

Carine Bertrand

Et si c'était un signe ?



Carine Bertrand

Et si c'était un signe ?

© Carine Bertrand, 2024

ISBN numérique : 979-10-405-5569-8

Librinova”

www.librinova.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 quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants cause, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

**À Ugo,
À Tony, Raphaël, Maël, Inès, Zoé et Dalay,
À Ilaria, Dawood, Lyès et Lucas,
À tous les enfants du 4^{ème}**

Préface

Je n'aurais jamais pensé un jour devoir tailler ce crayon à papier de ma collection commencée il y a une trentaine d'années. Je me disais qu'ils avaient plus de valeur s'ils restaient neufs. Mais cela, c'était une condition, une obligation que je me fixais dans ma première vie. Maintenant, quelle importance ! Ces crayons doivent servir à écrire, à se rappeler et à faire réfléchir. Ce sera leurs missions dans ma deuxième vie.

Première partie
Ma première vie

Le 3 janvier 2023

Avant le 3 janvier 2023, il y a le 3 octobre 2020 : jour de ta naissance. Toute la famille est réunie autour de toi. Première fois pour Papa d'être papa et premier garçon pour Maman. Que demander de plus à ce moment-là ?

3 janvier. Je me souviens encore avoir cherché sur Internet ce qu'était un médecin hématologue. J'apprends que c'est un spécialiste qui s'occupe des maladies du sang, des problèmes de plaquettes, de globules rouges, de globules blancs. Tes plaquettes ne tiennent pas ; ta rate est gonflée mais je ne m'inquiète pas. Après une semaine d'hospitalisation à Evreux, les pédiatres nous envoient consulter d'urgence ces spécialistes. Il faut aller dans un hôpital plus grand, plus adapté. Pourtant tes plaquettes remontent. La grippe A est passée par là ainsi qu'une bactérie e.coli. Mais pourquoi attrapes-tu tout ce qui traîne depuis quelques mois ? Deux fois le COVID 19, un foyer pulmonaire, un nez qui coule sans cesse, une toux qui traîne ; c'est quand même beaucoup pour un enfant de deux ans. Nous les parents, on pense tout de suite à une déficience immunitaire qui sera réglée par la prise de vitamines. Mais la fièvre est revenue. C'est sûrement plus grave qu'une carence en vitamine C. Retour aux urgences. De nouvelles prises de sang et de nouvelles analyses d'urine. On attend les résultats encore et encore. Tu as faim et nous n'avons pas prévu de quoi déjeuner. Papa va te chercher des frites et des nuggets du MacDo. Premier fast food de ta vie. Un petit plaisir qui nous reconforte. Les pédiatres nous confirment l'obligation d'aller au CHU plus tôt que prévu. Ils prennent rendez-vous pour nous. Première visite au CHU de Rouen le 3 janvier 2023.

On commence bien la nouvelle année ! Rendez-vous d'urgence au 4ème étage : Service Hématologie Oncologie.

Le 3 janvier 2023, jour de la rentrée scolaire. Je ne pourrai pas retrouver mes élèves qui m'attendent depuis longtemps. J'aurais préféré être en classe ; signe que tout allait bien. Au lieu de cela, je découvre avec inquiétude ce service de pédiatrie. J'informe la secrétaire de ton arrivée. On me demande d'attendre. Je suis assise là sur une banquette moelleuse dans un couloir rectiligne dont on ne voit pas le bout comme un tunnel dans lequel on rentre sans en voir la fin. La traversée de la maladie ressemble finalement à ce long corridor dont on ne trouve pas l'issue de sortie. Les murs sont plus joyeux que mon état d'esprit à ce moment-là. Les lanternes lumineuses murales plus brillantes que mon moral. Des enfants jouent. Je ne le sais pas encore mais je suis avec les enfants suivis en hôpital de jour. Ils sont malades et si petits. Ils n'ont plus de cheveux et cachent

leur sonde gastrique derrière leur masque chirurgical. Eux aussi auraient préféré être en classe. On ne réfléchit pas longtemps pour comprendre que nous sommes dans le service des cancers. Une petite fille attend la visite du docteur en mangeant un paquet de chips. Une personne extérieure comme moi à cet instant pourrait penser que ce n'est pas une heure pour en manger et que ce n'est pas le meilleur petit-déjeuner à donner aux enfants. Quand on a l'expérience, on comprend qu'il vaut mieux manger des chips que des viennoiseries. Les chips sont emballées, protégées des microbes et des bactéries contrairement aux croissants et pains au chocolat de la boulangerie. J'attends à côté des mamans. Je suis là avec mon fils de deux ans et son papa. Je me demande ce que nous faisons ici. Et si c'était grave...

14 février jour symbolique

Sans aucun résultat sanguin ni génétique, le médecin « senior », terme pour désigner les médecins diplômés et expérimentés, nous parle déjà de leucémie. Le mot qu'on a du mal à imaginer. Je suis soulagée lorsque le spécialiste nous annonce qu'il existe un traitement qui fonctionne. Tellement de maladies ne se guérissent pas ! Nous ressortons du bureau inquiets mais confiants. Il faut attendre les résultats pour être certains.

Aujourd'hui, 14 février, jour de ma rencontre avec Papa. Le jour de la Saint Valentin en plus. Nous avions prévu de fêter nos dix ans. Mais l'envie nous manque. Jour de notre rencontre, jour de ton premier myélogramme : le 14 février 2023, prélèvement de moelle osseuse indispensable pour le diagnostic de la maladie. Une longue aiguille introduite dans l'os de la hanche pour aller chercher un minuscule fragment de moelle indicateur de la leucémie. Un geste tellement habituel pour les médecins du 4ème mais tellement dur et inaccoutumé pour les parents. Pourtant il faudra s'habituer ; il y en aura d'autres. Des myélogrammes attendus avec hâte qui génèrent du stress et de l'angoisse, parfois redoutables quand les mauvaises cellules sont tenaces mais parfois tellement réconfortants quand la maladie n'apparaît plus dans la moelle osseuse.

Après de multiples journées passées en hôpital de jour depuis janvier, après des dizaines de prises de sang, aujourd'hui encore de nouveaux examens : biopsie cutanée, la première d'une longue série, les premières traces visibles que tu garderas. Ces biopsies qui consistent à prélever un morceau de peau pour établir un diagnostic microscopique et qui laissent des trous à refermer par des fils chirurgicaux. Puis prélèvement de cheveux à la pince à épiler, le plus facile et le moins douloureux. Et puis ce prélèvement de moelle osseuse tellement essentiel pour le laboratoire de Paris pour le diagnostic. Ils ont déjà trouvé une anomalie dans le sang et poseront mi-mars le diagnostic final : Leucémie Myélomonocytaire Juvénile, LMMJ comme disent les médecins. Ils nous expliquent que la LMMJ est une maladie rare qui touche les enfants. Une cinquantaine de cas par an. Mais pourquoi toi ? Maladie ou cancer ? Le mot utilisé par le corps médical et par nous-mêmes sera « maladie ». Sûrement plus simple à entendre pour les parents. Il existe un traitement. Nous nous en réjouissons et nous sommes rassurés. Tellement de maladies n'ont pas de traitement et ne se guérissent pas. Le seul traitement est la greffe de moelle osseuse. À ce moment-là, tout s'enclenche : les bilans médicaux pré-greffe et toute la préparation à la guérison.

Premier bloc

À cause de l'apparition de petites cloques, la greffe est repoussée de quinze jours. Je me dis maintenant que c'était une chance car tu as pu passer le week-end de Pâques avec nous. Les souvenirs de ce moment sont enregistrés dans ma tête et sur mon iCloud. Des photographies de toi à la chasse aux œufs dans le jardin. Un énorme butin ! Pouce en l'air, tu montres ta joie. Pouvoir manger du chocolat, il faut en profiter.

Quoi de plus banal pour les chirurgiens qui s'occupent des enfants du 4ème de poser deux voies centrales : une chambre et un cathéter Broviac. Ne plus piquer dans les veines, ne plus mettre de patch, ne plus avoir mal, ne plus avoir de bleu. C'est tellement plus simple mais il faut passer par le bloc et par une anesthésie générale. Le réveil est difficile. Une infirmière vient me chercher pour descendre vers cette fameuse salle de réveil où j'entends pour la première fois de ma vie mon fils gémir. Est-ce bien toi que j'entends ? J'enfile une blouse, je m'assois à côté de ton lit et je te prends dans mes bras. Tu vomis. La morphine sûrement. Un remède efficace que l'on appelle tablette numérique arrive avec le dessin animé de Franklin la tortue. Magie de l'écran, tout se calme.

Une journée de plus à l'hôpital en surveillance. Nous avons décidé avec Papa d'autoriser la réalisation du prélèvement des cellules souches. Tout sera conservé pour avoir des enfants plus tard. Pas de présence de la maladie dans ces cellules. On ne regrette pas notre décision même si cela ajoute un geste chirurgical et un bel hématome.

Au bloc, ton deuxième myélogramme. Il faut profiter de l'anesthésie générale. Celui-là est moins bon que le premier. Mauvaise nouvelle. L'hématologue a du mal à trouver ses mots. Je comprends de suite. En quelques semaines, des mauvaises cellules, les fameuses blastes redoutées, se sont développées. La greffe est repoussée une nouvelle fois. Une cure de chimiothérapie doit être administrée. La greffe aura plus de chance de te guérir si ton corps est prêt à l'accueillir.