

PRÉFACE

Je suis dans le bureau du Dr Patrice E., avec mon papa, pour une consultation postopératoire. Le Dr E. regarde mon papa et lui dit : « Je crois que c'est le moment ». Avant qu'il continue, je savais ce qu'il allait m'annoncer. À quinze ans donc, c'est officiel, je m'entends dire que je ne pourrai pas avoir d'enfants. Il m'explique aussi d'un ton très doux, comme pour me rassurer, me reconforter ou m'inciter à aller de l'avant, qu'avoir un enfant n'est pas vital en soi. Et il réussit, ses mots me touchent dans la cible de la capacité à assimiler la réalité.

J'avais déjà imaginé l'information, étant donné mon parcours et mes opérations m'ayant conduit à ce moment-là. Parcours au long duquel j'ai heureusement rencontré des gens formidables. La route a été encore longue après cette annonce, et j'ai continué de rencontrer des gens formidables, au fil de mes trente ou trente et une anesthésies, depuis mes trois ans jusqu'à aujourd'hui.

J'ai quarante-neuf ans et pourquoi écrire aujourd'hui? Mon livre est un voyage au cœur de situations que j'ai vécues et de comment je les ai gérées. Ce sont des situations qui m'ont touché dans mon corps de garçon, qui ont façonné ma relation aux autres et mon évolution en tant qu'être vivant, ce qui se confond d'ailleurs obligatoirement.

Personne ne peut vous empêcher de croire en vous. Faire des choix ne signifie pas savoir quelle situation on va rencontrer. Les fausses routes et les doutes existent. Mais si nos choix ont un sens à nos yeux, qu'ils correspondent à ce que nous sommes, alors la peur s'estompe, et on a un contrôle certain sur notre vie.

Ce que l'on ressent est autant ce que nous sommes que des balises. C'est un rapport à soi et à l'environnement.

Je ne dis que les vérités que j'ai connues, comment j'y ai réagi et pourquoi. Voici juste *ma* vérité.

J'ai quarante-neuf ans et, pourquoi encore, écrire aujourd'hui? Parce-qu'en avril 2021, une opération a mal tourné, qu'il y aura pour toujours un avant et un après. Je suis né avec un hypospadias, une anomalie du positionnement de l'ouverture de l'urètre, qui se situe alors le long du canal urinaire et non à son extrémité.

C'est juste une histoire mais si je ne la partageais pas, je ressens qu'elle aurait moins de sens pour moi.

Le sens intime de ce partage, c'est tendre la main à une personne à qui, à un moment donné, lire mon livre fera peut-être du bien. C'est rendre ce que j'ai reçu de la part

de gens formidables (je pourrais réécrire cette phrase autant de fois que nécessaire pour remplir indéfiniment tous les livres de toutes les bibliothèques qui existent). C'est dire aussi que la peur est dangereuse si elle est un frein parce que c'est important de dire qui l'on est. C'est dire aussi que l'on fait partie d'un tout, et qu'être soi revient à donner ce que l'on peut donner.

Enfin, c'est aussi sans doute une forme de thérapie personnelle.

Ce livre, c'est ma relation au monde. Et comment peut-elle être vraie, comment donner ce que j'ai envie de donner si je me tais?

Si vous avez apprécié votre lecture, j'aurai bien fait d'écrire ce qui suit.

CHAPITRE 1 - MES PREMIERS SOUVENIRS

Ma première intervention a eu lieu à trois ans, mais je n'en ai aucun souvenir.

Mes premiers souvenirs remontent à l'âge de six ans. Je suis juste conscient alors que je dois aller de temps en temps à l'hôpital, à l'ancienne maternité provinciale, à Namur en Belgique, pour des problèmes de garçon. Je me souviens qu'il y a peu d'années sans passer par la case bloc opératoire. Je me dis d'ailleurs parfois « chouette, cette année je ne vais pas devoir aller à l'hôpital ». Et je me sens alors libre de mes vacances. Je connais bien le Dr D., il a un certain embonpoint, la cinquantaine, des grosses mains et une voix douce. Son cabinet se situe dans une petite rue, sur la gauche. Je sais que quand avec mon père et la voiture on tourne dans cette rue, je vais en ressortir avec une date qui va m'angoisser. À ce moment-là, je ne comprends pas du tout ce que le chirurgien va exactement

me faire, ni pourquoi il va le faire. Je me rappelle que je suis en confiance avec lui, qu'il ne me fait pas peur, et que je suis rassuré quand je le vois avec son masque dans la salle d'opération. Il est très gentil avec moi.

Les infirmières aussi. À force de me voir, elles m'appelaient « mon petit lapin ». « Tu viens encore près de nous ? » Des mots-sourires dont la douceur reste gravée. J'arrivais toujours la veille de l'opération. À chaque séjour, mon père et ma mère se relayaient pour dormir avec moi. Mon père apportait une télévision et on passait la soirée à la regarder. À mon arrivée j'avais toujours droit à une prise de sang, au rangement des vêtements dans les placards de la chambre, à la redécouverte du lit, mais qui était plus un endroit angoissant qu'un lit.

Il y a aussi vraiment un moment parmi d'autres que je ne pourrai jamais oublier. Avant de partir au bloc opératoire, j'avais toujours droit à une piqûre « relaxante ». Peut-être qu'elle l'était après, mais pas avant ! Un jour j'ai couru autour du lit et sauté dessus pour ne pas l'avoir. À un moment j'ai dit « d'accord, mais vous ne faites que toucher la peau, après vous retirez l'aiguille ». L'infirmière m'a dit « oui » mais elle a oublié sa promesse entre sa réponse et la piqûre. Ça m'a beaucoup marqué parce que je lui faisais confiance.

Je me souviens des lumières sur le plafond du couloir quand j'étais allongé sur le brancard, direction le bloc. Là-bas non plus, je ne voulais pas de piqûre. Une fois j'ai

demandé à être endormi avec un masque et l'anesthésiste a dit oui. J'étais trop content. Sauf qu'au réveil j'ai été tellement malade, à cause du masque, d'après ce que l'on m'a dit, que par la suite je demandais toujours une piqûre! On n'arrête jamais d'apprendre!

Je ne me souviens pas, à cette époque-là, de douleur particulière. Je me souviens juste (en fait peut-être plus que des souvenirs, ce sont des gravures ou des tatouages) de protocoles, un peu les mêmes à chaque fois : rendez-vous chez le chirurgien, l'angoisse qui monte à l'approche de la date de l'opération, arrivée la veille, piqûre relaxante, opération, plaisir de rentrer à la maison... on ne comprend pas les choses je crois, tout petit; on les vit. Enfant, on est une éponge. Je me souviens des odeurs d'anesthésie, des malaises au réveil, de sensations. Mais je ne sais toujours pas pourquoi elles existent.

Je me souviens aussi de la gentillesse de toutes les infirmières. C'est vrai elles me connaissaient, mais qu'est-ce qu'elles rendaient le séjour plus facile à vivre! Je suis absolument certain que leur attention m'a marqué à tel point que, pour la suite de ma vie, elle m'a incité à avoir foi en la capacité des gens à pouvoir être bons. Quelle chance, et quel cadeau! Merci, merci, merci à elles! Il y a près de quarante ans aujourd'hui, mais j'ai encore en tête un contour du visage de deux infirmières qui travaillaient en duo, une communication proche entre elles et mes parents, quelques rires, et même quelques parties de films que l'on

regardait ensemble. Tout ça aussi, ce sont des gravures. Je crois que nous ne savons pas toujours ce que nous laissons. J'espère qu'elles ont été conscientes de ce qu'elles ont fait pour moi et donc pour d'autres. Elles ont été les premières personnes formidables que j'ai croisées.

À ce moment-là, je suis sûr que mes parents pensaient que j'étais bien pris en charge par le docteur D. Je commence à grandir et vers dix ans peut-être, je me réveille d'une opération, je suis dans ma chambre, encore un peu endormi, et je l'entends dire à mes parents : « l'opération n'a pas marché ». Je me demande ce qu'il se passe mais je ne sais pas pourquoi, personne ne m'explique rien. Aujourd'hui je crois que c'est tout simplement parce que le Dr D. ne savait pas non plus. Tout petit, j'avais d'excellents souvenirs avec lui. Sauf un. Lors d'une opération il avait mal posé un fil, ce qui m'empêchait d'écartier la jambe droite. J'étais immobilisé parce que dès que ma jambe droite bougeait par malheur, cela provoquait une belle douleur. Les infirmières l'avaient prévenu et il est revenu peu avant minuit pour reprendre sa couture, mais en râlant (du coup je ne l'ai plus regardé comme avant), disant qu'il était de sortie ce soir-là ! J'ai eu mal (enfin...) et j'ai hurlé. Le lendemain, en me promenant dans mon petit peignoir rouge dans le couloir avec maman, je lui ai dit que je n'avais pas été fier d'avoir crié, parce que je n'avais pas eu si mal que ça. Cela aura un impact pour plus tard, parce que je crois avoir passé un accord avec moi à ce moment-là : je ne

voudrai plus ne pas être fier de moi, par exemple ne plus crier si la douleur ne le demandait pas.

J'avais d'excellents souvenirs avec lui, hormis celui-là, mais j'étais souvent opéré et rien ne s'améliorait. Il procédait en plusieurs fois pour s'occuper de l'hypospadias.

Un jour, lors d'un rendez-vous avec son gynécologue, maman a parlé de moi. Et c'est comme cela que nous avons eu rendez-vous avec le docteur Patrice E.

Peut-être que le Dr D. ne savait pas comment gérer mon cas et qu'il ne l'avait pas dit. Peut-être qu'il pensait bien faire. Je ne sais pas. J'avais quatorze ans et j'en étais au même point. Pire même, mais ça je n'allais le savoir que par la suite. En plus de l'hypospadias, le Dr D. n'avait pas non plus pris en charge un autre aspect de ma situation à la naissance. Il n'est pas exceptionnel que les petits garçons naissent et que les testicules soient restés à l'intérieur du corps. Ce n'est pas grave du tout, et même à cette époque-là une simple opération aurait suffi à les descendre. Il ne l'a jamais pratiquée. Les conséquences en ont été lourdes, puisque dès lors je ne pouvais pas avoir d'enfants.

Voilà mon « parcours d'enfance » avec ce chirurgien. Entre six et sept opérations.

En dehors de lui, je cours beaucoup derrière un ballon ou avec une raquette de tennis à la main. Papa est instituteur, j'ai même été dans sa classe pendant deux ans, à onze et douze ans, et ç'a été trop bien. Pas de passe-droit. On s'entendait bien. À la maison on savait qu'en dehors du

cadre, ce n'était plus le cadre, mais très pédagogiquement. Maman est employée dans un bureau de notaire et a un penchant assez prononcé pour la raison. Et j'ai deux sœurs plus âgées. Avec Anne, plus âgée de trois ans, on grandit ensemble, mais on se connectera plus tard. Avec Cécile, deux ans de plus, on grandit ensemble aussi et on passe des heures à parler de tout. Pendant notre enfance, quelle que soit la combinaison de personnes, tout va bien. Enfin, maman (clin d'œil), il ne me fallait pas une flûte traversière, il me fallait juste un ballon...