

L'apnée

— Avez-vous choisi votre téléphone, madame ?
Je sursaute.

Cela doit bien faire cinq minutes maintenant que je suis plantée devant le rayon. Choisir un téléphone. Voilà ce qui nous a menés, Guillaume et moi, dans cette boutique de Suresnes, en sortant de l'hôpital Foch. Je balade mon oxygène comme d'autres leur caniche, et malgré le débit d'air dans mes narines, je suis en quasi-apnée permanente. Heureusement, la température de ce début juillet n'est pas étouffante et aucun pic de pollution n'est annoncé. Ce n'est pas que ça me rassure... c'est juste que mon agonie sera peut-être moins pénible.

— Un téléphone fonctionnant avec une carte prépayée suffira.

Je lis une légère déception dans le regard du vendeur. Il devait s'attendre à me vendre un smartphone dernière génération. Eh bien, non. Après tout, ce téléphone n'est pas destiné à passer des multitudes d'appels, mais à en recevoir un.

Un seul.

Le temps d'usage de ce téléphone qui ne me quittera plus est limité. Guillaume règle notre achat modique et nous quittons cette boutique, située à quelques pas de l'hôpital. Voilà. Je suis équipée. Il me reste à transmettre ce numéro au service de transplantation de l'hôpital Foch.

Et à attendre...

Attendre que ce téléphone sonne.

Ce 7 juillet 2012, comme d'habitude depuis des mois, je vis au ralenti. Tout prend du temps, même les actes les plus banals du quotidien : sortir du lit, marcher jusqu'à la cuisine, se brosser les dents... J'ai abandonné toute idée de changer les draps toute seule, d'étendre du linge ou de passer l'aspirateur. Impossible. Plus maintenant. Tout représente un effort quasi surhumain. Guillaume est patient, attentif, s'adapte à mon rythme de tortue. Il veille sur mon oxygène et sur ce qu'il me reste de vie. Ma chandelle s'éteint peu à peu, il le sait. Nous le savons tous les deux. Mes poumons sont arrivés au bout de leur chemin, ma vie ne tient plus qu'à un souffle. J'ai 31 ans.

Je pèse chacun de mes gestes, je mesure chaque effort, je m'assure que chaque mouvement m'est indispensable pour ne pas déclencher une quinte de toux qui pourrait me tuer. Mais surtout, je pense à respirer. Qui pense à respirer ? Qui, à chaque fois que sa poitrine se soulève, se dit « quand tu auras fini d'inspirer, pense à expirer et n'oublie pas de recommencer » ? Qui pense à

ça ? Personne. Sauf tous les patients qui, comme moi, ont atteint la phase terminale de la mucoviscidose, sauf ceux dont les poumons sont paralysés à force de sécrétions trop invasives, trop abondantes. Pour nous, respirer est une lutte. Ce n'est plus un réflexe primaire, c'est un combat de chaque instant.

En ce 7 juillet 2012, il me reste à peine 16 % de capacité respiratoire. Avancer de trois pas me provoque des migraines épouvantables, je ne parle quasiment plus pour m'économiser au maximum, mon corps est épuisé, je ne peux plus me déplacer seule, Guillaume me porte constamment. Mon poids plume du moment lui facilite les transferts du lit au canapé, du canapé aux toilettes, des toilettes au lit... à longueur de journée. Et finalement, je sens que chaque instant qui passe me rapproche du bout de ma route. Il n'y a pas de doute, ce matin, plus qu'hier, je suis en train de m'éteindre.

Mon état n'était déjà pas reluisant le mois dernier lorsque j'ai été admise à l'hôpital Cochin trois jours pour procéder à une batterie d'examens, des bilans sanguins, des bilans pulmonaires, des scintigraphies, des IRM. Le livret des greffes a été déposé sur la table de chevet de l'hôpital. Bien sûr, je sais que c'est peut-être ce qui m'attend, si j'ai de la chance, si la maladie ne m'a pas étouffée avant. Mais quand même, voir ce livret, là, qui n'attend que d'être ouvert, est un choc. C'est comme si l'ouvrir et le parcourir me plongeait de fait dans la greffe... comme si ne pas l'ouvrir éloignait de moi le spectre de cette transplantation qui ne viendra peut-être jamais. Je suis partagée entre me réjouir d'être là, dans un des meilleurs services qui soit pour

subir ces derniers examens, ou m'inquiéter d'être à bout de souffle et de me voir mourir à petit feu, chaque jour un peu plus.

Je le sais, je le sens, la dégradation est en marche, mon corps s'affaiblit de jour en jour et mon réveil chaque matin relève du miracle. Chaque soir depuis le début de ce séjour à Cochin, je pense que je m'endors pour la dernière fois et pourtant, chaque matin, je suis encore là. Pour combien de temps encore ?

J'ai 31 ans, je pèse 38 kilos et j'en arrive à me demander comment ce corps si frêle et si fatigué pourrait supporter une intervention chirurgicale.

Ces dernières semaines, j'ai mené ma petite étude de marché, histoire de mettre toutes les chances de mon côté. Puisque tous les examens ont été réalisés et que ma cage thoracique est bonne pour le SAV, autant que mes poumons malades et moi soyons accueillis dans le meilleur service qui soit pour procéder au remplacement de mes pièces détachées hors d'usage. Loin de moi l'idée de choquer qui que ce soit en employant ce vocabulaire de mécanique. Je parle de moi comme d'une vieille machine à laver qui aurait besoin d'un nouveau tambour. J'en parle de cette manière parce que c'est comme ça que les chirurgiens me présentent la transplantation : de la tuyauterie. Ils banalisent l'intervention que je redoute autant que je l'attends. Entre l'hôpital Pitié-Salpêtrière et l'hôpital Foch de Suresnes, mon choix se porte sur ce dernier. Je sais que les équipes ici sont pionnières dans la greffe des poumons, le plateau technique y est excellent, et quitte à subir l'intervention

de la dernière chance, autant que ce soit entre les mains des équipes les plus pointues.

Pour mettre toutes les chances de mon côté, je me suis astreinte à un régime hyper-calorique. C'est le début de l'été, toutes mes amies sont passées en mode salade histoire de perdre quelques rondeurs avant la plage. Nous, nous n'irons pas à la plage.

Nous n'irons peut-être plus d'ailleurs.

Alors je me goinfre, pas vraiment pour regonfler mon moral, mais plutôt pour me remplumer. Prisonnière de mon canapé que j'atteins parce que l'on m'y porte, je goûte la saveur biscuitée et sucrée de la bouillie Blédina. Celle que l'on donne aux bébés. Celle que je prépare avec du lait entier. Deux fois par jour. Mon objectif est de reprendre du poids avant le rendez-vous à l'hôpital Foch. Pas si facile quand manger devient un effort surhumain, quand digérer est une prouesse olympique tant mon estomac se remplit de mucosités, quand il ne faut surtout pas vomir, parce que je pourrais y laisser la vie. La diététicienne de l'hôpital s'est chargée de mon cas. Elle n'a lésiné sur aucun détail : biscuits apéritifs à volonté, sandwiches beurre et rosette, du gras partout, du sucre plus qu'il n'en faut.

— Il y a des trucs qui sont bons pour vous : ajouter un jaune d'œuf à votre purée ; les protéines, c'est important. Et puis n'hésitez pas non plus sur le fromage, la crème, le beurre dans les pâtes. Ne sautez aucun dessert, vous avez besoin de sucres lents et de sucres rapides...

Ben voyons... Si elle s'imagine que c'est facile ! J'applique les recommandations, je n'oublie aucune

collation, le tout en zappant d'une émission de télé-réalité insipide à une série déjà vue. Voilà à quoi rime ma vie depuis des semaines : prendre du poids au cas où ma vie résisterait jusqu'à une hypothétique transplantation. À ce régime-là, j'identifie assez bien ce que les médias nomment « la ménagère de moins de 50 ans »...

Heureusement que la bouillie a de la saveur, car ma vie n'en a plus aucune. Je tiens le coup parce que je suis tellement en manque d'oxygène que mon cerveau lui-même s'économise. Il n'a pas l'énergie de la déprime. Il faut de l'oxygène pour penser, pour réfléchir, pour se mouvoir. L'oxygène que m'insuffle ma bouteille me permet simplement de penser à l'essentiel : respirer. Je végète dans mon canapé, raccordée à ma perfusion, je m'enivre de la douceur vanillée de ma bouillie biscuitée, et j'attends.

J'attends que la journée passe.

J'attends que Guillaume rentre.

J'attends que le soir tombe.

J'attends que ça s'arrête.

Et je n'oublie pas de respirer...

Ce 7 juillet 2012, j'ai repris quelques kilos. Enfin rien de miraculeux non plus, rien qui ne mette Guillaume en difficulté pour me porter du canapé au siège de la voiture. J'ai 31 ans, je ne suis plus autonome. Pour rien. Je vis dans une forme d'apnée contrainte. La maladie a raison de mon corps. Jusqu'à mon périnée qui me trahit au moindre mouvement. Ma grand-mère

me dirait : « Ah ! là, là ! tu sais, ma chérie, ce n'est pas beau de vieillir ! »... *Et moi je pense* : « Si tu savais comme ce n'est pas beau de mourir. »

La route défile. Je crains ce rendez-vous avec la coordination. Je suis partagée entre ma peur de mourir, car je sens que le moment approche, et l'exaltation de ce rendez-vous qui pourrait m'ouvrir la voie d'une nouvelle vie. Secrètement, entre deux songes, les paupières closes, je m'en remets à ma mère. Je l'appelle. Je lui hurle de ne pas me laisser dans cet état. Les mamans sont toujours là. Pour tout. En toute circonstance, même les plus tragiques. Quand tout vous abandonne, il y a toujours une maman pour trouver la parade, redonner le sourire, apaiser la peur, consoler le chagrin. Même à 31 ans. Je m'en remets à ma mère, qui ne peut rien pour moi, qui a vu cette santé m'abandonner peu à peu, cette maladie vicieuse et insidieuse gagner du terrain avec le temps, mon corps s'affaiblir jusqu'à n'être plus que l'ombre de lui-même. Elle ne peut rien, et peut-être en souffre-t-elle d'ailleurs. Elle doit se sentir bien impuissante face à ce mal qui me ronge et finira peut-être par avoir ma peau. Elle ne peut rien.

La seule personne qui puisse quelque chose pour moi à ce stade ne le sait pas encore. Cette personne ignore bien sûr que pour que je vive, son destin à elle doit basculer.

Tragiquement.

Violemment.

Elle ne sait pas que j'existe et que j'agonise dans cette voiture qui me mène vers l'hôpital. Elle est en

pleine santé, elle. Pour que je vive, il faut que cet autre meure.

Pas le choix.

C'est lui, ou moi.

Je ne peux pourtant pas souhaiter la mort de qui que ce soit. C'est paradoxal de se dire que je suis au bout de ma vie et que je devrai peut-être mon salut à quelqu'un qui est en pleine santé, dont je ne sais rien, ni l'âge, ni le sexe, ni la provenance, et qui au moment où nous parcourons les derniers kilomètres vers l'hôpital va bien.

Guillaume soutient chacun de mes pas pour alléger ma frêle carcasse. Nous voilà devant ce monstre de ciment blanc, digne des constructions des années 1930, mon oxygène en bandoulière. Je sais que nous sommes attendus. Mais à peine ai-je franchi l'entrée qu'une quinte de toux me terrasse. Cracher ses poumons. Voilà ce qu'est ma vie. Guillaume attrape une bouteille d'eau, je m'époumone à n'en plus finir. Je rassemble le peu d'énergie qu'il me reste pour adopter la technique de l'apnée. Je ferme les écoutilles, coupe tous les circuits, me replie en mon for intérieur et compte lentement... Une, deux, trois... je résiste à l'envie de tousser... quatre, cinq, six... ne pas respirer... sept, huit, neuf... garder les yeux fermés... dix, onze, douze... laisser la toux refluer au plus profond de moi... et puis souffler lentement, à nouveau. Laisser passer le minimum d'oxygène pour ne pas m'évanouir... souffler à nouveau... inspirer un peu plus. Elle ne m'a pas tuée. Satanée quinte de toux, elle ne m'aura pas eue, pas cette fois. Ces crises que je subis quotidiennement m'emmènent

chaque jour un peu plus près de la mort. Je le sais. Je le sens. Au bord de l'asphyxie, je suis rouge écarlate, à bout de souffle. Mon cerveau est écrasé dans cet étau qui me comprime les tempes. Je sens mon cœur battre entre mes tympanes et je n'entends plus rien, sinon le sifflement intérieur de mes poumons déchirés de souffrance. Il me faut de longues minutes pour récupérer, le temps que l'oxygène irrigue à nouveau mon corps chahuté. Ma vie est une lutte et en entrant ici, je sais que je m'apprête à mener un combat pour ma survie. Les couloirs de cet hôpital me semblent tellement longs. J'avance à petits pas. Je n'en finis pas d'atteindre la chambre qui m'a été réservée. Ce n'est sûrement pas le paradis, mais quel confort comparativement à ce que j'ai pu connaître à Cochin ou Necker, tout au long de ma vie ! Les murs sont immaculés, la chambre est suffisamment spacieuse, des bouquets de fleurs aux couleurs chatoyantes ornent certains couloirs, et le revêtement de sol imite savamment un parquet irisé. Ce n'est pas Versailles, mais nous sommes à des années-lumière des murs décrépis et sans couleur de certains vieux hôpitaux parisiens. Je dispose gratuitement de la télévision, d'Internet. Ce service respire la vie. Et si je dois finir mes jours ici, alors l'endroit me convient. Il n'a rien d'un mouroir. Les tableaux accrochés sur les murs invitent à la rêverie. Je vais donc passer quelques jours ici, à être revue sous toutes les coutures, en vue d'une greffe, peut-être.

Les équipes ici sont à l'image des lieux : gaies, accueillantes, prévenantes. Elles font tout pour me faciliter le petit fil de vie qui me reste. Comme le

mois dernier, je subis à nouveau des radiographies, des scanners, des échographies et toute une batterie d'examens, dont les résultats permettront d'établir ma compatibilité avec un éventuel donneur, quand le moment sera venu, quand son heure aura malheureusement sonné. Le bilan pré-greffe. Voilà, nous y sommes. Plus que la dernière ligne droite, j'attaque le dernier virage.

Raphaëlle et Sylvia, toutes deux psychologues du service, ne tardent pas à me rencontrer. Nous échangeons toutes les trois sur la transplantation, mes angoisses, les questions que je me pose avant cette transplantation, la manière dont Guillaume, présent lui aussi, vit ces événements. Je ne peux pas m'en cacher, j'ai peur. Très peur. Peur de mourir évidemment. Peur que le greffon arrive trop tard, ou au mauvais moment. Peur d'être trop faible pour le recevoir. Peur de ne pas avoir le temps de dire au revoir. Peur d'étouffer. Mais peur d'être intubée aussi. Tout cela est complètement surnaturel. Raphaëlle et Sylvia ont des réponses. Et la première consiste simplement à nous emmener visiter le service de réanimation, au niveau -2 de l'hôpital. Cet hôpital est construit sur une colline, si bien que l'entrée de plain-pied d'un côté est en réalité au deuxième étage de l'autre. Le niveau -2 n'est donc pas à la cave. C'est un service baigné de lumière – froide, vive, intense –, dans lequel chaque vie est reliée à des capteurs, des moniteurs, des fils de toutes les couleurs. C'est le cas de le dire, ici la vie ne tient qu'à un fil. C'est angoissant et en même temps si rassurant. Ici, le moindre souffle n'échappe à personne.

On m'oriente vers l'une des chambres disponibles. Mon oxygène sur le dos, me voilà accueillie par un infirmier du service. Il me tutoie, comme si lui et moi allions être amenés à passer beaucoup de temps ensemble. J'ai l'impression d'être parachutée dans une capsule de la Nasa, avec un coéquipier de fortune dont je ne sais rien, au milieu de toutes ces machines qui devront un jour peut-être diriger ma vie.

—Voilà, cet appareil sera ton assistant respiratoire. Et celui-ci permet de te perfuser sans avoir à te piquer vingt-cinq fois tous les jours. Et grâce à ce moniteur ici, nous surveillons tout, ton pouls, ta tension, ton rythme cardiaque, à distance ! Tu vois, tu ne seras jamais seule finalement.

Ma gorge se serre, ma respiration me fait défaut. J'angoisse. Je ne suis pas prête. Et il poursuit son laïus, me délivrant une masse d'informations dont je n'ai que faire à cet instant précis. Je ne veux pas savoir tout ça. Sans s'en rendre compte, il me projette dans un après que je ne parviens pas à cerner, à appréhender. Je n'arrive pas encore à admettre que je suis à la croisée des chemins entre la vie ou la mort, la transplantation ou l'agonie.

Nous quittons cette chambre, et, chemin faisant, Raphaëlle et Sylvia m'expliquent que lorsque j'emprunterai ce couloir, c'est que je serai presque tirée d'affaire. Il sera temps pour moi de me réapproprier mon corps, mes jambes, de me remuscler, de réapprendre à marcher, de faire confiance aux kinésithérapeutes, de respirer seule sans assistance... quelque chose que je n'ose même pas imaginer. Les deux psychologues qui

m'accompagnent n'en ont peut-être pas conscience, mais je sens qu'elles me guident dans une sorte d'initiation. Pour moi, leur ambition est claire : parvenir à me faire prendre conscience que ma vie tient à la mort de quelqu'un, que je me dirige tout droit vers la greffe pulmonaire. J'y pense évidemment, depuis la dernière hospitalisation à Cochin. Mais je crois que je n'ai jamais été aussi près du but.

Nous avons réemprunté l'ascenseur pour rejoindre le bureau de Stéphanie, l'infirmière coordinatrice des greffes.

— Il vous faut une greffe, Julie. Vous vous en rendez compte, n'est-ce pas ?

Voilà, c'est dit.

— Il n'y a plus d'autre alternative thérapeutique. Nous avons étudié tout votre dossier pré-greffe, comparé les bénéfices et les risques. Votre état se dégrade d'heure en heure. C'est l'unique solution. Si vous en êtes d'accord, il faudrait signer ce document pour figurer sur les listes des patients prioritaires en attente de greffe.

Nous sommes là, Guillaume et moi, comme interdits devant cette nouvelle. Évidemment que je m'y attendais. Évidemment que je sais que mon souffle me quitte, que ma vie ne tient plus à grand-chose. Mais quand même. Difficile pour moi de me dire qu'une fois ce document signé, je n'aurai plus qu'à attendre la mort accidentelle et violente de quelqu'un qui aujourd'hui va bien. Je dois faire confiance à cette armée de médecins tous plus qualifiés les uns que les autres, tous rompus à l'exercice de remplacement d'un organe défectueux par un organe sain.

Et je dois me faire confiance aussi. À l'heure où ma vie m'abandonne, je dois tenir, encore. Vingt-quatre heures, quelques jours, un mois. Je dois tenir.

Pour moi.

Pour Guillaume.

Pour nos projets.

Pour les enfants que nous aimerions avoir.

Pour le souffle que j'aimerais retrouver et qui me manque tant depuis si longtemps.

Je relève mes yeux de ce document que j'ai sous le nez depuis quelques minutes. Je sens Guillaume qui attend cette signature. Et je me dis que je ne serai en aucun cas responsable de la mort de celui ou de celle qui me fera ce cadeau. Ce don de vie dont j'ai tant besoin.

Je suis au pied du mur.

J'ai atteint la phase fatidique où l'on mesure le bénéfice/risques. Cela signifie que si rien ne se passe, mes heures sont comptées. Alors, fichue pour fichue, signer ce document me donne un tout petit sursis.

Je signe.

Je signe ce document qui m'ouvre les portes du registre « Cristal ». Je deviens un numéro Cristal dans une base de données, nichée dans le *Cloud*. Ça fait rêver... Pourtant, derrière le numéro Cristal se cache une application informatique développée par l'Agence

de la Biomédecine¹, accessible depuis tous les ordinateurs de tous les hôpitaux. En permettant la mise en relation des donneurs et des receveurs, l'application garantit non seulement leur anonymat, mais également la traçabilité, la transparence et la sécurité sanitaire. Elle facilite par ailleurs le travail de tous les professionnels engagés dans le don d'organes et la transplantation en produisant l'intégralité des informations dont chaque partie a besoin pour s'assurer de la réussite de l'opération. Qu'ils soient médecins réanimateurs, chirurgiens transplantateurs, régulateurs, infirmiers coordinateurs, techniciens..., tous les professionnels accèdent en temps réel aux modules qui les concernent : receveurs, donneurs décédés ou donneurs vivants. Je vais faire mon entrée à pieds joints dans le module « receveurs ».

Quand le moment sera venu, quand cet autre perdra la vie et deviendra donneur, la coordination hospitalière créera son dossier dans le module qui lui est réservé. Lui aussi sera affublé d'un numéro Cristal. La coordination hospitalière y saisira les informations le concernant (la date du constat du décès, le groupe sanguin, l'absence d'opposition, l'absence de contre-indication...), la qualification des organes qui sont proposonsables à une transplantation en fonction des résultats du bilan effectué après le décès. Ce dossier permet aux équipes de greffe de consulter les informations relatives aux organes lorsqu'elles reçoivent une proposition de don. De ce fait, ce dossier Cristal du donneur permet également un suivi de la répartition des organes, quand un

1. Site internet de l'Agence de la Biomédecine : www.agence-biomedecine.fr

même donneur peut en donner plusieurs à différents patients.

À l'autre bout de la chaîne, le module receveurs gère la liste nationale d'attente des receveurs d'organes et de tissus. Actuellement, cette liste comporte environ 24 000 noms¹ de personnes en attente d'une greffe. Comme pour le dossier du donneur, le dossier du receveur est établi par le médecin qui suit le patient et qui renseigne toutes les données relatives à son patient : les bilans médicaux et biologiques, les données d'immunologie..., qui permettront de mettre en lien un greffon avec le receveur. Pour leur inscription sur la liste nationale d'attente, les patients signent un accord, une demande d'inscription administrative qui est adressée à l'Agence de la Biomédecine. Ce module permet le suivi du patient en attente de greffe, mais également la saisie et la traçabilité du greffon qu'il reçoit et son suivi médical, en tant que porteur d'un greffon fonctionnel. C'est grâce à ce module qu'un médecin peut à tout moment sortir son patient de la liste ou au contraire le placer en position prioritaire. C'est ce qui m'arrive aujourd'hui. Ce 7 juillet 2012, lors de ce rendez-vous à l'hôpital Foch, mon dossier rejoint la liste des patients prioritaires pour une greffe.

La complémentarité entre les deux volets donneur/receveur assure l'efficacité de Cristal. En effet, au moment où un patient devient donneur potentiel, une liste par organe des patients en attente d'un greffon est éditée, en tenant compte des caractéristiques de chaque donneur et de chaque receveur et en application

1. Chiffre de 2019 – Source : Agence de la Biomédecine.

des règles nationales de répartition en vigueur (priorité, ancienneté de la demande, compatibilité...). Le Pôle national de répartition des greffons entre alors en scène et adresse des propositions aux équipes de greffe. Celles-ci accèdent alors aux données médicales du donneur, grâce au dossier Cristal qui le rend anonyme, et acceptent ou refusent le greffon en fonction des données médicales.

Avant d'être un numéro, Cristal est donc un formidable outil de partage d'informations entre les membres autorisés de l'équipe de transplantation et permet un évident gain de temps et donc d'efficacité dans cette course contre la montre. Je viens de signer mon accord pour figurer sur cette liste qui sera adressée dans quelques minutes au centre de régulation de l'Agence de la Biomédecine.

Voilà, c'est fait.

Mon numéro Cristal est placé sur la liste prioritaire des patients en attente d'une greffe.

Stéphanie me fixe, soulagée. Guillaume relâche un peu sa tension. Je contrôle ma respiration. Mon esprit est embrumé et j'entends à peine la somme d'informations que Stéphanie distille.

Greffons, algorithme, anonymat, antirejet... elle me parle de tout ça et j'espère que Guillaume est attentif. Car je suis épuisée, incapable de me concentrer sur ces explications, inerte, terrassée par cette incroyable réalité.

Et puis, d'un seul coup, la dernière question de Stéphanie me sort de ma torpeur.

—Que voulez-vous faire de vos poumons ?

Tu parles d'une question ! Je n'en sais rien... les encadrer ? Les prendre en photo ? S'ils ne sont plus bons à rien pour moi, je ne vois pas à qui ou à quoi ils peuvent servir. Voilà bien la dernière question que je me pose ! Et pourtant, en quelques secondes, elle s'insinue et fait son chemin. C'est vrai ça, on ne se demande jamais à quoi peuvent servir nos organes mis au rebut.

—Vous pouvez décider de donner vos poumons à la science par exemple, ou bien ils seront jetés.

Après tout, si mes poumons « *mucoviscidosiques* » depuis trente et un ans peuvent aider la recherche... Alors je signe. J'accepte cette proposition, fichus pour fichus, autant que mes poumons malades aident de futurs médecins ou des chercheurs à comprendre cette satanée maladie, histoire que d'autres enfants n'aient plus à en souffrir autant.

Derrière cette discussion, j'entends tout de même que mon sort est désormais entre les mains d'une machine ultra-puissante qui calcule les compatibilités entre les donneurs et les receveurs. Voilà, ma vie qui ne tient qu'à un souffle tient aussi désormais presque au fruit d'une loterie. Les médecins se chargeront dans les heures et jours qui viennent de renseigner ma fiche sur mon état médical qui se dégrade aussi vite que mon souffle s'amenuise. Et l'ordinateur fera le reste.

Pas de pitié.

Pas d'amitié qui vaille.

Pas de passe-droit.

On est compatible ou on ne l'est pas.

Pour chaque organe prélevé, un seul receveur sort du lot.

Et puis, comme une réjouissance peut en cacher une autre, j'apprends que les médicaments antirejets favorisent la survenue de certains types de cancers. J'ai presque envie de sourire. Un cancer. Franchement, ça ou la mort, c'est comme choisir entre la peste ou le choléra. Est-ce un choix ? Ce que je sais, c'est que je ne veux pas mourir, et pourtant, j'en prends le chemin chaque jour davantage, alors un cancer...

Je prends les poumons neufs avec le risque de cancer.

Être passager pour la greffe, c'est comme un contrat moral. On s'engage à respecter une hygiène de vie hors pair, à observer scrupuleusement le traitement, à prendre les comprimés, aussi nombreux soient-ils, à heures fixes, sans rechigner, tout en prenant le risque de développer un cancer, donc. En attendant, je vois ma ligne d'arrivée qui se rapproche et à l'instant où Stéphanie m'édicte toutes ces règles, je suis prête à n'importe quel sacrifice pourvu que je ne la franchisse pas.

Pas maintenant.

Pas déjà.

En ce 7 juillet 2012, l'après-midi est déjà bien entamé, je viens de signer en connaissance de cause mon consentement pour recevoir un don d'organes en

vue d'une transplantation bipulmonaire. Me voilà sur la liste d'attente. Quelque part, dans le *Cloud*, je suis un numéro Cristal qui attend qu'un autre numéro Cristal s'affiche en face de lui. Une association de bienfaiteurs va s'organiser en dehors de mon contrôle.

— Il faudrait que vous ouvriez une ligne de téléphone dédiée. Vous le faites dès aujourd'hui, en sortant de l'hôpital, et vous nous communiquez le numéro. C'est sur ce numéro que nous vous appellerons quand un greffon sera disponible pour vous. Gardez ce téléphone sur vous tout le temps et un chargeur à portée de main. Et puis il faut également prévoir qui vous conduira ce jour-là. Ça ne peut pas être quelqu'un de la famille ni votre mari, c'est trop risqué, vous serez tous très secoués émotionnellement. Vous pouvez appeler les pompiers, demander une escorte policière, venir en ambulance, peu importe. Mais il faut l'organiser. Rapidement.

S'il me restait une once de doute quant à l'urgence de ma situation, elle s'est évaporée en un souffle d'air. Me voilà désormais d'astreinte 24 heures/24, 7 jours/7. Voilà à quoi je pense devant le rayon des téléphones à cartes prépayées.

Nous avons rejoint la voiture, à pas de tortue, mon oxygène sur le dos. Je suis épuisée. À bout de souffle. Guillaume ne perd pas une minute pour transmettre ce numéro d'urgence à Stéphanie. Je ne choisis aucune sonnerie particulière. Je m'assure simplement que le son est suffisamment fort. Jusqu'à ce matin, ma vie

était reliée à l'oxygène. Elle est aussi désormais entre les vibrations de ce téléphone, dont je voudrais déjà entendre la sonnerie.

Le paysage défile sur la route du retour vers la maison. Je n'ai plus rien à faire sinon attendre. Je scrute ce ciel bleu parsemé de quelques nuages, c'est peut-être mon dernier été.

Ce 7 juillet 2012, j'ai 31 ans. Je vis sous cloche. J'ai perdu toute autonomie.

Je ne suis même plus en sursis.

Je suis à l'agonie.