

# Ma mère et Sontag

*Comment la maladie change-t-elle notre rapport au monde et à nous-même ? Comment transforme-t-elle nos relations, dont celle, profonde, entre une mère et une fille ?*

*Par Pascale Millot*

Dans les années 1970, ma mère a souffert d'un ostéosarcome, un cancer des os particulièrement agressif qui, à l'époque, nécessitait la plupart du temps l'amputation du membre atteint et auquel seuls 10% des malades survivaient. Elle n'avait que trente ans et déjà trois enfants en bas âge, dont moi, la fille du milieu. J'avais presque « oublié » cet « épisode » de la vie de ma mère quand la lecture de l'œuvre de Susan Sontag et la découverte de son histoire personnelle en ont réveillé en moi la mémoire.

Dans *La maladie comme métaphore*, Susan Sontag insiste sur le caractère aléatoire de la maladie, qui frappe au hasard, sans discrimination. « En naissant, nous acquérons une double nationalité qui relève du royaume des bien portants comme de celui des malades », écrit-elle. Bon nombre d'individus, au cours de leur vie, utiliseront leurs deux passeports en alternance. Les plus chanceux n'auront besoin du second qu'à la toute fin du voyage, juste avant d'aller rejoindre le troisième et dernier royaume, pour lequel aucune pièce d'identité n'est requise.

Comme Susan Sontag, qui a survécu à deux cancers « incurables » avant de succomber à une leucémie à l'âge de soixante et onze ans, ma mère a passé la majeure partie de sa vie au royaume des malades. Je ne l'ai comprise que très récemment, quand j'ai entrepris de raconter sa vie. Nous avons ainsi marché toutes ces années sur des chemins parallèles, chacune en son pays, incapables de franchir la frontière qui nous séparait l'une de l'autre. Nous n'avions pas le même passeport. Comme Sontag, qui fut dès l'enfance sujette à de terribles crises d'asthme, ma mère a montré très jeune les signes d'une santé précaire. Incapable de marcher longtemps et rapidement, elle ne pouvait pratiquer aucun sport et se fatiguait très vite. Au XIX<sup>e</sup> siècle, on aurait dit d'elle qu'elle était de complexion fragile et elle aurait, tuberculeuse, coulé des jours langoureux sur un transat, dans un sanatorium au bord du lac Léman, un plaid sur les genoux et un roman à la main. J'aime en tout cas l'imaginer ainsi. Dans nos sociétés obsédées par la performance et le dépassement de soi, on a dit qu'elle manquait de volonté, ne faisait pas d'effort, mangeait trop, ne bougeait pas assez.

À l'âge de seize ans, les portes du second royaume s'ouvrirent à nouveau pour elle tandis qu'elle contracta la fièvre

typhoïde. En l'absence d'antibiotiques ciblés, la maladie durait des semaines. Elle pouvait entraîner la mort et était hautement contagieuse. Ma mère fut donc contrainte de s'isoler de longs mois dans sa chambre d'adolescente pendant que ses cinq frères continuaient leur vie chez les bien portants, au rez-de-chaussée du pavillon de banlieue familial. Son unique sœur, elle, était morte de la scarlatine en bas âge ; maladie qui avait également failli emporter leur père, alité pendant plusieurs semaines dans ce même hôpital dont sa fille aînée ne sortirait jamais. Sans doute ma mère a-t-elle compris dès lors que la mort s'invite souvent à l'improviste et qu'il lui faudrait être vigilante pour la tenir éloignée. Elle visita de nouveau le second royaume à l'âge de trente ans quand on lui diagnostiqua un ostéosarcome.

Pendant deux ans, elle subit des traitements de radiothérapie, l'ablation de la tumeur récalcitrante (il fallut s'y prendre à deux fois) et d'une partie de l'os de la hanche, de l'utérus, d'un ovaire et de la vésicule biliaire. Ces organes avaient été brûlés par les radiations au cobalt utilisées jadis pour « guérir » le cancer. Mais ce sont surtout les traitements expérimentaux d'immunothérapie qui lui sauvèrent la vie. Comme Susan Sontag, défiant tous les pronostics, ma mère survécut, mais elle s'installa à demeure au royaume des malades. Dans les années suivantes, elle développa diabète, hypertension, artérite et toutes sortes de maux reliés ou non à son cancer initial et aux traitements de choc qui lui avaient été administrés.

J'avais cinq ans à l'époque et je ne me souviens de rien : ni de l'avoir entendue se plaindre, ni d'avoir vu une infirmière ou un médecin à la maison, ni d'avoir découvert des pansements souillés dans la poubelle de la salle de bain, ni d'être allée lui rendre visite à l'hôpital ou de l'avoir accueillie à son retour. Je ne me souviens même pas de l'avoir vue couchée dans un lit. Peut-être mes parents ont-ils tout fait pour m'épargner le spectacle de son corps souffrant. Peut-être me faisait-on croire qu'elle était partie en voyage – on me laissait chez ma grand-mère Madeleine pendant ce temps. Il est plus probable cependant que ma mère ait été là, tout près, dans son royaume aux murailles invisibles. Je n'avais pas les clefs. J'étais une enfant obéissante. Je n'aurais jamais forcé la serrure.

Ma mémoire a tout effacé et, jusqu'à très récemment, je me suis contentée du vague et elliptique récit que j'ai reconstruit au fil du temps. Quand, dernièrement, j'ai questionné ma mère sur cette période de sa vie, de notre vie, elle m'a répondu : « J'ai été malade, j'ai été traitée, j'ai été guérie. » Comme on parle de la guerre, et qu'il n'y a pas de mots assez justes pour exprimer la souffrance vécue. Les mots