

REGARDS CROISÉ DE PSYCHOLOGUE, DE MÈRE, DE...

[Véronique Gérard-Muller](#)

Érès | « Cancer(s) et psy(s) »

2014/1 n° 1 | pages 112 à 121

ISSN 2269-9201

ISBN 9782749241593

DOI 10.3917/crpsy.001.0112

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-cancers-et-psys-2014-1-page-112.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Érès.

© Érès. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

REGARDS CROISÉS DE PSYCHOLOGUE, DE MÈRE, DE...

Véronique **GÉRAT-MULLER**¹

« Toute connaissance des choses,
tirée uniquement de l'entendement pur ou de la raison pure,
n'est qu'illusion ;
il n'y a de vérité que dans l'expérience. »

*Prolégomènes à toute métaphysique future
qui pourra se présenter comme science*
Emmanuel Kant (1783)

RÉSUMÉ : Comment faire quand, psychologue clinicienne en service d'onco-hématologie, s'impose l'occasion d'éprouver de la maladie de l'autre côté de la barrière ? Comment vivre l'expérience, tout à coup intime, du diagnostic de la leucémie lymphoblastique aiguë et des traitements de son propre fils de 8 ans ? Regards croisés d'une psychologue et d'une maman, témoin quotidien de la maladie. Vivre et comprendre d'une nouvelle façon les mots, la pudeur, la réserve, les émotions et tout ce qui se vit dans l'entre-deux patients soignants.

MOTS-CLÉS : Onco-hématologie, enfant, expérience de malade, expérience de soignant, place du patient, place de l'équipe professionnelle soignante, entre-deux.

SUMMARY : *As a clinical psychologist in an onco-hematology department, how does one react when required to step over the fence and experience this illness from the other side ? How does one cope throughout this experience, suddenly intimate, of the diagnosis and treatment of your eight-year old son with an acute lymphoblastic lymphoma ? Observations of a psychologist and mother, daily witness of this illness. Experiencing and understanding in a new way the*

1. Véronique Gérard-Muller, psychologue clinicienne et docteur en psychologie et psychopathologie, département CARE, Institut Bergonié, Bordeaux ; v.gerat-muller@bordeaux.unicancer.fr

words, the modesty, the hesitations and emotions of all that goes on in the inter-space between patients and care-givers.

KEYWORDS : *Onco-hematology, child, patient's experience, experience of the care-giver, role of the patient, role of the care-giving team.*

Après une dizaine d'années d'expérience en unité de soins palliatifs et en service d'oncologie, en hématologie notamment, j'ai eu l'occasion de vivre l'expérience de la maladie de l'autre côté de la barrière. Mon fils de 8 ans fut diagnostiqué d'une leucémie lymphoblastique aiguë T en juin 2011. C'est alors que j'ai pu comprendre et vivre un lien nouveau avec les équipes de soins, mais aussi avec les malades et leurs parents, avec les forces et les faiblesses de chacun.

Contrairement à certains de ses copains d'hôpital, Marius n'a pas eu besoin de greffe. Aujourd'hui, il poursuit ses traitements devenus moins lourds. Il va bien. Et même si la question n'est pas là, il m'est certainement plus facile aujourd'hui de faire de cette expérience le témoignage suivant.

– Dis maman, c'était quand déjà ?

Pas besoin de demander plus de détails sur ce qui lui trotte dans la tête, je le sais.

C'était un mercredi, le lendemain de la fête de l'école, cette terrible kermesse où mes sens en alerte scrutaient chaque signe inquiétant qui enveloppait Marius d'un halo d'étrangeté. Ma raison me recommandait la patience jusqu'à la prise de sang du lendemain dont l'ordonnance était sur la table du téléphone.

À 8 h, la prise de sang était faite. Quelle épreuve ! Marius tentait de rassembler le peu d'énergie qu'il avait encore. Ses jambes, dans la nuit, s'étaient maculées de petites taches rouges. Des *pétéchies*, m'annonça la laborantine d'une voix blanche. Transparente plutôt dans cette vaine tentative de cacher derrière ce langage médical et lointain, la nouvelle que mon esprit discernait instantanément, même sans la voir.

De retour à la maison, je me revois attraper mon encyclopédie médicale, chapitre hématologie.

Je savais.

Je sais : Marius a une leucémie.

Je m'effondre. Je pleure. Marius est devant la télé. Je suis seule dans le bureau. Jean est au travail, Violette dans sa chambre, Camille au collège et Éloi en cours à trois cents kilomètres de là. Je pleure, je pleure comme le jour d'un enterrement, le jour de l'enterrement de Marius. Le film est là,

devant mes yeux. Terrible. Je m'en veux d'être aussi catastrophiste. Mais pourtant, je le sais. Intimement.

Comment annoncer cela à tout le monde ? Comment va-t-on faire ? Violette passe son bac de français dans une semaine... Je me reprends. Violette. Ah oui, son billet, elle doit partir à Berlin cet été. Je le prends, vite avant que ça nous en empêche. Faire comme si tout était normal. Que tout soit normal encore quelques instants.

Le ciel se calme. Il nous accorde une heure, peut-être deux. Puis le téléphone sonne. Le docteur L. me dit que le laboratoire vient de l'appeler, qu'il faut que j'aille à l'hôpital. Je ne dis rien. Mon silence lui répond : j'ai compris, vraiment compris. Dans une hâte engourdie qui voudrait ralentir le rythme du temps qui s'est pourtant déjà arrêté, je fais une valise. On part. On part pour un voyage. Je ne sais pas où... Si. À l'hôpital. Je le dis à Violette. Je lui dis même, alors que l'entendement m'intimerait de me taire, alors que rien ne le confirme encore, que son petit frère a une leucémie. Je m'en veux de ne pas être capable de porter cela toute seule. Mère indigne. Violette s'effondre. On tombe dans les bras l'une de l'autre. Et je lui dis : « Allez, on compte jusqu'à cinq et après on n'a plus peur. Regarde Seb avec son cancer, il s'en est sorti. Une leucémie, ça se soigne. » J'ai tellement besoin de le dire pour y croire.

Marius est docile. Non, pas docile, il est à côté de lui. Il me suit, ne pose aucune question. On arrive à l'hôpital. Il a mal aux jambes maintenant. Il peut à peine marcher tout à coup. On se traîne jusqu'à l'accueil. Une dame en blouse rose n'attend pas la question qu'elle a lue dans mes yeux bordés de larmes. Les urgences, c'est en bas. Jean... Il faut lui dire. Mais c'est impossible, il a perdu son téléphone la veille... Comment une chose pareille a-t-elle pu se produire ? Je suis seule, très seule avec mon petit garçon. Marius lui aussi est seul avec sa maman, sûrement. Nouvelles prises de sang. Les médecins sont embarrassés, je le vois, je le sais. Je leur dis que je travaille à Bergonié pour les rassurer de ce qu'ils ont à me dire, Bergonié, ici tout le monde sait ce que cela veut dire, tout le monde sait que ce nom porte dans l'ourlet de sa robe noire le mot cancer. Et c'est dans une petite pièce, minuscule et sans fenêtre, qu'ils me disent ce que mes yeux pleurent depuis des heures déjà. La voix du médecin est douce. Elle coule avec une délicatesse paradoxale. Les mots coulent comme ses longs cheveux noirs, comme le temps qui se remet en marche imperceptiblement. Appeler Jean. Non, ce n'est pas possible, il a perdu son téléphone.

IRM. C'est terrible ce bruit. Mais au moins, ça occupe la tête de se dire que c'est terrible ce bruit pendant ce moment qui n'en finit pas. Message sur mon téléphone au sortir de ce premier tunnel. Jean s'est arrêté dans une

cabine. Il rentre, il a acheté des cerises sur la route. J'essaie de rappeler le numéro de la cabine mais elle sonne seule dans la campagne inondée de soleil. Elle a décidé de le protéger le temps de la route qu'il a encore à faire jusqu'à la nouvelle qui l'attend tapie à l'hôpital.

Marius est installé à la hâte dans une chambre, et subit déjà son premier myélogramme. C'est terrible. Il hurle. Je suis à ses côtés. Le méopa ne fait pas effet. Je voudrais que ce soit mes os à moi que l'on transperce. Je voudrais, je voudrais tant. Puis Marius se met en colère. Une colère terrible, pleine de rage. Paradoxalement, elle me rassure, c'est une de ces colères qui font pousser les brins d'herbe sous la neige. Et elle me donne du courage tout à coup. Moments fous. Je suis perdue, j'attends que la vie réelle revienne. La seconde après je sais exactement quoi faire pourtant, comme si cette vie je la connaissais déjà, par cœur, dans le plus profond de mon cœur. C'est très limpide et confus tout à la fois.

Puis arrive cet instant indescriptible où je me fais une promesse. Tout cela ne sera pas vain. Je me fais le serment, je le fais à tous les regards que je croise sans les voir, je le fais à chaque bouffée d'oxygène, à chaque particule de lumière, au monde entier : cette leucémie, malgré tout ce qu'elle peut comporter de peur, d'angoisse, sera une *expérience de vie*. Je ne peux que vouloir la guérison de Marius, pourtant je sais que l'autre alternative existe... Alors, je prie, quelle qu'en soit l'issue, heureuse ou catastrophique, pour être capable de vivre cela, je prie pour que Marius soit aidé sur ce chemin, je prie pour qu'il supporte. Je prie Marie. Je la prie de faire de moi une bonne mère. Pour mon Marius, bien sûr, mais aussi pour mon Éloi, ma Violette et mon Camille...

Jean arrive. Il sourit quand il passe sa tête dans l'entrebâillement de la porte de la chambre. Lentement, je sors. Et ma voix parle, dans un souffle. Marius a une leucémie.

Ça y est. Les traitements vont pouvoir commencer.

Le 15 juin.

– Ah oui, dit Marius. C'était il y a un an. On va faire la fête !

Provoque – Ah bon, tu veux faire la fête ?... dans mon for intérieur, comment fêter un jour pareil !

– Enfin, non, mais oui... Enfin, c'est pas la maladie qu'on fête, c'est que, tu comprends, maman, ça fait un an, et je tiens le coup !

Ce jour de juin-là, comme cela arrive à toutes les familles des enfants hospitalisés dans le service qui nous accueille, est tombé du ciel un puzzle. Combien de pièces ? Personne ne peut jamais le dire. Toutes éparpillées sur le sol, il y en a beaucoup, beaucoup. Ce qu'il représente est impossible

à savoir, il n'y a pas de boîte avec la photo dessus. C'est un puzzle très long à faire. Plusieurs semaines en immersion totale dans le service, tout d'abord, et puis de long mois avec des séjours en alternance...

Chacun sa méthode. Pour nous, avec une expérience que l'on est allé chercher on ne sait où, on a commencé par les quatre pièces des coins, et puis patiemment on a mis un à un les morceaux des bords. C'était rassurant ce cadre, comme le protocole des chimios, comme la chambre de l'hôpital, comme la rigueur intransigeante des médecins.

Et comme dans tout puzzle, parfois on tombe sur un petit morceau dont la couleur attire l'œil. Et quand le hasard s'y met, il arrive même parfois qu'on trouve aussi sa voisine, et puis, voilà même qu'on se surprend à avoir reconstitué un petit îlot qu'on découvre en même temps que les doigts assemblent les petits bouts de carton.

Des milliers de piécettes à assembler. Elles sont faites de milliers d'émotions. Des émotions tues, parfois inconscientes, parfois éprouvées avec la conscience aiguë du moment, parfois racontées, partagées ; parfois encore on ne les perçoit que dans un geste, une attitude, un élan, un refus, un regard... Parfois encore on ne les découvre que longtemps après.

Très longtemps après, parce qu'on est jeté dans la maladie. Tout à coup, on est précipité dans une eau glacée qui nous saisit tout entier, avec le risque de perdre pied et de se noyer. C'est quasiment impossible à raconter tout d'abord, c'est en deçà des mots. C'est un sanglot qui gonfle en nous, un cri, un feulement, un rien, en fait, on ne sait pas. Les mots ne reviennent que grâce aux autres qui sont là, à côté de nous, avec nous.

Premier îlot du puzzle : ceux qui sont à côté tout d'abord, ce sont les médecins, les internes, les infirmières, les aides-soignantes et les ASH, l'assistante sociale, la psychologue, qui rentrent dans la chambre de l'hôpital où l'on est réfugié alors. Dans notre nouvelle vie, ils sont nos premiers proches, car ce sont eux qui peuvent comprendre... Nos autres proches bien que très présents sont plus loin. Ils ne peuvent plus vraiment saisir. Ils ont un peu de mal à nous suivre complètement. On a quitté un peu la vie, on est entré dans une sur-vie que l'on découvre, que l'on apprend, comme l'enfant qui vient de naître va découvrir son environnement.

C'est avec eux que l'on grandit, que l'on apprend à marcher, à parler... On est là, avec tout ce que cela comporte d'incontournables mouvements psychiques archaïques, chargés d'angoisse et de vigueur, cette violence inhérente à chaque apprentissage face aux milliers de choses inconnues et effrayantes.

Les soignants se rendent-ils compte de l'importance capitale qu'ils ont ? Le temps, la souffrance, la pression de l'expertise que nécessitent les soins usent, et le risque est grand de normaliser le vécu des malades, de

s'accommoder de leur silence ou de s'exaspérer d'une plainte récurrente. Les professionnels en oncologie en sont à leur énième cancer. Autant dire qu'ils sont aguerris. Les patients, face à eux, vivent leur premier cancer, avec toute la douloureuse nouveauté du vécu de leur détresse et les attentes que les milliers d'autres cancers « vécus » des professionnels n'ont pas encore usées, avec la nouveauté d'une nouvelle vie à apprendre, nouvelle vie que la mort côtoie.

Nous, on a appris d'abord dans la chambre. Tout ce qui se passait au-dehors était un ailleurs à explorer plus tard.

C'est incroyable la densité de ce qui se passe dans la chambre ! C'est incroyable comment cette intimité, chargée de la gravité mystérieuse de tout ce qui s'y passe, est une puissance de vie, de curiosité, d'énergie à l'état pur ! Chaque geste, chaque mot est une empreinte indélébile. La douceur, le calme, l'angoisse, l'agacement, l'assurance de chacun s'imprègnent en nous. On est dans un bain de gestes, de mots que l'on ne comprend pas mais dont le sens est latent, éminemment présent. Dans la chambre, on tisse les premiers liens, on prend confiance dans la maladie, avec l'équipe médicale et soignante, avec tout ce que cela comporte de mouvements régressifs, de besoin d'étayage.

On a donc construit, avec une équipe *suffisamment bonne*, Marius, Jean et moi, notre nouveau *moi*.

Puis un jour, on sort de la chambre. Bien sûr, on est déjà sorti, mais cette fois on sort vers les autres. Moment indispensable.

Autre îlot du puzzle : face aux autres malades, aux autres parents. Là encore nouveaux apprentissages. On est confronté à ce que l'on n'attend pas. On parle et tout à coup cette mère, là depuis plus longtemps, nous dit : « Oh, on vous dit que l'on entre pour quelques semaines, nous ça fait plus de six mois qu'on est là. » Elle ne se rend pas compte combien c'est affreux et violent ce qu'elle dit ! C'est comme si cette phrase venait tuer toute l'espérance précieusement cultivée depuis notre arrivée, depuis les premiers résultats encourageants. Mouvement d'identification projective pourtant tellement banal. C'est encore une autre qui raconte la récurrence de la leucémie de sa fille. Rémission. Guérison. Six ans après, récurrence. Sa fille est là pour une greffe. Chance, il y a un donneur. On est glacé. On n'aurait jamais imaginé cela même si dans ma vie professionnelle je le sais... Les mots sont maladroits, chargés d'angoisse. Pourtant, avec et malgré eux, il faut tenir, construire. Certains parents s'isolent alors. D'autres tiennent le coup, comprennent instinctivement la nécessaire désillusion face à la multitude des soins et des médicaments qui élaborent le fantasme tout-puissant d'une guérison facile.

Quand on réussit à ne pas s'effrayer de trop, on peut construire, aux côtés de l'intime de la chambre, une vie plus sociale dans le service.

Nouvel îlot de puzzle : au milieu des autres malades, des autres parents, une cellule qui s'agrandit. Parce que le moment arrive où l'on a besoin de cela. Parce que c'est dans le service que sont beaucoup de nos repères maintenant, parce que c'est là que l'on passe le plus clair de notre temps depuis quelques semaines. Et passés les premiers ressentiments, au gré des bonjours, des discussions que l'on a pris soin de prendre avec davantage de recul, au gré des pauses café ou cigarette que l'on commence à s'accorder, se tissent les premiers liens sociaux. C'est un dîner que l'on va partager dans la salle à manger des parents, avec une bouteille de vin que l'on ouvre. Chacun apporte quelque chose. Le service s'habille à l'auberge espagnole. Les petits malades qui peuvent sortir de leur chambre sont ravis d'être dans ce nouveau brouhaha. On fait plus connaissance. On parle du travail qu'on a laissé momentanément de côté ou pas, des frères et sœurs de chacun que l'on commence à identifier et à reconnaître. L'humour commence à s'inviter. Pas de dérision ou d'ironie, non, une volonté franche de rire avec et malgré la vie bouleversée, une nécessité absolue de joie pour finir, même en ce réveillon de la Saint-Sylvestre aux couleurs de la maladie.

Puis, peu à peu, on partage l'intime de ce qui se vit dans la chambre. Quand les liens de confiance sont tissés, l'angoisse de l'échec thérapeutique, l'incompréhension face à des difficultés rencontrées qui obligent à redéfinir de nouveaux protocoles de soins, le désarroi, la confusion, d'abord confinés dans le silence d'un malaise ou d'une amertume, viendront se formuler entre parents. On entre dans le singulier de chacun. On partage les questionnements, les errances et les angoisses face aux traitements. On découvre comment les uns vivent la greffe d'un donneur anonyme qui vit aux États-Unis ou encore en Israël, et comment les autres portent avec une ambivalence terrible le don de moelle de la toute petite sœur, décision médicale d'une part, et intime d'autre part, engageant toute la famille dans un combat dont l'issue comporte bien des risques. Difficile accompagnement dans un service où nécessité fait loi.

Les liens en quelque sorte fraternels peuvent permettre un aplanissement de ces difficultés grâce aux échanges d'impression et à la bienveillance qui s'est construite. On échange les ressentis de nos expériences, on s'épaule, on peut même arriver peu ou prou à en rire, en s'appuyant sur le fantasme d'une adversité groupale parents contre soignants, et en forgeant une alliance, une complicité étayante. Entre parents, on apprend énormément. On construit un savoir qui aide, bien que profane, pratique, quotidien. On échange nos recettes, nos trouvailles.

Cela peut même aller jusqu'à un projet à plusieurs familles. Pour nous, il y a eu le parking de l'hôpital qui devint payant. Cinq couples de parents ont décidé de s'unir en un petit comité afin de penser et de défendre la mise en place d'un fonctionnement acceptable pour les parents d'enfants malades. Le comité fut largement soutenu par les autres parents, mais aussi par les soignants et les médecins, puis relayé par la presse et les chaînes de télévision qui accompagnèrent notre marche. Un exemple de combativité et de sublimation. Transformer l'absurde qu'engendre la maladie en lui donnant un sens : construire sur l'abominable. La maladie, aura *servi* à quelque chose. Le succès de l'entreprise a porté les enfants, forts de nous avoir autorisés à nous préoccuper aussi de cela, même quand ils étaient au plus mal..., un ailleurs à la maladie auquel ils ont pleinement participé, à leur façon.

Le puzzle, ce sont encore les moments de sortie de l'hôpital. Ce sont des moments très attendus qui paradoxalement paraissent parfois prématurés. Sortir du cocon, tout à coup. Le médecin rentre et dit à l'enfant : « Ça y est, tu fais tes valises, tu rentres à la maison. » On n'est pas forcément prêts. Mais l'équipe nous fait confiance. Elle nous donne les consignes que l'on croit ne jamais pouvoir retenir. Tout à coup on bascule encore dans une autre réalité avec angoisse. Mais on découvre que chacun des gestes on sait les faire aussi à la maison, qu'on a retenu chaque détail, chaque consigne, chaque recommandation, même si l'on frémit à l'idée d'en oublier une, et de se le reprocher pour toujours si jamais... si jamais... On renoue avec la préoccupation maternelle primaire. Apprendre à doser la part d'inquiétude et de confiance, la part d'exigence et d'indulgence pour que l'enfant puisse vivre sa maladie en n'oubliant pas de grandir. Ça a été l'une de mes premières préoccupations. Et bravo les frères et sœurs qui ont su, d'un seul regard que Jean et moi leur envoyons, se rappeler que les médicaments minent le caractère de leur petit frère par moments, qui se sont alors fait patients le temps qu'il fallait, avant de retrouver leur naturel fantastique qui ne laisse rien passer au frétot et qui permet au petit malade de bien grandir sans que la maladie ne le pousse à devenir un tyran.

Il y a encore les pièces du puzzle qui sont celles de l'impuissance quand elle rattrape tout à coup le quotidien. C'est la récurrence précoce d'un petit copain. Après ces longs moments de cheminement parsemés de l'espoir qui grandit avec le temps, c'est une épreuve à vivre, à dépasser, encore, avec cette fois une ambivalence extrêmement douloureuse. C'est l'insupportable soulagement que cela ne nous arrive pas à nous, où se mêle la culpabilité éprouvante du survivant. Du « pourquoi nous ? » qui se

murmure parfois au moment où tombe le diagnostic ; on se retrouve au « pourquoi nous ? » alors que l'on se sent tout à coup épargné. Un retournement contre soi-même qui transforme le regard ou la plainte de l'autre en reproche. Notre propre souffrance doit se réprimer dans un mécanisme d'angoisse. Ce serait un peu comme si au royaume fantasmagorique des ténèbres, les aveugles, par-delà leur infirmité, montraient d'un doigt accusateur le borgne effrayé qu'ils envient.

Il y a aussi la mort. Il y a eu celle d'un enfant que l'on avait toujours vu dans le service, avec sa famille. Il avait fêté avec nous ses 12 ans, mais il en paraissait à peine 8, tant les traitements avaient mené bataille, tant son corps avait gardé son énergie pour ce seul combat sans en avoir assez pour grandir aussi. Un jour, il est parti se reposer, enfin. C'est terrible à dire, mais il en avait tant besoin. Il est le premier copain qui nous ait quittés ainsi. D'autres enfants étaient morts, on le savait. Mais on ne les connaissait pas. Cela nous protégeait. Quelle épreuve pour les petits copains ! Certains parents en parlaient, d'autres esquivaient. C'est arrivé alors que nous étions à la maison, une semaine de corticoïdes, ces moments où Marius est hors de lui, où chaque sentiment est taillé au couteau. Lui dire, parce que c'est la vie, aussi et malgré tout. Une tristesse profonde accompagnée d'une colère intense a aiguisé ses cris et ses pleurs. On a passé quelques repas à en parler. Le jour de l'enterrement, Marius est allé à son cours de hautbois. J'ai décidé pour lui, ne pas charger outre mesure ses épaules d'enfant. Je voulais qu'il reste dans sa vie, lui faisant la promesse de prendre avec moi les pensées et le dessin qu'il voulait donner. On s'est retrouvé avec une poignée de parents de l'hôpital. Pour rendre la journée moins douloureuse, le soleil avait décidé de réchauffer le vallon où se nichait le triste cortège tandis que les marronniers pleuraient toutes les fleurs de leurs branches autour de cette minuscule église. La famille était si touchée de nous voir. Étions-nous les seuls à pouvoir les comprendre ? Pleurer avec eux, c'est la seule chose qu'on a pu faire, en silence.

Le puzzle, ce sont encore les traitements qui se font plus légers, plus espacés ; c'est se déshabituer de l'hôpital, c'est reprendre pied dans la vraie vie, doucement, en choisissant ce que l'on reprend. C'est prendre un rythme où l'hôpital n'est présent qu'en alternance, une fois tous les quinze jours, ou tous les mois, avec une partie des traitements et des prises de sang à la maison, qui rendent la vie *normale*. Mais c'est quand même avec ce douloureux sentiment que cette vie normale ne l'est pas ! Insupportable tiraillement à apprivoiser. Et c'est décider – parce que le moment arrive où cela doit se décider encore et toujours – de faire avec et malgré la maladie.

Le puzzle, c'est également un jour, la découverte inattendue de notre vie. Une émission de radio, un reportage à la télé, sur lesquels on tombe par hasard. On y voit le quotidien d'un enfant qui a une leucémie, on entend le récit des parents. Et tout à coup, on est saisi : là, dans la télé, *ils nous racontent*. C'est incroyable. C'est donc ça que nous vivons ! Des gens comme nous, qui *vont bien*, qui sont *courageux*, comme les gens disent, et qui tiennent... Un miroir qui nous redonne à nous-mêmes, qui nous permet tout à coup d'éprouver notre vécu. Un miroir qui nous autorise à plonger dans ces milliers d'émotions, de ressentis, de pensées contradictoires, paradoxales, que le clivage éminemment structurant avait ordonnés, organisés, afin de limiter le chaos délétère pour se consacrer à l'indispensable nécessité du moment : avancer.

Le puzzle, c'est pour finir, les milliers de leçons de vie que m'avaient données les patients que j'avais rencontrés du temps où je côtoyais la maladie sans véritablement la connaître. C'est découvrir leur générosité de m'avoir ouvert l'intime de leur souffrance et permis cet apprentissage avant notre plongeon. C'est valider la secrète conviction que les malades ont avant tout besoin d'être rassurés, d'avoir face à eux un regard qui puisse soutenir leur désarroi et leur montrer qu'ils sont « normaux » dans le chaos qu'ils traversent, d'avoir une présence qui les aide à se comprendre, d'avoir un miroir qui ne déforme pas leur histoire, mais qui la leur offre. Le puzzle, ce seront encore les mois et les années d'attente à venir, le temps de l'après où chaque heure qui passe garde l'ombre portée de la maladie. Queue d'orage dans la nouvelle éclaircie. La patience, encore, à tisser d'espérance, par moments timide ou effarouchée.

Ce 15 juin 2012, le hasard a fait que toute la famille était réunie. On a organisé un apéritif spécial. On a bu tous ensemble. À la santé de nos enfants, à leur courage, à l'énergie fantastique qu'ils ont donnée, à leurs réussites car ce fut une grande et belle année pour tous, à leur courage. À nous tous.