

David Marenger

et Yolande Laberge

Sur les ailes du papillon bleu

Une passion plus forte que la maladie



Sur les ailes du
papillon bleu

Rédaction : Jocelyne Bélanger
Infographie : Johanne Lemay

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada

Marenger, David, 1981-

Sur les ailes du papillon bleu : une passion plus forte que la maladie

1. Marenger, David, 1981-. II. Cervelet - Cancer - Patients - Québec (Province) - Biographies. I. Labege, Yolande, 1956- II. Titre.

RC280.C4M37 2010 362.196'994810092 C2010-940575-7

Pour en savoir plus sur l'auteur, visitez le www.lepapillonbleu.net

03-10

© 2010, Les Éditions de l'Homme, division du Groupe Sogides inc., filiale du Groupe Livre Quebecor Media inc. (Montréal, Québec)

Tous droits réservés

Dépôt légal : 2010
Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN 978-2-7619-2678-2

DISTRIBUTEURS EXCLUSIFS :

- Pour le Canada et les États-Unis :
MESS AGERIES ADP*
2315, rue de la Province
Longueuil, Québec J4G 1G4
Tél. : (450) 640-1237
Télécopieur : (450) 674-6237
* filiale du Groupe Sogides inc.,
filiale du Groupe Livre Quebecor Media inc.
- Pour la France et les autres pays :
INTERFORUM editis
Immeuble Paryseine, 3, Allée de la Seine
94854 Ivry CEDEX
Tél. : 33 (0) 1 49 59 11 56/91
Télécopieur : 33 (0) 1 49 59 11 33
Service commande France Métropolitaine
Tél. : 33 (0) 2 38 32 71 00
Télécopieur : 33 (0) 2 38 32 71 28
Internet : www.interforum.fr
Service commandes Export – DOM-TOM
Télécopieur : 33 (0) 2 38 32 78 86
Internet : www.interforum.fr
Courriel : cdes-export@interforum.fr
- Pour la Suisse :
INTERFORUM editis SUISSE
Case postale 69 – CH 1701 Fribourg – Suisse
Tél. : 41 (0) 26 460 80 60
Télécopieur : 41 (0) 26 460 80 68
Internet : www.interforumsuisse.ch
Courriel : office@interforumsuisse.ch
Distributeur : OLF S.A.
Zl. 3, Comminboeuf
Case postale 1061 – CH 1701 Fribourg – Suisse
Commandes : Tél. : 41 (0) 26 467 53 33
Télécopieur : 41 (0) 26 467 54 66
Internet : www.olf.ch
Courriel : information@olf.ch
- Pour la Belgique et le Luxembourg :
INTERFORUM BENELUX S.A.
Fond Jean-Pâques, 6
B-1348 Louvain-La-Neuve
Téléphone : 32 (0) 10 42 03 20
Fax : 32 (0) 10 41 20 24
Internet : www.interforum.be
Courriel : info@interforum.be

Gouvernement du Québec – Programme de crédit d'impôt pour l'édition de livres – Gestion SODEC – www.sodec.gouv.qc.ca

L'Éditeur bénéficie du soutien de la Société de développement des entreprises culturelles du Québec pour son programme d'édition.



Le Conseil des Arts du Canada
The Canada Council for the Arts

Nous remercions le Conseil des Arts du Canada de l'aide accordée à notre programme de publication.

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada par l'entremise du Programme d'aide au développement de l'industrie de l'édition (PADIÉ) pour nos activités d'édition.

David Marenger

et Yolande Laberge

Sur les ailes du
papillon bleu

Une passion plus forte que la maladie

Propos recueillis et rédigés par Jocelyne Bélanger



Une compagnie de Quebecor Media

À toute ma famille pour son soutien

Février 2002

L'agent de bord vient de donner ses dernières consignes avant le décollage. À mesure que l'avion accélère avant de quitter le sol, je devrais me sentir fébrile. Je m'envole vers le Costa Rica, où se trouve le plateau de tournage du film qui racontera une partie de ma vie. Je suis assis auprès de la productrice, qui m'offre de passer sept jours avec la personne qui jouera mon propre rôle, et avec les acteurs internationaux, qui incarneront mes proches. J'ai peine à croire ce qui m'arrive. Quelqu'un a été touché par mon histoire et veut la raconter dans un film. Ma vie est-elle exceptionnelle au point d'inspirer un scénario ? L'avion décolle et grimpe vers les nuages, et comme je suis entre ciel et terre, je me sens dériver vers un autre monde, vers mon passé. Par le hublot, je vois le sol se dérober à toute vitesse et c'est à ce rythme que défilent tout à coup mes souvenirs. Malgré moi, le film des vingt dernières années se met en marche dans ma tête. Du commencement jusqu'à aujourd'hui, mon histoire ne ressemble à aucune autre que je connaisse, et certainement pas à un film hollywoodien. Pourtant, elle est magique à sa façon.

CHAPITRE 1

La vie comme un coup de poing

Par deux fois, j'ai failli ne pas naître. C'était au début des années 1980. À cette époque, ma mère Yolande travaillait comme journalière dans une papeterie et mon père Ghislain était chauffeur d'autobus scolaire. Tous deux chérissaient le projet d'avoir une famille traditionnelle. Issus d'une grande maisonnée où la marmaille comble la vie, ils voulaient recréer cet esprit de rassemblement et de joie de vivre, typique de la vie à la campagne. Ils rêvaient d'avoir au moins quatre enfants.

Après deux ans d'efforts soutenus pour attirer la cigogne, ma mère ne parvenait toujours pas à tomber enceinte. Hélas, à ce moment-là, le couple commençait déjà à battre de l'aile. Entre Yolande et Ghislain, la lune de miel était bel et bien terminée. Mais ma mère voulait croire qu'un enfant arrangerait les choses et responsabiliserait mon père.

Au bout d'un certain temps, Yolande a consulté un gynécologue pour voir si elle ne souffrait pas d'un problème de fertilité. Entre deux consultations, elle a appris qu'elle était enceinte de moi, tout naturellement, sans avoir eu recours à la médecine. Cette nouvelle a comblé de bonheur mes parents. Ils allaient

enfin réaliser leur beau projet de vie. J'allais naître, je serais l'aîné d'une longue lignée d'heureux rejetons.

Un jour, sans préambule, mon père a dit à ma mère, sur un ton à mi-chemin entre le reproche et l'ordre : « J'espère que tu ne donneras pas tout ton amour au bébé. Gardes-en aussi pour moi. » Trop heureuse, Yolande est restée sourde au sens profond de ces paroles. « Je t'aime tant et j'ai tant d'amour à donner », s'est-elle empressée de répondre n'accordant aucune importance à cet avertissement pourtant sérieux de mon père.

Mes parents ont annoncé en grande pompe la nouvelle à leurs familles respectives. Je serais le premier petit-fils à naître. Cette annonce a provoqué de nombreuses réjouissances chez mes grands-parents, mes oncles et mes tantes.

Alors qu'elle était enceinte de quatre mois, ma mère s'est mise un jour à perdre du sang et à avoir des contractions, au travail. Alarmée, elle s'est précipitée chez son médecin qui lui a ordonné l'alitement complet jusqu'à la fin de la grossesse. Cinq longs mois à attendre, à laisser son corps faire un bébé. Lentement, les contractions ont cessé. Puis, de semaine en semaine, son ventre s'est arrondi. Le léger tressaillement des ondes intra-utérines a laissé place aux coups de pied bien ressentis. J'étais bel et bien là, décidé à aller jusqu'au bout. Bientôt, tous les efforts de ma mère seraient récompensés.

Elle me dit souvent que c'est à cette époque, quand elle était alitée, qu'elle a su ce qu'est vraiment l'amour. À travers tout ce qu'elle avait à m'apprendre, elle m'offrait le don de son intérieur, les vraies racines de mon arbre généalogique. Pas une minute, elle n'a ressenti de découragement. Jamais elle n'a douté qu'elle mènerait sa grossesse à terme. Son rôle auprès de moi a donc débuté par une grossesse hors du commun. Ce fut la première fois que ma mère se consacra entièrement à ma survie. Hélas, ce ne fut pas la dernière !

Le premier grand combat

Émergeant lentement de mon cocon, je suis né le 16 août 1988 avec tous mes morceaux et en bonne santé. J'ai vu les yeux de ma mère et la bouche de mon père j'étais un beau mélange de mes deux parents. J'ai fait mes nuits à quatre mois, j'ai marché à un an, j'ai grandi normalement. On dit que j'étais un enfant attachant, calme et doux, « un bon petit garçon », quoi !

Mes parents sont restés ensemble jusqu'à ce que j'aie cinq ans, puis ils ont divorcé. Durant cette période, j'ai souffert d'anémie. Mais on m'a soigné et la maladie s'en est allée comme elle était venue. Ce trouble était-il lié à la séparation de mes parents ? Je ne sais pas. Plus tard, j'ai su que leurs problèmes conjugaux avaient commencé bien avant ma naissance. Très jeune, je n'ai pas été épargné par la violence qui régnait sous le toit de notre belle maison de campagne.

Trois mois seulement après le mariage, mon père a tenté d'étrangler ma mère. Il se préparait à partir pour la chasse, mais ma mère souhaitait qu'il l'accompagne à une sortie qui lui tenait à cœur. Elle lui a suggéré de remettre son départ au lendemain. Elle a insisté, juste un peu trop au goût de mon père. Sans crier gare, il s'est rué sur elle et s'est mis à lui serrer le cou. Ma mère ne pouvait plus respirer. Par instinct de survie, elle s'est mise à crier, un son terrifiant sortait de sa gorge, un râlement désespéré. Mon père a dû alors sentir la détresse profonde de ma mère et la gravité de la situation. Il l'a relâchée bêtement, puis il est parti.

Ma mère était en état de choc. Que venait-il de se produire ? Était-ce un rêve dont elle allait se réveiller ? Les marques rouges sur sa gorge confirmaient que quelque chose d'horrible venait réellement de se passer, quelque chose que même le temps n'allait pas effacer. Elle n'avait jamais connu la violence

auparavant. Jamais dans sa famille de telles choses ne s'étaient produites. Elle ne savait même pas qu'une telle horreur pouvait exister entre deux amoureux. À la surprise s'ajouta un sentiment désagréable, aigre, inconnu. C'était la honte. La honte d'être mariée à un homme dérangé et de n'avoir pas écouté son père qui l'avait prévenue : « Ghislain n'est pas un homme pour toi. » Pourquoi donc avait-elle écarté les paroles de son père aimant, soucieux depuis toujours de son bonheur ? Elle connaissait Ghislain depuis plus de cinq ans et jamais il ne lui avait montré ce trait de caractère. Oui, il aimait avoir raison, mais de là à agir aussi violemment avec sa femme... !

Sur le coup, ma mère a revécu la panique qu'elle avait ressentie le matin de son mariage. Une petite voix intérieure l'avait fait hésiter à se rendre à l'église mais elle n'avait pas osé l'écouter. Qu'est-ce que les gens auraient pensé d'elle ? Aujourd'hui, que pouvait-elle faire, maintenant qu'il était trop tard ? Elle se sentait piégée, impuissante, paralysée. Mon père venait de l'agresser, mais, étrangement, c'est à elle qu'elle faisait des reproches. Comment avait-elle pu choisir un tel homme pour partager sa vie, pour fonder sa famille ? Elle se sentait démolie, dévalorisée, défaite. Et elle était tellement troublée par ce qui venait de se produire qu'elle décida de laisser ses parents en dehors de cette histoire. La honte l'empêchait d'aller demander de l'aide à sa mère, et encore moins à son père, pour qu'ils viennent la consoler, la soigner, la conseiller, la protéger.

Yolande a tout de même décidé de téléphoner à sa belle-mère, la mère de Ghislain, qui n'a pas semblé surprise par les révélations de sa belle-fille. Ma grand-mère paternelle connaissait la nature profonde de son fils. Elle est vite arrivée à la maison et mon grand-père l'attendait dans l'auto. Envoyant sa belle-mère, ma mère, qui était dépassée et submergée par la culpabilité, lui a affirmé que tout allait bien, que Ghislain

s'était calmé et que tout était arrangé. Ma grand-mère n'a pas posé plus de questions et est repartie.

C'est vrai que ma mère voulait croire que tout allait bien. Elle avait même réussi à se convaincre que Ghislain allait changer, qu'elle serait encore plus douce avec lui, plus intelligente que lui, qu'elle verrait venir les choses et qu'elle pourrait éviter des scènes comme celle qui venait de se produire. Ne s'était-elle pas mariée pour le meilleur et pour le pire ? Elle espérait, les yeux fermés et les doigts croisés, que le pire était derrière elle et que le meilleur s'en venait.

Ghislain ne s'est jamais excusé de cet assaut. À son avis, ma mère l'avait provoqué. Dorénavant, elle n'avait qu'à ne plus le contredire et tout irait bien. Dépassée, triste, muette, ma mère accepta de se soumettre à cette règle du jeu que lui imposait mon père.

Heureusement, rien de grave ne s'est produit par la suite. Et ma mère a cru que ce comportement avait bel et bien été accidentel. Pourtant, elle est demeurée vigilante.

Une nuit, profondément endormie et enceinte jusqu'aux yeux, ma mère a reçu un coup de poing dans le ventre. Elle en a eu le souffle coupé. Mon père dormait-il ? Rêvait-il ? L'avait-il frappée volontairement ? Elle ne l'a jamais su. Jamais mon père n'a voulu répondre à ses questions ni en reparler d'aucune façon. Finalement, ma mère a décidé de croire que mon père l'avait frappée pendant qu'il rêvait.

Après ma naissance, pendant un certain temps mon père s'est montré très fier de son rejeton. Il jouait avec moi, il m'habillait, il me donnait toute l'attention dont j'avais besoin. Il semblait être bien avec nous. Puis, peu à peu, il s'est mis à se désintéresser des activités familiales. Il s'absentait de plus en plus fréquemment. On aurait dit que sa vraie vie était ailleurs.

Avec le temps, mon père devenait de plus en plus impatient. Pour un rien, j'a vais l'empreinte de sa main imprimée sur une fesse. Un jour, mon meilleur ami est tombé dans la piscine . Sans même essayer de comprendre la situation, Ghislain m'a regardé, furieux, et a rugi : « C'est de ta faute ! » Il m'a alors projeté violemment sur le fauteuil. J'étais encore tout petit, je n'a vais même pas trois ans. Ma mère, hors d'elle, lui a crié sur un ton sans appel: « Si tu le touches encore une fois, tu ne le reverras jamais. »

Apeurée et affolée , convaincue que les choses ne feraient qu'empirer, ma mère a alors pris une décision irrévocable : elle n'aurait jamais plus d'enfant, ni avec Ghislain ni avec personne d'autre. En secret, elle a fait les démarches pour se faire ligaturer les trompes . Elle venait de mettre fin à son rêve de grande famille unie , semblable à celle qui l'avait vue naître et grandir. Instinctivement, elle ressentait un danger toujours imminent et voulait limiter les dégâts. Elle avait réagi avec ses tripes, par instinct de protection.

Je venais d'avoir quatre ans et nous étions en visite et mon père, ivre, a renversé sa bière sur moi. J'en avais partout, je puais et je pleurais. Mon père trouvait cela très drôle. Ma mère, elle, ne riait pas du tout. Elle s'est fâchée et a voulu rentrer à la maison. Dans l'auto, sur le chemin du retour, mes parents discutaient fort. Subitement, mon père a giflé ma mère. Sa grosse bague ornée de sa pierre de naissance jaune lui a cassé le nez. Ma mère saignait beaucoup.

Je ne sais pas si ma mère était plus fâchée que souffrante et apeurée, mais elle a vraiment craint le pire. Elle a dit: « Arrête, je veux descendre tout de suite. » Mon père a stoppé l'auto et a laissé ma mère descendre . Ensuite, elle m'a pris dans ses bras et m'a emmené avec elle. Sous l'emprise de l'alcool, mon père est reparti sans se soucier de nous ni des conséquences de ses agissements.

Yolande s'est aussitôt dirigée vers un garage. Désespéré, le jeune pompiste qui l'a vue ensanglantée ne lui a offert aucune aide. Ma mère a donc décidé de monter dans un autobus qui s'était arrêté devant le garage. Assise sur un banc, elle pleurerait. Moi, je la regardais, muet, affolé, figé devant ce spectacle d'horreur. L'autobus a lentement parcouru son trajet, puis il est revenu à son point de départ. Entre-temps le garagiste avait appelé la police. Gentiment, le policier nous a conduits à l'hôpital. En chemin, il a demandé à ma mère si elle voulait porter plainte contre mon père. Mon père avait déjà un dossier criminel pour s'être battu avec un policier. Ma mère a répondu : « Non, je ne porte pas plainte. »

Elle avait très peur des conséquences d'une telle plainte. Une fois la violence conjugale connue, que nous arriverait-il, à elle et à moi ? Porter plainte signifiait en quelque sorte perdre la maîtrise d'une situation qui risquait de devenir encore plus pénible. Comment Ghislain allait-il nous faire payer cette trahison ? Son bon sens lui dictait une seule solution : quitter mon père pour toujours. Mais comment pourrait-elle se débrouiller financièrement, si elle le quittait maintenant ? De quoi aurait-elle l'air devant tout le monde ? Elle ne savait pas quoi faire ni comment agir pour mettre fin à ce cauchemar.

Une chose était certaine, elle ne voulait pas, elle ne pouvait pas retourner chez nous. Mais, alors, où aller ? Heureusement, elle savait qu'elle pouvait compter sur ses parents. Elle a donc pris son courage à deux mains, mis son orgueil de côté et elle les a appelés de l'hôpital. Évidemment, mes grands-parents se sont précipités à notre secours. En apprenant ce qui s'était passé, mon grand-père est devenu fou de rage. Juste à le voir réagir ainsi, ma mère s'est sentie soulagée et soutenue dans sa volonté de sortir de cet enfer. Quant à ma grand-mère, elle en a ressenti une peine profonde. Elle a demandé à ma mère :

« Est-ce que c'est la première fois qu'il te frappe? » En un éclair, Yolande a répondu oui, niant tous les autres assauts, petits et grands, que nous avons subis. Elle voulait ménager sa mère, protéger Ghislain, donner une dernière chance à son mariage, se défaire de la culpabilité qu'elle ressentait à l'idée d'avoir épousé un tel homme, et dissimuler la honte de tolérer en silence cette vie invivable. Elle voulait bêtement garder l'illusion de maîtriser la situation.

Mes grands-parents nous ont offert l'hospitalité pendant trois jours. Pendant que ma mère frottait le sang qui tachait sa veste beige, mon grand-père lui a demandé : « Que vas-tu faire? » Elle ne savait quoi répondre. Quelles possibilités avait-elle? Vivre seule avec un enfant ou retourner auprès de son mari et risquer l'escalade de la violence? Ou, pire, risquer qu'il s'en prenne à moi. Il y avait peu d'espoir que mon père change. Jamais il n'accepterait de se faire soigner. Ma mère avait besoin de temps pour réfléchir, pour se préparer mentalement. Elle voulait m'éviter le pire. Nous n'avions pas mérité une telle vie. Nous étions tellement loin de son projet de grande famille enjouée et unie!

Pendant notre séjour chez mes grands-parents, jamais Ghislain n'a tenté de nous rejoindre. Ma mère a finalement décidé de retourner à la maison et de donner une autre chance à mon père. Mais, surtout, elle avait décidé de préparer sa vie sans lui. Comme nous partions, sa sœur Gisèle lui a dit : « Si Ghislain est agressif, ne reste pas là. Sors et reviens ici immédiatement. »

À notre arrivée chez nous, mon père était calme. Il n'osait pas regarder ma mère dans les yeux. Il a simplement demandé pourquoi elle ne l'avait pas appelé. Elle lui a vite retourné la question. Sur le coup, j'ai eu peur. Ils ont discuté, mais il ne s'est pas excusé. Il a banalisé ce qui s'était passé dans l'auto :

« C'est impossible que je t'aie cassé le nez. » Pourtant, les rapports médicaux le prouvaient. Ma mère croyait qu'il l'accueillerait à bras ouverts, en pleurant et en s'excusant, en lui promettant qu'il se ferait soigner. Car c'était bien de maladie qu'il s'agissait. Mais, à cet instant, par sa réaction d'orgueil, son amoureux, le père de son enfant, l'homme de sa vie venait de perdre à jamais sa place dans le cœur de ma mère. Les jours de leur vie commune étaient désormais comptés. Ma mère se sentait au fond d'un puits, dans un tunnel sans lumière.

Plus tard, j'ai vu mon père frapper ma mère. Je le regardais faire et, les yeux écarquillés, je me disais : « Mais qu'est-ce que c'est que ça ? » Cela dépassait mon cerveau d'enfant.

Un jour, une carabine de calibre .12 était dans un coin du salon, chargée. J'y ai accidentellement touché et le coup est parti. La décharge a défoncé le plafond. Quel drame horrible aurait pu arriver ! Tuer ma mère ? Blesser mon père ? Je ne peux m'imaginer comment j'aurais pu vivre avec de telles séquelles psychologiques. Ce jour-là, le jour du coup de feu dans le plafond, mon père avait gueulé après moi. Et bien sûr, à ses yeux, c'était ma faute, car pour tout ce qui ne fonctionnait pas dans la maison, c'était ma mère qui écopait.

Puis, un jour, pendant que je dormais, j'ai été réveillé par les bruits d'une querelle. J'avais commencé à avoir très peur de mon père. Je l'entendais, il était fâché et il parlait fort. J'ai su par la suite qu'il avait poussé ma mère sur le fauteuil, l'avait secouée et lui avait décoché un coup de poing en pleine figure. Les lèvres de maman ont enflé, elle avait un muscle de l'épaule déchiré. Et puis, la tempête passée, Ghislain s'est calmé et s'est enfermé dans la salle de bains. Je n'entendais plus rien. Profitant de son absence, Yolande a tout bas appelé les policiers, elle a entrouvert la porte d'entrée et, anxieuse, les a attendus dans la cuisine. Mon père est alors sorti des toilettes. Sans raison, il a

saisi un réveille-matin sur un meuble et s'apprêtait à le lancer à ma mère. C'est alors que les policiers sont arrivés et lui ont enlevé le réveil des mains.

Quatre policiers ont immobilisé mon père . Ma mère regardait la scène en spectatrice, comme si ce n'était pas elle qui vivait cela. Quand finalement mon père a passé la porte , me-nottes aux poignets , elle a murmuré intérieurement : « Tu ne remettras plus jamais les pieds ici. Jamais plus personne ne lèvera la main sur moi. » Heureusement, la maison était à son nom. Nous venions de perdre notre famille, mais il nous restait un toit pour nous couvrir. Je suis alors allé m'asseoir près de ma mère et lui ai murmuré à l'oreille : « On est bien quand papa n'est pas là, hein, maman ? » J'avais cinq ans et j'avais peur de cet homme, qui était mon père.

Pendant les onze mois suivants, ma mère aussi a eu peur de lui. Elle en était terrifiée. Maintenant qu'il n'habitait plus sous son toit, elle craignait qu'il soit partout. Elle avait l'impression qu'il la surveillait et la suivait du regard. Les paroles qu'il lui avait dites un jour qu'il était en furie lui revenaient en tête : « Je vais te tuer , tu ne gagneras jamais . » Malgré son absence, mon père, ou plutôt son fantôme, occupait tout l'espace. Certaines personnes ne pouvaient comprendre pourquoi ma mère avait dénoncé mon père. Et elle devait en plus porter ce fardeau : justifier son droit de vivre en sécurité.

Un jour, quelqu'un a injecté de la colle forte dans la serrure de la porte de la maison. L'été suivant, à mon sixième anniversaire, quelqu'un a crevé les pneus des voitures des invités. On n'a jamais su qui avait fait le coup.

Pendant les procédures de divorce, mon père a obtenu le droit que je puisse aller chez lui un week-end sur deux. Dans les faits, il venait quand il voulait, une fois sur dix. Je me rendais à l'attendre, assis sur la galerie. Je me sentais vraiment comme

un déchet, comme si je n'avais aucune importance. Parfois, il ne venait pas ; d'autres fois, il se pointait avec deux heures de retard. Il arrivait de bonne humeur, comme si de rien n'était. Il pouvait rester un mois sans donner de ses nouvelles et refaire surface comme s'il se souvenait tout à coup que j'existais, qu'il avait un fils. En fait, il avait deux fils. J'ai appris par la suite que j'avais un demi-frère de six mois mon cadet, car mon père menait une double existence lorsqu'il vivait avec nous.

À cette époque, mes contacts avec Ghislain ont été irréguliers et douloureux. En sa présence, je me sentais tout le temps coincé et je voulais trop bien faire. J'aurais voulu attirer son attention. J'avais l'impression de ne pas exister à ses yeux. Je devais constamment le prendre avec des pincettes pour éviter qu'il s'emporte. Finalement, il a cessé de venir me voir.

Quand j'y repense, comment mon père avait-il bien pu obtenir un droit de visite aussi important, malgré son casier judiciaire ? Comment son avocat avait-il pu m'obliger à vivre sous la garde de cet homme violent, imprévisible, irresponsable et égocentrique ? Au nom de quoi le juge avait-il accordé à mon père le droit de me sortir de chez moi, sans s'être assuré de son aptitude à m'offrir un milieu sain et sûr ? Pour protéger le droit de qui ?

Je comprends maintenant que c'était une situation extrêmement dangereuse pour moi. Je me rappelle une fois où j'étais chez mon père. Ma mère travaillait alors dans une boutique. Je l'ai appelée là-bas et je lui ai dit d'une voix chevrotante : « Viens me chercher, maman. » Elle a immédiatement compris qu'il se passait quelque chose de louche car elle savait de quoi Ghislain était capable. Elle a aussitôt fermé boutique pour voler à mon secours, mais je n'ai pas pu lui raconter ce qui s'était passé ce jour-là. J'ai gardé en moi la scène qui s'était déroulée sous mes yeux. J'étais nerveux lorsqu'elle est venue me

chercher. Beaucoup plus tard, ma mère a su que ce jour-là mon père avait mis un couteau sur la gorge de la femme qu'il fréquentait à cette époque. Celle-ci avait eu très peur pour moi et m'avait ordonné de téléphoner à ma mère pour lui demander de venir me chercher. Elle m'a peut-être sauvé la vie.

À d'autres occasions, mon père a menacé ma mère de s'enfuir avec moi aux États-Unis. « Tu ne reverras jamais ton fils ! » Et, comme si ce n'était pas suffisant, il la traitait de « bonne à rien », s'assurant d'anéantir les forces qu'il lui restait.

Ces épisodes douloureux, je les ai rangés au plus profond de moi. Ils ne me font plus peur ni mal. J'ai choisi de ne conserver que les bons souvenirs des années de vie en famille. Lorsque je demande aujourd'hui à ma mère ce qui l'avait d'abord séduite chez mon père, elle me répond que c'était sa capacité de prendre rapidement de bonnes décisions. Enfant, j'aimais sa façon de me dire « Opère, Omer », ce qui signifiait « Vas-y, bouge, passe à l'action » ou « Fais ce que tu as à faire, n'aie pas peur. » Je me souviens de beaux moments en sa compagnie : les cours de natation, quand je n'avais que trois ans; les excursions pour aller voir les outardes à Ingleside, en Ontario; les promenades dans les champs de blé d'Inde; les parties de baseball dans mon uniforme rouge et blanc; les patinoires que mon père faisait l'hiver dans la cour; les forts de neige que nous construisions en famille. Ma mère faisait geler des bols d'eau teintée de colorant alimentaire rouge, jaune et bleu. Ces formes colorées servaient de lumières dans le fort. On reproduisait aussi la bataille de *La guerre des tuques*. Peut-être un jour vais-je à mon tour construire des forts de neige avec mes enfants et leur montrer comment faire des lumières glacées multicolores.

Je me souviens d'avoir souvent regardé, en compagnie de mon père, les combats de Hulk Hogan à la télé. C'était mon idole, Hulk Hogan!

Je me rev ois aussi à Wildw ood, au New Jersey , avec mes parents. Là, j'ai vu la mer pour la première fois . On faisait de magnifiques châteaux de sable . La mer les emportait à marée haute. Il fallait les refaire plus loin ou le lendemain.

Lorsque mes parents se sont séparés , la vie est dev enue plus calme et plus douce pour moi, parce que mon père n'était plus là en permanence . J'avais des projets . Je rêv ais de dev enir policier. J'avais hâte de commencer l'école et de dev enir grand. La présence de mon père me manquait parfois Je rêvais qu'il était dev enu gentil, aimant, présent, soucieux de notre bien-être. Me cramponner aux bons souvenirs m'assurait que, au-delà de la violence vécue en présence de mon père , la vie pouvait être belle.

Table des matières

CHAPITRE 1	
La vie comme un coup de poing	11
CHAPITRE 2	
Dans le ring avec le cancer	25
CHAPITRE 3	
Mon rêve d'enfant	53
CHAPITRE 4	
Quand il ne reste que soi comme source d'espoir	83
CHAPITRE 5	
Vivre avec les séquelles du cancer	103
CHAPITRE 6	
<i>Le papillon bleu</i>	121
CHAPITRE 7	
Sortir du cocon	135
CHAPITRE 8	
Poursuivre le rêve	157

Espérance de vie : vingt-quatre mois. Tel est le diagnostic qui s'abat sur David Marenger à l'âge de six ans. Passionné de papillons, le petit garçon s'accroche alors à l'idée d'aller capturer un papillon bleu, cette créature magique qui pourrait réaliser tous ses souhaits. Grâce à la fondation Rêves d'enfants, il réalisera ce grand voyage, à la suite duquel il connaîtra, contre toute probabilité, une rémission complète du cancer. À l'âge de 20 ans, David apprend que son histoire a inspiré le scénario d'un film, *Le papillon bleu*. Au cœur d'une expérience aussi extraordinaire qu'inattendue, il se fera connaître au Québec, aux États-Unis et même au Japon. Mais au-delà des scénarios hollywoodiens, David a dû apprendre à vivre avec les séquelles du cancer, une autre forme de voyage périlleux avec son lot d'aventures. À force de persévérance et de courage, il a réappris à parler et à marcher à l'âge où les autres enfants se promènent à bicyclette. Adolescent, puis adulte, il a réussi à s'adapter à un monde pour lequel il était mal outillé et y a fait sa place. Voilà la véritable histoire du papillon bleu, celle de la vie qui se poursuit. Un témoignage inspirant qui prouve que la détermination, la passion et l'espoir peuvent venir à bout des pires situations.



David Marenger a survécu à un cancer du cervelet à l'âge de six ans. Son histoire a fait l'objet du film de Léa Pool, *Le papillon bleu*, en 2004. Il donne aujourd'hui des conférences et présente sa collection de plus de 600 papillons dans les écoles, les festivals et divers événements. Il vit avec sa mère, Yolande Laberge, en Montérégie.



Design de la couverture: Nicole Morin
Photo du papillon: © Shutterstock
Photo de la couverture: © Yolande Laberge

ISBN 978-2-7619-2678-2




Groupe
Livre
Québecor Media