

BENJAMIN BOISSON

LA VIE À SANG POUR SANG

*De la leucémie au sacerdoce :
Journal d'une guérison*



Éditions des Béatitudes

13 heures : l'ambulance est prête. Mon frère Christian et Maman viennent pour m'apporter des affaires. Mon frère ne vient pas avec nous. Papa est avec le chauffeur, Maman est derrière avec moi qui suis allongé. Départ pour l'hôpital Édouard-Herriot à Lyon, service S3. Dans l'ambulance, je pose des questions à ma mère sur mon transfert. Elle me répond : *C'est parce qu'à Lons, ils n'ont pas le matériel nécessaire pour te soigner !* Je lui demande aussi souvent comment elle va.

Ma leucémie

16 heures : arrivée à l'hôpital. Ma première impression, c'est que cela a l'air d'une vraie ville. Il y a beaucoup de voitures et même un bureau de tabac. À l'entrée du service, je vois une fille sans cheveux avec ses parents : c'est un grand choc ! Le service est vieux et délabré. Il y fait très chaud et l'on y sent une drôle d'odeur. Le docteur nous voit dès notre arrivée, il a l'air très sérieux. Il voit mes parents dans son bureau. Pendant ce temps, je m'installe dans la chambre 4. La peinture est verte avec un carrelage gris, un plafond très haut, une porte-fenêtre, un coin toilette. Je commence à me déshabiller comme on me l'a dit, mais, contre-ordre, je remets mon pull et pars en chariot faire une numération sanguine. Je suis impressionné par la grandeur des sous-sols. Arrivé au laboratoire d'analyses, je dis à l'aide-soignante : *Il faut bien savoir où l'on va !* Elle me montre alors son plan pour se retrouver dans ce dédale de couloirs et d'escaliers.

Mes parents ont pendant ce temps leur entretien avec le docteur. Ils sortent du bureau après une heure de discussion.

18 heures : le couperet est tombé, je suis atteint de leucémie, une LAL : leucémie aiguë lymphoblastique. Le docteur leur dit en sortant du bureau : *Maintenant, il faut être fort, pour Sylvain*⁹ ! Papa part pleurer dans le couloir, Maman revient dans ma chambre et me dit qu'il me faudra du courage et de la patience pour guérir. Bonne nuit, malgré le réveil toutes les heures pour la tension, le pouls et la respiration. Ma tension descend à 4, je suis très faible et proche de la mort. Ce jour est un jour qui va changer ma vie tout entière. Je ne sais plus qui me dit que j'ai une leucémie, mais lorsqu'on me le dit, je ne connais ni ce mot ni cette maladie. On doit alors me préciser que c'est un cancer du sang et que c'est grave. Oui, c'est grave ! Il suffit de regarder autour de soi, les enfants malades, mais aussi les parents, pour comprendre qu'on n'est pas dans un centre aéré ou un parc d'attractions. Tout crie la maladie et quelque part aussi la mort.

20 octobre. « Je vais y arriver tout seul ! »

Le docteur vient vers 10 heures m'ausculter, avec ses assistants et le chirurgien, et discuter de l'ablation de la rate qui est gonflée et qui peut percer l'estomac. Le

9. Mon prénom de baptême et civil est Sylvain, mais aujourd'hui, au jour où je rédige ce témoignage, mon prénom de religion est Benjamin.

docteur n'est pas d'accord avec le chirurgien ; il propose de voir si un traitement peut faire dégonfler la rate et ensuite si l'opération est nécessaire. Ma chambre est comble de blouses blanches. On me dit que je suis maintenant au régime sans sel et qu'il faudra m'enlever mes gâteaux. Je suis naïf et l'on ne m'explique pas grand-chose. Je me sens tout petit devant ces blouses décorées d'un badge et de crayons. Plus il y a de crayons, plus le médecin est important.

Lors de l'auscultation, je n'arrive pas à me remettre allongé, car j'ai très mal à cette satanée rate. Le docteur, qui avait essayé de m'allonger deux fois, dit au groupe des blouses : *On ne va pas y arriver !* Alors, je me dis intérieurement : *Je vais y arriver tout seul !* Je prends en main ma maladie et je veux montrer à ces « blouseux » ma fierté de Jurassien. Tout doucement, j'y arrive et l'auscultation débute.

21 octobre. L'enfant bulle

Je change de chambre et entre en isolement à la chambre 33, la chambre d'en face. Je deviens ce qu'on appelle communément « un enfant bulle ». Pour la première fois, Maman est obligée de se laver les mains, de mettre une blouse, un calot et un masque pour venir dans ma chambre. Tout ce que je touche est stérile, mon repas aussi. J'ai aussi la visite de mon cousin Bernard qui habite à Lyon. C'est là que loge Maman, plus exactement à Bron chez son frère René. Elle est transportée par la femme de Bernard tous les matins jusqu'à l'hôpital. Papa,

lui, est rentré à Conliège, où il a repris son travail. Il vient me voir tous les dimanches avec un de mes frères. Ils mettent eux aussi des masques et des blouses. Tous les objets sont passés à la stérilisation avant d'entrer dans ma chambre. Je fais vite la connaissance de Marie-France, une auxiliaire puéricultrice, très gentille et très jolie, qui s'occupe bien de moi. Au début de cet isolement, j'ai beaucoup de transfusions de sang et de plaquettes, avec une numération sanguine tous les deux jours, puis toutes les semaines. Je fais aussi la connaissance de Catherine, l'interne, assistante du docteur. Elle me fait des myélogrammes toutes les semaines, le mardi. J'ai aussi régulièrement des ponctions lombaires.

La dernière semaine, je n'ai plus que des cachets à prendre et je peux alors sortir de mon lit et aller faire le petit tour de ma bulle. Les trois derniers jours sont les plus longs et je regarde de plus en plus par la fenêtre. J'ai vu la neige dehors qui tombait, mais aussi éclater de mille rayons le soleil. Pendant cette période, on m'a beaucoup écrit, des lettres auxquelles je n'ai jamais pu répondre. J'ai une télévision portative en noir et blanc que le service m'a prêtée. Maman m'a acheté un jeu vidéo et plein d'autres jeux : Playmobil, Lego... Papa m'a apporté un sac plein de cadeaux et d'argent, ma revue Okapi et aussi les framboises de monsieur le curé, qui les cueille pour moi dans son jardin. J'ai reçu un jour un colis de ma classe de Sixième dans lequel il y avait des motos miniatures et des maquettes. Bernard, mon cousin, m'a donné ses bandes dessinées. Pour reposer ma mère, ma marraine Georgette

est venue pendant plusieurs jours la remplacer. Elle a pris spécialement une semaine de congés. Elle m'a acheté un puzzle de mille pièces sur Notre-Dame-de-Paris. J'ai aussi ma radio que j'écoute le matin et à 13 h 30 pour suivre les histoires de Pierre Bellemare : « Les dossiers d'Interpol ». Je lis des livres de science-fiction. On peut donc dire qu'entre les soins, je ne m'ennuie pas, même si cela commence à tirer, la dernière semaine. Je fais la connaissance de beaucoup d'autres infirmières qui jouent volontiers avec moi au jeu vidéo ou aux cartes. Tous les matins, je raye un jour sur le calendrier. L'isolement devient une vraie prison, prison dorée c'est vrai, mais prison quand même !

24 novembre. « Je peux sortir, je peux sortir ! »

Après trente-trois jours d'isolement, j'ai enfin la permission de sortir de ma bulle, de ma chambre stérile et d'aller dans le service. Vers 10 heures, la chef de service vient me le dire et, pour la première fois, laisse la porte grande ouverte en repartant. Ce même jour, j'ai, pour la première fois, changé quelques photos de place dans ma chambre. Je n'hésite pas un instant et un enfant malade me fait visiter le service. Maman arrive et me voit dans le couloir, je cours vers elle et me jette dans ses bras : *Je peux sortir, je peux sortir !* Je suis vite fatigué, car un mois sans marcher est difficile à rattraper. Les infirmières me font alors marcher, car elles m'emmènent avec elles pour porter les examens dans le reste de l'hôpital. Cela me fait visiter l'immense hôpital et tous ses bâtiments

et me refait travailler les jambes. Je n'arrive pas à gravir les escaliers. C'est une drôle d'expérience de retrouver la marche et l'espace, bref, la liberté. Et puis ce sentiment d'être sorti vainqueur de ce premier round de la maladie ! Finalement, on ne m'opère pas de la rate.

26 novembre. La vie vaut le coup d'être vécue

Je rentre enfin chez moi. C'est Georgette qui est venue me chercher. Le voyage se fait sans encombre, malgré une giboulée de neige. En passant devant une cafétéria, je dis que j'aimerais bien manger ici. Je suis encore au régime sans sel et je mange du pain sans sel. J'ai beaucoup de visites chez moi, la sonnette ne s'arrête pas. Je prends de la cortisone, ce qui fait grossir. Je mange beaucoup, plus que Papa, et depuis que je suis rentré, je veux aider sans arrêt. Trop envie de vivre ! Mon traitement s'arrêtera dans quelques jours avec le régime, ce qui me permettra de manger à volonté. En isolement, tout était fade, je peux enfin retrouver la saveur du pain. Je suis resté quinze jours chez nous, sans sortir. Après cette absence prolongée, je ne reconnais plus la maison, je la croyais plus grande, plus haute et la télévision en couleurs, que je n'avais pas regardée depuis longtemps, était tellement lumineuse. Aurais-je grandi pendant mon isolement ? Un jour enfin, nous allons à la cafétéria. Je revis. Tout a un goût, une couleur, une odeur, une nouvelle dimension. Après ne pas l'avoir vu pendant trente-trois jours, je trouve le ciel tellement bleu, l'herbe tellement verte, le soleil tellement

chaud. Je redécouvre, ou je découvre enfin, la beauté de la vie. J'ai envie de vivre, je suis heureux. J'ai le goût de vivre, avec cette impression diffuse que j'ai échappé à la mort et que chaque jour est un cadeau du ciel. La vie vaut le coup d'être vécue. Toutes les personnes qui ont frôlé la mort doivent faire cette même expérience. Mais moi, je la fais en étant enfant et donc avec plus de plaisir et de magie.

18 décembre. Des clowns à l'hôpital

Retour à l'hôpital pour les premiers traitements d'« Aracytine », traitements très fatigants. Je passe Noël là-bas et le père Noël ne nous oublie pas. Il m'apporte une maquette et un jeu de Monopoly. Il y a aussi des clowns qui passent nous voir pendant cette période des fêtes. Je suis fasciné par ces clowns qui mettent un masque sur leurs nez rouges et s'emploient sans difficulté à me faire rire. Des clowns à l'hôpital, c'est si insolite et incroyable que j'en rêve pendant plusieurs nuits. J'aimerais bien faire comme eux, mais je suis cloué sur mon lit. C'est une expérience qui me bouleverse, car non seulement j'oublie ma tristesse d'être ici, loin de chez moi et de ma famille pour Noël, mais aussi parce qu'elle me fait penser que la joie est possible dans la souffrance, que la couleur peut venir dans la grisaille de l'hôpital et de la maladie. C'est féérique et triste en même temps ; un subtil mélange de douleur et de douceur, un phénomène étrange de douloureuse joie !

Papa vient me voir et m'offre en cadeau un Polaroid, un appareil photo instantané, le *must* du moment ; son patron,

lui, m'offre un dictionnaire Larousse en couleurs. Depuis le début de ma maladie, je suis gâté par tout le monde. Je ressens cet amour, en particulier des gens de Conliège, mon village natal. Ces personnes semblent bouleversées par ma maladie et manifestent leurs attentions et leurs prières. Tous les matins, il y a quelque chose dans la boîte aux lettres ou en bas des escaliers. C'est un phénomène étrange de compassion qui s'organise autour de moi, étrange parce qu'étranger jusqu'à maintenant. Le mois de janvier est le mois où je passe, tous les dix jours, un ou deux jours à l'hôpital, puis une journée à vomir très fortement. Ce sont des traitements très agressifs, on ne plaisante pas avec la maladie. Je commence à m'y habituer et à vivre la souffrance autrement, en pensant à autre chose. J'ai remarqué que la souffrance est moindre si on n'y prête pas attention. Je pense aux clowns, aux choses positives de la vie, à la joie enfouie, malgré tout, au fond de moi. Au lieu de me crisper sur la souffrance, je n'arrête pas de penser qu'elle va bientôt s'arrêter. Et c'est ce qui arrive... enfin, presque !

1979

8 février. « Attention, radiations ! »

Retour au service de Lyon pour un examen barbare : l'exploration hypophysaire globale. Pendant toute la matinée, on m'injecte dans un bras des produits ajoutés à

la perfusion et, dans l'autre, on me fait régulièrement des prises de sang. Je suis entouré de tuyaux et de flacons, un vrai arbre de Noël. Les veines ne sont plus d'accord, se cachent, se durcissent. Il faut piquer où l'on peut, parfois dans les mains, parfois dans les pieds et, chez les petits enfants qui m'entourent, sur le tympan. Sans parler des perfs qui passent à côté. Non, tout cela n'est pas de la rigolade. J'ai maintenant peur d'être piqué, peur qu'on ne trouve pas la veine et qu'on s'y reprenne à trois ou quatre fois, une vraie torture, ou alors que la veine lâche et que le produit fasse un mal de chien pendant des jours et des jours.

Aujourd'hui, jeudi 8 février, j'ai commencé mes onze séances de rayons au centre Léon-Bérard à Lyon, au service de cobalthérapie. J'ai rendez-vous avec deux autres enfants du service. La visite du médecin est rapide : il nous trace des traits sur le crâne pour attirer les rayons sur l'hypophyse. Ensuite, je descends dans le blockhaus des rayons. C'est très impressionnant : des autocollants « Attention, radiations ! » partout, une porte blindée et hermétique, un couloir qui descend en biais, des caméras dans la salle de commande. Et toi, tu restes tout seul dans le noir, sans bouger, allongé dans l'appareil. La séance est heureusement très rapide. Mais le plus dur est d'être ébloui par le soleil en sortant. Je n'y vois plus rien. Je dois faire cinq séances par semaine et une ponction lombaire tous les deux jours. Je m'y suis aussi habitué. J'ai également un traitement d'« Asparagine » en perfusion. Les rayons me font vomir et souffrir tellement que les autres traitements,

pourtant si durs, me semblent du coton à côté. Pourtant, les ponctions lombaires et les myélogrammes, ça fait mal !

23 février. Les bras en croix

Les séances de rayons étant finies, je rentre le week-end, chez moi, sans cheveux. Eh oui ! ils sont tous tombés en deux jours, la dernière semaine. Sans la présence des autres enfants sans cheveux, je n'aurais jamais supporté ce sacrifice. Tous les week-ends, je rentre chez moi entre les séances de rayons. Je ne mange plus rien, je vomis. C'est la période la plus dure où je suis extrêmement fatigué, mais je sais, on me l'a dit, que c'est la fin des grosses misères et souffrances. Je continue mon traitement à l'hôpital de Lyon avec l'« Asparagine » et un protocole qui s'appelle « Bcnu ». À la fin des rayons, comme au début, j'ai droit à une nouvelle exploration hypophysaire globale. C'est l'examen le plus dur que j'aie jamais eu, car en dehors du mal-être, dû au traitement et aux prises de sangs régulières, il faut tenir les deux bras tendus pendant toute la matinée. C'est un peu, avec mes bras en croix pendant plusieurs heures, percé de tous côtés et souffrant des mauvais traitements infligés, une image du Christ crucifié. C'est vrai qu'à ce moment-là, on ne pense à rien, on souffre. On essaie de penser à autre chose et cela diminue la souffrance. On garde le sens de l'humour avec les infirmières, mais elles ne l'ont pas toujours. Il y a en effet de bonnes et de mauvaises infirmières, celles qui font mal et celles qui font attention. Celles qui détendent et

expliquent ce qu'elles vont faire pour diminuer la douleur et celles qui foncent et gardent le visage fermé. C'est souvent ces dernières qui ratent la veine.

Je me suis fait alors le spécialiste des piqûres en tout genre : prises de sang, perfusions, transfusions, myélogrammes, ponctions lombaires... Au premier coup d'œil, on sait si la piqûre sera réussie ou pas. Parole de piqué ! Le mois dernier, je suis sorti d'un traitement avec les deux bras bandés, un parce que la perf était passée à côté et le bras était tout enflé, et l'autre à cause de la bonne perf. Le chauffeur de taxi, pour me faire sourire, me traite de momie, mais là, je n'avais pas envie de rire ! La *performance* de celles qui avaient mis les perfs était nulle ! Comme quoi, en plus de la maladie, il y a les côtés difficiles dus au personnel, mais surtout dus aux traitements. En effet, je rentre à l'hôpital, je n'ai pas mal ; j'en sors, je souffre toute la semaine qui suit. Des fois, je me demande si tout cela est bien nécessaire.

19 mars. Coiffé comme Kojak

Suite à l'insistance de l'équipe médicale pour que je retrouve une vie normale, le plus vite possible, mes parents me renvoient à l'école après avoir vu le principal et le conseiller général d'éducation au collège de Lons-le-Saunier. C'est un moment crucial, car je n'ai plus de cheveux. Maman m'achète une perruque, mais je ne la mettrai jamais ; je préfère mettre un bonnet. Il y a quelques jours, dans la cour du collège, alors que je suis

toujours avec mon ami François, plutôt collé contre les murs, un imbécile me provoque au milieu de la cour et fait tomber mon bonnet. Tout le monde voit alors que je suis coiffé comme Kojak, quoique les cheveux repoussent. La honte de ma vie ! Le pion agit très vite pour me remettre mon bonnet, mais le mal est fait. Je suis sans cheveux. En fait, tout le monde s'en doutait et peut-être que cela avait été dit à tous les élèves. Mais moi, je reste figé sur place, terrorisé. Il faut dire qu'à l'âge de treize ans, on ne rigole pas avec le look. C'est une période où l'on découvre l'importance du vêtement, de la mode et de l'apparence.

Cet épisode m'a alors fait réfléchir sur le traumatisme de la perte des cheveux chez les enfants et m'a fait repenser à cette première image que j'ai eue en entrant à l'hôpital de Lyon, cette petite fille sans cheveux avec sa perfusion. J'ai été alors choqué, comme Maman, choqué par quoi, d'ailleurs ? Un enfant sans cheveux, c'est un enfant sans vie, sans vitalité, sans beauté. Lorsque l'on caresse la tête d'un enfant, sa tête blonde et bouclée, on caresse certainement la vie en abondance. C'est comme si la vie s'arrêtait de pousser et de produire à l'extérieur du corps quelque chose. Pour les plus anciens, cela rappelle le mauvais souvenir des enfants juifs rasés. Pourquoi les rasait-t-on ? Pour leur enlever la vie, la beauté, leur dignité d'enfants. Voilà, c'est cela : la dignité ! Un enfant sans cheveux est un enfant qui a perdu sa dignité. Je l'ai perdue ce jour-là dans la cour du collège, mais les cheveux repoussent plus vite que l'on ne croit et je me mis à avoir