

Table des matières

Préface	7
Préambule	9
Il était une fois	11
Le jour d'avant	14
La découverte	18
Un pays inconnu	21
Prendre sa place	24
Oser décider	27
Trouver les mots	30
L'image	33
Le quotidien de la famille	36
Frères et sœurs	43
Les proches	46
L'école	47
La vie professionnelle	51
L'équilibre : garder le cap	55
La durée	58
Prendre appui	61
Navigation à vue	65
Solide et souple à la fois	67
La tête à l'envers	69
Un nouveau départ	72
Oser la joie	74
Rendez-vous avec la guérison... ou non	77
Faire ensemble	80
Et après?	83
Les rêves	85

Il était une fois

Chaque histoire commence ainsi, mais, au fond, quand commence l'histoire ?

Chaque histoire a un personnage principal, qu'on appelle le héros. Dans celle-ci, tous sont des héros, car lorsqu'un enfant tombe malade, c'est sa famille au complet qui sera la ressource pour lui. Chaque membre de sa famille, son père, sa mère, ses frères et sœurs qui l'entourent, vont être mis à contribution et devenir des héros eux aussi.

Tous seront des combattants, des chevaliers partis à la reconquête de la liberté !

Je vais essayer de raconter ce qui se passe lorsque des familles apprennent que leur enfant est atteint d'un cancer, comment ce long parcours semé d'embûches est une épreuve pour toute la famille.

Je vais essayer de raconter comment ses parents sont des combattants inlassables à ses côtés, pour l'aider au mieux dans cette bataille pour sa survie.

Je vais essayer de raconter comment ses frères et sœurs sont des piliers, des soutiens indispensables lorsque la maladie frappe. Ils sont de braves petits soldats qui permettent au malade d'être un enfant comme les autres.

Je vais essayer parce qu'il est temps de partager une réalité que beaucoup vivent en silence, celle de la souffrance de voir son enfant se battre, de voir son enfant atteint dans ce qui lui a été donné : sa vie, son corps. Bien sûr, d'autres enfants sont atteints dans leur santé. En ce

qui concerne le cancer, il y a encore trop de silences ou de cris de détresse isolés. En effet, lorsque le cancer frappe, il frappe d'un coup, comme la foudre, sans tonnerre pour annoncer de se mettre à l'abri. Personne ne voit rien venir : un enfant qui allait bien, du jour au lendemain, est en guerre contre un voleur d'enfants.

Il faut alors rassembler les forces, les mettre en lumière et se battre, ensemble, pour que chacun puisse traverser cette épreuve avec dignité et humanité.

Les anecdotes qui illustrent ces pages sont à la fois uniques et universelles : si les phrases changent, le fond est souvent le même, coloré par le désarroi et les peurs, les doutes et les colères. Elles sont issues de rencontres ici et là, d'expériences personnelles aussi. J'espère avoir été respectueuse des échanges que j'ai pu avoir et des histoires qui m'ont été racontées.

Ces histoires personnelles sont de petites perles qui, mises bout à bout, forment un collier magnifique d'humanité. Elles ont un point commun, au travers des différences, celui d'un combat à mener sans avoir été entraîné à l'avance, ni prévenu. Pris par surprise, chacun doit se débrouiller pour avancer. C'est ensemble, encordés par la tendresse et l'humanité, reliés par la générosité et la tolérance, que chaque pas peut être plus assuré et que les pentes de la montagne à gravir deviennent moins dangereuses. Encordés pour avancer.

Il faut y croire suffisamment pour que, semaine après semaine, les parents reviennent, la mort dans l'âme, accompagner leur enfant dans un lieu de soins où, même avec des couleurs, des clowns, de la musique, des infirmières compétentes, même si tout est pensé pour le distraire, il vomira, pleurera, aura des réveils d'anesthésie difficiles, des mucites, ces brûlures des muqueuses qui sont si douloureuses. Revenir alors qu'à chaque contrôle, les parents ont le ventre noué, les cernes sous les yeux, ayant peur du résultat : si le cancer a trouvé une proie une fois, il peut ne pas la lâcher.

Venir tous les jours pour de la radiothérapie, parfois de loin. Laisser de côté sa vie de famille, les autres enfants, les engagements personnels et professionnels pour rester aux côtés de l'enfant malade. Vivre, mais entre parenthèses, suspendu au fil du goutte à goutte des traitements. Vivre en spectateur – parfois horrifié – de ce qui se passe pour un autre enfant, juste à côté. Être tétanisé à l'idée d'être confronté à la fin de vie de son enfant. Oser penser faire un pacte avec Dieu ou le diable pour que cela n'arrive pas. Tels sont tous les tourments des parents dont l'enfant souffre d'un cancer.