

## **Mon bel Ilizarov**

Danièle Martin

Postface du Dr Didier Cohen-Salmon

Ce récit n'a pas valeur de document. Il se veut être plutôt un témoignage. D'autres enfants et d'autres parents vivraient, vivront ou ont vécu la même «aventure», d'une toute autre manière.

Ce qui compte, malgré les vicissitudes du traitement, c'est son résultat, couronné de succès, grâce au talent, à l'expérience et au dévouement des professionnels de santé qui le prennent en charge.

Ce qui demeure, c'est qu'aucun enfant ne peut assumer dans la solitude affective, une telle épreuve-: il en sortirait, les deux membres de la même longueur mais l'esprit bancal.

D. M.

Pour Pedro, bien évidemment...

## **ILIZAROV...**

Voici donc le véritable nom de l'appareil que je porte depuis quatre mois et avec lequel je vis, en plus ou moins bonne entente.

L'Ilizarov, du nom de son inventeur ukrainien --et non pas l'«Hélizarov» comme ma mère le nommait de manière il faut dire plus aérienne-- a fait une partie de son travail: il a étiré l'os de ma cuisse et tout ce qu'il y a autour, muscles, peau, nerfs, tendons, sur une longueur de huit centimètres.

Bien. C'est juste ce qui manquait à ma jambe gauche pour être aussi longue que la droite. Il lui a fallu quatre mois pour faire ça. Ce fut long, ce fut court... ça dépend de quel point de vue on se place. En tout cas maintenant, ça va comme ça-! J'aimerais assez ne plus avoir besoin de lui. Mais je vais encore devoir le porter pendant huit mois environ pour que l'os nouveau se consolide. Huit et quatre, douze. Une année-! Une année à sentir ces trois anneaux qui enserrant ma cuisse et ces onze broches qui la percent-! Une année à traîner la patte, à se réveiller la nuit, à dormir sur le dos, à changer les compresses. Ne pas pouvoir ni courir, ni sauter, ne pas prendre de bains, ne pas s'asseoir normalement... Et on me dit que j'ai maintenant deux belles jambes de la même longueur... D'accord, mais si elles ne sont pas solides... Et cet appareil qui me fait ressembler à Robocop moi qui voudrais être un chevalier du Moyen Âge...

Je me souviens quand tout a commencé. Quand tout a commencé réellement, c'est-à-dire le jour de la consultation, deux mois avant l'opération. Avant, bien sûr, on m'en avait parlé. J'avais posé quelques questions mais à vrai dire, allonger ma jambe et comment, cela ne m'intéressait que moyennement.

J'étais habitué comme ça.

Depuis ma naissance jusqu'à l'âge de huit ans, mes parents m'emmenaient tous les deux ans faire des radios et voir le chirurgien dans un grand hôpital où l'on attendait

longtemps. Je pensais, petit, que si je faisais bien mes radios, ma jambe gauche allait rattraper la droite en longueur. Je l'avais dit à ma mère qui avait paru bien embêtée-:

– Les radios, oui, mais il faudra aussi une opération pour poser un appareil qui fera grandir l'os plus vite, avait-elle lâché en soupirant et en me caressant les cheveux. Je décidai de ne plus lui en parler par la suite. Mais bientôt, c'est elle qui avait remis ça. Elle s'emmêlait dans des explications qu'elle ne maîtrisait pas et que je ne lui demandais pas. Je préférais en parler avec mon père quand l'occasion se présentait. Ma mère, elle, était comme un artiste qui en voulait à tous ceux qui avaient l'audace de vouloir retoucher un détail de son œuvre qui lui aurait échappé. Je le sentais bien, cette opération, elle n'en voyait pas la nécessité, du moins pas au fond d'elle-même. Il fallait qu'elle se force, qu'elle fasse appel à sa raison en étouffant son cœur. Ce qui fait qu'à six ans, j'avais fait ce lapsus étonnant :

- Maman, c'est quand au fait qu'on va m'arracher la jambe ? traduisant ainsi les verbes étirer ou allonger entendus au cours de vagues explications que je ne souhaitais pas vraiment comprendre.

Là, ma mère avait franchement ri et elle s'était enfin secouée. Elle avait entrepris d'envisager les choses, elle-même, plus positivement et de cesser d'y aller à reculons. Trois ans allaient encore s'écouler paisiblement pour qu'elle se prépare, et moi avec, dans une relative insouciance.

## CONSULTATION

Le chirurgien qui va m'opérer porte une large cravate avec un ourson qu'on ne voit qu'en partie à cause du col de la blouse qui ne laisse dépasser que le haut de sa tête et ses oreilles. C'est Winnie, je constate. Je ne l'ai jamais aimé celui-là.

Tout le monde s'affaire dans la minuscule salle de consultation autour de ma jambe. Je suis debout puis allongé sur la table d'examen. Ils sont là, comme un troupeau agité.

Puis soudain, comme si brusquement je ne les intéressais plus pour une raison que j'ignore, ils se retournent tous d'un même mouvement vers la radio suspendue sur l'écran lumineux. Ils me tournent alors le dos et utilisent un jargon incompréhensible duquel je ne retire qu'une chose : je serai «placé» pendant trois mois dans un centre de rééducation.

C'est charmant ! Et ça, ce n'était pas prévu. J'éclate en sanglots. Personne ne fait attention à moi, à mes pleurs, sauf ma mère qui me fait me redresser de la table où l'on m'a laissé, comme un poisson à l'étal du marché. Elle me prend contre elle tout en essayant, mais c'est sans espoir, de négocier cette histoire de centre de rééducation avec les chirurgiens. Celui qui me suivait jusqu'alors depuis ma naissance et qui ne m'opèrera pas, dit à ma mère :

– Que feriez-vous de retour avec lui à la maison, après l'opération ?... De la surprotection, voilà-!... Non, croyez-moi, c'est mieux ainsi. Cela va vous faire du bien à tous les deux une petite séparation et l'allongement de son fémur a plus de chances de bien se passer ainsi...

Le jour de ma naissance, on m'a enlevé à ma mère pour m'emmenner dans un autre hôpital passer une radio. J'ai braillé dans la salle d'attente sur les bras de la puéricultrice jusqu'à ce que mon père me rejoigne, me parle et me prenne dans ses bras. Et voilà que ça recommence-! Mais maintenant, j'ai presque neuf ans. J'ai cessé de pleurer quand ma mère m'a dit-:

– Tu as confiance en tes parents ?

Elle avait une toute petite voix car elle n'était pas très sûre elle-même de ce vers quoi on s'embarquait.

– Tu as confiance en ton médecin ?

Elle-même n'avait déjà plus tellement confiance.

– J'irai te voir tous les jours. Je t'apporterai des choses à manger que tu aimes. Je serai là pour jouer avec toi.

Là-dessus, je pouvais compter sur elle. J'ai senti mes lèvres s'étirer, en un sourire imperceptible que malgré mes ennuis je ne pouvais réprimer, quand elle a fini par lâcher, comme elle aurait saisi une bouée pour ne pas se noyer-:

– Et puis on t'achètera un portable avec lecteur de cédérom...

Elle était prête à tout, la pauvre. Ce qui voulait dire que les choses se gâtaient et que ça n'allait pas être de la tarte. Mon père acquiesçait. Il était tout pâle et conduisait sans dire un mot. Pendant la consultation, je l'avais vu, médecin parmi les médecins, se frotter la joue de la paume de la main comme s'il venait de prendre une claque, geste qu'il fait souvent quand il est contrarié, très contrarié.

Nous étions à présent en voiture sur le chemin du retour. Ma mère ne cessait de parler comme pour obtenir de mon père une réaction, un soutien, un brin de révolte-:

– Ces gens-là n'ont pas de parole. Il devait rentrer à la maison après l'opération. Il n'a jamais été question de centre, auparavant. Ils annoncent la couleur par petits bouts et elle est grise. On a l'air de quoi, nous, devant lui ? On l'avait préparé à autre chose...

Moi, dans l'auto à l'arrière, je ne disais rien. J'avais encore quelques sanglots que je ne refoulais pas trop en pensant à mon futur portable. Je me raccrochais à ça. Ma mère continuait-:

– Ils ne disent jamais la même chose d'une fois sur l'autre. Petit à petit, par morceaux, ils vous amènent à accepter le pire, sous prétexte qu'on ne peut faire autrement qu'avoir confiance en leur technique... Mais la technique, ce n'est pas tout-! Il y a tout le reste ! Et pour tout le reste, je me débrouillerai sans eux !

Je tapotai l'épaule de maman, qui toute à sa colère, se retourna comme surprise de me voir là.

– Moi, je voudrais bien aller à l'informatique.

– Maintenant ? Là ? Tout de suite ? bredouilla-t-elle, déconcertée.

– Tu peux me déposer, Papa ?

Mon père se gara devant la boutique multimédia et je m'y rendis comme on se précipite vers un point d'eau dans le désert. Oublier ! Oublier tout ça ! M'attaquer à la deuxième mission d'Alerte rouge, me perdre dans la stratégie militaire sur écran.

INONDATION

Ensuite, la journée fut lourde. Ma mère écoutait sans impatience le récit de mes exploits militaires sur écran, que je lui détaillais sans vergogne. Elle était revenue me chercher et s'était renseignée auprès de mon prof d'informatique sur les prix d'un portable couleur. Seize mille francs minimum, avait annoncé Stéphane. Elle avait fait comme si elle était capable de trouver cette somme. Cela la rassurait de croire que la tuile qui lui tombait dessus pouvait se mesurer en centaine de mille francs. Cela même ne lui paraissait pas très cher.

Elle était fatiguée. Moi aussi, j'étais fatigué. Par moments, je soupirais à fendre l'âme, ayant vaguement le désir de retourner pour un deuxième cours à l'informatique, cours que j'étais prêt à payer moi-même s'il le fallait. Tout plutôt que voir ma mère éplucher des haricots verts, des tonnes de haricots verts dont elle cassait les queues rageusement en disant que mon père était pénible d'en acheter

toujours autant au marché. «C'est pas lui qui les épluche...» Après la consultation, mon père était vite reparti au travail et elle lui en voulait. Pas d'être reparti mais de ne rien pouvoir faire pour ne pas qu'on lui enlève son fils. D'être aussi impuissant qu'elle. J'ai demandé en geignant :

– Je n'ai même pas mon train en bois que je réclame depuis des mois et que tu as mis à la cave...

Après un court temps, un temps de réflexion, elle leva la tête de ses haricots□ :

– On y va, si tu veux. Mais tu viens avec moi le chercher.

Partis en direction de la cave, dans l'escalier, je nous éclairais avec la lampe de poche. Nous descendions avec précaution. Ma mère fit le code du cadenas pour ouvrir la porte quand : surprise ! la cave ! inondée ! Je balayai d'un coup de projo l'étendue des dégâts. Ma mère, muette, avait mis la main devant sa bouche. Tous les cartons de jeux qu'elle avait soigneusement empilés «pour ses petits-enfants plus tard», regorgeaient d'eau noire. Chaque puzzle pesait une livre et s'effondrait en morceaux gluants dès qu'on le prenait. Je crus que cette fois, elle allait pleurer. Je n'ai jamais vu ma mère pleurer. Mais elle ne fit qu'un commentaire désabusé destiné à éviter le mélodrame. Me tendant un sac plastique, pour que je le tiens ouvert afin qu'elle puisse y laisser tomber une boîte de jeu ruinée par les eaux, elle murmura en souriant, sourire dont je n'étais pas sûr car dans la pénombre je ne faisais que deviner son visage :

– L'enfance de mes enfants me glisse entre les doigts.

Elle était plutôt contente de m'avoir demandé de venir avec elle car je n'étais pas tellement impressionné par cette déconvenue et ma présence lui évitait, je crois, le désarroi total. Moi, j'attendais mon train en bois. Ma mère me tournait le dos pour fouiller dans les cartons effondrés et je savais qu'elle priait le ciel qu'il ne soit pas tout pourri lui aussi. Elle mit la main dessus. Seuls un pont et quelques rails avaient pris l'eau.

– Ouf ! fit-elle, soulagée. Allez ! On remonte, on lave tout ça à l'eau de Javel et on fait sécher.

Quelque chose de cassé dans sa voix.

## TÉLÉPHONE

Pendant que je retournais les pièces de mon train sur une serpillière pour qu'elle sèchent sur toutes les faces (la Javel en avait blanchi le bois) ma mère se précipita sur le téléphone pour appeler la sienne. Je le compris au ton de sa voix qui était très particulier quand il s'agissait de sa mère : patient au début, il devenait vite de plus en plus agacé, d'un agacement réprimé au maximum, suivi d'une sorte de renoncement final et filial. Elle avait, elle aussi, besoin de sa mère et ce jour, je lui souhaitais que celle-ci soit à la hauteur. Mais voilà : la sonnerie du téléphone fit avaler de travers ma grand-mère alors qu'elle était en train de boire un verre d'eau, ce pour quoi ma mère n'entendit que des tousotements et râclements de gorge. À travers ceux-ci, elle comprit cependant que Mamie «n'avait vu personne aujourd'hui», qu'elle se concentrait sur sa digestion et qu'elle avait plein de vaisselle dans l'évier. Après quelques paroles rassurantes qu'elle s'arracha péniblement, ma mère raccrocha brusquement au nez de la sienne.

Puis elle vint fermer la porte du bureau pour passer un autre coup de fil. Il n'y avait, à ma connaissance, qu'une personne avec laquelle elle avait besoin de solitude pour

parler et toujours, je m'arrangeais pour venir lui demander quelque chose ou jouer à côté d'elle, en demandant :

– C'est qui ?

Cette fois, je ne le fis pas. Elle ressortit du bureau les joues plus roses qu'avant et le regard brillant, en lançant :

– Alors ce train, il est sec ?... Tu sais, pour le portable, je trouverai l'argent.

– Où ?

– On me l'avancera.

## VISITE

La troisième personne que ma mère ne tarda pas à appeler fut sa sœur. Celle-ci habitait non loin du Centre où on allait me furrer et elle alla dès le lendemain, avec son mari, le visiter :

– Nous sommes l'oncle et la tante d'un jeune garçon qui va venir séjourner ici, annoncèrent-ils.

Elle appela ma mère pour lui raconter, et comme j'avais pris un autre poste de la maison je pus entendre le récit qu'elle fit.

On leur avait fait faire le tour de la propriété. Bon accueil. Enfants joyeux entourés de belles jeunes filles. La plupart étaient en classe. Balnéothérapie. Self donnant sur la terrasse. Chambres de trois lits. Salle de ping-pong. Salle d'informatique. Le « pensionnaire », au début du séjour, transite par l'infirmerie pendant une semaine. Ma mère pourra peut-être dormir au Centre pendant cette période s'il n'y a pas d'autres parents, habitant plus loin qui occupent les rares chambres disponibles. Mais après, les visites auront lieu le mercredi et le week-end.

Et elle qui m'avait promis de venir tous les jours !... Je retins mon souffle au bout de mon écoute clandestine. J'entendis ma mère s'exclamer :

– Mais je veux voir mon fils tous les jours !

Sa sœur tenta de calmer le jeu :

– La directrice dit que c'est «à moduler»... Très vite, paraît-il, ce sont les parents qui ont du mal à laisser leur enfant.

– Ah oui ! Je la connais cette chanson... grogna ma mère.

Ma tante continua :

– Si tout va bien, c'est-à-dire si les broches ne s'infectent pas, si l'allongement n'est pas trop douloureux car «au-delà de quatre centimètres, ça commence à tirer», le chirurgien autorisera, au bout d'un certain temps, le retour à la maison en ambulance, pour le week-end. Mais il ne faut pas compter être «libéré» pour juillet, août plutôt...

Tout l'été dans cette prison !... L'avalanche de ces informations recouvrit tout dans ma tête. Dans celle de ma mère aussi, sans doute. Je ne raccrochai pas tout de suite le deuxième poste de peur qu'elle ne perçoive le déclic et comprenne que j'avais tout entendu. La suite de la conversation entre les deux sœurs ne m'intéressait plus.

Enfin, ma mère raccrocha. Je fis de même. Elle monta à l'étage me rejoindre.

– Tu sais, c'est super ! fit-elle en entrant dans ma chambre. Au Centre, il y a une salle d'informatique avec un ordinateur qui a un lecteur de cédérom et un self où tu pourras manger ce que tu veux.

– Il n'y a qu'un ordinateur ?

– Un seul qui ait un lecteur...

– Pour combien d'enfants ?

– Cent, cent vingt... Mais tous ne font pas de l'ordinateur... Il y a des petits, des bébés aussi...

– Et tu viendras me voir tous les jours, hein ? Dès le matin ?

Ma mère était au supplice. Son cœur saignait. Elle ne voulait pas mentir, me rassurer à bon compte.

– Tu sais, tu vas t'adapter... parvint-elle à articuler sans y croire. Tu vas évoluer très vite, beaucoup plus vite que moi et tu te sépareras de moi plus facilement que moi de toi. Être séparés, ce n'est rien si je sais que tu es bien, que tu ne souffres pas.

## SOUFFRANCE

La souffrance, parlons-en. J'ai cru comprendre qu'il était impossible de l'éviter tout à fait. Ma mère s'y attache de toutes ses forces depuis huit ans, faisant «aïe !» quand je me cogne, ce qui a le don de m'énerver. J'ai beau lui dire «ce n'est pas toi qui t'es fait mal, pourquoi tu dis aïe ?», rien à faire, elle ne peut pas s'en empêcher. Je me demande ce qu'elle fera quand j'aurai vraiment mal. Car je vais avoir mal, c'est sûr. Il va falloir maîtriser la douleur, la mater, s'en distraire. Je sais que je vais en avoir marre, pleurer, être mal, m'ennuyer. Qu'on ne me raconte pas d'histoires ! La vie dans un centre de rééducation fonctionnelle ! Les belles vacances ! Les «copains» qui ont le même appareil que moi... Super ! Une bande d'éclopés réunis dans la souffrance et l'ennui... C'est comme si je devais partir faire mon service militaire à huit ans et demi. Je sais que ma mère ne pourra pas me suivre, être là comme elle l'a toujours été. Elle seule fait encore semblant d'y croire. Même en insistant auprès des soignants, nous ne serons plus véritablement ensemble. Je serai seul et elle ne pourra plus prendre sur elle toutes mes souffrances. Je suis devenu à la fois un homme mûr et un gros bébé replet dépendant encore de sa mère. Mais l'homme mûr va prendre le dessus. Simplement : est-on jamais prêt à souffrir ?

Sami, le pédopsy chez lequel ma mère me traîne après l'école une fois par mois pour me préparer à l'opération, dit qu'il ne doit pas y avoir de souffrance, si l'on s'y prend bien. La douleur et la souffrance, ce n'est pas la même chose. La douleur, il y a des remèdes pour la contourner, la souffrance, c'est plus délicat, cela remonte à plus loin.

## PRÉPARATION

Qu'est-ce qu'on me prépare ? Qu'est-ce qu'on me prépare en disant qu'on me prépare à quelque chose ? Des jours difficiles, pénibles, douloureux. Et ma mère est complice. Et mon père est complice. Même mes sœurs semblent approuver ce projet bien que ce soient elles qui m'en parlent le moins. Je n'oublie pas que cette intervention est indispensable, comment pourrais-je l'oublier ? Mais je n'ai confiance en personne, véritablement. Quitter sa maison pendant trois mois ! Subir une intervention qui durera sept heures ! Porter un appareil barbare pendant un an ! Que faire d'autre quand on vous annonce tout ça, à part crier comme je l'ai fait à la consultation ? : JE NE VEUX PAS Y ALLER ! Et avec quelle révolte !...

Pourtant, on s'en est presque étonné. Un tel comportement... Cet enfant a la chance de pouvoir faire grandir sa jambe. Il devrait être content, raisonnable.

Ma mère m'a dit que Mamie n'allait pas bien. Elle ne mange plus rien et a perdu douze kilos. Elle ajoute :

– Je vais lui acheter une nouvelle cuisinière.

– Pourquoi lui acheter une nouvelle cuisinière si elle ne mange plus rien, je fais remarquer.

C'est vrai, quoi. Les adultes, ma mère surtout, ont de la difficulté à se rendre à l'évidence. Ils croient qu'en achetant des choses, on supprime les problèmes. C'est comme son portable, même si j'en ai très envie, ce n'est pas ça qui va me faire aller au Centre de gaieté de cœur...

Ce que je veux, c'est ne pas avoir une jambe plus courte que l'autre et qu'il n'y ait pas besoin de l'allonger, c'est clair, non ? Grandir, mais grandir à mon rythme, sans le sentir et sans m'en soucier.

Ma mère fait ce qu'elle peut pour comprendre ces choses. Elle dit :

– J'irai te voir chaque jour jusqu'à ce que tu me dises toi-même que ce n'est plus nécessaire.

Je la crois. Elle en est bien capable. Et je ne suis pas prêt de lui dire de ne plus venir. On ne sait jamais.

Petit à petit, son optimisme, sa sérénité sont devenus contagieux. Je lui dis, un jour, en passant dans un rayon d'articles de sports :

– Tiens, il faudra que je m'achète une raquette de ping-pong pour jouer au Centre.

Et en courant sur l'herbe tendre du petit jardin où elle m'a emmené en ce début de printemps, je claironne :

– J'aime courir et j'en profite parce que bientôt...

– Tu feras la course en fauteuil roulant ! crie-t-elle en riant et en courant derrière moi.

Je mime, pour qu'elle rie encore, le gars qui fait tourner à toute allure les roues de son fauteuil.

## LE CENTRE

Vu le Centre. Un endroit rébarbatif qu'on s'efforce de rendre accueillant. C'est donc là que je vais séjourner. Une vie entre parenthèses où je devrai faire grandir ma jambe... Je n'y crois pas vraiment. Il me semble que je suis là en Simple Visite comme sur la case Prison du Monopoly. Mes parents ont l'air d'avoir peur, tout en s'efforçant de sourire à la dame qui nous fait visiter le Centre en se donnant beaucoup de mal pour nous expliquer comme il est agréable de vivre ici. Elle fait son boulot et moi, poliment je réponds oui, non, aux questions qu'elle me pose. Pas contrariant. Plus aucune révolte en moi. J'ai l'air d'avoir accepté. Je n'ai pas le choix. Les mains enfoncées dans les poches de mon blouson, je n'ai aucune question à poser, aucune demande à faire. Je dis, presque bas, j'ai une jambe plus courte que l'autre qu'il faut allonger quand la dame me demande qu'est-ce qu'on va te faire, tu le sais ? On t'a expliqué à quelle sauce tu vas être mangé ?

– Alors, tu auras un «Elisarov», fait-elle gaiement. J'aurais voulu te montrer un enfant qui en porte un mais les deux de ton âge sont partis en week-end... Ah ! Tiens ! Voici Bérénice...

C'est une jeune fille qui a un «Elisarov» mais au bras. La jeune fille avance vers nous vêtue d'un gilet dont une des manches qu'elle n'a pas passé est découpée jusqu'à l'épaule. Les anneaux et les broches sont bien visibles. La dame qui nous fait visiter, après l'avoir saluée, lui demande :

– Dis voir à ce jeune garçon, Bérénice, comment ça se passe pour monter les broches quatre fois par jour...

– Quatre fois par jour ! Ah non ! On a essayé mais ça faisait trop mal. Trois fois, c'est déjà bien suffisant...

Petit sourire contrit de la dame qui nous entraîne vers les salles de classe.

Je n'ai pas vu les enfants. C'est vrai, ils étaient partis en week-end, pour la plupart. Et ceux qui restaient étaient au self en train de déjeuner. Quand bien même ils auraient été là, sous mon nez, je ne les aurais pas vus, ni la démarche clopinante des uns, ni le fauteuil roulant des autres. Je n'étais là qu'en visiteur étranger. Je ne deviendrai pas comme eux. Leur monde sera toujours totalement différent du mien. Je veux bien regarder, écouter les explications de cette «gentille Françoise Dolto» comme dit ma mère, ici, c'est pas pour moi. Je n'y viendrai pas. Et puis, il me reste un mois. C'est long un mois. C'est loin. Tout ça ne m'intéresse pas.

– Te voilà, sinon content, du moins rassuré ? fait la dame, un peu embarrassée. Alors, je croise les doigts pour ton opération et je te dis à bientôt ! Comme chaque fois qu'il m'arrive un coup dur, j'ai demandé, au retour, à aller à l'informatique. Ma mère n'en menait pas large. Mon père est allé se coucher, en plein après-midi, pour une longue sieste.

## **ENTORSE**

À trop vouloir veiller sur tout, que tout se passe bien, que tout soit prêt pour l'opération, que je ne m'enrhume pas surtout, ma mère a loupé une marche en sortant de la boulangerie et s'est fait une entorse au pied gauche. Elle ne peut plus marcher. «La même jambe que toi !», dit-elle.

C'est malin ! Je dois l'aider à monter l'escalier pour aller se coucher en l'invitant à «penser à sa base» et non pas à son pied douloureux, comme me l'a appris Sami . Je lui fais profiter des quelques exercices d'haptonomie que j'ai retenus mais ça ne marche pas. Je la gronde :

– Je peux t'expliquer comment ne pas souffrir quand quelqu'un te fait quelque chose de désagréable ou douloureux, mais si c'est toi-même qui te veux du mal...

– On part en vacances demain et je voulais, plus que jamais, pouvoir courir dans les bois à ma guise... C'est cela qui me rend folle ! essaie-t-elle de me faire croire.

En fait, ce qu'il y a, c'est que la date de l'opération approche. Au retour des vacances de Pâques, je ne retournerai pas à l'école. Il n'y aura plus que dix jours.

Ma mère, le soir, reste plus longtemps avec moi dans mon lit à me lire des BD et à parler. Sa sollicitude qui, jusqu'alors ne s'est jamais démentie, devient plus pesante, mais je n'ai pas encore appris à m'en passer. Ce n'est pas le moment, sans doute.

Elle boite depuis plusieurs semaines et sa démarche cahotante et traînante me rappelle chaque jour que, bientôt, c'est moi qui aurai du mal à me déplacer.

Nul ne parle plus du portable, depuis qu'on sait qu'il y a un ordinateur au Centre.

Mais par contre ma mère m'achète presque chaque jour des jeux de Game Boy «pour l'hôpital» que je m'empresse d'utiliser avant. C'est l'attente du jour J qui est mortellement longue.

## **OPÉRATION**

Je suis entré à l'hôpital le 1<sup>er</sup> mai. Le lendemain, à huit heures trente du matin, ma mère et le chirurgien se sont croisés sur le parking : lui, se hâtait vers le bloc opératoire où je l'attendais déjà, à moitié endormi ; elle, se précipitait vers la sortie pour se rendre dans un café tout proche où elle allait essayer de tuer le temps pendant la durée de l'intervention, c'est-à-dire pendant six heures trente.

La nuit, nous avons mal dormi. Une Magali de dix ans, opérée d'urgence à minuit d'une fracture du poignet, gémissait à son retour du bloc. Ma mère avait dû replier son lit, ouvert à côté du mien, sur lequel elle s'était assoupie, pour faire entrer dans la chambre celui de la fille. Ses parents s'étant éclipsés après lui avoir fait une bise □ :  
– Allez ! On te laisse dormir... Ma mère et moi-même nous nous étions coltiné la douleur et les pleurs de Magali. Avec tout ce ram-dam, je n'arrivais pas à dormir. Dans le noir, son lit pliant coincé entre les deux nôtres, ma mère parlait à la fille en me tenant la main. Elle lui demandait :

– Tu pleures parce que tes parents sont partis ou bien parce que tu as mal □ ?

– Les deux, sanglotait la fillette.

Puis elle reprenait sa litanie :

– Aïe, aïe, aïe... J'ai trop mal... Je ne peux plus supporter... Madame, allez chercher quelqu'un !

Ainsi, jusqu'à deux heures du matin.

Réveillé à six heures trente par le va-et-vient des infirmières. Les machines qui sonnent. Je m'étais redressé dans mon lit, un peu étonné d'être là. Ma mère m'avait lavé tout le corps à la Bétadine comme on le lui avait demandé. Jamais je n'ai fait de toilette si matinale. Maman était toute triste en passant le gant sur ma cuisse dodue et courte qui allait être torturée pour grandir. Elle avait dit, en se penchant pour lui faire un bisou : – Je ne la verrai plus... Pour elle, c'est évident, j'étais très bien comme ça. C'est ainsi qu'elle m'avait fait.

Elle savait que ma cuisse allait devenir un lieu de mon corps à problème, à souffrance. Moi, non. Je ne me rendais pas compte de tout ça. L'anesthésiste m'avait pourtant dit la veille, assise sur le bout de mon lit et tandis que j'essayais de ne pas quitter des yeux, au-dessus de sa tête, l'écran de télé qui diffusait *Astérix et Cléopâtre* :

– C'est toi qui gagneras le traitement, plus que le médecin, plus que le Centre...

Pendant l'opération, on va te poser une péridurale, un petit tuyau fixé dans le bas de ton dos et dans lequel on pourra mettre régulièrement du produit pour que tu n'aies pas mal à ton réveil et après, pendant deux ou trois jours.

Je faisais oui de la tête. J'avais compris. La partie allait être difficile.

Qu'elle se barre, à la fin ! Que je puisse regarder la suite de mon dessin animé que je connaissais par cœur mais qui m'évitait, un peu, de penser.

## RÉVEIL

À quatorze heures, quand on me ramène dans ma chambre, ma mère est là. Je ne sens plus rien, n'entends plus rien. Je ne parle, ni ne dors. Ma gorge me fait mal. Ma cuisse est emballée dans un gros pansement qui la fait ressembler à un jambonneau, mais je peux à peine me redresser pour la regarder tant je suis perclus de fils et tuyaux reliés à des appareils de surveillance. De temps en temps, quand j'ouvre les yeux, j'entrevois ma mère et ma sœur, assises sur deux chaises, au bout de mon lit, qui mangent des fraises en parlant tout bas. Je réclame mon père qui viendra plus tard.

La nuit sera calme grâce aux injections de morphine qui ne m'endorment pas assez pour que je lâche la main de ma mère dont le bras engourdi cherche à se libérer. Le lendemain, c'est mon père qui me tiendra compagnie. On montera l'hélicoptère Playmobil que j'ai demandé comme cadeau pour mon opération. Chaque menu geste est toute une affaire, mes deux mains étant percées par deux aiguilles

destinées à passer des calmants et des antibiotiques. Et quand l'aiguille, sous la peau, bouge un tant soit peu, j'ai mal. Mon pied gauche est tout enflé. Il repose sur un coussin qui surélève un peu ma jambe. J'ai mal.

J'ai bien joué avec mon père mais quand ma mère revient, je suis épuisé et je me mets à pleurer. Je viens de réaliser ce qui m'arrive. La nuit sera agitée, pleine de soubresauts stressants et douloureux. Je me redresse de tout mon buste, les bras tendus en criant :

– J'ai peur ! J'ai peur d'aller en arrière !

Je veux partir, m'en aller. Je ne sens plus la moitié de mon corps. Je suis une personne coupée en deux. Le bas de mon corps est lourd, si lourd... Et quand je me redresse ainsi brusquement, il me fait mal. Ma mère accoudée sur un bras, du fond de son lit pliant qui est plus bas que le mien, me fait me recoucher en murmurant des paroles qu'elle voudrait apaisantes. Bientôt, elle ira chercher l'infirmière pour qu'elle remette un calmant dans la perfusion. Je ne dors que deux ou trois heures.

Le lendemain est un jour de visite, un dimanche. Grands-parents puis sœurs qui amènent un peu de gaieté naturelle avec elles. Quand elles sont là, je n'ai plus l'impression d'être à l'hôpital. Je me crois rentré à la maison.

## HÔPITAL

Mais pourtant, à l'hôpital je suis ! Une heure de souffrance pour rien, un matin, entre onze heures et midi, faute de pouvoir joindre l'anesthésiste qui est au bloc et ne peut venir faire l'injection de morphine qu'elle seule est habilitée à effectuer. Je souffre. Je me tords dans mon lit en poussant des cris. Je suis en nage et en rage. Ma mère aussi transpire. Elle fait la navette entre le bureau des infirmières et mon lit. Elle fait les cent pas. Quand elle est près de moi pour me caresser et tenter de me calmer, je l'envoie chercher quelqu'un. Quand elle s'éloigne, je la rappelle aussitôt. Je crie □ :

– Alors ? Ça vient ? Je n'ai pas que ça à foutre moi ! J'ai mal ! Faites quelque chose, quoi !

La psychologue de service vient faire un tour dans la chambre.

– Je reviendrai, je vois que ce n'est pas le moment... murmure-t-elle, un peu gênée. Elle revient en effet quand l'injection a enfin été faite. Ma mère est soulagée de trouver quelqu'un pour l'écouter tandis qu'elle me caresse le pied gonflé et meurtri. Je m'endors alors, presque paisiblement. Peu après, je me réveille. Je n'ai pas dû dormir longtemps.

Avec ma mère, on se remet doucement de nos émotions. Quelques visites calmes, l'après-midi.

Mais soudain, déménagement ! On nous change de chambre pour une individuelle. On s'y installe avec plaisir, en s'amusant, comme si changer de chambre éloignait le mauvais sort, la douleur, l'attente insupportable. Ne plus rester là, dans ce lieu de souffrance !

Hélas, les kinés qui étaient déjà passés le matin alors que je dormais après mon heure de souffrance gratuite et que ma mère avaient chassés, reviennent, avec une paire de béquilles. Ils veulent me faire marcher ! Marcher ? Le regard de ma mère vacille. Je cherche son soutien. Ils vont quand même pas me mettre debout ? peut-elle lire dans mes yeux terrifiés.

Ma mère en a rabattu depuis trois jours. Elle pense sans doute qu'il ne sert à rien de discuter et après trois nuits quasiment blanches, elle n'a plus la force de se battre. Elle se lève en me caressant furtivement la main et s'éloigne. Elle sort de la

chambre. Elle m'abandonne ! Elle s'en va le plus loin possible jusqu'à la salle d'attente des consultations, deux étages en dessous. Même en se bouchant les oreilles à l'aide de ses deux mains, elle entendra mon cri quand on me soulève pour mettre pied à terre. Et ça dure, ça dure. Un long cri de peur, de douleur et de révolte. – Ah dis donc, il a de la voix celui-là !... dit quelqu'un dans le couloir.

On me recouche. Ma mère ne revient pas. C'est la mère de mon copain qui arrive. Je lui raconte comme j'ai eu peur, peur d'avoir mal. Combien ma jambe me semblait inerte, morte et lourde, lourde... Qu'est-ce qu'on a fait de moi ?

Mais je lui dis aussi que maintenant que c'est fait, je suis content de m'être mis debout. Je sais que c'est possible. Mais je ne suis pas prêt de recommencer. J'ai peur que demain ils me fassent recommencer.

Je dis à la mère de mon copain qu'elle peut aller le chercher. Maintenant je veux bien le voir. Il arrive une BD à la main, tout intimidé. Ma mère le suit de peu. Je l'avais oubliée, celle-là.

Le soir, on regarde la télé dans notre petite chambre individuelle comme si de rien n'était, comme si je n'avais pas eu aujourd'hui la plus grande peur de ma vie, ni connu de près la douleur. J'ai la gorge qui me fait mal tellement j'ai crié fort et longtemps, quand on m'a mis debout. Je me suis peut-être cassé les cordes vocales. Je parle d'une voix rauque et avec difficulté. Ma mère me fait sucer des mini-coca, bonbons que ma sœur m'a apportés.

On a presque oublié qu'on est à l'hôpital. Ma mère a cette faculté de faire de n'importe quel endroit un nid pour couvrir ses enfants. Elle y met beaucoup d'ardeur et de joie. Moi, je suis dans un lit haut et elle, dans un lit de camp plus bas qu'elle a collé au mien. Elle s'en relève à n'importe quelle heure de la nuit pour me masser le dos ou le pied quand je le lui demande.

Encore une journée à tirer et après, si ma jambe a bien dégonflé, nous partons au Centre.

Le Centre nous paraît maintenant un lieu de répit et de repos. Un changement en tout cas.

## **AU CENTRE**

Quand je quitte l'hôpital en ambulance, sous la pluie, emballé comme une momie sur la civière, il me semble que nous partons en vacances. Je ne regretterai personne ici. Je hais l'hôpital. Je m'endors, transporté, je me dis, par deux faux ambulanciers qui conduisent le fourgon, comme dans je ne sais plus quel Tintin.

Ma mère est assise à mes côtés. Elle a l'air contente, soulagée. Les ambulanciers se perdent, ne trouvent pas le Centre. Ils s'arrêtent chez un fleuriste pour demander leur route. Il pleut à plein temps.

Au Centre, pendant qu'on m'installe à l'infirmerie, ma mère me laisse pour aller déjeuner au self. Quand elle revient auprès de moi, j'ai vu tellement de gens défiler et se présenter à moi que je suis content de voir enfin un visage qui ne soit pas nouveau. C'est ma première journée sans morphine et ma jambe commence à me faire mal. Il me faut un calmant.

Ce sont surtout les transferts, de la civière au lit, plus tard, du lit au chariot et du lit au fauteuil qui me font peur et mal. On me dit que j'ai plus peur que réellement mal. Je ne vois pas la différence, en fait, et je n'ai pas envie qu'on m'engueule pour une nuance, une question de mot. Je ne suis que douleur, au moindre mouvement. Voilà. J'en ai déjà marre du Centre et l'idée de ce qui m'y attend me décourage totalement.

Ma mère a du mal à me distraire. Chaque personne qui entre dans la chambre nous fait sursauter. On s'attend toujours au pire, qu'on vienne nous embêter, interrompre un jeu pour me déplacer, m'emmener en consultation ou je ne sais où.

Trois mois ici ! Et ma mère qui va partir chaque soir, ne pouvant pas dormir près de moi comme les autres nuits... Elle me lit des BD, plusieurs BD, assise sur une chaise de bois à côté de mon lit, ses lunettes de lecture sur le bout du nez. Elle parle tout bas pour ne pas déranger les autres enfants de la chambre qui regardent pourtant des bêtises à la télé. On ne suit pas vraiment l'histoire qu'on est en train de lire. Ma mère doit souvent sortir quand on apporte le bassin à un des enfants. Quand elle revient, une odeur de caca emplit la chambre mêlée au parfum que l'aide-soignante a répandu à coups de bombe. On n'est pas bien ici. On fait durer au maximum, on recule le moment où il faudra bien que Maman parte, vers huit heures, me laissant seul avec mes douleurs, ma hantise de m'endormir ici avec mes compagnons d'infortune dont le respirateur artificiel de l'un d'entre eux m'empêche de sombrer dans le sommeil. Quand elle sera partie on viendra me faire une piqûre d'anticoagulant, comme tous les soirs et en son absence, inutile de faire le douillet, de réclamer une crème anesthésiante : ma mère n'étant plus là, on fait enfin ce qu'on veut sur mon corps, ce qui est prescrit, ce qui est bien pour moi. On fait comme avec tous les autres. Ici, on a l'habitude. On n'aime pas être gêné par un parent trop présent.

Je me plonge dans mes BD jusqu'à tomber brusquement dans le trou noir du sommeil. Toujours cette impression de chute. Je voudrais rentrer chez moi. Qu'est-ce qu'on va me faire aujourd'hui ? C'est toujours ce que je pense en ouvrant les yeux et en attendant ma mère qui arrive dès huit heures le matin, ce qui agace les aides-soignantes. Aujourd'hui, ça va. Je suis mis sur un chariot et on me promène. C'est un jour férié, le jeudi 8 mai, et mon père vient me voir avec ses parents. Il me pousse à toute allure dans les allées du parc. Je ris et ma mère aussi qui fait semblant d'avoir peur.

Mais demain ? Demain qui devient vite aujourd'hui, sera terrible. Le même jour j'ai droit à ma première séance de kiné, mon premier allongement en tournant d'un quart de tour les quatre molettes de mon appareil, mon premier changement de pansements et ma première mise en fauteuil !...

Quand on me ramène de la salle de douche, en fauteuil, ma tête dodeline, je suis pantelant de douleur et mes cheveux sont trempés de sueur. On me fait boire du jus d'orange infect et tiède, en soutenant ma tête comme on ferait pour quelqu'un retrouvé inanimé dans le désert. J'ai les lèvres toutes desséchées à force d'avoir crié. Leur peau en est craquelée. Ma mère ne sait pas quoi me dire. Elle a honte. Elle a envie de pleurer. Elle ne peut même pas m'emmener faire un tour dans le parc car il pleut. Quelqu'un propose que j'aille visiter ma classe pour me distraire. Belle distraction ! Ils sont cinglés ou quoi, ici ? Horrible vendredi.

Tout le dimanche, mon père viendra me tenir compagnie. On fera une maquette d'avion en attendant l'arrivée de ma mère et de mes sœurs. Le soir, je laisse partir ma mère, plus résigné que les autres fois. Il paraît que demain j'irai en classe.

## **RENTRÉE**

Sept heures trente, on me réveille pour aller à l'école. Aller à l'école ? Moi qui peux à peine relever la tête pour prendre mon petit déjeuner ! À trois aides-soignantes, elles me fourguent dans le fauteuil et allez hop ! L'école est au bout du couloir à gauche.

Dépêche-toi, ça commence à neuf heures et la maîtresse n'aime pas les retardataires...

J'ai juste le temps d'attraper la carte de téléphone et les numéros que ma mère m'a laissés, en ouvrant le tiroir avec le pied droit car avec le fauteuil, je ne peux pas m'approcher plus de la table de nuit. Ma mère est chez sa sœur, non loin d'ici. Elle me rejoindra à midi, après la classe. Mais je dois l'appeler dès maintenant, pour un mot d'encouragement, des paroles douces. On a mis mon cartable au dos du fauteuil. Il est encore plus lourd ainsi à manœuvrer. Je me presse, en en faisant tourner les roues de toutes mes forces, vers le téléphone du secteur. Plus que cinq minutes. La cabine est libre mais l'appareil, un peu trop haut pour être atteint du fauteuil. Je n'arrive pas à glisser la carte dans la fente, même en me hissant sur les fesses au prix de douleurs à la jambe. J'y suis presque. Non ! La carte est tombée par terre ! Je ne peux pas la récupérer et l'école commence bientôt. Quelqu'un passe et me la ramasse. Il la met dans la fente et je compose le numéro inscrit derrière le prénom de ma tante. Une voix inconnue me répond : «La halte-garderie, bonjour !» Je raccroche aussitôt. Ma mère m'a donné un faux numéro ou je me suis trompé en le faisant. Je dois aller en classe. Je demande à quelqu'un qui passe de retirer ma carte et de la remettre. J'appelle à la maison et je tombe enfin sur une voix familière : ma sœur, que j'ai réveillée et qui ne comprend rien à toutes mes histoires. Elle compatit, mais maman n'est pas là. Elle est chez notre tante. Je sais mais je n'arrive pas à la joindre. Ma sœur conclut que ma mère s'est trompée et m'a donné le numéro du travail de ma tante et non son domicile. Elle veut me le redonner mais je n'ai rien pour noter et cette fois, je dois vraiment aller à l'école. Je suis désespéré.

## ÉPREUVES

On m'en fait subir et de dures qui s'enchaînent les unes aux autres. Debout sur un plan incliné pendant une demi-heure, allongé sur une table basculante, tête en bas pieds en haut, puis l'inverse.

Je passe sur les pansements à refaire tous les deux jours. Soulever les bouchons au bout des broches pour changer les compresses puis remettre les bouchons « en appuyant fort pour que les microbes ne rentrent pas□».

Il y a aussi les broches qu'on monte quatre fois par jours et après, la jambe qui est un peu douloureuse, tendue. Je ne parle pas du caca qui ne vient pas depuis dix jours car à bientôt neuf ans, on n'est plus capable de faire au lit, même sur un Absorbex.... Alors on m'enfile de force un Microlax tous les trois jours qui me donne des coliques pendant une heure et rien d'autre.

Mais ma jambe grandit, c'est ce qu'il faut se dire et on me le répète assez souvent, comme si je risquais d'oublier pourquoi je suis là, dans cet état catastrophique. Six millimètres de gagnés... Toute cette souffrance pour six millimètres !

Ma mère a obtenu que je puisse rentrer chaque fin de semaine à la maison en ambulance. Elle reste avec moi pour chaque repas vu qu'ici, rien ne me plaît, même pas les frites qui sont grasses et molles. Elle doit trouver des aliments de remplacement qu'elle m'apporte dans des petits sacs, pommes, croissants, pains au chocolat que je dévore presque en me cachant. Elle m'emmène promener dans mon fauteuil au village pour fuir le parc du Centre qui, si beau soit-il, me sort par les yeux. Je ne vais pas à l'école l'après-midi grâce à mon kiné qui trouve que cela me fait des journées trop longues et trop difficiles à endurer.

Chaque étape est une victoire : faire caca, enfin ! sur les cabinets, transporté et installé par trois aides-soignantes. Moins humiliant que dans le lit, même si la jambe doit rester étendue devant les cabinets, reposant sur un banc à la même hauteur. Les pansements deviennent moins douloureux et j'ai moins d'appréhension à leur sujet. La station en plan incliné paraît moins longue et devient de plus en plus verticale : je suis debout à présent, ou quasiment, et n'en souffre plus. Bientôt, je pourrai marcher avec des béquilles.

Mon père m'écrit presque tous les jours au Centre. Je demande à ma mère de me lire ses lettres car je ne comprends pas toujours son écriture. Il me parle de ses problèmes au boulot, des centimètres que j'ai gagnés et de la vie à la maison sans moi. Il me raconte aussi ses progrès à l'ordinateur au jeu Shangaï.

Je reçois beaucoup de courrier. Tous les copains de la classe m'ont écrit chacun une lettre. Trente, en tout, qui sont arrivées sur trois jours ! Ils ont dû faire ça en expression écrite, avec la maîtresse. Elle aussi m'a écrit. Il va falloir que je réponde à tout le monde et je n'en ai pas trop la force. Ma grand-mère m'envoie des cartes fleuries avec, à l'intérieur, des Millionnaire à gratter. Une fois, deux sur trois sont gagnants : trente francs que je vais chercher au tabac du village, en fauteuil. Mamie m'écrit que bientôt, elle et moi, nous «sortirons du tunnel», nos problèmes seront résolus et nous pourrons nous retrouver et nous embrasser. Elle dit que je suis plus courageux qu'elle et qu'elle est fière de moi. Elle aussi doit s'appuyer sur une canne à présent pour marcher mais elle ne veut pas sortir dans la rue ainsi.

Ma mère, elle, a besoin de moi. Elle me considère comme un enfant qu'elle n'a pas encore fini de mettre au monde. On l'a rappelée pour finir la besogne qu'elle n'avait pas tout à fait achevée, peut-être par distraction. Elle se doit d'être à mes côtés. Elle s'est trouvé un banc, sous les arbres, en face de la Fondation, sur lequel elle m'attend quand je suis en kiné, aux pansements ou bien en classe. Elle s'y étend quand il fait beau. Les branches basses du chêne d'Amérique lui font un toit de protection. La tête sur sa veste repliée, elle regarde les feuilles vibrer légèrement au gré du vent et s'endort. Souvent, je suis à ses côtés, dans mon fauteuil, en train de jouer avec ma Game Boy. Je joue à Zelda, un jeu que m'a prêté Antoine, un grand qui vient de Mulhouse et qui a passé quelques nuits à l'infirmerie. C'est mon seul copain, ici. J'aime bien son accent traînant et sa façon de se déplacer avec ses béquilles. Une façon élégante et décontractée. Il a, comme moi, une jambe plus courte que l'autre, mais seulement de trois centimètres. Il porte un Orthofix et pas un «Hélizarov». Quand je suis coincé dans Zelda, je réveille ma mère, sur son banc, pour qu'elle pousse mon fauteuil jusqu'à la salle d'étude de la Fonda où je sais que je trouverai Antoine.

Qu'est-ce que je fous ici ? Simplement, j'attends. J'attends qu'un de mes membres, un seul os, grandisse. Et cette croissance est conçue artificiellement pour être rapide, ultra-accélérée : c'est de là que viennent toutes les difficultés et obstacles à surmonter. On ne contrarie pas la nature impunément. Et le temps, lui, reste le même. Une heure reste une heure, une journée, une journée, qu'il faut remplir, sans fatigue excessive, sans ennui angoissant. Trouver le rythme. Pour ça, je m'en remets entièrement à ma mère. Et pendant ce temps, mon fémur grandit. Un centimètre déjà. Je voudrais que ça aille plus vite mais je sais aussi que les derniers centimètres sont, paraît-il, les plus douloureux à gagner. Alors, je voudrais en même temps freiner les choses.

Je laisse le soin à ma mère de me faire un espace dans ce lieu où, partout, on étire les membres, on les raccourcit, on les bricole. Qu'elle crée un lieu de vie où je puisse

jouer, rire, penser, parler entre deux séances de kiné-torture, de changement de pansements-blessure.

Je ne veux rien attendre d'autre que la croissance accélérée de ma jambe. C'est à dire que l'attente, toute attente m'est devenue insupportable. Je ne supporte pas d'attendre ma mère, attendre quelque chose dont j'ai besoin, un câlin, un verre de jus d'orange, un calmant ou ma Game Boy que je ne peux pas atteindre. S'il n'y avait pas ma mère, ici, je passerais mon temps à attendre tout cela. Et quand elle n'est pas là, c'est ainsi que ça se passe. J'attends. J'attends pour tout. Les monitrices et les infirmières sont très fortes dans l'art de faire attendre. Et même pour les choses désagréables, comme les pansements, il nous faut attendre, devant la porte de la salle des soins.

Première mise debout ! Entre deux barres parallèles, trois personnes m'ont fait faire quelques pas. Encouragé par Lionel, mon kiné, qui m'aidait en soulevant à chaque pas l'anneau supérieur de l'appareil, j'avançais précautionneusement... Mais juste au moment où l'on m'a soulevé pour me remettre sur le plan incliné, j'ai hurlé de douleur. J'ai eu peur. J'ai eu mal. J'ai eu peur d'avoir mal, comme toujours.

La journée n'était pas finie. À la consultation médecin-kiné, on a découvert une infection à l'une des broches. Celle qui se trouve près du genou. J'étais terrorisé quand ils ont enlevé le bouchon de cette sacrée broche. Du pus, du sang, il y avait sur la compresse et ils voulaient que je regarde, pour comprendre la raison pour laquelle mon genou était si douloureux et les pansements à changer, un tel calvaire. Comprendre ! J'en étais bien là ! Un simple observateur détaché !... J'ai vu les broches qui entraient dans ma peau distendue, c'est tout, et cette vision-là ne m'a pas appris grand chose sauf que je ne peux plus faire machine arrière. Immobilisé dans le fauteuil roulant pendant qu'on s'affairait autour de moi, soulevant les compresses, manipulant mon genou, je m'accrochais de toutes mes forces à ma mère qui criait au médecin, par-dessus mes propres cris eux-mêmes recouverts par le bruit d'un marteau-piqueur tout proche :

– Mais qu'est-ce que vous faites ? Laissez-le ! Vous voyez bien qu'il a mal ! J'hurlais sans même pouvoir me débattre. On a écarté ma mère et on m'a emmené en salle de soins pour, paraît-il, couper au cutter le bouchon responsable de l'infection. Là, pendant plus d'une heure, on fut après moi et je criais, sans espoir que ça s'arrête enfin.

On m'a remis dans mon fauteuil et planté devant la télé à l'infirmerie. Ma mère n'était pas là. Quand elle est revenue, je ne l'ai pas vue arriver. Elle s'est tenue debout à côté de moi, silencieuse, pendant un long moment. Je regardais une émission de jeux débiles, Nagui en était l'animateur ou Lagaf, je ne sais plus. J'étais à côté de Yvan, lui aussi dans un fauteuil, un garçon nouvellement arrivé et particulièrement casse-pieds. Il n'a de cesse que je lui prête ma Game Boy et quand je n'en ai pas envie, il m'empoigne et me secoue de toute la force de ses bras malingres. Pendant mon absence, il avait vidé ma trousse de toilette et s'était aspergé de mon parfum à la pomme verte. Nous étions là, tous les trois, nous en fauteuil et ma mère debout derrière nous. Mon corps était par instant secoué de soubresauts à peine perceptibles. Il paraît même que je souriais... Mes cheveux étaient encore trempés de sueur et ma mère passait sur mon visage gonflé d'avoir tant crié, un gant humide. Elle ne savait pas quoi faire pour se rendre utile, pour me faire oublier cette soirée horrible et je sentais que ce qu'elle voulait, c'était m'emmener loin d'ici. Au lieu de ça, il allait falloir qu'elle parte seule me laissant, après m'avoir couché, en compagnie d'autres estropiés et de la télé.

Sur ma porte de chambre, à la maison, j'avais accroché, bien avant l'opération, un panneau en carton écrit de ma main. Sur une face était inscrit *Ouvert* et sur l'autre *Fermé pour cose de rangement*. Ma mère m'a dit qu'elle avait mis le panneau de ce côté et qu'elle passait tristement tous les soirs devant, en allant se coucher. Elle a hâte que mon «rangement» soit terminé. Elle compte les jours avant de pouvoir retourner le carton sur l'autre face...

Et la vie au Centre continue, avec ses aberrations, ses moments éprouvants et ses longues plages d'ennui. À midi, je retrouve ma mère devant le self. Elle ne vient plus maintenant qu'après la matinée d'école.

Un jour, je reviens des pansements en fauteuil roulant et je la vois au bout du couloir qui m'attend. Elle est avec un ami. Elle vient vers moi et s'exclame :

– Comme tu es débraillé ! Tu as les cheveux tout trempés et des larmes coulent encore sur tes joues... Qu'est-ce qui s'est passé ?

– Rien. Je reviens des pansements.

– Et ça t'a fait si mal ?

– Comme d'habitude.

À ce moment plusieurs élèves de ma classe m'ont dépassé avec leur fauteuil, criant à tue-tête en rigolant :

– Tu vas avoir une punition !... Tu es parti à l'infirmerie sans prévenir la maîtresse ! Elle est furieuse.

Ma mère est allée dare-dare voir la maîtresse.

Mais qu'est-ce qu'ils croient ici ? Qu'on est des héros ? Que lorsqu'on doit se rendre à l'infirmerie à heure fixe pour y subir des souffrances, on doit aussi penser à ne pas froisser la maîtresse ?

Après cet incident, ma mère m'a emmené en fauteuil au bord de la Seine. Il fallait être deux pour retenir le fauteuil tant la descente était raide et deux pour le pousser, à la remontée. Ce jour-là, ma mère était deux. Attablé au café, regardant le fleuve courir et les péniches passer tout en dégustant une double glace à la vanille, j'étais, pour la première fois depuis longtemps, heureux. Ce fut le seul bon moment de la semaine.

## PROGRÈS

Maintenant, je marche. Entre les barres parallèles, je fais les allers-retours avec application. Plus besoin que Lionel soulève mon pied gauche pour me faire avancer. L'équipe de kinés qui a assisté à mes débuts douloureux et guidé mes premiers pas, se réjouit, applaudit et va chercher ma mère pour lui faire partager la joie de me voir marcher avec le sourire.

Ma mère prend des photos et dit :

– C'est exactement comme lorsqu'un enfant d'un an se lance pour faire ses premiers pas ! Sauf que là, il lui a fallu beaucoup de courage et de votre part, Lionel, de la douceur, de la fermeté et de la patience.

Ma mère aime beaucoup Lionel. C'est sur lui et sur lui seul qu'elle s'appuie ici. En plus, ils partagent le même goût pour le ping-pong et le mercredi, nous allons jouer, ma mère, Lionel et un petit groupe d'enfants en fauteuil qu'ils poussent tous les deux jusqu'au gymnase, en devisant tranquillement. Lionel entraîne ma mère à smatcher et moi, il m'apprend à me servir de mon coup droit et pas seulement du revers. Il faut dire que debout sans béquilles, juste un peu appuyé au bord de la table, je n'ai pas beaucoup de latitude pour bouger et le revers demande un geste moins large que le

coup droit, plus ample, pour lequel il faut déplacer tout le buste. Ma mère ramasse les balles et joue parfois avec d'autres enfants, plus ou moins handicapés que moi. Elle m'a emmené au restaurant du village, «La bonne auberge» pour changer du self du Centre où je ne mange d'ailleurs quasiment rien. Là, on s'est régalé. J'ai conclu en repoussant mon assiette vide :

– C'est bien de s'offrir un plaisir comme ça...

– On pourra revenir, de temps en temps, a fait prudemment ma mère. Mais pas tous les jours. Même les plaisirs, quand ils sont répétitifs, peuvent devenir lassants...

— Pas autant que les non-plaisirs... lui ai-je rétorqué.

Nous avons vu au Centre, pour la seconde fois, le chirurgien qui m'a opéré. Il semblait devenu plus affectueux et compréhensif. Ma mère dit qu'il avait quitté son petit air condescendant et un peu méfiant, celui qu'il avait quand, à l'hôpital, après m'avoir opéré et revu dans ma chambre, il avait dit :

– Ah, c'est ce garçon, hypercuvé par sa mère...

Là, il m'a vu marcher, et bien. Il ne s'inquiète plus de savoir si l'excès d'attention de ma mère ne m'empêchera pas de faire l'effort de me mettre debout et souvent. Il ne se demande pas non plus si cet excès de soins maternels ne m'a pas aidé à me remettre debout, ne m'en a pas donné le courage.

Il est content de moi, et surtout de lui. Il l'a dit en se plaçant au bout de ma jambe alors qu'on m'avait allongé sur la table d'examen :

– C'est le plus bel Ilizarov que j'aie jamais posé ! L'axe en est parfait, tout est en place. Vraiment, je suis content.

Moi aussi ! Je n'ai jamais pensé que celui-là, il pouvait l'avoir raté...

Ma mère m'a raconté qu'en montant à pied la côte qu'elle emprunte chaque matin pour me rejoindre de la gare à la Fondation, elle a discuté avec le garagiste du village qui, la voyant peiner sous le soleil, l'avait prise en charge dans sa petite voiture électrique.

– C'est un Centre réputé, ici, criait le garagiste pour se faire entendre dans son auto très bruyante. Ils travaillent bien...

Il portait une combinaison grise et jaune au sigle de Renault et sentait fort le vin. Il a ajouté :

– Y'en a qui passent leur bac ici et après, hop ! ils claquent...

Il a déposé ma mère à la porte du Centre.

## **SECTEUR**

«Enfant très renfermé car maman très présente donc ne se lie pas avec les autres». Tel est le verdict de Colette, une aide-soignante qui a tenté de s'occuper de moi à l'infirmerie, verdict qu'elle a transmis au secteur des moyens à l'intention des monitrices.

Car je suis, à présent, «monté au secteur», comme on dit ici. J'ai une chambre individuelle. Peut-être parce qu'on sait que je ne me lie à personne... Je suis content d'avoir quitté l'infirmerie, les bruits nocturnes, la télé et les appareils de respiration artificielle qui perturbaient mon sommeil. Au moins, je suis tranquille la nuit. Mais ma mère ne peut plus être là après vingt heures et préparer mon coucher. Elle doit me laisser en bas de l'ascenseur avec la monitrice qui nous fait monter jusqu'à nos chambres. Et il faut supporter les douches, la jambe dans un sac poubelle pour ne pas mouiller les compresses, les autres qui vous éclaboussent en rigolant.

Heureusement, il y a les week-ends à la maison. C'est mon troisième. Je glousse de plaisir en me trémoussant sous ma couette dans mon lit. C'est bon d'être à la maison. Pendant un jour et demi, je joue, mange et chie avec bonheur...

Sami, le pédopsy, est venu me voir à la maison pour une petite séance que je n'avais pas demandée mais qui, finalement, m'a fait du bien. Il m'a initié à la Game Boy avec le pied ! Je crois qu'il veut me redonner une forme de contact avec mes pieds. Que je ne sois pas coupé d'eux à cause de l'appareil. Que je ne cherche pas à oublier le bas de mon corps qui fait souffrir.

Je crois que ça y est : je suis devenu ami avec ce sacré appareil. Je ne le regarde plus comme un ennemi ou un bourreau. Je cherche à en comprendre le fonctionnement et j'apprécie que chaque pièce en soit neuve – c'est Lionel qui me l'a dit – pas de récupération. J'aime bien les belles choses qui ne sont qu'à moi. C'est depuis que le chirurgien s'est montré content de son boulot que je suis soulagé et peux éprouver de l'intérêt pour la technique du traitement. Comme je retrouve, dans le même temps, l'usage de mes jambes et le jeu que je peux faire avec, cela améliore beaucoup ma situation.

Il reste que le lundi matin, quand ma mère me réveille à sept heures et demie pour retourner dans ce maudit Centre, en ambulance, je n'ai pas le moral du tout et je me sens fatigué comme jamais. Je sanglote, à l'accueil, dans mon fauteuil, le cartable au dos, devant la perspective de toute une interminable semaine à passer ici. Les dames de l'accueil essaient gentiment de me remonter le moral, mais rien n'y fait.

## **BILAN**

Un mois, jour pour jour que je me suis fait opérer. Trois semaines qu'on a commencé l'allongement et plus de deux centimètres de gagnés! Tout cela vaut sans doute la peine mais je répugne à faire les comptes. Comme si le mal ou le bienfait ne se mesurait pas encore, comme si je me refusais à y croire : attendons, c'est pas fini, il va encore y avoir des ennuis. Avoir enduré tout cela pour deux dizaines de millimètres ? C'est trop cher payé ! Mais après deux, il y aura trois et ainsi de suite jusqu'à sept. Cela me paraît loin, trop loin, alors que les choses vont si vite. Quand on aura atteint les sept centimètres, j'aurai peur, je le sais, que cette partie d'os surajoutée, produite artificiellement, ne soit pas de bonne qualité, pas solide, sensible au moindre choc.

## **AMITIÉ**

– Votre fils, ce soir... couic ! il sera zigouillé, a lancé Yvan à l'intention de ma mère qui lui avait fait un petit signe de la main alors qu'on le poussait, dans son fauteuil, vers la consultation.

Yvan est atteint d'une grave maladie de la moelle épinière et cloué dans un fauteuil à vie. Il n'avait pas supporté de m'apercevoir en salle de marche sur mes deux jambes, marchant entre les barres. Alors que Lionel m'avait laissé seul quelques instants, Yvan s'était emparé de mes béquilles appuyées aux barres et, de son fauteuil, en m'en donnant des coups, il avait tenté de me faire tomber. Je m'étais cramponné aux barres en l'insultant mais ce jeu cruel n'avait cessé qu'avec le retour de mon kiné qui lui avait donné une tape avec le poing sur le dessus du crâne.

Est-ce bien la solidarité entre enfants dont on m'avait parlé ?

Quand je me rends, en fauteuil, à l'infirmierie et que j'attends mon tour devant la porte de la salle de soins, Yvan, souvent, fait de même. Il dit qu'il vient pour m'entendre crier, c'est son plaisir, paraît-il, mais je sais qu'il est là parce que lui aussi a des soins à faire qui ne sont pas des plus agréables. Il dit ça pour se défouler et me mettre en rage contre lui. En fait, il est jaloux, et il le dit lui-même quand il est lucide. Jaloux de mes jeux, jaloux de ma chambre aménagée par ma mère alors que la sienne est dépourvue d'images au mur et vide de peluches et bandes dessinées. Jaloux enfin parce que ma mère est toujours là avec moi et qu'elle est gentille avec lui, lui épluchant une pomme, lui proposant un livre ou un jeu. Il dit de moi que je suis son meilleur ami et son pire ennemi...

Il vient le soir dans ma chambre sans que je l'y invite et trouve toujours le moyen de me dérober quelque chose comme une fois, des tubes de granulés homéopathiques qu'il avait pris pour des bonbons ou des bâtons de rouge à lèvres ou simplement qu'il avait désirés parce qu'ils m'appartenaient. Dépité, le lendemain il était venu les jeter sur mon lit en disant :

– Tiens, je te les rends. Ça ne se fait pas... Je m'excuse.

Il y a d'autres enfants qui ne valent pas mieux que lui. Lui, au moins, il est intelligent.

Passons sur les petits vols de bonbons, viennoiseries, piles neuves et autres objets personnels m'appartenant que j'ai surpris, quasiment en flagrant délit, alors que je montais à ma chambre pour faire pipi... La vie au Centre n'est pas rose ni douce. C'est une suite de stress continuels et il faut être là malgré tout. Je ne peux que me dire □ : pendant ce temps, ma jambe grandit. Mais je pense aussi qu'elle pourrait tout aussi bien grandir à la maison. C'est oublier la petite heure de rééducation quotidienne, les pansements tous les deux jours et la surveillance médicale hebdomadaire.

## **PSYCHOLOGUE**

Le psychologue du Centre est tombé sur ma mère dont il avait remarqué la présence quotidienne sur un banc dans le petit parc. Il a voulu la faire parler «des raisons de sa présence ici». Il dit qu'il vaudrait mieux que je sois seul, qu'on me fasse confiance pour que je me prenne moi-même en charge.

Est-ce qu'elle ne risque pas de m'empêcher de grandir ? Il fait semblant de trouver ça incroyable, du jamais vu, qu'elle vienne ainsi tous les jours. Et il lui sort l'inévitable : «Et si tous les parents faisaient de même ?»

Le psychologue veut absolument que ma mère dise à mon père de l'appeler pour en discuter avec lui, puisqu'il est médecin. Il n'imagine pas qu'une telle démarche puisse s'être décidée à deux, ni que mes parents se soient mis d'accord pour agir ainsi. Cela lui paraît suspect parce que ce n'est pas courant. Il pense que cette attitude masque quelque chose, une culpabilité ou une anxiété débordante, ou les deux à la fois.

Mais qu'ils nous foutent la paix ! Ma mère et moi ne demandons rien et ne dérangeons personne !

Nous l'avons rencontré ensuite plusieurs fois dans le Centre, ce pauvre psychologue en mal de clients, ma mère me poussant dans mon fauteuil, moi-même fort occupé à jouer à la Game Boy en me faisant rouler... Forcément cela conforta sa position.

À la fin, il n'y tint plus et me dit en me serrant la main :

– Bonjour ! Je suis le psychologue du Centre et j'ai parlé avec ta maman. Simplement, je suis très étonné qu'elle soit là tous les jours. Je le lui ai dit et j'aimerais bien te voir un jour, seul à seul. C'est tout. Au revoir !  
Je lui ai juste fait un signe de tête, assez froid, il faut reconnaître, car il avait interrompu ma partie de Zelda et pour ce qu'il avait à dire, ça ne valait vraiment pas le coup.  
En s'éloignant, le psy lança, dépité, à l'adresse de ma mère, car moi j'avais aussitôt repris ma Game Boy :  
– Bon... Ben si tout le monde se satisfait d'une telle situation, c'est parfait...

## **AUTONOMIE**

Ça y est ! Je marche ! Je vais chercher moi-même mes béquilles. J'ai envie de quitter, sans qu'on me le dise, la salle de marche pour aller, à pied, jusqu'au secteur des grands. Il faut dire que là-bas, il y a l'ordinateur avec lecteur de cédérom, enfermé à clé dans un placard. Pour avoir une chance de s'en servir quelques instants, il faut se pointer souvent dans le coin et passer de nombreuses heures derrière les grands qui font des jeux, à attendre qu'ils vous laissent la place... Quand ils le font, soit parce qu'ils vont manger, soit parce qu'ils doivent aller en cours, à peine ai-je installé le cédérom d'Alerte rouge, qu'aussitôt on m'appelle au micro pour que j'aille en kiné, ou bien Lionel vient me chercher... Je dois parcourir le couloir en marchant pour aller en salle de gym. Je suis sûr de moi, content de retrouver mon autonomie corporelle. Je suis en nage, la sueur me coule sur les tempes mais je marche !

Le responsable de l'ordinateur, c'est Wilfrid, un garçon de vingt ans avec une bouille toute ronde, qui ne quitte pas son fauteuil électrique très sophistiqué dont il étudie souvent la notice avec attention. Ce garçon ne peut pas se servir de ses mains. Quand je lui demande la clé du placard de l'ordinateur, il me montre d'un signe de tête la «banane» accrochée à sa taille et je dois moi-même aller l'y chercher. On fait souvent de l'ordinateur ensemble. Il peut déplacer la souris sur le tapis mais il me dicte ce qu'il veut que je tape sur le clavier car ses doigts ne lui obéissent pas. J'écris son prénom, qu'il m'épelle, quand il veut enregistrer la partie qu'il vient de faire. On passe de bons moments, ainsi, ensemble.

### **RETOUR**

Deux mois après l'opération, le 21 juin, jour de l'été, je peux enfin rentrer chez moi le soir pour y dormir dans mon lit. On boucle les valises et l'on quitte sans regret cet affreux «secteur des moyens». Plus de serrements au cœur le soir, à huit heures, quand ma mère doit partir et me laisser dans cette ambiance d'orphelinat de Roumanie où les enfants, en mal d'affection, dorment mal la nuit et errent dans les couloirs, du moins ceux qui peuvent se déplacer, en quête d'un petit larcin à commettre. Fini d'attendre en vain, dans le couloir, à dix heures du soir, qu'une bonne âme, ou simplement une monitrice, daigne laisser sa tasse de café et sa conversation avec sa collègue pour m'accompagner aux toilettes et m'installer sur les cabinets... Terminé les passages nocturnes, dans ma chambre, de silhouettes fantômatiques venues faire mes tiroirs et qui se sauvent en courant ! Plus la peine de bloquer le soir avec mon fauteuil, la porte de ma chambre, pour qu'Yvan n'y entre pas.  
En ce jour de kermesse où j'ai remporté une coupe au tournoi de ping-pong, je quitte la Fonda le cœur léger, avec Didier, l'ambulancier aux yeux bleus que ma mère aime bien. Même les embouteillages sur l'A6 me font plaisir ! Nous rentrons ! Ce soir, après

un dîner en famille (ma mère me fera certainement des crêpes) je dormirai sous le même toit que les miens et je lirai avec elle un Tintin dans mon lit.

## HÔPITAL DE JOUR

Bien sûr, il faut retourner au Centre, et tous les jours. Mais je suis plus apte, maintenant que je rentre chez moi tous les soirs, à supporter l'ennui, l'attente, les contraintes, la pluie qui tombe sans cesse. J'envisage moins dramatiquement l'heure des pansements et je quitte plus facilement le fauteuil pour m'emparer des béquilles et marcher seul. Ma jambe a grandi de quatre centimètres. Au-delà, il paraît que ça va commencer à faire mal. Qu'est-ce que ça va être !...

Nous voilà précisément «au-delà», quatre centimètres, deux millimètres, et ça commence effectivement à faire mal... Une broche s'est infectée. Il faut se remettre aux antibiotiques, l'Augmentin, arrêté seulement depuis trois jours et que je prenais depuis un mois. Les pansements redeviennent un supplice quand il faut les changer. Et pour me déplacer, rien que pour me rendre sur les cabinets, c'est toute une expédition ! Il faut être deux pour me porter, je crie au moindre mouvement et j'engueule ceux qui me portent, c'est-à-dire mes parents... Me voilà presque revenu à la case départ sauf que les quatre centimètres sont là. Je me demande comment je pourrai aller jusqu'à huit...

Il y a seulement trois jours, je pouvais me déplacer seul sur mes béquilles. J'étais même allé aux cabinets sans l'aide de personne, m'installant moi-même sur les WC. Je sais qu'il ne faut pas se décourager et que cette autonomie va revenir.

À cause de l'infection, on fait une pause pour l'allongement. Je ne «tourne» pas pendant deux jours pour laisser reposer le nerf, la peau, les muscles... La nuit est entrecoupée de réveils douloureux et de prises de Doliprane toutes les quatre heures. Parfois, j'en ai marre. La douleur, ça passe, mais cet appareil de malheur, j'en ai marre, je ne peux plus le supporter.

L'école est finie en tout cas. C'est déjà ça. Je rechignais à y aller tant cela m'ennuyait. Il faisait chaud dans la classe trop petite, remplie de fauteuils et de chariots. Il y avait trop de bruits aussi, trop de cris d'enfants difficiles à intéresser à quoi que ce soit.

Maintenant, je ne vais plus au Centre que de onze à quinze heures. Après les pansements, le pique-nique dans le petit parc avec ma mère et la séance de kiné, je vais faire de l'ordinateur au secteur des grands, en attendant l'ambulancier qui nous ramène à la maison. J'ai l'ordinateur pour moi tout seul étant donné que tous les enfants sont partis en vacances, ou presque. Nous ne sommes plus qu'une quinzaine à passer l'été ici.

Quand je rentre à la maison l'après-midi, je me précipite sur ma console de jeux, une Super Nintendo dont Christophe, un ami de mes sœurs, m'a fait cadeau. Mais tout seul, je m'ennuie. Mes sœurs et leurs copains sont partis en vacances et tous mes copains à moi ont quitté la ville.

Les pansements sont redevenus douloureux alors que depuis quelque temps les soins se passaient bien, pas dans la joie, mais presque. J'en ressors le visage bouffi d'avoir crié, les cheveux trempés de sueur et les cils collés entre eux par les larmes. Même si je ne dis rien, ma mère voit bien que ça ne va pas. Elle veut que je lui raconte pour comprendre et trouver une solution ou bien aller râler auprès des infirmières, mais moi, une fois que c'est fini, pour deux jours du moins, je ne veux plus en parler. Je préfère qu'elle m'emmène au secteur pour que je puisse faire de

l'ordinateur et oublier. Ne plus penser à rien d'autre qu'à me battre contre les bobines de Telsa qui m'arrivent dessus, dans Alerte rouge.

## UNE FIN

Pourquoi me fait-on encore mal ? Comment se fait-il que l'infirmière, qui est la seule à rester ici pendant l'été, ne soit pas capable de faire les soins de broches en douceur ? Trois infirmières sur sept seulement savent s'y prendre. Avec elles, ça se passe toujours bien. Elles me font confiance et moi aussi. Elles sont parties en congé et il ne reste que les plus brutales, maladroites ou pressées.

Je ne viens plus au Centre que pour les soins et la kiné. Et Lionel aussi va partir en congé. Ça va être gai... Cinquante trois millimètres... Voilà le bilan. Il me faut en gagner encore vingt sept. Après quoi, on arrêtera l'allongement. Mais ce ne sera pas fini pour autant. Il faudra que dans cet espace vide qu'on a créé par écartement des deux morceaux de mon fémur, se fabrique de l'os nouveau assez solide pour que je puisse m'appuyer sur ma jambe quand on m'aura enlevé l'appareil. À quand la liberté de bouger mon corps, l'autonomie retrouvée, la douleur oubliée ? Dans quelques jours, l'allongement de ma jambe sera terminé, à raison de trois quarts de millimètres par jour. J'aurai gagné sept centimètres et demi, voire huit, si je tiens encore une dizaine de jours.

Ma mère a fait raboter le talon compensé de ma chaussure gauche par Jean-Pierre, l'orthopédiste du Centre. Elle était toute contente. Elle me l'a apportée alors que j'étais à l'ordinateur. Elle l'a brandit sous mon nez en s'exclamant :

– Soupèse ! Elle est toute légère à présent !

J'ai soupesé, en faisant-:

– Ah oui.

J'étais en pleine stratégie militaire et ma mère qui tournait autour de moi, dansant presque...

La veille, elle m'avait dit en riant, mais pas tant que ç -:

– Si tu en as marre de ma gueule, tu peux me le dire, je comprendrai et on s'organisera autrement. Tu pourras venir seul au Centre – je te donnerai un petit casse-croûte – et revenir avec l'ambulance...

J'ai coupé court-:

– Oui, je te le dis, j'en ai marre de ta gueule, mais j'ai encore besoin de toi.

Besoin d'elle, je vais encore avoir pour un bon moment. Même quand je serai sorti du Centre et que je reprendrai une vie presque normale dans ma ville, mon école, ma maison. Une chose est sûre : je ne suis pas prêt de jouer à aucun jeu de société avec ma mère. Nous nous en sommes écœurés pour la vie et la question : on joue ? oui, mais à quoi ? nous fait rire à présent, après nous avoir, durant de longs mois, quasiment désespérés.

Que de temps morts ! Que d'ennui et d'ennuis, nous avons vécus elle et moi !

## PROLOGUE

J'ai repris la classe dans mon école. Ma mère m'y emmène en fauteuil. Je suis content de retrouver mes copains. Je leur prête mes béquilles, pour qu'ils s'amuse avec. Mes béquilles les passionnent. Je ne leur prête pas, je leur loue contre des billes plates.

Je vais chez un kiné en ville, trois fois par semaines, après l'école. C'est ma mère qui me fait mes pansements à la maison. Après un bon bain moussant à l'Hibitane, produit rose bonbon désinfectant, sécher les broches et remettre des compresses

propres, allongé sur mon lit, est devenu presque un plaisir. On prend notre temps et on discute.

La vie a repris son cours normal. Ma mère va jouer au ping-pong quand je suis en classe. Dès que je rentre, je me précipite sur ma Nintendo 64 achetée avec mes économies d'une année. Il n'y a que lorsque j'ai terminé un jeu – qui me fait à peu près quinze jours – que je ne me sens à nouveau pas très bien, déprimé et douloureux. Ma mère hésite alors entre, me garder à la maison, me croyant malade, m'envoyer à l'école de force avec un Di-antalvic adulte pour que je n'aie plus mal, ou bien m'acheter un nouveau jeu. Au bout d'un mois, elle a compris que la troisième solution était la plus efficace.

Dans quelque temps, je vais toucher une allocation pour enfant handicapé. Avec cet argent, je vais pouvoir m'acheter de nouveaux jeux pour ma Nintendo. Une amie de ma mère lui a dit qu'il ne fallait pas dire devant moi enfant «handicapé», mais «ayant un handicap»... Si le fait d'être considéré comme handicapé me rapporte un peu de pognon, cela m'est bien égal.

Ma mère est souvent à l'ordinateur, en train de taper je ne sais quoi. Elle rit quand je lui dis, la manette de commande de la Nintendo à la main:-

—Toi et tes petites histoires... Qu'est-ce que tu fabriques?... Tu écris encore des conneries que personne ne lira jamais...

Vincennes, le 17 octobre 1997

### **Quelques mots pour terminer**

Si l'association SPARADRAP a voulu faire connaître ce témoignage, c'est parce qu'il montre comment une opération chirurgicale et ses suites, chez un enfant atteint d'une malformation congénitale, s'insère dans une histoire de vie. L'acuité du regard de la mère, vigilant porte-parole de son enfant, nous livre tout ce qui reste généralement ignoré, sauf de ceux qui le vivent, tout au long de plusieurs mois de traitement.

Ce qui frappe dans ce récit, c'est la sous-information de l'enfant, à qui on ne laisse pas la possibilité d'anticiper les temps pénibles et de s'y préparer (alors qu'ils sont prévisibles). C'est aussi l'omniprésence de la douleur, une fois passées les suites immédiates où elle était activement prise en charge, une douleur d'autant plus mal vécue qu'elle est répétitive, à la fois chronique et aiguë, rythmée par les soins, et incluse dans d'autres souffrances morales et physiques. La violence des relations entre les jeunes patients reflète probablement le fardeau de souffrance qu'ils supportent. On est loin des images idylliques communes. C'est un monde sans pitié, où les plus agressifs sont souvent les plus atteints, ou les plus seuls, et s'il y a une solidarité entre enfants c'est surtout une solidarité de la souffrance.

Entre cette famille et une institution qui se protège des regards extérieurs trop concernés, la rencontre est difficile. L'institution cherche à limiter la présence des parents tout en masquant cette volonté sous des *a priori* pseudo-éducatifs ou des jugements rapides sur les relations mère-enfant. La mère refuse d'être dépossédée

de son rôle et s'applique à créer autour de son enfant une sorte de bulle protectrice où la vie normale pourra se poursuivre. Mais la douleur de son enfant la réduit à l'impuissance, ravive des sentiments de culpabilité. Les soignants eux-mêmes ne sont pas exempts de cette souffrance non prise en charge, non reconnue, voire niée. Ils la supportent à leur manière, et c'est ainsi qu'à ce jeu il n'y a que des perdants. Une des leçons à tirer de ce texte, c'est la nécessité de mieux reconnaître et de mieux prendre en charge la douleur. Les moyens pour cela existent. Écoutons Xavier Bied-Charreton, médecin dans un centre de rééducation et réadaptation fonctionnelle <sup>(1)</sup> : *« Il y a encore trois ans, on me disait que d'avoir mal dans ces cas-là, c'était normal; j'ai mis des mois à expliquer que même si c'est compréhensible ou explicable, ce n'est pas normal. Donc nous essayons de soulager ces douleurs avec la pharmacopée disponible. Banalement nous savons que ces douleurs sont plus fortement ressenties la nuit, s'il y a peu... ou trop de visites, si l'appétit n'est pas bon ! Mais a-t-on faim quand on a mal ? Si l'anémie est importante : et plein de médicaments, ça coupe l'appétit ! Aussi il faudra expliquer pourquoi il a fallu opérer, montrer les radios, dire pourquoi c'était obligé, et cela pas forcément pour maintenant mais pour après, dans des mois ou des années... Et allez faire comprendre cela à des enfants ! »*

Mais, dira-t-on, tout s'est finalement bien passé, chacun a fait son travail et le projet de soins est mené à bien. Certes, mais justement, l'existence même de ce témoignage désigne un manque et pose des exigences-: une information honnête, un soutien lors des étapes les plus difficiles au lieu de jugements ou attitudes qui dévalorisent. Ce que demandent en définitive les parents, c'est d'avoir affaire à des soignants non seulement compétents mais humains, avec lesquels un minimum de relation puisse avoir lieu, qui les considèrent comme des partenaires indispensables et les laissent occuper leur place auprès de leur enfant.

Didier Cohen-Salmon  
Président de SPARADRAP

1. Catherine Lestang, Xavier Bied-Charreton.  
*Propos sur la souffrance en orthopédie infantile.*  
Communication à la Neuvième Journée Médicale de la F.F.H.A.P. 1994 Paris.

## **L'allongement fémoral par Ilizarov : un traitement en plusieurs étapes**

L'allongement d'un membre par Ilizarov comporte quatre étapes. La première consiste à fracturer la structure osseuse et à mettre en place un appareil, l'Ilizarov, destiné à maintenir en vis-à-vis et à écarter progressivement les deux parties ainsi séparées.

La deuxième étape, l'allongement, consiste à éloigner l'une de l'autre les deux parties de l'os scindé, à raison d'environ trois quarts de millimètre par jour. Cette étape dure de deux à quatre mois selon l'importance de l'allongement nécessaire. Durant cette période, la peau, les muscles et les nerfs sont également mis à contribution et subissent étirement et croissance accélérée à l'origine de douleurs, hématomes et réaction inflammatoire.

Le membre ayant atteint la longueur requise, l'allongement est arrêté. La troisième étape, la consolidation, déjà amorcée durant l'allongement, doit être poursuivie afin que l'os, nouvellement formé, se solidifie et soit assez résistant pour remplir sa fonction. Cette étape est longue du double en moyenne du temps d'allongement, c'est-à-dire entre quatre et huit mois.

Quand l'os est entièrement reformé à l'intérieur de l'espace créé et qu'il est, sur le plan radiologique, homogène sur toute sa longueur, on peut alors procéder au déblocage progressif de l'appareil qui le soutenait. C'est la quatrième étape. Sous anesthésie générale, le chirurgien procède enfin à l'ablation des broches.

Au total, il aura fallu une année pour «reconstruire le membre», une couverture antibiotique permanente, des heures de rééducation et soins de broches.

Le traitement n'est cependant pas terminé ; la rééducation sera prolongée puis, plus tard, un ou plusieurs allongements peuvent être encore nécessaires.

D. M.

© SPARADRAP - janvier 1998