

## La femme et les enfants d'abord

Ces quelques jours d'octobre 2020 sont effacés à jamais de ma mémoire. Entré à l'AP-HP pour des examens neurologiques approfondis après avoir un jour subitement perdu connaissance – ma maladie n'est pas encore diagnostiquée –, je me réveille face à un miroir tenu par un neurochirurgien. Pédagogue, il m'explique d'une voix calme ce qu'est ce trou sanguinolent, de la taille d'une pièce de deux euros, que je vois se détacher de mon front.

*« Votre cerveau était sous pression, comme un évier au siphon bouché. J'ai fait en urgence un trou à côté du siphon pour un retour à la normale. On ne sait pas pourquoi cela est arrivé, mais tout s'écoule bien désormais. »*

En termes scientifiques, j'ai fait une décompensation brutale d'hydrocéphalie sur une lésion de la partie postérieure du troisième ventricule.

Je me dis que j'ai eu beaucoup de chance d'avoir un plombier si rapidement sous la main !

Mon sauveur a à peine quitté ma chambre que l'infirmière m'interroge :

*« Voulez-vous voir la psychologue du service ? C'est conseillé après un tel choc. »*

C'est ainsi que j'ai rencontré pour la première fois Madame Versace. Ma curiosité allait me sauver. Pourtant, longtemps, je l'avoue, j'ai cru que seuls les faibles avaient besoin de consulter un psychologue. Mais pas moi, mâle alpha par excellence. J'étais convaincu de n'avoir besoin de personne pour me guider.

Pourtant, deux mois plus tard, quand on a enfin mis un nom sur le mal qui me rongait, la sclérose latérale amyotrophique – connue sous le nom de maladie de Charcot –, Madame Versace est la première personne que j'ai appelée au secours.

Une fois ma femme informée dans la douleur, une question s'est immédiatement posée : comment « gérer » la nouvelle avec nos enfants ? Louis avait seulement 11 ans à l'époque et Clément 15. Fallait-il mettre cartes sur table ? L'annoncer immédiatement ? Cacher autant que possible ? Maquiller la vérité ?

Je découvrirai plus tard que ma question n'avait rien d'original. Nombre de parents malades me la posent aujourd'hui.

Alors je répète à l'envi ce que je pressentais et ce que j'ai appris. Impossible pour des enfants de se construire sur des

secrets. Il faut informer l'être aimé, lui laisser la possibilité d'exprimer son amour et son chagrin en connaissance de cause.

Et les enfants sont souvent plus solides et intelligents que nous l'imaginons.

Une spectatrice d'*INVINCIBLE ÉTÉ* (le film de Stéphanie Pillonca) m'a partagé cette anecdote stupéfiante. À la sortie de la projection, son fils d'une douzaine d'années se retourne vers elle et lui lâche une bombe :

*« Maman, tu n'aurais pas la même maladie que le monsieur ? Ta voix aussi a changé. »*

Quatre mois plus tard, les neurologues confirmeront le diagnostic.

## **Parler sans tabou**

La décision ayant été prise de ne pas cacher la vérité à mes enfants, il fallait ensuite leur annoncer la nouvelle. Sans tabou. Simple. Sans excès de détails angoissants. En restant toujours ouvert aux questions.

Je découvre à cette occasion qu'une annonce n'est pas un événement à durée déterminée, mais plutôt le début d'un dialogue. Avec ses avancées, mais parfois ses reculs, aussi.

Une fois ouverte, la boîte ne se referme pas. Le choix de ne rien cacher est irrévocable et devient un mode de communication. La transparence ne se saucissonne pas.

## **L'argent aussi**

La psychologie n'est pas le seul sujet qui rattrape un malade incurable. Il faut aussi envisager froidement et honnêtement sa nouvelle vie. Et, en dehors des sujets d'organisation pratique, les questions ne manquent pas. Elles sont notamment liées aux changements de vie qu'entraîne la maladie, au nécessaire recours à des personnes aidantes, mais aussi aux dépenses importantes que cela implique.

Comment ferai-je face à ma baisse inéluctable de revenus ? Comment va évoluer le coût de ma vie ? Ma voiture, mon logement sont-ils adaptés ? Comment transmettre mon patrimoine efficacement et mettre ma famille à l'abri ? Mes enfants sont mineurs, comment éviter l'enfer du juge des tutelles ?

Ici encore, je me considère comme un privilégié. Je savais auprès de qui chercher les réponses adaptées à ma situation. Car il n'existe pas de réponses universelles.

J'irais même plus loin, j'avais conscience de l'importance de ces questions et tout simplement de leur existence.

Cela me fend le cœur de rencontrer tant de malades qui ont soulevé trop tard ces questions techniques, mais indispensables. Pour ne pas rajouter de la difficulté à la douleur.

Puisse ce livre servir à cela. Poser les bonnes questions, sur ces sujets et bien d'autres, à défaut de donner les bonnes réponses.