

## VIVRE !

Cela faisait un mois que j'étais là, en première ligne dans cette vitrine à regarder les badauds. Parfois, j'en voyais s'arrêter, échanger quelques mots, je les observais discrètement et priais pour qu'ils ne rentrent pas, aucune envie de les accueillir ! Un peu plus tard, j'ai repéré un couple plus jeune que d'habitude, ils se sont arrêtés plus longuement, observant avec attention, la femme me pointait du doigt, l'homme avait le regard triste. Un besoin pour un proche peut-être ? Ils sont repartis, bras dessus-dessous, tendrement. J'aurai tout donné pour connaître leur histoire.

Quinze jours se sont écoulés, nous étions en janvier, le ciel était gris et me donnait une mine affreuse, il n'y avait pas d'animation, que ce soit d'un côté ou de l'autre de la vitrine d'ailleurs... J'étais dans mes rêveries quand la porte s'est ouverte laissant entrer Alexandre et à la suite, MON petit couple ! J'apprends qu'ils s'appellent Nicolas et Isabelle, visiblement mon pharmacien les connaît bien. Je comprends qu'ils viennent choisir l'un de nous - eh oui je n'étais pas seul mais à quoi bon vous parler des autres ! Pour qui, pourquoi ? Encore des questions sans réponses.

Alexandre entre dans les explications, les descriptions, les avantages tarifaires et là je pense « tout est perdu, je ne suis pas remboursé par la sécu ». Alors je me fais plus gris que je ne le suis et me dégonfle. Pourtant le regard d'Isabelle ne me quitte pas, elle écoute d'une oreille les échanges, s'intéresse parfois aux détails, mais je sens bien que ça n'est pas suffisant. Mais de quoi parlent-ils maintenant ... des poignées de cannes ! Nicolas en essaie plusieurs. Tiens, c'est lui qui aurait un souci, je ne comprends plus rien. Alexandre propose alors l'essai d'un fauteuil de transfert, elle le choisit rouge et rigole avec Nicolas, ils se prennent pour « Mc Queen » ou quoi ?! Ah... ils reviennent à nous, je suis regonflé à bloc, les entendre rire, parler avec légèreté, me donne envie de partager leur aventure ! Isabelle dit à Nicolas, « tu devrais essayer celui-là » en me désignant. Je jubile ! La moitié du chemin est fait ! Je gonfle mes bras, mon dos, me rends le plus confortable possible et l'accueille enfin. Allez c'est parti ! Je vais vous montrer de quoi je suis capable ! On me branche et ma télécommande est actionnée. Nicolas joue avec moi, il m'allonge complètement, me rassied, me lève, il est épaté. Je comprends que c'est lui qui a besoin de mon aide mais qu'elle savait déjà que je serais parfait.

Ils repartent et je me prends à rêver, vraiment un joli couple, même pas la cinquantaine, derrière le voile de tristesse, ils sont remplis d'un je ne sais quoi que je n'arrive pas à identifier.

Branlebas de combat ce matin, on fait de la place, on bouge mes collègues, un énorme rouleau de papier bulle entre en scène et on me saucissonne avec ! Eh ! Mais je n'ai rien demandé moi et ils m'emmènent où d'abord ! Me voilà à l'arrière d'un camion, noir complet, je n'entends rien d'autre que le bruit du moteur, je commence à paniquer. Puis plus rien, nous sommes à l'arrêt, la porte s'ouvre j'essaie de distinguer quelque chose. Essayez un peu de voir à travers du papier bulle !!! Je ne fais aucun effort, un vrai poids mort ! Ah ils veulent jouer au malin et bien ils vont transpirer pour me transporter.

J'ai eu beau résister, ils y sont arrivés. On m'installe dans une grande pièce. Libéré de mes entraves et branché, j'observe mon environnement. Des fenêtres partout, vue directe sur le jardin, espace salon bien grand mais cosy, mais ça ne m'a pas l'air mal tout ça.

Ça discute derrière moi. Je reconnais ces voix... je crois rêver, ce sont eux !!

Je me sens léger, heureux, prêt à donner le meilleur de moi-même !

Ah, ça y est, enfin on m'accorde un peu d'attention ! Une démonstration, dernière vérification, positionnement idéal et enfin un test ! Puis, plus rien ... Quoi, c'est tout ?

Ils sont repartis discuter, je tourne le dos à l'autre partie de la maison, comme je me sens frustré ! Ça discute encore fauteuil, mais nous sommes déjà deux, « Mc Queen » trône au milieu de la pièce et moi je viens d'arriver ! Je les entends, ils rentrent dans la technique, angle de rotation, inclinaison, lève-personne, motorisation et j'en passe ! Pourquoi ce besoin ? J'essaie de comprendre, je me perds dans mes hypothèses et je n'ai aucune conclusion. Ça a pourtant l'air d'aller pour Nicolas.

Première sieste, j'ai intérêt à assurer. J'accueille Nicolas avec plaisir, il s'installe, bandeau sur les yeux, petit plaid, je sens qu'il apprécie. Je donne tout, me fait le plus douillet possible. Le silence se fait dans la maison, c'est étrangement calme, un vrai moment d'apaisement. Je sens son corps s'abandonner et en même temps il tressaille tout le temps, rêve-t-il ?

Je fais la connaissance des enfants : Mathieu, le plus jeune, 13 ans, Sidonie 18 ans et Paul, l'ainé 20 ans. Imaginez un peu ! Je suis la star du moment, ils me testent, jouent avec moi, s'allongent et remontent complètement, s'enthousiasment !! Quand l'un est sur moi, l'autre joue avec « Mc Queen ». J'aime leur capacité à s'amuser de la situation, c'est fou comme tout devient « léger » dans cette famille !

Durant ma première semaine, on m'équipe d'accessoires, vide poche, tapis antiglisse au sol, de quoi faciliter la vie du chef !! Pour la première fois j'entends Isabelle prononcer sa devise « Un problème ? Une solution ! ».

Je vis leur quotidien, les enfants sont en distanciel pour les plus grands et Math en semi-distanciel. La vie suit son cours, pas de question particulière, juste l'expression d'un besoin, une remarque, une solution. Nicolas est là H-24 alternant entre son fauteuil d'ordinateur et moi. Il peaufine une conférence qu'il souhaite donner auprès des écoles et de son entreprise en contrepartie d'une donation à une association : l'ARSLA. C'est une action qui lui tient vraiment à cœur, on dirait qu'il y a comme une urgence à l'organiser. Isa est aux petits soins, elle travaille de la maison, donne des formations en distanciel et s'occupe de projet d'entreprise. Ils aiment discuter de leurs projets ensemble, elle teste ses idées sur Nico, il lui montre sa présentation, ils se conseillent. Ils parlent souvent des enfants, Paul et Sido à l'université, Math au collège, ce qu'ils peuvent faire pour leur faciliter la vie, organiser des petites choses le week-end. Bref, une vie somme toute organisée, tout roule.

Février – retour de vacances. Premier un état des lieux de capacités physiques de Nicolas, je le vois diminuer, les jambes continuent à faiblir mais mon arrivée le soulage, il commence à s'inquiéter pour ses bras mais pour le moment ça va. Il se déplace juste un peu plus lentement et avec plus de précaution, la crainte que les jambes flanchent. Il s'installe sur moi, je sens son corps se relâcher, Sidonie lui demande comment ça va, il lui répond « putain de SLA » et conclut par un sourire. Elle se penche sur nous, l'étreint. Moment d'émotion partagée, énorme câlin. Ça y est, j'ai enfin un coupable ! PUTAIN DE SLA une vraie torture !

Mars - Les jours se suivent, se ressemblent presque. Il y a du monde tout le temps, pendant les jours de formation d'Isa, Nico n'est jamais seul. Qu'est-ce que j'en vois des têtes différentes ! J'en suis conscient maintenant, Nico « perd » quelque chose tous les jours, cette maladie est dégénérative et incurable. Il passe de plus en plus de temps avec moi.

Vacances d'avril, les grands préparent leurs partiels. Il y a de l'agitation à la maison, j'en suis à mon deuxième grand chambardement, le premier était pour l'aménagement de la salle de bain, Isa a

abandonné son bureau pour que Nico puisse avoir une salle de bain au rez-de-chaussée. Il n'est plus complètement autonome pour faire sa toilette. Et maintenant c'est la chambre qui s'invite dans Ma pièce ! Heureusement qu'il y a de l'espace !! Je les vois pousser les meubles, les changer de place pour que le grand lit double médicalisé puisse prendre sa place. Pas question pour mes amoureux de dormir séparément !

Mai - Le lit est arrivé. Comme d'habitude, tout se passe le plus normalement du monde et comme d'habitude, ce nouveau jouet est testé et approuvé par les enfants !! Rien n'est adopté sans avoir été « normalisé » par des rires ! Le lit est monté au plus haut, on teste toutes les positions possibles, les garçons en font leur espace de jeux le soir ou le lieu pour s'installer et écouter tranquillement les conversations quand il y a du monde. Isa fait en sorte de rendre l'espace le plus sympa possible. Petite déco, tapis, éclairage, le salon est devenu une chambre parentale mais dans le style suite de palace où on se sent bien partout. J'accepte facilement ce nouvel espace.

Je m'attache vraiment à cette famille, je comprends que chaque jour est précieux pour eux, qu'il y a un petit bonheur à y puiser.

Le plus difficile pour moi, c'est le regard porté par les copains ou la famille lorsqu'ils découvrent les changements. Comme il y a du monde tout le temps, je dois faire face à la situation assez souvent, je vois dans leurs yeux que c'est synonyme d'aggravation pour Nico mais en deux temps trois mouvements, Isa et Nico redonnent le tempo et c'est à nouveau rires, taquineries et autodérision au programme. La légèreté s'installe à nouveau.

Malgré tout, ils ont raison, nous sommes début juin, Nico ne sait plus marcher seul et même soutenu, il fait trois quatre pas, pas plus. Juste de quoi changer de fauteuil ou aller se coucher. Je le vois glisser ses pieds plutôt que de les soulever. En marche arrière il pourrait faire du moonwalk ! Je fais la connaissance de « Sally » le nouveau membre de la famille des accessoires de Nico ! Sally va devenir la copine de Mc Queen ! C'est le fauteuil motorisé bleu design, passe partout ! Et hop c'est reparti ! Course et compagnie, dérapage, enfin tentative de dérapage, Isa qui n'arrête pas de crier « Attention » et qui se marre après, Nico qui en rajoute ! Un pur bonheur de le voir autonome dans ses déplacements, prêt à jouer, il fonce sur tout le monde et s'arrête au pied. Il maîtrise super rapidement le joystick du fauteuil !

Les beaux jours sont là, Nico part en sortie avec ses potes, il passe tout son temps avec Sally. Isa l'a accessoirisé avec un appui-tête réglable, a installé des rampes partout, encore « Un problème ? Une solution ! » vite réglé ! Sally est tout terrain, je les vois profiter de la terrasse, du jardin, j'en suis presque jaloux !! Heureusement, chaque jour j'ai mon moment de sieste où il se love et pendant lequel je l'accueille de mon mieux pour lui offrir cet instant de paix qu'il mérite. Je sens toujours ses muscles tressaillir, tous ses membres sont touchés, j'ai appris que c'étaient des fasciculations, c'est incontrôlable. Je me fais le plus moelleux possible, pour qu'il s'enfonce dans un sommeil ressourçant.

Sidonie et Paul sont rentrés, Math a terminé son année de 4<sup>ème</sup> ! Nicolas a donné sa dernière conférence, il était temps, j'entends qu'il s'épuise à parler. La famille est réunie, mon roc d'amour est en action ! L'été arrive et avec lui des nouvelles têtes, famille et amis qui profitent de la période pour passer faire un coucou. Sally et moi rivalisons pour les selfies !! Mais moi j'ai la chance d'accueillir les fessiers des uns et des autres sur mes accoudoirs !!

Il y a de l'agitation dans la maison aujourd'hui, le départ en vacances se prépare, Isa essaie de penser à tout. Mc Queen et Sally sont de la partie mais pas moi... Moi, je vais rester là avec la vue obstruée, les persiennes ont été fermées. La maison me semble bien vide sans eux !

Une semaine est passée, j'entends Nico arriver avec Sally ! Je jubile ! Isa gère le transfert entre Sally et moi avec les trois pas de danse habituels, le petit bisou dans le cou et le câlin avant qu'il ne s'assoie. Ce rituel de tendresse, je ne m'en lasserai jamais. Quel plaisir de les revoir !

Pour la première fois, je ressens de la lassitude chez Nico, il pèse de tout son poids, il y a de la tendresse dans leurs échanges et dans les yeux d'Isa mais pas de légèreté. Les vacances ont dû être éprouvantes, je comprends à demi-mots que la logistique a été rude. La maison n'était pas vraiment adaptée, Isa a trouvé des solutions, quelques systèmes débrouilles qu'elle conserve ici d'ailleurs ! Toujours le cerveau en action pour améliorer le confort de son chéri. Ils en gardent les bons moments entre copains !

Nico ne mange plus tout seul, j'entends des mots qui font froid dans le dos : directives anticipées, sédation continue, don d'organes, le frère et la sœur de Nico en témoin... C'est la fin ?

Nico n'a pas vraiment le moral, Isa a moins d'énergie pour se battre pour deux, elle alerte les potes, la famille. Mais c'est sans compter sur leurs ressources, les enfants sont là pour prendre le relais, les aider à remonter la pente, s'il y en a un qui tombe, les autres le relèvent ! Un vrai roc je vous le dis ! Les visites reprennent. Et moi dans tout ça, je lui offre le confort dont il a besoin.

Il ne sait plus dormir une nuit entière dans le lit. Eh, Eh, je suis devenu indispensable ! Après une nouvelle expérience de vacances, je l'accueille définitivement. Isa dort dans le lit à côté de nous. Elle prend soin de l'installer, le border avant de se coucher. Je prends soin de lui, gonfle mes coussins pour qu'il s'évade enfin ! Il attend souvent qu'Isa soit endormie, je sens parfois sur mes coussins tomber une larme et enfin il s'abandonne.

Septembre, coup dur, c'est la rentrée, Paul et Sidonie sont retournés à leurs études, Paul au Havre avec un retour le week-end et Sidonie à Strasbourg, retour aux prochaines vacances ! Math fait sa rentrée en troisième. La vie se réorganise. Isa a repris ses formations en présentiel, mais pas question de laisser Nicolas seul ! Le relais s'organise avec les parents de Nico, c'est drôle de constater en comparaison avec eux qu'elle connaît son amoureux par cœur ! Quand elle rentre, elle est pleine d'énergie, il la sollicite tout de suite, a envie de la toucher, de sentir son contact, d'avoir son attention, de prendre un peu de cette vie dont elle a profité et pas lui. Je perçois son impatience à vivre ce moment, je perçois son envie de se sentir vivant mais encore plus sa culpabilité à leur infliger la situation. Elle est là, comme un tourbillon de joie, à lui sourire, les yeux pleins d'étoiles en le regardant. Rien n'a changé pour elle, je vois bien dans ses yeux que c'est son Nico de toujours ! Le seul changement c'est qu'il est tout à elle maintenant ! Alors elle s'assoit sur mon accoudoir et le prend dans ses bras. Il plonge la tête dans son cou, l'embrasse, elle rit et lui rend un baiser plein d'amour !

Encore un nouvel accessoire : le lève-personne ! Je dois m'adapter pour faciliter les manipulations avec le passage du harnais, l'accompagne pour que ça ne tire pas trop sous les bras, avec Isa on a trouvé notre rythme. Au même titre que tout le reste, toute la famille l'a testé ne serait-ce que pour savoir ce que l'on ressent et comment adapter les gestes à Nico. Ici on partage tout !! Nico n'a plus de force, les jambes tiennent miraculeusement mais ne lui permettent plus de marcher. Il ne peut plus utiliser ses mains. Il lui faut des secrétaires pour lire et répondre aux messages !! C'est trop drôle, je sens quand il va dire une connerie juste pour les voir réagir en disant « mais là c'est moi qui écris !! Tu veux vraiment que je mette ça ?! ». Ce sont les vacances de la Toussaint, la famille est à nouveau réunie, ils sont tous au petit soin pour Nico avec des micro-rébellions ! Des « encore, oh non, tu fais chier, attends deux minutes, pas moi je l'ai déjà fait... » autant de petites phrases qui je le sens, blessent un peu Nicolas qui est dépendant de tous mais en même temps qui lui permettent d'être considéré comme tout le monde. Finalement ils se comportent comme des enfants le feraient normalement avec leur père, pas d'apitoiement ni larmoiement.

Dans cette famille tout est prétexte à rire ou à se charrier, c'est « la maison du bonheur » comme je les entends souvent dire. Je suis au cœur de leur vie, je les vois profiter des instants partagés et je sens quand Nico vibre pour ces moments de joie.

28 novembre – Nico a 50 ans ! Surprise, Sido arrive derrière nous, elle est revenue pour partager cet anniversaire en famille ! Les garçons sont complices ! Même s'il n'a jamais aimé fêter son anniversaire, je le sens frissonner, il est heureux d'avoir ses quatre amours avec lui. Et décembre arrive ... Je ne vous ai jamais parlé des hospitalisations de jour, les fameuses HDJ ! Une fois par mois, Nico et Isa passent une journée à l'hôpital. Jusqu'à présent je n'en étais pas témoin. Premier choc pour moi, des ambulanciers s'invitent dans la maison, j'ai l'impression qu'on envahit mon espace de douceur. Isa prend les choses en main, lève-personne, transfère sur le brancard, j'entends Nico souffrir quand on l'allonge, mais faites un peu attention ! Isa ramasse les affaires à la hâte pour les rejoindre. Sa main effleure le haut de mon dossier comme pour me dire « ne t'inquiète pas, on revient ». Mais voilà, je ne peux pas m'en empêcher.

Dix mois se sont écoulés, je les vois encore bras dessus-dessous passant devant ma vitrine et maintenant, ils partent en ambulance. Comment ai-je fait pour ne pas ouvrir les yeux ? Comment font-ils pour rendre chaque jour heureux ? Je les accompagne dans chaque minute de leur vie, entends leurs discussions, leurs rires, me fais le plus doux mais le plus discret aussi pour leurs moments de tendresse. J'ai devant moi des amoureux fous l'un de l'autre.

Ça y est la période des fêtes est passée, les enfants ont fêté Noël avec le reste de la famille dans le Nord. J'ai pu les voir ! Ils ont fait un WhatsApp au moment de l'ouverture des cadeaux, je n'ai rien compris, un vrai brouhaha ! Nico et Isa ont profité de la soirée en amoureux, petit dîner sympa, la romance était au rendez-vous. J'ai fermé les yeux ! Réveillon entre amis, le regard de Nico dit tout ... Il est loin.

Janvier - Moment magique, Isa était à mes côtés, plateau du petit déjeuner pour deux sur les genoux, la porte de la maison s'ouvre et je vois le regard d'Isa s'illuminer, ses yeux brillent de surprise et de bonheur, ils passent de Nico à ce qu'il y a derrière moi. Nico rit, elle le serre dans ses bras, pleure de joie et je vois Paul arriver près d'eux avec un énorme bouquet de roses ! 17 janvier, ils fêtent leurs 30 ans d'amour ! Nico avait tout prévu !!!

C'est également le mois des essais ! Test de solution de « répit » pour Isa, des personnes externes à la famille viennent prendre le relais. Première sortie ciné depuis longtemps avec Math. Moment cocasse quand Nico a reçu un message et que l'aide-soignante l'a ouvert, ses joues légèrement rougissantes, quel rire quand il a raconté ça !! Mais bon, ils renoncent à cette solution, pas assez reposant ni pour l'un, ni pour l'autre. Isa le vit mal, comme si elle confiait son bébé pour la première fois et Nico s'épuise à essayer de se faire comprendre. Même moi qui suis au quotidien avec lui, je passe parfois à côté de ce qu'il veut dire. Isa est sa traductrice officielle, ils en profitent pour se dire des choses secrètement en se marrant !

Il l'a toujours dit, ça a été gravé dans le marbre des directives anticipées, « lorsque je ne pourrai plus parler naturellement et spontanément ça sera une vraie torture ». Je crois que ce moment approche.

Tous les week-ends il y a quelqu'un ! Le salon est devenu l'espace de vie principal, les visites de la semaine se sont espacées. C'est vraiment fatigant physiquement pour Nico. Il vit le moment intensément, profite des échanges, donne son avis, on dirait un grand sage ! La redescende quand les amis partent est encore plus compliquée et finalement le bénéfice ne dure que très peu de temps.

Février – C'est bientôt le retour des grands avec les vacances qui s'annoncent, on a de la chance cette année, c'est vraiment tôt ! Nico et Isa ont beaucoup discuté dernièrement, il est inquiet pour eux. Le côté matériel, est-ce qu'ils peuvent s'en sortir ? Comment ça se passe pour les enfants ? Quels sont les projets ? Et pleins d'autres questions encore. On voit qu'il échafaude des plans, je le sens soucieux. Elle le rassure, elle est inquiète pour lui, ils s'aiment.

Deuxième semaine des vacances, pour la première fois, j'entends, je vois, je ressens la douleur, la souffrance déchirante d'Isabelle, il vient de lui demander d'appeler l'hôpital pour y rester après la HDJ du 21. Elle sait ce que cela veut dire, c'est la fin. Elle lui dit qu'elle peut continuer, Nico répond « moi non et c'est mieux comme ça ». Elle l'étreint, leurs larmes coulent sur moi. Elle part, revient, tout est réglé, il faut le dire aux enfants.

Réunion générale, ça fait un an que je fais partie de cette famille et même dans un moment comme celui-là je reste épaté de la force qu'ils puisent dans l'amour qui les unit. Sereinement, calmement, Isa explique aux enfants le choix de Nico, il pleure, c'est trop dur il ne peut pas s'exprimer d'autant que c'est devenu presque impossible maintenant, il l'aurait tant voulu pourtant. Les enfants acceptent, ils le câlinent. Moment de fusion complète, le roc est encore plus solide ! On s'organise, le 21, c'est dans 5 jours, les copains débarquent ce week-end, pour le moment ça reste entre nous, rien ne fuit, la vie reprend son cours. C'est acté, les derniers jours seront remplis de joies comme ça a été le cas pour chaque jour de l'année écoulée.

Ils ont appris à vivre l'instant présent avec intensité, à profiter de chaque moment et à le transformer en bonheur. Vivre le court terme et aller se coucher en se disant qu'aujourd'hui encore ça en valait la peine !

21 février - Ils sont en HDJ, je m'occupe des enfants, chacun leur tour ils ont pris la place de Nicolas.  
23 février - Nicolas a été endormi, j'ai compris que tout n'avait pas été si simple mais que l'accompagnement qu'ils avaient eu durant leur parcours, les précautions prises dans les directives ont permis au conseil des médecins de prendre en compte la souffrance psychologique et physique de Nicolas et d'accepter la sédation. Les enfants sont rentrés ce soir-là après avoir dit au revoir à leur Papa, temps suspendu... Isa n'est rentrée que le soir du jeudi 24 pour se reposer un peu, Nicolas est en réa. Ils se sont installés à quatre en bas pour dormir, je les ai regardés toute la nuit !

Elle part chaque jour le rejoindre le matin et passe la journée à ses côtés. Le dimanche soir je ne l'ai pas vue, elle est restée dormir avec lui.

Il me manque.

28 février, cela fait une semaine que les ambulanciers sont venus chercher Nicolas, Isa avait effleuré mon dossier ce matin-là mais le message n'avait pas été le même. Elle rentre de l'hôpital, Nicolas est décédé ce matin. 16h30 coup de fil, Nicolas a sauvé 3 vies en donnant ses organes. Isa vient vers moi, je l'accueille, elle se love et pleure de joie de voir le souhait de son amoureux exaucé. Il est là à travers moi, elle le sent. Elle est fière de lui, son héros a tenu jusqu'au bout ! Elle l'aime ! Je suis heureux de partager leur vie.

**A leur côté, j'ai appris ce que vivre voulait dire ...**

Dave