



«Les médecins m'ont demandé si je voulais être traité, car la probabilité que je meure était grande. Je leur ai répondu que je ne voulais pas laisser ma sœur toute seule»

# Dans l'ombre du crabe

RAPHAEL SALOMON

Atteint de leucémie en pleine adolescence, le jeune Vaudois a connu un parcours du combattant. Considéré comme guéri médicalement, il affronte d'autres obstacles, comme l'intégration sociale ou professionnelle. Avec un fil rouge: avancer avec enthousiasme

PHILIPPE BOEGLIN  
X @BoeglinP

«Je suis Raphael avant d'être un patient.» Voix douce, phrasé posé, Raphael Salomon le souligne plusieurs fois durant l'entretien. «Malgré la maladie qui prend une grande partie de ma vie, elle ne me définit en aucun point.» La leucémie, un cancer du sang, l'a kidnappé à l'adolescence. Il est parvenu à lui échapper, et se débat aujourd'hui avec ses stigmates. Mais son existence, sa personnalité ne se résument pas à cela. Il a bien l'intention de faire sa vie, comme tout le monde.

A 22 ans, le jeune homme a déjà un long combat derrière lui. Même s'il est considéré comme guéri du cancer, l'épée de Damoclès plane toujours au-dessus de lui: il n'est pas à l'abri d'une rechute, pas à l'abri que sa greffe de la moelle épinière se retourne à nouveau contre lui, après trois rejets surmontés dans le passé au prix de mois entiers à l'hôpital. Et puis, au-delà de la menace latente, les séquelles de la maladie sont toujours là, très concrètes. Les effets

secondaires des traitements ne le lâchent pas. Raphael doit prendre une dizaine de médicaments par jour. Son énergie est limitée, et il éprouve encore des séquelles physiques, à l'image de rougeurs sur sa peau ou de sa calvitie forcée.

Jeune adulte, le Vaudois, d'apparence souriante et positive, s'escrime pour mener une «vie normale». Intégration scolaire, professionnelle, sociale: rien n'est facile. Mais il se démène, suit le gymnase du soir entre 18 et 21h à Pully. Écrit des textes, chansons rap, poèmes, couche des projets divers sur papier, dessine.

## Tout bascule à 13 ans

A 13 ans, les premiers symptômes apparaissent. «Je dormais quatorze à quinze heures par jour, j'avais la nausée, des maux de tête. Je suis allé faire une prise de sang chez le médecin de famille. J'ai tout de suite vu dans ses yeux que quelque chose clochait. Il a formulé le mot leucémie, que je ne connaissais pas. Ce qui m'angoissait le plus, c'était l'expression de ma mère.» Tremblement de terre. «Mes questionnements

d'alors tournaient autour du match de football du week-end (il est alors candidat pour entrer dans la sélection cantonale vaudoise), d'une fille que je voulais voir, d'une sortie prévue. D'une seconde à l'autre, je suis passé à: serai-je toujours là demain?» La casse est générale. Sa petite amie se détourne de lui.

Raphael entre au CHUV en soins continus. «Les quatre premiers jours, le cancer n'a fait qu'empirer. Les médecins m'ont demandé si je voulais être traité, car la probabilité que je meure était grande. Ils m'ont aussi demandé si je voulais me battre, et je leur ai répondu que je ne voulais pas laisser ma petite sœur toute seule.» Quatrième enfant d'une fratrie de cinq, Raphael et la benjamine entretiennent un lien fort. Son attitude de battant et les soins lui sauvent la vie. Provisoirement. La greffe de moelle épinière est inélectable. Une de ses grandes sœurs lui donne des cellules souches. L'opération a lieu aux HUG, à Genève. «Je fête mon 14e anniversaire à l'hôpital. On me dit qu'avec

# LE TEMPS

Le Temps  
1209 Genève  
022 575 80 50  
<https://www.letemps.ch/>

Medienart: Print  
Medientyp: Tages- und Wochenpresse  
Auflage: 34'118  
Erscheinungsweise: 6x wöchentlich



Seite: 20  
Fläche: 94'862 mm²

KINDERKREBS SCHWEIZ  
CANCER DE L'ENFANT EN SUISSE  
CANCRO INFANTILE IN SVIZZERA  
CHILDHOOD CANCER SWITZERLAND

Auftrag: 3000807 Referenz: 90950348  
Themen-Nr.: 530.013 Ausschnitt Seite: 2/2

la greffe, je suis guéri, je n'ai plus de cellules cancéreuses. Je sors le torse bombé de l'hôpital.» Mais son calvaire est loin d'être fini. Le corps du jeune Vaudois menace de rejeter la greffe à trois reprises; chaque épisode dure un an et demi à deux ans. Les douleurs minent ses articulations, la cortisone double son poids.

Le cancer ne l'a pas seulement rongé physiquement, il a aussi détruit son univers social. «Je me suis retrouvé tout seul. Je représentais la mort, se remémore-t-il pudiquement. Sur le moment, je pensais que tout était de ma faute: la souffrance de ma famille, l'éloignement de mes amis. Le cancer est peut-être un fardeau pour l'en-

## PROFIL

**2001** Naissance le 24 octobre.

**2008** Séjour en Asie qui lui donne le goût du voyage.

**2015** Leucémie diagnostiquée, traitements et greffe.

**2018** Entrée au gymnase, sa vie sociale reprend.

**2021** Début du gymnase pour adultes.

tourage, qui ne veut pas écouter les soucis de quelqu'un d'autre.» Sa maman passe beaucoup de temps à ses côtés, sa petite sœur lui remonte le moral. La famille reste unie. Raphael prend sur lui – trop. Il s'acharne à faire bonne figure. Il voit bien que ses parents concentrent leur attention sur lui. C'est normal. Les autres enfants, notamment sa petite sœur, passent après. Raphael culpabilise.

## «Apprendre, c'est ma zone de confort»

Pendant cette période, son échappatoire réside dans ses rêves d'avenir, sa formation, son futur métier. Il boucle l'école obligatoire

entre l'hôpital et la maison, car les rejets de greffe l'empêchent de rejoindre sa classe. «L'école a proposé qu'un professeur de géographie, histoire et français vienne me voir. Il était censé m'enseigner toutes les matières, et seulement quatre heures par semaine...» Mission impossible. Fâché d'être bloqué alors qu'il n'y peut rien, Raphael fonde l'association Rafi Goes to School, un réseau d'enseignement à distance pour enfants et adolescents déscolarisés pour des raisons de santé. Il fait un passage au gymnase d'Yverdon avant de se lancer dans celui pour adultes. «Apprendre, c'est ma zone de confort. Nos professeurs sont passionnés et incroyables, ils aiment nous faire apprendre.» Le voilà en deuxième année, à mi-chemin, sur la bonne voie.

En parallèle, le jeune homme ne manque pas d'activités. Il projette de sortir un livre l'année prochaine, dix ans après son diagnostic. «Je veux montrer que ma vie vaut la peine d'être vécue.» Un temps, il se voyait bien journaliste. Aujourd'hui, il lorgne davantage la gestion de projet et l'école hôtelière. Avec une maxime: «On ne peut pas décider de souffrir ou pas. Mais on peut choisir d'avoir des fleurs ou des ronces dans son jardin, et j'ai voulu des fleurs.» ■

[rafigoestoschool.ch](http://rafigoestoschool.ch)

