

C'est l'histoire d'une étoile

Préface

Léo nous a quitté. C'était un enfant d'une énergie exceptionnelle. Il avait aussi de merveilleuses qualités de cœur, capable de tous les enthousiasmes même quand il allait très mal, capable d'humour, même dans la douleur, capable surtout d'amour pour tous. Autour de lui et grâce à lui, nous avons établi des relations privilégiées et si vous le désirez, nous pouvons en reparler ensemble quand bon vous semblera. C'était mon copain et je ne l'oublie pas.

Le Médecin de Léo. Le 15 novembre. O-H

Je ne suis pas écrivain : ces écrits ne sont pas un « livre », ils sont le témoin vital des sentiments tels que je les ai vécus, transcrits au fur et à mesure. Je n'ai pas désiré les corriger, je les ai laissés intègres. Ces écrits sont pour toi Léo afin de laisser gravées ces quelques années de vie sur terre. Souvenir d'une vie si courte et pourtant si remplie ; Souvenir à jamais éternel afin que tu ne sois pas oublié, jamais, au delà de toutes les générations à venir. Un hommage aussi à tous ceux qui t'aiment si fort. L'écrit a une valeur sûre, il est inscrit dans l'éternel, il t'inscrit dans l'Eternel.

1^{er} Janvier 1997

Une nouvelle année qui commence, une année qui laisse derrière une fin d'année difficile, enfin un peu plus difficile que prévu, si toutefois le temps futur pouvait se prévoir : la mort du grand-père, donc l'interruption brutale de notre beau voyage à Bali ; vint ensuite le licenciement abusif de Jean-Marie en Décembre. Mais toujours une vision optimiste des choses, la vie qui est là. Nous fêtons le nouvel an à la campagne chez des amis, une fête qui sent bon la vie, le feu dans la cheminée, les guirlandes, les cris des enfants...

Quelques jours plus tard, un fait qui devra bouleverser notre vie qui passa comme quelque chose de tous les jours : Léo s'allonge sur le canapé, grognon, il se plaint un peu de la jambe. Ces derniers temps, il était fatigué et n'avait pas trop envie d'aller à l'école : d'ailleurs papa était là pour s'occuper de lui alors ma foi ! Lundi 6, c'est la rentrée, Léo boite, nous allons donc à l'hôpital où je travaille : sans doute un rhume de hanches, classique : un peu de repos et tout rentrera dans l'ordre. Retour à l'école le 13, sans aucun plaisir, avec toujours une boiterie ; retour aux urgences : rien à la radio, nous retournons à la maison. Le 16, la maîtresse m'appelle : Léo se plaint de fortes douleurs au niveau de la poitrine : ce coup-ci, nous allons voir notre ami médecin qui pense à un effort musculaire : il est vrai que Léo est plutôt moteur. Le lendemain, Léo boite toujours et se plaint de douleurs. Le médecin décide de l'hospitaliser ; Léo ne veut pas rester et moi même le supporte mal. Il est mis en extension, aura 2 ponctions de hanches et le traitement est celui d'une arthrite, puis l'on envisage un problème de rhumatismes car les douleurs gagnent le dos et se déplacent. Léo a maintenant des pics de fièvre, souffre parfois intensément mais sa douleur n'est pas entendue : ni par le personnel, ni par nous même puisque l'on nous dit qu'il n'y a rien !

On oblige même Léo à marcher alors qu'il nous hurle sa douleur... Finalement, je parle avec la pédiatre que je connais bien et je retourne à la maison avec Léo dans les bras. Je sais et il sait que presque tout le monde pense qu'il en rajoute et déjà à ce moment là, j'ai le sentiment très fort qu'il ne se trompe pas, c'est mon enfant, je le connais. Il a mal et nous dit qu'il ne peut pas marcher. Parfois, il marche un peu, pour nous faire plaisir. Pourtant dans le bain dont il raffole, il crie encore sa douleur « j'ai mal au dos... »

La nuit, les douleurs redoublent, c'est décidé, il faut retourner à l'hôpital, sans plaisir aucun. De nouveau les prises de sang, les radios. Léo ne veut plus se lever, cela m'exaspère, je lui fais du chantage pour qu'il se lève même cinq minutes ! Il me crie qu'il a trop mal et c'est une infirmière qui me dit de le laisser tranquille jusqu'aux examens prévus dans la matinée. Le trajet pour la scintigraphie est difficile, Léo souffre. Puis, il faut le repiquer. L'examen est long mais Léo est fasciné de voir son squelette apparaître peu à peu sur la télé. Je me persuade encore et encore que ce n'est qu'un examen de routine.

C'est au moment où je demande au radiologue ce qu'il en est que je vois à son visage embarrassé qu'il se passe quelque chose. Il ne veut pas me donner de résultat, Léo qui normalement est si dur à la douleur est « anormalement » douloureux, il ne peut même plus venir dans mes bras, lui qui les réclame si souvent !

Derrière la porte vitrée, les regards suintent l'inquiétude, il y a de plus en plus de monde.

L'examen est terminé, le personnel est toujours aussi attentif aux plaintes de Léo, les ambulanciers arrivent, je veux d'abord voir le radiologue, je m'impatiente, je ne partirai pas avant ! Je veux juste qu'il me dise un mot, j'aimerais tant qu'il me rassure ! Il me fait asseoir dans un petit coin, je sais qu'il ne va pas m'annoncer de bonnes nouvelles... Il est gêné, normalement il n'est pas censé me dire de résultat, je m'en fiche, je veux savoir : il y a de nombreux points d'hyper fixation, je ne sais pas la signification, mais je sais que c'est grave. Cela dure quelques secondes, je suis anéantie, je pleure, les ambulanciers m'attendent pour repartir de l'hôpital. Léo me dit « tu as les yeux rouges ». Oui, je suis fatiguée...

Le retour est semblable à une non réalité ; Léo est si fier d'être dans une ambulance ! je suis dans un cauchemar...

Le pédiatre me reçoit de suite dans son bureau pour me dire que l'on craint peut-être une leucose. Evelyne, la marraine de Léo qui est infirmière ici me rejoint. Les dés sont jetés : c'est grave, très grave, Léo avait raison il a mal, très mal.

Le lendemain matin, on parle de transfert sans diagnostic encore exact. Léo doit une nouvelle fois descendre au bloc pour une ponction de moelle puis pour un scanner. Le temps est long, le ciel nous est littéralement tombé sur la tête. J'ai peur de devoir dire tout cela à Jean-Marie, je n'en ai pas la force. J'ai l'impression que le sol se dérobe sous mes pieds, je me persuade que tout cela n'est qu'un terrible cauchemar et je m'en veux tellement de n'avoir cru qu'à moitié à cette douleur qu'hurlait Léo. J'en veux tellement à ceux qui m'ont entretenu dans cela, eux qui pourtant devraient savoir puisqu'ils sont médecins spécialisés pour les enfants !

Moi, sa mère j'aurai dû l'entendre.

Au scanner, j'ai la faveur de pouvoir l'attendre juste à côté, un des avantages de travailler ici ! J'ai le temps de l'embrasser à son retour du bloc, c'est M. qui l'a endormi, je la connais, elle est si douce ; je suis confiante. Léo est très pâle, l'affairement autour de lui montre l'inquiétude grandissante. J'aperçois le chef de service, s'il est là, c'est que c'est grave.

Léo retourne dans le service, je n'ose rien demander. Léo me semble encore plus mal. Je suis inquiète de le voir ici où il y a si peu de personnel ; On lui a branché l'oxygène. Le chef de service m'attend dans son bureau avec la pédiatre ; Je leur dis mon inquiétude de sentir Léo si mal, Léo passe en réa. Ouf ! J'ai la gorge si serrée, je refoule mes larmes. Le chirurgien a l'air aussi mal que moi. Il me dit que c'est grave : c'est un neuroblastome. Les prélèvements indiquent que la moelle osseuse est atteinte, il les a lui même portés à l'institut.

J'ai l'impression que l'on m'annonce la mort imminente de Léo...

Je leur demande si cela vaut le coup de le faire souffrir encore et encore et ils me répondent qu'il n'y a aucune raison de baisser les bras. Il partira dès demain à l'institut après la pose d'un cathéter. Je leur demande de recevoir Jean-Marie. Léo est en réa, enfin il ne souffre plus, il est sous morphine. Je connais bien les réas qui l'ont pris en charge, ils sont pleins d'attention, ne me laissent pas seule. Il y a aussi les soignants et, surtout, la douleur qui est apaisée. Tant de jours de souffrance alors qu'en quelques minutes on aurait pu le soulager !

Léo est « branché » sur une cassette qui fait peur, comme il les aime ! Je le retrouve !

Evelyne est là aussi, nous ne sommes pas seuls, tout le monde s'apprête à lutter contre cette maladie.

Jean-Marie arrive, nous allons dans le bureau des réas. Il lui faut s'asseoir, je ne sais plus trop qui parle ni trop ce qui est dit. Quelques bribes, des chiffres, puis Jean-Marie qui dit « vous êtes en train de me dire que mon fils a un cancer... ».

Je me souviens de notre première rencontre avec O.H le médecin de l'institut. Nous arrivions de l'hôpital où les médecins nous avaient parlé de pourcentage de guérison. Il nous accueillait avec beaucoup de chaleur, prêt à répondre à tous nos questionnements. Il nous a clairement expliqué que les pourcentages ne servaient qu'à la recherche et que le cancer en général n'existait pas. Chaque enfant est différent, chaque tumeur aussi, c'était une maladie très grave et qu'il n'y avait pas de demi mesure : la guérison ou la mort. Le traitement serait long, les complications inconnues, et que l'état de Léo était alarmant. De plus, aucun traitement ne pouvait commencer avec sa fièvre. Il nous a assuré que tout ce qui est raisonnable serait mis en œuvre pour le soigner, que rien n'était sûr, qu'il fallait avancer au jour le jour. De toute façon, une épée de Damoclès serait toujours au-dessus de sa tête, de la nôtre.

Il a répondu à nos questions et nous a assuré aussi que nous pouvions l'interpeller quand bon nous semblait, quand bien même pensions-nous que c'était souvent et pour la même chose. Durant ces trois années, il a effectivement toujours répondu présent.

Lorsque Léo a rechuté, les médecins de l'hôpital ont parlé de petite rechute. Quand O.H nous a reçu ce 10 décembre, nous étions bouleversés par la mort de Myriam 2 heures avant. Là, quand il a

parlé de la gravité de la rechute, encore plus grave que la maladie première, je suis restée sans voix, la gorge prise dans un étau. Puis, il a parlé à Léo de l'urgence de reposer un cathéter, de reprendre les traitements. Léo a dit : « oui, mais je ne veux plus dormir à l'hôpital ». Il lui a promis de le faire le moins possible. Mais que cela se produirait parfois. C'était spécial pour Léo, il rentrait parfois à la maison à minuit ou juste pour une nuit.

Mon petit garçon est là, vivant, il rit, il joue. Un an déjà que cette saloperie de maladie a commencé à se manifester. Un an pendant lequel j'ai cru perdre mon enfant. Puis, je ne l'ai pas reconnu, pendant si longtemps, c'était un autre : rien à voir avec le petit bonhomme chevelu, insouciant si naïf et si confiant dans la vie. Une année où j'ai dû apprendre à connaître un autre qui souffrait, avait souffert, qui voulait guérir et non se soigner. Tant de moments où en le lavant j'avais l'impression de voir défiler devant moi les films d'Auschwitz ! et puis le regard des autres, l'angoisse, le refus violent. Une marque indélébile, sur lui, sur moi, sur nous. En même temps, la croyance d'une impossible mort. Et puis autour, ceux qui devaient vivre et qui sont morts. Trop de prénoms à nommer. Une mort impossible et si présente.

Et puis sa grande copine, si vivante, si battante, avec des parents merveilleux, une maman toujours là pour regonfler les autres. Cette petite fille qui malgré tout est morte. Juste à la fin. Trop injuste. Au diable les cierges brûlés pour elle, au diable le bon dieu. Et puis tant d'autres encore... L'incertitude qui est là et en même temps la vie qui rebat son plein. Léo sur ses skis, sur ses rollers, méprisant ses vertèbres abîmées, ses reins diminués. La vie plus forte que tout et l'impossible pensée que la guérison n'est pas encore là. L'espoir qui renaît et en même temps une lassitude incommensurable. Il est guéri, c'est ce que je me dis, j'aimerais l'entendre fort mais il n'en est rien. Il faut attendre encore et encore... L'irraisonnable, l'injustice et la confiance avec tous ces gens qui ont entrepris de lutter contre cette maladie sournoise et vicieuse. Il faut qu'il vive, qu'ils vivent.

Cette nuit Léo a beaucoup pleuré, il sanglotait. Ce n'était pas des pleurs de douleur comme je les connais. Il m'a juste dit : Mimi, je voulais pas qu'elle soit morte. J'ai essayé de lui parler, il était inconsolable, comme s'il avait besoin de pleurer la mort de Myriam. Il s'est rendormi puis de nouveau s'est réveillé, il pensait à Mimi. Je lui ai dit : essaie de te souvenir d'un bon moment passé avec elle, il m'a dit : oui, je pense tout le temps au Vanuatu. J'ai allumé, nous avons parlé de Mimi puis il m'a dit : maintenant, on va dormir...

Voilà un mois que nous étions partis à la Martinique. Un défi en face de cette maladie qui est revenue sans prévenir ce jeudi 4 décembre. Mimi était déjà en réanimation, son mari et les enfants étaient là. « Nous sommes maudits a dit Jean-Marie ».

Mimi est morte le 10 décembre.

Sans nous le dire, ces vacances à la Martinique étaient sans doute les dernières entre nous cinq. L'atmosphère tendue, un clash, du mieux, et Léo qui s'est mis à souffrir de la tête. Trois nuits à se réveiller en hurlant le martyr malgré la morphine. Il me disait « pitié maman, pitié... ». J'ai cru qu'il allait mourir dans mes bras. J'ai su longtemps après notre retour que Jean-Marie avait pensé la même chose. Malgré tout, je crois encore qu'il va vivre. Depuis quelques jours il me dit cette phrase « je veux bien être malade toute ma vie du moment que je meurs pas ». Et moi je lui dis « tu sais Léo que les docteurs font tout ce qu'ils peuvent pour que cette maladie s'en aille ». Il rit quand je lui dis « on va lui foutre un coup de pied au cul pour la chasser ». « Oui me dit Léo, on va la faire exploser... ». Oui, j'y crois. Et pourtant depuis quelques jours, je vois bien combien son corps ne répond pas comme il le souhaite. Son bras droit, sa jambe sont comme ankylosés. Parfois la nuit quand il se réveille, je le vois faire de la gym avec son bras.

Depuis ce retour anticipé de la Martinique, je ne suis pas retournée travailler ; Léo a besoin de moi, il me l'a dit. Parfois, il essaye de refaire comme avant : il est descendu sur la dalle le week-end dernier pour jouer au foot avec Sylvain et ses copains. Il n'a pas pu courir et s'est assis par terre, si triste, sans vouloir remonter. Hier, Sylvain m'a demandé : « où on va en vacances ? » Je ne sais pas...

Je sais combien Sylvain et Sarah souffrent eux aussi.

Léo est retourné une heure à l'école. Il avait très peur, peur qu'on se moque de lui avec ses joues gonflées par la cortisone, ses cheveux manquants au milieu, sa maladresse. Tout s'est bien passé, ses grands copains étaient là, Thibault, Renaud, Sylvain, Sofiane.

Léo se bat, c'est incroyable la force qu'il a. Il sait s'il doit prendre ou non le sirop, il a demandé à baisser la morphine, il préfère avoir un peu mal mais être plus réveillé pour jouer. Il ne veut pas retourner dormir à l'hôpital. Nous lui avons promis, les médecins et nous de faire le mieux possible.

Il avait peur de redoubler tellement il a manqué l'école : il est rassuré, son CP est parfait, il passe au CE1. Il est content mais il voit bien qu'il a du mal à écrire.

Il est étonnant dans ses réflexions avec un humour parfois grinçant. Je l'aime plus que tout, je ne peux imaginer qu'il puisse mourir si jeune, je ne sais pas si je pourrai le supporter.

Nous étions à la Martinique, notre dernier grand voyage tous ensemble. Léo souffrait souvent de la tête, nous étions au bord de la plage. A côté de nous se trouvait un couple avec deux petits garçons. L'un d'entre eux, le plus jeune était trisomique, il criait beaucoup. J'ai dit à Jean-Marie qu'ils n'avaient pas de chance d'avoir un enfant anormal, et Jean-Marie m'a répondu : je pense qu'ils ont plus de chance que nous, j'aimerais être à leur place...

J'ai repensé ce jour-là à toutes mes craintes de voir Léo se dégrader si ses « boules » qu'il avait sur le crane envahissaient un jour son cerveau. Je pensais alors que ce serait pire que sa mort. Je pensais souvent à M. cette petite fille si belle qui ne semblait pas malade et que j'avais revue peu de temps après dans une poussette, incapable de marcher, de parler. Elle est morte dans le service lorsque Léo faisait sa greffe. Je pensais aussi à D. qui ne pouvait plus bouger et qui se dégradait chaque jour, je pensais à B. et à beaucoup d'autres... Je pensais alors que c'était pire que la mort.

Et puis, quand Léo est rentré à l'hôpital le 2 octobre, quand j'ai compris qu'il n'y avait plus d'espoir, je me suis vue demander au docteur de son unité de faire son possible pour qu'il vive, même s'il devait être handicapé. Je me savais non seulement capable de l'accepter ainsi, mais j'aurai tout fait pour qu'il vive à n'importe quel prix ! La réalité n'avait rien avoir avec ce que j'avais pensé, avec la certitude de ne pas me tromper... Mon regard sur tous ces enfants handicapés si investis par leurs parents est tout autre. Je comprends pourquoi ils sont si décidés à soigner leur enfant, à le faire opérer pour un mieux être.

Il ne le voient pas comme ceux qui l'observent de dehors.

L'amour est plus fort que tout. La pensée de ceux qui n'ont pas approché cela n'a donc rien à voir avec celle de ceux qui l'ont même effleurée. Le sens même de la vie n'est plus le même. Le corps entre dans une autre dimension. Il n'est pas ce corps qui a perdu ses capacités, il représente un être aimé.

Le 18 octobre.

Ma chère Jacqueline,

Nous avons été tenus très régulièrement informés de l'évolution de la santé de Léo et je sais qu'aujourd'hui elle est critique. Les mots n'ont sans doute pas grande valeur dans ces circonstances mais bien que je me sois efforcé au cours du temps de maintenir volontairement une « distance » avec mes petits patients, je me trouve aujourd'hui profondément affecté, ainsi que nombre de ceux qui vous connaissent. Je voulais quand même vous dire la part que je prends à vos épreuves et l'admiration que j'ai pour votre courage à tous les deux. Très sincèrement avec vous.

P. Chirurgien de Léo.

Le 20 octobre

Le quotidien de nos professions hospitalières nous confronte en permanence à la maladie et dans nos cas particuliers la maladie des enfants. Ce n'est jamais facile à vivre mais quelle douleur cela doit être lorsque ce sont nos enfants qui sont touchés. A la souffrance de l'enfant s'ajoute un sentiment d'injustice. Après avoir soigné les autres, en connaissances de suites plus ou moins heureuses, il faut être alors très forte pour à la fois continuer à travailler, protéger la vie et l'avenir de sa famille, et être présente près de Léo pour lui donner tout l'amour dont il a besoin. J'admire le courage et l'attitude sereine que tu as montrés tout au long de ce douloureux chemin. Même s'il n'est pas toujours facile de bien l'exprimer, sache que je pense beaucoup à toi, à ta famille et bien sûr à Léo.

Je t'embrasse. R.

Le 16 octobre

Je me sens tellement lâche de ne pas te contacter mais il est vrai que ma maladresse face à une telle situation fait que je peux te sembler indifférente. Ce n'est pas le cas, crois moi. Aussi, ai-je décidé d'aligner ces quelques mots sur une feuille de papier : c'est bien peu de chose mais je voulais que tu saches que je pense fort à toi, à Léo bien sûr, à son courage et à vous tous. Bien souvent je me dis qu'il faut que je prenne le téléphone et au dernier moment le courage me manque à l'idée que mes paroles pourraient être maladroites et paraître stupides. Evelyne me donne régulièrement des nouvelles et je sais désormais que tu vas avoir besoin de beaucoup de courage. Léo est un petit garçon qui a lutté tant qu'il pouvait, mais malheureusement, cette « saloperie » a pris les devants et le combat est vain. Il faut te dire que tu lui as donné toutes ses chances et qu'il en a profité. Tous ces beaux voyages que vous avez faits en famille, ce fut un petit rayon de soleil que vous devez tous garder en mémoire. C'est fascinant de voir comment notre esprit parvient à éluder les mauvais moments et faire rejaillir les bons moments. Ces bons moments vous aideront à continuer votre route. Voilà, je voudrais que tu embrasse Léo de ma part. Je t'embrasse aussi très fort. Grosses bises, embrasse Jean-Marie pour moi.

C.

Samedi 6 novembre, 11 heures

Léo est mort. Quelques secondes avant, un médecin l'a ausculté et a dit : « son cœur bat normalement ». Déjà, Léo dormait depuis deux jours. J'ai vu un petit mouvement sur ses lèvres, semblable à un léger soupir, j'ai su à ce moment que c'était le dernier. Je l'ai embrassé et suis allée chercher l'infirmière en lui disant : « je crois que c'est fini ». Je n'y croyais encore qu'à moitié.

Jean-Marie était là et un couple d'amis si proches. Ce jour là, c'était l'anniversaire de cet ami.

Nous avons laissé couler nos larmes, les soignants sont venus nous dire qu'ils étaient là.

Je l'ai touché et embrassé et touché encore. Jean-Marie est parti chercher Sylvain et Sarah qui étaient allés dormir chez notre amie Régine. Sarah n'a pas voulu entrer tout de suite dans la chambre, elle s'est jetée en sanglotant dans mes bras. Nous avons tous tant pleuré et nous l'avons tant embrassé.

Nous étions tous du même avis sans jamais en avoir parlé auparavant : Léo sera incinéré et ses cendres seront dispersées dans le pays qu'il aimait tant et qu'il nommait « son premier pays avant la France ! ».

Durant les dix jours qui ont précédé sa crémation, Léo restera au funérarium, où il fait si froid. Dix jours pendant lesquels chaque jour nous sommes allés son père et sa mère lui rendre un dernier hommage, lui parler encore et encore, lui apporter encore toute ces petites choses dont il s'était entouré comme pour se protéger. Dix jours sacrés, dix jours d'amour.

Puis il a fallu te dire un vrai au revoir, nous ne pourrions plus te toucher, la « boîte » s'est fermée, remplie de fleurs, de mots doux, de baisers de ceux qui sont venus, tant de gens du service aussi.

Aussi dérisoire que cela me semblait, nous avons préparé la cérémonie, comme si la mort pouvait donner lieu à une cérémonie !!! Cela semblait en même temps grotesque et en même temps nécessaire.

Sylvain, Sarah et nous mêmes avons choisi les musiques préférées de Léo, un ami en a fait un disque. Nous sommes partis acheter plein de bougies. Nous avons collé sur des grands tableaux les photos de Léo. Sa classe a apporté des dessins, certains enfants ont écrit des mots.

Quand nous sommes arrivés au cimetière, une foule de gens était là, pas de gens anonymes ou lointains, des amis, ceux qui avaient été si présents toutes ces années, ceux que nous avons soigneusement prévenus. Les autres n'avaient pas leur place. Durant tout le temps de la crémation, tous ces gens si chaleureusement là nous ont accompagnés, tous avaient leur place ici, Léo n'était pas seul pour son dernier jour sur terre ! Ses amis, sa musique, ces dernières paroles tout exprès pour lui. Le sol s'est rempli de fleurs, des soleils, ses préférées, personne n'avait oublié !

Chacun a allumé sa bougie, est venu la déposer, a regardé les photos, les enfants sortaient parfois dehors, rentraient en riant ou en pleurant ; Lorsque l'urne est revenue, une grande impression de soleil, d'émotion partagée et les paroles qui s'échappaient du disque : « adios, j'aimerais te revoir... ». Je me souviens exactement de tous ceux qui sont venus, sans pourtant les avoir longuement observés et j'ai eu le sentiment très fort que certains absents étaient réellement en toute communion avec nous tous.

Bon voyage Léo ! et en même temps j'avais envie de crier toute l'injustice de ce voyage forcé. Nous étions exténués, nous sommes rentrés à la maison où nous avons convié tous ceux qui le désiraient : Léo adorait les fêtes, il en méritait bien une ce jour là !

Aujourd'hui, en ce moment de grande solitude, un autre monde existe, hors de l'ordinaire. Oui, nous avons de la peine, pourquoi ne pas le reconnaître.

Nous ne croyons ni en un Dieu juste, ni en un Dieu aimant. Nous ne croyons pourtant pas que nous ne soyons qu'un corps.

Il y a autre chose, appelons le âme ou esprit ou autre, « éternité ».

C'est l'histoire d'une étoile ; si tu aimes une étoile, c'est doux la nuit de regarder le ciel. Ton étoile sera une étoile brillante et qui rira. Et quand nous serons consolés, nous ouvrirons la fenêtre pour voir le ciel. Sur ton étoile, tu nous parlais toujours de ceux que tu aimais, Keltoum, Myriam, tes grands pères, Hicham, Jeremy, Eric qui étaient partis avant toi.

Nous ne nous laisserons pas de repenser à tout ce que tu nous as laissé et que nous n'échangerions pour rien au monde.

Tu es une leçon de vie.

Tu aimais la vie.

Sarah Sylvain Caline Jean-Marie

Aujourd'hui Léo nous voulons te remercier pour toutes les leçons de courage que tu nous as données, pour les joies que nous avons partagées, pour ta lutte dans ton « mortal combat », pour tes rires, tes colères, ton caractère, tes peurs, ton intelligence fulgurante et ton yaourt à boire.

Léo n'a jamais abdiqué. L'injustice l'a frappé en plein cœur, en pleine vie. Sa mort n'aura pas la définition du Larousse avec la faux des quatre saisons, le linceul et son détestable négoce.

Léo, tes yeux seront remplis de rêves, d'océan. Tu continues à voyager comme tu l'as toujours désiré, accompagné de tous ceux qui t'aiment, toujours partant pour des destinations de rêve. Les cendres de Léo seront dispersées au Vanuatu, pays qu'il adorait, île de cendre et de corail, avec ses volcans toujours en fusion, le volcan « Yasur » tout égal à Léo.

Léo aurait tout aussi choisi Bali avec ses dieux multiples dont il nous parlait tant, le dieu du soleil, de la mer des étoiles ; Il aurait pu aussi choisir le Brésil pour le football, les îles Fidji, ou la montagne Pelée. Qu'il voyage plus vite que « star wars » et plus longtemps que sa vie sur terre.

Sarah Caline Sylvain Jean-Marie

J'ai appris avec une grande tristesse le décès de Léo. Je garde un souvenir très vif de toutes nos discussions et de toutes ses qualités. N'hésitez pas à me contacter si vous le souhaitez.

Le Psychanalyste du service D-O.

Merci de cette superbe photo et de ce texte de Péguy qui est très beau. Merci aussi d'avoir su maintenir autour de Léo un climat serein qui l'a aidé à partir tranquillement. Nous pensons bien fort à vous dans ces moments qui, nous le savons sont très durs.

Très cordialement.

Médecin de l'unité de Léo.

Le 8 novembre

Juste quelques lignes pour vous dire à tous que je suis de tout cœur avec vous. Je pense que la semaine qui vient va être difficile. C'est pour cela que je préfère vous écrire. Si je peux faire ou être utile de quelque façon que ce soit, faites le moi savoir. Je crois que Léo a eu beaucoup de lune et que là où il est, il peut jouer et envoyer des rayons.

Je vous embrasse.

Une amie.

Quelques mots pour vous dire que nous sommes près de vous, impuissants mais si près de vous. Léo restera toujours dans nos cœurs, merveilleux, courageux, je crois que vous le savez mieux que nous. Renaud est très malheureux avec comme nous ce sentiment d'injustice. Nous sommes là, nous vous souhaitons beaucoup de courage.

La famille du copain de Léo.

Je suis avec vous de tout mon cœur pour accompagner Léo. Ce petit garçon vous quitte prématurément et pour des parents, il n'y a pas de plus grande douleur. Pendant sa courte vie il a cependant connu le grand bonheur d'être entouré de beaucoup d'amour et je tiens à vous dire toute mon admiration pour le courage dont vous avez fait preuve devant ces deux grands malheurs : la mort de Myriam et maintenant celle de Léo.

Je vous embrasse de tout mon cœur.

Un oncle.

Je ne peux pas prendre en charge votre douleur, elle vous appartient. Je ne peux que vous offrir un respect profond de votre chagrin et vous affirmer que je reste disponible si vous avez besoin de mon aide maintenant, plus tard, pour les enfants, pour parler.

Une voisine et son fils

Merci pour votre lettre qui m'a profondément touchée. Léo reste pour moi un petit garçon qui s'est battu courageusement aidé par une famille merveilleuse.

C- Arts plastiques de l'institut.

Emu et très triste du départ de Léo, je suis aussi extrêmement touché d'avoir reçu cette très belle photo et votre petit mot. Courage, patience, gentillesse, ces valeurs, le petit Léo les incarnait véritablement, lui qui parvenait à nous faire rire malgré l'émotion. En appelant la plaine pour avoir votre adresse, j'ai pu constater que Léo était toujours dans la mémoire de ceux qui s'en sont occupés ainsi que le souvenir d'une famille exemplaire. Il restera dans la mienne ainsi que Sarah et Sylvain et leurs parents.

Bien amicalement.

Interne de l'institut.

Au nom de tous les clowns du rire médecin, nous tenons à vous exprimer toutes nos pensées pour votre fils Léo. Nous vous remercions pour votre accueil chaleureux et sachez que Léo par son humour bien à lui nous a beaucoup fait rire. Léo restera dans nos cœurs de clowns.

Lulu, Poireaux, Basket, la mouche...

Le 17 novembre

Comment te parler de la disparition de Léo ?

C'est C qui a eu la délicatesse de me prévenir. Quand j'ai eu le message, une multitude de souvenirs de toi sont remontés à ma mémoire. Léo a eu beaucoup de chance de t'avoir comme maman. Ces événements nous laissent cassés, brisés. Il y a une part de souffrance qui ne se partage pas. Ce qui vous tient la tête hors de l'eau, c'est l'amour de celui ou celle qui vous a devancé dans l'intemporel. Nous devenons leurs témoins, leurs souvenirs, nous sommes les gardiens de leur flamme. Tu as su si bien aimé les enfants des autres, si bien les comprendre que cette « science » t'a donné j'en suis sûre la capacité de faire les gestes, de dire les choses qu'il fallait. Tout ce que je peux te dire est bien maladroit mais de tout cœur je suis avec toi. En août, j'ai perdu mon ami, je sais ta déchirure et notre espérance même si elle est désespérée. L'amour est plus fort que la mort. Je t'embrasse et n'oublie pas tes enfants et ton mari.

Une ancienne collègue.

Je vous écris juste un petit mot afin de vous demander de m'excuser pour mon départ précipité après la cérémonie. La seule excuse que j'ai est que mon être est un peu effiloché. Je vous remercie pour la leçon de courage et cette leçon de vie que vous nous avez données pendant ces trois ans. Je suis fier de vous connaître ainsi que les enfants et espère que vous continuerez à vous aimer et à vous protéger longtemps. Même si je ne fais que m'approcher de ta douleur Jean-Marie, je n'oublie pas ta souffrance câline. Je pense aussi aux enfants qui sont une autre leçon de vie pour moi. Pour tout cela je vous aime et vous garde dans mon cœur.

Je vous aime.

Un ami

Le 16 novembre

Nous rentrons tout juste d'un long week-end. Ta mère nous apprend le décès de ton fils. Certes, nous connaissions l'épreuve qui te touchait mais la mort d'un petit enfant me laisse toujours désespéré car je ne peux écarter le souci que je me fais souvent pour mes cinq petits fils et je crois pouvoir comprendre un peu la douleur qui te frappe après tant de mois d'anxiété. Je ne peux aussi m'empêcher de repenser à Myriam. Comment accepter une telle accumulation de souffrance ? Sache seulement que nous pensons à toi, à ton mari, à tes autres enfants avec infiniment de tendresse.

Je t'embrasse de tout cœur.

Un oncle.

Le 8 novembre

Avec quelle tristesse j'apprends le départ de Léo, tristesse que partagent toute la famille qui vivait avec appréhension et douleur la maladie de Léo. Myriam et ton papa sont déjà là pour l'attendre et l'accompagner. Je ne peux pas imaginer que la vie s'arrête, je suis même profondément convaincue que cela continue dans une autre dimension, une autre logique. On a du mal à comprendre et à tolérer l'insupportable, mais je suis certaine un jour de revoir ceux que l'on aime et qui nous ont quittés ; bien sûr, cela n'enlève en rien le terrible chagrin qui nous écrase mais c'est une espérance. C'est avec émotion que nous viendrons avec maman nous recueillir avec vous, dire un au revoir à Léo, lui dire qu'on l'aime, qu'il reste dans nos cœurs ; Présents depuis longtemps dans nos prières, il continuera à l'être ; Nous le confions tout particulièrement à Myriam si proche de lui et encore si présente. Vous êtes tous un exemple de courage, nous espérons être à la hauteur lundi, pour vous entourer et vous soutenir dans cette épreuve.

Nous pensons très fort à vous et nous vous embrassons.

Une cousine.

Nos pensées vous accompagnent, comme vous avez accompagné Léo pendant de si longs mois.

C.

Je viens d'apprendre la terrible nouvelle pour Léo et je voulais seulement vous dire à quel point je pense à vous et à votre chagrin.

M.G.

Paris le 22 novembre

Votre petit mot m'a beaucoup touchée. Je voulais à mon tour vous témoigner toute mon admiration pour votre courage. La cérémonie de lundi m'a énormément bouleversée. Léo est désormais dans toutes les étoiles et ne cessera jamais de vivre. Il continue de nous accompagner à l'école et tous les enfants parlent de lui comme Charles Péguy le dit si bien. Prenons exemple sur eux, ils connaissent la vérité. Je suis avec vous de tout cœur.

La maîtresse de Léo

Régine à
Sarah, Sylvain, Caline et Jean-Marie

Cette lettre est restée longtemps dans un tiroir sans que j'arrive à l'achever. C'est dur de mettre des mots sur des émotions et des sentiments et j'ai peur d'exagérer, d'être trop mélodramatique. Donc, je vais plutôt m'exprimer avec le cœur et non le style. Je peux arriver à imaginer à quel point vous souffrez, vous avez l'air d'être fatigués d'être là, fatigués que la vie continue alors que vous voudriez l'arrêter. Non pas oublier et mourir mais arrêter la vie des mots, la vie des regards, la vie du matin, la vie du soir, la vie du lendemain. Aujourd'hui, j'ai atteint avec vous une certaine intimité, une complète liberté de langage alors, je me permets de vous dire que j'espère que vous vous accorderez la chance inouïe d'aller vers d'autres possibles. Surtout, ne restez jamais là où la vie vous a posés un certain jour. Nous ne sommes pas rodés à charrier la douleur et nos rires sont les armes de notre révolte. Léo est tellement avec moi que je ne peux pas parler de lui à l'imparfait. Je garde le souvenir de cette chambre d'hôpital propre et claire où Léo est si noble au milieu de toutes ces machines. Je garde le souvenir de sa main dans la mienne qui essaie de lui envoyer des influx de présence par la pression et la caresse des doigts. Je garde le souvenir de mon corps sain essayant de créer un équilibre de protection qui atténuerait son mal. Je garde le souvenir d'une relation unique et précieuse. Et surtout, surtout ! Je garde le souvenir de deux grands yeux bleus remplis de lumière et de soleil, d'un rire spontané et clair, d'un petit bonhomme qui se bat et qui a raison parce qu'il vaut beaucoup mieux que la plupart des gens sur cette terre. Je garde le souvenir de votre courage et de votre classe.

Celle lettre ne vous consolera pas parce que vous êtes inconsolables. J'ai la foi en l'amour qui fait tenir debout. Je pense vous l'avoir déjà dit mais je persiste : je vous aime tous les cinq et je vous serre dans mes petits bras musclés.

Léo, c'est aussi le nom que les Romains donnaient à une constellation céleste qui illumine le monde depuis l'éternité des temps. Léo qui aimait tant la vie continuera toujours de vivre dans nos cœurs.

Nos voisins

Le 17 novembre

Merci tout d'abord pour l'impression de paix et le souvenir de vie laissés par Léo. Je n'ai pas connu Léo. Je le regrette mais, l'occasion ne s'étant pas trouvée de faire connaissance quand il était bien portant, je n'ai pas voulu aller le voir malade, d'autant plus que de nombreux proches l'entouraient. Je me souviens pourtant de lui, petit bébé, l'ayant rencontré une fois à la médiathèque, un jour de visite à madame Marché. J'ai prié pour lui tous les jours depuis le début de sa maladie pour qu'il ait la force de vivre les jours à venir. Et le sentiment éprouvé pendant cette évocation et cet adieu, où il était si présent, est celui d'une vie vécue, assumée malgré la souffrance, et non d'un destin subi. Léo a pris les devants. Il a franchi le seuil qui sépare cette vie qui nous est familière de cette autre, mystérieuse pour ceux qui croient comme pour ceux qui ne croient pas. Non, la mort n'est pas la fin de tout. Oui, ceux qui nous ont précédés restent proches de nous. Oui, ils continuent à nous aimer et à nous soutenir, à renforcer le lien qui unit ceux qu'ils aiment et qui les aiment. Il y a parfois des signes de cette présence, si on est attentif. Il reste pourtant le chagrin de la séparation... Mais il est inutile d'en parler et d'y penser trop : les mots ni les pensées n'ont jamais allégé la peine.

Une collègue.

Je ne puis vous dire combien il m'est douloureux de ne pouvoir être avec vous aujourd'hui. Douleur et impuissance, tout est dit : depuis bientôt trois ans nous partageons votre peine sans parvenir à la soulager. Petit Léo, ta copine Nina dit que tu n'as pas de chance et que maintenant tu vas te venger. On t'a vu te baigner dans la mer froide de Bretagne, on t'a vu filer sur tes rollers, on t'a vu attaquer les médecins avec des armes – jouets et un pâle sourire. C'est sûr : où que tu voyages, tu as maintenant un corps de champion. Vole, Léo, vole ! Nous sommes avec toi pour toujours. Caline, tu te souviens de cette chanson que tu aimais tant « il est libre max... ».

Je vous aime.

Une amie d'enfance.

Le 15 novembre

Croyez à mon affection et à ma compassion. Malgré mon absence, j'étais en communion par la pensée et vous ai accompagnés dans ces moments douloureux et irréversibles.

« La mort d'un être est toujours à l'image de sa vie » (Mozart)

« ... car la vie et la mort sont une comme la pluie et la mer » (Khalil Gibran)

« il n'y a pas de mort, il n'y a qu'un changement de monde » (Suqamisa)

Une amie.

Que l'énergie et la force de tous ceux qui t'aiment t'accompagnent longtemps et toujours sur le chemin de la vie qui continue.

Une collègue.

Ces deux dédicaces sont pour Léo :

« Rien n'est plus beau qu'un baiser, il est l'emblème de l'amour ».

« Rien n'est plus fort que le soleil source de vie dont ces fleurs sont le symbole ».

Une collègue.

J'ai été très touchée par votre délicate attention. C. m'a transmis votre gentille lettre jointe à cette belle image de Léo. Je vous garde vous et Léo affectueusement dans mes pensées. Votre petit prince veille désormais sur vous. Je garde son étoile pour éclairer mon travail.

L'interne de l'institut.

Il n'y a pas de mots devant un tel vide. L'arrachement. Je pense très très fort à vous tous. Quand manque un rire d'enfant, rien n'est plus comme avant...

O.

Je viens d'apprendre le décès de Léo et j'en suis profondément attristée. Je sais que les mots ne pourront rien changer à votre douleur, je voulais juste vous dire que je pensais à vous. J'ai toujours admiré votre courage. J'espère que celui-ci vous aidera à accepter ce deuil.

M. (une maîtresse de Léo).

Que l'énergie et la force de tous ceux qui t'aiment t'accompagnent longtemps et toujours sur le chemin de la vie qui continue.

D.

C'est avec beaucoup de peine et de tristesse que je vous écris. J'ai appris le décès de Léo, je ne sais pas si vous vous souvenez de moi, je suis Annie l'auxiliaire de Léo. Je me souviens très bien de lui et de toute la famille, j'ai toujours la photo que vous aviez agrandie. Cette nouvelle m'a tellement pris au dépourvu.

A.

Décembre 1999

La mort est venue trop tôt pour Léo mais ces sept années ont été très riches pour moi dans son regard plein de lumière qu'il savait me donner. Sa vie est arrivée à un terme que rien n'a pu reculer, son départ s'est fait mais il est là toujours présent avec moi, je l'emmène dans un coin de mon cœur sur les chemins du voyage pour cette année 2000 et je lui raconterai plein d'histoires ; Je sais que je ne pars pas seule. Vous avez été des parents formidables, un frère, une sœur, toi Sylvain et toi Sarah que Léo adorait. Je suis contente d'être votre amie. Affectueusement.

La marraine de Léo, Evelyne.

Le 24 novembre

Très chers amis,

Un petit mot afin que vous sachiez que je ne vous oublie pas. Je pense à vous, à Léo et j'étais avec vous de tout cœur ce fameux lundi... Je ne vous ai pas envoyé de carte de condoléances, mais que dire ? Vous savez tout comme moi que les mots sont inutiles, nos petits garçons sont partis et, quoique l'on dise ou que l'on fasse, rien ne pourra jamais changer... C'est dégueulasse et injuste ! Espérons que nos enfants soient réellement réunis dans un monde meilleur où le mot souffrance n'existe pas. Avec mes enfants, nous nous raccrochons à l'idée que nous nous retrouverons tous, un jour, ensemble mais çà ! Essayez de trouver un peu de sérénité, Sarah et Sylvain ont certainement beaucoup de chagrin de ne plus avoir de petit frère et pour eux, vous devez continuer à aller de l'avant ; à vous battre même si c'est difficile... Je sais combien c'est dur de sourire quand on a envie de pleurer, de continuer à vivre alors que la vie vous a arraché les tripes ! Caline, Jean-Marie, je n'oublierai jamais les moments passés ensemble et votre petit Léo ne sera pas oublié ! Je pense très fort à vous et vous embrasse affectueusement.

C. (maman de J. mort au mois de mai 1999 de la même maladie)

Paris, le 29 novembre tard dans la nuit.

J'ai froid, si froid. Léo n'est pas là, je le cherche, je le sens, je rêve tant à lui mais non, il n'est plus là, en tout cas pas dans ce « là ». Absent mais pourtant si présent. Une partie de moi a été arrachée, je ne suis plus moi-même, il manque quelque chose.

Léo, où sont les questions ? Tes rires ? Tes drôleries et tes bouderies.

Où es-tu ?

Parfois j'ai l'impression que tu vas revenir, que ça n'est qu'une mauvaise blague ! Je ne sais pas si je serai capable de vivre sans toi, sans toi auprès de moi ; pourtant papa, Sylvain et Sarah sont si plein de soins pour moi.

Sylvain me protège, Sarah qui recherche tes photos, Jean-Marie qui tente de me préserver pour me sauver. Je sais combien eux aussi souffrent. Toujours suspendu dans mes bras depuis bien avant ta maladie déjà, tu sais Léo combien tu fais partie de moi. J'ai l'air si forte à l'extérieur mais je sais tant que je ne le suis pas. Je sais que Jean-Marie essaye par tous les moyens de me retenir sur terre, je sais que je les aime, Sarah a tellement confiance en moi. Tu es le petit dernier, je t'aime tant, j'ai parfois de furtifs regrets, des remords, j'aurai tant voulu plus t'aimer, ne pas me mettre en colère, par peur. Léo, tu vois tu es venu sans que l'on attende vraiment et te voilà reparti de la même manière, j'aurais tant aimé mourir à ta place, c'était plus juste, c'était plus mon heure. Je t'aime tant et tant. Je hais la vie à cause de ta mort, je hais le bon dieu, je hais l'injustice mais j'aime profondément ceux qui t'ont aimé jusqu'au bout, les gens de l'institut, ton père, ton frère, ta sœur et tant d'autres, Régine, Jean-Luc, Annick, Françoise.

Je voudrais mourir pour être auprès de toi et les autres me retiennent sur terre. Je t'aime Léo, je ne te le dirai jamais assez, je voudrais tant un signe de toi pour me dire que tu vas bien... Il n'y a pas longtemps, tu m'a dit que tu aimerais avoir un bébé à la maison, j'aimerais pouvoir répondre à ta demande mais tu sais bien que personne ne pourra jamais te remplacer. Léo, où es-tu ? J'espère dans un monde beau avec ceux qui sont partis avant toi et que tu aimais tant : Mimi, Keltoum. Fais-moi une petite place pour te rejoindre. Comme Sylvain, tu croyais tant à la vie, comme Sarah. Jean-Marie est si malheureux, j'hésite à mourir tout de suite. J'imagine ce que tu pourrais me dire : maman, regarde, je ne souffre plus, il y a les autres. Je ne sais plus. Pourquoi ? Pourquoi toi ? Pourquoi ? J'ai tant envie de te voir à nouveau parmi nous. Tu as tant souffert, j'ai accepté tant de tes souffrances pour que tu vives. Je me dis parfois que j'aurais du rester toujours auprès de toi pour faire tes mille désirs, me pardonneras-tu un jour ? Je t'aime à la folie, je t'aime et t'aimerai toujours, sans cesse, jour et nuit, jusqu'à l'éternité. L'éternité dont je ne sais même pas si elle existe. Léo, tu restes en moi, au plus profond de moi-même. Ma vie a changé, jamais je ne regretterai, jamais je ne t'oublierai. Mes nuits sont des cauchemars, je recule chaque soir le temps de dormir car je sais qu'une fois de plus tu reviendras dans mes rêves comme si tout cela n'était qu'un cauchemar. Je ne comprends pas pourquoi toi, un petit bonhomme si jeune, a pu tant souffrir pour mourir ensuite. Tu as raison : à quoi ça sert de vivre si on doit mourir ? Cette phrase que tu disais tant. Moi aussi, Léo, je me poserai à vie cette question. La vie est vide de sens, non, décidément je ne veux pas dormir.

A toi Léo ces mémoires, mémoires de ta vie, de ton amour pour la vie, de mon amour pour toi. Ta vie a été si courte, et pourtant si pleine de choses, tant de choses en mémoire, tant de choses partagées avec toi. Ton absence est cruelle et souvent pourtant je sais combien tu montres ta présence.

C'est l'histoire étrange de cette petite tomate que tu avais plantée en juillet, cette petite tomate que tu as cueillie en rentrant de vacances au mois d'août. Cette petite tomate qui est restée dans une tasse et qui n'a jamais pourri. Aujourd'hui, cette petite tomate défie le temps, défie la vie. Léo, je pense si souvent à toi. Toi non plus, tu ne croyais pas en Dieu, moi non plus ; Parfois, je me dis que c'est dommage, je pourrais m'en prendre à lui car il aurait volé ta vie. Maintenant, nous voilà toi là-bas et nous ici. Je sais au plus profond de moi que tu es bien là, dans une autre dimension et que je dois m'habituer à ta présence autre que physique. C'est difficile, nous étions tant en corps à corps.

J'ai enfin rêvé de toi : j'allais te chercher à l'école tu te disputais avec un copain ; il y avait de grands arbres verts. Tu m'as pris par la main, nous nous sommes retrouvés dans mon appartement d'enfants. Je me suis allongée sur mon lit, et toi sur un matelas par terre. Nous nous tenions la main. Je t'ai proposé de venir à côté de moi et tu m'as dit : tu sais, je dois repartir. Souvent, je pense que tu es avec ceux qui sont partis avant toi, Mimi, tes grands pères et donc je sais que tu n'es pas seul et cela me reconforte. Il y a aussi sans doute plein de gens formidables car j'ai appris que les meilleurs ne sont pas ceux qui restent sur terre.

Presque six mois déjà que tu es parti pour autre part ; je repense souvent aux moments passés avec toi, aux derniers moments. Ces moments de souffrance ou pourtant tu ne semblais pas souffrir, tes traits étaient détendus. Je peux maintenant regarder tes photos sans m'effondrer, je peux retoucher tes bonhommes. J'aime tant voir ta photo chez les gens que tu aimais, je sais que tu n'es pas oublié. Tu auras toujours 7 ans : le temps s'est figé. Parfois, le chagrin m'envahit, je sais que je dois lutter. Je réponde souvent aux dernières conversations que nous avons eues, tu me parlais de la mort, tu me disais combien tu ne voulais pas mourir et je te disais que tu n'allais pas mourir. Je me souviendrai toujours des derniers instants avant que tu ne sois endormi par le « cocktail ». Nous étions assis chacun d'un côté de ton lit à te tenir la main, à t'embrasser, à te dire combien on t'aimait, combien tant de gens t'aimaient.

C. qui devait brancher la perfusion s'est mise à sangloter, elle n'a pas pu et c'est l'infirmière de nuit qui l'a fait. Pendant ces deux jours et ces deux nuits, j'ai tant espéré, j'ai attendu que tu te réveilles, et puis j'ai compris que tu dormais pour de vrai. Le soir du « cocktail », juste avant, je t'ai dit que le singe dont tu rêvais tant pour tes 7 ans t'attendait à la maison et que tu allais rentrer à la maison. Tu as juste souri avant de t'endormir pour ne plus te réveiller. Et pourtant, jusqu'au bout, j'ai pensé qu'ils s'étaient trompés.

Je t'aime trop pour imaginer vivre sans toi et pourtant, tu es bien parti, pour de vrai et je crois que je ne comprendrai jamais pourquoi. L'unique certitude est que jamais je ne t'oublierai, chaque moment de ma vie est habité par toi, le jour, la nuit. Parfois, j'ai envie de mourir pour te retrouver et malgré tout, je suis là sans vraiment comprendre pourquoi. J'ai l'impression que ma peine, notre peine est impossible à partager et pourtant nous pouvons la partager avec certains, si rares, sans doute des « extra-terrestres » comme nous !

J'ai eu tellement de réconfort de parler de toi, Léo, d'entendre parler de toi avec ton « copain » médecin, il parlait au présent. Et puis aussi avec celui que tu nommais « celui qui parle », le psychanalyste. Je sais maintenant que tous les reproches qui parfois m'envahissaient ne sont pas vrais. J'aimerais tant un jour comprendre pourquoi tu as du partir si vite mais je sais que je n'aurai aucune réponse.

Le 19 mai 2000

Je suis venue voir mon frère en prison, et je pense à Léo. C'est vrai qu'ils s'aimaient tant et que Jean-Baptiste, de sa cavale l'appelait chaque jour à l'hôpital. Il ne se sont pas revus. Peut-être la prison ressemble-t-elle un peu à la mort. Pourtant, j'ai peur de la prison, je la hais mais je n'ai plus peur de la mort ; Sans toutefois l'aimer : tout juste peut-être ai-je pu l'appivoiser un peu. De toute façon, je n'ai pas vraiment le choix. L'idée de la mort sans rien après ne m'a jamais habitée, encore moins maintenant où je pense tant à Mimi et bien sûr à Léo, chaque jour. Parfois, je me sens plus près de leur monde à eux que celui dans lequel je vis.

Je sais que ma vie ne sera jamais plus comme avant, il me faut vivre sans la présence physique de celui que j'aime tant.

Parfois c'est plus facile que d'autres.

Je suis retournée plusieurs fois à l'institut avec Jean-Marie. J'y tenais beaucoup, peut-être était-ce fou ! Les rendez-vous là-bas avec le psychanalyste ont quelque chose de sacré, nous parlons de toi. Ce lieu que j'ai tellement foulé, pleine d'espoir ou de désespoir m'emplit d'émotion dès que j'y pénètre. Chaque fois que je croise le personnel, sans même vraiment parler, je sais que nous pensons aux mêmes moments passés ensemble autour de Léo ces trois années. J'ai beaucoup d'émotion mais pas de tristesse en venant dans ce lieu sacré. Pas d'amertume, tout juste le cœur qui bat fort. J'aime ces moments passés à parler de nos sentiments, ce dont nous ne sommes pas encore capables de faire en tête à tête Jean-Marie et moi. Je me sens plus légère après et plus solide, je « sais » qu'il « sait » de quoi nous parlons, il sait notre souffrance ; la mort, il la connaît, il la vit tous les jours dans le service.

Il y avait du soleil et je te serrais fort dans mes bras. Après, je me souviens que nous prenions un autocar et que tu voulais t'asseoir sur une banquette tout seul. L'autre jour, Jean-Baptiste m'a dit qu'il avait rêvé de toi et de Myriam ; Nous étions tous les cinq dans une voiture, il a gardé juste une impression de ce rêve : une impression de lumière. Quand je me suis réveillée de mon rêve, tu étais si présent que j'en étais bouleversée.

Je pense, nous pensons toujours aussi souvent à toi, nous parlons de toi, nous t'aimons toujours aussi fort. L'autre soir, j'ai téléphoné à la maman de J., elle se retrouve maintenant seule, séparée de son mari avec ses grands enfants loin. Elle a fait un grand portrait de son petit garçon qu'elle a posé en face de son lit, première image qu'elle garde en se réveillant et en s'endormant. Sa fille qui est enceinte ne peut pas garder le bébé, il est mal formé. C. a dit à sa fille qu'elle au moins n'aura pas le temps de s'attacher à un bébé pour le perdre après comme J... Je lui ai dit qu'il est vrai que nos petits garçons étaient partis trop vite mais que les années passées auprès d'eux ont été vraiment belles et que leurs souvenirs ne s'estompaient pas. Elle n'est jamais retournée à l'institut, elle le souhaite mais n'a pas le courage d'y aller seule. Ni ses enfants, ni son « mari » ne veulent retourner là-bas. Je lui ai proposé d'y aller un jour ensemble, elle était contente. Nous avons revu par hasard la maman d'A., ce petit garçon qui était soigné en même temps que Léo et qui avait la même chose. Il a rechuté après deux longues années de rémission, il ne va pas bien, les traitements ne donnent rien. Elle a appris que Léo était mort et nous a dit qu'ils savaient bien que leurs fils allaient bientôt mourir et combien ils n'avaient personne ou presque autour d'eux pour en parler. Ils aimeraient que les médecins leur en disent plus ; nous lui avons donné notre téléphone si elle désirait en parler.

J'ai rêvé deux autres fois de toi Léo, des rêves qui restent gravés en moi. Ces deux fois, je devais te laisser seul, tout seul, sans que tu le saches. Une fois dans une église, une autre fois dans une grande maison. Je te couchais, restais près de toi pour t'endormir puis on m'obligeait à te laisser pour des raisons obscures. Je commençais à m'éloigner puis je revenais en courant et je t'emportais dans mes bras. Je ne sais pas la signification de ces rêves, par contre je sais qu'effectivement jamais je ne te laisserai, jamais je ne t'abandonnerai ; Tu fais partie de ma vie, tu es inscrit dans mon avenir.

Avant hier, j'ai eu très envie de voir T. un ami de longue date, je ne l'ai pas vu depuis une année mais je sais qu'il est à l'hôpital : cela fait plusieurs années qu'il a le sida. La dernière fois que je l'ai croisé, il semblait aller bien. J'ai demandé à l'infirmière de voir avant s'il avait envie de me voir, il le désirait.

Lorsque je suis entrée, j'ai su que la mort déjà était là et rodait. Il était si maigre, si douloureux, les yeux si creusés, incapable de bouger ses jambes. Je me suis sentie si proche de lui, que je n'avais pas vu depuis longtemps déjà. Je lui ai massé le dos, je n'ai senti que les os, il semblait si triste d'être si impuissant, de n'avoir aucune action sur son corps ; Je l'ai aidé à bouger ses jambes. Je n'ai pas eu peur, pas eu peur de cette mort si présente et je me suis rappelé tant de souvenirs avec lui. Nous avons parlé, et sa mémoire était tellement présente.

J'ai repensé après à cette conversation que j'avais entendue sur la mort « méritée » et sur l'injustice de la mort « imméritée ». C'était le jour de la mort d'H., sa maman pleurait tant, et une de ses amies a alors parlé de sa mort injuste, puis de la mort de ceux qui l'avaient attirée, les drogués, que ceux-là méritaient la mort, qu'ils l'avaient choisie ; que cela était juste par rapport à la mort d'un enfant innocent...

Ce jour-là, je voulais crier qu'aucune mort n'était justifiée, qu'il n'y avait pas de mort plus juste qu'une autre. C'est vrai que la vie est étrange, certains pourraient vivre et choisissent la mort, certains rêvent d'une vie et meurent contre leur gré, contre le gré de ceux qui l'aiment. Pourquoi ? Cela fait peut être partie de la vie...

Hier, j'ai appris la mort d'un ancien ami de Jean-Marie, en bonne santé et pourtant en quelques secondes d'une rupture d'anévrisme... La vie ne nous appartient donc pas, nous ne sommes donc pas maîtres de la vie, ni quand bien même la mort. Elle survient donc comme une voleuse, sans qu'on l'attende vraiment... Elle fait donc partie de la vie... Peut-être est-ce pour cela que le soir, avant de m'endormir, j'ai un tel besoin de me sentir en paix avec ceux que j'aime : sait-on jamais si demain je serai encore de ce monde là sur terre...

La page est tournée : cette phrase énoncée par le directeur de l'école à l'annonce de la mort de Léo revient souvent dans ma mémoire. Ainsi, cet être aimé et chéri devrait donc être mis de côté, rangé dans un placard, comme s'il n'existait pas, comme si sa mort devait l'effacer de la vie... Pour ne

plus y penser, pour laisser commencer une autre vie... Pourquoi sa mort devrait-elle être cachée ? Je ne veux pas oublier Léo, le laisser oublier : il fait partie de ma vie.

Pour toi Léo j'écris ces mots, pour te rendre la vie, pour que tu restes dans nos mémoires. Je sais que la vie ne restera pas figée, je sais aussi que toujours tu m'accompagneras. Je pense si souvent à toi... L'autre jour, je suis allée à l'enterrement de T., j'ai pensé à toi, je me suis dit : toi Léo, tu es déjà là-haut, tu seras là pour l'accueillir avec Mimi, avec Boubou. A. aussi est mort, à cinq ans. Je compte sur toi pour lui prendre la main. Vos souffrances sont terminées mais vous nous manquez tant. Je me sens détachée de beaucoup de choses, comme si la vie n'avait plus la même importance, comme si je n'avais aucun pouvoir sur cette vie. D'ailleurs je ne suis ni maître de la vie, ni de la mort. Surtout de la mort qui survient. Je me dis souvent que je n'aimerais pas mourir dans mon sommeil, sans avoir de temps pour m'y préparer, et pourtant combien sont morts ainsi, d'un coup, sans que personne ne le prédise. Comme cela doit être dur de mourir seul, sans ceux que l'on aime à côté. Comme cela est dur de savoir que ceux que l'on aime sont morts seuls, sans pouvoir tenir notre main. La maman d'A. m'a dit combien elle avait besoin de tenir dans ses bras son petit garçon mort, elle qui n'avait jamais vue de mort avant. Je repense à toi Léo, aux baisers, aux phrases, aux caresses que j'ai fait sur ton petit corps mort. Combien cela a été important pour moi de pouvoir te toucher tous ces jours avant que ton petit corps ne parte dans les flammes.

Mon petit Léo, le 9 septembre 2000

Nous sommes donc retournés au pays de tes rêves, nous y avons déposé une poignée de tes cendres. Tu reposes auprès de Myriam que tu aimes tant, nous sommes soulagés de savoir qu'elle prend soin de toi comme tu prends soin d'elle. Nous avons gardé le reste de tes cendres, à la maison : trop dur de te laisser entièrement à l'autre bout du monde ! Mali, Marie prendront soin du cocotier que nous avons planté avec toi.

L'endroit est toujours aussi beau tu sais !

La « vraie » mer, les arbres si grands, la liberté et les bouluks pour lesquels il a fallu protéger ton arbre afin qu'ils ne le mangent pas.

Ce jour, Nike ton oncle, Karae, Salé tes cousins et ceux qui font vivre ce petit village au milieu du « bouch » étaient avec nous. Marie avait fait un magnifique bouquet de fleurs pour toi et Mimi. L'émotion était si profonde, et le réveil de la mémoire était aussi plein de chagrin que de plénitude d'avoir accompli ce geste qui était ce que tu nous avais dicté avant de mourir : tu rêvais de ce lieu, tu nous avais demandé d'y retourner. Nous aurions tant aimé y retourner avec ton rire, ta vie si remplie...

Ce lieu est sacré, comme ceux que tu as tant foulés. Ce lieu est sacré et plein de soleil. Il est pur, il est beau. La mer est si belle que, si le paradis existe, il doit ressembler à cet endroit ! Quand nous sommes arrivés dans la « vraie » maison à Pott Vila, j'ai senti un vide immense, ici, il y a exactement 2 ans, toi, Myriam étiez là... L'absence est difficile ; Et puis, votre présence s'est révélée si forte ; Magie de ce pays où les morts continuent à vivre et à se manifester dans la vie de tous les jours.

Nous sommes retournés chez Capé là où tu avais mangé le cochon. Tu t'en souviens si bien : tu rêvais de manger un cochon sauvage et quand nous sommes arrivés à Malo, un cochon était venu depuis quelques jours, seul, n'appartenant à personne, pour toi. Capé et Niké l'ont donc tué, pour toi, nous l'avons emballé morceau par morceau dans des feuilles de bananier ; Puis il a cuit des heures sous des pierres chaudes ; Tout en jouant au football, tu avais surveillé cela de si près ! Et puis, surtout, tu l'avais dévoré avec tant de plaisir !

Nous avons retrouvé les étoiles que nous admirions ensemble, la tienne brillait encore plus que les autres, Sylvain et Sarah l'ont de suite repérée.

Nous avons pris plaisir à parler de toi avec Niké, nous avons retrouvé Myriam ; Karae a accroché ta photo dans sa chambre, à côté de celle de sa maman.

C'est mon anniversaire, le premier depuis ta mort

J'ai tant pensé à toi ce jour, comme chaque jour ; Je ne crois pas que j'étais réellement triste, je pense tant à toi chaque jour, je sais que quelque part tu es présent, si fortement présent ; Je me sens si proche des morts que j'aime, si proche de ceux de ceux qui savent ce que la mort d'un être tant aimé « est ».

Les événements extérieurs m'importent si peu, je me demande même parfois si je ne suis pas plus proche de toi que des autres ; Bien sûr, tu me manques, tu fais toujours et à jamais partie de mon être tout entier ; Je sais que tu n'es pas oublié par ceux que tu aimais : peu importe les autres ! Tu es le premier à qui je pense chaque matin, et, le soir, mes derniers mots sont pour toi. Je pense à toi mais souvent ma mémoire n'entraîne plus forcément le chagrin : le temps transforme ton absence sans doute.

J'ai la certitude que le chaos est moins fort parce que nous avons accompli ce que nous avons décidé, en harmonie avec ta pensée. Finalement, s'il est vrai que cela a ravivé notre plaie, il est vrai aussi que désormais nous nous sentons plus forts. De plus, d'avoir attendu ce mois d'août nous a amené à la réflexion que nous avions besoin de garder une partie de tes cendres : peut-être n'y aurions-nous point pensé au moment de ta mort, trop envahis par le chagrin. Sans doute aurions-nous regretté de t'avoir laissé si loin. L'idée qu'un arbre va pousser auprès de ta poignée de cendres me réjouit : j'aime cet arbre, qui va s'élancer vers le ciel, vers ton ciel avec ces étoiles que tu aimes tant et qui brillent différemment là-bas. Cet arbre veillera sur Myriam, Myriam est auprès de toi : elle veillera sur toi. Les cocotiers là-bas sont si grands qu'ils touchent réellement le ciel.

J'ai l'impression que depuis le jour de la mort de Léo le temps n'est plus ce qu'il a été

Il n'existe plus, c'est comme si le temps s'était enrayé. Il n'y a plus de logique dans le temps, celui qui aurait dû nous survivre est mort avant nous, avant sa grand-mère. Pourquoi le temps s'est-il arrêté si tôt pour lui ? Pourquoi continue-t-il pour ceux qui auraient dû partir avant lui ? Il n'y aura jamais de réponse, encore moins d'explication. La mort vient donc sans prévenir, sans donner rendez-vous. La mort n'est pas logique. Cette mort... Nul ne sait donc qui vivra son temps et qui mourra avant. Ce temps qui était si réel pour Léo : « avant », « maintenant », « après » : des notions qu'il avait si pleinement intégrées. « Avant », j'étais très malade, j'ai failli mourir ; « maintenant », je suis retombé malade, je veux bien toujours être malade du moment que je ne meurs pas ; « plus tard »... disait-il du haut de ses 6 ans. Du jour où il a été malade, à 4 ans à peine passés, j'ai vu combien l'esprit de Léo était invraisemblablement intelligent. On dit que les enfants très malades mûrissent plus vite. Peut-être aussi notre regard a-t-il changé, peut-être avons-nous été plus attentifs à ses paroles. Il est vrai que chaque mot avait un sens qu'il ne fallait pas détourner. En arrivant à l'institut en janvier, une personne lui a dit : tu sais, tu es ici pour être soigné et il a rétorqué en la regardant droit dans les yeux « non, pas soigné, guéri ». Je compris ce jour-là la différence entre ces deux mots que j'utilisais si souvent pour dire la même chose. Dès cet instant, chaque chose a eu sa signification : Léo savait dire exactement combien il avait mal à l'aide de dessins ou de la réglette de douleur. Il savait dire ce qu'il désirait pour apaiser sa douleur : plus ou moins de morphine, une bouillotte, un coussin et nous n'avions qu'à l'écouter, aussi bien les médecins que nous. Même juste avant sa mort il disait « oui, il faut augmenter les bolus ; non je ne veux pas le médicament qui me fait gonfler, mettez-moi une bouillotte ». Ce jour où il a réclamé plus de calmants à celle en qui il avait entière confiance, madame P., nous savions qu'à ce moment là l'augmentation des antalgiques l'emmènerait au-delà des limites, et ce n'est pas à nous qu'il a exprimé cette demande que je n'arrivais pas à entendre... « c'est mon corps, c'est moi qui sais » disait-il et le fait est qu'il savait exactement ce dont il avait besoin.

Tout le monde était étonné et tout le monde l'écoutait. Il avait connu l'insupportable souffrance de ne pas avoir été écouté au début de sa maladie et il savait qu'il avait raison. Il a de même toujours négocié avec les soignants pour décider du moment pour tel ou tel soin. Un jour, dans les derniers jours, il a décidé de ne plus voir les clowns comme s'il savait ce qui n'était plus utile pour lui, comme s'il voulait sauvegarder ce temps qui lui restait.

Il était maître de lui, il nous étonnait chaque jour. Dès le début de sa maladie, nous avons passé un contrat entre Léo et nous : nous resterions auprès de lui dès qu'il se sentirait trop malade ou trop fatigué, de même a-t-il aussi passé un contrat avec son médecin : d'accord, chacun veillera à ce que Léo reste le moins possible à l'hôpital, surtout qu'il y dorme le moins possible, ce qui était sa grande frayeur. Nous sortions parfois du service à 3h du matin pour y retourner vers 9h ! Les nouveaux médecins étaient rapidement au courant de ce statut et parfois se montraient réticents à un retour si rapide mais le personnel veillait au « contrat » ! Un jour, il eut si peur du pansement de cathéter qu'il

refaisait chaque semaine qu'il a refusé de le refaire à moins d'être endormi avec l'Entonox, ce gaz magique qui enlevait la souffrance et la peur. Ce n'était pas commun de l'utiliser pour cela mais là aussi Léo a été écouté et désormais ses pansements n'étaient faits que sous Entonox. De même a-t-il décidé que je resterais auprès de lui durant les soins, les examens comme les ponctions de moelle ou la pose des sondes. Il avait décidé et décidé les rares soignants qui étaient un peu récalcitrants ! A sa dernière hospitalisation il a un jour déclaré qu'il voulait aller à l'hôpital de Paul. Nous étions très surpris vu les mauvais souvenirs qu'il en avait. Son médecin lui en a demandé la raison : « là-bas, maman peut dormir avec moi et j'ai besoin qu'elle dorme avec moi ». Dès ce jour, nous avons eu une chambre pour tous les deux, ce qui était tout à fait inusuel. Cela m'a beaucoup fait souffrir : je savais que si cela était accepté, cela confirmait ce que je refusais d'entendre : Léo allait de moins en moins bien. Léo a été apaisé de me savoir à côté de lui la nuit. Parfois, mon sommeil était si rare que je n'arrivais pas à me lever quand il m'appelait. Encore maintenant j'y pense et je m'en veux de n'avoir pu être éveillée à chaque seconde.

Les deux dernières nuits ont été un cauchemar : dans le sommeil dans lequel on l'avait plongé à cause de la souffrance qui ne répondait plus aux antalgiques, la respiration de Léo s'est faite de plus en plus difficile ; il s'encombrait, crachait ; tout cela dans son sommeil, et nous l'essuyions et cela revenait ; Le sang était revenu à grands flots dans sa sonde. Et lui, il dormait, il était serein, ne semblait pas souffrir ; Nous lui avons mis les disques qu'il aimait, nous l'avons entouré de ses « portes bonheurs » sacrés, de son drap doux, de ses photos qu'il avait soigneusement sélectionnées : les gens qu'il aimait et les photos du Vanuatu. Nous avons allumé sa lampe magique dont les images de l'espace tournaient sur le plafond et qu'il apportait à chaque hospitalisation. Son anniversaire était le 25 octobre.

Personne ne savait s'il résisterait jusque-là. Ce jour était si important pour lui, 7 ans ! Impossible de rentrer à la maison, même pour quelques heures à cause des lavages continus de la vessie et des caillots imprévisibles où il fallait agir très vite. Il avait déjà préparé à la maison les invitations pour ses copains, il avait fait ses commandes et pas des moindres : un singe, un vrai ; Ce fut la course effrénée au singe, d'Ecosse, sur Internet, sur les quais, dans des labos... Le service était allé jusqu'à trouver un mecène ! Les livres, cassettes sur la vie du ouistiti à plumeau ont afflué ; Ce singe que Léo avait approché fasciné à Bali et Marrakech. Ce jour, Léo a été mieux, il a pu aller dans le fauteuil ce qui était devenu impossible tellement il souffrait d'être mobilisé. Lorsqu'au goûter les infirmières et tout le personnel sont venus lui apporter un gâteau avec 7 bougies et plein de cadeaux, Léo était radieux, nous avons pris des photos. Annick était venue lui apporter une pièce d'or, une vraie, il en rêvait ! Le soir, Léo allait toujours bien, tout le monde est venu dans la salle à manger où nous avons préparé à boire et à manger, les amis, les vrais amis, le personnel, les médecins, les bras remplis de figurines de la guerre des étoiles, toute la collection ! Sylvain avait tout organisé auprès de chacun. Léo était si heureux, nous avons pris des photos, les dernières. C'est vrai qu'il y est si souriant. Comment penser qu'à peine 10 jours plus tard il ne serait plus là ?

Mon petit prince est parti, trop tôt, lui qui aimait tant la vie.

Il avait pourtant fait un « deal » avec sa vie : il nous avait dit : OK, je veux bien être malade toute ma vie du moment que je ne meurs pas. Pourtant, la vie ne l'a pas écouté, il est parti beaucoup trop tôt, il n'avait pas achevé ce qu'il voulait. Nous avons pourtant eu du temps pour l'aimer, certes pas assez ; il m'apparaît souvent des moments si forts où il nous étonnait tant.

Je me souviens de ce jour où son médecin est venu comme presque chaque soir lui dire au revoir : il m'a alors dit : « tu sais maman, si j'avais dû choisir un deuxième papa, et bien ce serait lui ».

Je me souviens de sa colère quand les docteurs de l'hôpital avaient mis en doute sa douleur ; Et sa confiance retrouvée avec les médecins de l'institut à qui il disait souvent « je savais que j'avais raison ».

Je me souviens de sa colère lorsque, en réa après son opération, l'infirmière a refusé que ce soit moi qui le lave ; et lorsque celle de nuit lui a retiré sa boîte qui faisait office de sonnette, parce qu'il s'en servait trop souvent !!!!!

Je me souviens de son regard radieux lorsqu'il montrait aux « élus » ses trésors qu'il cachait dans le placard de sa chambre d'hôpital : son cheval en or : il l'avait vu dans la vitrine du « chinois » avant sa dernière hospitalisation. Chaque fois que nous passions devant, il l'admirait, rentrait le toucher, le réclamait ; Un jour, je suis entrée, je l'ai acheté et le lui ai apporté. Il y avait aussi le coupe papier en or qu'il avait commandé à Régine, la pièce d'or d'Annick, le lingot d'or de Patrick : c'est ce qui manquait à sa collection et nous imaginions mal comment en trouver un. Patrick est alors venu,

Léo lui a parlé et le lendemain il rapportait un « lingot d'or » gravé à son prénom ; Il n'en croyait pas ses yeux ! Patrick l'avait fabriqué dans la nuit...

Je me souviens des jours où Léo voulait sortir sans mettre sa casquette, et je revois les regards, les paroles des gens sur son passage, les réflexions des enfants au parc. Des paroles et des regards souvent cruels, parfois de compassion aussi cruelle.

Je me souviens de ce jeune enfant montrant du doigt Léo et son crâne chauve et sa mère lui envoyer une claque magistrale, les paroles de ces personnes au square « qu'ont donc pu faire les parents pour avoir un enfant si malade ?... »

Je me souviens de Léo m'annonçant qu'il avait un nouveau copain en classe, un copain qui ne se moquait pas de lui parce qu'il avait une sœur handicapée. Je me souviens de toi Léo si content parce qu'à l'école tu avais gagné des médailles d'or en championnat de rollers, toi qui étais resté si longtemps sans pouvoir les mettre tant tes jambes te tenaient à peine.

Je n'ai aucune compassion envers ceux qui ont eu le pouvoir d'écrire dans des journaux populaires, des fausses vérités si faciles à entendre ! « Les plus forts gagnent, les plus faibles, ceux qui n'ont pas assez lutté perdent, la perte est lourde : la mort ! Et tel et tel exemple de gens exemplaires qui ont lutté et gagné contre le cancer !!!!! ça n'est pas une fiction, lisez ; Ecoutez même certains médicaux !!!!! Comme si en plus de la mort, on doit se sentir coupable car peut-être n'a-t-on pas assez aimé, peut être n'avons-nous pas su nous y prendre !

Il faut sans doute trouver une cause ou cela signifie que le mal frappe aveuglément les enfants comme les adultes, les bons comme les méchants ! Même cela, je l'ai entendu plusieurs fois de la bouche de parents lors des réunions au sein du service auxquelles heureusement le chef de service et le psychanalyste ont su répondre que non, il est totalement faux de penser cela et que la recherche médicale n'a jamais avancé cette thèse. J'ai même vu des témoignages d'adultes atteints du cancer trouvant une explication à leur maladie : un divorce, une dépression, etc.

La seule vérité est qu'on se bat contre une maladie dont on ne sait pas ce qu'elle va devenir. On répète incessamment qu'il faut se battre contre une maladie qui fuit, qui est invisible, que l'on n'arrive même pas à attraper ! Quel défi ! Et même quand elle semble s'éloigner, cette fameuse « rémission », rien n'est joué !

Non, la maladie frappe partout, et tout le monde, il y a ceux qui se battent et qui triomphent, ceux qui ne se battent pas et triomphent aussi ! Et puis, il y a ceux qui se battent peut être plus encore car ce sont des enfants qui vivent le présent bien plus que nous, et là aussi, l'injustice détermine les gagnants et les perdants.

Il n'y a pas de morale contrairement à ce que l'on veut nous faire croire !

Il n'était pas juste qu'il meurt.

La mort d'un enfant est anormale, indécente. On ne meurt pas si jeune, sauf peut-être de faim dans les pays pauvres, où à cause de la guerre... Et pourtant, la mort a frappé, je refuserai toujours cette idée que certains ont bien voulu nous dire, qu'il y a sans doute une explication. Non, sa mort n'était nécessaire à rien. Au diable ceux qui pensent que si l'on est fort, on guérit... Au diable ceux qui ont essayé de nous dire que « lui » guérirait... Cela voudrait-il dire qu'un enfant « mérite » ou non de vivre ou mourir ?

Nous savons pour l'avoir vécu si fort dans notre chair que si l'amour aide à avancer, même avec comme compagnon la souffrance, l'amour n'a pas le pouvoir de lutter avec la mort. L'amour transforme sans doute la mort d'un enfant chéri mais reste à tout jamais la mort. L'amour nous amène à croire à l'éternité, dans un autre monde mais la mort restera toujours ce qu'elle est, je ne la chérirai jamais, tout juste peut-être l'aurais-je un peu apprivoisée...

En écrivant ces lignes, je ne peux que penser à tous ceux qui t'ont entouré toutes ces années. Tes frères et sœurs, ton papa bien sûr et tes vrais amis, de tout âge : ta grand-mère de presque 80 ans ou ta petite cousine de 2 ans ! Tu avais de vrais copains, ainsi les nommais-tu : ton « grand » copain ton docteur de l'institut, ton parrain Rodolfo l'Italien, et tous ceux avec qui tu partageais tes joies et aussi tes souffrances. Ceux avec qui tu « complotais », Jean-Luc et Françoise, Jean-Baptiste, Régie, Annick qui savait toujours ce qui te ferait plaisir, Michel qui savait te trouver le dernier « James Bond ». Et Thibault, Claire, François, Evelyne, Patrick et son lingot d'or. Je me souviens de ta complicité avec ton cousin Elliott et « ta » famille du Vanuatu, tes copains de classe et tes copains de foot de la dalle d'en bas. Je n'oublierai jamais non plus ceux qui t'ont donné sans compter leur sang. Il y a aussi ceux qui ont si bien appris à te connaître et qui ont su te soigner en t'écoutant.

Caline

A Sarah et Sylvain