

RAPHAËL

Je veux que tu vives, mon enfant

Parution aux Editions Michel Lafon

Extrait

25

Nous avons donc repris le rythme de la radiothérapie, des bilans sanguins, mais avec une différence non négligeable : tu voulais enfin te battre.

La peur de l'aplasie demeurait néanmoins constante. Elle signifiait une contrainte à l'isolement en unité protégée, et cela t'angoissait. Je me souviens d'une période où tu as dû y rester plus de douze jours.

Un de ces soirs-là, ton père avait dû repartir sur Annecy assez tôt pour récupérer Maxime. Ces heures loin de l'hôpital étaient pour lui comme une soupape de sécurité par laquelle il s'évadait. Nous n'avions pas la même façon d'appréhender les choses, et avions quelquefois du mal à en parler ensemble. Je me sentais viscéralement liée à ta vie, à ton souffle ; ton père, lui, semblait vouloir s'en détacher. C'était sa manière à lui de ne pas couler. Il ne supportait pas l'idée de ce cancer, ça aurait été admettre que ta vie n'était qu'un sursis permanent. Il aurait voulu se persuader qu'en refusant de voir cette maladie telle qu'elle était, en la tenant à distance, il pourrait mieux la combattre. Il refusait également d'accepter le fait que tu dépendais entièrement des connaissances des médecins et qu'il n'était plus ce père invincible. Comment lui en vouloir ? C'est aussi pour ça que je l'aimais, pour cette force que rien ne perturbait. Il affrontait la vie quotidienne avec plus de sérénité que moi, sans s'encombrer de détails superflus. Pour ma part, je ressentais une fatigue insidieuse à force d'accumuler, même si je ne prenais pas le temps de m'inquiéter de mon état réel – et d'ailleurs, peu importait.

Il devait donc être aux alentours de minuit. Malgré la chaleur quasi permanente de cet espace confiné, tu avais réussi à t'endormir relativement tôt. J'ai donc décidé de me dégourdir les jambes dans les couloirs, car rester dans une chambre nue des heures durant est éprouvant. Au-dehors, quelques lumières

scintillaient encore, la ville s'était assoupie depuis longtemps. Un vent léger finissait d'effeuiller les arbres du parc, enfin libres de bruisser à leur guise sans être recouverts par le vrombissement de la ville. Le service était calme, là aussi le silence avait repris sa place, reposant, bienveillant, propice aux confidences. Seul le bureau des infirmières, situé vers l'entrée du service, était un peu éclairé. Tania était là, de garde une fois de plus – une de ces journées de trente-six heures... Elle était assise à son bureau, une tasse de thé entre les mains. C'était une femme très douce, rassurante, trouvant pour chacun un mot gentil toutes les fois qu'elle passait, même si son travail ne lui permettait évidemment pas de s'attarder. Elle prenait le temps de parler avec toi et tu l'aimais beaucoup. C'était une de ces personnes qui savent écouter les autres sans nier leurs angoisses, sans jugement, sans mots inutiles.

- Bonsoir, m'a-t-elle dit lorsqu'elle m'a vue, Raphaël s'est endormi ?

- Oui, en ce moment il doit certainement s'imaginer à un concert de Johnny Hallyday, très loin de ces couloirs....

Cette phrase l'a fait sourire.

- Vous voulez prendre quelque chose ? Asseyez-vous un instant, si vous voulez.

-Merci, je prendrais volontiers un thé.

Assises toutes les deux dans la pénombre de la nuit, nous avons parlé un long moment. De toi, de ce que l'on peut éprouver face à la maladie. Je lui ai

raconté quelques-unes de mes angoisses, de mes révoltes, toutes ces douleurs refoulées, sans qu'elle essaie de les minimiser.

Je me souviens encore de ce qu'elle m'a dit au cours de notre conversation.

- Vous savez, je crois vraiment que les épreuves ne nous sont pas données sans raison, et qu'on peut en retirer beaucoup. Chaque être humain est bien plus fort qu'il ne se l'imagine. Ici, j'ai appris plus que partout ailleurs. Je ne sais plus qui a écrit qu'« un enfant différent c'est comme un vent d'été, il décoiffe et bouscule les choses établies ». Eh bien, cette phrase me revient très souvent quand je travaille ici. Raphaël est un petit homme tellement gentil, avec ses sourires ! Il me fait du bien, à moi aussi, et il me donne une vraie raison d'être là. Vous devez être fière de lui.

Cette nuit-là, au cœur de cet hôpital, j'ai compris que la vie ici pouvait également nous offrir des cadeaux. Bien plus qu'une présence, bien plus que des soins médicaux : de l'écoute, de la patience et de la tendresse qui vont bien au-delà de la conscience professionnelle et qui réconcilieraient n'importe qui avec le genre humain. J'ai tant reçu de ces personnes. De ces infirmières d'un dévouement sans limite, ne reculant devant aucune idée pour faire oublier une seconde les douleurs d'un enfant. Elles caressent, rassurent, soignent, pleurent

aussi quelquefois, oubliant même, quand un enfant ne va pas bien, que l'heure de leur service est dépassée.

Pourtant, si la bataille est dure pour nous, elle l'est également pour ces femmes. Le fait de s'attacher à un enfant, de se retrouver en proie au trouble devant l'inévitable doit être infiniment douloureux. Nous sommes tous identiques devant la maladie, nous refusons que le progrès ait des limites, nous réclamons, nous implorons que les frontières de la mort reculent sur notre chemin, nous exigeons une réponse à ce non-sens de la vie. Et toutes ces peurs se démultiplient lorsqu'il s'agit d'un enfant.

J'ai découvert dans ce service des gens pleins de bonté et de dévouement, des gens qui écoutent les angoisses, qui donnent de leur temps même si le système ne leur rend pas la tâche très facile. Je voudrais pouvoir remercier chacun d'eux tour à tour, car ce sont eux qui nous aident à tenir quand tout devient sombre.

Dimanche 16 novembre : *Bon anniversaire, mon ange !* Nous avons fêté tes huit ans à l'appartement tous les quatre. Mais tu n'auras pas de gâteau. La seule vue de la nourriture te rend malade ; la moindre odeur, la moindre tentative de notre part pour te faire manger dégénère en colère et te met d'une humeur noire pour un long moment. Nous nous sommes donc contentés de souffler des bougies imaginaires, en faisant comme si !

À la maison aussi, manger était un sujet tabou. Je répondais à la moindre de tes envies, même si celles-ci n'avaient rien à voir avec un vrai repas. C'était toujours ça de pris à tous ces kilos qui te fuyaient obstinément. Je te rappelais sans cesse la promesse que tu avais faite à Johnny, mais même cela ne suffisait plus.

Nous sommes arrivés au mois de décembre avec un peu de peine. Les premiers flocons ont commencé à tomber, au dehors la neige effaçait tout. Le toit de l'école, les jeux d'enfants, le terrain de foot, les pas des rares passants... Noël serait bientôt là, encore quelques semaines. Nous devions le fêter avec un

peu d'avance à l'hôpital pour un spectacle de fin d'année qui rassemblerait tous les enfants malades et leurs familles, ainsi bien sûr que l'équipe médicale.

Le jour J, pour arriver à la salle où le spectacle se jouait, nous avons dû traverser le couloir de la réanimation. J'ai senti ta main serrer la mienne et ton regard se baisser durant ces quelques secondes. Non, mon petit homme, nous n'allons pas nous arrêter ici.

La représentation s'intitulait *La Petite Fée des sornettes*. Maxime y tenait un petit rôle, mais nous ignorions lequel : il tenait à nous faire la surprise, et il avait profité de nos allers et retours à l'hôpital pour venir répéter avec les autres enfants ! Nous avons été placés au deuxième rang : de là, tu pouvais voir sans problème les petits acteurs. Le décor avait été confectionné en carton peint par tous les enfants de l'hôpital et représentait le château de la fée Sornette... J'entends encore ton rire quand tu as aperçu pour la première fois ton frère, habillé d'un grand sac de papier dans lequel deux trous avaient été percés pour les yeux, un balai de paille sur l'épaule, chantant la chanson des sept nains avec la plus grosse voix qu'il ait pu trouver dans la maigre gamme de ses cordes vocales ! L'histoire parlait d'une drôle de petite fée jouée par Lara, une enfant que je savais atteinte de leucémie depuis un an et demi. Sa baguette magique ne fonctionnait plus, et elle se retrouvait dans un château dont chaque pièce était remplie de soupirs à cause des innombrables souhaits qu'elle ne pouvait exaucer. Elle s'évertuait une bonne partie de la soirée à agiter cette baguette inutile, et à écouter tous les gens pleurer sur leur sort. Le ciel semblait les avoir

oubliés lorsqu'un petit enfant du nom de Pirouette venait souffler quelques mots à l'oreille de la pauvre fée :

- Petite fée Sornette, ne soupire pas. Tu devrais simplement leur dire de regarder au fond de leur cœur. Dedans, ils trouveront ce qu'ils désirent. À ce moment-là, ils n'auront plus du tout besoin de toi et tu pourras faire ce que tu veux de tes journées !

Ton frère, lui, tenait le rôle de Sacasouhait, un petit homme qui passait ses journées à nettoyer le château de la fée Sornette. À la fin de l'histoire, il finissait à son tour au fond d'un immense sac de papier dans un fou rire général. Bien sûr, tu as applaudi à tout rompre !

Après la représentation, on a procédé à une distribution de cadeaux autour d'un immense sapin de Noël décoré de magnifiques guirlandes rouges. Chaque enfant avait un paquet. Pour toi, ce fut une splendide trottinette rouge. Oui, le Père Noël existait. Ce soir-là, il était dans les yeux de chaque enfant.

*

* *

Enfin le « vrai » Noël est arrivé, avec une bonne nouvelle : il n'y aurait plus de séances de radiothérapie. Au bout de deux mois, cette étape du protocole était terminée. Nous allions enfin profiter de quelques jours de répit, même si nous savions bien qu'il nous faudrait revenir pour les bilans et la quatrième

partie du protocole, c'est-à-dire suite de la chimiothérapie et bilans. Le traitement était loin d'être fini, chaque fin de course en révélait une autre...

Mais pour l'heure, c'était le 24 décembre. Nous sommes allés fêter Noël dans la maison de mon père. Nous y avons retrouvé ma sœur Isabelle, son mari et ses enfants, ainsi que ma mère, mon beau-père et leurs deux enfants qui étaient venus quelques jours de Paris. Je n'avais pas vraiment la tête à ce repas de fin d'année en famille. Effectivement, il a fallu jouer la comédie du « tout va bien », histoire de ne pas aborder le sujet qui était dans tous les esprits, et se parer d'un sourire décroché au rayon des souvenirs. Pourtant personne n'y était pour rien. Bien au contraire, tous nous avaient soutenus. Par leurs multiples appels, leur présence, la garde de Maxime, un service, et je m'en voulais de leur faire supporter notre douleur, nos visages fatigués. Mais nous non plus, nous n'y pouvions rien. Nous traînions nos peurs comme des boulets de plomb dont nous ne pouvions pas nous débarrasser, et que personne ne pouvait porter pour nous.

Une fin d'année étant également synonyme de cartes de vœux, nous en avons bien sûr reçu de multiples, auxquelles il a fallu répondre. La plupart de nos proches et moins proches, selon la tradition, nous souhaitaient une bonne et heureuse année 2004, remplie de joies, de bonheur et de santé... Peu de gens, en dehors de la famille, étaient réellement au courant. Était-ce la bonne période pour le faire savoir ? Que pouvions-nous leur répondre ? Que rien n'allait ? Que tu avais un cancer ? Ou bien devions-nous faire comme si ?

Janvier 2004. Dans la grisaille de ces jours d'hiver, je me rappelais les paroles du médecin l'année précédente, lorsqu'il nous avait annoncé ton cancer. Cela faisait déjà six mois, et personne n'osait encore se prononcer. Il fallait aller au bout des traitements, attendre la fin du protocole. Les jours s'écoulaient avec leur lot de vomissements, la fatigue, les maux de ventre, le changement des draps jusqu'à trois fois dans une même nuit...

Les quelques courtes périodes pendant lesquelles les traitements étaient interrompus, afin de laisser ton corps se reposer et lui permettre de se remettre des effets des remèdes, n'étaient que des répits. Malgré tous les efforts de ton père pour que nos retours soient une joie, je me sentais complètement perdue. Je ne parvenais plus à trouver ma place, ni de femme, ni d'épouse, ni de mère. J'étais en permanence tendue, angoissée, fatiguée, stressée, déphasée... Et notre vie de couple n'en avait que le nom. Nous n'étions plus que les parents d'un enfant malade. À aucun moment nous n'arrivions vraiment à nous libérer l'esprit. Tous nos gestes, nos mots, nos rêves tournaient autour de ta maladie !

Nous retournions bien vite à Grenoble pour de nouveaux bilans et de nouvelles transfusions : car, je le répète, si les tests sanguins révélaient que les

mauvais éléments des globules blancs s'amenuisaient, ils montraient que les bons globules, eux aussi, diminuaient.

Le 19 janvier, les médecins nous ont annoncé qu'ils devaient intervenir pour vingt-quatre heures complètes de chimiothérapie. Auparavant, il a fallu à nouveau récupérer tes urines et t'injecter un médicament pour en accroître la « récolte ». Résultat : lever tous les quarts d'heure, sans compter les sonneries et les changements de perfusions. Cet enfermement te faisait si peur ! Là-bas, derrière cette vitre, tu n'étais plus maître de rien. Cette fois-ci, la chimiothérapie a été lourde. Tout un arsenal de médicaments était employé : la bataille contre le cancer s'intensifiait.

Tu n'avais plus que la peau sur les os. Tu avais passé un mois et deux jours sans manger. Et quand je dis « sans manger », cela veut dire sans intraveineuse. Ton poids est devenu réellement critique, autour de vingt kilos huit cents, et chaque position se révélait un supplice. Je devais donc te soutenir dans le bain. Nous avons même racheté un matelas spécial pour ton lit à la maison. La nuit, tu gémissais tant le moindre mouvement était douloureux :

- Maman, j'ai mal aux os.

Ce « mal aux os » me rappelait les mots de mon père vers la fin de sa vie... Tu m'as du reste reparlé de lui à cette période.

- Maman ? Quand Yves est mort, ils lui ont enlevé le « port à cath » qu'il avait pour soigner son cancer avant de l'enterrer ?

- Mais pourquoi penses-tu à ça, Raphaël ?

- Juste pour savoir ce qu'ils font quand on est mort...

- Oui, ils lui ont retiré.

- Ah bon.

Je t'observais souvent à la dérobée lors de nos trop courts séjours à la maison. Tu paraissais perdu dans ta propre tristesse. Il paraît que certains enfants gardent une part d'insouciance malgré la maladie, mais j'avais l'impression que pour toi les fous rires, les jeux, les bêtises n'étaient qu'un lointain souvenir. Un soir, alors que j'étais en train de préparer le dîner dans la cuisine, je me suis interrompue pour retourner te voir au salon. Tu n'avais pas bougé depuis un long moment, tu avais l'air si seul, si fragile... Je sentais bien que quelque chose n'allait pas.

- Ça va, Raphaël ?

- Oui... Maman, tu te souviens d'Alexandre, mon copain à l'hôpital ?

- Bien sûr que je m'en souviens. Pourquoi ?

- Parce que, tu sais, je croyais qu'il était rentré chez lui cette semaine. En fait, Éric, un garçon qui était avec moi aujourd'hui, m'a dit qu'il était mort

pendant la nuit. Il a entendu Nathalie, l'infirmière, en parler et puis il a vu sa maman pleurer dans le couloir.

- Oh non ! Pas ça... Je... Je suis désolée, mon petit ange.

- J'ai pas pu lui dire au revoir.

Je me suis assise sur le canapé, essayant de me ressaisir, sans trouver ce qu'il fallait te dire. Tu avais parlé si calmement, le regard fixé sur le mur en face de toi. Je me suis sentie tellement inutile et désemparée. J'aurais voulu te reconforter, mais il n'y avait pas d'issue, pas de mots, rien.

- Maman ? Moi aussi, je serai peut-être mort dans pas longtemps.

- Non !

J'avais presque crié. J'avais tant fui cette possibilité, tant refusé de l'affronter : cela aurait voulu dire que j'abandonnais tout espoir. Ne rien voir, ne rien entendre, ne rien accepter. Je redoutais tes questions et il m'était impossible de les éluder maintenant. Tu avais de plus en plus de mal à reprendre pied dans la vie extérieure, avec cette mort que tu voyais passer en te regardant du coin de l'œil comme pour te dire : « Je ne t'oublie pas, chacun son tour... »

Tant bien que mal, j'ai essayé de me ressaisir.

- Tu ne mourras pas, Raphaël. Je t'en prie, crois-moi. Les médecins ont enlevé ta tumeur, et la chimiothérapie et la radiothérapie servent justement à « zigouiller » les morceaux de cancer qui auraient pu rester. Tu es là aujourd'hui ! Accroche-toi, mon petit ange !

Je t'en prie, accroche-toi... Je me suis aperçue que je sanglotais lorsque tu as passé la main sur mes joues.

- Je veux pas que tu pleures, maman. Je te dis pas ça pour que tu sois triste. C'est juste que j'y pense de temps en temps.

- Ce n'est rien, ne t'inquiète pas. Je dois être un peu fatiguée, c'est tout.

Putain de maladie, je te hais !

*

* *

Février n'a rien eu à envier au reste. En tant que mois le plus court de l'année, il avait certainement dû vouloir marquer son empreinte en mettant les bouchées doubles. Nous devions avoir droit à une semaine entière de chimiothérapie mais, une fois que nous sommes arrivés au CHU, les résultats de ton bilan ont laissé apparaître une baisse de ta richesse globulaire. En clair, tu étais en aplasie et la chimio était reportée.

- Maman, ça veut dire qu'on va pouvoir rentrer à la maison ?

Le médecin a réfréné ta joie.

- Pas exactement, Raphaël. Nous allons tout d'abord devoir te faire des transfusions. Ensuite, tu pourras retourner chez toi, mais une fois là-bas, il y aura des précautions d'hygiène à prendre : pas de visite, pas de bisous, rigueur alimentaire donc pas de fast-food ! Et puis, tu feras très attention à ce que ton

grand frère ne ramène pas de microbes de l'école. Tu devras aussi porter le masque en permanence si tu sors. Comme tu le vois, ce ne sont pas de vraies vacances. Je suis désolé... Mais c'est très important de respecter les règles parce qu'une infection serait grave pour toi.

- Oui, je sais... as-tu soupiré.

Nous avons donc « gagné » une semaine. Mais une semaine où tu ne recevrais aucun traitement. Et le savoir atténuait considérablement ma joie, j'avais si peur !

Au milieu de la nuit suivante, je suis rentrée dans ta chambre pour te regarder dormir. La lune était pleine et éclairait ton lit. Tu paraissais si démuni, si fragile et pourtant si paisible. Cela me rappelait encore une fois ce petit homme que l'on m'avait déposé sur le ventre huit ans auparavant :

- Respirez, il est encore avec vous....

Cette semaine-là, nous sommes donc restés à la maison. Mais pas pour prendre l'air, ni faire de grandes balades autour du lac. Comme lors de ta dernière « permission », tu restais des heures allongé sur le canapé, le regard absent. Souvent je te trouvais le front collé à la fenêtre de ta chambre, qui donnait sur le chemin qu'empruntaient les enfants pour rejoindre l'école. Tu regardais chaque jour tes copains de classe qui passaient, et certains, sachant que nous habitions là, avaient pris l'habitude de lever les yeux pour t'adresser un signe de la main. Tu leur répondais tristement.

Je me souviens en particulier d'un matin où tu as aperçu une bande de jeunes voyous qui s'amusaient gaiement à dégrader un mur en écrivant dessus à grand renfort de bombe noire, insultant les gens qui passaient à côté d'eux.

- Maman ? Pourquoi c'est pas eux qui ont un cancer ? Moi je suis resté gentil tout le temps, je mérite pas ça.

Il y avait tant de peine, tant d'incompréhension dans ta voix.

- Tu sais, quoique les gens fassent, je crois qu'il ne faut souhaiter à personne d'avoir ta maladie.

... Cette maladie qui nous interdisait de nous projeter dans le temps, qui nous forçait à vivre au jour le jour.

J'ai profité de ce répit à la maison pour préparer des lots : le premier week-end de mai, notre association tiendrait un stand lors d'un rassemblement de voitures coccinelles. Il nous arrivait souvent d'organiser des lotos ou autres manifestations pour récolter des fonds. En général, certaines sociétés participaient à leur manière en nous fournissant soit des objets de décoration ou ménagers, soit une aide financière ponctuelle. Et certaines de nos amies, artistes et bénévoles dans l'âme, fabriquaient, l'une des bijoux, l'autre des animaux en papier mâché : j'ai ainsi appris l'art du bricolage et la satisfaction de créer par soi-même. De notre côté, ton père et moi passions des heures à écumer les magasins de la région afin de dénicher différentes petites choses : assortiments

de savons, paniers de produits de beauté, jeux... Tout cela nous prenait un temps considérable mais nous ne le regrettions absolument pas, car, grâce à l'argent ainsi récolté, nous pouvions parfois aider financièrement des parents.

J'aurais pourtant aimé laisser un peu de côté tout ce travail tant mon esprit était ailleurs, mais dès qu'une famille nous contactait, je me sentais incapable de ne pas répondre présent. Après tout, nous vivions leurs inquiétudes, leurs peurs, leurs doutes. Et puis c'est aussi de nous battre pour les autres qui nous a aidés à rester debout. Parce qu'un peu de leurs sourires devenait un peu de toi.

Nous sommes donc retournés au CHU pour un nouveau bilan, qui se révéla bon pour commencer la chimiothérapie, ton taux de cellules sanguines ayant atteint un niveau correct.

Et tu as retrouvé l'hôpital, rattaché à tous ces tubes. Heureusement, des bénévoles passaient chaque matin dans les chambres pour occuper les enfants. Nous avons ainsi appris l'art du découpage, du pliage, du bricolage... et les animaux en perles n'ont plus eu de secrets pour moi. Quelques-uns de ces objets ornent encore tes étagères. Et puis il y avait aussi Didier, l'instituteur, qui passait tous les jours et essayait tant bien que mal de gérer tes états d'âme entre deux verbes à conjuguer. J'ai admiré sa patience et cette façon si particulière qu'il avait de désamorcer tes plus grandes colères en te ramenant doucement sur le chemin de son école.

Chaque jeudi, les enfants recevaient également une visite très appréciée : les clowns ! Habillés de mille couleurs, maquillés d'immenses sourires, ces pitres nous transportaient bien loin des murs étroits de l'hôpital, dans un monde qui soignait l'âme quand les médecins soignent le corps. Toi, tu as très longtemps refusé de les voir, tu te cachais sous les draps dès qu'ils

franchissaient la porte de ta chambre. Au fond, tu ne voulais pas avoir un seul instant de bonheur ici. Peut-être que pour toi, ç'aurait été admettre que tu faisais partie de cet endroit, et si tel était le cas, alors tu tomberais.

Car du courage, il en fallait, dans ce service. Avant cette chimio, il y avait eu Hugo puis Alexandre... Cette fois aussi, beaucoup d'enfants allaient me marquer. Comme Éric, un tout jeune garçon qui se promenait de temps en temps dans les couloirs de l'unité protégée, traînant toujours avec lui son arbre à perfusions. Je l'apercevais souvent en train de parler tout seul. Intriguée, j'avais fini par interroger une infirmière.

- Éric a une leucémie, m'a-t-elle répondu. Il s'est inventé un ami imaginaire appelé Sébastien. Dans son esprit, c'est Sébastien qui est malade. Alors il le réconforte, il l'encourage, cela lui permet de ne pas se laisser envahir par la peur et l'abattement. Chacun ici essaie de survivre avec ses propres moyens. Vous savez, c'est un étage quelquefois terrible pour se faire des amis.

Oui, je savais. Je l'avais appris à mes dépens quand peu de temps auparavant, j'avais bêtement demandé à un enfant de l'unité protégée s'il avait des copains.

- Oh oui, j'en avais un. Mais il est mort la semaine dernière...

*

* *

Après les huit jours de chimiothérapie, les médecins nous ont relâchés : il fallait encore interrompre les remèdes pour permettre à ton corps de se reposer. Au dehors, la pluie a fêté notre sortie. Nous retrouvions les embouteillages, le froid, la grisaille, mais cela faisait du bien ! Au bout de la route il y avait cette vie familiale à laquelle tu t'accrochais, un bonheur tout simple fait d'amour et d'habitudes.

Ton père assurait le quotidien lors de nos absences, s'occupait de Maxime, gérait les courses, l'école, le ménage, le courrier, et les appels de notre banquière qui, à son grand désespoir, devait bien se rappeler à nous... Lors de ses coups de téléphone, celle-ci prenait d'abord systématiquement de tes nouvelles. Qu'elle sache ici qu'elle a été de ces personnes qui nous ont aidés, chacune à leur manière. Elle, ce fut en essayant de ne pas être trop rigide et intolérante. Car il est vrai que nos relevés bancaires ne frôlaient pas les hautes sphères ! Cela faisait maintenant presque huit mois qu'aucun de nous deux ne travaillait. Ton père était toujours au chômage, malgré ses multiples tentatives pour en sortir. De mon côté, je touchais l'« allocation de présence parentale », versée pendant quatre mois et renouvelable trois fois, ainsi que l'« allocation d'éducation spéciale ». J'avais arrêté mon travail d'assistante maternelle au moment où tu avais subi l'exérèse de ta tumeur, car je voulais me consacrer entièrement à toi.

À chaque fois que nous rentrions à la maison après ces séjours à Grenoble, il me fallait un certain temps pour me reconnecter à la vie

quotidienne. Après l'espace protégé, confiné et aseptisé de l'hôpital, notre appartement me semblait trop grand, et j'avais tendance à me recroqueviller sur moi-même, à fuir les gens et leurs regards. Sortir faire les courses, par exemple, devenait presque un défi que je m'imposais toutefois, tout en raccourcissant au maximum, avant que l'angoisse ne monte.

Comme ce jour où nous sommes allés tous les quatre dans une grande surface. Malgré ta fatigue, tu avais voulu nous accompagner, histoire de t'aérer un peu. Mais un fauteuil roulant dans lequel un gamin d'une vingtaine de kilos est assis, un enfant qui n'a de surcroît plus aucun cheveu sur la tête, a tendance à attirer le regard.

Un couple avec deux enfants s'est mis à repasser plusieurs fois au rayon où nous nous étions arrêtés afin de bien te dévisager. Un peu comme dans une fête foraine où l'on emmène ses bambins le dimanche matin. Tourne la roue, un jour la vie nous offre à tous un tour dans le train fantôme...

Leur curiosité insistante a fini par mettre Maxime en colère, lui qui refusait que quiconque te fasse le moindre mal. À chacun de leurs passages, je sentais la rage monter en lui. Il n'arrivait pas à dénouer ses doigts crispés sur ton fauteuil. Ton père et moi avons dû le calmer pour qu'il ne leur jette pas son indignation à la figure.

- Mais ils regardent Raphaël. Ça m'énerve !

J'avais la gorge sèche. Le visage de ton père était pâle de fureur, je le sentais prêt à bondir. Il se retenait manifestement pour ne pas faire un scandale

en plein magasin. Quel rapport pouvions-nous avoir avec ce monde-là ? Décidément, c'était comme cette femme à la piscine : les gens n'attaquaient jamais de front, mais leurs silences lourds de sous-entendus portaient bien plus.

- Laisse, Maxime, essaie de faire comme si de rien n'était. Nous n'avons ni à baisser les yeux, ni à partir en courant. Reste droit.

Toi, tu t'étais doucement recroquevillé dans ton fauteuil, la tête baissée. Mais quand nous sommes arrivés au rayon des fruits et légumes près des caisses, j'ai vu tes lèvres trembler et tu t'es mis à pleurer.

- J'en peux plus, maman ! Je... J'en ai marre, tout le monde me regarde.

Ces mots, tu ne les avais pas chuchotés. Tu les avais lancés bien fort, au visage de tous ces gens à qui la maladie faisait peur. Et tu sanglotais à présent, sans que j'arrive à te calmer. Les larmes de Maxime ont alors rejoint les tiennes, emportant par le même coup les miennes dans leur courant. Lorsqu'il nous a aperçus ainsi, la cuirasse de ton père a fondu à son tour. Il résistait à ce besoin d'hurler pour évacuer sa rage, mais résistait encore plus à l'envie de pleurer sur ce malheur qui le dépassait. Nous nous sommes donc retrouvés tous les quatre serrés les uns contre les autres, devant l'incompréhension des clients qui se demandaient certainement à quel moment ils avaient loupé un passage de ce mélodrame de supermarché.

Mis à part cet « incident » marquant, le retour à la maison t'a fait beaucoup de bien.

Je revois certains soirs où vous organisiez un concert à l'appartement avec Maxime, quand tu avais assez de forces. Ton frère faisait de la batterie depuis l'âge de six ans et était inscrit à la chorale de son école depuis deux ans. Je pense que cette passion venait de ton père : lorsque Maxime était petit, il lui jouait souvent à la guitare *Au clair de la lune* ou même *Frère Jacques* version rock, et d'autres berceuses, mais en version originale cette fois-ci !

Ces soirées musicales se passaient en général dans votre chambre. Nous étions conviés à assister à un spectacle dont la vedette n'était autre que... Johnny Hallyday ! Nous avons reçu des billets fabriqués par vos soins, une affiche était punaisée dans le couloir, nous entrions dans la « salle de concert », nous nous asseyions sur les chaises empruntées à la cuisine, et c'était parti ! Maxime se mettait à la batterie, et toi tu l'accompagnais au chant, micro dans une main et dans l'autre, un briquet. Nous étions alors emportés par les paroles d'*Allumer le feu* ou du *Pénitencier*...

*

* *

Le 18 février, comme celles du pénitencier de ton idole, les portes de l'hôpital se sont refermées sur nous : il fallait reprendre les traitements. Nous

repreions possession de notre espace. Un lit, une table de nuit, quelques boutons de moniteurs, une télévision. Ton père nous avait accompagnés, repoussant au maximum l'instant de la séparation.

Tu avais été spécialement fatigué ces derniers temps, ton visage était vraiment pâle et tes traits tirés. Les derniers résultats de tes examens n'étaient pas bons : tu étais à nouveau en aplasie.

- L'hémogramme nous montre que les globules rouges et les plaquettes de Raphaël sont en baisse, nous a expliqué le médecin. Nous allons devoir transfuser.

Au bout de deux jours, pas d'amélioration. Tes plaquettes et tes globules rouges ne remontaient pas : il te fallait une deuxième transfusion. Quand ton père est revenu ce jour-là, ton état ne s'était toujours pas modifié. On a donc entamé une troisième transfusion.

C'est là que tout a dérapé : juste après l'ouverture du cathéter, tu t'es plaint d'avoir mal à la gorge. Mon premier réflexe a été d'aller te chercher à boire. En même temps, je me suis arrêtée prévenir l'infirmière. À peine étais-je revenue dans la chambre que je me suis aperçue qu'un énorme bouton était apparu sur le haut de ton crâne.

– Maman, je peux plus respirer ! Maman, ça va pas...

L'infirmière, qui était arrivée à ce moment-là, a tout de suite arrêté la transfusion et sonné pour demander de l'aide. Ton visage est devenu blanc en

quelques secondes, tes lèvres et tes yeux se sont mis à gonfler. Tu as commencé à paniquer, ta voix haletait.

– Peux plus parler...

– Qu'est-ce qu'il a ? Je vous en prie, faites quelque chose !

Une autre infirmière, suivie d'un médecin, est entrée. Qui étaient-ils ? Savaient-ils exactement ce que tu avais ? Après tout, qu'importait, nous n'avions pas le temps de réfléchir. Ton visage était à présent entièrement recouvert de plaques rouges. Tu t'étais mis à pleurer. Ta voix n'était plus qu'un sifflement. Tes lèvres étaient devenues violettes. Dans la chambre il y avait maintenant six personnes. Une des deux infirmières, manifestement très inquiète, nous a demandé de nous reculer pour leur laisser le champ libre. Elle s'est ensuite penchée sur toi.

- Raphaël, il faut que tu te calmes. Essaie de respirer doucement... doucement...

Tu étouffais. J'étais là, bloquée contre le mur, mes yeux rivés dans les tiens, au milieu d'une sorte de ruche bourdonnante et affolée qui se déplaçait en tous sens. De minute en minute les gestes s'enchaînaient. Je n'étais plus consciente du monde extérieur. Un des médecins t'a fait une piqûre de cortisone pendant que l'on surveillait ton rythme cardiaque. Tiens bon, mon ange.

Tes doigts se crispaient sur les draps à chaque fois que tu essayais de reprendre ta respiration. Ton visage était totalement déformé, comme si tu venais d'affronter dix rounds d'affilée. Comme si tu menais le combat de ta vie

contre un adversaire invisible. Pas un centimètre de ton visage n'était intact. Je savais que tu ne pouvais plus parer les coups. Non, pas maintenant ! Seigneur, ne me l'enlevez pas maintenant... J'étais comme dédoublée, voyant tout ce qui se passait dans cette chambre au ralenti, m'agrippant au rebord de la fenêtre, mon regard ne lâchant pas le tien qui semblait me supplier de t'aider.

Au bout d'un moment qui me parut une éternité, ton corps s'est immobilisé. Tes mains pendaient inertes sur le bord de ton lit, tandis que ton visage gardait encore les traces de cette lutte inégale. La crise était finie. Le médecin s'est alors tourné vers moi :

- Ça va aller, ne vous inquiétez pas. Le plus difficile est passé. Mais nous devons comprendre d'où cela provient. Je pense que cette réaction est due à la transfusion de plaquettes, cependant il nous faudra le vérifier afin d'éviter à l'avenir ce genre de problème. Raphaël va devoir se reposer maintenant, mais soyez rassurée.

Avant de quitter la pièce, il a demandé à l'une des infirmières de le prévenir dès que les résultats seraient connus.

Nous sommes demeurés le reste de la journée près de ton lit en nous relayant, ton père et moi. Les heures se confondaient, nous avions à peine conscience du temps qui passait. La fatigue commençait néanmoins à se faire ressentir. Vers 21 heures, ton père a dû repartir à la maison : Maxime était chez une amie et il fallait aller le récupérer. Me voyant dans la pénombre, assise seule près de ton lit, une infirmière s'est gentiment approchée :

- Vous devriez vous reposer un moment. Souhaitez-vous aller manger quelque chose ?

- Merci, mais je préfère rester près de Raphaël.

Rester près de toi, car j'avais eu l'impression affreuse de te voir partir. Mais c'était fini...

Nous avons appris plus tard que lors des prochaines transfusions, il te faudrait uniquement des plaquettes déplasmatisées. En effet, le sang qu'on te donnait était composé de plasma dans lequel se trouvaient des anticorps, des allergènes et d'autres substances. Et c'était justement ce plasma qui avait provoqué ta réaction de rejet. Dorénavant, on te transfuserait des plaquettes lavées de tout cela.

En me réveillant le lendemain de ta crise, je ne savais plus ce que je faisais là. Il m'a fallu quelques secondes pour reprendre pied. Tu étais encore endormi sous tes couvertures, ton visage avait repris ses couleurs. Tu semblais si paisible. J'ai caressé ta petite main, elle était si douce... Continuer, oublier, avancer.

Je commençais à sentir l'odeur des petits déjeuners que l'on servait. J'entendais chaque bruit avec une acuité impressionnante, les coups frappés aux portes, les sandales glissant sur le sol, les chariots traversant les couloirs. Un léger froissement de draps, ta tête qui se tourne vers moi, ton regard qui rejoint le mien :

- Maman ?

- Oui mon petit cœur.

- Je t'aime fort.

- Moi aussi mon ange, je t'aime très fort.

Dehors le soleil se levait, se noyant de bleu comme pour nous murmurer :

Regarde, ça vaut la peine d'ouvrir les yeux....

Ces mois d'hiver nous avaient changés. Même au dehors nous nous sentions murés dans une espèce de solitude infranchissable, surtout quand nous devions jongler avec les phrases banales d'un voisin ou d'un proche.

- Comment allez-vous ?

Que répondre ? « Ça va, merci. Raphaël a juste un petit cancer, Maxime se débat entre ses douleurs et ses peurs, mais enfin rien de bien méchant... Et vous ? »

Il est même arrivé que certaines personnes me disent : « C'est drôle, tu ne donnes pas du tout l'impression d'être si mal que ça, ni d'avoir un enfant atteint d'un cancer ». Que leur fallait-il, alors ? Que je pleure toute la journée, devant eux, devant toi ? Que je leur parle en détail de tout ce que nous vivions pour me justifier ?

Pourrais-je un jour ne plus faire semblant ? Non, c'était impossible. Nous devions continuer à sourire. Pourtant, bien des fois j'aurais souhaité exorciser toutes ces douleurs. J'aurais voulu leur avouer que je n'en pouvais plus, que j'avais mal, tellement mal de toi. Mais qu'auraient-ils pu faire de cet aveu ? De toute façon, j'avais mis depuis longtemps un mouchoir de plomb sur mes larmes

et je ne voulais surtout pas l'enlever. Je savais que le raz-de-marée, à l'intérieur, n'attendait qu'une brèche pour exploser. Ne pas craquer. Pas maintenant. Il sera bien trop difficile de me relever après.

Heureusement le mois de mars est venu, paré d'un costume de carnaval et de chars fleuris. Les écoles devaient défiler dans les rues ce samedi-là et nous avons décidé d'assister à cette parade tous les quatre. Nous allions très certainement croiser tes maîtresses de maternelle et Maxime, quant à lui, retrouverait ses copains. Tu étais assez fatigué, mais tu ne voulais absolument pas manquer le défilé. Qu'à cela ne tienne : nous prendrions ton fauteuil roulant, un plaid, et en route ! La journée promettait d'être belle, le soleil s'était habillé de quelques rayons pour réchauffer un peu le froid sec. Je t'avais mis une grosse doudoune, un bonnet et des gants, et nous t'avions porté dans les escaliers jusqu'en bas de l'appartement.

Nous voulions arriver à l'heure afin d'admirer tous les costumes. Nous avons donc rejoint les abords de la cour de l'école, où avait été fixé le rendez-vous de départ du défilé. Postés tout près du portail, nous serions certains de bien voir sans avoir à courir dans tous les sens. Mais, si tu avais été excité au début, tous ces enfants, cet entrain, cette agitation de fête te bouleversaient. Tu n'étais plus comme eux. Les rires, les couleurs gaies réveillaient ta tristesse... Tu t'es recroquevillé sur le fauteuil et tu as refusé de regarder.

Non loin de nous, j'apercevais les maîtresses, l'air choqué, moralisateur. Elles se demandaient certainement comment nous pouvions avoir « l'inconscience » de te laisser venir ici, au froid, au lieu de te faire rester à la maison. Je voyais leurs regards qui se détournaient de nous, et je sentais mes larmes pointer. Faisons-nous donc tant d'erreurs ? J'en arrivais à douter de moi, à me demander continuellement si tel ou tel choix était le bon.

Où étions-nous seulement un an auparavant ?... Je nous revoyais tous les quatre déguisés, défilant parmi tous ces gens qui aujourd'hui nous fuyaient. Tu étais en magnifique petite souris grise. Maxime, lui, avait endossé le rôle de fou du roi sous un costume aux mille couleurs, coiffé d'un chapeau à clochettes. Ton père et moi n'étions pas en reste : nous nous étions cachés sous des masques en papier mâché. Nous avons marché sur les rythmes dansants qu'une sono perchée sur un char diffusait, puis le défilé s'était terminé dans le parc des Buissons où, comme le voulait la tradition, l'effigie de Monsieur Carnaval avait brûlé pour effacer toutes les bêtises commises durant l'année. Ces réjouissances étaient bien loin à présent...

Il restait malgré tout quelques fidèles dont Michèle, ton ancienne maîtresse de maternelle. Désormais à la retraite, elle venait à la maison très souvent pour t'aider à suivre un minimum de scolarité, complétant ainsi le travail de Didier à l'hôpital. Elle passait à l'école voir la directrice, qui était ta

maîtresse actuelle, afin de prendre les différents devoirs et, une fois le travail fait, les rapportait pour qu'ils soient corrigés. C'était un roulement permanent de cahiers et de livres.

Pourtant, malgré le dévouement de Michèle, il devenait de plus en plus difficile de te faire travailler. Lors de nos retours à la maison, tu restais continuellement prostré dans ton lit, trop faible pour faire quoi que ce soit. Souvent je te retrouvais par terre dans ta chambre, le regard perdu dans le vide, pleurant silencieusement. Tu passais aussi des heures sans bouger, au chaud sous tes couvertures, à regarder au loin par la fenêtre de ta chambre, voyant passer le temps sous la course des nuages. Il ne me restait plus qu'à espérer que ton imagination s'évadait de cette manière.

Mais cette attitude n'était pas très facile pour ta maîtresse. Dès qu'elle te posait une question, tu collais systématiquement les mains sur tes oreilles pour ne pas l'entendre, tu refusais cette main tendue. Comment comprendre ce comportement ? Mais comment t'en vouloir ? Encore une fois, je n'étais qu'une figurante impuissante dans cette pièce qui se jouait à huit clos.

