

Papa

Préambule

Cette histoire n'en est pas une.

Ces mots ne sont pas les tiens.

Mais je les ai écrits pour toi, papa.

Et pour toutes les mères, sœurs, filles, tous les pères, frères, fils, qui, comme toi, ont eu à vivre sachant leur mort annoncée.

Pour nous, les proches et spectateurs impuissants.

Pour partager la réalité que seuls ceux qui ont vécu l'impasse des derniers jours d'un être aimé peuvent comprendre.

Pour moi.

Pour ne jamais oublier que dans chaque choix se cachent l'espoir et la vie.

I. La nouvelle

25 juin 2021.

Tu vas mourir papa. Et c'est toi qui me le dis. Rassemblant tout ton courage.

« Il s'agit de la SLA. » Je me souviens de ma réponse : « La SLA ? C'est pas Charcot alors ? ». Naïve.

L'équipe médicale trouve que la maladie progresse vite.

Non, il n'y a pas vraiment de traitement mais une molécule semble freiner l'évolution de la maladie.

Son efficacité dépend de chaque patient.

Oui, je vais m'accrocher. Je suis bien suivi.

Puis le ton de ta voix vacille : « Des analyses ADN sont en cours, car la maladie peut s'avérer génétique. Nous aurons les résultats à l'automne. »

L'automne... cela paraît tellement loin.

Pour seule réponse, je bredouille : « Un seul drame à la fois papa... »

Malgré les mots, la menace s'installe.

Dans nos regards déjà voilés de tristesse.

Dans nos sourires qui manquent d'éclats.

Dans les rires innocents de tes cinq petits-enfants.

Plus rien ne sera comme avant. Et ce n'est que le commencement.

Pour la première fois, je me prends en pleine face que mes parents peuvent disparaître. Que mes parents vont disparaître. À commencer par toi, papa.

Combien de temps nous reste-t-il ?

Que faire quand le temps devient compté ?

À quoi se raccrocher quand le combat est perdu d'avance ?

Quand il n'y a pas d'espoir possible ?

Quand on sait que chaque jour te demandera de renoncer à quelque chose de la vie : écrire, marcher, manger, parler, respirer...

Oui, tu vas mourir, papa.

C'est avec cette certitude que je me lève tous les matins et que je me couche tous les soirs. Pendant trois mois, deux semaines et deux jours.

Mais en attendant que la mort arrive, tu dois vivre.

II. La vie avant la mort

Alors on mange, papa.

N'importe quoi, tant que ça te fait envie. On boit aussi.

Alors on rit.

De tout, de rien, de cette vie.

Alors on part se créer des souvenirs.

Des nouveaux, de ces moments que l'on ne regrettera pas.

On se promet de faire des choses qui n'attendent pas.

Un week-end, un resto, des vacances.

Des balades en train, entre nous, entre amis.

Revoir l'océan, comme quand tu nous y emmenais, quand nous étions enfants.

Pour toi, pour vivre chaque instant.

Pour nous, qui luttons contre le temps.

Pour eux, qui n'auront pas la chance de grandir à tes côtés. Pour graver ces instants dans leurs cœurs d'enfants, de 4 à 8 ans.

Tout est plus compliqué.

Le fauteuil, les accès PMR et le regard des gens.

Les médicaments qui ne freinent rien et qui détraquent ce qui va bien.

Les séances de kiné, les rendez-vous chez les médecins.

La tristesse que l'on apprivoise et qui s'invite au quotidien.

Tout est plus intense, tout est plus beau, tout est plus dur.

Parce que tout a une fin.

III. Le choix - 4 octobre 2021

Elle a sonné, papa, l'heure du choix.

Allongé, immobile. Emmuré dans ton propre corps.

Tu es à l'hôpital.

Maman est avec toi.

Tu as besoin d'une assistance respiratoire continue.

Le souffle court, tu le chuchotes ce « non » assourdissant.

Tu refuses de continuer les traitements.

Tu en as le droit.

La maladie de Charcot a gagné. Elle gagne toujours.

Mais tu mérites bien ta liberté de choix à défaut de ta liberté de mouvement.

Tu mets fin dignement au combat.

Et tu souris. Soulagé.

Les tests génétiques sont négatifs.

Dans notre famille, tu emporteras cette maladie avec toi.

IV. La fin - 11 octobre 2021.

Comment s'habille-t-on le jour où son père va mourir ?

C'est drôle.

Je me souviens me poser cette question.

Me lever ce matin pour honorer mon rendez-vous avec la mort.

Le début de la vie sans toi.

Vite, les enfants doivent aller à l'école, comme si de rien n'était.

On va être bloqués dans les bouchons pour rejoindre l'hôpital.

Est-ce que l'on va trouver une place sur le parking ?

Tout est tellement banal, tout est tellement ordinaire.

Alors qu'à cet instant rien n'est aussi extraordinaire.

Il fait beau. Le ciel est dégagé. Les rayons du soleil réchauffent le blanc de ta chambre d'hôpital.

Tu es là, entouré des tiens.

La nouvelle s'est répandue dans notre entourage. Nous recevons des messages d'au revoir de ceux qui ne t'oublieront pas, qui pensent à toi, qui pensent à nous.

Des hommages de ton vivant, pour encore quelques heures.

« À ton professionnalisme et ton humanisme, qui enseignaient ce noble souci d'offrir une image humaine de la justice. »

« À ton ouverture aux autres, ton intelligence des êtres et des choses. »

Toi le magistrat qui t'interrogeais souvent sur le bien-fondé de tes décisions pour la justice des hommes.

Toi l'homme qui a accepté sans colère que la vie soit pourtant si injuste à ton égard.

Avec cette croyance inébranlable que nous nous reverrons un jour, jusqu'aux derniers instants.

Combien de personnes ont la chance de partir entourées des leurs ? Entourées d'amour ?

Combien de personnes ont la possibilité de chercher « leurs » mots d'adieu, à défaut de trouver les bons ?

Nous te tenons la main, nous écoutons tes musiques, nous restons près de toi.

Tu t'endors, apaisé.

Plus rien ne te retient, papa.

Même pas nous.

Tu es libre.

À nouveau.

V. Et après

Elle continue, papa, la vie.

Même si tu manques tous les jours à nos vies.

Tu es là.

Un peu partout, un peu nulle part.

Dans ces mots qui noircissent des pages.

Dans la chaise vide qui s'invite à notre table.

Dans les traces de pas dans le sable, effacées par les vagues.
Dans notre promesse de faire vivre le souvenir.
Et dans ces souvenirs qui reviennent alors qu'on ne les attend pas.
Dans la science et la recherche qui avancent.
Tout comme dans ces débats qui animent les foules.
Alors qu'il n'y a pas de droit plus fondamentalement humain que celui d'arrêter les souffrances
inutiles, celui de mourir dans la dignité.

À toi, papa.