

PENSÉES MALADES

Sébastien Grappe

Août 2017. Cela va faire un bon mois que je suis ici, à l'hôpital, dans ma chambre, ma petite prison. J'aimerais bien partager cette fatigue du temps qui passe, cette atmosphère ; ici on perd la notion du temps, on a l'impression d'être dans notre bulle, ça permet davantage de se focaliser sur soi. D'un autre côté je me demande si, en dehors, on ne profite pas assez, et si vivre, ce serait l'absence de trouble, oublier son corps, ne pas ressentir de douleurs. C'est quand ça va mal qu'on se rend compte... Ici on a l'impression d'être moins vivant, on profite moins, on est moins en forme, mais on se demande si ça ne permet pas

de se rendre vraiment compte de la valeur de la vie.

Parfois, quand je passe des heures seul ici, je me mets à regarder chaque détail ; mon corps, les objets qui m'entourent, la trace, les empreintes du temps, sur ma peau par exemple, les petites rides et je me concentre là-dessus. Se dire que c'est la trace du temps qui passe... J'avance constamment, on ne peut pas arrêter le temps, un jour, ça passera. C'est une ligne droite qui s'arrêtera à un moment, on ne le ressent pas, c'est comme ça. Ici, je passe plus de temps à penser, il y a des heures où je me vide complètement et je me laisse envahir par rien, je suis tout à fait vide et je regarde autour de moi, les objets sont là, ils seront encore là je ne sais combien

de temps, ce sont des témoins des traces de l'homme, ce n'est pas le hasard. Je m'émerveille même un peu devant des choses simples, comme le tissu de ma couverture que je peux passer des heures à regarder, me dire que derrière, il y a tout ce travail, tout ce temps passé par des gens. Et dans le monde entier, il y a partout des tourbillons d'actions dans tous les sens, et moi je ne fais rien ; c'est assez bizarre de se dire qu'on partage tous cet instant et qu'il s'y passe tellement de choses inimaginables.

Je ne fais rien et les autres, de l'autre côté, font. J'aurais envie de rentabiliser, c'est difficile de se sentir inutile, c'est la pire chose. Pourtant, penser n'est peut-être pas la chose la plus inutile... Quand tout va bien, l'absence de trouble dont

je parlais, est-ce qu'on est moins utile ? Parce qu'on ne réfléchit plus ? On est peut-être plus dans l'animal ? Quand est-ce qu'on est le plus utile, le plus humain ? Je me pose cette question : quand tout va bien, est-ce que je suis mieux ? Quand on est forcé à autre chose, les pulsions que nous envoie le corps nous font prendre conscience de ce que nous sommes.



Je suis toujours étonné par ce que les produits que les médecins passent dans mes veines peuvent provoquer en moi : quelques gouttes, un quart d'heure, et j'ai l'impression d'avoir une sorte de plastique ou de pétrole dans mes veines et de respirer comme si j'étais un objet fabriqué de toutes pièces par quelque chimie. Sentir mon corps s'alourdir, devenir presque pierre, sentir mes jambes comme momifiées et les perdre. Passer des après-midi à dormir après une seule poche de quelques millilitres ou me sentir revivre après quelques poches ; le pouvoir de ces produits ne cessera de

me fasciner et tout autant de me faire peur. Une simple seringue pourrait tout arrêter.

Parfois, je me demande si tout cela ne pourrait être qu'un rêve. Hier, alors que le gaz et les drogues m'emportaient dans une sorte de néant, je me sentais tomber dans le rien et le bruit un peu mécanique du gaz rentrait dans mon esprit et ajoutait une sorte de dimension dansante, comme un rite de danse chamanique assez effrayant. Mon corps était l'objet d'un sacrifice, une sorte de vague d'ombres me sautait dessus, le prenait et seul mon esprit restait. Sans corps, je quittais tout ça. Une fois cela passé, le masque enlevé, je voyais la main de l'infirmière me tirer de cet enfer et je me demandais si c'était une sorte de secon-

de naissance ; plus de souvenirs, comme un nouveau départ. Et si, alors que je me réveille avec des sueurs froides, et si cela aussi pouvait n'être que rêve ? Peu importe je pense, peu importe que ce monde soit vrai, du moment qu'il soit.



D'une certaine manière, nous ne sommes que des mots. En dehors des mots, nous ne sommes hommes que par le fait que nous sommes le récit que nous faisons de nous-mêmes. On pourrait se dire que nous sommes corps, ou sensation, mais sans les nommer, on ne peut se les approprier. Une vie serait d'autant plus riche que notre vocabulaire est étoffé. Nous ne sommes pour nous-mêmes, et pour les autres, qu'un enchaînement de lettres, un livre.

Parfois, j'ai des pertes d'envie de tout, je suis là et je me résigne à ne plus vouloir

rien. C'est assez étonnant ; d'habitude, on qualifie l'homme d'être désirant, les médicaments réussissent à vider ces inclinations qui communément font l'homme. Suis-je une machine ? La capacité de décider que non est peut-être tout ce qui me distingue du seul corps et qui ferait alors de moi autre chose qu'un corps. Ce corps, premier et dernier lieu où je puis me retrancher. Corps meurtri et souffrant que je traîne dans l'espace de ma chambre. Corps lourd, qui s'enfonce sur ce matelas qui depuis le temps épouse ma forme. Corps faible et malade qui est le plus beau cadeau que je puis avoir.



En une journée, ils m'ont passé quatre, ou cinq fois, je ne sais plus, j'ai arrêté de compter, ce même produit. À chaque fois cette respiration, encore et toujours, cette odeur de plastique, cette fatigue qui n'est pas celle que l'on ressent après une bonne journée de travail et d'activité, pas une fatigue chaude, apaisante, mais plutôt froide, qui nous arrache d'un moment où l'on ne devrait pas être aussi épuisé. Ces médicaments — je ne sais comment les appeler puisqu'au final, les effets sont assez paradoxaux — soignent mais sont invasifs. Actuellement, la semaine que je passe est l'une

de celles où les traitements sont des plus intensifs. Je compte, comme rarement auparavant, les heures, les jours et, en face de moi, j'observe les secondes qui passent sur l'horloge, en me disant que dans quelques jours, trois, deux, puis encore moins, je pourrai enfin, peut-être, trouver un peu de répit et cesser de dormir des après-midi, de cette fatigue glaciale et involontaire. Pouvoir peut-être rentrer quelques jours — depuis le temps — respirer l'odeur des meubles de mon chez-moi, regarder et observer les visages des personnes qui me sont chères, non que les infirmières ne le soient pas, mais être entouré de sa famille reste tout de même, je pense, une, si ce n'est la chose la plus belle qui soit. On prend conscience, quand on est loin, de toutes ces personnes, à quel point on

peut tenir à elles : le manque d'une main réconfortante que l'on puisse serrer, le réconfort de sa maison dans laquelle tous les souvenirs sont imprégnés, dans les meubles, les odeurs, les vues.



Je dois être ici dans la meilleure école du rire. Tous ces gens qui se soucient de leur rendez-vous de demain, d'argent et de tant d'autres choses qui nous écartent juste de l'essentiel. Je me réjouis d'une simple eau fraîche et de quelques miettes de pain. À part ces quelques besoins vitaux, seule l'humanité en nous compte, ne la perdons pas en nous préoccupant de chiffres. Arrêtons d'être sans cesse sérieux : soyons fous, beaux, imprévisibles. Le rationnel est fade, le rationnel est mort. N'ayons pas peur et soyons vivants, lourd fardeau auquel je m'accroche et que d'autres lâchent.



L'autre. Par rapport à ma leucémie, l'autre est plutôt bienveillant envers moi, alors que je me vois devant lui, tel un déchet, comme si la pourriture rongerait l'intérieur de mon corps. Je me regarde comme on regarde un fruit traînant au soleil, noirci, infesté, grouillant de mouches. Aux yeux de qui retrouver ma dignité, faible que je suis ? Devant qui puis-je me montrer souffrant ? Peut-être que le plus dérangeant avec les traitements reste leur place dans mon rapport à l'autre. En soi, mes douleurs corporelles ne sont qu'affaire de viande et de viscères et je sais qu'elles

passeront. Trop fatigué pour lui parler, je m'énerve contre l'autre, mon ami, à cause de ce corps tendu, de ces organes étirés et maltraités, empoisonnés, qui constituent un terreau fertile à ce genre de barbarie. C'est bien là mon ami que tu me déchires l'âme car il n'y a que toi qui importes, je ne veux pas être cet homme qui crie, est absent, ce n'est pas moi, pardonnez-moi.



Sept heures du matin, c'est tôt pour me réveiller, les infirmières me bousculent presque hors de mon lit. J'enfile blouse, charlotte, sur chaussettes et m'assieds dans le fauteuil roulant pour descendre dans ces salles où je serai irradié. Je traverse les couloirs sous les regards des quelques visiteurs qui sont déjà là. Je n'ai pas vraiment peur de la thérapie en elle-même mais il est vrai que c'est assez gênant d'être presque nu devant une dizaine de docteurs, élèves infirmiers, étudiants qui vous marquent sur le corps puis qui vous laissent, seul et vulnérable, affronter cet ennemi invisible. J'es-

saie de percevoir la moindre manifestation des rayonnements, mais rien. C'est seulement après la cinquième séance, au rythme de deux par jour, que je commence soudainement à être vidé de toute force et, lentement, de toute envie.



Et voilà que s'infiltré, enfin, après tant de temps, ce liquide rouge, un peu visqueux. Une nouvelle vie en ce 16 novembre. Un nouveau moi. Nul besoin d'attendre, mon corps est en état de siège. La guerre fait rage dans chacun de mes organes. En moi ça s'entrechoque, ça s'écrase, ça se massacre, et je regarde, impuissant, ma peau cuisante, mon ventre brûlé et mes os sur le point d'éclater. Nécessaire martyr.



Me revoilà à admirer le temps qui passe, enfermé dans ma douleur. Je peux passer des heures à observer. Les visites sont limitées, mais de toute façon je me sens trop faible pour parler. Ma voix tremble et je n'ai aucune envie de montrer cette faiblesse aux autres. Je reste couché et subis ce temps dans lequel j'essaie de trouver la moindre distraction, le moindre détail impromptu. Par ma fenêtre, je peux voir un triste toit d'hôpital gris, sans vie ou presque. Parfois, un oiseau qui passe ou une personne qui se balade. Je n'ai jamais été intéressé jusqu'à maintenant par la météo mais il est vrai que,

après presque deux mois de brouillard et de pluie, l'arrivée de la neige est pour moi comme un départ vers quelque chose d'autre. Cette neige, c'est le signe des saisons qui passent, c'est Noël, c'est chez moi, c'est aussi la sortie qui approche.



Aujourd'hui, que puis-je tirer de cette histoire ? Je vis toujours dans la peur d'une rechute, alors que c'est si simple quand on voit les autres, d'être en bonne santé. Jamais je n'oublierai ce temps passé, ces douleurs, et chaque instant aujourd'hui n'en est que plus beau.

Il doit être difficile pour quelqu'un qui n'a jamais vécu ça de s'imaginer ce que cela représente et, d'autre part, certains ayant vécu pire se moqueront bien de moi. Mais l'autre ne saura jamais ce que je ressens et moi non plus, je ne suis pas devin. J'appelle juste au respect de

l'autre, ce respect qui me semble perdre en force. J'espère que ceci ne sera qu'éphémère, l'humanité est trop précieuse pour la perdre. À nous les lendemains qui chantent !

L'accompagnement de Sébastien a vu le jour grâce au soutien financier de

Un enfant un rêve, association Matthieu et Rosemary Carrère.

pour l'association **Traces de Vies** (www.tracesdevies.fr).

Il s'est déroulé dans le service d'hématologie-oncologie pédiatrique du Professeur Rachel Vieux, grâce à l'ensemble des professionnels de ce service, au sein du CHRU Minjoz à Besançon, ainsi qu'à son domicile, à Saint-Pierre.

Les séances d'accompagnement par l'écriture et la transcription des entretiens ont été réalisées par Christelle Cuinet (cuinet.christelle@orange.fr).

Dix exemplaires de cet ouvrage ont été offerts à la famille.

Les séances d'écriture ont eu lieu entre le 9 août 2017 et le 27 mars 2018.

Achévé d'imprimer le 27 avril 2018
par Encrages & CO (25110).
Cet ouvrage a été façonné artisanalement et
sa couverture a été imprimée en typographie.

