, on lisait la détermination, la colère et l'intelligence. Cette lueur aujourd'hui on y lit l'amour, la souffrance et la peine qu'il ressent. Mais curieusement elle est bien plus belle qu'avant. Curieusement se visage bouffi et fatigué je le préfère à celui d'avant.

Son cerveau bouillonnait, aujourd'hui il est au repos, peut-être même un peu trop.

## Jour 2 299

Tu m'as tellement appris. Tu avais peur que cette maladie change la vision qu'on avait de toi, ça a été le cas mais ça ne m'attriste pas. Elle m'a permis de te connaître différemment, de briser l'image du père sévère ou de l'homme de pouvoir que tu étais. Elle nous a permis de voir ta fragilité, d'être là pour toi comme tu l'avais toujours été pour nous. J'aurais voulu que tu restes à nos côtés pour nous voir grandir, connaître nos futurs bonheurs, nous soutenir face à nos futurs malheurs. Cette maladie nous a pris tant de choses et nous a condamnés pendant longtemps à souffrir avec toi.

Mais pour avancer il faut trouver de la lumière là où les ténèbres ont tout emporté. Ma lumière je la trouve dans la façon que tu avais de t'émerveiller face aux choses simples de la vie. Dans ce rire qui te gagnais si facilement avec les médicaments. Dans la bouille d'enfant que tu avais retrouvé et qui nous attendrissait. La lumière c'est aussi l'union qu'a eu notre famille face à la maladie, l'amour autour de toi qui nous a rassemblé et que nous partageons encore.

Par-dessus tout, ma lumière ça a été toi. J'ai perdu un père mais j'en ai aussi gagné un.

Quand tu as su pour la maladie tu t'es tourné vers tes enfants, vers moi, avec tant de tendresse. On a rattrapé le temps, on s'est rapprochés comme jamais je ne l'aurais espéré, tu es devenu le père dont j'avais toujours rêvé. Je n'oublierais donc pas l'homme que tu es devenu avec la maladie, peu importe les défauts et la douleur qui l'accompagnait. Cet homme, il m'a prouvé qu'on pouvait toujours se battre. Que même si on vous donne 2 ans, vous pouvez en vivre 6 en profitant encore de la vie. Il m'a prouvé que malgré la douleur on peut sourire, que malgré la colère on peut aimer et que malgré la peur on peut espérer. Non pas espérer vivre éternellement mais espérer que le soleil trouve toujours sa place parmi les nuages.