Avant, nous ne prêtions pas attention au paisible écoulement du temps. Nous n'avions pas idée de baliser son vol, de caler des signets dans le défilement rapide des pages du livre. À quoi bon prendre des repères ? Pour les souvenirs, il y a les photos, qu'on oublie vite au fond d'un tiroir. Avant, c'était il n'y a pas si longtemps, c'était il y a seulement un mois. C'était avant ce jour où tout a basculé.

Ce mercredi-là, nous l'avions vécu séparément toi et moi. Ce premier jour du printemps, j'étais par monts et par vaux, entre deux rendez-vous. J'ai le souvenir exact de la tache brune qu'arborait le nez du premier client que je venais de visiter, de la chanson que diffusait l'autoradio, des nombreux engagements de mon agenda. Tout cela est maintenant sans importance, mais je ne peux me débarrasser de ce cortège de détails qui accompagnaient le moment de ton appel téléphonique. Ils demeurent, comme des éléments de décor insignifiants dans le coin d'une photographie.

Pour toi, le programme initial de la journée était tout tracé. Pour Anaïs, ce serait la danse, Manon irait à la poterie. Pour Léa, seule de nos trois filles à fréquenter l'école primaire, le déroulement de l'après-midi s'annonçait intense : rendez-vous à la piscine pour sa leçon de danse aquatique, retour à Arradon pour le goûter, puis son cours de piano à Vannes.

Aujourd'hui, tu es loin de Nantes. Je viens de débrancher mon téléphone portable après notre conversation. Nous n'avons pas voulu ressasser ces instants noirs. C'est le futur que nous voulons regarder en face. Je me sens désœuvré tout d'un coup alors que je viens de quitter Léa, la laissant seule dans sa chambre stérile où le sommeil va tenter, cette nuit encore, de juguler sa douleur.

Ce jour-là, Léa s'était encore levée avec le ventre lourd et la tête endolorie. Mais le ciel était beau, l'air doux et, somme toute, ces petites douleurs étaient fréquentes depuis quelques semaines. On finissait par ne plus trop y prêter attention ; elles ne pourraient que vite disparaître, nous disait-on. Moi qui n'y connais pourtant pas grand-chose en médecine, je ne pouvais me convaincre que la situation de Léa soit si simple et limpide. Tu sais combien je suis teigneux, lorsque votre santé est en cause.

Malgré cette sourde appréhension, c'était un mercredi presque comme les autres, porteur de petits tracas mais calme et agréable, dans la douce anesthésie du bonheur qui masque aux adultes les tourments du monde et conduit les rêveries des fillettes bien loin des contraintes quotidiennes.

Ce rendez-vous de l'avant-veille au laboratoire d'hématologie, je pense que Léa l'avait presque gommé de son souvenir. On lui avait simplement expliqué qu'il fallait compter les globules de son sang. Te souviens-tu comme ce mot l'avait amusée ? Elle nous avait demandé comment on s'y prenait pour compter ces millions de petites choses étranges. Nous lui avions répondu d'un ton léger, mais l'inquiétude pointait en nous. Car tout de même ces maux de tête, ce ventre dur, ce mal dans tous les membres… Pourquoi le docteur n'avait-il pas encore trouvé la solution ?

C'est à dix heures que le téléphone a sonné, qu'une voix neutre t'a annoncé les résultats. Tu as écouté en silence, tu as raccroché, tu m'as appelé. À onze heures, Léa était dans l'ambulance. À midi, je vous rejoignais.

Ce samedi est un jour splendide, presque estival. Vraiment pas un temps à broyer du noir. On ne va pas tomber dans la commémoration chaque mois ! Une tasse de café dans le creux de la main, je m'approche de la fenêtre et mes pensées se laissent aller, à quelques encablures, dans le flux puissant de la Loire. Elles s'abandonnent aux boucles dont le fleuve enroule les piles du pont Haudaudine. Pour peu, j'aimerais suspendre le cours du temps. On congédierait volontiers la pression des jours et on s'abandonnerait à rêver comme ces passants que l'on aperçoit sur l'autre rive, flânant au long de la coulée verte récemment aménagée en sentier, loin du grondement automobile qui parasite ce côté-ci du fleuve, au pied même du CHU.

Parmi les automobilistes et rares piétons qui empruntent la voie sur berge, seulement épinglée de la grande lettre blanche H sur fond de panneau bleu, combien se soucient-ils des détresses enserrées derrière cette masse de béton percée de larges baies ? Le double vitrage rend sourd. C'est bien ainsi, car personne ne peut porter le malheur du monde. Tout malade d'aujourd'hui est un indifférent d'hier.

Je n'arrive pas à sortir de mon regard la frimousse apeurée qu'avait notre fille, ce jour-là, allongée sur un brancard, dans le hall des admissions, alors que toi et moi devions répondre à la série mécanique des questions que l'on débite à tout entrant : « Pourrais-je enregistrer votre carte *vitale* ? Quelle est votre mutuelle ? Qui d'autre que vous pouvons-nous appeler en cas de problème ? »

> J'ai un peu la trouille. Un peu froid aussi, allongée ainsi sans rien faire. Surtout, je me demande ce que je fais là, à l'hôpital, alors que ce matin tout se passait si bien. Je commence aussi à m'ennuyer. Mina me manque. On m'a dit qu'elle ne pouvait entrer ici.
>
> J'ai déjà été malade quelques fois, comme tous les enfants. Le remède n'a jamais traîné. Alors, pourquoi cette fois ? On m'a déjà expliqué qu'il fallait compter les globules de mon sang, des sortes de petites gouttes très fines qui me défendent jour et nuit contre les microbes qui passent près de moi. Globule, c'est vraiment un nom étrange. Je le donnerais bien à un poisson rouge, si j'en avais un.
>
> C'est mon papa qui a précipité les choses. Quand notre petite vie familiale connaît une tracasserie dont d'autres sont responsables, son regard s'impatiente ; je sens qu'il va bouillir, qu'il a envie de se défendre, que ça va barder. C'était donc lui qui avait insisté pour cette prise de sang. Je n'ai pas compris pourquoi ça pouvait soulager mon ventre et ma tête, mais les grandes personnes savent mieux que les petites filles. Tout de même, je n'ai pas aimé ce que m'a fait la dame en blanc, avant-hier. Cette grosse aiguille qui m'est entrée dans le bras, c'était vraiment désagréable. Heureusement que ce genre d'ennui n'arrive pas souvent. Ce n'était qu'une fois, pour voir. Je ne me suis pas inquiétée.
>
> Je m'ennuie, en attendant qu'on me dise enfin ce que je viens faire ici. Il n'y a rien pour se distraire. C'est une salle triste. Il y a juste, sur un mur, un tableau très coloré qui me plaît bien. Maman vient de m'expliquer qu'il a été peint par un douanier, un homme qui faisait des rêves d'enfant et les donnait à son pinceau. La scène est amusante. Un lion, moustaches de chat et regard malicieux, y fait sa toilette. L'eau jaillit d'un bouquet de fleurs rondes et plates. Cette petite cascade s'écoule dans le bassin d'une vieille baignoire émaillée, à pieds retroussés. Un crocodile est aux aguets, plaqué au sol, prêt à bondir pour saisir dans sa gueule la queue du lion qui déborde tranquillement de la baignoire. Le Roi des animaux ne

> voit pas le danger, il frictionne sa crinière dont sort un nuage de bulles de savon. La branche d'un arbre voisin lui sert de porte-serviette. Une bande d'animaux épie la scène : tout là-haut, un singe malicieux agrippé au cou interminable d'une girafe; plus bas, un rhinocéros un peu rêveur, coiffé d'un amusant chapeau de paille percé par sa défense.
>
> Ce tableau me fait penser à la mare qu'on emplissait exprès, dans un parc que nous avions visité au Cameroun, pour permettre aux éléphants de s'asperger. Il y avait des grands et des petits. Une fois, j'en ai vu un se rouler dans la boue. Un autre jour, j'ai pu poser ma main sur la peau d'un éléphanteau. Elle était très rugueuse, pas comme celle des phacochères, qui est beaucoup plus douce. Le *phaco* c'est Poumba, le personnage du *Roi Lion*, qui se fait appeler « M. Porc ».

Léa n'est pas passée par le service des urgences. Ç'aurait été un comble, après cinq semaines de vaine attente. C'est en pédiatrie qu'on l'a accueillie.

Tout à l'heure, au téléphone, on s'est souvenu ensemble de l'avalanche d'inquiétudes que, ce jour-là, les soignants ont fait dégouler sur nous en l'espace de moins d'une heure. Était-ce de la brutalité ? D'emblée, les médecins, face à nous et en présence de Léa, ont été clairs, francs et directs sur le verdict : leucémie, chimiothérapie, souffrances intenses, perte des cheveux, enfermement en chambre stérile, soins pendant au moins six mois, pas de guérison certaine avant cinq ans… Ce n'est pas un hasard du vocabulaire si cet enchaînement rigide de soins est appelé « protocole ».

Certes, on n'en est plus aux issues fatales qui étaient la règle dans les siècles précédents. Cela reste une maladie très grave, douloureuse, mais à la pointe de la recherche. L'effort de connaissance qu'on y déploie est rassurant, mais en contrepartie de la jeunesse de cette science, beaucoup de ses progrès demeurent hésitants. On va se trouver confrontés pendant des mois à cette incertitude, à la violente irruption de la souffrance dans le corps de Léa et dans notre foyer familial. Cela nous a demandé d'emblée une implication totale. On a vite compris que la relation entre médecins et parents s'annonce essentielle, mutuellement exigeante, féconde.

J'ai encore dans l'oreille leurs phrases concises, rodées. On en avait la tête tourneboulée, face à ces termes abrupts, qu'il nous a fallu vite assimiler et réexpliquer : blastes, aplasie, myélogramme... Comment en vouloir au milieu soignant de la violence du choc ? Tous, médecins, infirmières, accompagnateurs, sont des professionnels aguerris qui vivent quotidiennement face aux pires angoisses parentales. Ils sont sous une pression permanente, entre pilotage des soins et nécessité de se former constamment aux nouvelles techniques, de mettre en application les dernières recherches. Comment nous manifester leur sympathie tout en se protégeant dans leurs équilibres personnel et familial ? Inconciliable. Ils sont contraints de se draper dans la distance médicale. Ça a été très rude pour nous, mais souviens-toi comme on a pressenti, d'emblée, que cette réserve serait garante d'une nécessaire objectivité. Ces femmes et hommes solides, qui incarnent la force et la conviction, sont des techniciens. Ils disent toujours la vérité. Ils ne s'abandonneront pas à édulcorer la situation, à biaiser les statistiques, à lénifier les résultats. Au côté de Léa, nous allons bâtir un rempart de combat. La confiance entre nous et les soignants doit en être le ciment.

Nous n'avons pas mis longtemps à monter notre stratégie de défense. Comme tous parents d'enfant gravement malade, on s'est trouvés face à une décision simple. Il fallait sans délai se

donner les moyens de se battre. Tout d'abord pour soutenir son moral en se montrant disponibles et en bonne forme à tous moments. Les médecins nous ont aussi expliqué qu'ils attendent des parents un retour d'information. On devient en quelque sorte leurs supplétifs. Grâce à nous, l'équipe connaîtra plus intimement la ressource physique et morale de Léa. Les médecins feront bénéficier de ces observations leur petit réseau mondial d'analyse des données relatives à la leucémie.

Avec toi, on n'a pas hésité un instant. Le combat à cinq a commencé tout de suite et il a primé sur le reste, professions, loisirs, etc. Léa ne passe pas un seul jour sans l'un de nous. En quelques heures on a mis nos métiers en stand-by. Priorité donnée à la maladie de Léa, mais aussi à ses deux sœurs qui ne demandent pas moins d'attention et d'amour. J'ai fait par téléphone la tournée de mes clients pour les prévenir que mes affaires resteraient momentanément en plan. Tu as suspendu la création de l'association que tu venais juste de lancer. On s'est confronté, chacun de son côté, à la même palette de réactions, entre adhésion sans réserve, perplexité vis-à-vis de ce renoncement momentané, ou silence gêné voilant mal la réprobation…

La lumière commence à décliner. Léa a peut-être fermé les yeux et mon café est froid. Notre courageuse petite fille ne se soucie pas d'évoquer sa maladie. C'est une affaire de grandes personnes. Elle sait simplement que c'est grave, que c'est rare. Elle sait aussi que la rareté n'augmente pas le danger. Elle a retenu quelques noms de technique médicale glanés par-ci par-là… À part cela, moins on lui parle de sa maladie, mieux elle se porte. Elle s'en remet à nous pour prendre les décisions avec les médecins. Elle est peut-être, aussi, un peu flattée que sa maladie représente seulement quelques dizaines de cas par an en France, que son dossier va être connu à Washington comme à Paris ou Londres.

> Cela fait un mois que je suis ici. Je commence à comprendre ce qu'on me fait, mais je mélange un peu. C'est sûr, je n'ai pas du tout envie d'être docteur plus tard. On m'a expliqué que c'est grave. On m'a raconté que, à l'époque de mes grands-parents, c'était impossible d'en guérir. On m'a parlé de bien d'autres maladies qui ont fait de grands progrès : la tuberculose, la poliomyélite qui déformait les corps. Ça, c'est vrai, j'ai remarqué qu'on ne voit que des vieilles gens boiter à cause de cette maladie. C'est donc que les enfants de maintenant sont protégés. Du moins en France, parce qu'au Cameroun, ce n'est pas du tout pareil. J'ai souvent vu des enfants très pauvres qui se traînaient sur une jambe en s'appuyant sur un bâton de bois. Ils vivent en mendiants. Ils gagnent simplement quelques sous en transportant des fagots de bois ou en préparant des bâtons de manioc.
>
> Hier, c'était mon anniversaire. J'aurais vraiment préféré être en conventionnelle, mais, manque de chance, j'étais encore en stérile. Les infirmières ont été super gentilles. Normalement, le soir à neuf heures, elles changent. Ce soir-là, celle qui devait partir est restée. Jusqu'à une heure du matin ! On a chanté, on a rigolé, on a fait plein de dessins au tableau. Quand même je n'ai pas mangé le gâteau, car les pommes étaient toutes grillées, c'était une tarte aux cendres… Quand je me suis réveillée ce matin, j'ai vu que l'infirmière d'hier avait écrit au tableau, en gros : « Bon anniversaire, Léa, à demain ! »