



Richard Cummings

Michaël, mon fils

*Tout ce que j'ai appris avec toi
me permet maintenant
de vivre sans toi*

**Michaël,
mon fils**

Infographie: Luisa da Silva
Révision: Paule Noyart
Correction: Brigitte Lépine

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada

Cummings, Richard

Michaël, mon fils

ISBN 978-2-7619-2664-5

1. Cummings, Michaël. 2. Atrophie musculaire progressive - Patients - Québec (Province) - Biographies.
3. Amyotrophie chez l'enfant - Patients - Québec (Province) - Biographies. I. Titre.

RJ482.A83C85 2009 362.198'927440092 C2009-942172-0

Pour joindre l'auteur:
rcummings@videotron.ca

10-09

© 2009, Les Éditions de l'Homme,
division du Groupe Sogides inc.,
filiale du Groupe Livre Quebecor Media inc.
(Montréal, Québec)

Tous droits réservés

Dépôt légal: 2009
Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN 978-2-7619-2664-5

DISTRIBUTEURS EXCLUSIFS:

- Pour la Canada et les États-Unis:
MESSAGERIES ADP*
2315, rue de la Province
Longueuil, Québec J4G 1G4
Tél.: 450 640-1237
Télécopieur: 450 674-6237
Internet: www.messageries-adp.com
* filiale du Groupe Sogides inc.,
filiale du Groupe Livre Quebecor Media inc.
- Pour la France et les autres pays:
INTERFORUM editis
Immeuble Paryseine, 3, Allée de la Seine
94854 Ivry CEDEX
Tél.: 33 (0) 1 49 59 11 56/91
Télécopieur: 33 (0) 1 49 59 11 33
Service commandes France Métropolitaine
Tél.: 33 (0) 2 38 32 71 00
Télécopieur: 33 (0) 2 38 32 71 28
Internet: www.interforum.fr
Service commandes Export – DOM-TOM
Télécopieur: 33 (0) 2 38 32 78 86
Internet: www.interforum.fr
Courriel: cdes-export@interforum.fr
- Pour la Suisse:
INTERFORUM editis SUISSE
Case postale 69 – CH 1701 Fribourg – Suisse
Tél.: 41 (0) 26 460 80 60
Télécopieur: 41 (0) 26 460 80 68
Internet: www.interforumsuisse.ch
Courriel: office@interforumsuisse.ch
Distributeur: OLF S.A.
Zl. 3, Cominboeuf
Case postale 1061 – CH 1701 Fribourg – Suisse
Commandes: Tél.: 41 (0) 26 467 53 33
Télécopieur: 41 (0) 26 467 54 66
Internet: www.olf.ch
Courriel: information@olf.ch
- Pour la Belgique et le Luxembourg:
INTERFORUM BENELUX S.A.
Fond Jean-Pâques, 6
B-1348 Louvain-La-Neuve
Téléphone: 32 (0) 10 42 03 20
Fax: 32 (0) 10 41 20 24
Internet: www.interforum.be
Courriel: info@interforum.be

Gouvernement du Québec – Programme de crédit
d'impôt pour l'édition de livres – Gestion SODEC –
www.sodec.gouv.qc.ca

L'Éditeur bénéficie du soutien de la Société de développement des entreprises culturelles du Québec pour son programme d'édition.



Le Conseil des Arts du Canada
The Canada Council for the Arts

Nous remercions le Conseil des Arts du Canada de l'aide accordée à notre programme de publication.

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada par l'entremise du Programme d'aide au développement de l'industrie de l'édition (PADIÉ) pour nos activités d'édition.

Richard Cummings

Michaël, mon fils

*Tout ce que j'ai appris avec toi
me permet maintenant
de vivre sans toi*

*À mes enfants, Michaël, Isabelle et Nicholas,
« mes maîtres de Joie », qui sont le grand bonheur
de ma vie et ma raison d'être essentielle.*

*Être votre père est un privilège fabuleux,
apprendre à vous connaître est une aventure
de tous les instants, vous aimer est ma récompense,
car vous êtes des êtres extraordinaires.*

Avant-propos

Ne pas transmettre une expérience, c'est la trahir.

ELIE WIESEL

Michaël, mon fils, est mort il y a maintenant six ans. Ce que vous trouverez ici, c'est le regard personnel d'un père sur les traces essentielles que cet enfant a laissées en moi, son héritage de vie, au-delà de la mort. Si Michaël était le sceau, et moi la cire, ce livre est l'empreinte du passage du sceau dans la cire.

Ce livre est sans doute un hommage à ce qu'il fut, mais il est avant tout le récit du parcours de transformation que j'ai vécu et qui m'a fait connaître tout le registre de l'expérience humaine, du désespoir le plus nu au sublime le plus ineffable.

C'est l'histoire d'un homme qui a découvert dans son rôle de père la plus haute des fonctions, et qui raconte la difficile et magnifique aventure de vivre avec « un enfant mortel ». Un enfant qu'il a accompagné pendant près de 12 ans.

Ce livre est également un cadeau à Nicholas et à Isabelle, une sorte de « mémoire du futur », afin qu'ils puissent mieux se rappeler leur grand frère, Michaël, cet « ouvrier de cœurs » qui a ouvert le mien à fond, qui m'a permis et me permet, mes enfants chéris, de vous aimer sans limites et sans fin.

Je sais ce que c'est que de perdre un frère aîné: j'avais 12 ans lorsque le mien est mort, à l'âge de 26 ans. Je sais aussi que les souvenirs d'enfance d'un frère disparu s'estompent vite. Voilà pourquoi j'ai choisi de raconter presque exclusivement l'histoire de ma relation avec Michaël plutôt que de tenir une chronique de notre vie familiale durant toutes ces années où il fut présent parmi nous.

Pour clore, un mot de gratitude à l'endroit de Maryse, mon ex-femme: bien que nos chemins de vie nous aient séparés, souvent dans le tumulte et la turbulence, je sais que la raison d'être essentielle de notre union aura été la mise au monde de ces trois êtres exceptionnels que sont nos enfants, et je te serai toujours reconnaissant d'avoir été celle qui leur a donné la vie.

Ces choses importantes étant dites, allons au début de cette aventure... au lieu et au moment de la naissance de Michaël.

Première partie

Le tumulte

La naissance

« Lui, toute sa vie va se passer entre la vie et la mort... »

Il est 6 h 50 du matin lorsque je m'entends prononcer ces paroles à voix basse, à quelques pas du salon où se trouvent ma femme Maryse et Céline, la sage-femme qui l'accompagne dans son accouchement. Ma femme est en travail depuis la veille au matin. L'accouchement se déroule à la maison. La nuit qui s'achève a été quelque peu mouvementée, une hausse importante de la tension artérielle de la future maman a inquiété la sage-femme, au point où nous avons envisagé pendant un moment un transfert à l'hôpital. Heureusement, la tension a fléchi pendant la nuit, et le travail, bien que lent et pénible, a pu reprendre son cours normal.

Nous sommes le 2 novembre 1991, l'aube est grise, et quelques minutes après avoir laissé échapper cette curieuse phrase – annonciatrice du destin de toute une vie – mon fils Michaël est sur le point de naître.

Il est 7 h 07 du matin. Assis sur le sofa, derrière ma femme accroupie en position « squattée », les avant-bras appuyés sur mes cuisses pour mieux pousser, je vois cet être qui sort du ventre de sa mère-monde et la regarde pour la première fois : inoubliable visage du nouvel arrivé, qui laisse transparaître l'étonnement d'être en vie, d'être là.

Chez lui, le sceau des origines est déjà gravé : tout s'est passé et se passera dans l'intensité. Intensité dans la fragilité.

Il est là. Elle est mère, je suis père, et voici notre fils.

Michaël est là ! Et parce qu'il est maintenant avec nous, je suis moi aussi neuf, dans mes habits neufs de papa. Il est non seulement mon premier enfant, il est le tout premier dans ma vie ! Dernier d'une famille de six enfants, je n'ai jamais eu à prendre soin d'un petit frère ou d'une petite sœur ; je n'ai

jamais gardé d'enfant et je crois même que je n'ai jamais tenu de bébé dans mes bras. Bref, le monde de la petite enfance m'est terre inconnue !

Mon initiation sera totale, intégrale – et bientôt brutale – grâce à l'arrivée de Michaël.

* * *

Céline, la sage-femme, a été à même de constater mon impréparation lorsqu'elle s'est rendu compte que je ne disposais que de quelques couches pour démarrer ma carrière de parent ! Moi qui n'avais jamais changé de couche de ma vie, qui aurait pu soupçonner, en ce 2 novembre 1991, que j'allais en changer pendant presque 12 ans d'affilée ?

* * *

La sage-femme accueille donc cet être dans notre monde, et le remet aussitôt à Maryse, qui l'abreuve de mots d'amour et se couche sur le flanc pour le contempler face à face et le caresser. Céline a marqué sa surprise en le voyant : « Oh, il est tout petit ! » Il pèse 2, 835 kilos, pour être précis, ce que ne laissait pas présager l'imposant ventre de Maryse, qui a pris près de 25 kilos durant la grossesse. Les premières tentatives de tétée s'avèrent vaines, et la sage-femme nous recommande de ne pas insister pour ne pas fatiguer encore plus la mère et l'enfant. Après une dernière vérification de l'état de santé du bébé, elle nous quitte, nous enjoignant de nous reposer, père, mère et enfant, ce que nous faisons sans nous faire prier, en nous endormant tous ensemble dans le grand lit.

* * *

Au réveil, Michaël n'arrive toujours pas à téter. Nous devons lui donner un biberon de lait tiré du sein maternel.

Pendant cette première journée complète en tant que parent, je m'initie à tous les soins de base à donner à un bébé. Changement de couche : raté – pas facile avec des couches lavables en tissu, écolo oblige ! Le bain : trop chaud – il fait pleurer Michaël. La séance d'habillage : traumatisante – j'ai l'impression de lui faire mal aux épaules et aux bras en enfilant les manches de son pyjama bleu en ratine, car il pleure encore. Initiation éprouvante au métier de papa !

Heureusement, il y a cette première soirée chaleureuse et intime, vécue en famille, le soir du 3 novembre. Je me souviens de la petite cloche dorée que l'on remontait et qui jouait du Mozart. Je me souviens surtout d'avoir pris Michaël dans mes bras, d'avoir reçu sa présence. Très ému, j'ai exprimé mon trop-plein de joie par de discrètes larmes. Le moment était magique, j'ai senti Michaël me passer dans les mains. Je crois qu'il n'en est jamais ressorti.

* * *

La seconde nuit, je suis réveillé par les gémissements de Michaël. Croyant qu'il a faim, je lui donne à nouveau le biberon, mais il régurgite presque aussitôt un liquide qui, dans la pénombre, me semble de couleur noirâtre. Cela ne me paraît pas normal, bien que je n'aie aucune idée de ce qui est normal ou pas pour un nouveau-né. J'attends le matin pour en aviser ma femme et la sage-femme. Cette dernière arrive en toute hâte.

En voyant notre bébé, Céline constate qu'il est déshydraté et qu'il a perdu beaucoup de poids, près de 13 % de perte pondérale, ce qui est beaucoup trop pour un nouveau-né. Elle recommande aussitôt le transfert à l'hôpital. Pour des parents

un peu beaucoup *naturros* et *granos*, c'est un choc et la fin du rêve d'une naissance et d'un début de vie tout à domicile. Devant notre hésitation, Céline insiste doucement et fermement. Je l'entends me dire : « Toi, dans ton cœur de père, qu'est-ce que tu sens par rapport à ton enfant ? Est-ce que tu sens qu'il est en danger ? » Je ne sais que lui répondre parce que mon cœur de père est encore trop neuf pour ressentir pleinement ce que vit mon bébé, et parce que le choc ressenti devant l'éventualité d'une hospitalisation m'empêche de sortir de ma confusion. Nous décidons de nous donner l'après-midi pour le réhydrater, mais cette fois au moyen d'une seringue, que l'on glisse dans sa bouche entrouverte pour y pousser le lait. J'appelle mon frère Francis, qui est médecin obstétricien, et je prends rendez-vous pour qu'il examine Michaël à sa clinique en début de soirée.

Quelques minutes après avoir raccroché, je me rends compte que le regard de Michaël est devenu absent et inexpressif, que son corps est mou, qu'il « décompense ». À ce moment précis, je « sais », sans l'ombre d'un doute, que l'on ne peut plus attendre le soir pour la consultation privée, qu'il faut nous rendre immédiatement à l'hôpital. J'appelle la sage-femme, qui avise le service de l'urgence afin que le personnel médical soit prêt à intervenir dès notre arrivée.

De voir ainsi l'état de Michaël m'a sorti de ma torpeur, je sais qu'il faut agir vite. J'enjoins Maryse de rester à la maison, car elle n'en est encore qu'au deuxième jour de ses relevailles, et je ne veux pas qu'elle subisse le stress du transfert de son fils à l'hôpital. J'irai plutôt en compagnie d'une amie de Maryse, Françoise, qui nous a aidés lors de l'accouchement et après la naissance. J'emmitoufle mon bébé dans une grande catalogue doublée, et nous nous mettons en route vers l'hôpital, qui se trouve à dix minutes à peine de notre domicile. Françoise tient

Michaël dans ses bras. Deux rues plus tard, constatant ma fièvre, elle essaie de trouver les mots pour me calmer: «T'inquiète pas, il n'est pas en train de crever, ton môme!» Je la regarde sans mot dire, sans réagir, mais je sais, en mon for intérieur, qu'elle a tort: mon fils est en train de mourir. Je le sais, je le sens, mon cœur de père s'est éveillé et il sait.

L'urgence

À l'hôpital, on nous reçoit immédiatement dans une salle d'examen. L'infirmière procède au relevé des signes vitaux de mon enfant mais, au moment de le peser, se rendant sans doute compte de son état clinique précaire, elle met subitement fin à la procédure. Elle sort précipitamment de la salle et avise le médecin de garde. Et là, tout se bouscule: en l'espace de quelques instants, Michaël se retrouve sur une civière et est transporté dans une autre salle, où une cohorte de spécialistes et d'intervenants s'attroupe rapidement autour de lui. Je suis dépassé par les événements. On m'avise qu'il a une clavicule fracturée – accident sans doute arrivé à la naissance, ce qui explique ses pleurs lors de la fameuse séance d'habillage. On parle de radiographies, on me questionne sur ce qui s'est passé à domicile. Après quelques minutes, on m'autorise à voir mon fils dans la salle de traumatologie, située tout au fond de l'urgence.

La scène est surréaliste. Ils doivent bien être cinq ou six à bourdonner autour de lui pour discuter de son «cas»; lui, il est tout petit sur ce trop grand lit, trop menu, avec ses deux kilos et demi. Il n'occupe que l'extrémité de cette civière démesurée, naufragé égaré sur ce trop grand radeau. Au moment où je m'approche de mon petit Michaël pour lui

caresser la tête, je suis alors surpris « d'entendre » cette phrase qui se dépose calmement dans ma tête: « Tout est bien ainsi ». Ce n'est pas comme si j'avais entendu une voix extérieure, mais plutôt comme si cette pensée intrusive s'était exprimée à voix haute dans ma tête. J'encaisse un double choc: entendre cette phrase et voir mon fils alité – une vision saisissante – déjà accroché à quelques tubulures de soluté.

« Tout est bien ainsi », phrase déstabilisante que je ne peux réfuter, car je l'ai bel et bien entendue. Mais d'où vient-elle? Ou plutôt, qu'est-ce qui a parlé en moi quand je l'ai entendue?

Un médecin s'approche pour me communiquer le résultat des examens en anglais. Nous sommes au Montreal Children's Hospital où, bien que la barrière de la langue puisse parfois provoquer des incompréhensions – surtout lorsqu'il est question de jargon médical – le personnel est fort accueillant.

Mais quand j'entends le médecin parler de chirurgie, je lui réponds que je vais discuter de la situation avec la mère avant de prendre une décision. Devant ma réaction, il change de ton, se fait plus insistant: « *It is a lethal condition, your son has to undergo surgery in the next few hours, or he will die.* » Mon cerveau traduit: « La condition de votre fils est fatale, il doit subir une opération chirurgicale dans les prochaines heures, sinon il mourra à brève échéance. »

Choc bouleversant: « La condition de votre fils est fatale ». Ces quelques mots me secouent et brisent ce sentiment d'irréalité qui m'habite depuis notre arrivée à l'hôpital. Je ne me trompais pas lorsque j'ai senti, au volant de ma voiture, que Michaël était en train de mourir.

La bascule est totale. Avec cet enfant né à domicile (fait rarissime dans cette société québécoise de 1991) de parents *naturos* et *granos* – mère ex-adepte de la macrobiotique et père

ex-cryptovégétarien –, je passe d'une vie très *high touch* à un environnement médical très *high-tech*. Moi qui n'ai pas touché à un médicament depuis belle lurette et qui n'ai pas consulté de médecin depuis plus de 12 ans, je me retrouve au cœur d'une contrainte inévitable : je dois dire « oui » à la chirurgie pour permettre à mon enfant de survivre. Un peu avant minuit, j'appelle Maryse pour lui annoncer la nouvelle : il faut opérer Michaël. La chirurgie se fera le lendemain midi, à son troisième jour de vie.

Tiens, le lendemain, c'est le 5 novembre, jour de mon anniversaire.

Quel drôle de cadeau... mal emballé m'offre ainsi la vie !

L'opération

Le médecin nous décrit la condition de notre enfant : cela s'appelle une atrésie duodénale. Il s'agit d'une sorte de cul-de-sac situé au niveau du duodénum, qui empêche le cheminement normal de la nourriture. C'est ce qui explique pourquoi Michaël a régurgité ce liquide noirâtre lors de sa toute première nuit. Une fois son tube digestif rempli jusqu'au cul-de-sac du duodénum, et sans débouché vers la suite de l'intestin, le trop plein de lait, mêlé de bile, a été renvoyé vers le haut. Cela explique aussi pourquoi il a tant maigri après la naissance, dans l'incapacité où il était d'absorber du lait ou de l'eau.

Nous sommes à son chevet, il est sous sédation, sur son lit de l'unité des soins intensifs, et il partira bientôt pour le bloc opératoire. Une travailleuse sociale prend des photos de lui avec un appareil polaroid ; sur le moment, je ne comprends pas pourquoi elle se livre à ce manège, et puis je ne saisis que trop bien la raison d'être de cette séance de photos incongrue :

on ne sait jamais si « le patient » va revenir vivant de la chirurgie ; et dans ce cas, ces photos seraient les derniers souvenirs de notre enfant. Le médecin se veut rassurant : il ne devrait pas y avoir de complications, l'opération est assez simple.

Et Michaël part sur sa civière pour se faire opérer.

* * *

L'opération est un succès : le « cul-de-sac intestinal » est dégagé. Mais en ouvrant le ventre de Michaël, on a découvert d'autres anomalies : tout le contenu de son abdomen est une véritable aberration anatomique.

Tous les organes internes sont déplacés : le foie se trouve à gauche plutôt qu'à droite, l'intestin grêle est en cavale un peu partout, au point où il a fallu le recoudre dans un même paquet, et la rate est faite de plusieurs morceaux dispersés. Ce désordre anatomique s'appelle *situs inversus*, ce qui veut dire que tous les organes internes sont, à peu de chose près, déplacés ou inversés. J'oserais même dire qu'ils sont « bouleversés » !

Il n'y a que le cœur qui est à la bonne place, un cœur surdimensionné, semble-t-il, à cause de l'effort fourni par le fœtus pour survivre à sa condition. Un cœur, certes à la bonne place, mais également défectueux, très défectueux : ce cœur a une anomalie du retour veineux, c'est-à-dire que le sang en provenance des poumons n'arrive pas dans la bonne cavité cardiaque. Il aboutit dans l'oreillette droite plutôt que dans celle de gauche ! Il y a aussi une communication entre ces deux oreillettes, soit un orifice de 8 mm, et plusieurs petits trous dans la paroi entre les deux ventricules, ce qui crée des fuites. Bref, mon petit prince a le sang mêlé !

Michaël devra subir une seconde opération, une chirurgie à cœur ouvert, d'ici quatre à six mois, le temps qu'il se remette

de la première intervention. Un délai qui va nous permettre, à nous, les parents, de récupérer après ce premier choc postopératoire et de nous acclimater à la vie dans l'unité de soins intensifs de l'hôpital.

Mozart au chevet

Nous y vivons presque, dans cet hôpital, Maryse et moi. Parfois plus de 15 heures par jour, ne quittant l'étage de la néonatalogie que vers minuit, ou même à une heure du matin, pour y revenir parfois vers sept heures. Je découvre les vertus du café – moi qui n'en buvais pas – pour tromper la fatigue et tricher avec ma physiologie.

Notre vie familiale se confond avec la vie à l'hôpital ; drôle de renversement que nous vivons là : une naissance à la maison, suivie d'une initiation à notre rôle de parents dans le cadre d'un hôpital.

Nous y sommes donc présents du matin au soir, parfois ensemble, parfois en alternance complémentaire, pour tenir compagnie à Michaël niché dans son incubateur. Il y passe le plus clair de son temps à dormir, les mains jointes sur le côté, comme fixées dans une prière muette. Petites mains minuscules glissées dans de mignonnes mitaines bleu poudre tricotées par sa grand-mère. Dans cet incubateur se trouve la boîte à musique en forme de cloche que l'on remonte avec une petite clé pour que Michaël puisse écouter et réécouter un air de Mozart. Cet air de musique qu'il a entendu une première fois à la maison, lors de cette première soirée heureuse vécue en famille, avant que tout bascule. Cet air de Mozart est non seulement un rappel de ce moment d'harmonie où nous le tenions dans nos bras, mais il constitue une puissante signa-

ture vibratoire qui lui dit combien nous tenons à lui, combien nous attendons son retour à la maison. Cette petite cloche musicale dorée est l'objet transitionnel qui le relie à nous et à son chez-soi. Bref, cet air constitue un « effet Mozart » bien avant qu'il ne devienne à la mode !

Rien ne pouvait cependant nous dire que ce petit bout d'être serait, plus tard, un petit génie à sa façon !

* * *

Les copains cochambreurs de Michaël, au service de néonatalogie, sont parfois des bébés prématurés ; c'est impressionnant de voir ces minibébés dont le poids vacille entre un et deux kilos, et parfois moins ! C'est bien la seule fois de sa vie que Michaël se trouvera en compagnie d'enfants de son âge plus menus que lui !

Un soir, je demande à l'infirmière pourquoi je ne vois jamais de parents au chevet de l'un des minuscules prématurés. « Parce qu'ils craignent de s'attacher, au cas où leur bébé décéderait », me répond-elle. Je comprends que derrière la peur de l'attachement, il y a la peur de la souffrance liée à la perte d'un être cher. Mais peut-on s'attacher à un être sans souffrir de sa perte ? Je ne sais ce qu'il est advenu de ce petit poids léger, ni ce que sont devenus les parents inconnus que je n'ai jamais vus.

La peur, mur à mur

J'ai vécu une curieuse expérience, un soir où je veillais seul au chevet de Michaël. Dans l'unité de néonatalogie où se trouvait mon fils, il y avait sept ou huit petits patients, des nouveau-nés,

dont la plupart étaient en récupération postopératoire. Le voisin de gauche de Michaël était l'un de ces minuscules prématurés dont j'ai parlé plus tôt. Au-delà de son lit, il y avait une fenêtre qui donnait sur l'extérieur : nous étions au neuvième étage de l'Hôpital de Montréal pour enfants. Je me suis approché de la fenêtre et j'ai regardé au dehors. De l'autre côté de la rue, j'ai aperçu la façade d'un immeuble.

Tout à coup, j'ai eu l'impression que mon regard traversait l'espace qui me séparait de cet immeuble, et qu'il s'arrêtait brusquement, évitant de justesse de s'écraser sur la façade de briques sombres. J'ai eu le sentiment que sur cette façade s'étalait toute la peur du monde. J'ai vu cette peur et la mince distance qui m'en séparait. Pendant un moment, j'ai su que cette peur était encore extérieure à moi, mais pour combien de temps ?

La récupération

L'opération destinée à réparer le système digestif de Michaël a été couronnée de succès. Pour célébrer, je me permets de lui offrir, en contrebande, un tout petit peu de crème au chocolat de mon gâteau d'anniversaire, dont j'imbibe ses lèvres.

Chocolat ou pas, Michaël demeure trop faible et ne peut toujours pas téter le sein de sa mère. Maryse insiste cependant pour que Michaël boive son lait, et c'est avec un zèle qui ne se dément pas qu'elle le « tire », au point où le congélateur de l'unité de néonatalogie est rempli de dizaines de petits pots de verre contenant le lait maternel. Mais boire demeure, pour Michaël, une entreprise ardue, et il ne peut absorber le liquide que par l'intermédiaire d'un tube de gavage. Le tube de gavage est un fin tube de plastique que l'on introduit dans l'une des

narines de Michaël et qui aboutit dans son estomac. Le gavage consiste à insérer une seringue remplie de lait dans l'orifice nasal du tube, pour ensuite vider lentement la seringue, très lentement : il faut parfois plus d'un quart d'heure pour que notre bébé boive 5 ml de lait !

Ces brèves minutes où nous tenons notre enfant dans nos bras pour le faire boire sont précieuses pour créer un lien avec lui, mais l'effort qu'il doit faire pour boire est énorme : son cœur malade fait déjà beaucoup d'efforts, simplement pour battre et pour lui permettre de respirer ! Les médecins nous annoncent que l'opération cardiaque doit être avancée car la condition clinique générale de Michaël indique qu'il ne prend pas le dessus. L'intervention s'impose, d'urgence.

Est-ce à ce moment que j'ai pris conscience que Michaël était un « enfant mortel » ? Est-ce à ce moment que j'ai appris à le contempler de façon tellement intense, comme si mon regard voulait et pouvait l'immortaliser dans mon souvenir ? Paradoxalement, je sais que ces moments où l'on fait l'expérience de la précarité humaine sont aussi des lieux de la conscience qui peuvent nous ouvrir à l'infini de la vie.

Cœur ouvert

Le 3 décembre 1991. Michaël n'est âgé que d'un mois et s'apprête à subir sa seconde chirurgie majeure : une opération à cœur ouvert. Le chirurgien cardiaque va corriger cette grave anomalie du retour veineux pulmonaire et colmater la brèche entre les deux oreillettes. Le cardiologue nous explique que l'on va poser une petite cloison, faite d'un matériel synthétique, pour colmater cette brèche. Je me surprends à penser : qu'il est donc curieux que cet enfant soit né avec un cœur

surdimensionné, un cœur anormal qui joue aux vases communicants et ne sait pas séparer correctement le flot sanguin. Un cœur trop grand, disproportionné par rapport à son corps, un cœur qui ne connaît pas la séparation.

Le cardiologue nous a déclaré que l'opération envisagée était assez couramment pratiquée et que le chirurgien était un as dans le domaine : les risques d'échec ne sont que de 20%. Substituez le mot «décès» à «échec» et vous apprécierez différemment la portée de cette «évaluation des risques»...

L'aumônière attachée à l'hôpital vient nous offrir ses services : consolation et bénédiction. Nous la remercions de cette offre, nous lui disons que nous acceptons l'énergie de ses bonnes intentions, mais nous déclinons ses services. Nous ne sommes pas croyants – selon l'acception classique du terme. Michaël n'a pas été baptisé, et nous ne nous reconnaissons pas dans ces formes conventionnelles d'expression religieuse. Selon notre conception des choses, du fait même de son existence, Michaël est un être sacré, un enfant que nous avons conçu et que la vie nous a donné, et nulle intercession n'est nécessaire pour le relier à l'univers et le rendre béni à nos yeux. Il est déjà notre bien le plus précieux, le sujet de nos contemplations et la partie la plus tangible d'un mystère plus vaste qui nous échappe. Nul besoin donc d'une bénédiction consolatrice.

Nous disposons d'une heure avant l'opération, une heure pour le tenir dans nos bras, l'absorber en nous par nos regards au cas où... nous ne le reverrions pas... vivant. Nous l'accompagnons jusqu'à l'entrée du bloc opératoire. Comment dire le sentiment qui m'a étreint cet après-midi-là, lorsque j'ai vu mon fils emmené vers la salle d'opération, déjà endormi sur la civière ? Allait-il se réveiller de cette seconde chirurgie majeure subie en l'espace d'un mois de vie ?

« Tout homme est le fils de ses œuvres », disait Cervantes ; moi, je suis beaucoup l'œuvre de mon fils...

Ce livre est le récit d'un père amoureux et dévoué, qui a accompagné son fils Michaël, atteint d'une maladie neuromusculaire dégénérative, jusqu'à sa mort à presque douze ans. Quelles sont les leçons qu'apporte la vie avec un enfant « mortel » ? Comment convertir une telle épreuve en source de vie et de joie ? Du désespoir le plus sourd à une expérience proche du sublime, ce témoignage lucide et émouvant raconte les jalons d'un parcours aux échos universels. Ce récit en hommage à Michaël, « une grande âme dans un petit corps », est aussi à l'image de celui qui savait opérer la plus grande des magies : ouvrir les cœurs.



Photo : © Olivier Henigan

Formateur et conférencier, Richard Cummings s'est fait connaître comme interviewer et animateur d'émissions radiophoniques portant sur la quête de sens. Père de trois enfants, son plus beau laboratoire d'exploration humaine s'incarne dans sa relation avec Isabelle, Nicholas et Michaël.

Aquarelle : Michael Leduc-Cummings
Photo : © Richard Cummings
Design de la couverture : Nicole Morin

Groupe
Livre
Quebecor Media

ISBN 978-2-7619-2664-5



9 782761 926645