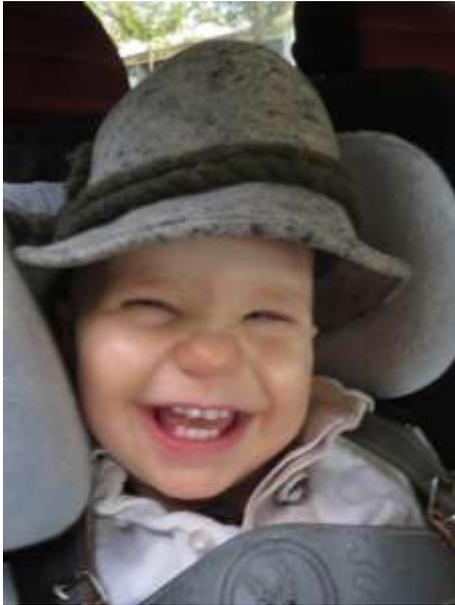


Ebenhausen, le 5 juillet 2014

Bonjour les amis,



Nous voici début **avril 2014**. Après ces presque 2 mois d'hôpital, je viens de rentrer à la maison. Je suis encore faible, secoué par mon infection aux adénovirus. D'ailleurs, pour ma première semaine à la maison, je dois quand même passer trois journées en soins ambulatoires à l'hôpital pour des perfusions d'antiviraux, des soins de mon cathéter, etc. Les journées se passent bien et je m'amuse dans un lit, comme lorsque j'étais stationnaire (histoire de ne pas tirer sur mes câbles en me



déplaçant dans toute la chambre). Pour l'instant, je joue avec mes anneaux, mais plutôt que de les empiler sur leur tige, je préfère les porter en chapeau en prenant une tête angélique. Ensuite je lirai quelques livres, je me laisserai prendre la tension, puis je sauterai

dans le lit comme sur un trampoline puis je finirai par une sieste en après-midi.

Bon, pour les temps qui me restent à la maison, je me mets à tout redécouvrir : la marche en dehors d'un lit à barreaux.



Comment on fait ? Ah oui, je me rappelle, comme ça. Mes pas sont au début lents et incertains, mais très vite je prends de

l'assurance et de la vitesse. Que d'espace pour se déplacer !

Dans l'immense salon, je me rends librement d'un jouet à un autre. Je retrouve la joie de pouvoir grimper de nouveau sur les meubles. Certains des jouets sont ceux que j'avais à l'hôpital, et je joue rassuré avec eux. D'autres ne me sont plus familiers et me laissent plein de possibilités de



découvertes et d'exploration. Je me promène dans tout le rez-de-chaussée. Ah oui, il y a aussi les escaliers ! Je me remets à les gravir à 4 pattes, lentement. Ma chambre ! Plein de jouets à redécouvrir ! Anne-Amalia, Claire-Estelle, Carl-Amadé ! Tout le monde est à mes petits soins, prêt à jouer avec moi.



Formidable, j'ai peut-être quitté mes infirmières, mais je reste toujours le roi, avec plein de serveurs pour me divertir !



C'est maintenant une heure que j'apprécie beaucoup : le repas familial. Je trône en bout de table et essaye de mettre dans la bouche tout ce que les autres ont aussi. Je ne mâche pas assez et n'avale pas les morceaux donc je recrache tout, mais au moins j'ai testé le goût et ai comme les grands, eu le droit d'avoir le même repas. Maman complète par des cuillerées de petits pots. Mon appétit est encore faible, au total la quantité de 1,5 pot par jour.

Ah, ça fait déjà une semaine que je suis rentré à la maison. Mon appétit a augmenté et grâce à la patience et la persévérance de maman, j'ai retrouvé le rythme de croisière de 3 petits pots par jour en plus de ce que je mange tout seul du repas familial.

Patience de maman ? Ben oui, je mange très lentement, environ une heure par repas. Au début du repas, je suis très intéressé par ce qui est dans mon assiette. Je suis aussi très prudent : « ffff », je souffle en regardant maman de façon interrogatrice pour savoir si elle va me confirmer que c'est chaud et que je dois encore attendre un peu avant de manger ou si elle me dit que ça va et que je peux me jeter sur ma nourriture.

Ensuite, je mange en enfilant le maximum d'aliments qui peuvent entrer dans ma bouche, mâche, recrache (ben oui, je vous l'ai déjà expliqué, avec uniquement des incisives, ce n'est pas pratique pour vraiment mâcher et les morceaux dans ma bouche ne sont pas assez petits pour être avalés comme ça) et recycle le tout en l'enfilant une nouvelle fois dans la bouche. Entre deux cycles, maman introduit des cuillerées de petit pot. Ensuite, quand j'ai



fait le tour de ce qui est dans mon assiette, je m'intéresse à ce qui est dans celle de maman ou dans la casserole au milieu de la table. Même si c'est la même chose, c'est louche qu'on ne m'ait pas servit ces aliments-là et c'est peut-être parce qu'ils sont meilleurs et que les autres voulaient se les garder pour eux. Alors je les réclame à haute voix. L'étape suivante du repas, est celle où je me lasse, alors pour continuer à ouvrir la bouche régulièrement devant les cuillères que maman avance vers moi, il faut que je m'occupe, sinon je refuse. Comme maman veut absolument que je mange (je suis encore amaigri par mon passage à l'hôpital), elle cède et me donne ce qui lui passe sous la main aux alentours de la table : tiens, aujourd'hui, c'est un stylo avec bouchon. Je m'occupe à étudier la façon dont on enlève et remet le capuchon pendant que maman fini de me faire ingurgiter un petit pot et demi puis je signale que je suis rassasié. En fonction des repas, je varie les occupations : boucher et déboucher une bouteille, ouvrir et fermer une boîte d'allumettes, enlever et remettre les allumettes dans la boîte, secouer la salière (fermée) en écoutant le bruit de crécelle que ça fait, etc.



Milieu avril : papa part deux semaines en vacances avec mon frère. Mes sœurs sont tour à tour, soit avec lui, soit à la maison. Donc je passe deux semaines avec maman et une sœur, pour m'habituer tranquillement à mon nouvel élément. La première semaine, c'est Anne-Amalia qui est avec nous. Les journées sont bien rythmées par les grasses matinées que je ferais d'ailleurs bien plus longues si maman ne me réveillais pas vers 9h00 / 9h30 pour me donner des médicaments (J'ai en



fonction des jours, entre 12 et 14 prises !), les soins du matin (1h), les longs repas, la grande



sieste (environ 3 heures), les soins du soir. Dans les moments libres, si je ne dois pas me rendre à l'hôpital (maintenant plus qu'une fois par semaine), il me reste



un peu de temps pour jouer et continuer mes explorations dans la



maison. Tous les jours, j'aide maman dans la salle du linge et je prends plaisir à appuyer sur les boutons du lave-linge et du sèche-linge. Il y a aussi la salle de jeux (avec les instruments de musique, la



petite maison où je joue à cache-cache), le salon, ma chambre et les escaliers. J'aime aller dehors, mais comme je n'ai le droit de rien toucher (risque d'infection, en particulier par des spores, par tout contact avec de la terre), je fais uniquement des promenades en poussette, bien emmitouflé dans des vêtements longs et tartiné de crème solaire (à cause de la chimiothérapie, ma peau est très sensible au soleil).

Mon tour quotidien en poussette est passionnant : nous passons devant le champ des moutons, puis nous continuons dans les champs jusqu'à l'endroit où papa a accroché sa ruche. Si nous avons de la chance, nous croisons des chiens sur le chemin. Sur le retour, nous passons devant l'enclos des poules et depuis le jardin, nous pouvons encore regarder les lapins des voisins. Parfois, il y a une variante près d'un pré aux vaches, mais comme il est plus loin, en général, la longue promenade en poussette m'endort avant que je n'ai le temps de voir ces animaux-là.



Pour me coucher le soir, après une bonne journée (les journées sont d'ailleurs toutes bonnes pour moi), c'est très simple : je prends mon dernier médicament vers 20h30 puis avec un biberon dans les mains, mon nounours musical contre moi, hop, laissez-moi tranquille, n'oubliez pas d'éteindre la lumière et de fermer la porte en partant. J'ai un super doudou : c'est mon oreille que je malaxe et tords dans tous les sens pour m'endormir. Moi je trouve ça pratique, mon oreille est toujours là. Maman me dit qu'elle a mal pour moi, alors en me couchant, elle me pose contre l'oreille le petit doudou en tissu que ma marraine Fleurine m'a offert. Du coup, je m'habitue progressivement à malaxer mon doudou contre mon oreille.

Je profite de ces semaines de réadaptation à la maison pour bien m'épanouir. Ma parole revient. Curieusement, c'est un nouvel apprentissage. Les mots que je prononçais avant l'hôpital ne sont pas ceux que je prononce en premier maintenant. Par exemple, j'ai apparemment oublié qu'on dit « coucou » pour saluer. Par contre, « miam » pour signaler que j'ai faim, c'est resté. (les mots de survie, quand même, ça ne s'oublie pas !).

Je parle aussi en jouant : par exemple, une voiture, ça se dit : « bbbbb ». Si c'est une petite de Carl-Amadé, je la fais rouler en imitant le bruit du moteur, si c'est en image (affiche sur ma porte, livre), je la désigne en imitant le bruit.

Pareil pour les avions et les fusées : « vvvvv » et je fais le mouvement du vol en passant le jouet en l'air.

Je dis aussi « babo » pour bravo.

« Cot, cot », revient vite pour désigner les poules (quand je les vois dans mes promenades quotidiennes ou quand on en parle) aussi pour les canards (de bain).

Très vite, mon vocabulaire s'agrandit : « pomme ». Je suis déjà très bon en orthographe car vu comme ma voix résonne sur les M, quand je prononce « pomme », ça s'entend tout de suite que je sais qu'il y a deux M dans « pomme ». Je prononce aussi « anane » pour banane, « chchchch » pour chaud (autant pour demander si quelque chose est chaud et que pour signaler la température élevée de quelque chose).

Je suis également très attentif aux tonalités des phrases quand on me parle. Je sais reconnaître les questions et sais qu'il faut répondre avec un oui ou un non de la tête. Peu importe si je comprends la question. Si la personne paraît surprise de ma réponse et me repose la question, je réponds avec l'autre signe de tête et en général, la personne est satisfaite. Moi aussi d'ailleurs car j'aime participer aux discussions. Par exemple, Anne-Amalia me demande si je m'appelle Carl-Amadé. Mon oui ne lui convient pas alors quand elle redemande, je fais non. Elle me demande ensuite si je m'appelle Pierre-André, je lui réponds que oui et elle est contente.

Je comprends bien les phrases simples, du genre : « à table ! » : je fonce dans la salle à manger en criant des « miam, miam ». La phrase : « est-ce que tu peux chercher, ... » me fait partir en courant, chercher quelque chose. Mais quoi au fait, je n'ai pas écouté jusqu'à la fin. On me reprécise l'objet à prendre et je vais le chercher. La phrase, « est-ce que tu peux donner à ... » est aussi très simple. Ce qu'on me donne dans la main, je vais tout de suite le donner au destinataire nommé.



Faire jouer mes sens est aussi un plaisir : « regarde ! » : je me tourne dans tous les sens jusqu'à ce que je pense à consulter la direction qu'on me montre puis regarde en effet ce qu'il faut regarder. « Ecoute » : je deviens immobile et mets une main à mon oreille et analyse tous les sons qui me parviennent, ... J'adore me promener dans la maison et trouver des nouvelles choses à faire. Et si j'allais m'installer sur le canapé ? Bon, il est un peu trop haut pour moi, alors j'apporte une petite chaise contre le canapé puis me lance dans une escalade



facile. Et voilà !



Je me rends ensuite dans la cuisine. Maman a laissé sa caisse de courses vide dans la cuisine. Formidable, je m'installe dedans, c'est pile à ma taille. Anne-Amalia m'a vu alors elle me propose un petit tour en caisse, c'est très amusant.

La première semaine de vacances à la maison se termine et toute la famille se retrouve pour fêter Pâques.



Je ne participe pas trop à la chasse aux œufs mais par contre, je suis bien présent pour le partage du butin. Tous ces papiers colorés, c'est charmant. Tiens, Carl-Amadé en mange, je vais aussi

essayer. Ah bon il faut enlever le papier ? Le goût est correct, me plait



même bien au début mais par contre la texture

fondante dans la bouche ne me convient pas du tout et je recrache tout. Bah, comment les autres font pour apprécier ça ? Le week-end passé, comme je vous l'ai dit, papa repart en vacances, avec Carl-Amadé et Anne-Amalia.



La semaine se passe tranquillement. Claire-Estelle se charge de ma formation

intellectuelle et m'initie aux échecs.



Je fais aussi des séances d'écritures et j'arrive également à faire rouler toutes les lettres de mon prénom.

Le mois d'avril se termine. Papa est rentré de la deuxième semaine de vacances. Je suis heureux de le retrouver et aussi fier de lui montrer ce que j'ai appris. En passant devant la corbeille de fruits, je lui explique :

« anane ». Papa pense que j'ai faim. Il me demande si je veux la manger. Je réponds par un oui de la tête, comme souvent quand on me pose une question. Alors papa me prépare une banane mais comme je n'en veux pas, c'est lui qui est obligé de la manger. Je lui refais le coup dans la soirée, mais je ne sais pas pourquoi, au bout de la 3^{ème} banane qu'il a mangée, il ne veut plus m'écouter. Pourtant, je t'assure papa, ce fruit, je le reconnais c'est une banane et je lui répète avec conviction ! « anane, anane ! »



Voici le mois de mai. Le rythme familial a bien repris. Ah, encore une bonne journée qui commence ! Ce matin (10h), comme d'habitude, je me lève souriant, réveillé par maman qui est entrée dans ma chambre pour me donner mes premiers médicaments de la journée.

Elle me prend dans ses bras et je montre la direction où elle doit se diriger avec moi : je fais ainsi le tour de l'étage pour regarder dans chaque chambre mais constate que ni mes frères et sœurs ni papa ne sont là.



Maman me pose pour préparer les médicaments. Chique, aujourd'hui, c'est lundi donc ce matin, j'ai 6 sirops à prendre. Les autres jours de la semaine, c'est seulement 5 pour le matin. Entre 2 prises de médicaments je m'amuse et cours dans le couloir en faisant des aller-retours, transportant des jouets d'un endroit à un autre. Ensuite, je m'accroupis dans un coin tout seul puis reviens et informe

maman de ce que j'ai fait : « caca ! ». Parfois, ça peut aussi désigner seulement des gaz. En tout cas, tout ce qui est dans la couche s'appelle « caca », même les parties de mon corps recouvertes par la couche.

Après, c'est l'heure du bain. J'adore ce moment. Je n'ai pas trop de libertés dans ma petite bassine avec maman qui me tient le torse couvert par une serviette (à cause de la région de mon cathéter à ne pas mouiller), mais j'ai quand même plein

d'idées pour rigoler. Ensuite, c'est le temps de l'encremage et de l'habillage. Ça ne m'amuse pas du tout, sauf si maman me captive suffisamment par une histoire, un jouet, etc et qu'elle me fait ces soins sans que je m'en rende compte. Ce que j'aime aussi, c'est réviser mon anatomie : avec le bout de mon doigt, je pointe mon nez et le nomme : « nez ». Maman me demande alors aussi où se trouve ma bouche et je m'empresse de la montrer. Je révise aussi les pieds et les mains que je connais depuis longtemps. Je suis enfin prêt pour jouer. Je m'amuse dans la maison, seul ou avec maman. Tiens, si j'allais jouer au légos ? Il y en a bien un bon tas qui jonche le sol, mais ceux qui m'intéressent se trouvent dans la caisse derrière le canapé. Pas de



problème, j'escalade le canapé, comme j'ai grandi en taille et en assurance, j'y parviens directement. L'ascension se poursuit sur le dossier du canapé, puis je me laisse glisser de l'autre côté, là où il y a des coussins. Il ne me reste plus qu'à enjamber le rebord de la première caisse et voici tous les légos à disposition.

Ah, regarder par la fenêtre me donne envie de sortir. Je le signale à maman et après un passage obligé par la crème solaire, me voici dans ma poussette pour un petit tour vers les moutons et les poules.



Au retour, j'aide maman à préparer le déjeuner. Après le repas de midi avec mes sœurs qui sont rentrées de l'école, je prends encore quelques médicaments puis vais faire ma sieste. Ah, j'ai bien dormi (environ 3 heures) et suis en pleine forme pour jouer. Toute ma fratrie est là. Pour moi qui adore la compagnie, il y a toujours quelqu'un qui veut jouer avec moi ou au moins dans la même pièce que moi. Je les appelle tous « papa », pour simplifier. Je change aisément de pièce pour suivre quelqu'un et monte seul les escaliers à quatre pattes à grande



vitesse. Je commence aussi à gravir quelques marches debout en me tenant à la barrière puis en général, je me remets à quatre pattes pour finir l'ascension. Par contre, je n'ai pas encore assez de courage pour descendre plus d'une marche donc j'appelle pour qu'on m'aide. Donc me voici un peu avec Carl-Amadé pour jouer aux petites souris. Je réinvente les règles du jeu en me transformant en gros mange tout et en enfilant tous les pions dans la bouche. Ça fait bien rire mon frère.



Ensuite, je passe aux légos. Pendant ma sieste, mon frère et mes sœurs ont fait plein de constructions. Certaines sont pour moi et j'ai le droit de les prendre pour jouer. C'est très

intéressant de déboîter les pièces les unes des autres. Tiens, sur la table, il y a une autre



construction. Je l'attaque joyeusement mais Carl-Amadé n'est pas d'accord car il paraît que c'est son domaine privé. Ah bon. Pour nous

réconcilier, maman nous lit une histoire. Nous commençons chacun sur un genou de maman, mais au bout d'un moment, je préfère retourner voir ce qui se passe à la table du salon. Il y a





justement Claire-Estelle qui fait un dessin. Je lui arrache son crayon de la main car je décrète que c'est le mien. Comme je suis mignon, ma sœur accepte et va en chercher un autre pour elle. Pendant ce temps, je regarde le dessin que mon frère a laissé sur la table et ne peux m'empêcher d'y ajouter quelques améliorations... C'est dommage, il n'a pas eu le temps de découvrir mes idées de génie,

maman range le dessin hors de ma portée et m'attrape pour faire une visite en poussette aux moutons et aux poules.

Voici maintenant le dîner. Installé dans ma chaise haute, je me prépare à attraper les aliments dans mon assiette. Maman me prévient d'être prudent en me disant « chaud ! », en insistant bien sur le « ch ». En général, je confirme sa phrase en répondant « chchch » mais aujourd'hui, je préfère le dire en allemand : « Heiss ! ». Ça se prononce tout aussi bien.

Il y a du pain sur la table, alors je le nomme avant de croquer dedans



(« Pain »). Ça commence à différencier mon vocabulaire car jusqu'à présent, à part quelques exceptions, les personnes se nomment : « papa », les aliments : « pomme » et les animaux : « cot-cot ».

Ah, et puis ce soir, record historique : Claire-Estelle m'aide à manger et arrive à me faire

descendre un repas en 20 minutes ! Alors que maman avec toute sa patience vous le savez, en a pour une heure. Ben ouais, avec ma sœur, c'est plus rigolo d'ouvrir ma bouche. Je reste encore un peu à table pour lire mon journal pendant que papa débarrasse puis comme je me suis



dépêché pour manger, il me reste encore du temps pour retourner dans la caisse de légumes. Papa veut jouer avec moi, mais comme il ne rentrerait pas dans la caisse, c'est moi qui sors et m'installe près de lui.



Bon aller, tous les enfants, nous montons à l'étage des chambres. Les grands doivent se mettre en pyjama mais

préfèrent faire la foire avec moi. Nous nous servons dans les corbeilles de linge

propre que maman vient de monter et organisons un défilé de mode : culottes sur la tête, chaussettes en écharpe, ... Zut, je me fais attraper par maman pour les soins du soir (encrémage, médicaments). C'est maintenant le moment de la lecture du soir pour Carl-Amadé. J'en profite pour jouer avec son circuit de voiture qu'il avait si bien



préparé. Je ne sais pas pourquoi, je suis mis à la porte de sa chambre. De toutes façons, c'est aussi l'heure de mon coucher (entre 20h00 et 20h30, ben oui, je dors toujours énormément !) avec mes biberons qui

m'accompagneront pendant mes soifs de la nuit (600ml). Alors bonne nuit !

C'est l'anniversaire de Claire-Estelle. Nous commençons par gonfler des ballons pour décorer la maison. Heureusement, ils ne sont pas tous accrochés aux murs



et on a le droit d'en garder quelques-uns pour jouer comme ça.



La fête continue : on apporte maintenant un gâteau plein de bougies. C'est un jeu fantastique, il s'agit de souffler dessus. Je prends exemple sur Claire-Estelle et m'apprête à souffler mais il y a de larges protestations dans la famille, surtout de la part de ma sœur. Elle veut jouer toute seule à souffler, ce n'est pas drôle !

Bon, il y a aussi des cadeaux. Je les ouvre en prenant bien plaisir à déchirer les papiers. Ce qu'il y a dedans n'est pas très intéressant alors je le file à Claire-Estelle qui proteste



beaucoup

aujourd'hui, je ne sais pas pourquoi.

Bon, ensuite, elle est de nouveau contente et invite tous ceux qui veulent à jouer avec elle sur les grandes plaques de légos qu'elle vient de recevoir.

Je profite de la bonne humeur générale pour faire

une farce à mon frère : j'attrape un petit bloc de légos et le lui tends. Il

avance sa main pour l'attraper mais vite, je retire mon bras en rigolant. Plusieurs fois, je recommence le cycle en faisant croire que je lui donne quelque chose et au dernier moment je le garde. C'est vraiment amusant !

La journée se termine bien, sur les genoux de maman à lire des livres tous ensemble.



Nous voici déjà milieu mai. Les semaines passent vite, rythmées par une visite de contrôle à l'hôpital au milieu et un week-end familial à la fin.

D'ailleurs, c'est aujourd'hui la visite à l'hôpital. Le programme est toujours le même. Le mieux, c'est quand il y a beaucoup d'attente, nous jouons dans une salle pleine de jouets. Mon coin favori est celui où se trouve la cuisine.



Bon, c'est à mon tour d'être examiné. A peine entré dans la salle, je fonce sur la balance pour la mettre en marche puis attends que maman me déshabille pour me peser. Ensuite, c'est la prise de sang. Je ne sens rien et regarde d'une façon toujours aussi intéressée le sang couler à travers le cathéter. Je commente en disant « pchitt, pchitt » car ce que j'aime le plus, c'est le spray antiseptique qu'on applique sur le robinet du cathéter et sur

ma peau. Ensuite, le médecin appuie sur mon ventre en me chatouillant, il écoute ma poitrine avec son stéthoscope et il finit par prendre sa lampe pour regarder dans ma bouche. Tout le monde dit « AAA » pour que je fasse pareil mais je souris la bouche fermée. Bon le médecin arrive quand même tant bien que mal à regarder ma gorge et dès qu'il se retourne pour poser sa lampe, je fais un beau, un grand « AAAA » en rigolant. Chaque semaine je lui fais le coup, c'est très marrant !

L'examen terminé, nous rentrons à la maison.

J'adore parler. Maman devient « maman », les autres membres de la famille bien que différenciés à mon regard, quand il s'agit de les nommer, font encore tous partie du grand lot « papa ». Pour augmenter la rapidité de mes progrès linguistiques, je nomme avec grand sérieux et conviction tout ce qui m'entoure. En général j'utilise des nominations bisyllabiques puis regarde maman pour savoir si c'est juste. Elle me prononce le mot en français et j'essaie alors de répéter. Des fois je mémorise le mot, des fois je ne m'en souviens plus alors quand je rencontre à nouveau l'objet un ou plusieurs jours plus tard, je recommence l'opération. Ça fait par exemple « Babé ? ». Réponse de maman : « fourchette. ». Je répète avec attention : « Aette ». Autant le mot « couteau » (« outeau ») est simple à mémoriser, autant le mot « fourchette » est si différent de l'objet qu'il est sensé définir que c'est presque impossible à s'en souvenir. Il faut donc me le rappeler à chaque repas.



Nous voici maintenant en juin.
Je m'amuse beaucoup dans la maison.
Dessins avec Claire-Estelle et Carl-
Amadé, légos,
courses en chariot à
pousser dans tout le
rez-de-chaussée,
boby-car.... La
routine quoi ! Pour le
boby-car, j'aime me
mettre dessus,



tourner le volant et j'arrive même à reculer. Pour la marche
avant, il faut encore que j'améliore la technique mais je ne suis
pas pressé car c'est déjà très amusant comme ça.

Comme il fait beau, maman sort la piscine en plastique. Bon, si elle la remplissait
ce soir, l'eau n'aurait pas le temps de
chauffer suffisamment au soleil pour
que mon frère et mes sœurs puissent y
aller. Alors pour cette fin d'après-midi,
la piscine est gonflée à l'intérieur et ça a
l'avantage que moi aussi, malgré mon



cathéter, je puisse m'y « baigner ». Normal, il
n'y a pas d'eau. Le jeu consiste à se rouler
dedans comme des fous et de rebondir sur les
bords du ring.

Ensuite, nous avons l'idée de gonfler des
ballons et de les mettre dans la piscine. C'est vraiment rigolo.

6 juin : me voici enfin à 100 jours après ma transplantation. Je peux maintenant
commencer à aller dehors en marchant. Bon, il faut toujours faire très attention
et me laver les mains tout de suite après. Maman doit aussi faire attention à ce
que je ne porte pas mes mains à ma bouche quand je suis à l'extérieur. Pas facile
quand mes quatre prémolaires sont en train de commencer à percer toutes en
même temps.

Aure changement depuis ce cap des 100 jours : je commence à diminuer progressivement (sur 4 semaines) la cyclosporine (médicament contre les risques de rejet de greffe). Mes contacts avec les personnes extérieures sont par contre toujours aussi limités.



Alors ? Avec ces nouveaux horizons,



voyons où je vais aller... Les mers lointaines ? Non, ce n'est pas possible encore, à



cause de mon cathéter, je n'ai toujours pas le droit de me mouiller le haut du torse. Ah, j'ai trouvé : le jardin. C'est idéal pour jouer et faire plein de découvertes.

Très vite, je m'habitue à ces sorties dans le jardin et j'établis mon petit tour de routine : je commence

par m'approcher de la barrière du jardin et vais saluer les lapins des voisins. « apin ! Bapin ! ». Maman cueille des feuilles de pissenlit et c'est moi qui les donne aux lapins en les passant à travers le grillage.

Je me dirige ensuite vers la balançoire et le toboggan. Oh, sur le passage, je découvre



quelque chose de joli.

Maman m'explique que c'est une fleur. Je cueille la tête de la pâquerette puis l'offre à maman.

Carl-Amadé nous rejoint et

c'est lui qui me fait glisser sur le toboggan et qui m'aide à me balancer. Installé sur la balançoire, j'éclate de rire à voir mon frère se rapprocher et s'éloigner de moi, en fonction de mes mouvements.



J'apprécie aussi le balancement régulier et me laisse bercer. Je m'endormirais presque mais un sursaut de curiosité me sort de de ma torpeur : je demande à descendre de la balançoire et vais explorer la cabane du jardin. Il y a dedans plein d'objets fantastiques. Un bâton pour marcher, un jeu de pétanque, ah non, ça c'est



trop lourd, un ballon, des

raquettes, ... Ha ben oui, aujourd'hui, c'est une raquette que je sors. Je comprends vite comment m'en servir et colle le volant contre la raquette, puis le laisse tomber. Très intéressant ce jeu. Je me dirige ensuite vers l'abri à vélos. Je fais tourner les pédales avec mes mains puis « ding, ding », je demande à être posé sur la selle pour pouvoir actionner la sonnette.

Je retourne près de la cabane du jardin et m'amuse avec le ballon en shootant dedans et criant joyeusement : « balle, balle ! ». Je me dirige à présent vers les véhicules pour petits et les essaye tous : boby-car, tracteur,

trottinette. Tiens contre le mur de la maison, c'est la cuisine de mon frère. Je remue quelques casseroles mais maman n'aime pas que je joue avec la soupe à la boue de mon frère alors je



passé à autre chose et vais me promener dans la « forêt » : il s'agit de passer entre les buissons du bout du jardin. En revenant vers la cuisine de Carl-Amadé qui ma fois est quand même très attrayante, je m'arrête vers le tuyau et l'arrosoir. Ce sont des objets qui ont

quelque chose à voir avec l'eau n'est-ce pas ? Alors je déclame : « pchitt-pchitt ! »

Car tout ce qui gicle ou mouille comme par exemple les sprays antiseptiques, la crème solaire, etc., sont des « pchitt-pchitts ». J'aimerais bien y jouer mais zut, encore cette histoire de cathéter, je n'en ai pas le droit.

De toute façon, j'ai déjà assez joué dehors pour ce matin, malgré la crème solaire facteur maximum et mes vêtements très couvrants, maman ne veut pas que je sois trop longtemps exposé au soleil (à cause de la chimiothérapie qui a fragilisé ma peau). Je continue donc à jouer à l'intérieur.



Ah, c'est le moment de changer une couche. Pendant que maman s'affaire autour de moi, nous discutons en révisant mon anatomie : elle me demande où se trouve certaines parties de mon corps et je les désigne du doigt : bouche, langue, pieds, mains. Mes connaissances progressent et je m'entraîne maintenant pour me souvenir de l'emplacement des yeux et des oreilles. Ah et puis le nez, et la tête, c'est super facile. Ces deux derniers, je sais même les nommer quand je les désigne.

Avec tout ça, la couche est déjà changée alors je me relève et vais galoper dans le couloir. Tiens, si j'allais en bas sans attendre maman ? Eh oui, ce n'est pas si compliqué : j'arrive à descendre deux à trois marches puis attends maman pour qu'elle me porte car c'est quand même impressionnant tout ce dénivelé.

Super, c'est l'heure de manger. Maman appelle tout le monde de son grand « à table ! ». Moi, je répète tout aussi fort « à tab ! » pour que mon frère et mes sœurs arrivent vite car je n'ai pas envie d'attendre pour manger.

Je crie pour être servi le premier. Ouf, j'ai à manger dans mon assiette, et c'est le même plat que les autres. Bon, maintenant, je suis prudent et demande : « Heiss ? » : pour savoir si c'est chaud ou si je peux commencer tout de suite à manger. Bon, maman me dit que je peux manger tout de suite, mais en fait, c'est tiède ou alors un peu trop chaud à mon goût alors je le signale : « Heiss ! ».

Maman me donne du pain et en l'attrapant, je constate que ça au moins, ce n'est pas chaud alors j'explique : « Heiss » (en faisant non de la tête) pour signaler que ce n'est pas chaud puis mange mon pain.

A table, il y a toujours plein d'aliments délicieux à manger et je me réjouis en les voyant. Je les nomme pour en demander plus : pa (petits pois / pain), aco (haricots / carottes), pattes (pattes, vous l'aurez deviné !), ise (cerises), ane/anane (banane), pomme. Maman complète mon repas par quelques cuillérées de bouillie

car les plats des grands sont très bons mais je ne les avale toujours que partiellement.

Boire dans un verre est également un bonheur et je réclame tout le temps qu'on me serve à boire (quelques gouttes à la fois pour éviter les catastrophes) : Cor ! (pour « encore », quand je veux de l'eau, car dès que j'ai fini mon verre, j'en veux encore).

Je participe à la conversation : « pas bon » et puis continue de manger en me régalant. Je poursuis mon discours et prononce avec conviction des mots fantaisistes pour nommer ce qui m'entoure.



Ensuite, je repousse mon assiette en disant « non » ou « pas » et en secouant ma tête pour confirmer que je suis rassasié.

C'est maintenant que maman se décide à apporter le dessert. Quand je vois ce que c'est. Je vocifère : « aises, aises !!! ». Je tire tout le saladier de fraises à moi et mange goulument.

Bon maman me donne quand même une coupelle et partage le dessert avec les autres membres de la famille. Dommage car pour les fraises, j'ai toujours faim.

Après ma petite sieste digestive, maman vient me chercher et maintenant, depuis le haut des

bras de maman, pour indiquer la direction où je veux aller, je ne me contente plus de montrer du doigt en faisant « aaaa », mais dis : « bas, bas », pour aller « en bas » puis « là-bas », en montrant la direction du jardin.

Nous voici partis pour une promenade en poussette. « Mêê, mêê ! », je me réjouis d'aller me promener et annonce déjà que nous irons voir les moutons. Nous passons également devant les poules alors je les appelle : « cot, cot ! ». À côté de l'enclos des poules, le propriétaire a une table et des chaises. Ça m'intéresse presque autant que les poules. Je montre cet endroit en disant « miam, miam » et aimerais bien m'y installer pour un petit casse-croûte. En rentrant à la maison, nous avons la chance de voir d'autres animaux alors je les nomme en passant : « cui, cui », « wahou ».

Ce soir, tout le monde est à la maison : papa, maman, etette /eteye, caca/ cacué et Anne-Amalia, qui n'a pas encore de nom propre.

Je vais jouer dans la salle de jeux avec papa. J'adore comme d'habitude les instruments de musique (surtout la flûte et le piano), la petite chaise pour m'entraîner à m'asseoir tout seul dessus, le trampoline, ma petite maison pour jouer à cache-cache en faisant coucou par les différentes fenêtres ou en passant des petits nounours par ces ouvertures.

Tiens, pendant ce temps, maman fait le linge. Je la rejoins pour l'aider à appuyer sur les boutons de la machine à laver et du sèche-linge. Je m'empare ensuite du balais que je tente de transporter dans tout le sous-sol mais le passage des portes est bien ennuyeux à cause du long manche à balais.

Les beaux jours de juin se poursuivent et j'apprécie de plus en plus les joies et jeux du jardin.



Aujourd'hui, mes frères et sœurs sortent les craies pour dessiner par terre. Moi aussi je participe à l'art familial.



Carl-Amadé se promène en tracteur. Je le rejoins en boby-car. Maintenant, je maîtrise bien la marche avant. Mon frère m'installe ensuite dans son tracteur et



m'emmène faire un tour. Pour le remercier, j'essaye de le promener en brouette, mais c'est un peu lourd. Je vais ensuite vers les légumes de papa. L'arrosoir



étant à proximité, j'entreprends, en chantant joyeusement des « pchitt, pchitt », d'arroser les plantes comme j'ai



déjà vu les parents le faire. Tiens, il y a des petites balles vertes sur les plants de tomates. Je les cueille et vais fièrement les offrir à maman. Bon, je ne sais pas si c'est à cause du cadeau ou si c'est toujours à cause de mon cathéter que je n'ai pas le droit de

mouiller, toujours est-il que maman ne veut pas que je joue dans ce coin de jardin. Je me dirige donc vers le grillage pour aller saluer les lapins des voisins.



Oh, sur le groseillier, il y a aussi des petites « balles ». Certaines sont vertes, d'autres rouges. Je cueille tout ce que je peux et les donne aux lapins ou alors vais en offrir à maman.

Moi, des bêtises ? Qui a dit ça ? Je vais m'asseoir sur le banc et affiche mon sourire charmeur. Je suis mignon, n'est-ce pas ?

19 juin, c'est l'anniversaire de Carl-Amadé. Nous le fêtons le matin en famille et c'est inadmissible. Comme en mai avec Claire-Estelle et papa, ça recommence avec Carl-Amadé aujourd'hui : c'est celui qui a son anniversaire qui a le droit de souffler les bougies alors que moi, le plus jeune, le plus

mignon de la famille, ça me ferait tant plaisir d'avoir toutes ces bougies juste pour moi !

L'après-midi, la fête bat son plein ! J'ai pour la première fois le droit de jouer avec les copains que mon frère a invités et m'amuse comme un fou (de façon quand même limitée car je suis la plupart du temps dans mon lit en train de faire la sieste). Je goûte au premier jus de pommes de ma vie et ça me plait bien. « core ! » (encore !).

Je savoure aussi mon premier bonbon (Gummibärchen). C'est pas mal, ça se laisse bien sucer. Je peux aussi le coincer dans le creux de ma prémolaire en bas à gauche qui vient tout juste de sortir entièrement.

Bon, c'est l'heure de se coucher. Claire-Estelle est déjà couchée. Je lui demande : « dodo, dodo ! » pour signaler que j'aimerais bien aller dans son lit et me rouler dans sa couverture. Assez rigolé, il faut que je rejoigne le mien, de lit. Bon, aller, les jeux ne sont que partie remise pour demain.



Ce matin, comme tous les matins, maman vient me dire bonjour en m'apportant le plateau des premiers médicaments de la journée. Je raffole de ces sirops. C'est dommage que le traitement avec la ciclosporine se termine car du coup, je ne suis plus en hypertension (effet secondaire de la ciclosporine) et je dois aussi

arrêter les deux antihypertenseurs. Ça me fait 3 médicaments en moins le matin ! En plus, quand le flacon d'antifongique sera terminé, j'arrêterai aussi ce traitement. Bon, alors pour l'instant, je en profite encore : « Maments, maments ! » (Médicaments !) Je peux à peine attendre que maman remplisse les seringues de mesure.

Une fois le bain et les soins terminés, je descends tout seul tous les escaliers et vais rejoindre Anne-Amalia qui est vautrée sur le canapé en train de lire des bandes dessinées. Je grimpe dans mon coin et me plonge aussi dans les lectures.

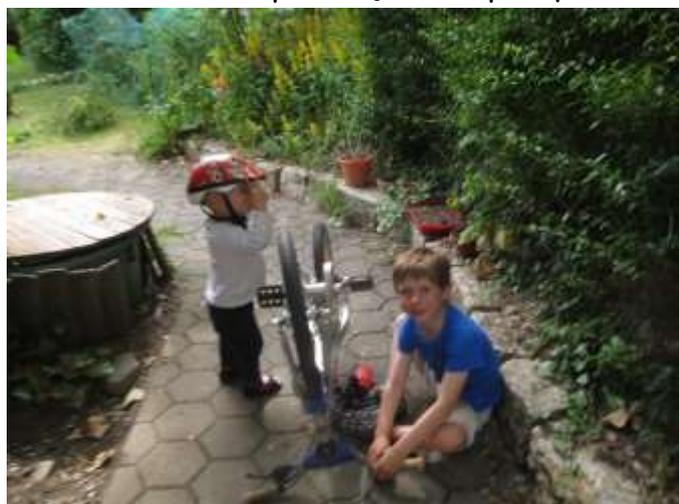
Tiens, à la cuisine on s'affaire, je vais aller voir ce qui se passe. Maman fait de la confiture et Carl-Amadé cuisine avec elle. Alors moi aussi, je veux monter sur le rebord de la fenêtre pour inspecter tout ce qui se passe. C'est



très intéressant. Maman met plein de fruits dans la casserole, puis plein de sucre. Carl-Amadé et moi remuons. Enfin, nous avons des cuillères et nous en servons à notre façon. Moi, je la plonge dans le sucre et.. hum ! C'est super bon ! Je replonge la cuillère et après l'avoir copieusement remplie, la réintroduis dans ma bouche. J'adore cuisiner ! Je fais fondre le sucre sur ma langue et m'amuse aussi à mâcher

avec mes dents toutes neuves. C'est très pratique, ma prémolaire en bas à droite vient de finir de percer. Je m'apprête à remplir une nouvelle fois ma cuillère, mais maman nous fait descendre par terre. Je suis un peu déçu mais puisque me voici en face du four, je profite pour étaler mon savoir : je montre la porte du four en disant « pas » et en faisant non de la tête, pour signaler qu'il ne faut pas toucher le four.

Bon, aller, comme nous ne sommes pas désirés dans la cuisine, nous allons jouer dans le jardin. Carl-Amadé répare son vélo et moi, je lui pique son casque pour l'enfiler.





C'est systématique, quand je le vois, il faut absolument que je le mette sur la tête. Nous jouons ensuite dans la cabane du jardin. Ce que j'aime en ce moment, c'est de grimper l'échelle puis de faire coucou par la fenêtre au premier étage.



Eh bien voici déjà le mois de **juillet**.

Je suis chaque jour de plus en plus beau. Quand je suis au premier étage, j'adore aller dans la chambre des parents. Il y a une armoire à glace et je peux m'admirer. Je me fais des sourires, des jolies poses, touche délicatement le

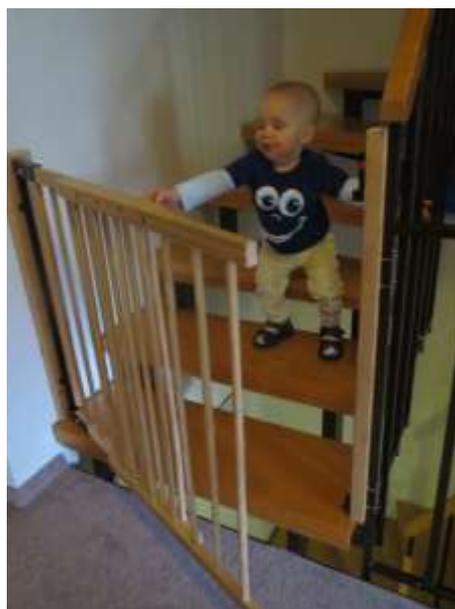


doigt de mon reflet, souris encore. Je connais tous les miroirs accessibles dans la maison. Il y a celui du couloir au premier étage : comme il est posé au sol, je peux me coucher sur le ventre pour m'admirer sans me fatiguer. Celui au rez-de-chaussée, derrière la chaise de l'entrée, est plus difficile d'accès mais je déjoue adroitement cette difficulté en tirant la chaise et en m'introduisant dans le petit espace

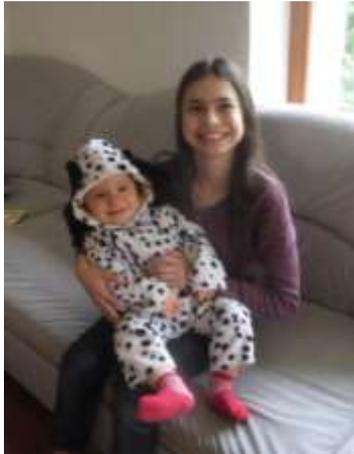
ainsi laissé.

Et au deuxième étage, est-ce qu'il y a aussi un miroir ? Je vais aller voir. Ça tombe bien, le portail est ouvert alors je peux passer. Je gravis la première marche puis referme le portail. Ah, heureusement que je suis là pour faire ce travail. Je crois bien d'ailleurs qu'il n'y a que moi qui ferme le portail après être passé. Pourtant, ce n'est pas faute de le savoir : on entend suffisamment maman répéter qu'il faut fermer les barrières des escaliers quand on les passe sinon ça peut être dangereux.

Ce n'est pas un miroir que je rencontre en haut, mais ma grande sœur Anne-Amalia. Elle est contente de me faire jouer avec les jouets qu'elle a toujours prêts pour moi dans sa chambre. Comme au bout d'un moment je



veux explorer les autres choses qui jonchent le sol : puzzles, petits légos, etc., elle préfère m'emmener dans la salle de jeux pour continuer à s'amuser. Elle me



fait découvrir le premier déguisement que maman avait cousu pour elle, quand elle avait à peu près mon âge. Je l'essaye et c'est pile à ma taille. Anne-Amalia est ravie de porter dans ses bras un gentil petit chienchien qui sourit tout le temps.

Bon, avec tout ça, le temps passe et c'est bientôt midi. Maman s'affaire déjà dans la cuisine et moi, comme j'ai faim, j'ouvre les placards et sors les assiettes et les couverts pour

mettre la table. J'escalade ensuite ma chaise haute puis appelle pour qu'on m'aide à passer les jambes. Une fois installé, je lance mon appel général : « A ta ! » (A table !), venez tous manger, c'est prêt !



Après la sieste, la joyeuse routine du jardin reprend : trottinette, tricycle, boby-car, toboggan, balançoire, cuisine de mon frère, petite cabane, lapin des voisins, craies sur le chemin... et puis aussi la promenade dans le quartier avec les inévitables poules et moutons.

Bon, je vous laisse car je vais continuer ce programme avec mon frère et mes sœurs.

A bientôt,

Pierre-
André



