

# LES CHEVEUX D'ELSA

Ethel Carasso-Roitman

**raconter la vie**

## *Perdre sa fille.*

---

J'allume mon PC et tu apparais majestueuse, en maillot, tes cheveux inondent l'écran et ton sourire l'illumine. Tu es cernée de fichiers Elsa : médicaments Elsa, faire-part Elsa, remerciements Elsa et aussi celui vers lequel mon regard refuse de se poser : condoléances Elsa. Je me perds dans ce dédale. J'ouvre les fichiers, l'un après l'autre. Chacun vient de manière entêtée me signifier ce que je ne veux pas admettre même si je le sais au plus profond de moi. C'est comme à la fin de la maladie, on sait que c'est foutu mais on s'accroche au moindre détail qui donne un semblant d'espoir : un sourire, deux ou trois pas, quelques gouttes de chocolat avalées au biberon, des SMS.

Mais maintenant que j'ai son portable, je vois que les derniers messages datent du 11 octobre. Le 4, c'était son anniversaire fêté avec quelques copains à la maison. Le 6, un goûter surprise avec famille et amis. Quand j'ai entonné : « Que l'année entière vous soit douce et légère et que l'an fini nous soyons tous réunis pour chanter en cœur bon anniversaire », je savais que l'année ne serait ni douce ni légère et que l'an fini nous ne serions pas réunis pour lui chanter bon anniversaire, tentant pourtant de me persuader du contraire.

L'anniversaire de naissance sera remplacé par l'anniversaire de mort que nous commémorerons tous ensemble le 28 octobre prochain. Elsa aurait eu 17 ans, aurait été étudiante car il va sans dire qu'elle aurait eu son bac à 16 ans et demi si cette affreuse maladie n'avait pas croisé son chemin.

### **La fin**

L'infirmière m'a appelée. Je ne me souviens pas de ce que tu m'as dit mais je t'ai répondu puis je suis remontée lire des articles sur la morphine. « Pourquoi la morphine ? » me harcelaient mon époux et mes fils comme si c'était moi qui l'avais prescrite. Car depuis 10 jours, les choses ont empiré. Je suis seule à le mesurer car je dors à côté d'elle. Elle a mal, elle se réveille : 20 minutes sur un côté, 20 minutes sur l'autre. Des nuits de souffrance sans sommeil vaudraient-elles mieux que ce médicament et un

peu d'apaisement ?

Et soudain : « Vite, votre fille est en train de partir ! » Je dévale les escaliers. « Dites-lui tout ce que vous avez à lui dire. » Il n'y a plus qu'un rôle. Je me penche, je la serre, je lui dis que je l'ai tant aimée et que j'aurais tant voulu la sauver, que je ne l'oublierai jamais – des banalités mais comment croire que c'est fini pour de vrai ? Vite : téléphoner à son père, à son frère et réveiller les deux autres enfants. Ils accourent et n'y croient pas. Elle est belle, même chauve...

La veille, nous étions à son chevet. Elle a réclamé les chansons de M.  
« Elle sait que c'est la fin ? » m'a demandé ma cousine infirmière. Je me suis rebellée : « Pourquoi tu dis ça ? On ne peut pas savoir ! » Pourtant 15 jours plus tôt, la cancérologue avait dit : « On rentre dans la phase terminale. » Je ne voulais pas y croire. Je m'accrochais à l'exemple d'une fille à qui on avait prédit le pire et qui vivait encore, 20 ans après. On évoquait de plus en plus la mort mais ça restait curieusement virtuel. « Que peut-il se passer ? » ai-je demandé. « Étouffement, coma, ou épuisement. » Le langage de vérité !

Vendredi 17 octobre. Interdiction de rentrer dans la chambre ! Le docteur G. s'entretient avec Elsa puis s'adresse à nous : « Je lui ai dit qu'elle a été très courageuse et très combative mais il y a un moment où le corps ne suit plus. Elle peut rester avec nous à l'IGR, ou rentrer chez elle avec une hospitalisation à domicile renforcée. C'est ce que veut Elsa, donc si vous êtes d'accord, vous pourrez partir demain. » Oui, il fallait s'échapper ; si elle devait mourir, ça devait être à la maison, pas comme mes parents que j'avais vu partir, à l'hôpital ou à la maison de retraite, puis consignés dans le silence d'une chambre froide jusqu'aux obsèques.

Que pense Elsa ? Comment a-t-elle interprété les paroles du médecin ? Sent-elle la fin approcher ? A-t-elle peur ?

Dans l'ambulance qui nous ramène à la maison, elle s'écrie : « J'étouffe, je vais mourir, excusez-moi mais ce n'est pas possible, il faut s'arrêter » ; et nous voici sur le parking d'un centre commercial, les pots d'échappement dans la figure car les ambulanciers sortent un peu le brancard. Je lui tiens la main. « Non, tu ne vas pas mourir. » On est le samedi 18 octobre et ça fait maintenant plus d'un an qu'Elsa est entrée dans la maladie.

## **Le début**

Les lettres étaient géantes, clouées sur la façade dans un ordre qu'on aurait voulu changer.

Tu étais bonne élève mais ce lundi 3 septembre 2012, j'aurais aimé te conduire à l'Institut du CANCRE. Je t'expliquais que tu venais juste pour des examens complémentaires mais savais au fond de moi que la machine infernale s'était mise en route. J'ignorais quand et comment elle s'arrêterait. Tes cheveux étaient toujours longs et beaux mais ta joie de vivre s'était ternie, emportée par la douleur lancinante.

On nous avait expédiés à Villejuif après que ta « tendinite » trop douloureuse nous eût conduits aux urgences le vendredi 31 août. Huit heures d'examens et une sentence : une masse au niveau de l'aine qui ne plaît pas aux médecins. Rendez-vous dès le lundi à l'IGR. Cet acronyme n'évoquait rien pour moi. De retour à la maison, je me suis précipitée sur Internet et la confirmation de ce que je pressentais depuis quelques jours déjà, a pris corps sur mon écran.

Le 3 septembre, l'annonce est faite dans un bureau par deux cancérologues. On nous montre les radios où l'on voit à peine l'anormalité puis l'échographie où l'on discerne une vague tâche pour en arriver au scanner et à l'IRM où l'on distingue la fameuse masse et le commentaire qui va avec est adressé à Elsa : « Tu vois, ça c'est une tumeur, une tumeur maligne c'est à dire une tumeur cancéreuse. » On est en pleurs tous les trois, les médecins nous apportent des kleenex puis nous présentent le lourd programme de soins qui ne pourra être confirmé qu'après des examens complémentaires. On recherche l'étendue de la tumeur primitive et surtout il importe de savoir si elle est invasive.

De l'IGR que nous quittons abasourdis et muets, nous parcourons Paris, la clinique des os Boulevard Arago puis Necker pour une biopsie qui nécessite trois jours d'hospitalisation. Le 6 septembre, un taxi nous dépose devant chez nous. Le lendemain, nous sommes à nouveau à l'IGR pour une exploration du squelette. La scintigraphie nécessite l'absorption de liquide radioactif et une multitude de précautions. Elle permet de vérifier si la tumeur est circonscrite.

Le mardi 11 septembre, les hostilités commencent. Le corps tendre de mon

enfant, en pleine adolescence, va être charcuté : pose du cathéter central, une petite boîte placée sous la peau pour éviter de repiquer à chaque intervention. Ponction médullaire pour déterminer si le sang est sauf. La première chose à laquelle on pense au début, ce n'est pas à la mort même si elle est immédiatement présente. C'est aux nausées et à la perte des cheveux. Très vite, on apprend par un matraquage assourdissant tous les autres dégâts : organes génitaux, cœur, foie et la fièvre qui nécessite un retour d'urgence à l'hôpital puis le coup final porté avec délicatesse voire tendresse : « Vous savez, c'est très grave ce qu'elle a votre fille, même avec la chimio, il y a des récives. » Car le diagnostic est sévère : tumeur osseuse de 9 centimètres au niveau ischio-pubien avec métastases pulmonaires et ostéo-médullaires.

En 11 jours, on est passé d'une tendinite à un cancer rare de l'adolescent (le sarcome d'Ewing) qui ne laisse pas beaucoup d'espoir de guérison. J'ai le ventre noué, la tête démontée, les larmes prêtes à couler mais il ne faut pas faire peur à Elsa en trahissant l'angoisse qui m'envahit. Des clowns rentrent dans la chambre ; je les déteste. La voisine de chambre est là depuis plus longtemps. Sa mère roucoule et se met à chanter avec les clowns. Je la déteste aussi. Plus tard, je l'adorerai et serai prête à roucouler avec elle...

Désormais, notre vie bascule avec un seul objectif : celui de sauver et de soutenir notre enfant dans les épreuves quotidiennes. 11 septembre : la première chimio lui est inoculée. Au lieu de 2 jours, Elsa restera 8 jours à l'IGR. Le 18 septembre, elle est enfin libérée et demande au médecin si elle peut aller au lycée : « Bien sûr, si tu en as l'envie et le courage, il faut le faire. » Echange de SMS avec ses amis. Première dispute. La chimio n'a rien changé à la crise d'adolescence. Elle ira au lycée le lendemain avec une de ses copines. Je m'interpose : « Ce n'est pas prudent. Je t'accompagnerai en voiture. » « Pas question. » Si, non, si, non...

Arrivée à la maison, je suis assommée par tout ce qui nous est tombé sur la tête depuis 15 jours. Les autres enfants, bien que majeurs pour deux d'entre eux, nous font un procès en abandon de la maison et de la vie familiale... Il ne manquait plus que ça !

J'aimerais mettre Elsa sous cloche pour qu'elle ne risque pas d'attraper les maux qui peuvent causer des complications. J'épie les moindres raclements de gorge et autres écoulements nasaux. Je voudrais faire porter un masque

à tous les membres de la famille. Je place des flacons de désinfectant à chaque coin de la maison. Mes instructions ne semblent pas trouver d'écho. Je décide d'aller me détendre à l'aquagym au risque sinon de craquer. À la sortie du bassin, un SMS : Elsa a de la fièvre ; il faut filer à l'hôpital. Les nausées commencent en même temps que restent sur l'oreiller d'énormes touffes de cheveux. Je sanglote avec elle qui pleure de vomir. Elle a la phobie des nausées et ce ne sont que les premières. Le repas arrive. Elsa ne veut rien. Elle prend peur en voyant ses touffes de cheveux sur le lit. Oui, le médecin avait raison, c'est terriblement impressionnant. Dès qu'elle sortira, on ira chez le coiffeur faire une coupe courte. Les jours passent, la fièvre demeure. Il faudra attendre une semaine pour que la température redescende.

De l'hôpital de proximité, départ pour l'IGR en vue de la deuxième chimio qui va durer 5 jours. Elsa mange à peine. Où sont passées ses rondeurs ? Elle pèse 45 kilos et le médecin la menace d'une sonde nasale alimentaire si elle ne se nourrit pas. Le pire ennemi du cancer, c'est la dénutrition. Elsa est de plus en plus faible. Chaque matin, je l'emmène se laver. Déplacement chaotique avec le pied à perfusion. Puis, elle doit couvrir l'endroit où se trouve le cathéter car la moindre goutte d'eau peut entraîner des complications. Soudain, elle défaille. La folie m'envahit. Je dois tenir sa tête de peur qu'elle ne se fracasse contre la baignoire. Je me mets à hurler : « Vite, s'il vous plait, quelqu'un, pour Elsa. » Son infirmière arrive en courant. J'appelle un médecin en vociférant dans les couloirs. Je perds la raison, Elsa va mourir. Pour les infirmières, c'est la routine : Ils font tous un malaise vagal en début de chimio, me rassurent-elles. Les repas arrivent et repartent. Le médecin propose à Elsa de lire des appréciations enthousiastes de jeunes sur la sonde nasale. Elle accepte et la voici affublée d'un tuyau en plastique qui se rajoute au cathéter et aux mille autres désagréments qui envahissent son corps.

Sortie le 2 octobre. Surveillance de température, 37°. Mais le lendemain matin, la fièvre remonte. On aurait presque envie de refroidir le thermomètre pour éviter l'hospitalisation. Elle a déjà organisé une invitation pour le jeudi 4. Ses copains doivent tous venir lui fêter ses 15 ans. Retour à l'hôpital, aplasie qui implique quarantaine. Elsa sanglote. Le médecin comprend l'enjeu. Le lendemain, elle aura droit de recevoir ses amis dans une petite

salle et c'est elle qui sera masquée.

Elle sort le 9 octobre. Il faudra attendre deux jours que le taux de globules remonte pour la troisième chimio. Des analyses de sang deux fois par semaine pour savoir...

Quand on appelle le labo, ils n'ont jamais réussi à envoyer les résultats à l'IGR avant midi : « Vous comprenez, madame, on a les maisons de retraite à faire avant. » Avec tout le respect que j'ai pour les vieux qui finissent leur vie en maison de retraite, comme mes pauvres parents, je ne comprends pas que les analyses d'un enfant dont les soins sont suspendus aux résultats ne passent pas en priorité. Je m'énerve, car à côté de tout ce qui nous bouleverse depuis bientôt 2 mois s'ajoutent la gestion administrative de la maladie et ces tracasseries incessantes.

11 octobre, retour à l'IGR et coiffeur. Après la coupe garçon, Elsa a décidé de se raser plutôt que de continuer à voir ses touffes de cheveux sur l'oreiller, par terre, partout. Le corollaire de la calvitie, c'est la prothèse capillaire comme on l'appelle en milieu hospitalier. Elsa en choisit une mais ne la mettra jamais.

Elle rencontre T., un autre jeune patient. Je me mets dans un coin et les laisse se découvrir. Il finit son avant-dernière chimio le 15 octobre, comme elle. Ce jour-là, on quitte l'hôpital dans la même direction. Elle rigole. Son attitude a changé.

Une semaine plus tard elle nous annoncera qu'elle a un copain – lumineuse. Son avenir ? Révision du bac français puis après le bac, études de médecine, spécialité oncologie pédiatrique, bien sûr ! Elle est épanouie, comme si ce cancer qui la ronge, ces médicaments qui l'empoisonnent, n'étaient qu'un bref incident de parcours qui ne changeait rien aux fondamentaux de la vie : les premiers émois, la séduction, l'amour, les projets d'études, les choix professionnels.

### **La pente ascendante**

7 novembre : visite mensuelle, bonne réponse au traitement. Plus rien aux poumons, quasiment plus rien au niveau de la tumeur primitive. Deux mois avant, on pleurait lors de l'annonce dans ce même bureau où ce jour-là on rit comme si on nous avait parlé d'une guérison alors que l'on sait le chemin encore long et semé de multiples obstacles. J'ai envie de profiter de ce

bonheur, notre complicité décuple avec Elsa. Je n'ai jamais été si proche d'elle. Fin novembre, la cytophérèse qui consiste à lui prélever tout son sang pour récupérer les cellules souches avant de la transfuser de ce même sang. Cela va servir à une autre étape des soins qui devrait intervenir quelques mois plus tard : la chimio à haute dose.

Le lendemain, une visite est prévue chez le médecin et c'est le jour où T. a aussi rendez-vous. Ils sont surexcités de se retrouver et se bécotent immédiatement. Après la cytophérèse réussie, on rentre à la maison. Toujours le même rythme, surveillance de température, analyses de sang deux fois par semaine et un nouvel examen à faire régulièrement : une échographie cardiaque. La cardiologue trouve le rythme du cœur faiblard, encore un effet secondaire de la chimio.

La dernière chimio de cette année 2012 a lieu le 18 décembre et Elsa est libérée le 24. Elle veut absolument choisir des cadeaux pour chacun de nous. Pas de chance, le lendemain, 39° de température. Les jours passent et la fièvre se maintient. Le pire serait pour Elsa de rester hospitalisée au lieu de réveillonner avec ses amis. Tout est déjà prévu : l'endroit, les invités, le menu... Elle sera libérée sous réserve d'une décharge parentale ! Pendant qu'elle festoie chez A., sa grande amie et voisine, nous nous retrouvons à quelques-uns à la maison. On mange, on boit, on se souhaite bonne année ; c'est une phase ascendante, la maladie régresse, tout espoir est permis et de toute façon il n'y a pas d'autre issue possible. Elsa doit guérir et elle guérira.

La deuxième série de chimiothérapie se fait en deux temps. Des médicaments pris à la maison. Elsa déteste avaler les comprimés, c'est une quasi-phobie. Jusque-là, elle utilisait sa sonde nasale pour faire passer les pilules pilées et mélangées avec l'eau. Elle maîtrisait parfaitement la technique. Mais le médicament en question ne peut être qu'avalé. Toute manipulation pourrait en diminuer les effets. Après la prise, départ à l'IGR cinq jours de suite, pour l'injection d'un autre produit et si tout va bien, retour à la maison.

Parallèlement, une autre démarche débute. Les ovaires seront touchés par la chimio à haute dose et a fortiori par la radiothérapie. La seule solution pour préserver la fertilité est une congélation des tissus ovariens. Une opération en principe simple mais qui nécessite à nouveau une batterie de



vérifications préalables.

Le 21 février, rendez-vous à l'hôpital Tenon, avec une spécialiste de la reproduction. J'apprendrai que dès l'intervention accomplie à l'hôpital Kremlin Bicêtre, un coursier transportera en urgence sur une moto les fragments de tissus ovariens vers l'hôpital Tenon afin que la congélation ait lieu dans les meilleurs délais. Je suis hésitante quant à la nécessité de faire encore subir à Elsa une anesthésie et une opération mais elle en a fait une exigence absolue. De toute façon, elle veut avoir des enfants et n'a donc pas le choix. Je suis sidérée par la différence de maturité entre la sienne et la mienne au même âge.

Le médecin me remet un questionnaire. Une des questions porte sur le devenir des fragments ovariens en cas de décès. Je déteste ce genre de questions ! Avec un grand sourire, Elsa me guide : « Tu mets une croix là, c'est-à-dire les conserver pour la recherche. »

Quelques jours de tranquillité relative avant une nouvelle transfusion. À l'IGR, on rencontre J.-B. Il souffre aussi d'un sarcome d'Ewing. Il a commencé bien avant Elsa et il est presque à la fin de son parcours. Il vient pour la radiothérapie. Ses cheveux ont commencé à repousser. Il est beau garçon. Il a 18 ans bientôt. Elsa semble l'admirer. Je suis assise dans ce hall d'attente où, comme dans une gare de triage, on oriente les enfants et adolescents. C'est ici que se nouent des drames, que se célèbrent des bonnes nouvelles, que d'aucuns jubilent pendant que d'autres sanglotent ou sont tétanisés d'angoisse.

Chacune de ces étapes, nous les avons vécues. C'est à peu près à cette période que nous avons vu sortir une jeune fille en larmes du box du médecin, les pleurs étranglaient aussi ses parents. Ce ne pouvait être qu'une récurrence puisqu'elle était déjà chauve. Comme cela doit être dur ! Pourvu que nous n'ayons jamais à connaître ça – comment y survivrais-je ? Mais le printemps arrive, les chimios se font désormais en ambulatoire et nous n'avons plus à nous séparer d'Elsa. C'est réconfortant de la voir tous les matins, de la dorloter, même si parfois il faut la réveiller pour une injection ou pour une prise de sang. Elle est à la maison et c'est un changement énorme. Ça nous rend immensément heureux.

Après la troisième chimio et avant même que les globules ou les plaquettes aient le temps de diminuer, Elsa fera l'intervention qui lui permettra de

conserver ses tissus ovariens.

Le 19 avril, les fragments partent sur la moto d'un coursier à Tenon et ils sont au frais pendant que nous sommes au chaud dans une chambre de deux, plus les mamans. La voisine de lit d'Elsa est une charmante fillette de 3 ans tout au plus, aux belles boucles blondes. Alors qu'Elsa s'amuse avec la fillette, j'apprendrai que sa maman est kabyle et que la petite souffre d'une tumeur au niveau des reins. Je me trouve privilégiée. Cette femme a laissé son mari en Kabylie ; elle a loué un appartement à Villejuif et navigue comme nous d'un hôpital à l'autre sans connaître personne à Paris. Ainsi se passent les choses pour les exilés médicaux relativement nombreux si on se fie aux expressions polyglottes dans chaque salle d'attente.

Reste une semaine avant la dernière chimio et le médecin accepte que nous prenions quelques jours de vacances. Nous nous envolerons pour Toulouse.

Ni médecins, ni hôpitaux, ni prises de sang, ni transfusions, seulement des promenades au centre ou en bordure du Canal du midi, des visites de cousins et d'amis, de bons repas. Elsa apprécie, galope avec sa sœur. Renaissance.

De retour de Toulouse, elle a repris des couleurs et du poids, ses cheveux commencent à pousser ; elle est très souriante. Mais le 15 mai, s'exerçant au vélo d'appartement, elle s'inquiète : « J'ai senti quelque chose de bizarre, comme si j'avais des scintillements dans les yeux. Tu sais, il m'arrive de ressentir ça après un effort, ça ne doit pas être grave. » Le 16 mai, Elsa est à nouveau à l'IGR pour apporter sa contribution à la recherche. La neuropsychologue me reçoit et me dresse un tableau dithyrambique ! Son cerveau fonctionne au mieux, elle a des comportements parfaitement adaptés, une maturité exceptionnelle, une intelligence vive. Tous les tests sont excellents. Elsa passe aussi les examens en vue de la chimio à haute dose. Deux exigences : aucune tumeur active et aucun risque infectieux. Tout va bien en ce vendredi 17 mai. Avant de voir le docteur G., on visite la chambre stérile dans laquelle Elsa doit rentrer le 21 mai.

### **La pente descendante**

Après qu'Elsa a subi tous les examens, le médecin nous reçoit : « On ne voit rien sur l'IRM mais le pet-scan montre une mini-tumeur active en lieu et

place de la tumeur primitive. » Pas de chimio à haute dose, une nouvelle chimiothérapie pour essayer de tuer la tumeur naissante et la proposition d'un protocole expérimental.

Outre le désespoir, nous sommes assez furieux ! Le pet-scan révélant la tumeur active avait été réalisé la veille. Etait-il utile de lui faire subir une fibroscopie, une radio pulmonaire, un examen dentaire ? Avant de partir, Elsa pense à dire ce qui la taraude : « L'autre jour, en descendant du vélo d'appartement, j'ai eu des scintillements dans l'œil. Sans doute rien de grave mais faites-lui faire une IRM du cerveau à l'hôpital de proximité, il n'y a aucune urgence ! » Dès le dimanche soir, Elsa revient à l'IGR pour 5 jours de chimio. Le jeudi, elle m'appelle. Elle fera finalement le jour-même l'IRM à l'IGR. En fin d'après-midi, mon mari me téléphone. Le médecin veut nous voir ensemble, rien de plus.

De quoi cogiter pendant 24 h, se faire du cinéma, chose dans laquelle j'excelle mais le problème c'est que mon cinéma depuis le début devient réalité. Alors qu'on parlait tendinite, je pensais déjà cancer. Le jour où nous sommes allés aux urgences, je pressentais quelque chose : des portes se fermaient pour parler d'Elsa, une radiologue obligée de faire appel à son supérieur car pas sûre de ce qu'elle voyait et le chef prescrivant immédiatement un examen plus poussé... Il y a eu le scanner pulmonaire et la manière dont la radiologue m'a suggéré qu'on en voyait assez. J'étais convaincue qu'il y avait des métastases et ce fut malheureusement vrai.

Arrivée à l'IGR, j'avale un Lysanxia. On est noués, déchirés. Le médecin rentre l'air sévère : les résultats de l'IRM montrent des métastases au cerveau. On est sonnés. Elsa acquiesce gentiment. Je ne sais pas ce qu'elle voit. Je ne comprends pas : « Pourquoi cet examen n'a-t-il pas été fait dès le départ ? » « On ne le prévoit pas systématiquement car il est exceptionnel qu'un sarcome d'Ewing métastase au niveau cérébral et comme tous ces examens ont un coût... »

Cette maladie est déjà très rare et nous voici dans l'exception de la rareté ! Il faut agir vite. Rendez-vous dimanche après-midi à Necker et chirurgie lundi. Arrivée à Necker. Les bâtiments ont été rénovés. D'après un ami médecin, tout est beau et neuf mais c'est la désorganisation totale. On l'expérimente immédiatement. On nous installe dans une chambre tout en nous disant de ne pas remplir les papiers car ce n'est pas sûr qu'Elsa soit hospitalisée. Elle est censée se faire enlever des tumeurs au cerveau le lendemain et

personne ne peut nous le confirmer.

Finalement, l'opération aura bien lieu. Elsa est encore en forme et nul ne pourrait imaginer ce qu'elle a. Son portable n'arrête pas de signaler l'arrivée de SMS. Elle me dit qu'elle n'en a jamais reçus autant et conclut : « Je ne sais pas ce qu'ils ont tous à m'envoyer des SMS ; on dirait que je vais mourir demain mais il n'en est pas question. Non, il n'en est pas question et il ne peut en être question. » Je sais que le lendemain je serai anéantie lorsque je la quitterai avant l'entrée au bloc et que j'attendrai de la retrouver dans la salle de réveil.

Un remake d'il y a 8 ans lorsque son frère aîné avait dû subir la résection d'une tumeur au cerveau, bénigne celle-là. Je me demande si beaucoup de mamans ont eu à accompagner deux enfants sur le billard pour une opération du cerveau. J'aurais aimé être privée de cette originalité.

Au moment venu, j'accompagne Elsa. Soudain arrive vers moi un interne. Le chirurgien souhaite me parler et m'attend dans la chambre d'Elsa : « Vous savez pourquoi on opère votre fille ? Voilà, il y a deux métastases, une assez grosse au niveau du cervelet et une autre au niveau de la nuque. C'est une opération très délicate qui va durer sans doute 5 à 6 heures. Il est 14h, je n'aurai pas fini avant 20h. On vous téléphone dès la fin. Madame, en enlevant ces tumeurs, on espère une rémission, vous avez bien compris, pas une guérison mais une rémission ! » Oui, j'ai bien compris. Je pars retrouver Elsa avant son transfert au bloc. Les longues heures d'angoisse vont commencer. 6 heures à attendre. Au début, on se distrait, on essaie de lire ou de penser à autre chose. Puis, promenade dans les beaux quartiers. Je regarde les devantures de pâtisseries terriblement alléchantes. Quel gâteau choisir pour lui redonner l'appétit suite à l'opération ? Retour vers 18h30. Son père arrive. Que faire ? On s'assied tout près de la chambre et on attend d'être appelés. Quand vont-ils nous faire signe ?

Les enfants téléphonent, veulent des nouvelles mais on ne sait rien : « Vous aviez dit que ça devait finir à 20h. » Oui, on avait dit... Sa petite sœur est inquiète, ça se sent. Elle me demande d'aller voir ce qui se passe. Le temps passe, les coups de fils se succèdent mais à 21h, Elsa n'est toujours pas de retour du bloc. Je vais faire y une incursion mais des panneaux enjoignent aux parents de ne pas sonner car ça ferait perdre du temps à l'équipe qui s'occuperait moins bien des enfants ; je n'ose donc pas les déranger et je

remonte. Toujours aucun signe et il est désormais 22h, puis 22h30. Nous patientons mais l'anxiété monte. 23h ! Jusque-là nous nous auto-persuadions que ça pouvait avoir duré 8h et 1h de réveil mais maintenant ça fait trop. Je redescends dans le silencieux couloir du bloc opératoire et me décide à sonner :

– Je viens voir si ma fille est toujours en salle de réveil.

– Mais non, Madame, il n'y a plus personne en salle de réveil.

– Et au bloc ?

– Ah, non, ça fait bien longtemps qu'il n'y a plus personne au bloc opératoire !

– Mais je ne comprends pas, où peut-elle être alors ? Son nom ?

– Elsa Roitman.

– Elle est en soins intensifs depuis 20h !

On se précipite et on explique qui on est.

– Je m'étonnais de ne pas voir les parents, semble nous reprocher l'infirmière. On en reste médusés.

–

Je rentre en hâte dans la chambre, appréhendant l'état dans lequel sera Elsa. Enrubannée, Elsa n'en est que plus jolie. Le chirurgien effectue sa visite. Il est satisfait de l'opération. Ils ont presque tout enlevé. Oui, presque tout, car un morceau de la tumeur était trop proche des centres vitaux. Elsa a passé le cap de cette délicate opération. Elle est toujours au lit, toujours le crâne bandé mais elle revient à ses petits plaisirs et ça tombe bien, on est début juin et c'est Roland Garros. Elle adore regarder les matches.

Le chirurgien nous explique la suite. Retour à l'IGR puis dans un délai rapide, début de la radiothérapie du crâne. Et l'aine ? Ce n'est pas sa spécialité, lui est neurochirurgien ; il faudra voir avec l'IGR. Retour chez le commanditaire ! Fin du match de tennis à la radio dans l'ambulance. Ça occupe Elsa qui ne pose pas trop de questions même si elle est furieuse d'avoir été déviée de sa trajectoire comme la balle qui vient de faire perdre un set à Tsonga, à son grand désespoir.

Samedi 7 juin, retour à la maison. Elsa a mal, sa tête est douloureuse. Pas étonnant quand on voit la cicatrice qui traverse le dos de son crâne pratiquement du sommet jusqu'à la nuque et puis il y a une poche de liquide qui se balade sur l'arrière du crâne. C'est plus qu'impressionnant ! Ses petits cheveux qui avaient repoussé ont à nouveau disparu.

Mon beau-frère et ma belle-sœur traversent la Méditerranée pour venir s'occuper d'Elsa et nous permettre de travailler. Combien ont-ils été, amis et famille à prendre des jours et des semaines pour la soutenir et nous aider ? Un élan de solidarité extraordinaire ! Ma belle-sœur lui fait des massages qui semblent momentanément l'apaiser mais on sent qu'elle souffre terriblement ! Le mois de juin passe ; pas de soins en attendant la première série de radiothérapie prévue le 5 juillet. Elle reçoit régulièrement ses amis dès qu'ils ont terminé de passer les épreuves du bac français.

Le 20 juin, je vais voir un psychiatre. L'angoisse me mine. Je me projette à l'enterrement d'Elsa. Je pleure toute seule dans ma voiture jusqu'à ne plus pouvoir conduire. Il me prescrit un antidépresseur. Je ne suis pas dépressive, je suis juste angoissée mais je travaille, je soigne ma fille, je m'occupe de ma maison, je sors, je lis, j'écris – je ne suis pas toute la journée au fond de mon lit. « Ça ne s'exprime pas que comme ça la dépression ! » me précise-t-il. Je repars avec l'ordonnance, peu convaincue et je n'achète pas le médicament.

La semaine suivante, nouvelle détérioration. Elsa a des nausées, vomit et comme elle en a une véritable phobie, ça devient terrible de la voir affronter ça. Je suis tétanisée dès que je l'entends dire d'une petite voix : « Je ne me sens pas très bien » et courir vers les toilettes. Je l'accompagne tremblante, essayant de trouver des mots d'apaisement. Mais je suis prête à chaque instant à décrocher le téléphone, à appeler le SAMU ! Malgré ses difficultés à trouver le bien-être, Elsa ne veut pas renoncer à aller au Zénith voir M. Elle a réservé le billet depuis plusieurs mois et toutes ses amies y vont. Elle ira quoi qu'il arrive et ce n'est pas mon inquiétude qui la fera changer d'avis. La maman de son amie A. qui est médecin m'appelle pour me rassurer. Elle sera aussi au spectacle et Elsa restera à côté d'elle. J'obtempère.

Comment oublier ce 28 juin ? Un temps maussade sur Paris, de la pluie voire des orages. Et si elle se sent mal, que faire toute seule avec elle sur l'A13 puis sur le périphérique ? Où me garer pour qu'elle n'ait pas trop à marcher ? Malgré la carte « handicapé », ce n'est pas facile d'être au plus près de la salle de concerts. Je finis par trouver où me garer. Elsa devra effectuer une bonne marche sur ses jambes affaiblies. La médecine a paré au plus pressé en s'occupant des métastases au cerveau mais la tumeur primitive a repris depuis plus d'un mois au niveau de l'aîne et recommence à

la faire souffrir. Fin du concert. Elsa arrive avec son amie A. Elles sont délicieusement enthousiastes. À peine assise dans la voiture, Elsa se sent mal et vomit aussi sec. Je ne peux plus supporter de la voir souffrir ainsi et malgré tout, elle est si heureuse d'avoir vu ce spectacle ! Elle reprend les chansons de son artiste préféré alors que je m'engage sur la bretelle de l'autoroute, vidée et exténuée.

Le lendemain, je me précipite à la pharmacie. C'est décidé, je prendrai l'antidépresseur ! Il faudra patienter 3 semaines pour que j'en ressente les effets. Elsa va un peu mieux à la fin de la radiothérapie. Elle veut faire les soldes d'été. Ce sera en fauteuil roulant à P2 comme elle dit. Et mieux encore elle ira, cette fois-ci à pied, voir le feu d'artifice le 13 juillet au soir. Mon mari me dira qu'en voyant ses amis, elle a quasiment sauté de la voiture et les a suivis en courant. Miracle de la motivation ?

Mais il y a aussi l'épisode douloureux du pansement. Elle est gênée par une boule molle à l'arrière du crâne. Rendez-vous à Necker. L'interne met un pansement compressif. Dès le retour à la maison, elle se plaint. Je m'aperçois au bout de 2 jours que le pansement a été posé directement sur la peau et si fort qu'elle a une balafre sanguinolente au niveau du front. Retour à Necker. Le médecin l'interroge : – Tu prends des antidouleurs ?

– Non.

– Tu n'y mets pas beaucoup de bonne volonté !

– Quoi, je n'y mets pas beaucoup de bonne volonté ? Je suis en chimio et je subis des opérations depuis des mois, je prends 10 comprimés par jour et vous me dites que je n'y mets pas beaucoup de bonne volonté ?

Elsa a du répondant depuis toujours et sa maladie semble lui avoir donné une solide confiance en elle. D'ailleurs, elle dit elle-même qu'elle ose s'exprimer comme jamais auparavant. Je suis obligée de calmer le jeu et l'interne finit par s'excuser tout en avouant qu'il est débordé. Ce qui explique sans doute sa maladresse.

Le 29 juillet. Des journées auxquelles on aimerait défendre d'exister. Une nouvelle IRM de l'aine. La tumeur primitive qui mesurait à peine 1 cm en mai, est aujourd'hui aussi grosse qu'au début de la maladie d'où le mal qu'éprouve Elsa à marcher. Pas de chimio possible nous disent les médecins, une radiothérapie qu'on appelle « de confort ». Pour traduire, ça ne guérit rien, ça empêche juste la tumeur de grossir encore. On est

clairement en train de rentrer dans la phase des soins palliatifs même si personne n'a encore osé prononcer ce terme. La journée n'est pas finie. Elina est en vacances chez son grand-père et elle appelle régulièrement sa sœur. Alors qu'on vient de se coucher, un bip retentit ! Elsa saisit sa tablette et on voit apparaître Elina sur l'écran qui, avec la plus grande naïveté, interpelle sa sœur : « C'est vrai qu'il est mort, J.-B. ? » Elsa, prise de panique : « Pourquoi tu me dis ça ? » « Parce que j'ai vu sur le facebook de T. : "JB, nous ne t'oublierons jamais !" » Elsa s'effondre. Impossible de contenir le flot de ses larmes. Malgré l'antidépresseur, mon rythme cardiaque s'emballé. Mon mari s'est endormi. J'appelle mon fils aîné qui accourt. Sur l'écran, mon autre fille désolée s'excuse, ne sait plus quoi dire, quoi faire. Elle est loin, à 4000 km. Je la rassure ; je lui dis qu'elle n'y est pour rien et lui propose de l'appeler plus tard. Inutile qu'elle assiste au désarroi de sa sœur en direct. J.-B. est mort et on n'a pas les coordonnées de sa famille. On ne sait rien. Elsa écrit immédiatement sur Facebook un message : « J.-B.,

On s'est pas beaucoup connu, pas beaucoup vu, pas beaucoup parlé. Tu es le premier qui m'a accueillie à l'hôpital. Même pathologie, même ville et même des ressemblances physiques. Je pense que toutes ces similitudes ont fait que je me suis autant attachée à toi. Tu étais un peu un modèle pour moi, moi qui pensais que tu étais en rémission, que ta vie avait repris son cours, je voulais suivre ton chemin. L'annonce de ton décès m'a tout simplement abattue. C'était la dernière chose à laquelle je m'attendais. J'en ai pleuré, j'en ai tremblé... Je me suis rendue compte que l'IGR, c'est comme une famille et chaque personne qu'on perd c'est une partie de la famille qui s'en va. Tu vas beaucoup nous manquer, tu nous manques déjà. J'espère que tu es bien là où tu es, que tu nous soutiendras et que tu seras fier de nous. On pense très fort à toi et on t'aime fort. Repose en paix, on ne t'oubliera jamais. »

### **Soins palliatifs**

Une seule phrase revient désormais dans la bouche d'Elsa : « Je n'ai pas envie de finir comme J.-B. » Voilà qui nous pousse à explorer de nouvelles pistes : un hôpital à Garches, la médecine ayurvédique, la magnétiseuse, le qi-jong, l'acupuncteur, la kiné. On aimerait croire au miracle, inverser la tendance. Au rendez-vous suivant avec le médecin, Elsa affirme : « Je sais



que ça ira mieux quand je reprendrai une vie normale. S'il n'y a plus de soins, je vais retourner au lycée et ça ira mieux. C'est sûr. » Mais elle me demande aussi : « Ça veut dire quoi soins palliatifs ? Ça veut dire qu'on ne soigne plus mais qu'on essaie de faire vivre le plus longtemps possible ? » Sa lucidité m'époustoufle.

En attendant, il y a encore une quinzaine de séances de radiothérapie pour calmer la douleur à l'aîne mais le médecin nous autorise à partir quelques jours. Le vœu d'Elsa c'est de voir la mer. On réserve un hôtel avec vue sur l'Océan à St Brévin les Pins.

Dans les bagages, les médicaments et la longue prescription dont j'ai fait un tableau pour ne rien oublier. Il y a celui sans lequel Elsa ne peut commencer sa journée : l'antiémétique (celui contre les brûlures d'estomac), le cardiotonique, la chimio, les antidouleurs, celui pour éviter un coma suite à l'opération de cerveau, il y a l'anxiolytique – soit 12 comprimés à avaler pour quelqu'un qui a toujours eu la phobie de cet exercice.

À l'arrivée, il y a surtout les regards comme si cette jeune fille amaigrie qui porte un bonnet malgré les 28 degrés et se déplace dans un fauteuil roulant, dépare ce paisible paysage de vacances. Le pire a été l'entrée dans une crêperie. 3 personnes apparemment bien éméchées commentent grossièrement : « C'est affreux le cancer. Et puis, on ne s'en sort jamais. » Ensuite on a droit à la longue liste de tous leurs disparus morts de la maladie. Pourvu qu'Elsa ne les entende pas mais elle a l'ouïe fine. J'essaye de faire diversion en racontant tout et n'importe quoi.

Sur la plage, Elsa a voulu aller tremper ses pieds dans l'Océan mais quand la marée est basse, il faut parfois faire des kilomètres. Elle a marché en clopinant et en me tenant la main, abandonnant son fauteuil roulant sur le sable. Je crois qu'elle était heureuse. Elle avait gardé son petit bonnet de cachemire que je lui avais offert et portait des lunettes jaunes qu'elle avait achetées l'été précédent en Croatie. Sur cette plage de l'Atlantique, sa maigreur est effrayante.

La rentrée approche et on sait que ce sera un moment crucial. Elsa y a mis tant d'espairs. Elle rêve de retrouver ses copains mais aussi d'étudier. Elle est avide de connaissances. Elle veut vivre une vie normale mais elle est si fatiguée. Bientôt un an que la maladie a été décelée. Combien de radios, scanners, opérations, transfusions, injections, anesthésie, prises de sang et combien de comprimés avalés, de produits chimiques perfusés ? Le 3

septembre, un an après le diagnostic, Elsa ne parviendra pas à se lever. Premier échec à son projet et surtout à ses espoirs et aux nôtres, en même temps. Il faudra patienter jusqu'au 9 septembre pour qu'elle y parvienne ; elle arrivera lors d'un cours d'espagnol déjà démarré car les 15 minutes qu'il lui fallait en pleine santé pour se rendre au lycée ont désormais doublé : sortir en fauteuil, l'installer dans la voiture, plier le fauteuil, le ranger dans le coffre, trouver une place pas trop loin du lycée, déplier le fauteuil, l'asseoir, rejoindre le seul bâtiment qui possède un ascenseur pour arriver aux salles de classe.

Le mois de septembre se poursuit. Elle va en cours l'après-midi, veut absolument passer un bac blanc qu'elle a raté un samedi matin car trop fatiguée pour se lever. Elle subjugue tout le monde. Sa cousine vient s'occuper d'elle. Elle l'emmène au marché ou faire des courses ici ou là. Elle a moins de nausées.

J'ai enfin pu lui offrir ses soins des mains grâce à notre coiffeur et elle est revenue avec de vrais ongles de dame, elle qui se les est longtemps rongés. Elle en est fière comme si ses beaux ongles longs et vernis venaient compenser la perte de ses cheveux. Depuis la radiothérapie du crâne, plus un seul petit cheveu n'est apparu malgré l'arrêt des chimios. Le médecin m'a avoué que ça risquait de ne plus jamais repousser. J'en suis malade d'autant qu'Elsa n'a de cesse de dire qu'elle a hâte d'avoir des cheveux longs comme avant, passage obligé vers la normalité à laquelle elle aspire.

Le mois de septembre se termine et apporte à nouveau de mauvaises nouvelles. Son copain T., qui semblait en être définitivement sorti, vient d'avoir une récurrence avec métastase pulmonaire. Elsa se consacre à le consoler et le jour de son opération, elle veut absolument lui rendre visite à l'hôpital même si elle apprend ce jour-là qu'elle aussi a des traces au niveau des poumons – manière élégante de parler sans doute de nouvelles métastases.

Le 30, je consulte un médecin indien : la médecine ayurvédique ne s'accommode pas avec la culture et le mode de vie des occidentaux. Elle me reproche à demi-mots de continuer à travailler alors que ma fille est malade ! Je comprends que j'ai fait fausse route. Une seule pensée me guide désormais : organiser une surprise à Elsa pour son anniversaire. Elle ne se doute pas que son copain T. qui est sorti de l'hôpital après ses ennuis

pulmonaires, sera là lui aussi. Son entrée dans notre salon propulsera Elsa entre l'incrédulité et la jubilation.

Après son anniversaire, les douleurs redoublent au niveau de la nuque. Elle arrivera malgré ça à étudier un texte de français pendant près de 3 heures.

Le lundi 14 octobre, pas d'autre solution que de retourner à l'IGR. Il est hors de question que je rate la photo de classe. Elsa se maquille et s'habille élégamment pour l'occasion. Le cliché pris, on se dirige vers l'hôpital.

Entretien avec le médecin :

– C'est la fin.

– Combien de temps ?

– Impossible à dire, vous savez, Elsa a été tellement étonnante jusque là.

Oui, ma fille chérie, continue à nous étonner, fais mentir tous ces pronostics morbides. Montre leur qu'il n'y a pas d'inéluctabilité.

T. est de retour à l'IGR pour une nouvelle chimio. Ils vont supplier les infirmières de les laisser dans la même chambre, ce qui est en principe interdit par le règlement. Ils seront si convaincants que la chef de service acceptera. Ils se consolent mutuellement.

Entre le 31 août 2012 et le 28 octobre 2013, 14 mois de détresse, d'espoirs, de désarroi, de bonheurs quotidiens. Elsa continuait sa vie d'adolescente ayant trop vite mûri : se positionnant sur pleins de sujets, de Gaza au mariage homosexuel, assoiffée d'études et souhaitant devenir médecin. C'est quoi cette maturité ?

Le choc premier s'est transformé petit à petit. Elsa nous a donné la force de poursuivre notre route, elle qui a été capable de dire fin juin après 10 mois de soins lourds et handicapants et une opération au cerveau : « Tout a été positif dans ma maladie, j'ai mûri, j'ai appris plein de choses, j'ai rencontré des gens extraordinaires et si c'était à refaire, je le referais... »