

Jean-Louis Caillet  
18.04.1955 - 16.01.2016



[www.emiliech.com](http://www.emiliech.com)

Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelques procédés que ce soit, sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite et constitue une contrefaçon, aux termes des articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

© 2023 Emilie C.H  
50640 Le Tailleul  
Siret 80254016100022  
Tous droits réservés.

Dépôt Légal: septembre 2023

ISBN:

Corrections: Marine Matisse et Chantal Diverd  
Conception graphique de couverture: Emilie CH  
Mise en page: Orlane, Instant Immortel  
Source images: Shutterstock, Freepik

Imprimé par Bookelis  
Achevé d'imprimer en France en septembre 2023









# *Dedicace*



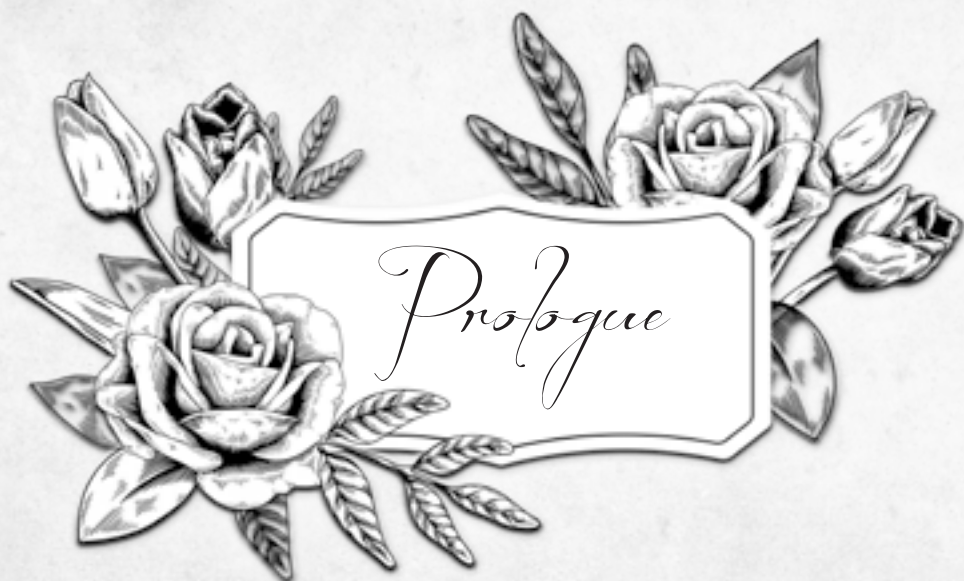




À  
mes anges  
Sinou et  
Jorge

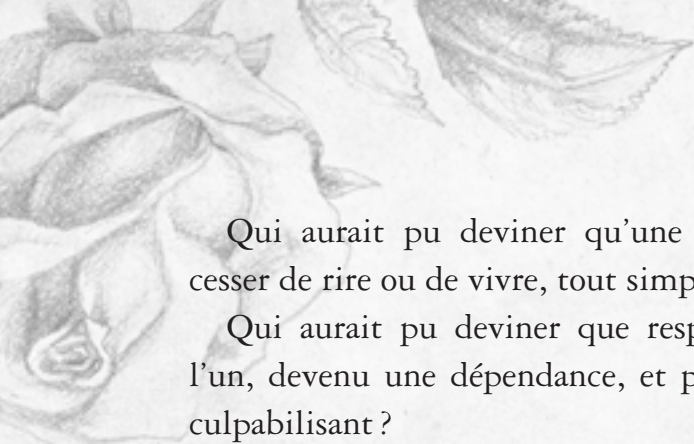






Plus d'espoir, plus d'envie, plus de rêves. Aujourd'hui, tout s'arrête à la prononciation de trois lettres :  
SLA

Qui aurait pu deviner qu'un roc, un pilier, une force de la nature, puisse, du jour au lendemain, n'être plus rien, si ce n'est un esprit emprisonné dans un corps qui ne lui répond plus ? Pire, le fasse souffrir au point d'espérer que la mort arrive au galop ?




Qui aurait pu deviner qu'une famille puisse  
cesser de rire ou de vivre, tout simplement ?

Qui aurait pu deviner que respirer soit pour  
l'un, devenu une dépendance, et pour les autres,  
culpabilisant ?

SLA, tu es entrée dans notre vie sans crier gare,  
sans ménagement ni permission. SLA, tu as tout  
détruit sur ton passage, sans même te préoccuper de  
ce que tu allais provoquer... Tel un raz-de-marée,  
tel un ouragan, tel le pire des fardeaux.

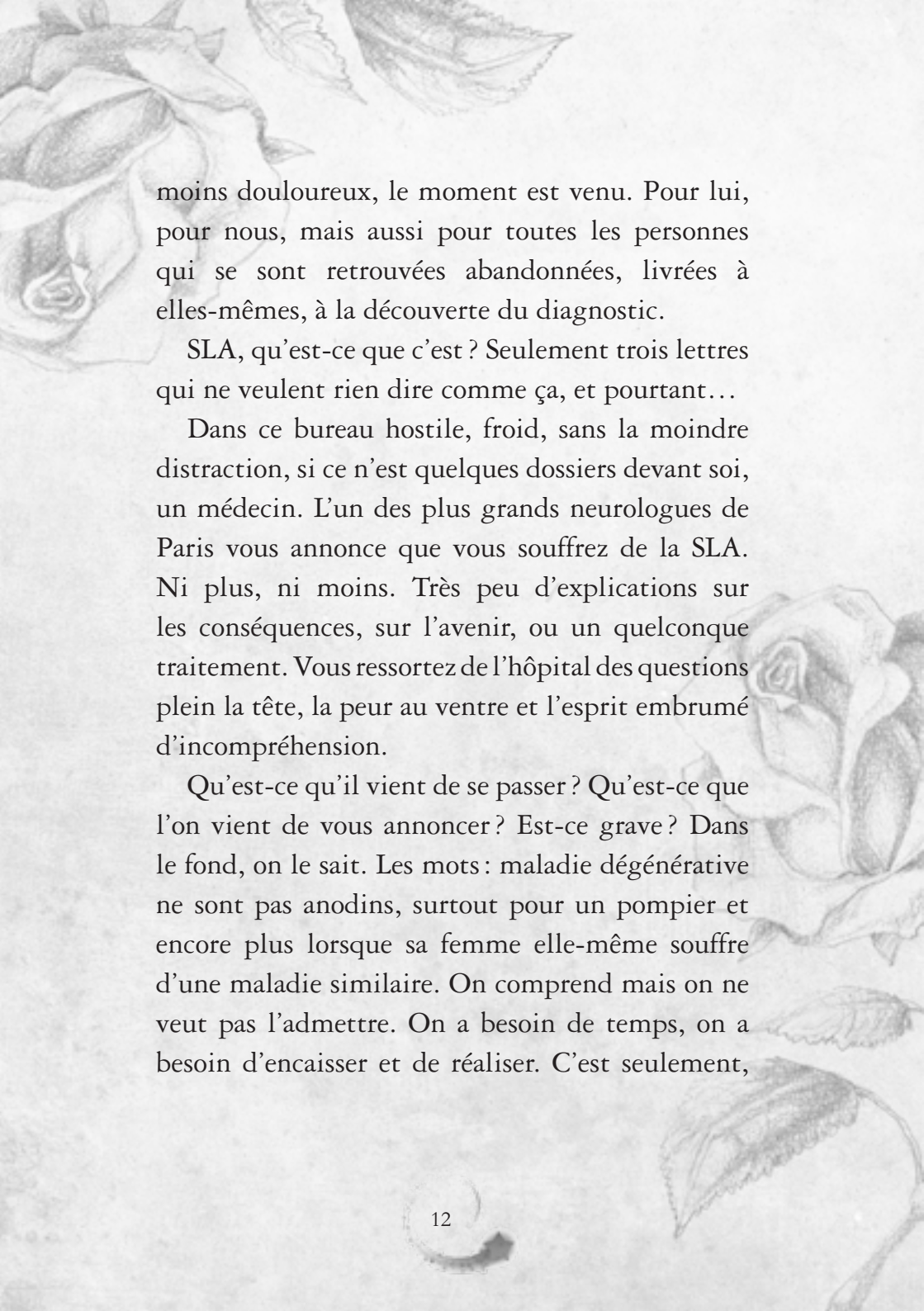
SLA, je te déteste...





J'ai toujours rêvé de commencer l'un de mes romans par: Il était une fois. Malheureusement, cette phrase est souvent annonciatrice d'une fin heureuse, accompagnée de: *Ils vécurent heureux et eurent beaucoup d'enfants...* Mais vous l'aurez compris au prologue, cette histoire ne l'est pas. D'ailleurs, ce n'est même pas une histoire, mais le besoin viscéral de laisser sortir mes maux. Après tant d'années à me taire, à faire en sorte d'accepter et de rendre mes souvenirs



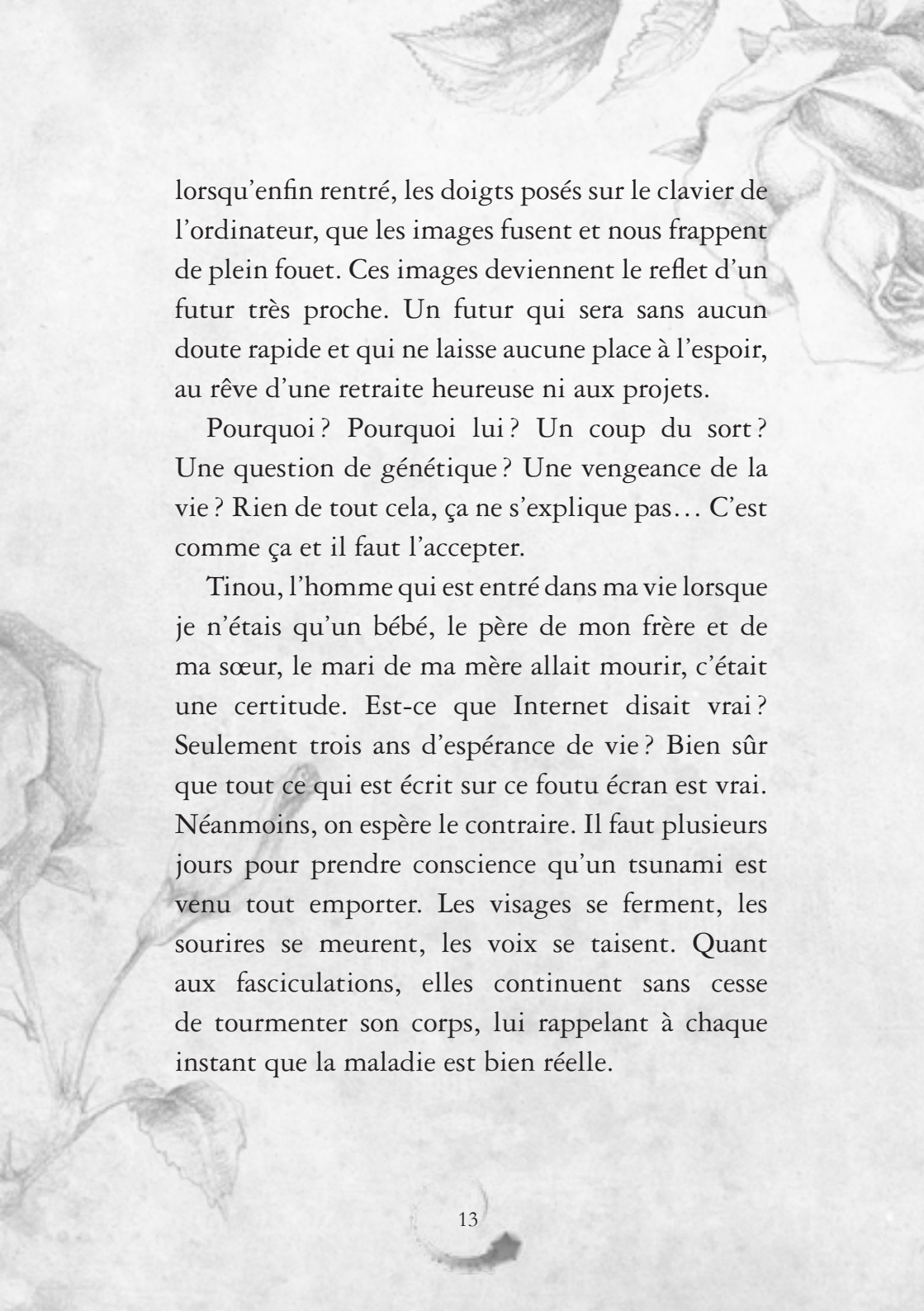


moins douloureux, le moment est venu. Pour lui, pour nous, mais aussi pour toutes les personnes qui se sont retrouvées abandonnées, livrées à elles-mêmes, à la découverte du diagnostic.

SLA, qu'est-ce que c'est ? Seulement trois lettres qui ne veulent rien dire comme ça, et pourtant...

Dans ce bureau hostile, froid, sans la moindre distraction, si ce n'est quelques dossiers devant soi, un médecin. L'un des plus grands neurologues de Paris vous annonce que vous souffrez de la SLA. Ni plus, ni moins. Très peu d'explications sur les conséquences, sur l'avenir, ou un quelconque traitement. Vous ressortez de l'hôpital des questions plein la tête, la peur au ventre et l'esprit embrumé d'incompréhension.

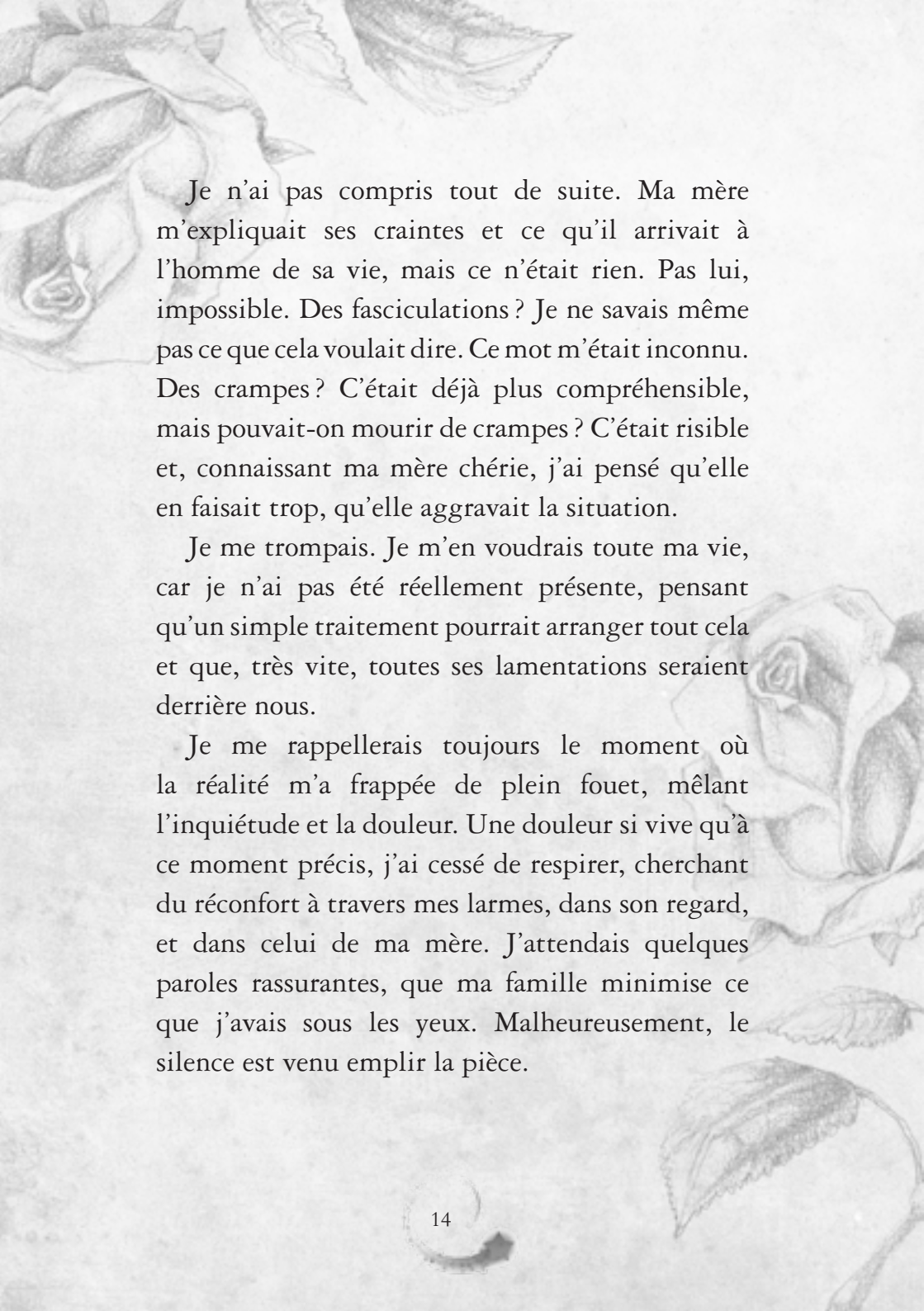
Qu'est-ce qu'il vient de se passer ? Qu'est-ce que l'on vient de vous annoncer ? Est-ce grave ? Dans le fond, on le sait. Les mots : maladie dégénérative ne sont pas anodins, surtout pour un pompier et encore plus lorsque sa femme elle-même souffre d'une maladie similaire. On comprend mais on ne veut pas l'admettre. On a besoin de temps, on a besoin d'encaisser et de réaliser. C'est seulement,



lorsqu'enfin rentré, les doigts posés sur le clavier de l'ordinateur, que les images fusent et nous frappent de plein fouet. Ces images deviennent le reflet d'un futur très proche. Un futur qui sera sans aucun doute rapide et qui ne laisse aucune place à l'espoir, au rêve d'une retraite heureuse ni aux projets.

Pourquoi? Pourquoi lui? Un coup du sort? Une question de génétique? Une vengeance de la vie? Rien de tout cela, ça ne s'explique pas... C'est comme ça et il faut l'accepter.

Tinou, l'homme qui est entré dans ma vie lorsque je n'étais qu'un bébé, le père de mon frère et de ma sœur, le mari de ma mère allait mourir, c'était une certitude. Est-ce que Internet disait vrai? Seulement trois ans d'espérance de vie? Bien sûr que tout ce qui est écrit sur ce foutu écran est vrai. Néanmoins, on espère le contraire. Il faut plusieurs jours pour prendre conscience qu'un tsunami est venu tout emporter. Les visages se ferment, les sourires se meurent, les voix se taisent. Quant aux fasciculations, elles continuent sans cesse de tourmenter son corps, lui rappelant à chaque instant que la maladie est bien réelle.

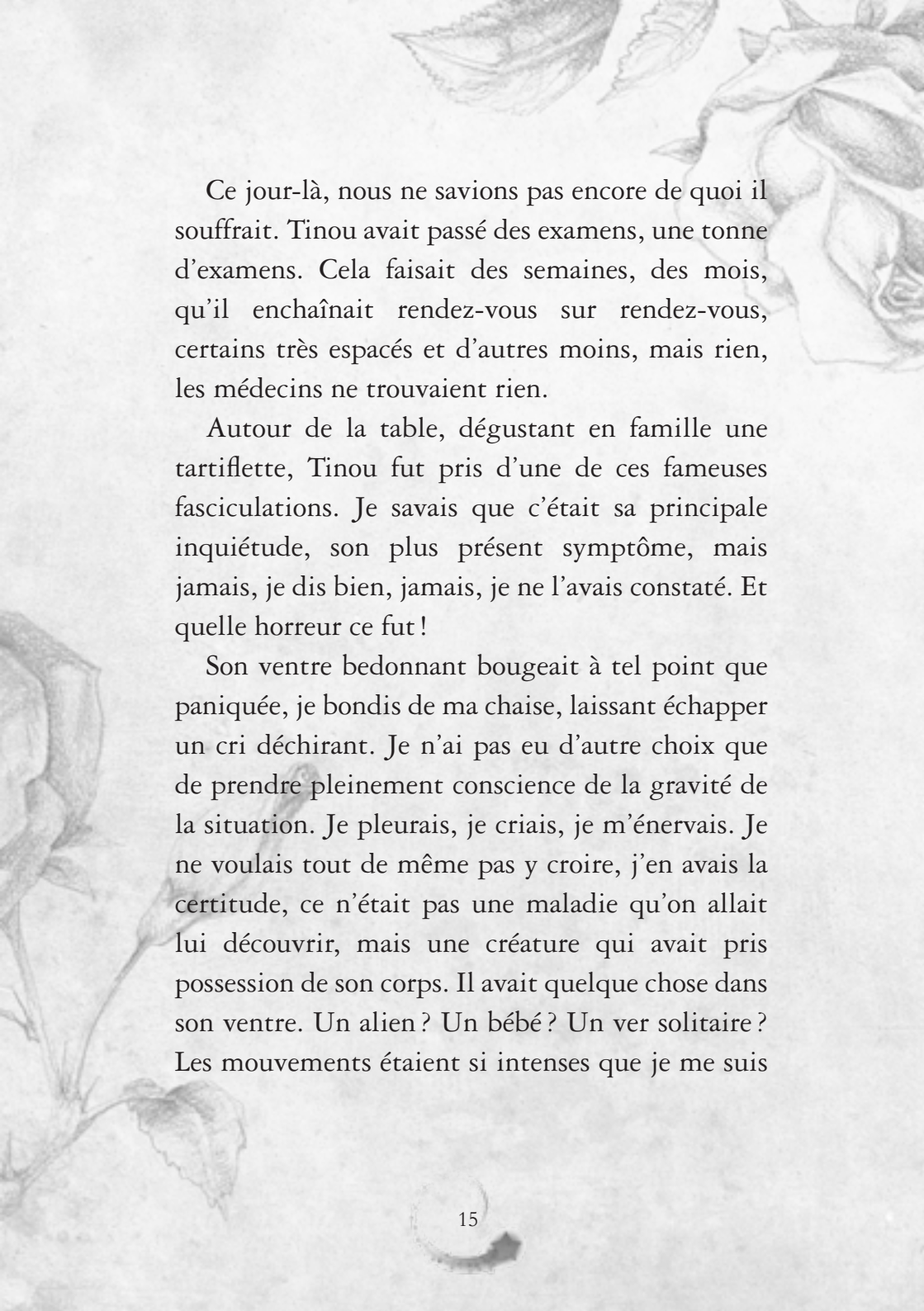


Je n'ai pas compris tout de suite. Ma mère m'expliquait ses craintes et ce qu'il arrivait à l'homme de sa vie, mais ce n'était rien. Pas lui, impossible. Des fasciculations ? Je ne savais même pas ce que cela voulait dire. Ce mot m'était inconnu. Des crampes ? C'était déjà plus compréhensible, mais pouvait-on mourir de crampes ? C'était risible et, connaissant ma mère chérie, j'ai pensé qu'elle en faisait trop, qu'elle aggravait la situation.

Je me trompais. Je m'en voudrais toute ma vie, car je n'ai pas été réellement présente, pensant qu'un simple traitement pourrait arranger tout cela et que, très vite, toutes ses lamentations seraient derrière nous.

Je me rappellerais toujours le moment où la réalité m'a frappée de plein fouet, mêlant l'inquiétude et la douleur. Une douleur si vive qu'à ce moment précis, j'ai cessé de respirer, cherchant du réconfort à travers mes larmes, dans son regard, et dans celui de ma mère. J'attendais quelques paroles rassurantes, que ma famille minimise ce que j'avais sous les yeux. Malheureusement, le silence est venu emplir la pièce.

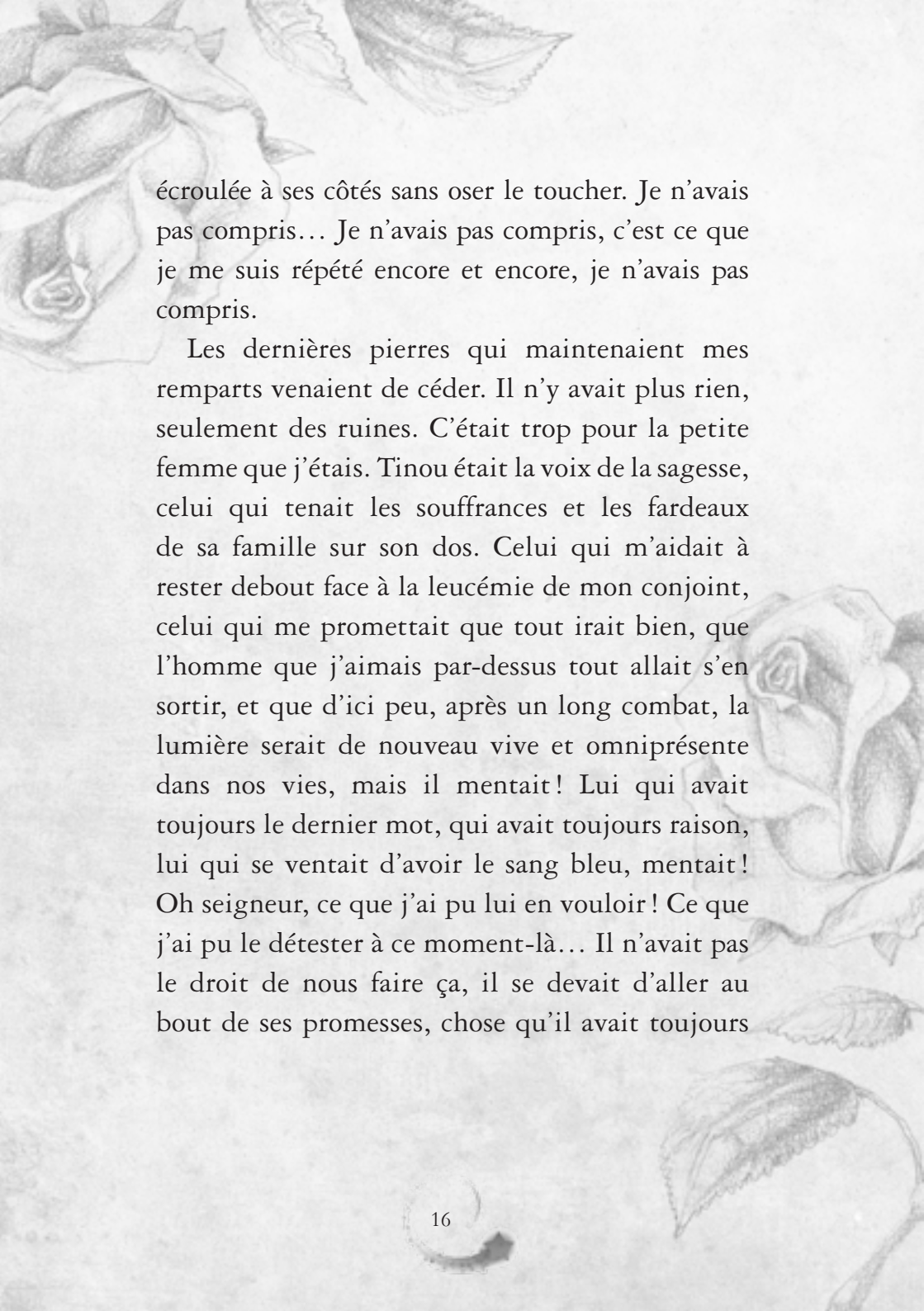




Ce jour-là, nous ne savions pas encore de quoi il souffrait. Tinou avait passé des examens, une tonne d'examens. Cela faisait des semaines, des mois, qu'il enchaînait rendez-vous sur rendez-vous, certains très espacés et d'autres moins, mais rien, les médecins ne trouvaient rien.

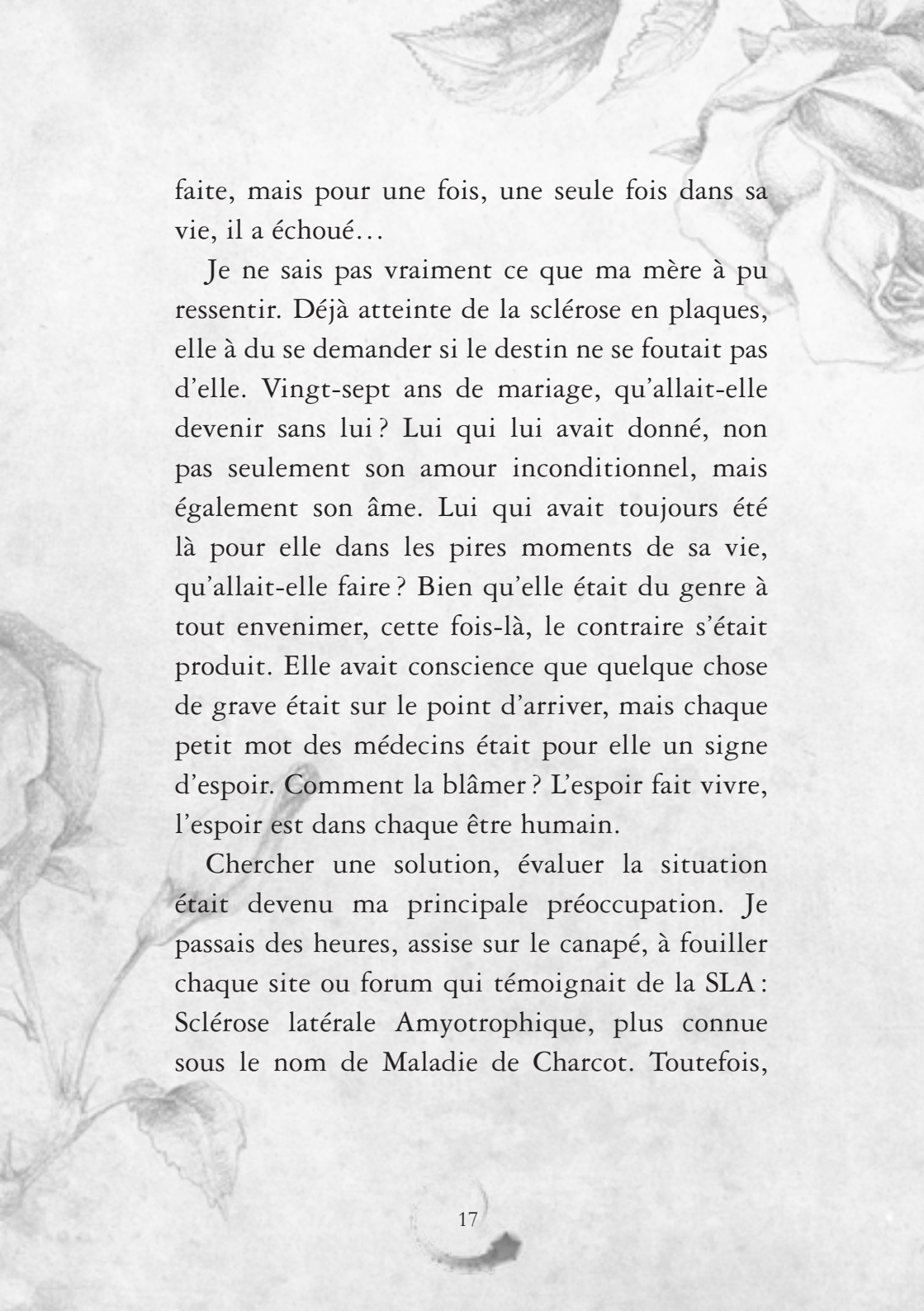
Autour de la table, dégustant en famille une tartiflette, Tinou fut pris d'une de ces fameuses fasciculations. Je savais que c'était sa principale inquiétude, son plus présent symptôme, mais jamais, je dis bien, jamais, je ne l'avais constaté. Et quelle horreur ce fut !

Son ventre bedonnant bougeait à tel point que paniquée, je bondis de ma chaise, laissant échapper un cri déchirant. Je n'ai pas eu d'autre choix que de prendre pleinement conscience de la gravité de la situation. Je pleurais, je criais, je m'énervais. Je ne voulais tout de même pas y croire, j'en avais la certitude, ce n'était pas une maladie qu'on allait lui découvrir, mais une créature qui avait pris possession de son corps. Il avait quelque chose dans son ventre. Un alien ? Un bébé ? Un ver solitaire ? Les mouvements étaient si intenses que je me suis



écroulée à ses côtés sans oser le toucher. Je n'avais pas compris... Je n'avais pas compris, c'est ce que je me suis répété encore et encore, je n'avais pas compris.

Les dernières pierres qui maintenaient mes remparts venaient de céder. Il n'y avait plus rien, seulement des ruines. C'était trop pour la petite femme que j'étais. Tinou était la voix de la sagesse, celui qui tenait les souffrances et les fardeaux de sa famille sur son dos. Celui qui m'aidait à rester debout face à la leucémie de mon conjoint, celui qui me promettait que tout irait bien, que l'homme que j'aimais par-dessus tout allait s'en sortir, et que d'ici peu, après un long combat, la lumière serait de nouveau vive et omniprésente dans nos vies, mais il mentait ! Lui qui avait toujours le dernier mot, qui avait toujours raison, lui qui se vantait d'avoir le sang bleu, mentait ! Oh seigneur, ce que j'ai pu lui en vouloir ! Ce que j'ai pu le détester à ce moment-là... Il n'avait pas le droit de nous faire ça, il se devait d'aller au bout de ses promesses, chose qu'il avait toujours

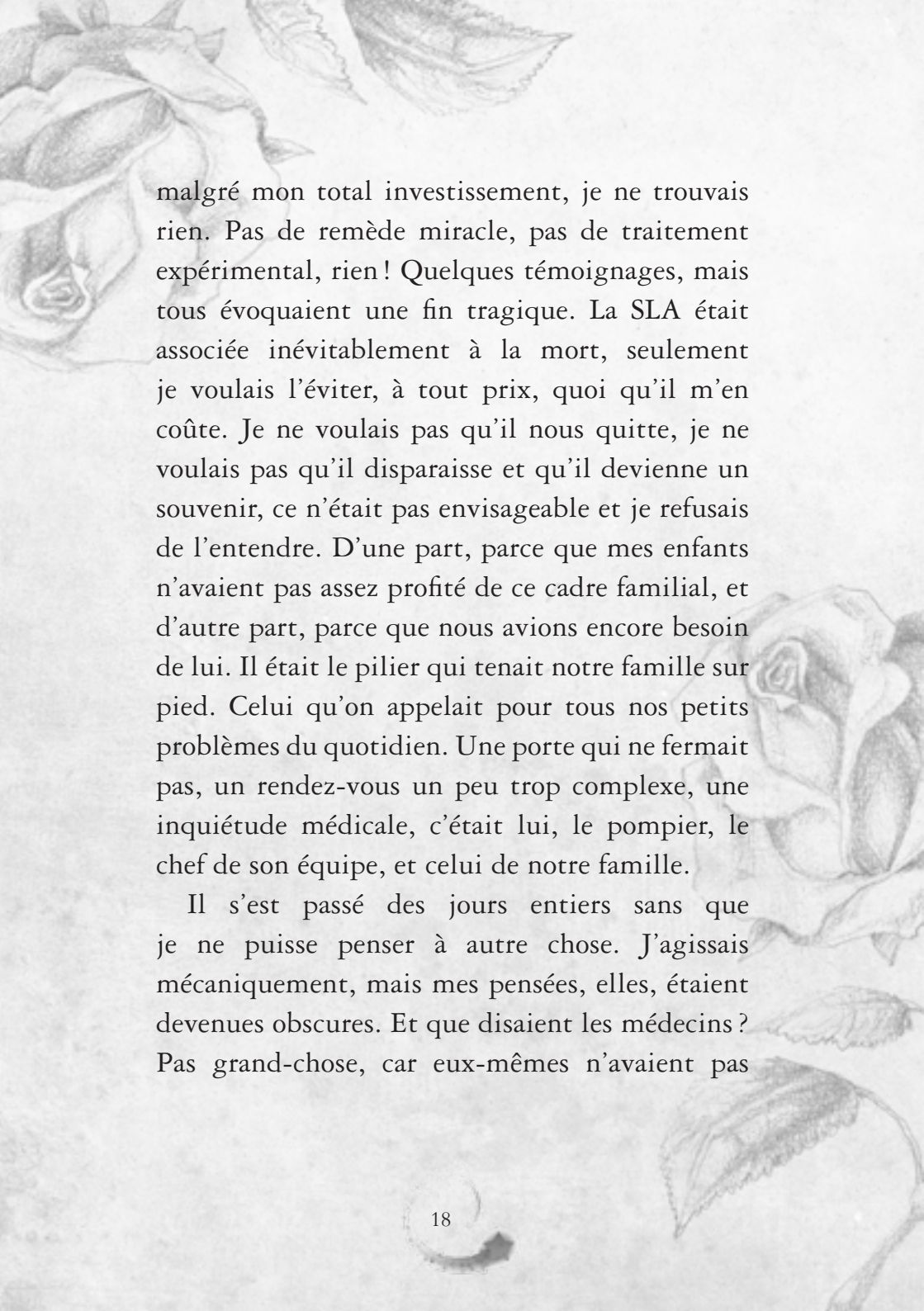


faite, mais pour une fois, une seule fois dans sa vie, il a échoué...

Je ne sais pas vraiment ce que ma mère à pu ressentir. Déjà atteinte de la sclérose en plaques, elle à du se demander si le destin ne se foutait pas d'elle. Vingt-sept ans de mariage, qu'allait-elle devenir sans lui? Lui qui lui avait donné, non pas seulement son amour inconditionnel, mais également son âme. Lui qui avait toujours été là pour elle dans les pires moments de sa vie, qu'allait-elle faire? Bien qu'elle était du genre à tout envenimer, cette fois-là, le contraire s'était produit. Elle avait conscience que quelque chose de grave était sur le point d'arriver, mais chaque petit mot des médecins était pour elle un signe d'espoir. Comment la blâmer? L'espoir fait vivre, l'espoir est dans chaque être humain.

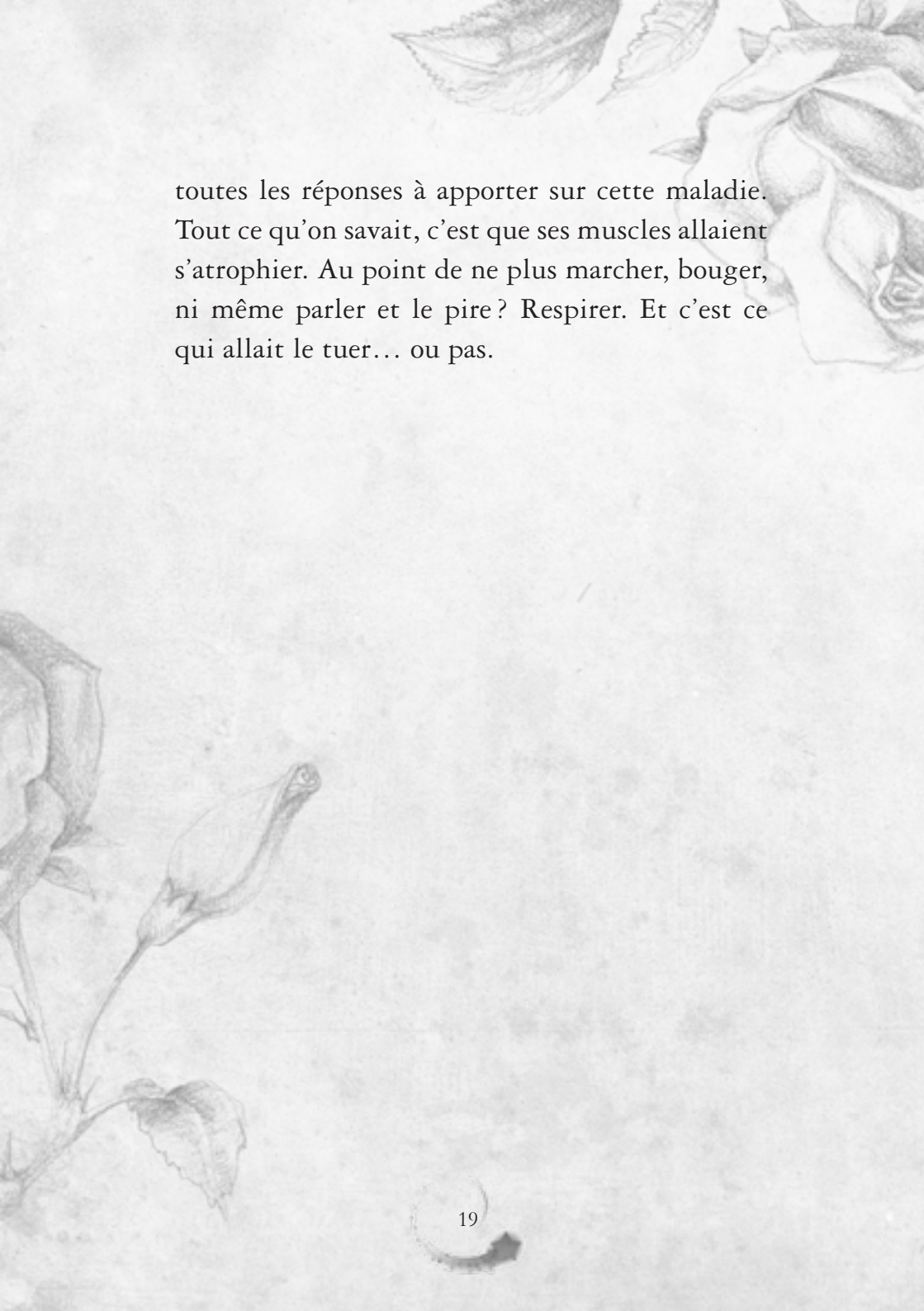
Chercher une solution, évaluer la situation était devenu ma principale préoccupation. Je passais des heures, assise sur le canapé, à fouiller chaque site ou forum qui témoignait de la SLA : Sclérose latérale Amyotrophique, plus connue sous le nom de Maladie de Charcot. Toutefois,





malgré mon total investissement, je ne trouvais rien. Pas de remède miracle, pas de traitement expérimental, rien ! Quelques témoignages, mais tous évoquaient une fin tragique. La SLA était associée inévitablement à la mort, seulement je voulais l'éviter, à tout prix, quoi qu'il m'en coûte. Je ne voulais pas qu'il nous quitte, je ne voulais pas qu'il disparaisse et qu'il devienne un souvenir, ce n'était pas envisageable et je refusais de l'entendre. D'une part, parce que mes enfants n'avaient pas assez profité de ce cadre familial, et d'autre part, parce que nous avions encore besoin de lui. Il était le pilier qui tenait notre famille sur pied. Celui qu'on appelait pour tous nos petits problèmes du quotidien. Une porte qui ne fermait pas, un rendez-vous un peu trop complexe, une inquiétude médicale, c'était lui, le pompier, le chef de son équipe, et celui de notre famille.

Il s'est passé des jours entiers sans que je ne puisse penser à autre chose. J'agissais mécaniquement, mais mes pensées, elles, étaient devenues obscures. Et que disaient les médecins ? Pas grand-chose, car eux-mêmes n'avaient pas



toutes les réponses à apporter sur cette maladie. Tout ce qu'on savait, c'est que ses muscles allaient s'atrophier. Au point de ne plus marcher, bouger, ni même parler et le pire? Respirer. Et c'est ce qui allait le tuer... ou pas.

