

BaTaïLLe aCiDuLée CoNTRe sA LeuCémie



Edilivre *Hélène de Francqueville*

*« Vivre, ce n'est pas attendre que
passe la tempête, mais apprendre
à danser sous la pluie ! »*

Gandhi

Prologue

J'ai besoin d'écrire. De chanter partout « profitons de la vie ». Ne nous plaignons pas pour des brouilles. Allons de l'avant.

Et puis écrire, cela fait du bien, c'est un peu comme une thérapie. On étale sur le papier ce qu'on a à l'intérieur de soi, on extériorise, et après, on se sent plus léger.

Il me paraît primordial que mes enfants, une fois adultes, puissent lire ces moments forts que nous vivons autour de la maladie de notre petit bonhomme. Aujourd'hui ils s'expriment avec leurs mots d'enfants. Plus tard, ils auront sans doute des questions, des souvenirs qui leur reviendront. Alors je vais essayer d'écrire précisément notre nouvelle vie depuis que nous savons que notre petit garçon Xavier est malade. Une vie « pas comme avant »

Mardi 22 Novembre 2011

Cela fait plusieurs jours que mon enfant de deux ans n'est pas bien. Il fait des pics de fièvre. Avec les médicaments la douleur est passée, puis revenue. Sont apparus des boutons dans la bouche, des ganglions dans le pli de l'aîne, un état général de grosse fatigue. Une perte d'appétit. Je suis inquiète, je ne le trouve pas comme d'habitude.

La nourrice vient de m'appeler. Il a encore refusé son déjeuner. Il ne tient plus debout tant il est fatigué. Je quitte mon bureau précipitamment pour aller le chercher et l'emmener aux urgences. J'ai un mauvais pressentiment. Je passe une tête dans le bureau de mes collègues. Dans un semi-sanglot j'arrive à peine à leur expliquer la situation. Je file. La route me paraît longue. Je n'aime pas les hôpitaux. Mais je n'ai pas le choix. Direction Hôpital des Feugueraies.

En portant mon enfant du parking à l'accueil des urgences, je croise des gens qui ont vraiment l'air de

souffrir. Je me dis que je devrais peut-être faire demi-tour. Ils sont sans doute prioritaires par rapport à nous. Nous n'avons rien à faire là. J'essaie toutefois de me raisonner. Je suis à une demi-heure de mon domicile, nous allons faire quelques analyses, se rassurer et rentrer chez nous en ayant le cœur léger.

Nous sommes pris en charge plutôt rapidement par le personnel soignant.

Prise de sang, contrôle de la tension, de la température, divers examens, mon enfant est si calme. Je laisse des messages sur le téléphone de mon mari. Il ne me rappelle pas. C'est le jour où il a éteint son portable car il est en formation. Après un peu d'attente le médecin m'annonce que mon enfant a une bonne fièvre herpétique. Il va être mis sous perfusion quelques jours pour s'en débarrasser au plus vite.

Je tente à nouveau de joindre mon mari. Il sort tout juste de sa formation. Il n'a pas encore écouté mes messages. Je le rassure. Qu'il passe simplement nous faire un coucou avant d'aller s'occuper de nos deux aînés. Le programme de la semaine va être un peu chamboulé, mais dans quelques jours tout rentrera dans l'ordre.

Je raccroche rapidement, voyant le médecin revenir vers moi.

« Asseyez-vous, Madame... En fait, c'est plus compliqué que ce que nous pensions. D'habitude nous avons besoin d'examens supplémentaires pour nous en assurer, mais là, il n'y a pas de doute, la prise

de sang parle d'elle-même. Votre enfant a une leucémie. L'ambulance arrive, nous allons le transférer au CHU de Rouen dans la demi-heure. »

Silence.

Grand silence.

Elle me soutient un regard compatissant, me laisse intégrer l'information quelques secondes, puis quitte la pièce.

Où suis-je ? Je ne pleure même pas. Cela me semble beaucoup trop irréel. Je ne comprends pas. Je ne suis pas venue pour cela. D'ailleurs, j'ai failli faire demi-tour en voyant le monde sur le parking... Il n'est pas si malade mon fils. Et puis c'est quoi une leucémie ? Je le regarde. Il est si paisible. Je ne comprends rien.

Quelle heure est-il ? J'essaie de reprendre mes esprits. Vite, il faut que je gère la sortie d'école imminente de mes autres enfants. J'appelle Cécile, une amie voisine dont les filles fréquentent la même école que mes enfants. Et là, en lui expliquant pourquoi j'ai besoin d'elle, j'éclate en sanglots. Je n'ai pas l'impression que c'est moi qui parle. Je répète seulement ce que m'a annoncé le médecin. Je n'entends plus la voix de Cécile. Puis je l'entends pleurer. Je lui demande de récupérer mes enfants à la garderie en leur expliquant que leur petit frère est malade mais sans trop leur dire la gravité. Mais sans leur mentir non plus. Bref, je ne sais pas ce qu'il faut leur dire mais je lui fais entièrement confiance. Elle

me dit de ne pas m'inquiéter. Son mari Benoît est là. A deux ils vont y arriver.

J'appelle aussi mon amie Laure. Elle savait que j'avais quitté le travail pour aller à l'hôpital. Elle est médecin. Je l'avais sentie inquiète quand je lui avais décrit les symptômes que présentait Xavier. Je lui annonce le diagnostic. Grand silence au téléphone. Et nous pleurons toutes les deux.

Je revois soudainement le visage de la nourrice. C'est grâce à elle que je suis arrivée ici si vite. Il faut que je la tiennne au courant de la situation. Elle était très préoccupée.

L'information est arrivée jusqu'à mon cerveau je crois.

Pierre, mon mari, je le rappelle ? Il est sur la route. Il va arriver très vite. Ce serait dangereux. J'attends. J'attends... Je ne sais même plus si mon enfant est dans la même pièce que moi.

Cela me semble interminable. J'entends des pas dans le couloir. Ce ne sont pas les siens.

Il est 18 h30. Je penche la tête à travers l'encadrement de la porte, cette fois-ci c'est lui.

Je me sens... je ne trouve pas les mots, ... si lasse, hors du temps. Ma tête bourdonne. J'ai les épaules très lourdes.

Il entre dans la chambre. J'essaie de sourire.

Je me blottis dans ses bras, je lui annonce la nouvelle en chuchotant à son oreille et je pleure. Il me

serre fort contre lui, me dit qu'il m'aime. Il est très fort. Nous regardons Xavier.

Il faut lui parler, mais que lui dire... Il est si petit, si fragile. Pourquoi lui ? Il vient d'avoir deux ans.

Des milliers de questions se bousculent dans ma tête.

Nous sommes partis pour un grand voyage.

Durant le trajet en ambulance, j'assaille de questions l'ambulancière qui nous accompagne. Je suis gênée de poser toutes ces questions devant mon fils. J'ai peur de lui transmettre mon angoisse, mais je ne peux pas m'en empêcher. En même temps il dort. Les questions fusent dans tous les sens. La pauvre, elle n'est pas experte dans le domaine... elle me répond comme elle peut tout en cherchant à me rassurer.

19 h30

Arrivée au CHU de Rouen.

Accueil par les médecins. Rencontre avec le Professeur du service Hématologie-Oncologie. C'est quoi ce nom de service ? Je ne savais même pas que cela existait.

Xavier est pris en charge très vite. On lui met un masque. Il faut le protéger de l'extérieur. Il est déjà très faible. On se croirait dans une série télévisée, genre « Urgences ». J'ai horreur des hôpitaux...

On nous explique petit à petit ce qui se passe. C'est sérieux, il s'agit d'une maladie grave. Mais on nous rassure. On nous approche avec douceur.

L'infirmière qui s'occupe de notre enfant se présente, elle a le même prénom que moi : Hélène. Etrangement je me sens moins perdue. Elle m'appelle « Maman », et mon mari « Papa ».

Nous avons quelques instants tous les trois dans cette chambre 415. Sans savoir vraiment ce qui nous

attend. Mais nous devons être forts. Xavier somnole, tout un tas de tuyaux sont installés autour de lui. Que comprend-il ? Que lui dire ?

C'est terrible et en même temps je me sens tellement apaisée par la présence de mon mari.

L'un de nous doit rester auprès de notre fils pour la nuit. Il faut se décider maintenant. Pas le temps de réfléchir tranquillement. Echange de regards avec Pierre. Je reste. Je suis incapable de quitter mon enfant. Mon rôle de mère est tout d'un coup si fort. Je veux être avec lui, le rassurer, l'aider à tout prix, lui donner tout ce que je peux.

Pierre va retrouver nos deux aînés, Mathieu et Héloïse. Leur expliquer quelque chose de si compliqué avec des mots d'enfants. Je ne peux pas le faire. Je m'en sens incapable. Pas maintenant.

La nuit me semble interminable dans cette chambre d'hôpital. Mon petit bonhomme ne trouve pas le sommeil, il est branché dans tous les sens, dès qu'il bouge cela le dérange. Il souffre. Et moi je suis là, impuissante, perdue. J'ai eu le droit à un quart de cachet pour dormir, rien n'y fait.



Comme dans un demi-sommeil, je me mets à rêver. J'aime l'univers ludique des enfants où on peut laisser libre cours à son imagination. J'ai besoin de m'échapper. Je m'invente une histoire, mon fils Xavier en est le héros, je le nomme Roi Averix. Je ferme les yeux, pose ma tête sur le bord du fauteuil, et au milieu d'un champ de bataille ressemblant à un véritable bournier, j'aperçois un chevalier, immobile, allongé sur le sol. Un puissant coup de flèche empoisonnée l'a atteint en plein cœur et l'a fait tomber de son destrier. A l'emblème sur son heaume, je devine qu'il s'agit du Roi Averix. Son cheval a continué sa course. Le désordre est indescriptible.

Sous mes yeux et ceux du Roi Répit (mon époux), trois chevaliers jusqu'ici méconnus le hissent sur un cheval et l'emmènent jusqu'à une grande forteresse. Sur la porte, il est inscrit « Château Huc » (c'est ainsi que je décide de nommer le CHU).

23 Novembre 2011

Pierre a prévenu nos proches par mail. Le téléphone n'arrête pas de sonner. Dès que je vois le nom de la personne s'afficher, l'émotion est tellement forte que j'en ai les larmes aux yeux. Incapable d'aligner trois mots, je pleure au milieu de chaque phrase. Je suis épuisée.

Les perfusions sautent, Xavier refuse d'avoir des tubulures partout. Il tire dessus. Il faut trouver une autre veine pour poser la perfusion. Mettre des protections. Il se retrouve avec des gants de toilette autour des mains, on dirait un petit boxeur. Il gémit, il est inconfortable.



Ne supportant pas sa douleur, je me réfugie dans mon rêve. Le roi Averix s'agite. Il tire brutalement sur ses gantelets, cherchant visiblement à se dégager de quelque chose. Ses canons d'avant-bras sont pris dans des ronces. Il est comme prisonnier.

