

**MARINE THYREAU**

@tyu\_marine

La  
par  
un  
**Vie**  
**fil**



Les combats  
d'une super-maman  
face à la maladie  
de son fils

LE DUC 

« La vie d'Ayden tient depuis toujours à un fil. Dès sa naissance, il a été branché à des machines. Sans ce fil, il ne serait pas en vie. Si je témoigne aujourd'hui de cette histoire, c'est pour délivrer un message d'espoir, de ténacité et surtout de courage. Parce que, contrairement à ce que l'on pourrait croire, ça n'arrive pas qu'aux autres. »

Né avec une grave insuffisance rénale, Ayden a passé une bonne partie de son enfance à l'hôpital. À force de résilience, ses parents ont longtemps pu repousser l'étape de la greffe, jusqu'à l'été 2023 où elle est devenue inéluctable. Depuis la transplantation, toute la famille apprend à vivre cette nouvelle étape du parcours de soins. Dans sa trajectoire semée d'embûches, Ayden peut compter sur le soutien sans faille de sa maman qui, en dépit des épreuves, réussit le tour de force d'offrir à la fratrie une vie lumineuse.

Dans ce livre, sur ses réseaux et dans l'émission *Les Mamans*, Marine Thyreau témoigne des batailles quotidiennes d'une maman devenue soignante malgré elle, des montagnes russes émotionnelles de la maladie chronique, mais aussi du soutien lumineux du personnel médical.



Un récit poignant pour porter  
un nouveau regard sur la maladie  
et faire bouger les lignes  
en matière de greffe pédiatrique !

Sur sa page Instagram @tyu\_marine, **Marine Thyreau** relate auprès de plus de 130 000 personnes son combat quotidien pour accompagner Ayden. Depuis 2024, elle participe avec sa famille à l'émission *Les Mamans*, diffusée sur 6ter.

Avec la collaboration d'**Alix Lefief-Delcourt**.

**18 euros**

Prix TTC France

ISBN : 979-10-285-3362-5



9 791028 533625

editionsleduc.com  
**LEDUC** 



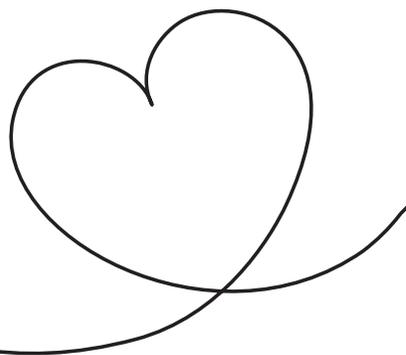
FABRIQUE  
EN FRANCE

Rayons :  
Témoignages,  
santé

La  
par  
un

**Vie**

**fil**



## REJOIGNEZ NOTRE COMMUNAUTÉ DE LECTEURS!

**Inscrivez-vous à notre newsletter** et recevez des informations sur nos parutions, nos événements, nos jeux-concours... et des cadeaux!  
Rendez-vous ici : [bit.ly/newsletterleduc](https://bit.ly/newsletterleduc)

Retrouvez-nous sur notre site [www.editionsleduc.com](http://www.editionsleduc.com)  
et sur les réseaux sociaux.



### Leduc s'engage pour une fabrication écoresponsable!

« Des livres pour mieux vivre », c'est la devise de notre maison. Et vivre mieux, c'est vivre en impactant positivement le monde qui nous entoure! C'est pourquoi nous avons fait le choix de l'écoresponsabilité. Un livre écoresponsable, c'est une impression respectueuse de l'environnement, un papier issu de forêts gérées durablement (papier FSC® ou PEFC), un nombre de kilomètres limité avant d'arriver dans vos mains (90 % de nos livres sont imprimés en Europe, et 40 % en France), un format optimisé pour éviter la gâche papier et un tirage ajusté pour minimiser le pilon! Pour en savoir plus, rendez-vous sur notre site.



Avec la collaboration d'Alix Lefief-Delcourt

Édition : Marie Piquet

Relecture : Camille Le Dain

Maquette : Leslie Tardif

Design de couverture : Laurence Maillet

Photographie de couverture : © Héléna Villain -

*Dans mon jardin secret photographie*

Photographies hors-texte : © Khaled Faysal (p. II),

© Sandrine Glot (p. III), © Christopher Thyreau (p. IV, V),

© Cassandra Dubois (p. XI), © Héléna Villain -

*Dans mon jardin secret photographie* (p. XVI)

© 2025 Leduc Éditions

76, boulevard Pasteur

75015 Paris

ISBN : 979-10-285-3362-5

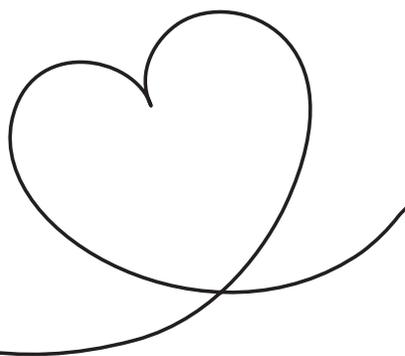
MARINE THYREAU

@tyu\_marine

La  
par  
un

**Vie**

**fil**



LEDUC 



# SOMMAIRE

<b>Introduction</b>	<b>7</b>
<b>Chapitre 1</b>	
<b>Le jour du miracle : OUI à la vie !</b>	<b>9</b>
<b>Chapitre 2</b>	
<b>La naissance d'un petit guerrier</b>	<b>33</b>
<b>Chapitre 3</b>	
<b>Le combat se poursuit</b>	<b>67</b>
<b>Chapitre 4</b>	
<b>Apprivoiser peu à peu la maladie</b>	<b>93</b>
<b>Chapitre 5</b>	
<b>Chaque jour est un cadeau     supplémentaire</b>	<b>121</b>
<b>Chapitre 6</b>	
<b>La vie est si fragile</b>	<b>157</b>
<b>Chapitre 7</b>	
<b>Une question de vie ou de mort</b>	<b>201</b>
<b>Chapitre 8</b>	
<b>Au rythme des dialyses</b>	<b>225</b>
<b>Chapitre 9</b>	
<b>Une renaissance, pas une guérison</b>	<b>251</b>
<b>Annexes</b>	<b>261</b>
<b>Remerciements</b>	<b>285</b>
<b>Avis des lectrices</b>	<b>287</b>



# INTRODUCTION

La vie d'Ayden tient depuis toujours à un fil. Au sens propre comme au sens figuré. Dès sa naissance, il a été branché à des machines, dont une qui le nourrissait sept jours sur sept. Sans ce fil, il ne serait pas en vie. Quand son état de santé a commencé à se dégrader sérieusement, vers ses cinq ans, il a été relié à un deuxième fil, celui de la dialyse, qui permettait de nettoyer son petit corps, car ses reins ne pouvaient plus le faire. Sans cet autre fil, il ne serait pas là non plus. Et puis, le miracle : la greffe. Encore un fil... mais cette fois, un fil d'amour invisible, et pourtant bien réel, qui le relie à jamais à son donneur, auquel je pense tous les jours.

Si je raconte à présent cette histoire, c'est pour délivrer, je l'espère, un message d'espoir, d'amour, de force, de résilience, de ténacité et surtout de

courage. Parce que, contrairement à ce que l'on pourrait croire, ça n'arrive pas qu'aux autres.

Aujourd'hui, le combat n'est pas gagné, il ne le sera d'ailleurs jamais totalement. Mais nous avons remporté de nombreuses batailles ensemble, les unes après les autres. Notre amour grandit chaque jour un peu plus. Ces combats nous ont rendus plus forts et, croyez-moi, nous apprécions à chaque instant cette vie à la fois si précieuse et si fragile.

# Chapitre 1

## **LE JOUR DU MIRACLE :**

### **OUI À LA VIE !**

27 juin 2024. C'est l'anniversaire de Léane, notre bébé « arc-en-ciel ». Elle a deux ans. Ce que je ne sais pas encore, c'est que désormais, chaque 27 juin, nous n'aurons plus un, mais deux anniversaires à fêter. Et quel anniversaire ! Celui d'une incroyable renaissance.

Ce matin-là, j'ouvre les yeux en pleine forme. J'ai hâte de réveiller ma petite poupée, de lui chuchoter dans l'oreille que je l'aime, de lui faire câlins et bisous, de lui dire combien je suis fière qu'elle soit parmi nous malgré toutes les épreuves que la vie nous a réservées. Toute la maisonnée dort encore, hormis Christopher, déjà parti au travail.

C'est aussi le dernier jour d'école pour les deux grands, Evan et Ayden. Comme chaque matin, je prends le temps de me préparer en premier, puis je m'occupe du petit déjeuner d'Evan, et du biberon de Lélé que je lui apporte dans sa chambre. Après l'avoir réveillée en douceur, et lui avoir souhaité son anniversaire, je l'installe dans le canapé pour qu'elle puisse le boire tranquillement. Cela me permet ensuite d'aller réveiller Evan, et de lui dire que son repas est prêt. Quant à Ayden, je le laisse dormir un peu plus. Il a besoin de plus de sommeil, et n'a pas faim le matin.

C'est à ce moment-là que mon téléphone sonne. C'est Christopher. Mon cœur fait un bond. Il est un peu plus de sept heures, il ne m'appelle jamais à cette heure-là.

— Marine, Marine...

Il est en larmes, incapable de prononcer autre chose que mon prénom. Je ne l'ai jamais entendu aussi paniqué. Mille et une images défilent dans ma tête, et j'imagine déjà le pire. Il travaille dans la restauration, et les accidents sont toujours possibles. Il s'est peut-être coupé un doigt, la main, une jambe... La seconde d'après, j'essaie de me rassurer en me disant que s'il me parle au téléphone, c'est qu'il est vivant. Donc pas de panique. Mais à l'entendre, il se passe quelque chose de grave.

— Marine, Marine... répète-t-il dans un souffle.  
Hôpital !

Je comprends immédiatement ce qu'il veut me dire : il vient de recevoir un appel de l'hôpital. L'appel que nous attendons depuis des mois. Celui qui nous informe qu'un rein est disponible pour Ayden. J'ai l'impression qu'une bombe vient d'exploser dans mon cœur. J'en perds tous mes repères, mais je comprends vite qu'il faut que je me ressaisisse. Hors de question de me mettre à pleurer ou de paniquer, pas maintenant. Je suis toute seule avec les trois enfants, il faut que j'assure, que j'essaie de remettre de l'ordre dans ma tête, que j'assimile l'information, et que l'on se prépare. Car il n'y a pas de temps à perdre. Je sais que je n'ai pas le droit de me laisser envahir par l'émotion. La priorité, c'est Ayden, ce rein, la greffe. Je sens les larmes qui coulent sur mon visage.

— Ils ont appelé pour Ayden, me confirme alors Christopher. Ils ont dit que c'était urgent, j'arrive tout de suite, prépare les affaires.

Je sais exactement ce que je dois faire. Arrêter de réfléchir et passer en mode combat. J'ai répété ce scénario tellement de fois dans ma tête, mais là, ce n'est plus une répétition ; cette fois, c'est réel. Malgré tout, je ne peux m'empêcher, à ce moment précis, de penser que si un rein est disponible pour notre fils, c'est qu'une autre famille a perdu

quelqu'un. Impossible donc de sauter de joie. Je sais aussi que cet appel n'est que le début d'une nouvelle aventure. Rien n'est gagné d'avance. Avec Ayden, nous en avons l'habitude.

Après avoir raccroché, j'appelle mes parents. C'est ma sœur qui décroche. Mon message est lapidaire.

— C'est maintenant !

Je n'ai pas besoin de lui en dire plus, elle sait. C'est un peu comme lorsqu'une femme s'apprête à accoucher et qu'elle appelle son conjoint pour lui ordonner de venir immédiatement : inutile de lui expliquer pourquoi. Ma sœur comprend au son de ma voix que c'est le jour J. Je l'entends répéter cette phrase à mes parents en criant. Maman prend le téléphone et me répond qu'ils arrivent tout de suite.

Au moment où je raccroche, Ayden commence à descendre les escaliers.

— Maman, qu'est-ce qui ne va pas ?

En voyant mes larmes, il se doute que cela le concerne, qu'il va sûrement devoir retourner à l'hôpital. Mais il ne sait pas que cette fois, c'est une bonne nouvelle. Sur le coup, je suis incapable de lui répondre quoi que ce soit. C'est au-dessus de mes forces. Dépité, il remonte alors les escaliers. Il est tellement habitué à ce type de scénarios qu'il ne veut même pas en savoir plus.

Evan, qui vient de se lever lui aussi, fond à son tour en larmes. C'est un petit garçon très sensible,

et il sent quand il se passe quelque chose d'important. Après avoir repris mes esprits, j'essaie de lui expliquer calmement la situation.

— C'est difficile pour moi de contenir mes émotions, car il se passe quelque chose d'incroyable. Mais je te rassure, c'est une bonne nouvelle. L'hôpital nous a appelés, il y a un rein pour ton frère !

Evan sait ce que cela signifie, car nous en avons parlé tous ensemble à plusieurs reprises. Il a conscience que cette greffe est une chance pour son frère, et qu'il s'agit d'un moment vraiment important pour toute la famille.

— Nous ne pourrons pas t'emmener à l'hôpital aujourd'hui, lui dis-je, mais tu as le choix : aller à l'école ou rester avec Léane et tes grands-parents. C'est toi qui décides.

Je monte ensuite voir Ayden pour lui annoncer la bonne nouvelle.

— C'est bien, maman, me répond-il, visiblement très ému.

— Oui, c'est génial Ayden !

— Après ça, plus de dialyse, c'est terminé. C'est une super nouvelle, alors arrête de pleurer, maman.

Quand Christopher arrive à la maison, l'émotion est trop forte. Nous nous prenons dans les bras, et nous fondons tous en larmes. De joie cette fois. Nous savons que nous devons profiter de ce moment, car ce qui nous attend ne sera pas

facile. Ayden, lui, rassure son frère et lui fait des câlins.

— Ne t'inquiète pas Evan, tout va bien se passer, lui dit-il. On va se revoir très vite.

Alors que je suis en train de boucler les derniers préparatifs, mes parents arrivent pour récupérer Léane et emmener Evan à l'école. Il a finalement décidé d'aller en classe aujourd'hui. C'est le dernier jour et une sortie – la seule de toute l'année – est prévue : les enfants vont aller au cirque. Sa maîtresse sera bien entendu prévenue qu'il s'agit d'une journée particulière pour lui, et qu'il risque d'être un peu chamboulé.

## **LE PARCOURS DU COMBATTANT NE FAIT QUE COMMENCER**

Alors que nous sommes prêts à prendre la route, Evan et Ayden se font un dernier gros câlin à travers la fenêtre de la voiture. C'est un moment extrêmement fort en émotions. Ni l'un ni l'autre ne prononce un mot, mais leurs yeux en disent long ! Tous les deux savent ce qu'il va se passer, et la puissance de l'amour qu'ils se transmettent par le regard est incroyable. Ils ont décidé que chacun s'occuperait du doudou de l'autre, mais je sais qu'ils n'ont pas besoin de cela pour penser l'un à l'autre.

Il est un peu plus de huit heures quand nous quittons la maison, direction l'hôpital. L'équipe nous a bien précisé qu'il n'y avait pas de temps à perdre, car le rein est arrivé dans la nuit et, pour des raisons que je vous expliquerai un peu plus tard, nous n'avons pas été appelés tout de suite. Ayden va aussi devoir passer une batterie d'examen avant d'être opéré. C'est une véritable course contre la montre qui démarre. La tension est à son comble, j'ai l'impression que je vais m'évanouir d'un moment à l'autre. Mais je dois tenir le coup, ne rien lâcher. Cela fait des semaines, voire des mois, que j'attends cet appel, que je m'y suis préparée, toujours aux aguets à la moindre sonnerie sur mon téléphone, vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Malgré tout, je crois qu'on n'est jamais tout à fait prêt à cela. Pour cette greffe, on nous avait prédit une attente pouvant aller de trois à quatre ans et, finalement, nous n'avons même pas attendu un an. Pas facile de se dire que tout cela est réel, que nous ne sommes pas en plein rêve !

Des larmes roulent sur les joues d'Ayden, mais il me paraît calme, serein. Il sait que c'est un grand jour pour lui. Le casque sur les oreilles, il profite de sa boîte à histoires. Il est heureux, et nous sourit. Des larmes coulent aussi sur les joues de Christopher, et sur les miennes. Notre trajet jusqu'à l'hôpital se fait dans le plus grand silence, nous sommes tous

les trois incapables de parler. Nous savons que le parcours du combattant ne fait que commencer.

Au début de la route, de drôles de pensées m'envahissent. Je me surprends par exemple à me dire que, mince, je n'ai pas eu le temps de nettoyer et de remettre en place la dialyse pour ce soir... Des gestes automatiques que j'effectue chaque matin. Mais normalement, nous en avons fini avec tout ça. Je ne peux pas m'empêcher, encore une fois, de penser à ces proches qui ont perdu un être cher. Alors que notre famille avance sur le chemin de la vie, cette famille, elle, fait le chemin inverse, celui du deuil. En disant oui à la greffe, ils nous ont fait, sans le savoir, le plus beau cadeau du monde. Ils ont sauvé notre fils, et sûrement d'autres personnes. Je ne saurai jamais à qui appartenait ce rein, car tout est fait pour conserver l'anonymat le plus complet, tant du côté du donneur que de celui du receveur. La famille du donneur peut savoir combien de personnes ont pu être sauvées, et si la greffe a fonctionné, mais ils ne pourront pas savoir qui sont les receveurs, ni si ce sont des adultes ou des enfants. De notre côté, nous avons juste la possibilité de leur envoyer un courrier, qui doit rester totalement anonyme : impossible de nous présenter comme les parents du receveur ni de leur parler d'Ayden. Je pourrai seulement les remercier de tout mon cœur. Autant vous dire que cette lettre

ne sera pas facile à écrire ! Comment trouver les mots justes pour leur faire part de la force de ma gratitude sans parler de ce petit garçon qui, grâce à eux, va retrouver le sourire, une vie, un avenir<sup>1</sup> ?

Après un peu plus de deux heures de route, nous arrivons enfin à l'hôpital. C'est un lieu que nous connaissons par cœur, nous y avons passé tellement de temps ces derniers mois. L'équipe nous accueille avec un immense sourire : « Ça y est, c'est le grand jour, Ayden ! », « Félicitations, Ayden ! » Ces encouragements nous font chaud au cœur, mais au plus profond de moi, j'ai beaucoup de mal à me réjouir. Tant que ce rein n'aura pas été implanté dans le petit corps de mon fils, et qu'il ne se sera pas mis à fonctionner, impossible de crier victoire. Il nous reste encore tellement de chemin à parcourir ! Nous savons aussi que, même si l'opération se déroule bien, il y a un risque de rejet. Mais j'essaie de ne pas trop y penser et de me concentrer sur le moment présent. Pour l'instant, il nous faut ingurgiter une tonne d'informations. L'une des premières est particulièrement difficile à encaisser. Le greffon est positif au virus d'Epstein-Barr (EBV),

---

1. J'ai écrit plusieurs versions de cette lettre, et j'en partage une avec vous à la fin de cet ouvrage. Une version beaucoup plus anonyme (où je ne précise pas que je suis la maman, ni que la greffe concerne un enfant) a été validée par l'organisme qui gère les dons d'organes (dont la mission est de veiller à ce que l'anonymat soit bien préservé) et envoyée à la famille du donneur.

plus communément appelé mononucléose, alors que notre fils est négatif. Cette différence implique qu'en recevant ce rein, Ayden sera plus susceptible de développer... un cancer du sang (résultat de ce qu'on appelle un syndrome lymphoprolifératif post-transplantation). Nous savions déjà qu'après une greffe, le patient immunodéprimé en raison des traitements antirejet est plus à risque de contracter des maladies graves. Mais là, on parle de cancer ! Encore un risque supplémentaire, donc, comme si la liste n'était pas déjà assez longue...

Pour limiter ce risque, l'équipe nous explique qu'un traitement est habituellement mis en place dès les premiers signes de défaillance. Mais, précise le médecin, un essai clinique est en place pour tester un autre protocole : donner ce traitement juste après la greffe, dans les vingt-quatre à quarante-huit heures, sans attendre le premier signe de défaillance.

— Est-ce que cela vous intéresse ou non de faire partie de cet essai clinique ? nous demande alors l'équipe. En sachant que, même si Ayden rejoint cet essai, il ne sera pas sûr de recevoir le traitement, car il faut un groupe « test », c'est-à-dire un groupe de patients dont on suit l'évolution sans traitement. C'est un tirage au sort qui le décidera.

Le coup est rude. Non seulement Ayden est plus exposé au risque de cancer, mais en plus, rien

ne garantit qu'il puisse bénéficier du traitement test (qui a pour objectif de le protéger contre le développement de l'infection à EBV et pourrait jouer en prévention sur la lymphoprolifération post-transplantation dans la première année post-greffe). J'ai l'impression que ma tête va exploser. Je jette un œil à Christopher, qui est totalement dépité. Il me fait comprendre que, sur ce coup-là, c'est moi qui vais devoir prendre les rênes. C'est trop pour lui ! Penser à tout cela, là, maintenant, face à Ayden, est au-dessus de ses forces. C'est plus que compréhensible et j'accepte de guider ce moment important.

Mais comment être sûre de faire les bons choix ? On se prépare depuis tellement de temps à l'éventualité d'une greffe et, alors qu'on est à deux doigts de toucher au but, il y a encore un obstacle, encore une décision à prendre. Mais je suis sûre d'une chose : je dois mettre toutes les chances de notre côté pour la vie d'Ayden, et si cet essai clinique peut lui être bénéfique, alors c'est oui. L'équipe prend en compte notre décision et nous informe que nous connaissons le résultat du tirage au sort quelques heures plus tard. Résultat qui sera finalement positif : Ayden reçoit ce traitement expérimental.

De mon côté, je m'accroche à l'idée que ce rein est un miracle pour Ayden : l'organe a passé toutes les étapes de vérification avec succès, et il a la meilleure compatibilité possible avec mon fils. Je sais aussi

qu'il est malheureusement impossible d'éliminer tous les risques. Et puis, comme nous l'expliquent très bien les médecins depuis le début, une greffe n'est pas une guérison. Elle va permettre d'améliorer la qualité de vie d'Ayden, notamment en arrêtant ces dialyses quotidiennes qu'il ne supporte plus, mais elle pourra aussi déclencher d'autres problèmes par la suite. Cette réalité est très difficile à entendre, mais nous n'avons pas d'autre solution que de l'accepter. Dans tous les cas, cette greffe est le meilleur choix pour lui, j'en suis certaine.

## **PREMIÈRE VICTOIRE**

Pour Ayden, les examens s'enchaînent. Afin de pouvoir procéder à la greffe, il faut en effet s'assurer qu'il n'a pas de fièvre, qu'il n'est pas enrhumé, que tout est correct sur le plan de ses analyses sanguines, de sa tension... Au moindre doute, la greffe tant attendue ne pourra malheureusement pas avoir lieu. Alors, nous croisons les doigts. Mais aujourd'hui, les planètes semblent parfaitement alignées, notre bonne étoile brille au-dessus de nos têtes, on y croit. Et on a raison d'y croire, car tous les feux se révèlent être au vert : Ayden est en pleine forme, et nous pouvons passer à l'étape suivante. À ce moment-là, j'ai l'impression qu'on

m'enlève un énorme poids des épaules, nous allons enfin pouvoir faire un vrai pas en avant.

Ayden est fin prêt pour l'opération. Je l'ai aidé à prendre sa douche, à mettre sa blouse, et nous devons maintenant patienter. Plusieurs médicaments lui sont administrés afin de le préparer au mieux à la grosse opération qu'il va subir. L'attente est longue, mais je le sens serein et confiant. Nous profitons de ces instants avec lui, tout en essayant d'appréhender ce qu'il va se passer.

19 h 25. Ayden part au bloc opératoire avec son plus grand sourire. Il lève son bras en l'air tel un guerrier qui rejoint le combat. Désormais, nous n'avons plus rien d'autre à faire que patienter, et espérer que tout se passe bien. L'opération doit durer cinq ou six heures, nous ont prévenus les médecins. Nous rejoignons la maison des parents, qui est juste à côté de l'hôpital. Je sais qu'il faut que j'essaie de me reposer, mais impossible de trouver le sommeil. La boule au ventre, j'imagine Ayden sur la table du bloc opératoire, la glacière qui entre dans la pièce, ce rein que l'on découvre... Mes larmes coulent toutes seules.

Il est 3 h 36 quand le chirurgien nous appelle :

— L'opération s'est très bien passée, Ayden part en réanimation. Il est encore intubé, vous pourrez venir le voir demain matin tranquillement. D'ici là, profitez-en pour vous reposer encore un peu...

Me reposer alors que mon enfant vient d'être greffé d'un rein ? Dans mon cœur de maman, cela me paraît totalement inconcevable. J'ai besoin de le voir, de vérifier par moi-même qu'il va bien. Christopher, lui, continue à se reposer et me rejoindra vite. Après m'être préparée rapidement, je traverse en courant la rue qui me sépare de l'hôpital. Il fait nuit noire, et je me retrouve seule dans les couloirs désertés et silencieux. Tous les détails qui m'entourent s'impriment à jamais dans mon esprit. Je regarde l'horloge et je me rends compte, à ce moment précis, qu'Ayden commence une nouvelle vie. Je n'ai aucun mal à me repérer dans ces lieux que j'ai tellement arpentés quand mon fils était bébé. Mais cette fois, je le fais le cœur plus léger, j'ai l'impression de tenir ma revanche sur toutes ces épreuves que la vie nous a infligées.

Au quatrième étage, je sonne à l'interphone du service. J'ai envie de le crier au monde entier : « Je suis la maman d'Ayden, c'est pour une nouvelle vie ! » Quand j'arrive au chevet de mon fils, les infirmières me rassurent :

— Tout se passe bien, ses constantes sont bonnes, il est paisible...

Je suis malgré tout impressionnée. Son petit corps est emmitouflé dans une grosse couette chauffante (qui permet de faire remonter sa température après l'opération), et il est relié à de nombreux fils. Mais

cette fois, ces fils ne me font plus du tout peur. J'y suis habituée, Ayden a passé tellement de temps branché de tous les côtés. Je reconnais aussi tout de suite l'appareil qui permet de surveiller sa respiration, et le bon fonctionnement de ses poumons. L'infirmière m'explique qu'elle va lui injecter des médicaments qui vont l'aider à se réveiller tout doucement.

— Il pourra se montrer un peu agité, m'explique-t-elle, car le tube qui l'aide à respirer n'est pas très confortable pour lui, mais il va l'expulser de lui-même. Cela pourra être un peu impressionnant, mais ne vous inquiétez pas. Vous pouvez lui parler pour le rassurer, il vous entendra, même s'il ne sera pas totalement réveillé.

C'est effectivement ce qu'il se passe : après avoir expulsé son tube, Ayden se calme, et il poursuit sa nuit tranquillement jusqu'à l'aube. Je demeure à ses côtés sans pouvoir fermer l'œil, je préfère rester concentrée sur les écrans qui surveillent son rythme cardiaque et sa respiration.

Lorsque Christopher me rejoint au petit matin, je n'ai toujours pas osé soulever la couette pour voir le ventre d'Ayden. Il dort encore très profondément. Le ballet des infirmières se poursuit, elles viennent vérifier très régulièrement que tout va bien. Son corps commence à gonfler de partout. Nous savons que c'est normal, on lui a injecté tellement de liquide de réhydratation pendant

l'opération. Christopher, lui, passe à la loupe tous les chiffres : depuis qu'Ayden est né, c'est sa façon à lui de se rassurer. Puis nous décidons de découvrir ensemble le ventre de notre fils pendant qu'il dort encore : il est entièrement recouvert de gros pansements, c'est très impressionnant. Mais cela nous aide à nous rendre compte de ce qu'il s'est vraiment passé cette nuit. Ce rein, c'est désormais le sien, même si j'ai vraiment encore beaucoup de mal à y croire.

Lorsqu'Ayden se réveille, il nous sourit. Je suis sidérée ! Nous n'avons même pas besoin de lui expliquer ce qu'il se passe, il le sait, il a compris.

— Ça va, Ayden ?

— Oui, ça va. J'ai eu un rein ! Une greffe !

Avec un sourire, il lève son bras en signe de victoire. Il a remporté l'un de ses plus grands combats, et je suis si fière de lui. On n'a pas fait tout cela pour rien. C'est pour moi le plus beau moment de cette histoire, et il restera à jamais gravé dans ma mémoire. Nous décidons alors de chercher un nom pour baptiser son rein, en l'honneur de son donneur. À chaque tout petit moment d'éveil, Ayden utilise ses maigres forces pour me demander des idées. C'est fou de voir à quel point il y tient ! Nous optons finalement pour Senshi, « combattant » en japonais. Mais la bataille est loin d'être terminée. Il faut maintenant que le greffon

prenne, et nous devons y croire plus que jamais. Les prochains jours seront déterminants.

## **Y CROIRE, ENCORE ET TOUJOURS**

Ayden, qui était censé rester vingt-quatre à quarante-huit heures en réanimation, y reste finalement pendant cinq jours. Cinq jours sans fin, extrêmement compliqués. Ayden est très fatigué, presque amorphe. Il ne fait que dormir. Son visage est tellement gonflé qu'on a du mal à le reconnaître. Les rares moments où il est éveillé sont très difficiles : il souffre beaucoup. Les soins sont incessants, et il n'en peut plus, aussi bien physiquement que moralement. À bout de forces, il rejette sa colère sur nous. Avec Christopher, nous savons que nous n'avons pas d'autre choix que de l'encaisser, alors nous nous efforçons de nous relayer pour tenir, rester forts, continuer d'attendre et d'espérer.

Ayden se bat de toutes ses forces, minute après minute, heure après heure, jour après jour. Avec Christopher, nous avons l'impression de vivre en apnée. Nous retenons notre souffle en attendant enfin la bonne nouvelle : celle qui annoncera la mise en route de son rein.

Pendant ses petits moments d'éveil, nous essayons de le distraire, de le faire penser à autre chose en