

CAROLE PEROLLE-GAUDIN

POURQUOI MOI ?

ÉDITIONS MAÏA

Découvrez notre catalogue sur :
<https://editions-maia.com>

Un grand merci à tous les participants de
euthena.com qui ont permis à ce livre de
voir le jour :

...

...

© Éditions Maïa

*Nos livres sont éthiques et durables : économes en papier et en
encre, ils sont conçus et imprimés en France.*

*Tous droits de traduction, de reproduction ou d'adaptation
interdits pour tous pays.*

ISBN 9791042524616

Dépôt légal : mars 2026



Voilà notre histoire, son histoire...

Il y a quelques mois, Mathys se plaignait de maux de tête sur le côté droit, puis mal au ventre et les yeux fermés, il perdait l'équilibre. Il nous disait souvent :

« Je ne veux pas aller à l'école, il y a trop de bruit, cela me fait mal à la tête. »

On a fait plusieurs prises de sang, prises de différents médicaments, mais rien, donc en tant que parents, on a un peu douté, car on faisait confiance à la médecine (chose que nous regrettons de tout notre cœur), car il nous disait :

« Je vous jure, papa et maman, je ne mens pas, j'ai trop mal ».

Mais, il y a tellement d'enfants qui ne courent pas après l'école. Mon intuition me disait le contraire, car Mathys et moi-même étions très fusionnels, il me suivait partout, on faisait beaucoup d'activités ensemble et il avait toujours la pêche, toujours le sourire.

Mais stop, tous ces signes avaient aussi disparu...

En tant que parents, on ressent les choses. L'école avait été prévenue de l'état de santé de Mathys (maux de tête) et de nous prévenir en cas de doute.

Et puis au retour des Baléares (la photo du livre est la dernière prise de ce séjour), car trop de mauvais symptômes en vacances, on a pris rendez-vous chez notre docteur.

Et bien sûr « Scan IRM » quand il y aurait de la place, car trop de monde !!!

Et hop, le lendemain, donc le mardi 3/5/2016 à 11 h 30, l'école me prévient en me disant : ***Mathys pleure depuis ce matin !!!***

Alors, j'ai quitté mon travail pour aller le chercher et, au lieu de lui donner encore et encore de l'Advil, nous avons pris notre voiture et direction les Urgences pédiatriques de Poitiers !!!

Et là, je l'ai sauvé à ma manière, m'ont-ils dit, sinon, il serait tombé dans **le coma ou mort subite**.

Pourquoi !!!

Pour nous annoncer au bout de quelques jours la vraie vérité.

Nous sommes désolés, mais votre petit Mathys risque de mourir, car, malheureusement, vu son IRM que nous avons lue, ce n'est pas bon du tout. Cette vilaine et grosse tumeur dans son petit crâne et le long de sa colonne vertébrale est :

Un cancer très avancé.

Il avait cette vilaine bête depuis bien longtemps.

Mais chez certains enfants, la douleur arrive quand la maladie est à son terme.

J'ai peur de la mort concernant mon fils depuis son arrivée le 25/04/2008 (je sais cela peut paraître bête, mais c'est l'amour de ma vie, de notre vie) et, il y a six mois, j'avais déjà demandé un scan ou IRM, mais par prévention à mon médecin, car je ne reconnaissais plus mon fils et le docteur m'avait répondu :

Pas possible si l'enfant n'est pas malade et tu sais cela coûte cher à la Sécurité sociale.

Avec du recul, je suis (enfin, nous sommes) très en colère, car avec des **SI** on n'en serait sûrement pas là !!! Bref...

Après le verdict, la terre s'écroule, le papa s'effondre, tape partout, et moi, la seule chose que je puisse dire avec les larmes qui coulent le long de mon visage et les mains qui serrent mon visage à la limite de l'évanouissement :

« Je vous en prie, sauvez-le, il vient juste d'avoir huit ans, il a toute la vie devant lui et c'est ma vie, mon seul enfant !!! »

Prenez ma vie, mais pas la sienne.

Mathys, nous voit arriver dans sa chambre : « *Papa, maman ne pleurez pas, ce n'est pas grave, c'est juste des petits ballons qui se promènent dans ma tête et après l'opération, ils vont partir, juste que je ne veux pas perdre mes cheveux* » et malheureusement pas le choix, mais cela repoussera très vite, lui dit-on !!!

Tu seras notre petit Barthez...

Puff, impressionnant sa réaction.

Nous sommes à Tours (hôpital de Bernadette Chirac – pièces jaunes) jusqu'au lundi et ensuite, nous retournerons au CHU de Poitiers pour commencer la chimiothérapie et la radiothérapie (Nantes) avec tous les côtés négatifs de la maladie...

À Poitiers, ils ne nous avaient pas tout dit... Mais là, le Docteur L nous informe de la gravité de cette tumeur et nous dit que s'il n'opère pas Mathys rapidement, ***il risquerait de partir rejoindre les anges dans les 24 h.***

Alors qu'attendez-vous !!!

Demain, je ne suis pas de garde, c'est un jour férié donc, vous allez devoir attendre vendredi !!!

La pire chose pour nous, l'attente.

Les jours passent, sans bruits, sans lumière extérieure,
je vis recluse.

Nicolas vient nous voir régulièrement, mais malheureusement, un seul parent a le droit de rester...

Voilà le jour J arrive, vendredi 6 mai 13 h,
Mathys part au bloc.

L'attente est longue.

Je sors juste depuis mercredi, la lumière me brûle les yeux,
en plus je ne cesse de parler, car ce dernier petit bisou avant
de pouvoir savoir **SI !!!**

Ça y est le coup de fil du neurochirurgien au bout de plusieurs heures (qui est vraiment super gentil et compétent), on rit, on pleure, rien ne nous arrête, l'opération s'est déroulée à merveille.

Il a fait « pipi » partout sur l'interne (petite blague), sa vue n'a pas été endommagée. Ils ont réussi à enlever tout le liquide céphalo-rachidien **à une journée près** (nous ont-ils dit).

Désormais, tout est parti se faire analyser pour savoir quelle chimiothérapie lui donner dès que nous arriverons à Poitiers la semaine suivante.

Mais, il lui reste encore :

Ce CRABE.

La nuit qui a suivi son opération a été horrible.

Il a beaucoup hurlé de douleur.

Très mal à la tête dû au serrage du pansement. Mal à la gorge suite à l'intubation. Les infirmières lui ont donné des médicaments à plusieurs reprises. J'ai passé ma nuit, à le caresser avec un gant humide, cela lui faisait beaucoup de bien, mais pas assez.

C'est ainsi, on le sait, cela ne va pas être facile chaque jour, chaque nuit auront certainement des côtés négatifs !!!

On est conscient, notre vie a changé ses derniers 48 h et restera de même tant que cette vilaine maladie ne sera pas partie définitivement.

Notre petit homme va perdre ses cheveux, mais sera le plus beau à nos yeux.

Aujourd'hui, nous avons perdu notre sourire, car la vie n'est rien et est injuste, pourquoi un enfant qui n'a rien demandé, si, juste vivre comme tout le monde.

Déjà, c'était notre façon de vivre au jour le jour, mais alors là avec cette épreuve :

CARPE DIEM

Notre combat, enfin, le sien, va commencer en suivant, nous ne perdons pas de temps.

En tant que parents, une chose est sûre (pas pour tout le monde, car nous ne ressentons pas tous et ne vivons pas tous de la même manière) ne jamais douter de son enfant sur un état de fatigue ou autres.

Je m'excuse, peut-être que c'est absurde d'écrire ce livre et c'est très personnel, c'est notre vie, l'histoire de Mathys, mais c'est ma thérapie à moi, à nous, car notre histoire peut-être celle de qui que ce soit un jour et passer à côté de cette atrocité peut détruire à jamais une belle vie de famille.

Nous reviendrons vous voir, c'est sûr, mais avec notre petit homme !!!

Carole, Nicolas et Mathys Pérolle-Gaudin