

Dans tes yeux

Je suis là, debout face à toi, je l'entends parce que je le connais ce dernier souffle, nous sommes tous les cinq, toi, mes sœurs, mon oncle et moi, il me reste que quelques secondes pour le retenir ce dernier souffle, quelques secondes et tout me revient papa.

Je commençais à me reconstruire, tout s'offrait à moi, puis l'annonce de la rechute de maman, son cancer du sein, il revenait, envahissant petit à petit tout son corps. Et toi, tu commençais à lutter contre ton corps. Jamais je n'oublierais cet appel de ma sœur, j'étais au bureau, constamment tourmentée par le mal qui rongait maman, dans l'attente de ton diagnostic papa. Qu'allait-il nous arriver, je vois bien que notre famille commence à chavirer, je vois votre fatigue, vos douleurs, vos détresses silencieuses. Je décroche mon téléphone, le neurologue t'a ausculté, ça ne fait pas l'ombre d'un doute, ce sont ses mots, c'est une sclérose latérale amyotrophique. Mon monde s'effondre, notre monde s'effondre.

Malheureusement, je connais la SLA, je sais que ton pronostic est fatal, je sais qu'on ne pourra pas lutter et je sais aussi que comme il n'y aura pas d'espoir il n'y aura pas de vie. Le diagnostic tombe et c'est fini, on ne peut pas y croire, rien, il n'y a rien,

Comment allons-nous faire, mes sœurs, toi, moi et ta SLA, comment allons-nous vivre sans maman ? nous pleurerons peu. Je ne ferai pas le deuil de maman papa, je commence ton deuil à toi.

Nous sommes tous les quatre maintenant, dans l'effroi. Je viens de perdre mon moteur, mon idéal, je viens de perdre la femme qui nous tenait debout, notre joie de vivre, nos fous rires, notre quotidien, notre tendresse, notre organisation, notre rythme, je viens de perdre maman, maman est morte, son cancer a eu raison d'elle. Nous ne pleurerons pas mes sœurs et moi ou si peu, il y a toi avec ta SLA.

Un mois après la mort de maman je donne naissance à Fleur, tu feras 2h de route pour rencontrer Fleur, 2h de route et je te retrouve enfin papa, je suis là, mon bébé dans les bras et je n'attends que toi, il n'y a que toi qui m'importe à ce moment-là, je ne rêve que d'une chose, déposer mon petit bébé dans tes bras que je sais fragiles. Ce jour-là, le chagrin nous emporte tous les deux papa. Je pose Fleur dans tes bras, tes larmes coulent sur elle, je sais que ce sera la seule fois où ton corps sera capable de la porter, si petite soit-elle. Je ne peux pas me défaire de cet instant, nous sommes tous les trois. Je pleure aussi parce que je n'ai rien à espérer. Ce sera la seule fois que Fleur sera dans tes bras.

Tu sais papa, tout s'enchaîne, pour toi, pour nous. Maman est morte. Tu es seul à la maison, une maison vidée de maman. Ta vie devient alors rythmée par les visites quotidiennes de ma sœur, mon oncle et ma tante, les amis. Je suis loin. Je deviens une machine papa, mes filles, le travail et toi. Plus rien d'autre ne comptera. Le travail...ce n'est pas avec toi que j'ai découvert ta maladie mais avec le travail. D'ailleurs je ne savais même pas qu'on l'appelait la maladie de Charcot. J'entendais toujours parler de nos patients atteints de SLA. Il y en avait peu, très peu mais ils monopolisaient toute l'attention de nos équipes, toute l'énergie. Mes collègues que j'aime tant en parlaient beaucoup, en parlaient mal, à bout parfois ou même impuissants, ne sachant pas comment ils allaient pouvoir continuer à mobiliser les équipes au chevet de ces patients. Je réalisais qu'ils ne savaient pas s'y prendre, j'avais le sentiment de pouvoir être au-dessus de tout leur savoir, de tout ce qu'ils connaissaient de la maladie. Au fil des semaines je devenais une experte, épluchant chaque histoire, chaque vie, chaque compte rendu de patients SLA. Essayant de faire des liens puis petit à petit je me plongeais dans des revues scientifiques, je regardais des webinaires, scrutais chaque témoignage, tantôt un traitement importé du Japon, tantôt un autre du Canada. Je cherche une seule chose à ce moment très précis : l'ESPOIR.

En vain, aucun espoir nous est permis à ce jour. L'espoir n'arrivera jamais. Il faut le vivre pour le croire.

A ce moment très précis je me dis que jamais je ne pourrais surmonter cette épreuve, je n'en suis pas capable, notre vie était belle et heureuse, je suis nostalgique de mon enfance, de mes parents, de mes sœurs, nostalgiques des soirées devant la télé, des repas avec tous vos amis, des nuits à vous regarder parler, danser et chanter. Je n'ai jamais remis mon bonheur en question tant que je vous avais près de moi.

C'est incroyable, mon monde s'écroule.

Je serai là tous les week-ends, si tôt mon travail terminé nous prendrons la route tous les week-ends. Tu es dur papa, tu ne me souris plus, je m'en veux. Ton corps t'emporte et tu me tournes le dos. Je veux être tes bras, tes jambes, ton cœur, tes poumons. Tout ce que tu perds petit à petit je veux te le donner parce que tout ce que j'ai si tu n'es pas là ça n'existe pas papa. Tu ne crois plus en rien, résigné, je le sais, tu ne te battras pas, tu ne feras pas parti de ces malades qui cherchent leur ressource dans le combat de la maladie.

A toi et maman, je voue un amour inconditionnel, parce que j'aime la vie que j'ai eu avec vous, parce que pour moi c'est la meilleure des vies. Maman était ma force, un combat à elle toute seule, l'intelligence, la beauté incarnée, la seule personne qui ne m'aurait jamais laissée tomber, mais au-delà de tout ça elle était mon inspiration, je voudrais son courage, j'aspire à être tout ce qu'elle était. Mais maintenant je dois vivre sans maman.

Maintenant maman est morte et toi papa tu as une SLA. Maintenant tous les week-ends papa je laisse mes filles, je ne serai là que pour toi, leur demandant tour à tour le silence, la consilience, tu sais papa, je les mets de côté à chacun de leur rhume pour qu'elles ne te contaminent pas, j'étouffe leurs rires par pudeur car tu es tellement malheureux au plus profond de toi même que même les rires des mes filles te font mal, j'interdis chacune de leurs colères si infimes soient elles pour ne pas t'épuiser. J'ai peur que ce soit ce qui te rende triste, te dérange, que ce soit ce qui te rappelle ta maladie, je veille à ce que tout le monde fasse attention dans les moindres détails, je veille à ce qu'ils n'aient pas l'air trop heureux, ni trop encreés dans leur quotidien. A chaque visite je coach mes filles et aussi l'homme que j'aime, surtout l'homme que j'aime.

La grande différence papa entre le cancer de maman et ta SLA, c'est la maladie, l'issue avait beau être identique pour maman il y avait tout un parcours de tentatives, tout un parcours de traitements dans lequel je misais tout. Chaque chirurgie, chaque chimiothérapie, chaque radiothérapie nous emmenaient un peu plus loin avec maman, on gagnait des jours, des semaines, des mois. Du temps passait avec elle nourri d'espoir, alors je ne pensais pas à l'issue pour maman, je pensais seulement au moment où l'on était en train de parcourir tout ce chemin pour oser espérer la guérison.

Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir.

Je suis fatiguée papa, je ne peux pas espérer, tu le sais, je connais ta maladie. Secrètement je veux que tout s'arrête vite, de toute façon tu meurs de chagrin et de SLA. Qu'est-ce que je dois faire papa ? Venir à la maison tous les week-end ne suffira pas, il est impossible de coordonner tes soins à distance, impossible de trouver des intervenants adaptés à ta maladie. Mes grandes sœurs souffrent, faisant chacune ce qu'elles peuvent avec ce qu'elles ont, ni plus ni moins, tout comme moi. Je veux quitter mes filles et l'homme de ma vie pour être avec toi tout le temps parce que je sais qu'il n'y a aucun espoir, je sais que rien ni personne ne te guérira. Je t'aime par-dessus tout papa. Mais tu sais, il faut que je te le dise, je veux vivre aussi. J'ai 37 ans, Leïa la plus grande de mes filles en a 9, Carmen et Ombeline ont 5 ans et Fleur 6 mois. Je veux revoir mes amis, je veux la vie d'une femme de 37 ans, je veux me préoccuper des sorties scolaires, de mon travail et des fêtes de Noël., je veux me préoccuper de l'homme de ma vie.

Ce soir là nous sommes tous les trois, ma grande sœur, toi et moi. Tu es dans ton lit, nous prenons un verre de vin avec Fanny. Tu es différent ce soir, ton regard s'apaise, tes yeux se posent sur moi avec amour, je suis troublée, j'ai perdu l'habitude. Tu as réussi à me téléphoner ce soir papa, tant bien que mal car je sais que chaque mouvement de ton corps te demande une énergie incroyable. Je n'ai pas répondu, j'écoute ton message, je t'entends juste prononcer mon prénom, « marie », j'entends encore aujourd'hui le son qu'avait ta voix lorsque tu as prononcé mon prénom ce soir-là. Je te rappelle, tu arrives à décrocher, j'entends ton souffle, je te dis de ne pas t'inquiéter, que je suis là, que j'arrive tout de suite, je fais la route avec ton souffle au bout du fil. Je suis maintenant près de toi, tu tentes de m'expliquer que ton appel est une erreur, j'ai peur de rester avec toi j'ai peur de t'autoriser à lâcher prise en restant près de toi. J'ai peur de te voir mourir. Je rentre, je t'embrasse et te dis « à demain ». J'aurai dû rester près de toi.

Ma grande sœur sera rappelée dans la nuit par la centrale de la téléalarme (tu la déclençais avec tes dents). Elle passera la nuit sur la chaise à côté de toi. En arrivant au petit matin mon obsession est de joindre mon autre sœur. Les pompiers t'emmèneront. Tout s'accélère, tu n'as pas fait de directives anticipées, nous savons ce que tu veux alors nous trouvons le courage de leur dire tout en sachant qu'en leur disant cela voudra dire que c'est fini. Naïvement je repasserais à la maison avec ma cousine pour mettre quelques affaires dans un sac. J'y mettrai ton rasoir et ton parfum, le dernier parfum que maman t'aura offert. Moi qui ai tant voulu que tout s'arrête je veux que ce moment là dure toujours. Je veux rester le plus longtemps possible près de toi dans cette chambre d'hôpital. Nous savions depuis le début papa que tout était foutu, qu'il n'y avait rien à espérer mais ce moment là ne doit pas s'arrêter. Tu attendras le retour de mon autre sœur pour ouvrir furtivement tes yeux, déposer un regard plein d'amour sur elle, puis tes yeux se refermeront. Je savoure, je scrute chacun de tes cils pouvant annoncer un réveil. Tu respire, sédaté. Nous avons tout fait comme tu voulais, pas de trachéo, pas d'acharnement et pourtant, je voudrais qu'on s'acharne papa.

Nous sommes là, debout face à toi, nous l'entendons parce que nous connaissons ce dernier souffle, nous sommes tous les cinq, toi, mes sœurs, mon oncle et moi, il nous reste que quelques secondes pour le retenir ce dernier souffle, quelques secondes, papa. Je panique, ton souffle est parti, trop vite, je voulais l'entendre plus longtemps, essayer de le rattraper pour le garder encore un peu. Je savais que tu allais en mourir vite, jamais je n'ai espéré, c'était peut-être ça le plus difficile, savoir que ça allait vite s'arrêter.

Nous revoilà, mes sœurs et moi, tout juste un an après la mort de maman dans le même crématorium, à accueillir notre famille, vos amis, vos collègues. Je pense à tout ce que tu as été. Mon monde s'est effondré pour toujours. Je viens de perdre mon père, mon compagnon de vie, celui qui me parlait de la musique, de cette vie de bohème qu'il aurait voulu avoir, j'ai perdu mon repère, mon garde-fou, j'ai perdu le premier homme de ma vie. Je veux crier au monde entier que j'étais là pour toi, que ta douleur était le mienne, je veux leur dire à quel point nous étions mes sœurs et moi seules contre ta SLA, et que même si nous savions que nous ne faisons pas le poids jamais nous avons baissé les bras. Nous nous sommes ligüées contre toutes les idées reçues. Nous avons trouvé les ressources nécessaires tout le temps.

A ce moment de ma vie je me dis que je n'y arriverai plus, que plus rien ne sera jamais plus possible sans toi. Je pleure sur les musiques que tu aimais tant, je pleure sur le souvenir de ton sourire, je pleure sur tes blagues, ton attitude pince sans rire, je pleure ta pudeur qui ajoutait de la tendresse à ton regard. J'ai vu ta maladie prendre ce corps, ton corps devenu très vite fragile, tes jambes ne te portaient plus, je t'ai vu tomber incapable de te relever, je t'ai vu porter ta fourchette avec tes 2 mains, je t'ai vu raser les murs pour prendre appui. Elle a aussi pris ton âme, ton espoir, ton amour pour la vie. Témoin de ce désastre je n'ai rien pu faire pour l'en empêcher, j'ai assisté à ta mort pendant un an. Pronostic fatal.

Maintenant que la SLA est passée dans ma vie j'ai peur, j'ai vu ta douleur et j'ai peur qu'elle refasse surface, qu'elle s'invite de nouveau chez nous.

Je suis orpheline, privée de mes parents. A ce moment de ma vie je sais que je ne serai plus jamais heureuse, les images de ta maladie viendront sans cesse me tourmenter, je n'accepterai jamais l'état de faiblesse dans lequel elle t'a mise.

C'est maintenant que l'espoir naît, c'est maintenant que je me dis que tout sera bientôt possible, je m'accroche à ces femmes et ces hommes qui consacrent leur vie à la recherche, à organiser des événements pour récolter des fonds, je m'accroche à ceux qui en parlent, qui informent. J'en parle aussi, de plus en plus, toujours avec cette pudeur qui te caractérisait tant.

3 ans après je commence à me reconstruire. Je m'applique à enchaîner des tas de petits moments de bonheur. Je voudrais que tu voies ma vie papa, que tu vois celle que je suis devenue depuis ta maladie. Je voudrais que tu vois mes filles papa, comme elles parlent de toi, comme tu aimerais les voir chanter, danser et rire. Tu aimerais tout d'elle, tu les prendrais dans tes bras, tu leur apprendrais le saut périlleux. Je voudrais te parler de mon nouveau travail, de l'énergie que je mets pour tout gérer et tout réussir pour être à ta hauteur. Je vais mieux papa. Je me suis apaisée. Pas un jour ne passe sans que je pense à toi et à maman. Je suis plus forte maintenant. Je me suis remplie de tout ce que la maladie t'avait enlevé pour me reconstruire.

Et quand j'ai peur je ferme les yeux, je vois ton visage, tes yeux, j'entends le son de ta voix et alors là je sais que je vais y arriver, que pour toi je vais pouvoir dépasser mes angoisses.

C'est difficile d'achever cette lettre papa, mais il va bien falloir. Avec cette lettre je tourne une page. Je le fais pour avancer car ma vie passe et je suis trop longtemps restée à côté de cette vie, pensant que si je faisais mon deuil je t'oublierais mais non je fais mon deuil et tu es là dans chaque moment de ma vie. Je t'ai très souvent dit que j'étais fière de toi. Ce que je veux maintenant c'est que chaque personne qui compose ma vie sache à quel point je suis fière de mes parents, de ma famille, que rien ne viendra ébranler ce sentiment.

Jamais le son de ta voix ne me quittera, ce son de ta voix est ma force.

Je retrouve mes sœurs dans quelques heures, nous fêtons l'anniversaire de Sarah aujourd'hui. Nous serons réunies et heureuses, nous allons danser, chanter et puis rire papa. Et à la surface de notre cœur il y aura votre amour papa, celui qui nous aura fait grandir.