

## Préface

Bien qu'étant médecin généraliste depuis 20 ans, certaines situations difficiles m'affectent encore. On dit que l'expérience vous endurecit, mais parfois, on peut se sentir ébranlé, voire déstabilisé.

Pour la troisième fois de ma carrière, je me suis trouvé confronté à une situation accablante, car je pressentais d'emblée sa gravité. Celles-ci demeureront à jamais gravées dans ma mémoire. Ce fut tout d'abord mon père, puis un enfant, et là, une jeune maman.

Un matin de février, une jeune femme, son compagnon et leur nouveau-né viennent me consulter. Celle-ci est inquiète, car elle a senti une boule au niveau de son cou à la maternité. À l'examen clinique, cette masse m'évoque malheureusement une tumeur maligne. Fort affecté par ma première impression, je sens qu'il faut agir vite.

J'entrevois dès lors un futur difficile pour cette jeune femme qui va devoir être opérée, puis subir une lourde chimiothérapie avec tous les effets secondaires qui en découlent. Comment va-t-elle réussir à faire face à cette épreuve, tout en menant son rôle de maman qu'elle découvre avec son bébé qu'elle tient si tendrement dans ses bras ? Comment va se faire cet attachement si déterminant dans la vie d'un enfant ?

S'effectue alors un transfert : *comment réagirais-je si c'est à moi qu'on annonçait un cancer ?* Le professionnel reprend sa place. Je vais essayer d'obtenir le plus rapidement possible les examens complémentaires nécessaires à la précision du diagnostic et à sa prise

en charge. À l'issue de la consultation, je raccompagne ma patiente en sachant que les mois à venir vont être éprouvants, car il va falloir qu'elle mène son combat pour la vie...

Au fil des pages, c'est avec élégance, humour et une émouvante sincérité, que Julie et Nicolas nous livrent leur histoire. À force d'amour, de complicité et de courage, ils ont réussi à vaincre la maladie. La vie a repris son cours et a laissé place au bonheur retrouvé.

En lisant cet ouvrage, vous allez tout comme moi partager une belle leçon de vie. Un grand merci à Julie et Nicolas qui m'ont fait l'honneur de me solliciter pour écrire cette préface, exercice auquel je dois l'avouer, je ne suis guère habitué !

Docteur François Moulin

## **Avant de prendre la route...**

Nous allons quand même nous présenter rapidement.

11 mai 2014, Caen. Julie, 28 ans, 1 mètre 51 de pétillance, originaire de Lisieux, conseillère en création d'entreprise, rencontre Nicolas, 34 ans, poète à ses heures, émigré du Loir-et-Cher, directeur de centre de classes de découverte, grâce à un coup de pouce du destin, et surtout d'internet.

Neuf mois plus tard, nos bagages remplis d'amour, nous nous apprêtons à partir en voyage sans imaginer une seule seconde qu'en moins de deux ans nous allons vivre à la fois le meilleur, avec le voyage, l'arrivée de notre bébé et notre mariage, et le pire, avec l'apparition de la maladie chez Julie. Ces événements qui se sont enchaînés à une vitesse vertigineuse ont changé nos vies à jamais, et c'est pourquoi nous avons décidé de vous faire partager cette histoire, notre histoire.

Le carnet de voyage a été écrit par Nicolas, les carnets de grossesse et de guérison par Julie. Tous ces journaux de bord ont été rédigés sur l'instant, sans autre but alors que de garder une trace de ce que nous vivions, et de pouvoir exprimer sur le papier ce qui passe parfois difficilement par la voix. Tous les autres textes ont été écrits après la fin des événements, quand le projet de ce livre a germé en nous, comme une envie de transmettre notre joie de vivre malgré nos différentes péripéties.

Allez, embarquez avec nous pour ce voyage sur la route du bonheur !

## Partie 1 - Le voyage

### Un trip en camouille autour de l'Europe



## *Carnet de voyage* **par Nicolas**

Mardi 24 mars 2015 - Hommert (France)

Le voyage n'est pas encore tout à fait entamé. Mais en réalité, il a commencé il y a longtemps. Quand nous avons quitté nos domiciles et nos parents il y a quelques jours ? Quand nous avons acheté le camion il y a un mois et demi ? Quand, saoulés du boulot un beau jour du mois d'août, je t'ai dit : « et si on se barrait » ? Ou quand, lors de notre deuxième rendez-vous, tu m'as dit qu'un de tes rêves, c'était de voyager en camion aménagé d'ici une dizaine d'années ? OK, mais pas dans dix ans, c'est trop loin. Bon, si tu veux tout savoir, la voici la vérité vraie cachée au plus profond de ton moi-même intérieur : le voyage a commencé lorsque tu es sorti du ventre de ta mère. Une fois lancé, le tout est de ne pas rester arrêté trop longtemps. Considérations mystico-philosophiques à part, nous sommes à peine partis que j'ai chopé la turista, dans les Vosges (quel exotisme !), ce qui permet de recentrer le sujet sur sa partie la plus primitive. Réveil aux aurores et rando dans les bois, bilan : un bonnet et une paire de lunettes perdus. Demi-tour aux maisons troglodytes, résultat : une paire de lunettes et un bonnet retrouvés. Prochaine fois : sac à dos (c'est bon, je vais le porter). Resto trop copieux, ça mérite une sieste au milieu des ruines d'un château du XII<sup>e</sup> siècle. À part ça, on a retrouvé les couleurs. Les maisons jaunes, bleues, roses, ça existe ! T'es sûre qu'on est toujours en France ?

## *On plaque tout !* **par Julie**

C'était quelques mois après notre rencontre, comme une envie, un besoin de vivre les choses à fond, tout de suite, sans perdre de temps. Dès le début, Nico et moi c'était comme une évidence. Une discussion autour des voyages sur internet, un rendez-vous, puis deux, puis trois, puis la naissance de notre amour. J'avais attendu longtemps, mais j'en étais sûre, c'était lui. Au début, nous étions assez pudiques concernant nos sentiments, ou plutôt prudents, j'attendais de voir si mes sentiments pour lui étaient réciproques. Un soir du mois d'août, après un câlin passionné, j'ai su que lui aussi comptait passer sa vie à mes côtés. Il me dit :

— Et si on se barrait de nos boulots pour aller voyager ?

— T'es sérieux ?

— On n'a qu'à acheter un camion et faire un petit tour d'Europe !

Il n'avait pas oublié, j'avais évoqué ce rêve lors de notre deuxième rendez-vous et voilà qu'il proposait de le réaliser. Au début, j'ai surtout pensé que c'étaient des paroles en l'air, une envie d'évasion qui serait vite freinée par les contraintes du quotidien ou par la peur de tout quitter : un CDI pépère ou presque, une sécurité financière, un schéma dont beaucoup de monde rêve. « Ils sont posés professionnellement, ils ont une sécurité matérielle et maintenant le Grand Amour... Que demander de plus ? » C'était sans compter nos envies d'aventures d'âmes de baroudeurs ! Six mois plus tard, je n'avais plus d'appart', presque plus de boulot, mais nous avions notre camion, notre maison sur roues, notre premier nid d'amour. Nous étions enfin libres !

Ce voyage n'a pas été perçu par tout notre entourage comme une chance. Évidemment, un tel projet ça laisse perplexe : « mais vous vous connaissez à peine ! » disaient quelques copines. C'est vrai, et alors ? Il faut attendre combien de mois, d'années, pour vivre ses rêves ? Pour que ses projets soient acceptables aux yeux des proches ? Pour nos parents aussi cela n'a pas été facile. Mon père a préféré se taire, ma mère a ouvert grand la bouche : « Non ? Et votre travail ? », puis quelques semaines plus tard, elle s'est exprimée :

— Je pensais que vous voudriez vous poser, habiter ensemble, que vous auriez des enfants et que vous feriez ce genre de choses à la retraite.

— Mais maman, c'est maintenant qu'on a envie de le faire.

— C'est dangereux et vous n'avez plus de travail !

— Mais peut-être qu'on n'aura pas de retraite, ou qu'on ne sera pas assez en forme pour voyager. Et puis on ne sait pas, si ça se trouve dans dix ans je suis morte !

Oui, je me rends compte que ces paroles étaient un peu violentes, mais tellement vraies, on ne sait pas de quoi notre avenir sera fait, rien n'est calé, calculé, linéaire. J'étais loin d'imaginer que ces paroles résonneraient en moi quelques mois plus tard, qu'elles me donne-

raient raison. Raison d'avoir osé. Raison d'être partis vivre nos rêves. Raison d'avoir tout plaqué !

### *Liberté !* par **Nicolas**

Commençons par le commencement : « la liberté n'est pas un concept ou une réalité, c'est un sentiment ». Citation de moi-même, tant qu'à faire... Ce sentiment de liberté, tu peux l'avoir en vacances, en voyage, ou même au fond de ton canapé avec la télécommande entre les mains, mais c'est pendant ce « Trip en Camouille » que je l'ai ressenti comme jamais. Pas au tout début, quand nous avons dû lutter pour l'eau, puis contre le froid. J'ai senti que nous étions vraiment libres quand nous sommes arrivés en Croatie, malgré l'interdiction du bivouac et la peur du gendarme : « faut-il être hors-la-loi pour être libre ? » bon courage, je ramasse les copies dans quatre heures...

Bien sûr, il y a toujours quelques contraintes matérielles, essentiellement vitales dans ce cas : de l'eau, de la nourriture et du gasoil, pour faire avancer la bête. Et c'est parti pour trois jours d'autonomie ! Trois jours de liberté totale. S'arrêter où on veut, quand on veut, si on veut. La date de retour est tellement lointaine que nous pouvons vraiment faire tout ce que nous voulons. Il y avait bien un itinéraire prévisionnel, mais il a été tellement chamboulé. Un peu comme la vie, oui.

Il est entre 8 h et 9 h, le réveil ne sonne pas, nos corps ont retrouvé un rythme naturel, le lever est matinal, mais pas douloureux, car la journée n'aura d'autre but que de se promener, découvrir de nouveaux lieux, on roule, on s'arrête, on mange, on marche, on contemple, un peu de musique, un jeu de cartes ou de dés, quelques baisers, quelques clichés... Pourquoi tout n'est pas toujours aussi simple ? Il fait trop froid en Pologne ? Allons en Croatie. On est bien, là ? Restons un jour de plus.

Le summum du sentiment de liberté, the best of the best of the liberty, la cherry sur le cake arrive en fin d'après-midi. Si ce n'est pas encore fait, vers 16 h, 17 h, il faut trouver un lieu de bivouac, un lieu où nous ne gênerons personne, l'endroit rêvé pour toute une vie, ou

au moins toute une nuit. Enfin, nous débrayons les cales, nous sortons la table et les chaises, nous préparons l'apéro et nous savourons, devant la mer, un lac, un fjord, souvent au bord de l'eau. Et là, nous sommes bien. Tout simplement.

Liberté.

### *Carnet de voyage* **par Nicolas**

Mercredi 25 mars 2015 - Arlon (Belgique)

Comment ça, je réclame des frites en chantant la nuit ? Tu as dû rêver ma chérie... Bref ! Une journée de route, c'est pénible, mais faut bien avancer, sinon t'es pas près d'arriver au bout du monde ! De l'Europe, déjà, ce sera pas mal... On passe la frontière belge, douane fantôme. « Mort de fatigue ? Arrêtez-vous quinze minutes », ça change des campagnes de prévention sanguinolentes, les Belges ont de l'humour, et en effet, il est temps qu'on arrive au camping. Une journée morose ? Non, parce que les sanitaires, c'est carrément New York (Paris chez les filles) ! Pisser à côté de la statue de la Liberté avec Sinatra dans les oreilles, pour la sortie de notre mère patrie, comme symbole, on ne pouvait pas faire mieux.

Jeudi 26 mars 2015 - Wavre (Belgique)

Et c'est parti pour la journée de la *lose* ! Ça avait pourtant bien commencé : le soleil, la douche sur la 5<sup>e</sup> avenue, les collines boisées qui défilent, pas si plat ton pays mon Jacquot ! Traversée de Liège, tranquille, pas de bouchons, c'est ça, fais le malin ça va pas durer. Le pique-nique, bien, il fait moche, les villes aussi, mais c'est pas grave on n'est pas à Disneyland. 16 h, l'heure du quatre heures, les choses se gâtent. Un camping désert, glauque à souhait, on va se faire bouffer par des zombies en tongs et bob Ricard. Tant pis, j'installe les pièces de rechange de la pompe à eau, ça fonctionne pas, la seule eau qui coule, c'est celle de la pluie sur ma tronche. Pour se consoler, on est obligé de re-re-reprendre l'apéro, et puis je mets en service les toilettes chimiques, comme ça tu vas pouvoir faire pipi sans payer et à l'intérieur du camion ma chérie (mais non, pas dans l'évier !). Comme dit Nougaro, « ça ira mieux demain... »



## Partie 2 - Le bébé

### Un passager clandestin

*Dis, comment on fait les bébés ?* par **Nicolas**

Et notre progéniture fut... mise en route. Ah ! le miracle de la vie... et ses aléas électroniques.

Pendant nos premiers mois ensemble, j'avais été frappé par les craintes importantes et le pessimisme ambiant de ma chérie par rapport à la procréation et à la grossesse : douleurs, souffrances, complications... Alors que c'est si facile ! Bon, surtout pour un homme. Des problèmes au niveau des ovaires, de mauvaises expériences de copines, faisaient entrevoir à ma chérie toutes ces choses en noir, alors qu'un bébé noir, entre nous, c'était difficilement concevable.

Bref, quand nous partons en voyage, ça fait à peine un an que nous sommes ensemble, alors peut-être qu'en rentrant, neuf mois plus tard, ce sera le moment de mettre en route un mini-nous. Julie arrête la pilule, histoire que la machine soit prête, et parce que renouveler une ordonnance de pilules pendant neuf mois aux quatre coins de l'Europe, ça peut être compliqué. Pas trop pressés de voyager à trois, nous mettons de côté la technique ô combien périlleuse du « retrait », optant pour la technique dite du « préservatif », un peu frustrante, mais terriblement efficace. Non, mais attends, il n'y a que pendant la période d'ovulation que la procréation est possible, il suffit de calculer en fonction des règles, du cycle, et là on s'aventure sur une pente glissante...

Heureusement, la technologie moderne a réponse à tout. Ma chérie télécharge une application où il suffit de rentrer différentes données : âge, poids, durée du cycle, jours des règles, jours et intensité des coïts

(véridique !). Ensuite, le logiciel indique les jours propices à la fécondation, et même quand il y a plus de chances que ce soit un garçon ou une fille. Une fiabilité sans failles... Le premier mois, la prudence est de mise, préservatifs à volonté, après c'est parti, le plastique, c'est fantastique pendant l'ovulation et *freestyle* le reste du temps, en se laissant quand même une marge de trois jours avant et après par rapport à l'application.

C'est ainsi que par une belle et tiède soirée du mois de mai, un an jour pour jour après notre première rencontre, aux abords d'un charmant lac croate, avec pour seuls voisins des pins et des insectes virevoltants, nous faisons l'amour fougueusement, inconsciemment et de manière déplastifiée. Deux semaines plus tard, remplies d'apéro, de fromage au lait cru et de sushis, les règles n'arrivent pas. Un jour, deux jours, trois jours... Julie indique sur son application que les règles ne sont pas apparues comme c'était prévu, et là, stupeur ! Le jour de l'ovulation se décale de cinq jours ! Un test de grossesse, quelques heures ou jours plus tard, confirmera la funeste, ou heureuse nouvelle : nous avons un petit passager clandestin que nous surnomons « Timer », du nom de l'application *Lady Timer*, dont l'utilité première est de réussir à tomber enceinte, ce qui marche plutôt bien.

En tout cas, coup d'essai, coup de maître, nous allons passer pour des cons en rentrant, à refuser le GPS et internet en voyage, et s'en être remis à une application, au lieu de compter sur nos doigts. Mais en fait, passé le choc de la nouvelle, eh bien c'est une super nouvelle !

### *Carnet de voyage* **par Nicolas**

Lundi 1<sup>er</sup> juin 2015 - Cracovie (Pologne)

Allez, j'ai quelques minutes pendant que tu annonces la grande nouvelle à ta sœur, ma chérie. Et c'est reparti ! Vive la Pologne ! Camping sympa à Cracovie, bus et visite de la ville, après un « bar à lait » (cantine locale) et un délicieux repas pour trois fois rien. C'est joli, mais on a préféré Gdansk. Plein les pattes, on rentre ! L'occasion de sortir enfin le hamac, un peu de glande ça fait du bien, surtout qu'il

nous reste quatre bonnes journées de route avant Tallinn. On trinque (sans alcool ma chérie), une soupe de nouilles, un câlin et au dodo !

Mardi 2 juin 2015 - Wyszaków (Pologne)

Et allez, on enchaîne ! Comment ça, je l'ai déjà dit ? Journée de route compliquée : routes défoncées, routes en travaux, routes bou-chonnées. Raah purée, mais en plus, j'avais regardé un itinéraire bis pour éviter Varsovie ! Pourquoi je l'ai pas pris ?

*Carnet de grossesse* **par Julie**

Au secours Docteur Gygy, j'ai plein de questions... J'ai pas pu résister, j'ai déjà acheté deux bouquins sur ma liseuse, bah oui je ne sais pas trop comment ça se passe tout ça. On apprend du coup que j'ai un petit haricot de quelques millimètres dans le ventre... Quoi, c'est lui qui me tire dans le ventre comme ça ? Il faut en prendre soin de ce haricot magique... Du coup, plus de Sérétide pour l'asthme (mais je fais comment pour respirer ?), plus d'antihistaminique (et mon nez il se débouche quand ?), les nuits sont courtes ! Le docteur Gygy ne répond pas... Elle rappellera (oui, mais quand ?). Je ne tiens plus : « Allô sœurlette ? J'ai un truc à te dire... », « Non ?! J'm'en doutais », me dit-elle, sacrée voyante ! Ça devient un peu plus réel, ma sœur est heureuse, elle me rassure sur ces fameux symptômes de femme enceinte. Pour les autres questions administratives, on attendra.

*Carnet de voyage* **par Nicolas**

Mercredi 3 juin 2015 - Kėdainiai (Lituanie)

Et allez, on enchaîne ! Encore et toujours... Des travaux, des bouchons, un passage à niveau interminable, quittons ce pays de fous au plus vite ! Pique-nique sur l'herbe pour se ressourcer un peu, des courses pour affronter le Grand Nord, à savoir une centaine de paquets de nouilles. On ne fait pas le détour de Pisz (ha ha !) ma chérie, car enfin, nous voilà en Lituanie ! Qu'est-ce qui change ? Pas grand-chose. Toujours les cigognes, les champs, quelques arbres. Ah si, beaucoup de maisons en bois façon Far West, et retour de l'euro.

Après avoir contourné la ville de Kaunas, nous voilà sur le parking d'un supermarché où on a recraqué sur les courses. On a de quoi tenir un siège et aller taquiner les pingouins...

*Carnet de grossesse* **par Julie**

Toujours pas de nouvelles de Gygy, elle ne travaille pas le mercredi, alors on se documente, bouquins, internet. Ah c'est pour ça que j'arrête pas de roter ? Pour ton plus grand bonheur mon chéri !

*Carnet de voyage* **par Nicolas**

Jeudi 4 juin 2015 - Jurmala (Lettonie)

Et allez, et allez, et allez quoi ? On se pose à Jurmala, LA station balnéaire de la capitale lettonne. La plage est belle, l'eau est chaude comme à l'arrivée en Croatie (c'est-à-dire gelée), ça s'est bien rafraîchi, mais le soleil est revenu. Allongés sur la plage, on est bien. Et si on se faisait un petit resto ? Pas envie de soupe de nouilles ce soir. On se régale, délicieux, mais on va exploser – Ah ! désolé ma chérie, la glace y'a de l'alcool... Tant pis, l'essentiel, c'est qu'on s'aime et qu'on continue de se promener.

*Carnet de grossesse* **par Julie**

Nuit très courte. J'arrive pas à me rendormir et là dring dring ! Le temps d'escalader mon chéri, descendre du lit, me mettre à quatre pattes pour passer en dessous... Raté ! Contrariété du matin bonjour, j'ai envie de pleurer (les hormones paraît-il !). Heureusement, Gygy me rappelle : « vite, gare-toi chéri ! ». Pour les médocs, c'est bon, je vais pouvoir redormir et respirer, faudra penser à acheter de la vitamine B9 (c'est quoi ce truc ? de l'acide folique) et faire un max' attention à l'alimentation (je croyais qu'on pouvait manger pour deux... ah non !). Quoi ? Plus de sushis, plus d'huîtres, plus d'apéro ? La liste est longue ! Heureusement, j'ai fait tout ça y'a pas si longtemps, mince ! Lady Timer était déjà en action (peu de risques, me dit Gygy). Tout ça, c'est OK, c'est facile, mais pour les soins, on fait comment, c'est qu'on est un peu en vadrouille, jamais au même endroit, et la déclaration de grossesse ? Je ne sais pas si c'est possible

## **Partie 3 - La maladie**

### **Lymphome de Hodgkin**

*Carnet de la guérison par Julie*

Mardi 29 mars 2016

Comment je vais bien pouvoir nommer ce carnet, le carnet de la santé ? Le carnet de la maladie ? Du lymphome ? Le carnet de la malchance ? Le carnet de la guérison ? De la motivation ? De l'espoir ? Il faut être positive, donc on va opter pour le carnet de la guérison. Voilà maintenant deux mois que mes émotions et mes sentiments font les montagnes russes. Entre la joie et le bonheur d'être maman et la tristesse et la colère d'être malade. Le diagnostic vient de tomber... Saloperie de lymphome, saloperie de cancer ! Je fais partie des 2 000 malchanceux diagnostiqués chaque année, ça on peut dire que c'est vraiment pas de bol... A priori, j'en serais au stade 2 sur 4, à confirmer avec le TepScan du 7 avril (j'en arrive à prier pour que ce soit effectivement un stade 2) et d'après mes nombreuses lectures, stade 2a, car sans symptômes. Eh oui, je ne me sens pas malade pour le moment, car cette fameuse chimio ne risque pas de me faire oublier que je suis malade ! Je suis en colère, très en colère, un cancer à 30 ans quand même, et même si ça se soigne bien, 95% de guérison, je ne peux pas faire comme si les 5% n'existaient pas. Je ne peux pas imaginer que j'en ferai partie, ce n'est vraiment pas pensable... Et les 15% de rechute, serai-je dedans ? Encore une fois, ça ne serait pas de bol, mais bon... Sans oublier que des proches ne manquent pas de me le rappeler, je cite Margaux : « tu veux vraiment d'autres enfants après, non parce que si tu rechutes... » J'attends toujours la fin de la phrase et le fond de sa pensée ! Quoi, je vais

laisser des enfants derrière moi trop jeunes ? Comme si je n'y pensais pas, moi qui ai si peur de mourir, je me disais que j'avais le temps de gérer cette angoisse, que ça n'arriverait pas si tôt et maintenant j'y suis confrontée, maintenant ! Oui, parce qu'une fois en rémission, il y a les rechutes possibles, je croise les doigts pour ne pas passer par là et une fois guérie, c'est-à-dire au bout de 5 ans de rémission, il y a le risque d'autres cancers deux à quatre fois plus important que pour d'autres personnes, tout cela à cause des produits qui guérissent, si ça, c'est pas paradoxal ! Et là, je vois les chiffres comme « taux de survie à 5 ans de 84%... », mais moi je ne compte pas survivre, mais bel et bien VIVRE ! Mais est-ce que quelqu'un qui a eu un lymphome à 30 ans peut vivre jusqu'à 80 ans ? Parce que c'est pas seulement 20 ans que je veux gagner, non non, je suis exigeante, c'est 50 ans... Parce que j'ai tant de choses à vivre, j'ai rencontré mon chéri trop tard, je veux vivre avec lui jusqu'à ce qu'on soit de vieux grands-parents. Je ne veux pas me dire que j'en demande beaucoup, parce que je n'ai pas demandé à être malade, je subis et fais subir cette malchance à tous les gens que j'aime, donc je crois que j'ai le droit d'être exigeante, je veux et je dois guérir et je veux vivre encore plus de 50 ans ! Beau projet ! Je veux chasser de mon esprit les réfractaires aux traitements, les rechutes, les taux de survie à 5 ans, 10 ans, 20 ans, les risques d'autres maladies... Peut-être qu'en écrivant, ils vont être chassés, je l'espère. Et dire que 2016 devait être une des plus belles années de ma vie avec l'arrivée de Nino et notre mariage. L'année va nous montrer le meilleur et le pire, et j'espère que le pire sera à jamais derrière nous après ça. Est-ce qu'on pourra avoir d'autres enfants ? Et est-ce que je pourrai m'enlever l'angoisse de la rechute pendant ou après une grossesse ? À force de me faire penser que la grossesse peut avoir un lien avec tout ça... C'est une peur, une nouvelle peur qui va pointer le bout de son nez ! Bon, j'en suis pas là pour le moment, il faut dans un premier temps que je sauve ma peau, que je chasse cette maladie, entourée des personnes que j'aime, je crois que sans Nico cela serait trop difficile et dénué de sens. Sans oublier de m'éloigner des pensées négatives qui font du chemin dans mon esprit. Comment j'en suis arrivée là avec Margaux ? Ça me bouffe chaque jour ce

qu'elle a pu dire et ce qu'elle peut penser, je refuse que ses idées négatives m'envahissent et pourtant elles persistent... J'ai trop la haine contre elle de m'avoir mis des idées noires dans la tête. Bien sûr, j'en avais, mais les entendre de la bouche de mon amie, c'est comme si ça les concrétisait. Je ne veux plus la voir, en tout cas pour le moment, ou peut-être pour longtemps, je ne sais pas. Voilà, finalement c'est le journal où j'ai le droit d'exprimer mes peurs, mes colères, ma haine, mes bas et je garderai peut-être mon espoir, ma motivation, ma joie et mes hauts pour mes amours, pour les crier sur tous les toits, je me dois d'être forte pour mon petit Nino et pour mon chéri. Des fois, j'ai l'impression de vivre cela de loin, comme s'il ne s'agissait pas de moi, comme si j'étais hors de moi, c'est sans doute plus facile à gérer comme ça.

### *Une si dure période de diagnostic...* **par Julie**

Le 26 janvier a été un des plus beaux jours de ma vie, j'étais sûre qu'il changerait mon existence à tout jamais. J'étais loin d'imaginer que quelques jours plus tard un autre événement me changerait aussi à tout jamais, qu'il transformerait cette joie d'être maman, ce bonheur de fonder une famille avec Nico, en une angoisse viscérale de les perdre, en un sentiment d'injustice de ne pas avoir eu assez de temps.

C'est le 31 janvier que tout a basculé, jour de l'anniversaire de ma nièce Louna. Je venais de passer une nuit perturbante entre les pleurs de mon bébé que je connaissais à peine, le cauchemar dans lequel on me volait mon fils, le réconfort d'une aide-soignante qui me découvre en pleurs en pleine nuit dans ma chambre obscure, et le coup de fil à mon chéri qui fêtait la naissance de notre fils avec ses amis. Épuisée par tous ces événements, j'avais enfin un moment de répit pendant que Nino dormait.

Donc je me détends, je m'étire, je me frotte le cou et d'un seul coup, la peur m'envahit. C'est quoi ces boules que j'ai dans le cou ? J'examine plus en détail, elles sont deux, une grosse et une plus petite au-dessus, je les sens distinctement, c'est trop étrange ! Je m'effondre, en larmes, pour la première fois de ma vie, je me sens en réel danger. J'ai le sentiment au fond de moi qu'il se passe quelque chose

de terrible, que ça n'a rien à faire là et qu'il faut réagir. Je me reprends quand même parce que j'ai la fâcheuse tendance à voir le négatif ou à me préparer au pire à tort. Donc je chasse ces idées de ma tête en mettant cela sur le compte du fameux baby blues et de cette chute d'hormones, et j'attends le retour de mon chéri. Dès son arrivée, je lui montre et lui fais part de mon inquiétude, « il faut en parler à une sage-femme », me dit-il. Une autre aventure commence alors en parallèle de celle de devenir parents. Je me décide à en parler à Cruella d'Enfer, malgré mes réticences envers elle.

Je suis encore choquée par son jeu de mots très douteux : « c'est peut-être parce que vous avez les boules ? » Voilà ce que m'a dit la première personne qui a perçu le signe visible de ma maladie. Je dois dire que ces paroles résonnent encore en moi et m'ont hantée pendant plusieurs mois. Comment peut-on avoir si peu d'empathie lorsque l'on voit une réelle inquiétude dans les yeux d'une patiente ? Une blague de mauvais goût ? Complètement déplacée et inappropriée tu veux dire.

Par la suite, plusieurs sages-femmes viennent constater ces petites bosses sur mon cou. « Ce n'est rien, ce sont sûrement des ganglions enflammés causés par la montée de lait et l'engorgement de votre sein, ça partira dans quelques jours ». Me voilà soulagée, ou presque. En sortant de la maternité, j'en parle à ma sage-femme libérale qui me confirme cette hypothèse, encore de quoi me rassurer.

Cependant, plusieurs fois par jour, j'examine mon cou en espérant voir ces ganglions diminuer. Peine perdue ! Mon inquiétude ne cesse de grandir. Dans la semaine qui suit ma sortie de la maternité, je me décide à aller voir mon médecin en lui expliquant ce que m'ont dit les sages-femmes. Je m'attends ou plutôt j'espère qu'il valide cette théorie, qu'il me rassure et me laisse repartir, apaisée. Ce n'est pas vraiment ce qui s'est passé. Aujourd'hui, je pense qu'il avait déjà une petite idée quant au diagnostic. Sans vouloir m'affoler, il m'a parlé d'infections possibles et m'a prescrit une échographie et une prise de sang. L'écho devait se faire trois semaines plus tard. À ce moment-là, je crois bien que je me suis dit que je serais tranquille pendant ce temps. Sauf que quelques jours après, lors d'une visite médicale pour



## Partie 4 - Le mariage

### Pour le meilleur... et fini le pire !

#### *On se prépare pour le grand jour - épisode 2 par Julie*

La veille du mariage, je suis plus ou moins en forme, une aisselle brûlée par la radiothérapie, la fatigue, le stress, l'excitation, mais heureuse. La famille de Nico est là, prête à préparer la salle, s'occuper de Nino, ma famille va arriver et je sais que tous les copains vont arriver au compte-goutte. Les trois quarts des invités vont se retrouver au camping à deux pas de chez nous, on s'attelle à la tâche, installation des tables, de la vaisselle, de la déco, j'ai en charge les finitions de décoration, les fleurs de champs fraîchement coupées et séchées, les galets presque aussi fraîchement peints, les centres de tables, les noms à disposer... Et là, je me projette, j'imagine, je commence à réaliser que toutes les personnes que nous aimons vont être réunies là, toutes en même temps, l'émotion commence à venir. Il a fallu que François et Momo pointent le bout de leur nez par surprise à la salle pour qu'elle me submerge complètement, les larmes avec.

Pour finir cette journée, une petite soirée presque improvisée s'organise au camping pour que nos familles et quelques amis se rencontrent autour d'un barbecue et quelques verres de vin et autres breuvages. L'ambiance est au rendez-vous, la joie de retrouver nos proches, de se raconter les derniers mois passés pour chacun, l'excitation de se revoir le lendemain pour le grand jour. Bref, tout est au poil !

#### *Le jour J par Nicolas*

Le plus beau jour de notre vie ? Notre premier baiser. Le jour du départ de notre voyage. La naissance de Nino. L'annonce de la rémis-

sion. Il y en a eu quelques-uns aussi avant notre rencontre, des beaux jours. Et il y en aura encore beaucoup. Alors non, le mariage ne restera définitivement pas le plus beau jour de ma vie en tout cas.

Mais c'était une belle journée, symbole de notre amour, entourés des gens que nous aimons, qui a aussi marqué la fin des traitements, la fin de cet épisode douloureux, même s'il faut attendre cinq ans après la rémission pour parler de « guérison ». Vraiment une très belle journée, au-delà des conventions et du côté parfois un peu trop cérémonieux. Nous nous aimons, nous sommes en bonne santé (enfin !), nous sommes heureux, nous avons envie de le partager, et cette magnifique journée ensoleillée fera date. Je ne vais pas tout décrire dans le détail, car je suis sûr que Julie le fera mieux que moi.

Juste quelques impressions. Jour J. Je suis assez détendu. D'ici 14 h, j'ai juste à m'habiller et à manger. Salade de pâtes et jambon à côté du camping-car de mes parents en mode camping, « mon dernier repas d'homme libre... » Nino assis sur une couverture sur l'herbe, tout près, en mode « j'en ai à peu près rien à cirer de ce qui se passe ». L'adjoint au maire qui m'accueille, moins jovial que le maire qu'il remplace au pied levé :

— Je suis le marié.

— Ah bon ? Ça ne se voit pas.

Et alors quoi, c'est parce que j'ai le sourire, ou parce que je ne suis pas sapé comme un pingouin ? Le soleil qui tape, la veste qui tombe rapidement, l'embuscade qui tape, les jeux auxquels je ne participe pas (mais qu'est-ce que je fais ?), le punch qui tape, oh là il va falloir se calmer... Les surprises des copains – tu prends cher ma chérie –, nos échanges de serments pendant la cérémonie laïque orchestrée par mon petit frère en tenue médiévale, ma sœur, Jorris et Oliv' ivres morts (allez je balance !) qui veulent prolonger la fête sur la plage, alors que mes parents essaient de ramener ma sœur, et une copine essaie de ramener Oliv', missionnée par sa chérie (ils n'auraient jamais retrouvé le camping...). Notre zouk love sensuel en guise d'ouverture de bal, OK on ne s'est pas trop foulé sur la chorégraphie, mais c'est plus sexy qu'une valse. Bon voilà, comment ne pas tomber dans les banalités quand on raconte un mariage, la soupe à l'oignon,