

**CÉLINE MERCIER**

ACCOMPAGNÉE PAR **PHILIP RIBE**

**Sur la pointe  
des pieds...**



**Éditions ASSA**

## Préface de l'auteure

Lorsque le ciel, sans prévenir, nous tombe sur la tête, il y a deux réactions possibles, opposées l'une à l'autre : se battre pour se relever ou rester par terre et pleurnicher. Ce constat peut paraître simpliste, et il l'est, mais il n'en est pas moins réel. On peut tergiverser et essayer de jouer sur les mots, pourtant la vie ne nous offre guère d'autre choix. Décider de se battre ne rendra pas la vie plus facile, cela ne diminuera pas le poids des épreuves, mais cela peut nous permettre de puiser dans des ressources que nous n'imaginions pas avoir et qui nous permettront d'y faire face avec courage et dignité. Ce n'est pas dans les moments faciles que nos existences sont forgées, mais plutôt dans la lutte contre l'adversité, même si tout semble nous dire que ce combat est perdu d'avance, qu'il n'y a pas d'issue heureuse. Je ne fais pas de mon expérience une généralité, cependant il me semble que si cette bataille doit être menée, il faut savoir où et

comment recevoir les armes nécessaires pour affronter ces ténèbres glaciales qui voudraient nous engloutir.

J'étais un peu perdue sur le chemin qui mène à Dieu. Je ne savais même pas si j'avais envie d'y croire, si cela pouvait avoir la moindre utilité. J'avais cessé de prier depuis des années. Pourtant, un jour, mon amie Sandra m'a proposé de participer à une série de rencontres, le mardi soir à Moutier. Un certain « Philip Ribe », pasteur de son état, serait présent pour aborder, sous forme de questionnements, différents sujets en lien avec Dieu, le sens de la vie, la Bible, etc.

Cette proposition n'avait rien d'enthousiasmant, mais je ne prenais pas non plus un grand risque en acceptant d'aller y jeter un coup d'œil. Si l'expérience n'était pas concluante, rien ne m'obligeait à revenir les semaines suivantes. Et puis, avec Sandra, je ne pouvais pas m'ennuyer, je savais que lorsque nous étions ensemble, nous trouvions toujours un moyen de bien nous marrer.

J'ai apprécié la première soirée, un petit repas sympa, présentation d'un sujet sous forme de questions avec en prime de la chanson française, un moment de discussion dans un groupe où chacune et chacun pouvait prendre la parole sans être jugé. D'une semaine à l'autre, j'ai finalement participé à toutes les rencontres. J'ai appris énormément et j'ai aussi rencontré des personnes que j'ai vraiment appréciées. À présent, je peux dire que le sujet « Dieu » n'est plus un tabou pour moi, j'ai même pris goût aux moments de prière avec mon amie Sandra. Je chemine doucement, mais sûrement ; mon « voyage » vers Dieu n'en est qu'à ses débuts, la route est encore longue, j'ai tellement de questions qui me tournent autour comme un essaim d'abeilles. Pourtant, j'apprends la patience et j'ai à présent l'envie au fond de moi de continuer d'aller à sa rencontre. Tout n'est pas encore aligné, mais j'y travaille.

Durant l'une de ces soirées, Philip s'est approché de moi pour échanger, nous avons discuté sincèrement et en profondeur de la vie, de ma vie, de ma situation

« particulière ». Il a ensuite enchaîné en me disant : « J'ai lu quelques-unes de tes publications sur les réseaux sociaux, tu as une belle plume, j'aime comme tu écris, décris, ce que tu vis, tu n'as jamais pensé à écrire un livre ? »

Ce qu'il ne savait pas, c'est qu'une amie, Tamara, m'avait posé la même question quelques mois plus tôt. Je lui avais ri au nez, écrire n'était ni dans mes projets ni dans mes compétences. Pourtant, alors qu'il me posait cette question, j'ai ressenti au plus profond de moi, le besoin ou l'envie de prendre le temps d'y réfléchir. Lorsqu'il a ajouté qu'il serait ravi de m'accompagner dans ce projet – il a lui-même écrit et publié plusieurs ouvrages – au lieu de dire non, je me suis surprise à partir d'un grand éclat de rire et je me suis entendu lui répondre : « Pourquoi pas ? Je pourrais me lancer et voir si j'arrive à transmettre mes émotions sur un bout de papier... »

C'est comme ça, sans trop savoir où j'allais, que mes premières lignes, un peu tremblantes, ont vu le jour. Alors que je rédige

cette préface, ces quelques phrases ont donné naissance à d'autres, elles se sont transformées en chapitres, puis en un livre qui, je l'espère, partira bientôt chez un éditeur. J'ai mis dans ces pages ma vie, mon histoire, mes émotions, mon cœur, mon âme, mes tripes, et je suis fière d'avoir pris et fait ce chemin. Écrire m'a apporté un vrai soulagement, la possibilité d'extérioriser ce qui me brûlait de l'intérieur pour le partager. Cela m'a demandé des heures et des heures de travail, des litres de larmes, mais aussi de beaux moments de sourire et de contentement.

J'étais profondément émue en relisant ces pages, heureuse de voir qu'elles reflétaient assez fidèlement mes pensées et mes émotions.

Je veux dire un grand « Merci » à Philip pour sa patience et son art de danser avec les mots, j'ai beaucoup appris à ses côtés, pas seulement sur l'écriture, mais aussi sur la vie ! Je suis aussi reconnaissante pour tous ceux qui m'ont encouragée dans cette voie, ceux qui m'ont tenu la main, rassurée, et aussi, parfois, gentiment secouée

avec la petite phrase: «Alors? J'attends avec impatience la sortie de ton livre.» J'ai pris conscience que je n'étais pas la seule à ressentir cette belle impatience. Si ce n'était que pour cela, je serais déjà heureuse d'avoir porté jusqu'au bout ce beau projet.

## Préface de Philip Ribe

Lorsque j'ai proposé à Céline de l'accompagner dans l'écriture de ce livre, je me doutais bien que je mettais les pieds sur un terrain délicat. Je savais que ce serait émotionnellement compliqué. Je mentirais si je disais que cela ne s'est pas vérifié – j'ai souvent dû m'arrêter de relire les lignes de Céline pour éponger mes verres de lunettes – mais j'ai surtout eu l'incroyable privilège de découvrir une personne exceptionnelle. Partager un peu de son cheminement a fait de moi une autre personne. Son courage, son optimisme, sa bonne humeur, son honnêteté troublante, m'ont bousculé, chamboulé, retourné d'une façon que je ne saurais décrire avec des mots. Je considère comme l'un des plus grands privilèges de ma vie le fait d'avoir rencontré et connu Céline.

Ces pages ne sont pas simplement l'autobiographie d'une personne qui lutte contre la maladie, elles nous parlent à nous tous,



qui que nous soyons, de notre regard sur la vie et sur la mort, car comment bien vivre, si l'on ne sait pas se préparer à mourir ? Que ces lignes puissent vous accompagner dans ce voyage intime que l'on nomme la vie. Qu'elles puissent vous aider, comme Céline l'a découvert pour elle-même, que vivre signifie bien plus qu'exister.



Céline avec son papa

## Chapitre 1 – Le jour où tout a basculé

*Papa,*

*Je me sens perdue. Je ne peux m'expliquer le sentiment de solitude qui m'étreint alors que tu me prends dans tes bras. Tu es dépité, ton visage ravagé par l'angoisse et la tristesse, des cernes profondes soulignent tes yeux dans lesquels je peux lire ta détresse comme dans un livre ouvert. Tu viens de fermer derrière toi la porte de ma chambre d'hôpital et je reste seule, abandonnée sur mon lit. J'aurais aimé pouvoir te dire : « ça va aller ». Il me semble que c'est la phrase qu'il aurait fallu prononcer pour retrouver un semblant de normalité, mais lorsque j'essaie de la prononcer à haute voix, elle sonne faux et je n'y parviens pas. Après tout, je suis ici simplement parce que je n'arrive plus à me hisser sur la pointe de mes orteils, un si petit symptôme peut-il me transformer en grand malade ?*

*Le doute et les questions m'assaillent et tourbillonnent, comme des insectes autour d'une lampe un soir d'été.*

- Et si c'était juste dans ma tête ?  
– Est-il possible que j'aie tout imaginé ?  
– Suis-je en train de devenir folle ?

Le réel me rattrape, les examens s'enchaînent, plusieurs dans la même journée: IRM<sup>1</sup>, test psychique, prise de sang, d'urine, de selles, scanner, ponction lombaire, PEM<sup>2</sup> et tant d'autres encore dont je n'ai même pas retenu le nom. Tu es parti avec cette promesse que je t'ai faite: « Je t'appellerai dès que j'aurai des résultats, ne t'inquiète pas. »

Je connais parfaitement cette vieille peur tapie en toi, cette peur qui te ronge de l'intérieur, te vole ta paix et distille insidieusement son poison d'inquiétude dans tes veines. Ta peur porte un nom, un nom en forme de diagnostic terrifiant: « La maladie de Charcot ».

Cette maladie a déjà frappé notre famille à deux reprises, le simple fait de la nommer nous donne la chair de poule.

Alors j'essaie de me rassurer en me souvenant de ce qu'on nous a dit, cette maladie est génétiquement transmissible dans seulement 10% des cas, cela ne sert vraiment à rien de

---

<sup>1</sup> Imagerie par résonance magnétique

<sup>2</sup> Potentiels évoqués moteurs

*s'inquiéter sans savoir. Alors il ne me reste plus qu'à attendre, attendre patiemment que tombent les résultats.*

*Tu sais papa, la vie ne s'arrêtera pas là. Peu importe ce que les médecins vont nous annoncer, nous serons plus forts que tout ce qui voudra nous attaquer. Mais s'il faut se battre, j'aurai besoin de toi, de ton épaule pour m'y appuyer, de ton amour pour me fortifier. Si nous sommes ensemble, rien ne nous résistera. Je t'aime, tu le sais, mais je veux te le redire. Tu es définitivement le meilleur, et je t'aime.*

*Ta puce*

Une semaine s'est écoulée depuis que papa a refermé la porte de cette chambre dans un hôpital de Genève. Je n'aime pas cet environnement, mais qui aime se retrouver dans ce genre d'établissement? Les hôpitaux ont plutôt tendance à avoir le goût du désespoir que celui du réconfort. Il me semble vivre dans un film au ralenti,

le sablier est rempli de mélasse qui refuse de couler. J'utilise ce temps démultiplié pour repasser en boucle tous les scénarios possibles, du plus réconfortant au plus déprimant.

Je ne voudrais pas donner l'impression que j'aime me plaindre gratuitement, je suis bien consciente qu'une grande partie du monde rêverait d'avoir accès à un environnement médical de cette qualité. De plus, le personnel est irréprochable, professionnel, mais avec suffisamment d'âme pour que je me sente traitée comme une vraie personne. Et pour améliorer encore ma situation, j'aurais eu droit à des visites, mais je n'en avais franchement pas envie. Malgré tout ça, l'attente et l'inquiétude me rongent comme des rats affamés qui auraient trouvé une meule de fromage. J'ai perdu depuis longtemps le compte du nombre d'examens que j'ai dû subir, des plus simples aux plus sophistiqués.

Un grand nombre de tests a été effectué, tous négatifs jusqu'à maintenant, et cela pourrait m'apaiser, mais je sais très bien

que le diagnostic final ne sera posé qu'après mon dernier examen : les « potentiels évoqués moteurs » (PEM). Je serai connectée à un léger courant électrique qui circulera dans chaque partie de mon corps pour détecter un éventuel problème de transmission au niveau des neurones.

Voilà, c'est maintenant, j'ai peur mais je ne peux pas faire demi-tour ! J'entre dans la pièce où m'attend le neurologue, le Dr Truffert. Il me demande de m'installer, en sous-vêtements sur un grand fauteuil entouré d'appareillages complexes. Il me place des électrodes sur les pieds, les genoux, les cuisses, les mains. Je suis ensuite affublée d'un casque métallique qui pourrait me permettre de jouer un rôle de figurant dans un film de cape et d'épée, puis le docteur me dit :

– Détendez-vous, mademoiselle, cela devrait prendre au moins une petite heure...

La première décharge me surprend par son intensité, je me doutais bien que ce ne serait pas agréable, mais là, c'est plus

qu'inconfortable. Les décharges s'enchaînent, je me perds dans la douleur qui me flagelle le corps, je suis un paratonnerre au cœur d'un orage violent où foudre a choisi de s'acharner sur moi. Je serre les dents.

Finalement, comme pour tous les orages qui semblent éternels, la fin survient sans prévenir. La douleur n'est plus là, mais l'angoisse prend sa place. Je rassemble mes forces et mon courage pour murmurer quelque chose en direction du médecin :

– Vous voyez quelque chose ?

– Les mains sont en ordre, me dit-il d'une voix censée me rassurer, mais il enchaîne sans faire de pause. Par contre, des pieds à la colonne, la transmission est mauvaise, il y a une dégénérescence des neurones au niveau du motoneurone inférieur.

Je ne suis pas une spécialiste, je ne comprends pas les subtilités techniques, mais mes émotions ont pris le contrôle et des larmes jaillissent dans mes yeux, indépendantes de ma volonté, de mon désir de rester forte. Je me ressaisis tout de même suffisamment pour arriver à demander :



– C'est la SLA c'est ça ?

Comme s'il n'avait pas entendu ma question, le médecin continue posément de retirer les électrodes, il travaille tranquillement, avec des gestes précis et il continue de débiter les résultats dans son jargon de neurologue :

– Les réflexes achilléens sont nettement diminués, ce qui provoque une ataxie des troubles de la marche, il y a effectivement une parésie au niveau des fléchisseurs de la cheville et des orteils.

Je capte un mot sur deux, je ne saisis pas clairement ce qu'il essaie de me communiquer. La voix tremblante, je reviens à l'assaut avec ma petite question pourtant toute simple :

– C'est la SLA ?

Sa voix à lui ne tremble pas, mais elle me déchire en deux par le milieu.

– Il est fort probable que oui.

Je viens de passer à travers la banquise, je suis dans l'eau glacée, j'ai le souffle coupé, il n'y a plus rien de solide sous mes pieds. Le médecin, imperturbable, continue ses explications :

–Si l'on prend en compte le fait que deux membres de votre famille ont été atteints par cette maladie, il est possible que l'un de vos gènes soit défaillant. Pour vérifier si c'est le cas et trouver spécifiquement quel est le gène incriminé, il serait préférable de faire des tests génétiques pour confirmer cette hypothèse.

On va me faire plusieurs prélèvements sanguins qui seront envoyés dans un autre pays. Ces analyses seront complexes et cela prendra du temps, il faudra attendre six mois, c'est-à-dire novembre pour que je sois définitivement fixée sur mon sort. Je suis totalement sonnée, assommée, pulvérisée en mille morceaux que je ne pourrais jamais rassembler et recoller pour être à nouveau entière. Le coup de massue du diagnostic m'a mise au tapis et je ne suis pas sûre de pouvoir me relever.

Retour dans ma chambre qui est à présent devenue mon refuge. Je ferme la porte derrière moi et le fleuve en crue déborde, mon regard se voile, les larmes jaillissent, roulent

sur mes joues, je sens leur goût salé sur mes lèvres. Mon cœur cogne plus fort que des sorciers vaudous sur leurs tambours. Des images – je les voulais enfouies à jamais – remontent à la surface, sans me demander mon avis, elles s’imposent à moi. Maman en phase terminale, les tuyaux qui ont colonisé son corps, ce corps dénaturé, immobilisé par la paralysie des quatre membres. Toutes ces pensées m’assaillent alors qu’à ce moment-là, je pouvais encore marcher sans aucune aide. Tout ce que le passé m’a enseigné sur cet envahisseur vicieux qu’est la SLA me revient en mémoire avec une intensité et une force redoutables.

Cette maladie pernicieuse a plusieurs modes opératoires. Elle ne traite pas toutes ses victimes de façon identique. L’ordre dans lequel elle grignote ses proies est aléatoire, mais pour essayer de mieux la cerner, le milieu médical lui a donné différents prénoms, cela ne doit pas nous faire oublier qu’elles ont toutes le même nom de famille.

La SLA bulbaire s’attaque premièrement aux parties hautes du corps, bras, mains,

déglutition pour finalement supprimer jusqu'à la parole.

La SLA spinale commence son travail de destruction par le bas du corps, les pieds, les jambes, le bassin.

Malheureusement, le sabotage des membres et organes mis en œuvre par ces deux sœurs assassines aboutit au même triste résultat: la tétraplégie. Plus possible de parler, de se nourrir, de respirer sans assistance.

La vitesse d'évolution, elle, se décline en trois grandes catégories:

La forme foudroyante: elle engloutit la vie de sa victime en moins d'une année.

La forme basique: Il lui faut trois à cinq ans pour accomplir son œuvre destructrice.

La forme lente: elle s'étend sur plus de cinq ans. Dans quelques cas rarissimes – trois à cinq pour cent – cela peut durer jusqu'à une quinzaine d'années.

Ces informations – que je connais par cœur – s'agitent dans mes pensées porteuses de la question inéluctable: «Et moi? Dans

quelle catégorie suis-je ? » J'analyse mentalement le parcours de ma maman, puis celui de mon grand-papa, je m'interroge, je fouille dans mes souvenirs récents à la recherche d'un élément déclencheur, un choc émotionnel ou physique. Je suis interrompue dans mes réflexions par la sonnerie de mon téléphone. Je jette un coup d'œil sur l'écran, le prénom « Louis » s'affiche. Je sais que je dois décrocher, décrocher pour lui annoncer ce que je viens d'apprendre. Louis partage ma vie depuis maintenant six mois, il est impliqué dans mon histoire et dans l'attente des résultats de mes analyses. Il connaît mon passé, mes symptômes, il m'a encouragée et soutenue lorsque j'ai décidé de faire mon stage dans le domaine de l'agriculture. Je me dois de lui dire la vérité. Je décroche. À l'autre bout du fil, fidèle à ses d'habitudes, une voix joyeuse me salue. Je ne le lui laisse pas le temps d'en placer une, de me poser une question. Je fonds en larme et hurle : « Je vais crever de la SLA ! » Silence de mort. Il sait ce que ça signifie, ce qui m'attend, ce qui nous attend, s'il en a la

force. Je l'entends sangloter lui aussi, puis se reprendre pour m'annoncer qu'il va venir à Genève. Il me promet qu'il sera là, aussi rapidement que possible.

Ma deuxième et dernière semaine à l'hôpital a été mouvementée. On m'a proposé d'essayer des immunoglobulines par voie veineuse afin de booster mon système immunitaire. Malheureusement, ce traitement n'a pas donné les résultats escomptés. Heureusement, Louis, ainsi que certaines personnes que j'acceptais de voir sont venus m'écouter et m'épauler. Malgré l'annonce dévastatrice qui les a eus aussi bouleversés, ils sont venus.

Le trajet de retour à Moutier avec Louis s'est déroulé dans un calme étrange, mais déjà, heureusement pour moi, les premiers jalons de ce qui allait devenir ma nouvelle vie ont commencé d'être mis en place. Lorsqu'on ne peut pas changer le cours des choses, il faut s'adapter, alors je me suis adaptée. Je pensais déjà à mon avenir professionnel. Même si ce métier avec les animaux me tient tant à cœur, je devrai

m'en séparer. Ou en tout cas le modifier. Je dois y réfléchir. Je désirais par-dessus tout trouver un moyen de rester positive, de temporiser cette nouvelle, de me projeter en avant.

Bien qu'ayant les deux pieds sur terre, je sombrais doucement dans une phase qui allait être douloureuse au réveil, celle du déni. Mon cerveau savait que j'étais malade, l'observation me révélait que certains mouvements devenaient difficiles, comme ne plus pouvoir me mettre sur la pointe des pieds. Personne ne voyait que je portais la maladie, pas même moi. C'est sûrement pour ça que ça ne me semblait pas réel. Je dirais même que je ressentais un brin d'euphorie. Mes amis et ma famille partageaient mes sentiments, nous vivions et nous comportions comme si tout cela n'était qu'un mauvais rêve dont nous allions nous réveiller pour nous apercevoir que tout allait bien.

Il y avait une exception à cette vague de déni : papa. Il était prêt. Il savait que le jour

où je me rendrais à Genève pour connaître les résultats des tests génétiques, j'allais prendre une sacrée claque. La lettre de convocation est arrivée, je me souviens de la date, elle est gravée en moi pour toujours : le 5 novembre 2018.

J'ai choisi d'y aller avec Louis, les résultats allaient déterminer la suite de notre vie et la possibilité ou pas d'avoir des enfants, car s'il s'agissait bien d'une SLA familiale, le gène déficient pourraient être transmis aux futures générations. Je marchais encore sans difficulté, mise à part le mouvement du pied qui ne finissait pas «joliment». Je montais les escaliers, même si après une trentaine de marches, je sentais un début de gêne au niveau des jambes. Dans la voiture, la tension est palpable, le silence pesant. Nous ne sommes même pas capables de nous regarder. Je crois qu'au fond de nous, nous savons déjà ce que les médecins vont nous annoncer.

La séance est finie, elle était très longue ou très courte, je ne saurais dire. Nous remontons en voiture, nos regards se croisent.



Dans les yeux de Louis, débordants d'émotions, je vois une immense tristesse, de la haine aussi envers cette sentence tellement injuste. Nous ne nous parlons pas, nous ne réalisons pas encore ce qu'il se passe, ce que nous venons de prendre en pleine figure, nous avons été piétinés par un troupeau d'éléphants, percutés par un train à grande vitesse. SOD1, trois lettres un chiffre, c'est le nom du gène atteint. La SLA est confirmée, elle est devenue réelle, réduisant en poussière les mois de déni que nous venons de vivre. Je ne trouve pas la force d'appeler papa, je n'ai pas le courage d'entendre ses pleurs, je ne me sens pas capable d'affronter la rage qui, je le sais, va exploser en lui. Il sera blessé si profondément. Pire encore, toutes ses vieilles blessures seront ravivées.

Je me sens coupable, coupable de devoir faire subir toute cette souffrance à mon entourage. Louis pose sa main sur ma cuisse, mes pensées s'échappent, divaguent, je ne sais plus dans quelle direction me tourner... par où commencer? Que faire une fois rentrée à la maison? Rien ne

sera plus jamais comme avant. Je devrai changer mon mode de vie du tout au tout. Le futur que j'avais imaginé vient de se volatiliser. Prestidigitatrice sadique, la SLA l'a fait disparaître en un coup de baguette maléfique. Tant que la nouvelle n'était pas confirmée, je pensais qu'il me restait des options, il était encore possible de retrouver une vie « normale ».

Depuis quelques mois maintenant, je ne travaille plus à la ferme, je suis très fatiguée. En six mois, les symptômes ont évolué doucement. Par exemple, je remarque qu'appuyer sur les pédales de tracteur devient pénible, voire quasiment impossible si je ne mets pas tout le poids de mon corps. La maladie évolue lentement, mais mon mental a déjà avancé dans des réflexions beaucoup plus poussées. Le réveil du déni me projette dans des pensées nouvelles : pouvoir traire à nouveau, aller aux champs, reprendre la gestion d'une ferme, pratiquer les loisirs que j'aime, devenir maman à mon tour. Tout cela défile devant mes yeux, le film de la vie que je n'aurais pas, et j'en suis l'actrice principale.

Je pense aussi à ce que j'ai encore et que je vais perdre. Progressivement, ce côté négatif prend inévitablement le dessus – les petites choses du quotidien qui donnent tout son sens à la vie : la marche, les balades en forêt, cueillir des champignons, danser, monter à cheval. Et finalement ne plus pouvoir m'alimenter, me laver et même respirer toute seule... oui, je le sais, c'est ce futur-là qui m'attend.

La main de Louis qui pèse sur ma cuisse me ramène au présent. Je le regarde, cette fois ses larmes coulent librement, je n'ai rien à lui dire pour le reconforter.

Quelques semaines se sont écoulées. L'annonce de la maladie s'est abattue sur mon entourage comme un nuage de sauterelles sur un champ de blé. Les réactions ont été très variées, cela ne m'a pas surprise. Face à un immense malheur inattendu, chacun fait ce qu'il peut, plutôt que ce qu'il veut. Certains ne savent pas quoi dire, d'autres essaient de demeurer positifs et puis il y a ceux qui mettent leur cerveau en pause,

dans une tentative désespérée de fuir la souffrance – la bonne vieille attitude de l'autruche. Je respecte chacune de ces réactions. Je m'efforce d'expliquer à ceux qui me côtoient qu'ils ne doivent pas changer, hé oui, je reste la même, malade ou pas, je suis toujours Céline.

Lorsque ma famille a appris la nouvelle, nous avons aussitôt planifié deux semaines de vacances, tous ensemble en avril 2019. Bien sûr, il a fallu penser à mon handicap, qui commençait à se ressentir de plus en plus. Je pouvais marcher en béquilles pendant un moment, mais pour être plus agréable la chaise roulante allait devenir incontournable. Il fallait donc trouver des activités et un logement adéquats. C'est ainsi que nous nous sommes retrouvés sur une péniche dans le sud de la France. Ce voyage au fil de l'eau rassemblait mon papa, sa compagne, mes trois tantes et mes deux oncles, ma cousine et son compagnon. Nous avons vécu deux magnifiques semaines, nous nous sommes rapprochés et sommes devenus plus forts

pour affronter l'avenir. Nous avons beaucoup ri, mais aussi beaucoup pleuré.

La première fois que mon père m'a poussée dans la chaise, je ne le voyais pas pleuré; mais je sentais ses larmes couler jusque sur mon épaule. J'ai cru que mon cœur allait sortir de ma poitrine en arrachant tout sur son passage. Oui, il y a vingt-trois ans, il me promenait déjà en poussette, mais je n'avais jamais imaginé que ce temps-là reviendrait, des années plus tard. Et lui non plus.

J'entends souvent les mêmes questions :

– Mais comment fais-tu pour tenir le coup? D'où te vient la force d'aller de l'avant, comment trouves-tu encore la possibilité de rire?

Je peux répondre sans hésiter que c'est grâce à mon entourage. La maladie n'a jamais été un sujet tabou pour ma famille et mes amis. Je sais que je peux leur faire part de mes craintes, de mes angoisses, de mes projets. Je me considère privilégiée de les avoir. Ils ont accusé le coup, certes,

mais ils sont restés debout, debout et fort et cela me permet d'avancer avec un peu plus d'assurance; je sais que je peux me reposer sur eux.

Mille questions se bousculent à présent dans ma tête, mais je n'ai la réponse que pour une seule d'entre elles, et cette réponse porte un nom atroce: Sclérose Latérale Amyotrophique, la SLA.

---

Achat en ligne, [commande du livre](#)



---

Editions ASSA  
La Frêtaz 2  
Es à la Ligne  
CH-1453 Bullet – Suisse  
Phone : +41 24 454 47 07  
Fax : +41 24 454 47 77  
Courriel : [info@editions-assa.ch](mailto:info@editions-assa.ch)  
Web : [www.editions-assa.ch](http://www.editions-assa.ch)

---