





Jérôme-Serge  
d'Ambert

Inattendu

*Edition Scripta*



Vivez donc et soyez heureux, enfants chéris de mon cœur, et n'oubliez jamais que, jusqu'au jour où Dieu daignera dévoiler l'avenir à l'homme, toute la sagesse humaine sera dans ces deux mots : Attendre et espérer !

Alexandre DUMAS, le Comte de Monte-Cristo

« Ceux que nous avons aimés vivent toujours en filigrane à travers nous et nous sommes à jamais différents de les avoir connus. » Merci Blandine, je n'aurais su le dire mieux.



Un immense merci à mes relectrices :  
Béa, qui n'est pas dans la vraie vie,  
Céline, qui est dans la vraie vie,  
Stéphanie, le style indirect libre,  
Claire, tellement plus qu'une collègue,  
Elodie, ma number one,  
Mélanie, la Grande Cousine par alliance sans alliance.

Un immense merci à Claire, ma « relectrice-correctrice »  
ultime, nous qui avons été nourris au même lait du Livradois-  
Forez.





A Marianne  
A Margot  
A Melvil



Dijon, le 22 mai 2014

Je m'appelle Jérôme, Serge Pélissier, j'ai 42 ans. Je suis né à Ambert, dans le Puy-de-Dôme. J'habite Dijon. J'ai deux enfants, Margot, 10 ans et Melvil, bientôt 9 ans. J'ai des parents, Pierre et Marie-Claire, une sœur cadette, Laurence, mariée avec Jérôme, parents de Jules, Capucine et Bertille. J'ai un frère cadet, Fabien, en couple avec Caroline, qui ont également 3 enfants, Hermine, Marceau, et Romy. J'ai une belle-mère, Martine et un beau-père, Marc, une belle-sœur, Catherine, mariée avec Julien, parents d'Elsa, Charlotte et Alexandre. J'ai des cousins, des cousines, des cousins éloignés, des cousines éloignées, des petits cousins, des petites cousines, des grands cousins, des grandes cousines, des oncles, des tantes, des cousins et cousines par alliance, etc. J'ai des amis. J'ai des connaissances. J'ai des collègues de travail.

Je suis veuf de Marianne depuis le 30 décembre 2012.



Nous sommes le 30 décembre 2012. A 7h07, j'adresse un message à l'ensemble des contacts de mon carnet d'adresse électronique : « Marianne est partie ce matin aux alentours de 2 heures. Je vous aime ».

Par « partie », il faut comprendre morte. Marianne est morte le 30 décembre 2012 vers 2 heures du matin, d'une gliomatose cérébrale, un cancer obscur qui aura mis six mois à dire son nom. C'était inattendu.

Tout aura été inattendu dans la façon dont les choses se sont déroulées après le coup de semonce du 16 juin, un coup pour rien, un coup pour impressionner. L'inattendue, résume finalement assez bien ce que Marianne aura été pour moi, peut-être même l'inespérée tant son irruption dans ma vie, à ce moment-là, tenait du miracle ou plutôt du mirage : une oasis en plein désert. Mais un faux mirage alors, pas une hallucination, une vraie fille dans ma vraie vie.

Dans « l'inattendue », il y a cette allusion à « la discrète », un film qu'on aimait bien. Et puis la discrète c'est une mouche, un grain de beauté artificiel en vogue au 18<sup>ème</sup> siècle, et Marianne, question grains de beauté, elle était servie. Son dermato disait même qu'elle était dans le top 10 de son cabinet, c'était pour elle un grand motif de fierté, être dans un top 10 ! Pourquoi ne pas imaginer une nouvelle mouche nommée « l'inattendue », spécialement pour Marianne, puisqu'au 18<sup>ème</sup> siècle elles portaient toutes un nom ?

J'aurais aussi pu dessiner son portrait par un jeu de kyrielles. De 18<sup>ème</sup> siècle, on serait passé à 18<sup>ème</sup> arrondissement, ce serait alors Paris, la rue Damrémont, les années d'étudiante, liberté et solitude, pour ce qu'elle m'en a dévoilé.

Inattendu. Mais non, pas du tout ! Elle était pour moi tout sauf inattendue, bien au contraire, je l'avais tellement attendue, nous nous étions tellement attendus, tous deux coincés dans nos solitudes. Je l'ai attendue, et cela a pris le temps qu'il fallait jusqu'à ce fameux jour qui devait être le bon, forcément, sans même avoir à réécrire l'histoire. Trop d'obstacles ont été levés pour ne pas se dire que nous devons, en dépit de tout, nous retrouver ce jour-là.

Je n'ai que quelques bribes de souvenirs de cette soirée du 28 novembre 1998, comme me l'a remémorée Arnaud, ce psychopathe des calendriers (un « psychodate »). Je sais que je devais monter à Paris en train le vendredi, mais une grève m'a obligé à prendre l'avion, pour la première fois de ma vie.

A l'aéroport, c'est Arnaud qui m'accueille à l'arrivée du vol Air France de 22h50 (redoutable de précision, l'Arnaud). Au moment de prendre la voiture, plus de batterie. C'est une soirée maudite. Tout est réuni pour que je renonce. Et voilà, en écrivant cela, je me dis que je demanderai à Marianne d'écrire sa partie de l'histoire, de son point de vue, pour mettre en parallèle les parcours réciproques qui nous ont conduits à converger vers Charleval, en Normandie, dans la maison du grand-père d'Anne. Mais je n'aurai jamais sa version des faits.

A l'instant où j'écris ces lignes, Marianne est partie depuis cinquante-deux jours ou quelque chose comme ça, et je viens de m'apercevoir qu'il me manquerait encore beaucoup de choses et pas seulement des choses pour reconstituer notre histoire.

On sera restés mariés 10 ans, c'est pas beaucoup 10 ans.

En 10 ans, on aura malgré tout fait tout ce que les gens comme nous peuvent rêver de faire dans une vie entière : un mariage, des enfants, une maison, des voyages. On se sera aimé, on aura aimé, on aura été aimés. On aura fait de belles fêtes. On aura vu Murat en concert plusieurs fois, Dominique A aussi, Fersen, Miossec ivre et émouvant qui ne se souvenait pas des paroles de ses chansons, Alela Diane et son père sur scène à la Vapeur, Eels, pour un concert mémorable, et le batteur qui revient seul pour un énième rappel, Supergrass, sonique, bruyant, les Go-Betweens au festival des Inrocks à Paris, etc. Elle aura pu fêter les 40 ans de Béatrice sur le fil, partager avec elle, Stéphanie et Céline une exposition de Buren au Grand Palais. Elle aura lu des tonnes de BD.

On aura bien ri, on aura fait des boums avec les enfants, elle aura « retrouvé » sa sœur, dit à sa mère qu'elle l'aimait, à son beau-frère qu'il était comme un frère. Elle aura même eu le temps de croire un peu moins que Dieu n'existait pas. Elle se sera relevée d'un coma. Elle aura bu du champagne, pas mal, du bon, vécu de grands moments d'émotion. Elle se sera mariée en rouge à la surprise générale et elle aura été très belle ce jour-là. Elle aura porté la plus belle robe de mariée de toutes les mariées que je n'avais jamais vues avec le plus beau bustier de tous les bustiers de mariées que je n'avais jamais vus.

On aura été épanouis dans nos boulots respectifs. On aura skié ensemble alors que je n'avais jamais skié de ma vie, on aura visité deux fois la ville éternelle dont une fois pour notre voyage de noce, un vrai voyage en amoureux. Elle aura lu *Le Comte de Monte-Cristo*. On aura vu le même été au cinéma, *Un amour de jeunesse*, *Beginners* et *Une séparation*. On aura parcouru Paris en long en large et en travers. On sera allés à Washington, à New York. Elle aura été prise en photo devant le

tableau de Magritte qu'elle avait en poster dans sa chambre. On sera allé à pied à la maternité pour la naissance de Melvil.

On aura vu nos enfants sortir de la petite enfance. On aura pris des cafés en terrasse. On aura même représenté la famille idéale pour certains. On aura bu du bon vin, du très bon vin, rencontré des gens formidables, noué des amitiés solides. Et on n'aura même pas eu le temps de se lasser, ni de se détester, ni de divorcer, rien, que le meilleur. On a sorti notre best of avant notre premier album. On aura chanté ensemble du Joe Dassin, pleuré sur la version *d'Ancora Tu* des Married Monk, chantée par Fabio Viscogliosi. Elle aura vécu, même après le 16 juin 2012. Elle aura même eu une lumière magnifique et enveloppante pour son enterrement.

On aura eu la Bretagne en été, la Bretagne en hiver, la fête de la Barbasse à l'Île Tudy, un jour de grandes marées, des soirs d'été entre amis en plein mois de mai, de splendides bouquets de roses blanches anciennes. Et tant d'autres choses encore.

Elle aura fait un bilan de compétences qui ne lui aura servi à rien si ce n'est à lister :

### **1. points d'appui :**

Se dévoue pour le groupe.

Cherche la concorde.

Aime travailler régulièrement.

Se rassure avec ses résultats.

Dimensionne bien ses projets.

Ne se lance pas sans précaution.

Tient aux réalités concrètes.

S'efforce de ne rien bousculer (*là c'est raté...*).

Fait preuve de sensibilité.



## 2. points de vigilance

Craint d'être désapprouvée.

Redoute un éventuel rejet.

Supporte mal les surcharges.

A parfois besoin d'une pause.

Peut manquer d'enthousiasme.

N'aime pas être mise au défi.

Manque de tranquillité d'esprit (...).

Ne veut déplaire à personne.

Cède facilement aux sollicitations (*et heureusement, à celles d'un gros lourd, qui, un soir de novembre 98 a fait exprès de mettre vingt-cinq fois Only you pour l'inviter à danser autant de slows*).

On n'ira plus à Rome, on n'ira plus à Paris, on ne reverra pas *Beginners*, ni la Bretagne en été, ni en hiver. On n'ira plus au marché le samedi matin, elle ne me dira plus « Je t'aime tellement », on ne se dira plus « Qu'est-ce qu'on va devenir », ni « Un tel bonheur, c'est indécent », on ne dira plus de mal des autres. Elle ne sera plus à côté de moi dans la voiture, pourtant, il paraît que c'est la place du mort.

Les enfants n'auront plus de maman, Catherine plus de sœur, Martine et Marc plus qu'une fille, Céline, plus de meilleure copine. Bensimon perd une très bonne cliente, Merck pas grand-chose, un contrôleur de gestion qui voulait humaniser la finance, ça sert à rien, ou peut-être juste à te donner mauvaise conscience...

On aura, pour finir, contredit crânement la sagesse populaire et ses dictons à la con. Alors comme ça, les gens heureux n'ont pas d'histoire ?

Marianne aura vécu 14 480 jours entre le jeudi 10 mai 1973 et le dimanche 30 décembre 2012.

Notre histoire s'est construite sur sa douceur, sur ma désinvolture, sur son sourire, sur mon cynisme, sur son rire, sur mon audace, sur sa patience, sur mon impatience, sur son besoin des autres, sur mon besoin d'elle, sur son ouverture, sur mon intransigeance, sur son manque de confiance, sur ma capacité à être heureux, sur sa mélancolie, sur mon romantisme, sur sa fragilité, sur ma faiblesse, sur sa force, sur mon empressement, sur la musique, sur notre amour.

Comment pourrais-je avoir des regrets ? Elle m'a donné le sens, elle m'a prouvé qu'on pouvait être heureux.

# **Chapitre 1**

**de juin à décembre 2012**



En 2012, on était dans la course, on y était à fond : Rome, puis, le samedi 31 mars, une belle fête à tout point de vue réussie, le jour de mes quarante ans et l'année de nos dix ans de mariage. Après, quinze jours en Corse étaient prévus en juillet : la voiture, l'avion, le bateau, on vivait bien, on se disait qu'il fallait en profiter...

... Et là, le 16 juin, BOUM... brutale décélération : Urgences, encéphalite, réanimation, hôpital, IRM, EEG, neurologie...

Nous sommes le 17 juin 2012. A 18h17, j'adresse ce mail à mes contacts : « Marianne a fait une méningite ou une encéphalite hier en fin d'après-midi. Elle est maintenue dans le coma au CHU de Dijon. Pour l'instant nous n'avons aucune info sur la suite mais ce sera sans doute très long. Je vous embrasse tous bien fort. »

Le matin du 16 juin, nous avons accompagné Melvil au tennis à 11 heures, Margot a dormi chez une copine. L'après-midi, nous avons organisé l'anniversaire de Melvil. A partir de 15 heures, les enfants ont commencé à arriver. Comme prévu, une fois que tout le monde est là, j'emmène les cinq garçons au Parc du Drapeau pour jouer au foot. Ma mission : les « tenir » jusqu'à l'heure du goûter. Pendant ce temps, Marianne reste à la maison avec Margot et sa copine Justine. Elles doivent s'occuper de préparer le gâteau et de régler les derniers détails de la chasse au trésor. Je rentre vers 16h30 avec les garçons. Sur le chemin du retour, rue Olympe de Gouges, j'aperçois Marianne et les deux filles qui viennent à notre rencontre.

Marianne me dit qu'elle ne se sent pas bien, qu'elle a la tête qui tourne, « comme une énorme cuite mais en pire » pour reprendre ses termes exacts. Je sais qu'elle est sujette aux baisses de tension ou aux coups de pompes passagers. Je ne

m'inquiète pas outre mesure même si je la trouve agitée, tremblante, assez fébrile. Elle met un point d'honneur à assurer la « cérémonie du gâteau » avec bougies et chanson de circonstance. Je la trouve très précipitée, elle chante un joyeux anniversaire particulièrement faux avec une voix chevrotante et très forte ce qui me semble bizarre. Elle est essoufflée. Je lui recommande d'aller s'allonger dans la chambre. Je vois bien qu'elle n'est pas dans son état normal, très perturbée, ne comprenant pas ce qui lui arrive.

J'appelle les pompiers qui me passent le SAMU. Ils me posent plein de questions et me conseillent de l'allonger sur le lit, sur le côté. Marianne fait un genre de convulsion, se raidit, titube, me lance un regard apeuré puis ses pupilles se bloquent littéralement du côté gauche de ses yeux, sa bouche également. Elle s'évanouit, respire très fort. J'assimile ça à une crise d'épilepsie. Je ne comprends pas ce qui se passe. Je dis à Margot et Justine d'aller prévenir les voisins qui arrivent quelques minutes plus tard et s'occupent des enfants à l'étage.

Le SAMU arrive. Je comprends que c'est grave. Ils sont trois dont un médecin qui me pose encore des questions et tente de me calmer. Ils courent partout, font des allers-retours entre la chambre et l'ambulance, ramènent tout un tas de matériel et m'interdisent l'accès à la chambre.

Ils finissent pas l'allonger sur un brancard. Quelqu'un me dit qu'elle respire, qu'elle a un bon pouls. Ils me tendent un morceau de papier sur lequel figure le numéro de téléphone que je devrai composer une demi-heure plus tard, puis disparaissent en un éclair.

Les parents arrivent peu à peu pour venir chercher leurs enfants. Il faut leur expliquer ce qui se passe avec le peu de

choses que je sais. Margot et Melvil partent avec les parents de Justine.

J'appelle Eric Martinez, un ami dijonnais très cher, fan, entre autres, des Field Mice et de John Cunningham.

Vers 19 heures, Eric m'accompagne chez les parents de Justine où nous récupérons les enfants. Puis nous filons chez lui. Isabelle, sa femme, fait manger les enfants, nous discutons un peu puis Eric me conduit au CHU du Bocage, service réanimation. Après quelques minutes d'attente dans la salle du même nom, le Dr Kioja accompagné d'une ou deux autres personnes nous rejoint. Il a la mine sérieuse et grave. Le ton est posé. Pour la première fois, il prononce le terme d'«encéphalite herpétique». Il nous dit bien « encéphalite » et nous précise même que c'est plus « profond » qu'une méningite.

Marianne a passé un premier scanner et une IRM qui montre qu' « il y a beaucoup d'œdème » et que, de ce fait, ils n'ont pas pu réaliser la ponction lombaire en vue de prélever du liquide céphalo-rachidien permettant, après analyse, de confirmer le diagnostic initial.

On m'explique que la ponction lombaire agit comme un siphon et, en présence d'œdème, est dangereuse car elle peut entraîner une pression sur certains organes du cerveau.

Nous allons voir Marianne qu'ils ont plongée en coma artificiel pour que le cerveau « utilise le moins d'oxygène possible ». Elle est shootée au Zoovirax, médicament contre l'herpès et aux antibiotiques. Elle est entourée de machines qui font des courbes et qui sonnent sans arrêt. Elle a des tuyaux partout.

Martine et Marc arrivent le lendemain. L'équipe médicale nous réunit très solennellement pour un point complet dont le compte-rendu tiendrait en quatre mots « ils ne savent pas ». Ils refusent, notamment, de se prononcer sur le pronostic vital.

Martine m'apprendra bien plus tard qu'en nous raccompagnant, à l'issue de cette réunion, qui m'avait d'ailleurs valu cette drôle de prémonition « Je crois qu'ils nous préparent », elle a entendu l'un des médecins glisser à son confrère : « Comment veux-tu qu'elle s'en sorte, elle a de la flotte plein la tête ».

Quelques jours après « l'accident », Marc a créé un blog sur lequel nous pouvions tenir l'ensemble des proches informés de l'évolution de la situation et qui permettait à Marianne de donner elle-même de ses nouvelles.

### **Jeudi 28 juin 2012 vu par Marianne**

*Il ne faut pas que je me trompe, c'est un signe clinique ! Mme Riboc est partie ce matin... et moi je reste encore un peu. Mme Riboc, c'est ma compagne de chambre, au service de neurologie du CHU de Dijon. Qu'ai-je fait, que fais-je ?*

*Dernière playlist en date de Marianne*

*JLM le cours ordinaire des choses*

*Jeff Hallelujah*

*Ride Crown of Création*

*Lettre ouverte à mon blog :*

*chers amis, chère famille, chers tous...*

*Je souhaiterais simplement vous dire que je pense à vous tous (si, si) et que j'ai ressenti votre incroyable énergie. Vous dire que je vais bien car je réponds favorablement au traitement antiviral et que je suis en train de récupérer mes capacités fonctionnelles et cognitives ce qui me procure une grande*



*fatigue. Les dijonnais, ne m'en veuillez pas pour les « non visites » mais nous en profiterons plus tard. En bref, je ne suis pas passée loin avec mon encéphalite herpétique qui m'a comprimé le cerveau jusqu'à me faire tomber dans le coma. Quelques jours après la réa, toucher mon nez restait un défi et c'est ma bouche qui venait, pourtant, « la bouche, c'est pas loin du nez », comme dirait Melvil.*

*Voilà, en résumé, j'ai été prise à temps et le bon traitement a été trouvé et maintenant c'est repos repos repos. Je suis également en cours d'analyse neurologique (EEG, IRM) pour comprendre le pourquoi du comment.*

*Vous l'aurez compris, on s'est fait très peur et nous n'aurions pas tenu sans vos messages, messes et médailles miraculeuses, soutien psycho, physique en tout genre. Alors mille merci à vous tous et attendez vous à de sacrées séquences émotion lors de nos retrouvailles ! Je vous embrasse très fort, Marianne.*

### **lundi 2 juillet 6h15**

*Quand la relève arrivera...*

*Voilà, j'attends la relève, je suis prête, lavée, ai mangé et j'attends qu'on m'emmène à mon EEG... et oui, j'ai aussi appris de nouveaux mots !*

### **Mardi 3 juillet 2012, vu par Marianne**

*Professeur Rougi. Il se dégage de cet homme une humanité incroyable. Très à l'aise avec ses étudiants. Cours magistral sur les symptômes de Françoise.*

*Pour moi, c'est « on sait pas ». La mémoire, à priori, c'est ok. Sortie samedi.*

*Bonjour à tous,*

*Suite et j'espère bientôt fin de mes aventures hospitalières... sachez que je vais bien, mais tout dans cette aventure n'est pas tout à fait expliqué. Et oui, il paraît que la médecine est une science « molle », d'où une extrême prudence, pas encore de date de sortie, ni encore moins de date de retour... en tout cas, je pense bien fort à vous tous et dans ces temps estivaux, je vous en conjure : profitez-en ! Grosses bises à tous, Marianne.*

### **Vendredi 6 juillet 2012, vu par Marianne**

*Le 6 juillet, hôpital général, Dijon*

*Tout ça est bien compliqué ! Pour le moins... j'ai maintenant mon petit rythme à l'hôpital et ce que je préfère, c'est la nuit, la tournée des infirmières, les changements de perf, d'équipe.*

*Qu'est ce qui m'est arrivé ? Aujourd'hui, je me suis fait l'effet d'une belle au bois dormant, j'avais l'impression de redécouvrir tout. Déjà, que d'émotion pendant la réa et maintenant moins... je ne sais pas trop. Les enfants me manquent, je ne suis pas repue d'eux.*

### **Samedi 7 juillet 2012**

Souvent, je trouvais que je n'avais pas assez de temps à passer chez nous. De temps en temps, je prenais des après-midi de congé seul, pour ne rien faire, rester à la maison, ranger, boire des cafés. Ranger la maison, c'est comme si ça me permettait aussi de ranger dans ma tête, de remettre les choses en ordre avant de passer à autre chose. Il paraît que Colette ne pouvait pas écrire tant que son lit n'était pas fait. Je n'ai jamais lu Colette. Mais là, on va en avoir du temps, même peut-être du temps pour lire Colette.

Tu es rentrée aujourd'hui, provisoirement, mais dois être ré-hospitalisée dans quinze jours pour refaire un énième point, parce que l'œdème ne bouge toujours pas. Il appuie sur une zone du cerveau et ça, ce n'est pas très bon. Disons que tant qu'il reste « bien équilibré dans le cerveau », il n'y a pas de problème, mais il ne faut pas qu'il bouge... Elodie t'a prescrit des doses de cheval d'homéopathie, ce qui doit correspondre à des doses de poney et même de poney nain pour tout autre médicament.

Mais je prends tout, en ce moment, l'homéopathie, comme les médailles miraculeuses, la médecine chinoise comme l'ostéopathie crânienne etc. Je me sens tellement démuni, tellement vulnérable et impuissant. Il est trois heures moins le quart, tu dors. On dit que le sommeil est réparateur. On dit plein de trucs depuis le début mais l'œdème est toujours là et c'est toujours problématique. Alors pas d'effort, rien qui ne puisse contribuer à mettre de la pression dans le cerveau : prudence de sioux, calme et repos.

Mon inquiétude persiste, même si, depuis maintenant deux semaines, tu es redevenue comme avant, aux tics de langage, aux attitudes près. Tout est absolument conforme. Faut juste pas que ça se dégrade et il faut que je surveille tout changement de personnalité, tout signe, tout indice, être à l'affût, c'est assez épuisant.

### **Dimanche 8 juillet 2012**

Les enfants sont bien arrivés chez les grands-parents maternels, Mati et Grand-Père, à Saint-Saturnin, en début d'après-midi, comme prévu. Déjà cinq jours qu'ils avaient quitté Dijon, pour Aubignat, près d'Ambert, chez les miens, jusqu'à aujourd'hui. De leur côté, tout semble bien aller. Les activités nature leur

ont fait le plus grand bien et la semaine cousins dans le Luberon sera aussi très active. Ils avaient besoin de s'extraire de la pesanteur ambiante. Margot a même dit à Mamie que ça faisait du bien d'être à Aubignat.

La famille Martinez est passée vers l'heure du goûter. Tu avais à cœur de les voir assez rapidement parce que tu as compris combien ils avaient été importants pour moi dans la phase la plus aiguë. Nous avons passé deux heures ensemble et tu as eu besoin de beaucoup parler, de raconter et de décrire à nouveau ce que tu avais ressenti. De mon côté, je reste toujours autant sur mes gardes.

Cela me gêne de parler au passé comme si tout était terminé. Je n'ai pas peur d'une éventuelle rechute mais plutôt du comportement de l'œdème qui devrait se résorber « tout seul ». Pour l'instant, il ne bouge pas et je rumine encore ces mots des médecins « gros décalage entre l'imagerie médicale et l'état clinique ». Je n'espère qu'une chose : que l'imagerie médicale rejoigne l'état clinique et non l'inverse.

Reste une très grande fatigue à mettre aussi sur le compte du Keppra et de ta semaine passée allongée en Neurologie dont quelques jours sous respirateur artificiel...

Après le départ des Martinez, tu étais complètement épuisée, les yeux creusés, les mots moins assurés.

### **Lundi 9 juillet 2012**

Aujourd'hui, 1<sup>ère</sup> sortie au parc de la Colombière après une nuit de sommeil correcte interrompue à 8 heures du matin (il m'avait semblé que j'étais prêt à me lever) puis poursuivie jusqu'à 11 heures. Du repos, du repos, qu'ils disent et je crois

que j'en ai besoin aussi... Première balade au parc de la Colombière, donc, histoire de prendre l'air et de se dégourdir les jambes, puis deux-trois courses à l'Intermarché au ralenti. Tu es hospitalisée à domicile et je suis ton garde malade !

## **Mardi 10 juillet 2012**

Jean-Baptiste, ton meilleur collègue au Contrôle de Gestion, est venu prendre le café entre midi et deux, ce fut un grand moment d'émotion partagé. Tu as encore passé de nombreux coups de téléphone aujourd'hui : Magali, Irène, Stéphane, avec à chaque fois, ce sentiment d'être une revenante, ce bonheur que tu distilles presque malgré toi. Je crois que tu mesures à la voix des amis, collègues, parents que tu appelles, à quel point tous ont eu peur, au moins autant que moi. Ils sont soulagés de t'entendre leur parler. Je ne le suis pas encore, même si les progrès notables chaque jour devraient m'encourager dans cette voie.

Moi, je reste à l'affut de la pupille gauche dilatée, du coup de pompe, de la crise d'angoisse. Hier et avant-hier, à peu près à la même heure, je dirais entre 18 et 19 heures, tu m'as décrit une sorte de crise qui se caractérise par une légère nausée, un mauvais goût dans la bouche, le cœur qui s'accélère. Ça dure une trentaine de seconde, puis ça s'arrête. Tu relies ça à des événements extérieurs qui te ramènent à la journée du 16 juin : une lumière particulière, un bruit, une odeur qui provoquent en toi une sorte de panique, la peur de revivre le départ en Réa et tout ce qui s'en est suivi.

Hier soir nous avons regardé *Vacances romaines* et à la fin, le retour à notre réalité fut effrayant. Notre réalité, c'est toi et ton œdème dans le cerveau. Le contraste entre cette blquette légère

et charmante et la situation dans laquelle nous nous trouvons aujourd'hui fut brutal et difficile à accepter.

La réalité, c'est une ré-hospitalisation prochaine, de nouveaux examens, de nouvelles inquiétudes. Alors nous avons réalisé que nous n'avions aucune envie de nous changer les idées car après, il faut à nouveau affronter les idées vraies.

Il ne suffit pas d'une bonne nuit de sommeil pour que plus rien n'y paraisse, le lendemain au réveil, l'angoisse n'a pas disparu. Ce n'est pas un cauchemar, c'est notre vie. Alors, oui, il faut malgré tout se raccrocher à ce fameux état clinique, à ces progrès objectifs, ces avancées. Mais ça ne suffit pas, ça ne suffit pas à me convaincre de me dire que ça va aller et que ce ne sera bientôt plus qu'un mauvais souvenir. Ça, on n'en sait rien, aujourd'hui, on n'en sait rien... peut-être dans six mois, dans un an, dans deux ans, mais pas maintenant.

Ce n'est pas une envie de se complaire dans cette réalité-là, je ne sais même pas si c'est par volonté de se préserver, c'est simplement que la gravité de la situation nous dépasse et nous empêche de nous en extraire. N'importe quel film, n'importe quelle distraction n'a jamais permis de faire que ce qui est ne soit plus. Des questions tournent en boucle dans nos têtes « Qu'est-ce qui se passe ? », « Qu'est-ce qui nous arrive ? » et même pas pourquoi nous, parce que nous savons que c'est à toi que cela arrive, la cause importe peu.

Pourtant oui, nous reprenons peu à peu une vie normale. Aujourd'hui, nous sommes retournés boire un coup au café de la rue Vauban, à la même place exactement que samedi 16 en fin de matinée, comme pour conjurer un mauvais sort. Et aujourd'hui, nous avons touché la célèbre chouette porte-bonheur de l'église Notre Dame. Tu as même fait brûler un

cierge. Il nous faut des lieux et des gestes qui nous dépassent pour affronter quelque chose qui nous dépasse.

« L'œdème est toujours là ». Ça fait bien quinze jours maintenant qu'on entend cette rengaine qui me renvoie à chaque fois au premier entretien avec le médecin de réanimation qui, dès le samedi soir, nous disait, comme un problème supplémentaire, ou un élément de contexte peu rassurant « il y a beaucoup d'œdème » ou encore au « ah » grave et circonspect de notre médecin traitant lorsque je lui avais annoncé que, d'après l'une des neurologues, les dernières images de l'IRM ne montrait pas d'évolution.

A ma question « Comment fait-on pour vivre toute sa vie avec un œdème ? », elle m'avait néanmoins répondu « mais elle ne vivra pas toute sa vie avec. Cet œdème, il va se résorber tout seul ». Alors depuis je me raccroche à ça : « il va se résorber tout seul ». Un jour il n'appuiera plus, et un autre jour il rétrécira et encore un autre jour, il n'apparaîtra plus sur les images médicales.

Je crois que j'écris tout ça pour vous, les enfants, pour que l'on puisse en garder une trace, en reparler après et se dire que tout s'est passé comme prévu, que l'œdème s'est bien résorbé et qu'il a commencé dès la fin du mois de juillet parce que pendant quinze jours à Dijon, maman s'est bien reposée, a bien pris ses médicaments et que papa a fait ce qu'il a pu pour lui rendre les choses plus faciles, plus douces, plus simples, pour qu'elle n'ait qu'une seule chose en tête : se reposer, prendre soin d'elle, se reconstruire, arrêter d'avoir peur.

Quand je la regarde aujourd'hui, je ne peux pas raisonnablement me dire que ça se passera autrement, parce que votre maman est une « fille épatante » et aussi parce que

depuis les aller-retours au Bocage, en Réa, les progrès sont nets, visibles, mesurables. Chaque jour, elle progresse. Je le vois, et vous pouvez compter sur moi pour être objectif.

Pendant la première nuit de Réa, je me suis répété inlassablement « elle est malade, elle est soignée », sous entendu, aucune raison d'être inquiet, il faut avoir confiance en la médecine. Aujourd'hui, je pourrais me répéter « elle est en convalescence, elle cicatrise », ça durera peut-être bien plus d'une nuit, mais même si ça prend des mois, je voudrais réussir à me convaincre que les avancées quotidiennes sont autant de signes positifs, que l'état clinique est le plus fiable et que c'est lui qui a raison.

Un des médecins du service de réanimation nous l'a dit, « le scanner, ce n'est qu'une photographie du cerveau. Si vous prenez une photo de votre voiture, ça ne vous dira pas comment marche le moteur ». La photo du cerveau de maman n'est pas très belle, mais il marche drôlement bien et c'est ça le plus important.

### **Jeudi 12 juillet 2012**

Ici, le temps est gris, frais et menaçant. A Saint-Sat, malgré un vent par rafales, il fait trente degrés. Claire a déjeuné avec nous ce midi puis nous avons fait le tour de la piste cavalière au Parc de la Colombière, soit deux kilomètres sept. Lundi nous n'en avons fait que péniblement la moitié. De ce point de vue-là aussi, on progresse...

Isabelle est passée à 19h30, comme prévu. Incroyable, elle était à l'heure ! Encore beaucoup d'émotion.



## **Vendredi 13 juillet 2012**

L'humeur du jour est comme le temps, maussade. Tu étais très fatiguée ce matin, très faible. Et je cherche toujours, malgré moi, à interpréter les signes, en l'absence de tout élément médical nouveau. La pupille ne me renseigne que trop peu.

## **Samedi 14 juillet 2012**

Encore une grasse matinée réparatrice après une nuit plutôt mauvaise. Tu me dis t'être réveillée de très mauvaise humeur, inquiète par l'organisation de la garde des enfants. Se rendormir jusqu'à onze heures nous a fait beaucoup de bien. La journée fut assez bonne. Nous avons eu deux visites.

Ces visites m'épuisent autant qu'elles te font du bien. Je n'en peux plus d'entendre pour la énième fois la même histoire, les mêmes anecdotes, les mêmes faits, les mêmes analyses. Je ne comprends pas comment tu fais pour parler autant, pour raconter, visiblement sans lassitude, l'enchaînement des événements. Mais je constate que cela te fait du bien, que tu as besoin d'en parler, de communiquer. Moins de fatigue aujourd'hui qu'hier. Tu as pu soutenir deux longues conversations et nous sommes même allés faire le tour du quartier à un rythme normal.

Pas de crise d'angoisse particulière aujourd'hui. Nous avons écouté *La vie fait ce qu'elle veut* d'Hubert Mounier, qui est ma chanson en français n°1 sur la vie, sans pathos, belle mélodie, belles paroles. Cette chanson m'a accompagné en pensée pendant les premiers jours d'hospitalisation. Je ne peux pas l'écouter sans chialer.

Ma première semaine de vacances s'achève. À cette heure-ci, nous devrions entamer notre première nuit sous le bungalow du camping de Sartène... Les copains sont sur place, nous avons reçu une première photo et... ça fait tout drôle.

### **Dimanche 15 juillet 2012**

Laure est restée une bonne partie de l'après-midi, puis nous sommes allés vers 18 heures chez les Martinez donner un coup de main à Eric pour la construction de sa cabane. Il lui fallait six hommes forts... Ce n'est pas spontanément le qualificatif qui me vient à l'idée lorsque je me considère, particulièrement en ce moment où je me sens si faible, si friable.

Tu as pu parler avec Isabelle qui est en train de devenir une amie, ce qui me ravit.

Je vis toujours suspendu à je ne sais quelle nouvelle des médecins, comme on guette une lueur d'espoir, même si, encore une fois, tous les signes cliniques sont si bons, si conformes, eux, à ce que tu étais avant, avant l'accident. Pourtant, je ne me décide toujours pas à desserrer l'étau.

Je m'applique cette discipline : ne pas penser que c'est terminé, se tenir prêt à toute rechute. Et je sais pourtant que c'est à la fois naïf et ridicule, parce que je ne serais pas, sous prétexte d'avoir vécu la chute, davantage préparé à la rechute. Mais je ne peux pas me dire que ce qui est pris est pris quoi qu'il arrive, non, je veux plus, je veux des garanties sur l'avenir, des perspectives qui s'ouvrent à nouveau.

## Lundi 16 juillet 2012

Encore une victoire française dans le Tour de France, nous ne l'avons jamais autant suivi que cette année !

Le PDG de ta boîte, himself, est venu te voir. Il a été très bien, très humain, très à l'écoute. Tu étais émue et tu as connu vers 14 heures une nouvelle crise d'angoisse en sa présence, que tu as réussi à surmonter seule, en continuant à parler, en respirant. Vers 18 heures, nous avons eu la visite de Magali et Thomas qui ont trouvé le contraste saisissant entre la joie dans ta voix et mon anxiété.

Oui, je suis anxieux et sans vouloir noircir le tableau, je m'échine à essayer de faire comprendre à chacun de nos visiteurs que ce n'est pas fini, que nous sommes toujours dans le pendant, qu'il est encore trop tôt pour nous, pour moi, pour tirer un quelconque enseignement de cet évènement dont je me refuse toujours de parler au passé.

Je ne me sens pas suivi sur ce chemin. Mais c'est tellement difficile, tu vas si bien après un truc aussi grave, tu vas si bien... Nous avons aussi eu Barbara au téléphone, c'était bien de l'entendre et toujours émouvant, toujours fort.

En en rediscutant, tu as réussi à mettre des mots plus précis sur ce que tu appelles ta « crise mystique ». En fait, tu me dis avoir aujourd'hui beaucoup de respect pour les croyances des autres, peut-être un peu moins de désinvolture.

Ce soir aussi, long coup de téléphone avec Stéphanie. Je t'entends rire comme avant, de l'autre côté de la cloison de la chambre, et c'est encore surréaliste après ces trois semaines seul dans cette même pièce à t'imaginer, en Réa avec tous tes

tubes, et en Neuro avec ta perfusion et tes voisines de chambres.

Là, on est mieux qu'à l'hôpital et j'espère que ton repos est de meilleure qualité, ce repos qui est si important pour la « convalescence », même si le terme me paraît toujours impropre. La convalescence c'est une « période de rétablissement progressif à la suite d'une maladie », or, si tu te rétablis effectivement physiquement, cela ne dit rien sur l'évolution de l'œdème qui reste aujourd'hui la principale menace ou, en tout cas, source d'inquiétude...

En lisant la date du jour, je réalise, que cela fait un mois jour pour jour que cela est arrivé. En saurons-nous davantage le 16 août ? Puis le 16 septembre ? Où en serons-nous le 16 juin 2013 ?

### **Mardi 17 juillet 2012**

Aujourd'hui, première journée presque normale, après une nuit excellente pour toi et courte et agitée pour moi. Dans mon souvenir, j'ai dormi de deux à quatre puis de six à huit, mais je n'ai ressenti aucune fatigue particulière. Ce matin ta pupille gauche était presque normale, enfin presque de la taille de la droite. Nous sommes allés au marché, tu as commandé les fruits, chez le-primeur-hors-de-prix, comme avant : dix-huit euros : six pêches et une mangue (un fruit de la passion offert, quand-même), puis deux steak hachés et quelques légumes chez un producteur bio. Puis, café aux Colonies.

A midi, Damien a déjeuné avec nous et c'était vraiment agréable, la conversation était plus posée, plus sereine que les autres jours, je me suis senti mieux, moins angoissé peut-être.

Cet après-midi, retour en ville, deux Perrier à la Petite Reine, le nouveau bar de la rue Vauban, ma rue préférée de Dijon pour boire des coups. Nous ne nous sommes plus souvenus si l'arrêt maladie mentionnait des restrictions en matière d'horaires de sortie...

Nous avons eu besoin de reparler des évènements, de mettre à nouveau les mêmes mots sur la semaine en Réa, de décortiquer, d'analyser. Et puis, je me suis surpris à ne plus penser par instant à l'œdème, à te retrouver comme avant, comme s'il ne s'était rien passé, comme si le cauchemar était fini. Nous serons rattrapés par la réalité avec le retour de l'hospitalisation, le 23 juillet, avec les prochains examens, mais nous avons eu par instants comme un avant goût d'après.

### **Jeudi 19 juillet 2012**

En fin de matinée tu as eu une grosse « crise d'angoisse », dont tu n'es sortie que quelques longues minutes plus tard. Tu n'étais pas comme d'habitude, très agitée, très tremblante, angoissée, un état qui m'a rappelé celui du 16 juin. Après plusieurs minutes de discussion, tu as accepté que j'appelle le service de Neuro. Ils ont décidé de t'hospitaliser à partir de 15 heures.

Ce fut un choc. Tu as beaucoup pleuré et as reconnu ne pas t'être sentie bien. La ré-hospitalisation nous a semblé être une bonne solution, même si le soir, les enfants revenaient de Saint-Saturnin et que ce n'était pas vraiment ce qui était prévu. Il a fallu gérer l'angoisse et leur déception à l'arrivée, d'autant que Biglooche, le poisson rouge de Margot, venait de crever. Elle a réussi à prendre sur elle pour affronter toutes ces contrariétés. Melvil était à sa façon très angoissé aussi, se montrant taquin et agaçant.

### **Jeudi 19 juillet 2012, vu par Marianne**

*Retour à l'hôpital général à 15 heures après une crise d'angoisse particulièrement forte qui nous a décidés à appeler le service de neuro plus tôt que prévu. Ce soir, nouvelle crise d'angoisse à 19h15 ou 19h30, schéma identique. Ma nouvelle voisine à une grosse pathologie, ça fait aussi relativiser. Je reste confiante.*

### **Vendredi 20 juillet 2012, vu par Marianne**

*9h : EEG aucune crise d'angoisse en vue... je repasse un scanner demain à 14 h et après je rentre à la maison... WE famille en prévision, c'est cool. Suis toujours confiante... Au moins lundi, on en saura plus sur l'œdème...*

### **Dimanche 29 juillet 2012**

Comme prévu, tu es donc retournée en neuro le lundi 23 à 8 heures. Nous avons attendu l'équipe médicale jusqu'à 13 heures environ pour obtenir quelques mots peu intelligibles du Dr Bidule. Nous comprenons néanmoins qu'une nouvelle IRM dite « à spectroscopie » aura lieu le 27 en remplacement de celle prévue le 6 août pour vérifier notamment si c'est « inflammatoire ». Qu'est-ce qui peut être inflammatoire ? Est-ce bon ou mauvais signe ?

Nous ne posons pas la question, nous n'avons pas envie de savoir. Ce que nous comprenons, en revanche, c'est que si cette IRM ne permet pas d'y voir plus clair, ils feront une biopsie.

Nouvelle hospitalisation prévue le 1<sup>er</sup> août pour interpréter les résultats.

Entre-temps, tes parents ont raccompagné les enfants à Ambert, chez les miens. Nous sommes partagés entre la satisfaction de retrouver le calme propice au repos et le manque que nous ressentons déjà. Nous avons plus que jamais hâte que tout cela se termine et de nous retrouver enfin tous les quatre comme avant.

L'IRM spectromachin a donc lieu le 27 juillet. Nous arrivons sur place à 14 heures pour un examen fixé à 15h30 et qui ne débutera qu'à 16h30. L'attente, toujours l'attente. Tu passes trois-quart d'heure dans ton tube et fais preuve de beaucoup de courage et de docilité. Dans ces moments-là, ce sont des qualités essentielles. A la sortie, tu es heureuse d'avoir réussi à vaincre la peur et l'appréhension. Pour fêter ça, nous allons boire un Perrier et prendre un « apéro gourmand » rue Vauban. La tension baisse un peu.

Les deux jours suivants, nous reprenons notre rythme : café le matin en ville et marché quand c'est le jour puis après-midi au frais, volets fermés. Dehors, il fait très chaud.

Hier soir, nous sommes allés dîner chez Isabelle et Axel, c'était presque normal si ce n'est que tu n'as pas goûté, et moi à peine, au Bonnes Mares Grand Cru de 1991 d'Axel... c'est un détail. Nous sommes repartis vers 22h30, tu étais fatiguée.

### **Lundi 30 juillet 2012**

Nous avons bien identifié que ces fameuses « crises d'angoisse » étaient provoquées par des stimuli : un parfum, une personne, une lumière, atmosphère particulière. Un médecin a dit qu'il pensait qu'il pourrait s'agir de « micro crises d'épilepsie ».

Hier soir, tu étais très nerveuse, pas sommeil, angoissée, agacée d'être confinée à Dijon. « Qu'est-ce qui cloche ? Je vais bien ». Et c'est vrai que tu vas plutôt bien. Mais ce « bien aller » est trompeur ? Donc nous devons attendre encore.

Dîner ce soir chez Isabelle et Eric : Perrier-citron !... Qu'est-ce qu'on aura bu comme Perrier !

### **Mercredi 1<sup>er</sup> août 2012**

Retour à l'Hôpital Général comme prévu à 14 heures. L'interne nous « propose une biopsie » dans le courant de la semaine prochaine... Je me ratatine sur ma chaise. Depuis le temps qu'on se dit qu'on n'est pas à l'abri d'une bonne nouvelle des médecins et qu'elle ne vient toujours pas... Tu réagis avec une force et une détermination incroyables. Une fois de plus. Tu franchis chaque étape avec un courage admirable dont je me sens dépourvu. A côté de toi, je me sens pleutre. Nous devons rappeler le CHU si nous n'avons toujours pas de nouvelles mardi !... En attendant, tu as l'autorisation de descendre dans le sud à partir du 13 août avec la bénédiction du Grand Professeur Rougi qui nous transmet ses amitiés par l'intermédiaire de l'Interne. Merci Prof !

### **Mercredi 1<sup>er</sup> août 2012, vu par Marianne**

*Suis arrivée au service Neuro et devrais repartir. Nous avons vu Lucie, l'IRM ne permet pas de voir tout ce qu'on voulait et je vais devoir subir une biopsie. Ce que j'ai compris : ils sont toujours à la recherche des causes et potentiellement d'un virus autre que l'herpès pour avoir un traitement adapté et faire disparaître cet œdème qui n'est pas normal. Donc, en substance : biopsie à venir avec une courte hospit. Résultat*



*dans au moins trois semaines mais d'ici là, je pourrai sans doute descendre à Saint-Saturnin, donc, c'est mieux que rien.*

### **Jeudi 2 août 2012**

Tu es heureuse de rentrer à la maison et inquiète, tout comme moi, de la biopsie.

### **Jeudi 2 août 2012, vu par Marianne**

*En attendant les Degeorges. Je viens d'avoir Margot au téléphone, tout semble aller bien, elle a la pêche. Jérôme est parti faire des courses. Voilà, sinon, RAS. Ai vu hier après-midi la neuropsych mais pas pour des tests, j'y retournerai le 30 août.*

### **Lundi 6 août 2012**

Je téléphone au service de Neurologie. La biopsie est annulée, les neurochirurgiens ne sont pas d'accord. Trop dangereux...

Laure passe prendre le thé.

### **Jeudi 9 août 2012, vu par Marianne**

*En attendant Oswald.*

*Dominique A : L'Horizon. Train lundi pour Saint-Sat et les enfants le 18. J'ai hâte. Pas, voire peu d'angoisse, à peine une fois par jour mais jamais aussi fort que ça a été. C'est en train de passer, je le dis, je vais mieux, j'oublie...*

*Soirée du 9 août*

*Effectivement le goût dans la bouche pourrait être celui du Keppra, une suggestion de Valérie. Je me sens bien. Avons vu*

*Oswald, Arnaud et Mel au top ! De mon côté, je me sens bien, pas de grosse fatigue.*

### **Vendredi 10 août 2012, vu par Marianne**

*Lu le livre de Frédéric Lenoir L'Âme du monde, moi qui recherche l'accès à la sagesse, ce livre est le bienvenu !*

### **Dimanche 12 août 2012, vu par Marianne**

*En attendant les Santerre,  
Alors, angoisses, oui, toujours, de force variable avec sans doute une légère baisse de tension associée. Physiquement, je me sens très bien, à peine un léger mal de tête. Suis un peu fatiguée aussi mais c'est quoi la fatigue ? Une légère envie de dormir. Tous ces signes restent très ténus, difficilement perceptibles.*

*Cette semaine m'a fait du bien, être avec maman, c'est une autre approche, un autre type de discours. Émotionnellement, je me sens plus forte aussi. Je suis contente de partir à Saint-Sat. Demain, les vacances. Sinon tout le monde est bien arrivé à Montgenèvre, je sais que ça va bien se passer. Je ne sais plus ce qui s'est passé, le temps fait quelque part son travail et ça marche. Je me sens assez forte, moins en proie à mes émotions.*

### **Lundi 13 août 2012**

*Tu quittes Dijon pour Avignon, accompagnée par ta maman, par le train de 9h20. L'arrivée est prévue à 12h08.*

*Je crois que tu es très heureuse de changer d'air.*

Le voyage se passe bien. Le déjeuner aura lieu chez Brunel à Avignon. Arrivée à Saint-Saturnin vers 15h30. Tu te baigneras en fin d'après-midi.

Les enfants poursuivent, quant à eux, leur semaine à Montgenèvre avec les cousins et tout se passe bien. Melvil a son petit coup de blues du soir au téléphone et Margot a toujours des poux... J'ai réussi à poser les deux prochains lundi et mardi pour prolonger mes séjours à Saint-Saturnin.

### **lundi 13 août 2012, vu par Marianne**

*Ça y est je suis enfin en vraies vacances à Saint-Sat. Le voyage s'est bien passé et je retrouve mes marques. Je lis, je ne réfléchis pas. Je me sens quand-même fatiguée du voyage. On a déjeuné tous les trois chez Brunel à Avignon, c'était excellent ! Je me replonge dans Giono, je vais dormir.*

### **Mardi 14 août 2012**

Tu te reposes à Saint-Saturnin. Pas de nouvelle « crise d'angoisse » me dis-tu. Apparemment, la dernière, c'était à Dijon au Café de la Gare en attendant le train pour Avignon. Tu me dis que celle-là, tu n'as pas trop su à quoi la relier si ce n'est... à Dijon ! Et c'est tout. Tout est normal, absolument normal, comme avant, COMME AVANT !...

### **Mercredi 15 août 2012, vu par Marianne**

*Très bonne soirée hier soir avec les Garson, je me suis couchée vers minuit ! Ce matin, il fait grand beau et je n'ai pas eu de mal à me lever mais je pense que la sieste sera bonne. J'ai eu une vieille angoisse ce matin au petit dej, je peux maintenant*

*affirmer avec quasi certitude que ce que je ressens est sans doute un effet secondaire du Keppra.*

### **Jeudi 16 août 2012**

Le SMS de ce matin avec la photo des deux tasses de café sur la table de Saint-Saturnin, à l'abri du mûrier fut une magnifique bouffée de bonheur.

Dans deux jours se refermera la longue parenthèse sans les enfants et demain déjà, je te rejoins. Je m'accorde quatre jours de pause puis mercredi ou plus vraisemblablement jeudi prochain, j'appellerai le CHU pour avoir d'autres nouvelles. Quel est le programme ? Qu'est-ce qui est prévu ? De combien de temps prolongent-ils l'arrêt maladie ? Les conditions du maintien à domicile sont-elles toujours aussi draconiennes ? Une nouvelle IRM ? Un nouveau scanner ? Une nouvelle hospitalisation ? On ne nous a rien dit d'autre que « On reparlera de tout ça à la rentrée ».

Pour la première fois aujourd'hui, je crois que j'ai, par instants, lâché prise. J'ai réussi à me sentir moins lourd. En te parlant au téléphone, ce soir, j'ai à nouveau guetté chacun de tes mots, chacune de tes intonations, pointé les incohérences dans ton discours, cherché la faille. Mais je n'ai rien trouvé... si ce n'est un fond d'inquiétude, d'anxiété, je ne saurais le définir. Je crois que tu cherches une réponse à la simple question suivante : « Et maintenant ? ».

### **Vendredi 17 août 2012, vu par Marianne**

*Ça fait deux mois. Maintenant, j'y suis : angoisse = effets secondaires du Keppra. Ce matin, merveilleux marché de*

*Lourmarin avec Maman. Et demain, tout le monde revient enfin. Je me sens bien.*

### **Samedi 18 août 2012**

*Angoisse au marché devant le marchand de tissus. Ça sourd et c'est sournois. Puis une autre ce soir à table. Retour de Catherine et Julien avec les enfants beaucoup d'émotions. La veille, festival de guitare avec maman, c'était hyper cool.*

### **Dimanche 19 août 2012, vu par Marianne**

*Angoisse ce matin dans le lit, le rythme est désormais de deux en moyenne par jour, alors que ça avait disparu depuis mon arrivée. Hier, ça a vraiment été un débarquement, j'en avais le tournis. Mais ça va.*

### **Mardi 21 août 2013**

Retour de Saint-Saturnin sans encombre en voiture malgré des conditions de circulations apocalyptiques sur une cinquantaine de kilomètres depuis Lyon : mélange d'orage, de grêle, et de trombes d'eau. Je me suis vraiment demandé si j'allais réussir à poursuivre la route que je ne voyais plus que sur quelques mètres, devant les phares, par moments.

Le matin au marché d'Apt, tu as eu une grosse « crise » devant l'étal du marchand de tissus au point de ne plus pouvoir parler tant tu tremblais et tant tu semblais paniquée. Je l'étais aussi.

Pendant toute la semaine, tu as réussi à les cacher à tes parents, ces crises, ce qui a fait dire à Martine que tu allais bien et que la semaine s'était bien passée. Malgré tout, la semaine avait effectivement dû bien se passer, j'ai trouvé que tu avais bonne mine.

Nous avons reparlé de ces crises et tu sembles avoir circonscrit le phénomène :

1. Cœur qui se serre accompagné d'une « immense tristesse et/ou d'une sorte de mélancolie ».
2. Souvent un goût de médicament qui remonte sur les côtés de la bouche et un tremblement, une angoisse.

De l'extérieur, tu sembles avoir peur de perdre pied et tu as besoin de me sentir à tes côtés, me serrer la main. C'est impressionnant mais d'une force variable.

Chez le marchand de tissu, c'était une grosse. Alors de quoi s'agit-il : effets secondaires du Keppra, micro crise d'épilepsie contrée par le médicament, crise d'angoisse ? Nous ne savons pas, mais c'est pour toi « désagréable » et pour moi particulièrement angoissant. C'est différent de la crise du 16 juin, parce qu'elles ne sont pas accompagnées de bouffées de chaleur ou d'une perte de connaissance. Tu dis maintenant que tu les sens venir.

De mon côté, cela me semble être, en l'état actuel des choses, un obstacle important à la reprise d'une activité normale : conduire, prendre la parole en public au boulot, garder seule les enfants, même si, comme tu dis, « ça passe ».

Après une journée étrange d'attente et d'inquiétude samedi, en raison pour moi, de la « crise » du matin, retrouver les enfants fut un moment très fort et très douloureux. Tout au long du week-end, je les ai sentis insécurisés. Margot m'a semblé agacée et même révoltée. Cette maladie est, pour elle, une grande injustice. Melvil était aussi très perturbé, renfrogné, grognon, pas bien.

## **Vendredi 31 août 2012, vu par Marianne**

*Un vendredi*

*Retour hier à Dijon raccompagnée par mon papa et ma maman. Ça va pas mal, toujours des angoisses contenues, effet secondaire du Keppra. Bientôt la rentrée, il fait frais.*

## **Lundi 3 septembre 2012**

Le vendredi 24 août, la secrétaire de Rougi m'a rappelé pour me lire un courrier qui nous était destiné et dans lequel il était précisé qu'il te reverrait en consultation le 22 septembre et surtout que la dernière IRM était « rassurante ». Ce mot optimiste, l'un des premiers depuis le début, m'a fait beaucoup de bien. Bien que je ne sache pas précisément ce qui se cache derrière ce « rassurante », peu importe, ce « rassurante » m'a rassuré.

Même si les crises ont perduré, elles m'ont semblé plutôt moins spectaculaires que les fois précédentes.

## **Jeudi 6 septembre 2012, vu par Marianne**

*Il fait beau, la rentrée ne s'est pas trop mal passée malgré quelques contrariétés. Que dire de tout ça aujourd'hui ? C'est presque mon premier jour véritable d'arrêt maladie. Suis allée voir le Shiatsu mardi matin. Depuis il me semble que mes crises d'angoisse, sinon moins fréquentes, sont en tout cas d'une intensité plus faible. Sur une échelle de 10, 10 étant celle du marché avec goût bizarre dans la bouche et tout, là je suis à 5. Y a t'il un rapport de cause à effet, aucune idée. En tout cas, on peut dire que je suis physiquement en forme.*

*15h45 : une nouvelle crise se fait sentir, mais comment dire, plus douce. Je ressens néanmoins une légère pression au cœur ainsi que des fourmillements. Suis au soleil, ça chauffe et ça fait du bien. Dans mon Monte Cristo !*

### **Vendredi 7 septembre, vu par Marianne**

*Une crise ce matin, je dirais 7 ou 8. Sors déjeuner avec Stéphane, rue de Mulhouse. Avons pris un pot Place de la République. Petite crise à table : 6/10.*

### **Mardi 11 septembre 2012, vu par Marianne**

*Bon, bilan de cette rentrée : plutôt positive pour les enfants, quelques contrariétés mais qui ont été « gérées ». Sinon, sur mon front, accélération depuis quelques jours de mes « crises » avec une augmentation de la fréquence : on en est à quatre par jour. C'est de la véritable angoisse + transformation de la voix, ça me l'a fait avec maman au téléphone ce matin. Une à midi avec Pascal et Jérôme, deux avec Michèle, 16h et 17h : échelle : 5/10, passage en dix secondes. C'est chiant mais supportable.*

### **Jeudi 13 septembre, vu par Marianne**

*Bon, depuis cette petite montée en flèche des crises, c'est la redescente. C'est-à-dire, concrètement, aujourd'hui à peine trois crises et d'une intensité réellement moindre : 2/10. Du coup, rehausse du moral et de ce qui va avec : envie de revoir du monde, voire de retourner au boulot ! Voilà, joie de vivre, de retrouver tout le monde ce soir, de passer la soirée à lire Ariol et Anatole Latuile. Je me sens quand-même mieux, en tout cas aujourd'hui et c'est vrai que ça fait du bien.*



### **Vendredi 14 septembre 2012, vu par Marianne**

*L'embellie continue, en plus, il fait un beau temps d'automne, ensoleillé et doux. Je ne peux pas dire que j'ai eu de crise aujourd'hui, tant l'intensité était faible. Donc un très bon moral... TVB !*

### **Samedi 15 septembre 2012**

Première journée sans crise ! Trois mois jour pour jour (à un jour près) après l'accident, nous avons passé aujourd'hui notre première journée complètement normale, et ça fait un bien fou, la normalité.

Nous respirons à nouveau, nous vivons à nouveau, nous espérons à nouveau.

Nous sommes depuis deux ou trois jours entrés dans une nouvelle phase, plus apaisée, plus lumineuse, portée par l'été indien. Nous avons eu tellement peur... Et l'apaisement que nous commençons à éprouver a une saveur et une intensité inédites, comme si nous sortions d'un long engourdissement.

J'aimerais tellement pouvoir dire aux enfants que Maman est complètement guérie.

### **Dimanche 16 septembre 2012, vu par Marianne**

*Suite et fin d'un week-end calme. Après une journée shopping avec Margot samedi, nous avons passé l'après-midi de dimanche chez Damien. Cool, il fait beau ! Je n'ai pas eu de crise ou alors des toutes petites donc quasiment rien pour ainsi dire. Suis un peu fatiguée, vais bien dormir !*

### **Mercredi 19 septembre 2012, vu par Marianne**

*Un petit plaisir : télé à 9 h du mat... ! Bon, ça m'a donné mal à la tête !*

### **Jeudi 27 septembre 2012, vu par Marianne**

*Le 27 septembre, de retour de ville, Dej avec Claire, tranquillou. Bon, après la disparition des « crises », depuis une semaine, réapparition pour la première fois depuis que je prends le Tegretol. Hier et aujourd'hui dans l'aprem, courte crise avec nausée (si truc sucré mangé avant) et goût dans la bouche. Pas spécialement de tremblements... Mais quand-même pendant cet instant (dix secondes), ne suis pas au meilleur de ma forme. En tout cas, ça oppresse moins le cœur que les autres, juste un battement plus rapide.*

### **Jeudi 4 octobre 2012, vu par Marianne**

*Suis contente, ai pris tous les rendez-vous pour les enfants. Ça va bien, parfois de rares « mini crises ».*

### **Mercredi 10 octobre 2012, vu par Marianne**

*Une bonne crise ce matin avec Annie, puis une ce soir. Suis plus fatiguée qu'habituellement et ai mal à la tête.*

### **Mercredi 17 octobre 2012**

Ça fait quatre mois, enfin, quatre mois et un jour et nous n'avons jamais connu une aussi longue période sans crise. Rien depuis vendredi. Je n'aurais pas écrit la même chose mercredi soir dernier où nous avons eu très peur. Plusieurs crises, dès le réveil puis une grosse dans la matinée, différente des autres, proche du malaise suivie d'un inhabituel mal de crâne

prononcé. Ce jour-là j'ai eu peur. Je me suis dit « C'est pas fini » et je me suis dit surtout deux choses : soit le nouveau traitement ne marche pas, soit il n'est pas encore complètement calé, on n'a pas encore atteint le « plateau » dont parlent les médecins. Et surtout, la survenue de ce mal de crâne...

Aujourd'hui, c'est plus calme. Demain, nous allons voir la pédopsy pour Margot. Elle appréhende, elle voudrait tourner la page et la perspective de devoir en reparler ne la séduit guère... Je lui dis qu'il faut en passer par là pour ne plus avoir à en parler après.

Depuis, nous avons vu le Professeur Rougi et nous avons compris pas mal de choses. Tout d'abord, ces crises ne sont pas des crises d'angoisse mais des crises d'épilepsie dues à la lésion provoquée par le virus. Rien à voir avec l'œdème, donc. Tu devras prendre un traitement à vie contre l'épilepsie, c'est vertigineux pour nous mais pour lui « c'est rien ». Nous comprenons alors que les séquelles auraient pu être bien pire.

A son regard empathique, j'ai aussi compris sa satisfaction de te voir sur pieds. Je lisais « Là je crois qu'on a bien bossé », comme si toute la chaîne depuis le SAMU jusqu'à la sortie d'hospitalisation avait bien fonctionné. Il nous a aussi dit qu'au début, ils avaient pensé à une tumeur et je crois que c'est en ce sens qu'il a considéré que la dernière IRM était rassurante. Il nous a dit « C'est pas fini », mais sous entendait « Mais c'est pas trop mal quand-même ».

Ta reprise du travail est toujours prévue pour le 12 novembre à mi-temps pour commencer. Mercredi dernier, cette perspective me paraissait totalement inenvisageable. Aujourd'hui, c'est peut-être légèrement différent. Mais bon...

## **Lundi 12 novembre 2012**

Reprise du boulot fragile et difficile.

## **Jeudi 15 novembre 2012**

Rendez-vous chez l'ophtalmo. Elle détecte un « œdème papillaire » qui appuie sur le nerf optique. Il paraît que ça se traite avec de la cortisone...

## **Vendredi 30 novembre 2012**

Ce matin tu fais une crise partielle et rends ton petit déjeuner.

Mes parents arrivent à 16 heures. Le 1<sup>er</sup> décembre, nous avons rendez-vous avec Rougi à 11 heures, et il est convenu qu'ils gardent les enfants.

Nouvelle crise d'épilepsie vers 20 heures. Tu étais au téléphone avec Catherine et, immédiatement après avoir raccroché, tu t'es effondrée contre les portes de la bibliothèque de la chambre et t'es égratignée.

J'appelle les Urgences. Les pompiers t'emportent mais deux heures plus tard, tu m'appelles pour me demander de venir te chercher, ce que je fais.

Après un début de nuit difficile à la maison, nouvelle forte crise avec convulsions vers 3 heures du matin. Je te tiens dans mes bras et demande à mon père d'appeler à nouveau les Urgences. Une ambulance revient te chercher. Je te retrouve le lendemain à l'Hôpital Général pour le rendez-vous avec Rougi.

## **Samedi 1<sup>er</sup> décembre 2012**

Nous rencontrons Rougi vers 11 heures.

« Mme Pelletier ?... ».

« Euh, non, Péliissier, vous savez l'encéphalite du mois de juin ?!... » Ouais, vague souvenir...

« Alors on me dit que vous venez des Urgences ».

« Ben oui, on vient des Urgences, j'ai repassé une IRM il y a trois semaines, on venait pour les résultats ».

« On les a pas reçus ». Bon, bon, bon...

Il s'absente puis revient quelques minutes plus tard.

« Si, en fait on les a reçus, ça n'évolue pas comme on pensait.

On vous garde. Faudra faire une biopsie, je ne pouvais pas faire l'économie de cette conversation avec vous. Voilà, bon courage ». Il s'éclipse.

Tu es à nouveau hospitalisée en service de Neurologie 1 à l'Hôpital Général et sous Manitol en intra-véneuse.

## **Jeudi 6 décembre 2012**

Tu sors de l'hôpital vers 19 heures. Tu t'es bien retapée. Je te trouve plutôt en forme.

### **Jeudi 6 décembre 2012, vu par Marianne**

*Alors, après une nuit agitée, vraie crise d'épilepsie, urgences et... le diagnostic est tombé : il faut faire une biopsie, on ne peut en faire l'économie donc aléa jacta est, maintenant c'est parti et ce sera pour la semaine prochaine. Le retour en neuro s'est bien passé, même si ça a fait drôle au départ.*

*Rendez-vous anesthésiste aujourd'hui 14 h. Il est midi, j'attends Jérôme.*

*Entrée prévue le 18 décembre à 15 heures, service de neurochirurgie, 1er étage.*

### **Lundi 10 décembre 2012**

Arrivée de Martine au train pour prendre le relais de mes parents qui repartent le lendemain.

### **Mardi 18 décembre 2012**

Dans le service de Neurochirurgie, nous attendons le passage de l'équipe médicale dans la chambre simple n°282 de l'Hôpital du Bocage de Dijon avec vue imprenable sur la station de tram CHU.

Le Professeur Lendl et son escouade, comme tu te plais à les qualifier, entrent dans la chambre. Bedaine quinquagénaire, sourire goguenard, blouse de médecin ouverte sur chemise à rayures violettes, jean. En l'observant, je me dis qu'il a dû déposer ses clubs de golf à l'entrée de la chambre puis pariant plutôt sur un tennisman, vérifie si ses pas n'ont pas laissé de traces de terre battue sur le sol de la chambre.

Derrière : une interne à lunettes plongée dans ses notes, une autre blouse blanche, peut-être une autre interne ou une jeune infirmière et l'infirmier au garde-à-vous, solennel et pénétré.

« Alors, vous n'avez pas changé d'avis depuis la dernière fois ? » lâche Lendl dans un sourire moins grinçant ou provocateur que destiné à détendre l'atmosphère et, surtout, dédramatiser ce qui va t'arriver demain.

« Ben non, on n'a pas changé d'avis ».

Tu as gardé une petite dent contre lui qui date du jour où il avait fait irruption dans ta chambre en Neuro.

« Alors, on me parle d'une biopsie... Oui, bon, très bien... Je veux bien faire une biopsie moi mais je sais pas quoi aller chercher, et je sais pas où faire analyser ça ».

Tu t'étais alors effondrée dans les bras de ma mère.

Lendl continue : « Alors demain, on va vous faire une biopsie, je vous explique en quoi cela va consister. Bon, on va vous visser un casque sur le crâne, vous allez passer une IRM, et on va chercher un point pour passer l'aiguille. Vous voyez les axes x, y, z en géométrie ?... ».

Tu ne te démontes pas : « Vous savez, moi, j'ai toujours été nulle en géométrie... Si j'avais été bonne, j'aurais fait neurologue ». Tu éclates de rire...

Immense silence dans la chambre. L'interne se replonge dans ses notes. Si elle avait pu entrer tout entière dans son cahier, elle l'aurait fait... L'infirmier se raidit et écarquille les yeux. Lendl esquisse un sourire gêné.

Tu viens de te payer en beauté le Professeur Lendl, et cela sonne chez toi comme une petite vengeance personnelle, de celles qui ne servent à rien mais soulagent tant. Et dans cette période-là, tu as vraiment besoin de soulagement.

### **Mercredi 19 décembre 2012 : biopsie.**

Tu passes l'IRM vers 9 heures du matin et la biopsie a lieu vers 17 heures. Pendant tout ce temps, tu restes avec le casque en titane vissé sur la tête. De l'avis du personnel, c'est la plus

longue biopsie du service. La biopsie, elle-même, se passe normalement.

### **Jeudi 20 décembre 2012**

Tu es à la maison avec un fort mal de crâne.

### **Vendredi 21 décembre 2012**

Encore un malaise ce matin. Je rappelle la Neurochirurgie qui me dit de repasser par la case Urgences en début d'après-midi. Nouveau scanner qui ne montre rien de nouveau si ce n'est une micro injection de sang « infracentimétrique » à l'endroit de la biopsie, normal.

Le traitement est majoré : une prise de Tegretol + Kepra de plus à midi, le Tegretol à libération immédiate remplace le Tegretol à libération différée + cinq jours de neuroleptiques.

Nous ressortons vers 18 heures.

Depuis ton retour, tu dors énormément. Tu es complètement shootée par les médocs. Tu tiens à peine sur tes jambes, ne peux pas lire, pas regarder la télé, pas téléphoner, pas envoyer un SMS ou un mail. Tu as de fortes « céphalées ».

Tu as des vertiges, des nausées, les yeux creusés et vitreux. Je ne t'ai jamais vue dans cet état. Tu as des tremblements intempestifs du bras gauche qui s'apparentent davantage à des gestes incontrôlés. Flippant. Tu ne peux pas tenir ton verre, te lèves à peine vingt minutes par jour au moment des repas.

Je t'accompagne pour prendre ta douche, aller aux toilettes. Tu ne peux pas baisser la tête.



## **Lundi 24 décembre 2012**

Les cousins passent vers 10 heures à la maison. Beaucoup d'émotion. Tu as toujours autant mal à la tête et fais plusieurs mini crises.

## **Mardi 25 décembre 2012**

Tu te lèves vers 16 heures. Tes yeux sont vitreux, ça me frappe. Tu as l'air complètement dans les vapes.

Vers 17h30, tu tombes, je te retiens, et Marc m'aide à t'amener dans la chambre. Tu perds connaissance. Nous rappelons les Urgences qui envoient une ambulance.

Nous retournons te chercher vers 23h30. La neurologue de garde nous donne des explications précises. Le traitement est à nouveau adapté :

- Keppra 1000 : matin et soir
- Tegretol LP : matin et soir
- Urbanyl (anxiolytique) pendant trois jours, le soir, le temps que le Keppra reprenne sa place.

Depuis la biopsie, tu as aussi une prescription de Doliprane quatre fois par jour pendant quatorze jours.

## **Mercredi 26 décembre 2012**

Martine et Marc emmènent les enfants au Donjon où mon père vient les récupérer. Tout le monde déjeune au resto. D'après les photos, tout le monde a l'air content.

Tu as bu un jus d'orange maison ce matin et mangé une tartine beurrée. Ton bras gauche tremble et est replié comme s'il ne

répondait pas aux commandes. Tu retournes au lit. Déjeuner vers 13 heures : quelques coquillettes et une mandarine. Nous discutons un bon moment. Tu restes dans le lit, plutôt vive d'esprit. Tu pleures beaucoup. Je sais que parler te fatigue énormément. Tu te rends vers 13h45 après avoir repris un Doliprane. Toujours énormément de fatigue et de maux de tête. Le nouveau Doliprane, vers 17h45, a été accueilli comme une délivrance. Tu tentes de te lever vers 16h mais te recouches aussitôt.

Face à une telle situation, on se raccroche à deux ou trois trucs :

- Tu as passé la fin d'après-midi et la soirée d'hier aux Urgences et on sait que c'est épuisant.
- Tu continues pour encore deux jours à prendre de l'Urbanyl et on sait que ça te casse littéralement.
- Ton traitement vient d'être adapté et il faut attendre une stabilisation.
- La biopsie date d'il y a une semaine, c'est peu.

J'attribue donc ton état à cet ensemble d'éléments et considère qu'il devrait y avoir du mieux, à tout le moins, un léger mieux, samedi ou dimanche : l'Urbanyl sera terminé, le nouveau traitement sera en place depuis trois ou quatre jours et la biopsie aura quatre jours de cicatrisation supplémentaires.

Aujourd'hui :

- Points négatifs : tu ne peux toujours pas regarder la télé, ni utiliser le téléphone ni lire. La conversation te fatigue également. Forts maux de tête, pas chancelants.
- Points positifs : je n'ai pas constaté de nouveaux tremblements importants depuis ce matin au réveil. Ta voix est claire.

## **Jeudi 27 décembre 2012**

Ta nuit a été horrible, douloureuse, tu me réclames des Dolipranes toutes les heures alors qu'il faut attendre quatre heures. Tu te tournes, ça te « brûle » à l'intérieur du crâne.

Vers midi, tu me dis que tu te sens très très mal après un début de matinée correct et une bonne douche plus longue et qui t'a presque semblée agréable.

Je me dis que tu ne peux pas rester comme ça. J'appelle une première fois la Neuro pour demander si je peux t'amener, puis une deuxième fois pour insister parce que tu te sens encore plus mal.

Vers 13 heures je t'accompagne en Neuro. Sur le chemin entre le parking et la chambre, tu ne marches pas droit, tu vacilles et finis par faire une nouvelle crise. Tes jambes ne te portent plus et je suis obligé de t'allonger par terre. On te transporte en brancard jusque dans le service. Tu es mal, tu es « hypotonique », tu vomis dans le haricot qu'on finit par t'apporter dans le couloir.

Je retourne à la maison pour déjeuner rapidement. J'attends les cousins de retour de Paris.

Vers 15 heures, j'accompagne Catherine pour te voir. Nous arrivons, tu somnoles mais fais un petit sourire à Catherine. Nous discutons au moins vingt minutes, tu lui racontes ton entrée fracassante à l'hôpital, tu lui racontes aussi Noël qui t'a été très pénible. Tu dis même que c'était ton pire Noël. Puis, épuisée, tu fermes les yeux, rongée par d'horribles maux de tête qui te font grimacer, te tourner et te retourner dans ton lit. Nous te laissons te reposer.

Je reviens à peu près une heure plus tard et reste à peine une demi-heure, tu dors, tu n'as pas mangé.

### **Vendredi 28 décembre 2012**

Après une nuit que tu qualifies de plutôt moins mauvaise que la précédente (mais pouvait-elle être pire), je te retrouve en fin de matinée. Tu me dis que tu as mangé ce matin. Je n'y crois pas trop. Tu as passé un Electroencéphalogramme le matin, qui ne montre rien d'anormal « Ce que vous faites, ce n'est pas de l'épilepsie » dit l'interne. Mais c'est quoi alors putain de merde ??? Tu as les cheveux tout collés. Le midi, tu ne souhaites toujours pas manger, tu as mal au crâne et les antalgiques ne te soulagent pas.

Je repasse te voir vers 16h45. Je te trouve endormie. Je m'approche de toi et tu me dis dans un demi sommeil, d'une voix lointaine « En attendant, je t'attends ». Je te fais répéter « En attendant, je t'attends, je pensais que tu viendrais plus vite ». Je bredouille gêné « On n'en n'avait pas reparlé alors je savais pas trop... ». Ce que je savais depuis déjà quelques temps, en revanche, c'est que toute conversation t'épuisait, et qu'il me semblait préférable de te laisser te reposer. Mais oui, j'aurais peut-être pu venir plus tôt, ne serait-ce que pour te veiller.

Tu ne manges toujours pas. Le soir, tu es fatiguée, tu fais une crise, tu perds connaissance, ta tête penche doucement. Je t'appelle, tu me réponds de très loin puis plus du tout. Je sonne une infirmière qui constate ton état. Je retrouve du crédit auprès de l'équipe, et j'ai envie de leur gueuler « Vous voyez ce que c'est quand elle fait une crise, je vous ai pas raconté de conneries depuis tout ce temps ».

Je ne le fais pas, évidemment, mais je savoure une petite victoire intérieure, dérisoire, mais c'est comme si je retrouvais un brin d'honneur, parce que j'ai toujours eu peur d'être trop inquiet, trop flippé, d'appeler les Urgences, la Neuro pour un oui ou pour un non. Je pense que ce n'est qu'une perception, qu'ils ne pensent pas réellement cela. Mais tout de même, on m'a fait comprendre que oui, bon quoi, elle faisait une crise d'épilepsie, rien de plus, que ce n'était pas grave en soi, qu'elle revenait à elle. Là, ils ont tous bien paniqué, ils ont sorti l'oxygène et tout le bordel. L'interne dégingandé courait dans tous les sens. Puis tu es revenue à toi, assez péniblement.

Là, l'interne a souhaité me voir alors que jusqu'à présent, j'étais systématiquement sorti de la chambre quand ils venaient pour toi. Ils me considéraient à peine. Il me demande ce que j'ai observé, si ce que tu avais fait là correspondait aux autres crises, etc.

Ensuite je retourne dans la chambre. Tu as repris des couleurs, c'est passé. Tu ne veux toujours pas manger, tu as mal à la tête et me réclames des médicaments. Je vais voir l'équipe qui te passe un nouvel antalgique dilué dans un verre. Tu le bois, difficilement, mais tu le bois. En revanche, tu ne veux prendre ni le Keppra ni le Tegretol. Je dis OK puis je te dis que cette fois, je rentre à la maison.

D'un seul coup tu émerges et me lances : « Ah mais attends, pars pas, il faut que je prenne mes médicaments avec toi ». Tu les prends sans problème, tu tiens ton verre puis t'allonges à nouveau. Je vais voir l'interne d'un air triomphant et lui dit que j'ai réussi à te donner ton traitement. Il me fait un signe d'approbation et de félicitation du pouce.

Cette fois, c'est bon, tout est rentré dans l'ordre, je peux partir. Mais je reste un peu. Tu es à nouveau pâle, les yeux creusés, mais tu sembles dormir. Je t'observe, te tiens la main. Puis cette fois je pars.

Dans la nuit, vers 23h30, je reçois un appel de la Neuro. Tu as refait une énorme crise, ils doivent te réanimer, tu es à nouveau intubée, je revois le fantôme du 16 juin. Retour à la case départ. Tu es amenée en Réa Neuro. Dans la nuit, je rappelle la Réa pour avoir des nouvelles, je tombe sur la neurologue de garde qui me dit que ton état la préoccupe beaucoup, qu'ils ont dû aller te chercher « très très loin », qu'il y a eu une grosse souffrance cérébrale. Tu lui inspires beaucoup d'inquiétude et elle me dit même qu'ils ont pensé, pendant un temps, te perdre.

### **Samedi 29 décembre 2012**

Martine et Marc arrivent vers 10h15. Je rappelle la Réa qui nous donne plutôt de bonnes nouvelles. Les médicaments qu'ils t'ont prescrits ont permis d'irriguer à nouveau le cerveau. Il n'y a pas de pression intra crânienne. Ils ne s'attendaient pas à un retournement de situation aussi spectaculaire. Nous allons te voir en Réa avant le déjeuner. Tu es intubée, sédaturée, endormie. Nous ne restons pas très longtemps.

Vers 14h15 nous revenons te voir avec Marc, nous te parlons. J'ai la conviction que tu nous entends. Lorsque nous te parlons, ton cœur passe de 114 à 118-119. Le petit cœur rouge sur le moniteur clignote et la machine bippe. Je te dis qu'un nouveau combat commence, que nous avons besoin de toi, que les enfants ont besoin de toi, que ce n'est pas la fin de notre histoire, qu'il faut se battre, etc.

Je demande à parler à l'interne et lui explique difficilement que nous ne souhaitons pas d'acharnement thérapeutique. Nous souhaitons, si cela doit arriver, que tu partes sans souffrir.

Nous rentrons à la maison. Je reste avec Martine. Marc part acheter une recharge pour son portable et en ressortira avec un nouveau portable et... une recharge. Nous parlons beaucoup avec Martine et je lui dis ce que je t'ai dit. A force de discussion, nous en arrivons à rédiger un texte que nous décidons de te lire lorsque nous retournerons te voir. Martine m'a ouvert les yeux sur une autre approche et nous rédigeons ensemble ces quelques phrases.

« Marianne, je t'ai dit tout à l'heure que nous avons besoin de toi, que tu avais en toi les ressources, qu'il fallait te battre. Mais dans les derniers jours que nous venons de passer, tu m'as aussi fait comprendre que tu étais épuisée, fatiguée de te battre, fatiguée de souffrir. Alors, je voulais te dire que si ton choix aujourd'hui est de lâcher prise, nous le respectons. Je veux que tu saches que tu es libre de choisir ce qui est le mieux pour toi. Tu es libre de ne pas rester prisonnière de ton corps, de ne plus souffrir. Nous ne voulons pas que tu aies le sentiment de nous trahir si tu choisis de partir. Ta vie t'appartient, tu es libre Marianne, tu es libre. Cet été, tu as choisi la vie et aujourd'hui, tu as le droit de faire un autre choix. L'amour est immortel. Nous t'aimons et c'est parce que nous t'aimons que nous te reconnaissons le droit de choisir ton chemin. »

En fin d'après-midi, l'interne nous appelle pour nous dire qu'avec l'arrêt progressif de la sédation tu redonnes les mêmes signes que lors de ta toute dernière crise. Ton cerveau s'irrigue mal, si je comprends bien. Elle me dit qu'on s'achemine vers une « mort encéphalite ». Nous demandons si nous pouvons venir te voir. Nous venons te voir, ce sera la dernière fois. Ton

cœur bat à 165, nous rencontrons un médecin, qui nous fait comprendre que c'est la fin, il nous détaille très précisément les prochaines étapes.

### **Dimanche 30 décembre 2012**

Vers 1h30, je reçois un appel de l'hôpital. Tu es partie sans souffrir.