

"If we're lucky, (Mindjet's MindManager) represents the beginning of a new trend in software."  
—Rafe Needleman, *Business 2.0*

# The Cancer Code



How a journey through leukemia led to software that changed the way people work

Mike and Bettina Jetter

with Hobart Swan

# Le Code du Cancer

Comment un voyage exploratoire en leucémie a donné naissance à un logiciel qui change la façon dont les gens travaillent.

*Mike et Bettina Jetter avec Hobart Swan*

# *Le Code du Cancer*

Comment un voyage exploratoire en leucémie a donné naissance à un logiciel qui change la façon dont les gens travaillent.

*Ce qui est derrière nous et ce qui est devant nous n'est que peu de chose à côté de ce qui est en nous.*

*(Emerson)*

# *Table des Matières*

## **Le Challenge**

- Chapitre 1: Le Hold-Up (Mike)
- Chapitre 2: Nuit Silencieuse (Mike)
- Chapitre 3: Sortir de la Cave (Mike)
- Chapitre 4: La Fille d'un Batelier (Bettina)
- Chapitre 5: Traiter la CML (Mike)
- Chapitre 6: Le Club Atari (Mike)

## **Le Marathon**

- Chapitre 7: Le Golden Gate (Bettina)
- Chapitre 8: Chateaux Fantaisistes (Mike)
- Chapitre 9: Choisis Ton Poison (Bettina)
- Chapitre 10: Les Jeux Olympiques de la Moelle Osseuse (Mike)
- Chapitre 11: Mind Mapping (Bettina)
- Chapitre 12: Frères de Sang (Mike)
- Chapitre 13: Elixir Miracle (Mike)
- Chapitre 14: Survivre au Traitement (Mike)

## **Le Bi-athlon**

- Chapitre 15: Atterrissage Chahuté (Bettina)
- Chapitre 16: Rechute (Mike)
- Chapitre 17: Mind Man (Mike)
- Chapitre 18: Encore du Champagne, Please (Bettina)
- Chapitre 19: Black Sun (Mike)
- Chapitre 20: Lac de Garde (Mike)

## **The Tri-athlon**

- Chapitre 21: Le Challenge de Uli (Mike)
- Chapitre 22: Business Planning 101 (Bettina)
- Chapitre 23: Hawaii, Juarez, Paris? No problema! (Bettina)
- Chapitre 24: May Day (Mike)

## **Le Nouveau Début**

- Chapitre 25: Mindjet (Bettina)
- Chapitre 26: Le Bureau du 21e Siècle (Mike)
- Chapitre 27: Construire une Famille (Bettina)
- Chapitre 28: Tablettes Magiques (Bettina)
- Chapitre 29 : Epilogue 1 (Mike)
- Chapitre 30 : Epilogue 2 (Bettina)

## *Préface*

C'est une success story d'un point de vue médical aussi bien qu'entrepreneurial. Mike est atteint à un très jeune âge de leucémie myéloïde chronique, une maladie qui, jusqu'à il n'y a pas si longtemps, était toujours fatale. Lui et sa femme Bettina nous rapportent leur histoire à partir du diagnostic de Mike, en passant par sa greffe, toutes ses rechutes et la manière dont ils y ont fait face, leur développement à succès d'une société de logiciel, et à leur "transplantation" à tous deux de Bavière à San Francisco pour prendre leur part d'action dans le cyber âge. Ils rendent hommage aux médecins de Mike, le Dr Kolb et le Dr Ledderose à Munich, qui ont effectué la greffe, et dans ce contexte racontent un peu l'histoire des greffes.

Le Code du cancer est raconté avec une grande présence et, malgré tous les revers et les frustrations, avec un enthousiasme contagieux.

Dr. Joachim Deeg

Fred Hutchinson Cancer Research Center

Seattle, Washington

## *Préface*

Les médecins sont tenus de faire preuve d'objectivité . Dans la lutte pour la survie de nos patients atteints de leucémie, nous avons besoin d'une sorte de distance émotionnelle. Nous apprenons cette attitude professionnelle au cours de notre formation médicale, et c'est souvent un processus long et douloureux. Mais la distance émotionnelle fournit une barrière de protection nécessaire. La lecture de l'histoire de Michael et Bettina Jetter fait voler ce mur en éclats. Nous sommes irrésistiblement happés par ce récit de souffrance, de lutte et de victoire finale face à une maladie mortelle . À chaque passage du texte, et entre les lignes, nous nous sentons profondément touchés par l'intensité d'un vaste éventail d'émotions humaines: la peur, la tristesse, la colère, la persévérance, l'espoir, la confiance, le courage et la patience. Michael et la famille et les amis de Bettina sont aussi émouvants et impressionnants dans leur soutien, leur courage et leur amour. Que peut faire de plus un frère pour montrer son affection que le don de sa propre moelle osseuse, source de vie? L'histoire de Michael Jetter nous remplit de gratitude pour nos prédécesseurs scientifiques et leurs collègues. Disposer de la greffe de moelle osseuse comme outil efficace contre la leucémie est une grande réussite. Tous les efforts pour améliorer ce traitement sont justifiés et enrichissants. Nous sommes fiers et reconnaissants d'être à Munich en mesure de démontrer que les cellules immunitaires du donneur peuvent guérir une récurrence de leucémie mortelle suite à une transplantation dangereuse de moelle osseuse. Ce traitement apparemment simple mais incroyablement efficace a merveilleusement réussi avec Michael Jetter. Bien que le Code du cancer se lise comme un roman, c'est tout sauf cela. L'histoire de Michael et Bettina Jetter est vraie dans un sens profond. Seuls ceux qui ont personnellement subi une lutte pour la survie pourraient écrire un livre comme celui-ci . Nous remercions les Jeters au nom de nos patients. Ce livre va leur donner de l'espoir et de la force.

Professeur HJ Kolb Dr G. Ledderose

Jose - Carreras Transplantationseinheit

Klinikum Grosshadern, Munich, Allemagne

## *Chapitre 1 : Le hold-up (Mike)*

Uli n'avait pas l'habitude de conduire un break, et a écrasé l'avant de la Passat contre un tas de neige au bout du parking. Le premier front froid de février en avait fait chuter plus de dix centimètres au-dessus de Munich la nuit précédente. Les agents d'entretien de l'hôpital avaient travaillé toute la matinée comme des forçats, dégageant rapidement la neige de l'asphalte jusqu'aux bords de l'aire de stationnement. Puis une journée exceptionnellement chaude avait fait ruisseler l'eau sur le parking. Maintenant, à huit heures vendredi soir, le parking était recouvert d'une nappe de glace ressemblant à une toile d'araignée.

Enfin garée, Uli émergeait du côté du conducteur tandis que Bettina, serrant un paquet, ouvrait la portière côté passager. Ensemble, Uli et Bettina, ma sœur et ma femme, se sont approchées avec précaution de l'entrée principale, ont pris l'ascenseur jusqu'au troisième étage, puis se sont dirigées vers ma chambre pour me libérer.

Depuis mon admission cinq jours plus tôt, le 3 février 1990, j'avais partagé cette chambre d'angle avec un patient âgé. Je n'avais entrevu son visage bouffi, bleuté et pâle que dans les rares moments où les rideaux qui entouraient nos lits étaient entrouverts en même temps, mais nous n'avions jamais discuté. J'avais déduit de certaines conversations qu'il souffrait d'une maladie cardiaque et avait de surcroît contracté une pneumonie.

Au-dessus de son lit était accroché un assortiment de dispositifs ronflants et bipant, mis en place pour monitorer sa santé fragile. La veille au soir, j'avais dormi par à-coups car il toussait et se débattait, essayant faiblement d'expulser l'accumulation de liquide dans ses poumons.

Nos grands lits métalliques se tenaient contre le mur, encadrant une vieille fenêtre à guillotine beige recouverte de stores vénitiens, fermés aujourd'hui pour bloquer les lumières des immeubles de bureaux environnants. Près de chaque lit se trouvait une simple table de chevet en acier inoxydable. Celle de mon compagnon de chambre était vide. Sur la mienne se trouvaient un réveil, un verre d'eau, mon walkman et deux magazines d'informatique.

J'avais été réveillé ce matin-là par un employé me demandant de sortir du lit pour le laisser changer mes draps. Je m'étais déjà plaint auprès des médecins de cette façon d'être traité comme si j'étais en parfaite santé. Depuis le moment où j'avais été admis, mon seul répit face aux douleurs vives, lancinantes, qui sévissaient dans ma jambe, avait été une injection de morphine. Mais après une demi-douzaine de tests neurologiques, tests sanguins et rayons X, les médecins avaient été incapables de repérer l'emplacement de la douleur. La rumeur semblait se répandre parmi le personnel de l'hôpital que le gars dans la chambre 305 était un simulateur.

Je n'étais donc pas de très bonne humeur lorsque le médecin qui me suivait fit irruption dans ma chambre lors de sa tournée matinale. Sur un ton condescendant, il m'annonça qu'il ne ferait pas de tests supplémentaires, et que franchement il ne savait pas quoi faire de

moi. Contrairement à la souffrance de mon colocataire, clairement causée par un cœur malade, ma douleur à la jambe, a-t-il déclaré, était dans ma tête.

Ça suffisait. Lorsque Bettina m'a rendu visite pour déjeuner, je lui ai dit en des termes non équivoques que si je devais passer vingt-quatre heures par jour dans une agonie insoutenable tout en entendant des médecins incompetents ou indifférents nier ma douleur, j'allais sauter du troisième étage.

Six heures plus tard, elle était là, au pied de mon lit, avec une voiture et un chauffeur.

Tout doucement, afin de ne pas déranger mon colocataire, Bettina et Uli se sont glissées derrière le rideau qui entourait mon lit, m'ont embrassé sur les joues et m'ont chuchoté de me lever et de m'habiller. Bettina a ouvert le paquet qu'elle avait apporté, en a sorti une boîte de chocolats, et nous l'avons partagée à trois.

Alors que je chancelais contre le lit en T-shirt et caleçon en mangeant du chocolat, Bettina et Uli se sont accroupies pour glisser un pantalon de survêtement sur ma jambe endolorie. C'est à ce moment que nous avons entendu l'infirmière de nuit entrer dans la chambre.

Après avoir marqué une pause de pure forme, le temps de me demander si elle pouvait venir prendre ma température, l'infirmière écarta le rideau, prit la mesure de la scène qui s'offrait à elle puis nous demanda ce que nous faisons.

« Ce que nous aurions dû faire il y a des jours », répondit calmement Uli. « Nous sortons mon frère d'ici. » En tant qu'acupunctrice et physiothérapeute, Uli avait passé une grande partie de sa vie professionnelle en désaccord avec la médecine occidentale. De ce fait, elle ne se laissait pas facilement intimider par des professionnels de santé. « Nous avons besoin de trouver quelqu'un qui sache vraiment comment prendre soin de lui », dit-elle à l'infirmière. « Vous avez du culot de dire ça ! », répondit cette dernière. Elle fit demi-tour et sortit précipitamment.

Le visage d'Uli, de deux ans mon aînée, reflète les contradictions qu'elle incarne. De notre mère elle a pris les pommettes saillantes et les rides de rire, sans parler de son amour des gens, de sa chaleur et de son sens de l'esprit. Son menton saillant, son nez droit et fort, et ses sourcils plans viennent plutôt de notre père et suggèrent sa capacité de concentration intense, sa persévérance et son entêtement. Elle avait mobilisé la combinaison de tous ces traits pour aider de nombreux patients à s'extirper du système national de santé allemand qu'elle considérait rigide à l'excès, irrespectueux et insensible. Maintenant, il était temps pour elle de m'aider *moi*.

Bettina et moi étions encore novices pour ce qui était d'affronter la profession médicale. En dehors de l'ecchymose occasionnelle au ski ou de l'entorse à la cheville en randonnée, nous n'avions eu que des contacts occasionnels avec les médecins et les hôpitaux. Bettina voulait me faire sortir aussi vite que possible mais, ne sachant pas exactement ce que cela impliquait, elle s'était tournée vers ma sœur pour trouver de l'aide.

Bettina et Uli venaient de m'aider à enfiler ma parka lorsqu'un médecin que je n'avais jamais vu se précipita dans la chambre, l'infirmière sur ses talons. C'était un homme rougeaud avec une chevelure grise ondulée et une barbe noire négligée. Irrité par cette

perturbation du bon fonctionnement de son service, son froncement de sourcils faisait descendre ses petites lunettes cerclées à mi-hauteur de son nez.

« Vous ne pouvez pas faire irruption dans un hôpital au beau milieu de la nuit et faire évader des patients par la porte de derrière », dit-il sévèrement. « Si le patient veut partir, il y a des étapes à suivre. »

Uli enroula lentement un foulard à carreaux autour de mon cou, puis se retourna pour faire face à son accusateur. « Les patients sont libres de faire ce qu'ils pensent être dans leur propre intérêt », expliqua-t-elle. « En fait, dit-elle, ils sont tenus de le faire. »

« Comment exactement, demanda le médecin, peut-on attendre des patients qu'ils sachent ce qui est dans leur intérêt ? »

Uli répondit, et comme la discussion devenait de plus en plus animée, l'infirmière les poussa hors de la pièce pour les éloigner de mon frère compagnon de chambre.

Perturbée par la confrontation, Bettina s'occupa en rassemblant mes affaires. Elle sortit ma brosse à dents, mon dentifrice et mon peigne du tiroir de la table de chevet, ramassa les magazines d'informatique et mon Walkman, fourra le tout dans son sac, et jeta le sac sur son épaule. Fermement, elle mit son épaule droite sous mon bras gauche, son bras autour de mon dos, me souleva, et dit : « OK. Allons-y. »

Dix minutes plus tard, après avoir réussi à traverser le parking perfide, nous parvînmes à la voiture. Toutes deux m'ont étendu à l'arrière, avec des oreillers sous la tête et une couverture pour me tenir chaud.

Pendant les trois semaines qui ont suivi, ce break est devenu mon ambulance personnelle. Bettina et Uli m'ont conduit d'un médecin à l'autre, d'un scanner à un bain chaud électrifié. Clopinant sur mes béquilles, je suis passé de cliniques de médecine alternative à des acupuncteurs spécialisés – et même à un « docteur miracle » mystérieux –, à la recherche de quelqu'un ou de quelque chose pour arrêter la douleur. Il ne m'avait alors pas traversé l'esprit alors que la douleur dans ma jambe pouvait être une manifestation superficielle de mon affliction réelle.

### **[Table des matières](#)**

## *Chapitre 2 : Nuit silencieuse (Mike)*

Six semaines avant l'évasion, la douleur était la chose la plus éloignée de mon esprit. À ce moment-là, j'étais en Angleterre pour un voyage d'affaires qui allait devenir une étape importante dans ma vie professionnelle. Je m'étais rendu à Basingstoke avec deux collègues de la compagnie Softlab en vue de préparer l'installation d'un logiciel pour le Service des Impôts du Royaume-Uni. C'était mon premier voyage en Angleterre, et j'avais entendu dire par des amis que cette ville de quatre-vingt dix mille habitants, à une heure au sud de Londres, était un bon endroit pour commencer. Le canal de Basingstoke, creusé en 1778 pour l'acheminement des céréales et des produits maraîchers à Londres, était considéré comme l'une des plus belles voies navigables en Angleterre. La ville elle-même offrait des restaurants à la mode et une vie nocturne animée.

Nous n'avons pas vu grand-chose du canal ou des clubs. D'abord il y avait le brouillard du canal, qui masquait tout de l'environnement et nous transportait dans l'atmosphère étrange et humide d'un assassinat de Sherlock Holmes. Puis il y avait le travail sans relâche, dix à douze heures par jour, dans une pièce sans fenêtre qui contenait les ordinateurs centraux de l'agence. En dépit de tout cela, je pressentais que ce voyage marquait en quelque sorte un tournant dans ma vie.

Après que mon superviseur ait été rappelé à Munich, j'ai réussi, malgré mon anglais balbutiant, à me débrouiller avec les descriptions techniques détaillées. J'ai commencé à entrevoir la possibilité d'une carrière en tant que consultant en informatique hautement qualifié prêt à voyager. Je parcourrais le monde pour résoudre les problèmes logiciels les plus déconcertants et corriger les erreurs de programmation. Je reviendrais fatigué vers ma femme et notre maison surplombant les rives boisées du lac de Starnberg et, plus au loin, les sommets des Alpes.

Le 24 décembre, au lendemain de mon retour de Basingstoke, j'étais plein de plans similaires tandis qu'ayant récupéré mes parents, Bettina et moi conduisions sous un ciel gris, traversant des forêts d'arbres noirs et dénudés, pour nous rendre à la messe de Noël dans notre église du centre de Munich.

Un arbre de Noël de huit mètres, drapé de guirlandes en papier réalisées par les élèves des écoles du dimanche, se dressait à côté de la chaire. Des guirlandes de branches fraîches de conifères et de houx festonnaient les bancs. Trois ou quatre douzaines d'enfants, tous vêtus de leurs plus beaux habits de Noël, étaient rassemblés dans le chœur. Avec des voix hésitantes et des harmonies approximatives, ils ont entonné des chants qui s'élevaient vers les recoins de l'église, à peine visibles dans la lueur rose des vitraux.

Même si chaque année nous étions heureux d'entendre ces voix angéliques, notre famille était toujours impatiente de rentrer à la maison pour retrouver ses propres rituels de veillée de Noël. Une heure à peine après notre arrivée à l'église, nous étions dans notre voiture et retournions vers le sud, à Icking, un village d'environ quatre mille habitants.

Construite par mes parents en 1969, notre maison d'un étage en stuc blanc avait un grand salon qui donnait sur un jardin, une salle à manger en retrait dans l'entrée, et une petite cuisine. Deux des quatre chambres à coucher, celles que mon frère et moi avions autrefois occupées, étaient en sous-sol.

Seul mon frère Andi (Andreas), âgé de vingt-huit ans, n'était pas avec nous ce soir-là. Uli (Ulrike) avait vingt-sept ans, Bettina vingt-trois, et moi presque vingt-cinq. Nous avons rejoint ma mère dans la salle à manger tandis que mon père disparaissait derrière les doubles portes sculptées du salon.

Pendant que mon père mettait la touche finale au sapin, nous avons mangé le hareng mariné et les betteraves à la crème et échangé des histoires sur Andi – la peine infligée à mon frère pour être resté chez lui en Suisse avec sa femme cette année-là. Nous avons ri des veillées de Noël passées, quand Andi se stressait parce qu'il n'avait pas encore fini de préparer nos cadeaux. Une année, il avait fait des étoiles avec des feuilles de papier coloré, chacune soigneusement pliée, puis collées toutes ensemble autour d'un noyau central qui contenait un éclairage à piles. Il était déjà assez difficile d'en faire une seule, mais Andi avait décidé d'en faire cinq – une pour chacun de nous, dont une pour lui-même. Après que mon père l'ait appelé pour lui dire de se dépêcher, mon frère se précipita dans les escaliers pour nous sermonner sur le fait que cela prenait du temps de faire des cadeaux à la main.

Finalement, papa a poussé les doubles portes et nous a invités à entrer. Des guirlandes brillantes ornaient les murs, d'un tableau à l'autre. Les plats de saison préparés par ma mère avaient été placés stratégiquement tout autour de la pièce, remplie de biscuits recouverts d'un glaçage rouge et vert ou saupoudrés de chocolat. L'arbre était au centre de la pièce, qui était éclairée par les bougies que mon père avait placées sur les branches. La lumière se réfléchissait sur les fenêtres qui donnaient sur la cour enneigée.

Un feu brûlait dans la cheminée, sur laquelle trônait une douzaine de gravures de ponts anciens, une collection que ma mère avait entamée à Rome trente ans plus tôt. La première de la série, représentant un jeune homme en tunique et pantalon adossé à un rocher, esquissait le pont Fabricius, un pont datant de l'époque pré-chrétienne qui, aujourd'hui encore, enjambe le Tibre.

Verres de vin à la main, nous nous sommes tous installés dans le canapé et les chaises bordeaux et avons commencé à ouvrir nos cadeaux.

Alors que nous bavardions assis, j'ai commencé à ressentir une douleur sur le côté gauche et dans mon dos. Quelle que soit la façon dont je me tortillais, je ne parvenais pas à trouver une position qui amoindrisse la douleur sourde. Bettina tournait régulièrement vers moi un regard interrogateur, jusqu'à finalement me demander si tout allait bien. Je lui ai dit que j'avais dû me froisser un muscle en faisant de l'exercice le matin. Mais cela ne ressemblait pas à ce genre de douleur. Cela semblait plus profond.

Après une heure ou deux, j'ai annoncé discrètement à Bettina que je souhaitais partir. Nous avons pris congé rapidement et sommes rentrés à l'appartement que nous louions au-

dessus de la maison de ses parents. Au moment de me glisser lentement dans le lit, ma peau était moite et je grimaçais à chaque respiration.

J'ai réussi à m'endormir vers minuit. Mais vers quatre heures du matin le jour de Noël, je me suis réveillé avec une douleur intense. J'ai averti Bettina que j'avais besoin de voir un médecin d'urgence. Nous nous sommes habillés et nous sommes précipités à l'hôpital le plus proche. Dans la salle d'examen des urgences, le médecin m'a jeté un rapide coup d'œil, a fait des prises de sang, ordonné quelques tests de laboratoires, m'a fait une échographie, et a disparu dans un couloir.

Environ une heure plus tard, un autre médecin s'est approché de moi et m'a dit que les résultats des examens n'étaient pas concluants : mon taux de globules blancs était anormalement élevé, mais la cause n'était pas claire. J'aurais besoin d'aller dans un autre établissement de Munich.

Il était environ sept heures du matin quand nous sommes entrés dans le deuxième hôpital. Une fois de plus j'ai été envoyé dans une salle de soins, où une nouvelle équipe de médecins et d'infirmières a commencé une autre série d'examens. J'avais dû passer une heure seul dans cette pièce lorsque l'un des médecins est entré, a fermé la porte et m'a ausculté.

« Quel âge avez-vous?, a-t-il demandé.

– Je vais avoir vingt-cinq ans en mars, ai-je répondu.

– On dirait que vous êtes en assez bonne forme. Que faites-vous dans la vie ?

– Je suis programmeur informatique.

– J'ai un neveu qui fait ça aussi, dit-il avant de marquer une pause.

– Je crains que vous n'ayez un cancer, reprit-il, Je veux que vous sachiez qu'il est traitable, mais grave. C'est ce que l'on appelle une leucémie myéloïde chronique. »

En entendant cela, je m'étendis et regardai le plafond. Je me sentais en fait plus calme que je ne l'avais été depuis que la douleur avait débuté, douze heures plus tôt. Il y avait une explication, même si elle n'était pas claire, à cette incroyable douleur. S'il y avait une cause, raisonnais-je, il y avait un remède – j'irais donc mieux.

Le médecin a terminé en me donnant quelques explications de base sur la maladie, et l'infirmière est allée chercher Bettina. J'ai observé attentivement sa réaction, craignant, si elle fondait en larmes, d'en faire autant. Elle entra dans la chambre et se tint à côté du lit pendant que le médecin répétait le diagnostic. Elle me regarda pleine de confusion, puis se tourna de nouveau vers le médecin et lui demanda : « Mais comment a-t-il attrapé ça ? Il était en parfaite santé il y a 24 heures ! »

[Table des matières](#)

### *Chapitre 3 : Sortir de la cave (Mike)*

J'étais non seulement en parfaite santé hier, mais je l'avais été toute ma vie. Comme l'étaient ma mère, mon père, ma sœur et mon frère. Comme l'étaient trois de mes grands-parents. Mes grands-mères avaient vécu jusqu'à quatre-vingt-dix ans passés et mon grand-père paternel, un abbé, plus de quatre-vingts. Seul le père de ma mère était mort dans la soixantaine.

Tout le monde dans ma famille a toujours été énergique et athlétique. Dans sa jeunesse, ma mère Lydia jouait au hockey sur gazon et rêvait d'une tournée en Europe dans une Mercedes décapotable. Mon père, Roland Jetter, était skieur et rameur et adorait parcourir le monde. Ils s'étaient rencontrés dans les années 1960, lorsque mon père avait trouvé son premier emploi comme ingénieur en génie civil à Rome, où Lydia travaillait comme bibliothécaire. Ils tombèrent amoureux et eurent rapidement leur premier enfant, Andi. Partageant l'amour de l'aventure, ils sautèrent de joie quand Roland se vit proposer la supervision d'un projet de pont au Venezuela. Uli est né à Maracaibo. Lorsque je suis né, nous étions retournés en Allemagne, dans une petite ville proche de Düsseldorf.



*Mike sur le toit de la voiture, Uli (à droite) et Andi (à gauche). Pas de panique c'était seulement pour la photo et la voiture n'a jamais été conduite ainsi.*

Mes premiers souvenirs sont ceux des vacances idylliques que nous passions dans des petites fermes du sud de la Bavière. Le contrat prévoyait que les clients aident leurs hôtes agriculteurs dans leurs activités. Les enfants des villes comme nous étions généralement ravis de mener le troupeau de vaches et de chercher des œufs frais. Mais je n'ai jamais été un très bon ouvrier agricole. Alors que mon frère et ma sœur couraient après les vaches et recueillaient les œufs encore chauds, je restais à l'intérieur à démonter des horloges anciennes que mes parents avaient emmenées pour moi. J'ai rarement réussi à ré-assembler ces choses. J'adorais tout simplement disposer méthodiquement toutes ces petites pièces sur le sol et méditer aux différentes façons dont elles pourraient être assemblées.

Quand j'avais six ans, mon père a accepté un transfert à Munich et nous avons déménagé dans notre maison nouvellement construite à Icking. Je me suis rapidement impliqué dans des sports collectifs, le football, le basket-ball, le volley-ball, et ai beaucoup skié. Mais je passais l'essentiel de mon temps libre dans ma chambre, au sous-sol, à étudier les mathématiques, la physique et la musique. Ma famille me dit que j'étais fondamentalement un reclus, immergé dans mes études et mes expériences électroniques.

Arrivé à l'adolescence, je suis sorti de ma coquille et suis passé du démontage des appareils à la fabrication de hauts-parleurs et d'amplificateurs. J'ai même acquis une petite notoriété locale après avoir fait d'un vieux piano électrique le premier synthétiseur que personne ait jamais vu dans la région.

Ma brève carrière de musicien a commencé en 1981, à l'âge de dix-sept ans. Un jour, dans mon collège à Icking, je suis tombé sur une petite annonce affichée par quelqu'un de la ville voisine de Percha, qui cherchait un guitariste. Même si j'étais pianiste, j'ai répondu à l'annonce et me retrouvai bientôt à jouer la guitare principale.

Le groupe m'avait choisi principalement pour deux raisons : tout d'abord, j'avais un permis de conduire valide et l'accès à un véhicule. Pour les autres membres du groupe, alors âgés de seize ans et dépendant de leurs parents pour les transporter, ma disponibilité en tant que conducteur compensait une multitude de péchés en tant que guitariste. J'ai en outre été la seule personne à répondre à l'annonce.

Dès que j'ai rejoint le groupe, j'ai pu m'adonner à l'électronique sans modération : je devais réparer nos baffles aussi vite que nous les explosions. Je suis rapidement devenu le leader de la bande, en raison je suppose de mon ancienneté et de ma personnalité obsessionnelle. Je poussais tout le monde à répéter plus et obtenais des engagements mieux rémunérés. En peu de temps, je m'étais convaincu que nous avions une chance de faire les choses en grand. Mais d'abord, je devais accomplir mon devoir envers mon pays. Avant de partir pour quinze mois de service militaire, j'ai décidé de faire une grande fête de départ. Cette fête a changé ma vie.

### [Table des matières](#)

## Chapitre 4 : La fille d'un batelier (Bettina)

Sur ma photo préférée de mes parents, on les voit debout dans leur cour à Percha, vêtus de parures traditionnelles, alors qu'ils sont sur le point d'assister au 800<sup>ème</sup> anniversaire de l'église dont le clocher se dressait au-dessus de leur maison.

Mon père, Josef, porte sa culotte de cuir (Lederhosen) brodée, la version d'apparat des pantalons de cuir que portaient au quotidien les agriculteurs locaux. (Souvent, les touristes se trompent et prennent les *Lederhosen* pour des costumes, ne réalisant pas qu'ils sont chauds, résistants et, comme les jeans, voués à devenir plus confortables avec le temps.) Ma mère, Theresa, est vêtue d'un *Dirndl* brodé à la main.



Mes chers parents Josef et Theresa Pauli

Si la famille de Mike a beaucoup voyagé, la mienne est restée sédentaire. Depuis cinq dernières générations, la famille de mon père, les Paulis, a vécu à Percha, un village d'environ deux mille habitants sur les rives du lac de Starnberg. Quand j'étais jeune, mes parents étaient actifs dans le club de tir local, une forme très traditionnelle de la vie sociale bavaroise. Ils organisaient aussi les courses de chars du village et appartenaient au club de ski.

Mon père était également membre du conseil municipal et de l'équipe chargée de perpétuer la tradition bavaroise, vieille de plusieurs siècles, de l'arbre de mai (Maibaum). Tous les quatre ou cinq ans, un groupe de citoyens s'en va dans les bois à la recherche d'un

grand arbre droit qui représentera la communauté. Quand ils trouvent le spécimen parfait, ils l'abattent, l'écorcent, le peignent des rayures traditionnelles bavaroises bleues et blanches, y accrochent des images de bois ou de métal symbolisant la vie du village, puis le plantent au centre de la place. Si, à n'importe quel moment, des hommes de la ville la plus proche sont capables de s'infiltrer et de dérober le poteau, la ville doit payer pour le récupérer et donner une grande fête pour les voleurs et leur village. Ce rituel ancien est suivi aussi bien par des villages de cinq ou dix fermes que par des grandes villes comme Munich, dont le mât de cocagne culmine à plus de cent cinquante pieds au-dessus du *Viktualienmarkt* de la vieille ville.

Comme son père avant lui, mon père avait passé toute sa vie d'adulte à travailler sur les ferries qui transportent les touristes sur le lac de Starnberg. En été, il était capitaine de ferry. En hiver, lorsque les bateaux étaient remisés, il changeait de casquette et devenait charpentier, responsable de l'entretien de tout ce qui était en bois à bord des ferries.

Pendant que mon père s'occupait des bateaux, ma mère s'occupait de la famille. Je suis l'aînée de trois filles, mais avais autrefois un frère de deux ans mon cadet. Prénommé comme mon père, Josef est né avec une anomalie cardiaque. Quand il avait six ans, avant de commencer sa première année complète d'école, il a subi une opération risquée de chirurgie cardiaque à laquelle il n'a pas survécu.

Peut-être du fait d'un désir inconscient d'être le fils que mon père avait perdu, j'ai toujours été un peu un garçon manqué. Alors que Mike était dans son sous-sol à bricoler, je passais mon temps dehors à faire ce que son père voulait probablement que Mike eût fait : de la randonnée dans les bois ou dans les Alpes, de la planche à voile et de la voile sur le lac de Starnberg, de longues randonnées à vélo, n'importe quoi pour rester à l'extérieur aussi longtemps que possible.

Comme la période de l'année où mon père était le plus occupé était l'été, lorsque les touristes descendent vers le lac Starnberg, c'est l'hiver que nous prenions l'essentiel de nos vacances en famille. C'était parfait pour moi : une chose que mon père et moi partagions était l'amour de la glisse. Nous n'avons jamais pu nous offrir des vacances somptueuses, mais à un peu plus d'une heure se trouvait le meilleur domaine skiable du monde.

En été, pendant que mon père promenait les touristes, ma mère et moi séjournions dans la ferme de mes grands-parents dans la campagne bavaroise. J'ai appris à conduire des camions et des tracteurs, à nourrir les vaches sans me faire écraser les orteils par leurs sabots, et à me tenir debout sur une échelle branlante dans le vent d'automne tout en ramassant mon poids en pommes dont je remplissais un sac de toile attaché à mes épaules.

[Table des matières](#)

## *Chapitre 5 : Traiter la LMC (Mike)*

Les médecins m'avaient dit que la leucémie myéloïde chronique (LMC) était une forme « modérée » de leucémie. Je ne tardai pas à découvrir que ce n'était pas tout à fait vrai. Les différents types de leucémie se divisent en deux formes principales. Les formes « aiguës » touchent les enfants et les personnes âgées, démarrent rapidement et doivent être traités de manière agressive, principalement par la chimiothérapie. La survie est généralement inférieure à un an. La forme « chronique » a tendance à être plus fréquente chez les personnes d'âge moyen. Mais si celle-ci se développe plus lentement, elle est tout aussi difficile à traiter et tout aussi meurtrière.

La LMC évolue à partir d'une anomalie dans les cellules souches de la moelle osseuse. Lorsque les brins des deux types de chromosomes présents dans les cellules souches se brisent, les extrémités brisées s'assemblent pour former un nouveau chromosome anormal, relativement facile à détecter, appelé chromosome de Philadelphie (Ph) (du nom de la ville où il a été découvert). Ce chromosome affecte le fonctionnement normal de la moelle osseuse et déclenche une reproduction incontrôlée de tous les types de globules blancs et de plaquettes (qui aident le sang à se coaguler). Dans le même temps, des cellules souches contenant le même gène cancéreux se créent, et le processus s'accélère jusqu'à ce que la moelle osseuse s'arrête complètement de fonctionner. Quand cela se produit, le patient subit de graves hémorragies internes, des infections foudroyantes, une anémie et enfin une insuffisance cardiaque.

La première étape de mon traitement a été la prise d'un médicament appelé hydroxyurée, dont les médecins m'ont dit qu'il réduirait la douleur lancinante que j'éprouvais. Cette douleur, disaient-ils, était causée par une hypertrophie de la rate. Cet organe d'une demi-livre, en forme de poing, niché au-dessus du diaphragme et sous la cage thoracique gauche, a pour fonctions la production et le stockage des cellules sanguines et la filtration du sang avant de l'envoyer vers le foie, éliminant notamment les bactéries et les cellules défectueuses.

Le chromosome Philadelphie commandait à ma moelle de produire des globules blancs, comme une chaîne de production qui s'emballerait, faisant flamber ma numération sanguine de 4 000 à 8 000 cellules par microlitre cube à plus de 200 000. Ayant cinquante fois plus de globules blancs à supprimer, ma rate était gonflée et douloureuse et manquait de place. Chaque fois que j'expirais, mon diaphragme se soulevait et écrasait ma rate sur mes côtes. Cela expliquait en partie la douleur qui m'avait conduit à l'hôpital ce jour de Noël 1989. Je pouvais inspirer. Je ne pouvais tout simplement pas expirer.

En interrompant le signal à ma moelle, l'hydroxyurée devait ralentir la production de globules blancs, permettant à ma rate de diminuer de volume et soulageant ma douleur. C'était un bon médicament pour soulager les symptômes, mais pas pour traiter la maladie.

Le soir du 25 décembre, ressentant déjà les effets de l'hydroxyurée, j'étais allongé sur mon lit d'hôpital et je me demandais comment j'avais pu tomber si malade tout d'un coup. Au

fil des heures, j'ai réalisé que le début de la maladie n'avait peut-être pas été aussi soudain que je voulais le croire. J'avais commencé à remarquer au cours de l'automne que mon état de santé général était en baisse. J'étais plus facilement essoufflé. J'avais perdu beaucoup d'appétit et perdais du poids. Et j'avais eu des sueurs nocturnes une fois ou deux. Mais j'avais préféré ignorer ces signes. Je me disais que je travaillais trop, ne faisais pas assez d'exercice et buvais probablement trop de café. Je savais peut-être que quelque chose se passait, mais je ne pouvais tout simplement pas me l'avouer. Jusqu'à ce qu'il me devienne impossible de l'ignorer.

Le deuxième jour de mon hospitalisation, les médecins m'ont dit qu'ils voulaient une image plus claire de la progression de la leucémie. Ils avaient besoin de faire une biopsie immédiate de mon os pelvien afin de mesurer le nombre de chromosomes Ph dans la moelle.

Le problème avec ces biopsies, disaient-ils, était que l'os pelvien ne pouvait pas être endormi. Les médecins avaient besoin de littéralement découper de petits cylindres dans l'os, mais ils ne pouvaient pas m'anesthésier.

L'intervention était incroyablement douloureuse. Il a fallu trois médecins pour réaliser la biopsie : un pour tenir mes jambes, un autre pour tenir mes bras, et un troisième pour manipuler l'instrument permettant de découper les cylindres. Tandis que je gisais là, essayant de faire face à la douleur physique, une pensée m'est venue pour la première fois : cette maladie pourrait bien ne pas simplement me causer des douleurs. Elle pouvait me tuer.

Le troisième jour, les médecins ont énuméré les différentes options qui s'offraient à moi.

Comme j'avais deux frères et sœurs, la meilleure solution était d'envisager une greffe de moelle osseuse allogénique\* (« *de l'autre* »), intervention consistant à prélever la moelle osseuse saine d'une personne pour l'injecter à une autre. À l'époque, c'était la seule piste de traitement qui offrait quelque espoir significatif de guérir la LMC. Elle offrait également le plus faible taux de survie de mes trois options. Comme toute intervention impliquant l'introduction d'un tissu étranger dans un organisme, la greffe allogénique présentait un risque important de rejet, même si la moelle venait de mon frère ou de ma sœur.

Guère optimistes, mes médecins soulignaient que, malgré cinquante ans de recherche dans le reste du monde, le recours aux greffes de moelle osseuse pour soigner la leucémie était encore très récent en Allemagne. Cela faisait à peine cinq ans que les médecins allemands avaient commencé à se familiariser avec cette technique et à déterminer pour quels types de leucémie elle était la plus indiquée.

Bettina et moi avons envisagé un voyage à Seattle pour faire réaliser la greffe par les meilleurs experts. Mais, même dans les années 1980, cette intervention avait un coût exorbitant – environ 400 000 dollars. En tant que citoyen allemand, je pouvais en bénéficier à Munich pour presque rien. Bettina et moi avons cherché des données sur les greffes de moelle osseuse effectuées en Allemagne, mais le peu que nous avons trouvé était préliminaire et vague. Ce n'est que beaucoup plus tard, longtemps après avoir subi

l'intervention, que nous avons appris que le taux de survie un an après l'intervention se situait entre 5 et 50 %\*\*.

La deuxième possibilité était une greffe de moelle osseuse allopathique (« *du même* »), généralement effectuée quand aucun donneur compatible ne pouvait être trouvé. Dans ce scénario, on prélève la propre moelle osseuse du patient, puis on la conserve par congélation le temps de détruire la moelle osseuse restante par une combinaison de radiothérapie et de chimiothérapie, avant de la lui réinjecter. Le principal avantage de ce traitement est de prévenir le risque de rejet. Mais il inclut un risque de rechute. Si des chromosomes Ph survivaient et étaient réinjectés dans mon sang, je serais de retour à mon point de départ.

Le chemin le moins dangereux, mais aussi le moins porteur d'espoir, était de continuer avec l'hydroxyurée. Le médicament garderait sous contrôle mes globules blancs, mais ne guérirait pas la maladie. En prenant tous les jours, je pourrais probablement profiter de trois à huit ans de vie relativement normale. Mais à un moment donné le médicament deviendrait inefficace, mon taux de globules blancs augmenterait de façon incontrôlée, détruisant les fonctions de ma moelle osseuse, et je mourrais.

Si je choisissais la greffe de moelle osseuse allogénique, la première chose dont j'aurais besoin serait un donneur compatible. À cette époque, il n'existait aucune base de données de moelle osseuse en Europe. Alors, tout comme aujourd'hui, la meilleure chance de trouver un donneur était de chercher parmi vos frères et sœurs, avec lesquels la probabilité de compatibilité est d'environ 25 %. Les parents sont une autre possibilité, mais beaucoup plus incertaine. En dehors de la famille immédiate, les chances de compatibilité sont d'une sur 20 000. À cette époque, faute de base de données de moelle osseuse, les malades qui n'avaient ni frères ni sœurs compatibles étaient à la recherche d'une aiguille dans une botte de foin.

J'avais de bonnes chances que soit Andi, soit Uli, soit compatible, mais rien n'était garanti. Tous deux ont été testés, et j'ai été très soulagé d'apprendre qu'Andi était un bon candidat. D'autres tests seraient nécessaires, mais les chances semblaient bonnes.

Dix jours s'étaient maintenant écoulés depuis mon arrivée à l'hôpital de Munich et ma première prise d'hydroxyurée. Le 3 janvier, l'équipe de médecins a décidé de m'administrer un deuxième médicament appelé interféron alpha, considéré comme un traitement expérimental.

L'interféron alpha est une protéine normalement produite par le corps lors d'infections virales telles que la grippe. Bien que nouveau, il était considéré comme une sorte de médicament miracle, capable de mettre le corps dans un état d'alerte maximale pour lutter contre la maladie. Les médecins n'avaient que récemment commencé à l'utiliser pour la leucémie, mais les premières études montraient que certains patients étaient en rémission complète. Des chercheurs en LMC espéraient que le médicament permettrait un jour d'éviter entièrement les transplantations.

Mais l'interféron avait ses inconvénients. Tout d'abord, il s'agit d'une substance naturelle prélevée sur les moutons suivant une procédure très complexe. En conséquence, elle est

chère. Par ailleurs, elle induit des effets secondaires semblables aux symptômes de la grippe : des frissons, de la fièvre, des douleurs musculaires et articulaires et de la fatigue. Certains patients ont également fait l'expérience d'une perte de cheveux, de dépression, et même de désorientation ou de confusion après les injections. Enfin, contrairement à l'hydroxyurée, disponible sous forme de pilule que les patients peuvent avaler, l'interféron doit être injecté tous les jours.

Effectivement, durant la nuit qui a suivi la première injection, j'ai eu de la fièvre et ai commencé à transpirer. Ces symptômes ont disparu après une heure ou deux. Puis j'ai eu des frissons et ai tremblé pendant des heures.

Heureusement, mon système a réussi à s'adapter à l'interféron, et, après trois ou quatre jours, ces symptômes ont disparu. Cette adaptabilité était une bonne nouvelle à court terme. Mais cela signifiait que sur le long terme, je devrais sans cesse augmenter la dose pour obtenir le même effet. Chaque fois que la dose était augmentée, les symptômes de la grippe réapparaissaient.

Je suis resté à l'hôpital environ quatre semaines. Fin janvier 1990, mon état s'était stabilisé et, avec mon hydroxyurée, mes seringues et une provision d'interféron alpha dans les mains, j'ai été libéré.

Sans personnel soignant à portée de sonnette, Bettina a été chargée de me faire les piqûres d'interféron. Quelques jours avant ma sortie, une infirmière lui avait montré comment s'y prendre, lui conseillant de s'entraîner sur une orange. Elle s'en est bien sortie avec le fruit, mais il lui a été difficile de me faire la première piqûre, qui devait m'être administrée directement dans l'abdomen.

Malgré les injections, j'avais confiance en mes chances. L'hydroxyurée soulageait ma douleur, j'avais trois alternatives de traitement décent et – qui sait – je serais peut-être l'un de ces chanceux dont la leucémie disparaîtrait grâce à l'interféron alpha.

Une semaine après ma sortie, de fortes douleurs dans la jambe m'ont fait retourner en courant – ou plutôt en boitant – à l'hôpital. Tout du moins jusqu'à ce que Bettina et Uli m'en fassent sortir.

### [Table des matières](#)

## *Chapitre 6 : Le club Atari (Mike)*

Bettina et moi étions mariés depuis un an et demi au moment où elle et Uli m'ont extrait de ma chambre d'hôpital. Elle n'aurait pas pu imaginer vivre une telle expérience lors de la soirée d'adieu que j'avais donnée huit ans plus tôt, avant mon départ pour l'armée, tandis qu'elle se frayait un chemin à travers la foule jusqu'à la cuisine, s'approchait de la femme dont elle avait déjà décidé qu'elle serait sa future belle-mère, et dit : « Bonjour. Je suis Bettina. »

Nous avons fait connaissance quelques instants plus tard. Aussi soudainement que mon père des années auparavant, je suis tombé amoureux. Quand mes copains du groupe m'ont crié qu'il était temps de jouer, je me suis décollé d'elle et j'ai pris ma guitare. Il m'est alors venu à l'esprit que la dernière chose dont j'avais envie était de rester là, à jouer de la musique avec un groupe de gars, sans même parler de passer l'année suivante à l'armée.

Les trois premiers mois de ma carrière militaire, j'ai été affecté à une base située à une centaine de miles d'Icking. Peu de temps après, cependant, j'ai réussi à être transféré à quelques miles de Percha. À partir de ce moment-là, tous les soirs, je quittais la base, rejoignais la ville en stop et passais la soirée avec Bettina. Puis, à une heure où il aurait sans doute préféré dormir profondément, le père de Bettina se levait et me ramenait à la base.

Mes fonctions en tant que soldat étaient légères. Bettina avait commencé un stage dans une banque locale. Elle avait seize ans. J'en avais dix-huit. C'était comme si nous avions tout le temps du monde pour faire connaissance.

À l'automne 1983, mes obligations militaires remplies, j'ai immédiatement commencé mon nouveau « service » à l'université technique de Munich, où je me m'étais inscrit comme étudiant en mathématiques appliquées à l'électronique. C'était un cursus très exigeant : sur 725 camarades de classe au début, 250 seulement obtenaient leur diplôme. J'ai été soulagé d'être parmi eux.

Mais pour quelqu'un dont l'intérêt pour l'électronique s'est forgé en démontant des horloges et en construisant des synthétiseurs, j'ai vite trouvé les travaux trop théoriques. J'apprenais comment construire des choses comme des tours de transmission radio, ce qui était intéressant, mais cela restait sur le papier. En utilisant des formules mathématiques, la classe calculait la hauteur idéale de la tour, le diamètre parfaite de la parabole. Comme le disait un camarade : « Vous pouvez concevoir tout ce que vous voulez, mais une fois la chose construite, vous avez toujours besoin de lui donner un grand coup de marteau pour la faire fonctionner comme il faut. »

Cette façon de résoudre les problèmes du monde réel m'intéressait beaucoup plus que de rester assis à un bureau à bidouiller avec une calculatrice. Ce n'est pas que je ne comprenais pas la valeur de la théorie. Je comprenais que quand vous conceviez un nouveau type d'avion, vous ne pouviez pas vous contenter d'en construire quelques-uns et d'attendre de voir lesquels allaient tomber du ciel. Je venais simplement de réaliser que je ne voulais plus être celui qui restait reclus chez lui à devoir concevoir les objets de demain.

Aussi en 1984, en entamant ma deuxième année, j'ai basculé vers le programme informatique, où j'ai commencé à étudier des choses comme le diagramme de réseau et l'architecture des processeurs. Bientôt, je me mis à lire tous les livres et magazines sur lesquels je pouvais mettre la main qui parlaient du monde nouveau des ordinateurs personnels.

C'est à cette époque qu'Atari a sorti sa première série d'ordinateurs personnels (PC) avec des interfaces graphiques telles que les icônes de poubelles et d'imprimantes. Je me souviens avoir pensé que c'était la chose la plus géniale au monde. Macintosh était le seul autre ordinateur doté d'une interface graphique. Sans un Mac ou un PC, tous ceux qui voulaient faire quelque chose sur un ordinateur devaient savoir programmer – à savoir utiliser des chaînes de caractères et de symboles pour générer des actions.

A cette époque, Microsoft avait neuf ans et Bill Gates et ses amis continuaient à développer le MS-DOS. D'autres programmaient soit en Basic, qui était considéré comme un langage simpliste, soit en FORTRAN, en Pascal ou en COBOL. Le premier était trop léger pour programmer des instructions complexes, les derniers nécessitaient des postes de travail coûteux.

Le système Atari, quant à lui, était programmé en C, qui comblait l'écart entre les autres langages. Mais il était nouveau. Pour séduire des acheteurs réticents, Atari vendait ses ordinateurs à un prix très attractif, qui les rendaient accessibles y compris à nous, étudiants. Mes amis étudiants et moi étions tellement ravis de pouvoir acheter nos propres ordinateurs que nous avons fondé le premier club allemand d'utilisateurs d'Atari trois mois avant que les ordinateurs ne soient disponibles.

Notre groupe s'étant très tôt impliqué dans le cycle de vie du produit, nous avons pu établir des contacts directs avec les programmeurs de l'entreprise. Cela signifiait que nous pouvions mettre la main sur des kits de développement de logiciels – d'épais manuels expliquant en détail comment écrire des programmes pour l'Atari. Nous nous échangeons les manuels, et passions d'interminables soirées dans les cafés enfumés de Munich et dans les dortoirs à les compulsurer et à échanger sur nos rêves d'applications fantastiques que nous allions un jour concevoir.

Semblables aux Mac, les Atari présentaient à l'utilisateur un certain nombre de symboles graphiques. En cliquant sur ces icônes, les utilisateurs pouvaient faire des choses comme ouvrir des applications et vérifier la mémoire disponible – des actions qu'il aurait fallu sinon lancer en tapant des chaînes de commandes informatiques.

Ni les Mac, ni les Atari ne ressemblaient à quoi que ce soit de déjà vu sur un écran d'ordinateur. Ils étaient plus faciles à comprendre pour les utilisateurs néophytes, mais ils demeuraient très grossiers. Nous avons décidé que notre mission dans la vie serait de transformer cette interface graphique naissante en quelque chose de puissant et d'élégant.

J'ai immédiatement commencé à développer des applications pour l'Atari, travaillant comme sous-traitant pour une entreprise de logiciels. Ma première application a été un logiciel d'astronomie destiné à créer des horoscopes. Il contenait mes premières animations : des planètes qui tournaient en traversant l'écran.

Au début, j'étais fier de ce programme et j'ai même gagné un peu d'argent avec. Mais je me suis vite ennuyé et voulais programmer quelque-chose de plus complexe, ce qui signifiait que je devais revenir à la programmation non graphique.

Lorsque la société d'astronomie m'a contacté un an plus tard en me disant qu'elle avait besoin de nouveaux modules pour l'horoscope, j'avais perdu tout intérêt pour les planètes qui tournaient. Pour les pousser à arrêter de me harceler avec quelque chose d'aussi banal, j'ai annoncé un prix tellement élevé que j'étais sûr qu'ils engageraient quelqu'un d'autre. Leur réponse : « OK, quand pouvez-vous commencer ? »

Passer des mathématiques théoriques à la programmation semblait une bonne évolution de carrière.

## *Chapitre 7: Le Golden Gate (Bettina)*

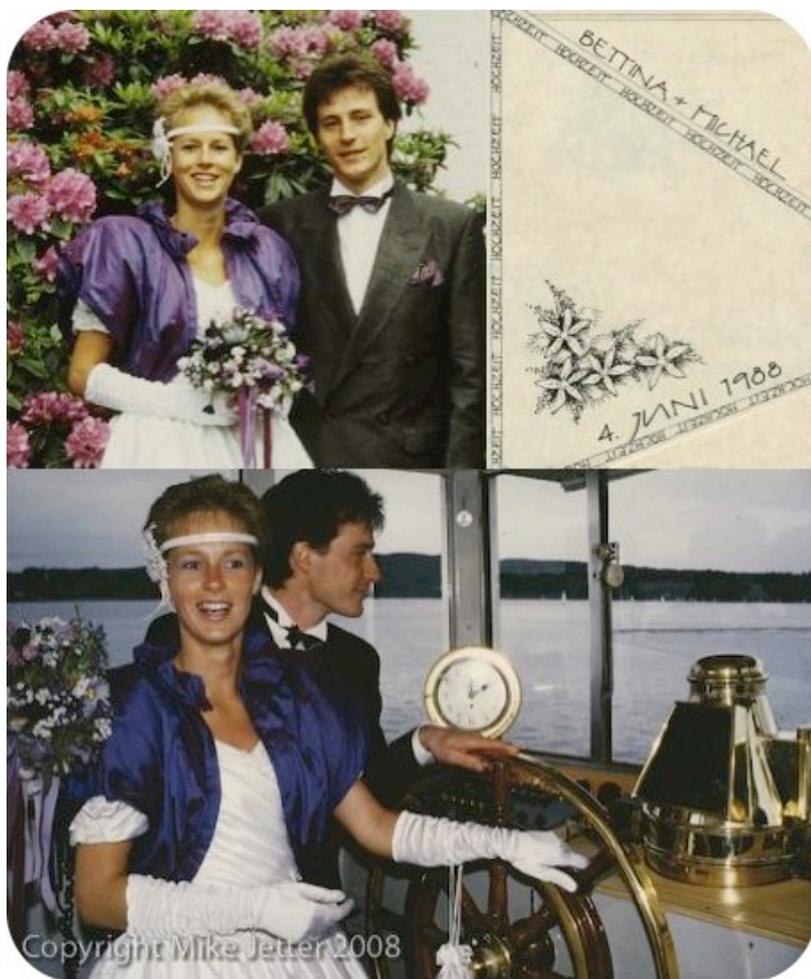
Lorsque le moment est venu pour Mike d'effectuer son service militaire, il était temps pour moi, ou plutôt pour mes parents, de décider de mon avenir scolaire. Il me fallait choisir entre une filière professionnelle qui menait vers les métiers spécialisés, une formation en apprentissage dans une entreprise, suivie d'une courte formation universitaire pour ceux envisageant une carrière dans le commerce, ou enfin un cursus universitaire complet dans toutes les disciplines possibles.

Je n'avais de préférence particulière pour aucune des trois. L'idée d'aller à l'université étant étrangère à mon profil familial, mes parents ont choisi pour moi la seconde option, me conseillant de « choisir quelque chose où l'on peut gagner de l'argent, quelque chose de stable, où l'entreprise a des chances d'être encore là d'ici une vingtaine d'années ».

C'est ainsi que j'ai commencé ma carrière à la Caisse d'épargne de Starnberg à l'automne 1982. Les trois premières années, je suis passée d'un département à l'autre pour découvrir les différents aspects de l'activité bancaire. Après cette période de formation, j'ai été affectée au Conseil d'administration. Trois ans plus tard, j'ai demandé ma mutation au département Marketing, qui semblait passionnant et créatif.

Les années suivantes, j'ai travaillé dans le département Marketing d'entreprises de plus en plus grandes, pour finir ma carrière marketing au sein de la société française de parfums Clarins, où j'ai dû développer de solides compétences en gestion et en finance.

À l'été 1988, après que Mike ait obtenu son diplôme et commencé de travailler à Softlab, nous nous sommes mariés dans une vieille église sur une colline surplombant le lac de Starnberg.



*Jour de notre mariage, le 4 Juin 1988 – Tour en bateau sur le lac Starnberg*

Le lendemain matin, nous sommes partis pour une lune de miel de quatre semaines en camping-car à travers le grand ouest américain. Nous avons parcouru des milliers de miles, en partant de New York et en passant par le parc national de Grand Teton, le Grand Canyon, la Sierra Nevada et le centre de Los Angeles, avant d'arriver à San Francisco.

Une fois arrivés, nous avons garé le mobile home dans le parking souterrain de notre hôtel et avons passé les jours suivants à visiter la ville à pied, en téléphérique, en bus et en métro.

Je ne pouvais pas envisager de rentrer à Percha sans être en mesure de décrire à mon père le réseau de ferries local. Un matin, nous sommes donc descendus en téléphérique vers les quais et avons sauté sur un ferry en partance vers le nord, au-delà du Golden Gate, Alcatraz et Angel Island, jusqu'à la ville de Tiburon dans le comté de Marin.

Tandis que nous étions assis dans un café en train de siroter un cappuccino au bord de l'eau, nous avons vu un homme de notre âge, vêtu d'un costume d'affaires italien, arriver jusqu'à l'embarcadère des ferries sur une Vespa rouge. Debout sur les freins, il a sauté du scooter, un sac à dos en plastique en bandoulière sur son épaule, et a dévalé le quai pour prendre le ferry. Mike et moi nous sommes regardés. Nous n'avons pas dit un mot. Mais nous étions tous deux à penser la même chose : ne serait-ce pas un endroit cool pour vivre?

Notre famille, nos amis et nos emplois nous attendaient chez nous. Mais peut-être qu'un jour nous serions de retour. Puis le diagnostic est tombé.

## *Table des matières*

## Chapitre 8 : Châteaux fantaisistes (Mike)

En mars 1990, j'avais déjà passé un mois à l'hôpital et trois semaines à me balader à l'arrière du break de mes parents alors que Bettina, Uli et moi cherchions en vain comment soulager la douleur. Comme le paysage et le temps défilaient, j'ai commencé à penser que les médecins avaient peut-être raison, après tout. La douleur était peut-être entièrement dans ma tête. Alors, quand l'un de ces médecins que j'avais fuis m'a suggéré de me joindre à une séance de thérapie de groupe pour explorer le versant psychologique de la maladie, je me suis dit que je n'avais rien à perdre.

Un matin couvert et gris, Uli m'a entassé à l'arrière de la voiture et, contournant le lac Starnberg, s'est dirigée vers le château de Bernried situé dans un parc isolé au bord du lac. Pas encore prête à accepter l'idée que ma douleur puisse être effectivement d'ordre psychologique, Bettina se tint à l'écart. Mais ici, Uli était dans son élément. Elle avait été d'un grand secours depuis que ma douleur à la jambe avait commencé, d'abord en me rendant visite à l'hôpital, puis en faisant face aux médecins et en m'en faisant sortir, et enfin en cherchant d'autres thérapies. Ayant étudié la médecine alternative, elle avait réfléchi depuis longtemps à la relation corps-esprit et à son rôle dans ma douleur. Maintenant que j'étais réceptif à ces idées, elle était disponible pour moi.

Je n'avais jamais été très proche d'Uli. Étant l'aînée, elle aimait commander et exercer son autorité sur nous autres, les plus jeunes. Puis elle était partie vivre sa vie et avait commencé à mettre en cause toutes les conventions sociales que j'avais acceptées entretemps : pas d'installation, pas de réelle ambition de carrière. Elle était militante pacifiste et féministe, et semblait toujours en guerre avec une chose ou une autre – les politiciens, le système juridique, l'*establishment* médical. Elle était, me semblait-il la plupart du temps, contre tout.

Mais plus je passais de temps avec Uli, plus elle m'aidait à résister à cet *establishment* médical et à trouver des réponses à mes propres questions, et plus j'avais le sentiment qu'elle me comprenait vraiment et que je la comprenais. Pour la première fois, j'ai commencé à me sentir à l'aise avec elle. Bettina restant sceptique face aux traitements non conventionnels, Uli était la seule personne à qui je pouvais exprimer mes espoirs et mes craintes sur l'approche thérapeutique.

Il y avait neuf autres personnes dans le groupe de thérapie, qui était dirigé par une femme nommée Karin Fuersich. Trois étaient des patients atteints d'un cancer. Un était un alcoolique. Je n'avais pas la moindre idée de ce qui n'allait pas (s'il y avait quelque-chose) pour les autres.

Karin était de taille moyenne et trapue. Sa crinière flamboyante de cheveux roux, sa totale confiance en elle et sa croyance absolue en la capacité des individus à recréer le monde selon leurs besoins (elle avait même réinventé son nom de famille, qui signifiait « pour moi ») faisaient d'elle une véritable force de la nature.

Nous avons passé les deux premiers jours à échanger en groupe, à peindre, à essayer de faire connaissance. Mais le troisième jour, nous avons dû chacun notre tour faire face à

l'ensemble du groupe. C'est alors que Karin a montré son incroyable capacité à pénétrer au cœur de nos systèmes de défense, nous mettant au défi de trouver des réponses pour changer nos vies. Un par un, nous devions nous mettre au centre du groupe. Un par un, elle nous réduisait aux larmes – de colère ou de tristesse. Avant longtemps, chacun de nous avait compris ses raisons d'être là.

Lorsque je me suis à nouveau trouvé au centre, je me suis senti capable de parler de plus en plus ouvertement de ma maladie. Mais Karin disait que j'intellectualisais mais ne ressentais pas. Oui, je pouvais raconter mon histoire. Oui, je pouvais citer les taux de survie à la leucémie et les options de traitement. Mais j'étais dans le déni complet, disait-elle, du fait d'avoir une maladie mortelle.

Le matin du quatrième jour, Karin m'a demandé de me présenter devant le groupe. J'étais fatigué par la douleur et par la pression que j'éprouvais de la part des autres. Me regardant affalé sur les béquilles que j'avais utilisées depuis que j'avais quitté l'hôpital, Karin m'a demandé combien de temps il me faudrait pour faire quelque chose de significatif qui me permette de laisser de côté cet intellectualisme et de dépasser cette impasse mentale. Je l'ai regardée un instant, puis, par défi je suppose, j'ai jeté mes béquilles et me suis mis à tourner en rond en clopinant, tout en insultant les béquilles.

Après environ deux tours autour du cercle, j'ai remarqué que la douleur avait diminué, alors je me suis calmé et suis retourné à ma place. A la fin de la session, Karin m'a suggéré de laisser les béquilles où elles étaient au centre du cercle. Je ne les ai jamais plus utilisées.

Des conversations ultérieures avec Karin m'ont aidé à comprendre qu'après la prise des médicaments qui avaient soulagé la douleur au niveau de la rate, j'avais passé le premier mois en me sentant en assez bonne santé pour éviter la réalité de ma maladie. Ce déni était facilité par le fait que, à certains égards, la leucémie myéloïde chronique est une forme différente d'autres cancers. Contrairement, par exemple, au cancer du sein et au cancer du poumon, qui ont chacun un « foyer » dans le corps, la leucémie est partout et nulle part. Il n'y a aucun endroit dans le corps que vous puissiez désigner en disant : « C'est là où ça fait mal, docteur ». Selon elle, en l'absence de forte douleur, il était facile pour mon esprit conscient d'oublier purement et simplement que j'étais malade.

C'était comme si mon subconscient avait décidé de placer mon cancer dans ma jambe afin de forcer mon esprit conscient à faire face à mon diagnostic, comme s'il disait : « Vous ne savez pas si vous êtes vraiment malade ? Que diriez-vous de cette douleur ? Cela rend-il votre maladie suffisamment réelle ? » Pour un ingénieur épris de rationalité, la soudaine apparition – et tout aussi soudaine disparition – d'une douleur à ce point intense et réelle a été une révélation. À partir de ce moment, j'ai compris très clairement que j'aurais besoin de gérer à la fois la maladie et ce que j'éprouvais face à la maladie. Ma maladie.

Grâce au système d'assurance maladie allemand, je n'avais pas eu à travailler depuis mon admission à l'hôpital fin décembre 1989. En mai 1990, Bettina et moi avons décidé de prendre de courtes vacances au lac de Garde, en Italie du Nord. Nous avons passé deux jours de détente dans un hôtel surplombant le lac. Nous nous réveillions tard et buvions nos cappuccinos à l'extérieur, sur la terrasse de l'hôtel. Ensuite, nous nous appuyions sur le

parapet de pierre, déversant des lires dans la longue-vue afin de scruter les châteaux et villas émergeant des épaisses forêts en-dessous. Pendant la journée, nous nous promenions le long des sentiers forestiers ou faisons du shopping dans le village de Limone. La nuit, nous dînions à l'hôtel ou en ville, puis lisions et allions au lit.

Mais le matin du troisième jour, je me suis réveillé avec de nouvelles douleurs, cette fois-ci dans la poitrine. L'après-midi, la douleur est devenue si forte que nous avons remballé nos affaires et sommes retournés à Munich. Je me souviens encore du trajet en voiture. Habituellement, on a l'impression que le retour est plus rapide. Pas cette fois-ci. Peu importe à quelle vitesse Bettina conduisait, il semblait que le temps était devenu immobile. Pendant cinq heures, je me suis tortillé dans notre petite voiture, essayant désespérément de trouver une position où la douleur était moins intense.

Comme nous remontions vers le nord, je ne cessais d'hésiter entre deux explications possibles. Je venais d'apprendre que la douleur physique, bien que réelle, pouvait être d'origine psychosomatique. D'autre part, j'avais entendu bien des histoires abominables. Depuis que j'étais sorti de l'hôpital, il y a de cela quatre mois, j'avais dû y retourner chaque semaine pour des tests sanguins. Chaque fois, il y avait au moins trois ou quatre autres patients atteints de LMC en salle d'attente. Certains étaient comme moi : sous une sorte de traitement médicamenteux. D'autres se préparaient à une greffe de moelle osseuse. D'autres encore étaient passés « de l'autre côté » et étaient en rémission. Ayant du temps à ne plus savoir quoi en faire, nous restions tous assis ensemble et nous racontions des histoires.

Je ne pouvais m'empêcher de penser aux autres patients – pas ceux qui n'avaient plus de cheveux ou qui avaient une peau dans un état horrible, ni ceux qui paraissaient pâles et décharnés du fait d'une interaction médicamenteuse imprévue, ni même ceux qui avaient vaincu la maladie. Je pensais à ceux qui n'avaient pas survécu. À mon retour à Munich, les médecins me diraient peut-être : « Mike, ces nouvelles douleurs sont très réelles. Votre état s'est considérablement détérioré. Il n'y a pas grand-chose d'autre que nous puissions faire pour vous. »

Mon manque de connaissances sur la maladie s'ajoutait à ces craintes. Jusque-là, lors de mes interactions avec les médecins et les patients, je n'avais pas posé trop de questions. Dans le même temps, il n'y avait tout simplement pas beaucoup d'informations disponibles sur les complications possibles de la LMC ni sur son traitement. Ce qui existait était en anglais et très difficile à comprendre. J'ai également eu une attitude fondamentalement fataliste : si un millier de complications étaient possibles, et que la situation de chaque patient atteint de leucémie était unique, si personne ne savait ce qui marchait vraiment, et pourquoi, alors à quoi bon essayer de savoir quoi que ce soit ? J'étais résigné à entendre le pire.

Arrivés à Munich, j'ai cependant été surpris et soulagé d'apprendre que mes douleurs thoraciques n'étaient rien de plus qu'un effet secondaire dû à trop d'interféron alpha. Ceci s'est avéré être à la fois une bonne et une mauvaise nouvelle.

La bonne nouvelle, c'est qu'il serait facile de faire disparaître la douleur. Les médecins avaient simplement besoin de diminuer la dose de produit que Bettina m'injectait chaque jour. La mauvaise nouvelle, c'est que les douleurs thoraciques n'étaient pas une réaction encourageante à un médicament qui avait permis la rémission d'autres patients. L'interféron alpha pouvait encore me guérir, mais les douleurs thoraciques n'étaient pas un bon signe.

La réduction de la dose d'interféron a diminué l'état d'alerte dans lequel mon corps avait été mis, faisant remonter mon taux de globules blancs et conduisant les médecins à augmenter ma dose d'hydroxyurée. Mais malgré la diminution du dosage d'interféron, les douleurs à la poitrine persistaient. Les médecins ont alors estimé qu'il serait mieux pour moi d'arrêter complètement l'interféron et de m'en remettre uniquement à l'hydroxyurée pendant un certain temps. Une fois mon système purgé de l'interféron, je pourrais selon eux lentement recommencer à en prendre.

Comme les deux médicaments réduisaient mon taux de globules blancs, peu importait de ce point de vue lequel j'utilisais. Mais l'hydroxyurée n'avait pas les mêmes effets bénéfiques sur mon système immunitaire que l'interféron. Si je devais tenir la leucémie à distance, j'avais besoin de ce dernier. Mon problème était que j'étais l'une de ces personnes dont l'organisme, pour une raison quelconque, ne pouvait pas prendre de doses élevées trop longtemps. L'interféron aurait pu être le remède parfait pour moi. Mais je ne serais jamais capable d'en prendre assez pour le savoir. Il était temps d'examiner mes autres options.

[\*Table des matières\*](#)

## *Chapitre 9 : Choisis ton poison (Bettina)*

Un matin de juin 1990, Mike et moi avons quitté l'autoroute de Starnberg et nous sommes dirigés vers l'imposant édifice blanc de l'hôpital universitaire Grosshadern. Avec ses quinze étages en béton brut et sa façade percée de petites fenêtres carrées, sans fioritures, l'hôpital dominait l'horizon au sud de Munich.

Nous nous sommes garés sur le côté ouest du bâtiment, sommes entrés et avons descendu deux étages pour arriver dans un long couloir au plafond bas. Contre un mur de ce couloir austère, des dizaines de vélos alternaient avec des portes vertes anonymes en métal. De l'autre côté, des rangées de casiers conduisaient à une table en acier inoxydable à roulettes – peut-être une armoire à pharmacie portable. Un grondement faible mais continu venait du sol – peut-être un compacteur de déchets ou une chaudière.

Nos pas résonnaient par-dessus le bruit lointain. Au bout du couloir nous avons tourné à gauche puis, après une double porte, nous, sommes arrivés à la réception bien éclairée du service L21 – le service des leucémies. J'ai passé la tête par la porte d'un petit bureau pour annoncer que nous venions voir le professeur Kolb.

Au cours des six mois qui ont suivi son diagnostic initial, Mike s'était rendu dans un autre hôpital de Munich qui, même s'il traitait des patients atteints de leucémie, n'avait ni les moyens ni l'expertise pour nous aider à suivre l'une des deux options restantes. Mike avait maintenant besoin d'être opéré. Si Andi s'avérait être un donneur compatible, Mike aurait une greffe allogénique. Sinon, il devrait tenter sa chance avec sa propre moelle. Après une interminable séance de paperasserie, Mike a été accepté dans le programme de leucémie de l'hôpital universitaire Grosshadern, l'un des quatre hôpitaux allemands qui puisse effectuer ces greffes.

Nous sommes restés à l'accueil jusqu'à ce que le Dr Kolb vienne à notre rencontre. La quarantaine avancée, brun foncé, les cheveux clairsemés, il était vêtu d'une chemise bleue et d'une cravate à rayures turquoises sous une blouse de laboratoire. Il nous a fait entrer dans son bureau étroit sans fenêtre en nous indiquant deux chaises en plastique moulées noires. Son bureau était recouvert de dossiers soigneusement rangés et de divers documents, dont un grand nombre étaient ouverts et empilés les uns sur les autres.

Jeune médecin, le Dr Kolb avait été l'un des premiers membres de la communauté médicale en l'Allemagne à s'enthousiasmer pour la recherche sur la moelle osseuse alors en cours aux États-Unis. Il avait consacré une grande partie du début de sa carrière à la création du programme de leucémie de l'hôpital. Il avait commencé en 1979 par un premier lit pour les patients atteints de LMC. En 1982, son centre comptait deux lits. En 1989, le nouveau service était achevé, mettant six, puis huit, puis dix lits à la disposition de Kolb. C'est à cette époque que les greffes de moelle osseuse ont été reconnues, en Allemagne, comme un traitement viable pour soigner la leucémie myéloïde chronique. Le service L21 avait une longue liste d'attente de patients atteints de LMC espérant être traités.

Bien qu'il soit devenu une sorte d'éminence grise en matière de greffes de moelle osseuse, et bien que son programme ait acquis une reconnaissance internationale pour son travail clinique, le Dr Kolb nous a semblé à la fois pragmatique et plein de compassion. Mais dans le quart d'heure qui a suivi, notre réunion est devenue une longue série d'interruptions. Des médecins l'appelaient hors de son bureau pour des consultations. Du personnel venait pour lui rappeler des réunions à venir ou lui demander une signature. Alors que ces interruptions gênaient notre concentration, le Dr Kolb semblait à peine les remarquer, retrouvant aussitôt après toute son attention pour nous.

Dans son fauteuil pivotant, il semblait prendre vie comme un professeur exposant sa théorie préférée tandis qu'il se plongeait dans les détails du cas de Mike. Ses yeux bleu clair semblaient perdre leur fatigue alors qu'il nous disait avoir examiné les antécédents médicaux de Mike et être préoccupé par le temps qui s'était écoulé depuis le diagnostic initial : les médecins de l'autre hôpital, dit-il avec indignation, avaient bien compris que plus les greffes de moelle osseuse étaient réalisées rapidement, meilleur était leur taux de réussite – de préférence pas plus de six mois après le diagnostic initial. Sachant que Mike était arrivé à dépasser ce délai, le Dr Kolb voulut commencer immédiatement le traitement, et avait même déjà rassemblé une équipe de médecins et d'infirmières.

Il nous annonça qu'il y avait de la place pour Mike dans son programme, mais que cela pouvait changer à tout instant : le service était obligé d'accueillir les malades qui avaient le plus besoin d'un traitement. Il dit que la meilleure chance de Mike était clairement de faire la greffe, mais sans aucune garantie. Le Dr Kolb nous a rappelé que si Mike restait sous hydroxyurée, il pouvait raisonnablement espérer jouir de huit à dix ans d'une vie relativement confortable. Si nous procédions à la greffe, Mike pouvait succomber à la radiothérapie ou à la chimiothérapie destinées à le préparer à l'opération, ou bien la greffe pouvait échouer. Si nous choissions cette voie, Mike pouvait donc aussi mourir sous quelques mois.

Le Dr Kolb fit une pause pour nous laisser digérer cette information, puis nous demanda calmement si nous avions des questions à propos de la greffe. Y a-t-il un risque, ai-je demandé, que la radiothérapie rende Mike stérile ? Il a répondu lentement, choisissant soigneusement ses mots. « Nous avons eu des patients qui ont été en mesure d'avoir des enfants après cinq ou dix ans. Mais il n'y a pas encore suffisamment de preuves pour se prononcer avec certitude. Certains de nos patients ont choisi d'avoir leur sperme congelé. Ce que nous ne savons toujours pas, c'est si la leucémie a une composante génétique. »

Le bureau du Dr Kolb est devenu silencieux tandis que Mike et moi absorbions ces mots. Nous avions toujours voulu une famille. Étions-nous prêts à prendre le risque de ne jamais avoir d'enfants – ou de donner naissance à un enfant avec un handicap ?

Mike m'a regardé et j'ai hoché la tête. Il s'est tourné vers le Dr Kolb et a dit que nous voulions procéder à la greffe. Dans ce cas, nous a-t-il répondu, nous ferions mieux de nous préparer. Mike commencerait le lendemain.

Nous avons quitté l'hôpital, sommes rentrés à la maison, avons appelé nos familles et nos amis proches et avons commencé les préparatifs logistiques et émotionnels ayant trait à

l'intervention. Tout le monde voulait venir nous consoler, nous nourrir, nous aider à préparer l'entrée de Mike à l'hôpital. Tout ce que nous avons eu la force de faire était d'expliquer à chacun la situation, et de dire que nous rappellerions de l'hôpital quand nous en saurions plus. Tard dans la nuit, nous avons fini d'emballer quelques affaires pour Mike et j'ai essayé de dormir un peu.

Mais le lendemain matin, une infirmière du service du Dr Kolb a appelé en nous disant qu'ils étaient désolés de nous avoir donné espoir, mais que nous devrions attendre. Un patient plus malade s'était présenté la veille et avait besoin de la chambre.

Mike et moi n'avions pas d'autre choix que d'attendre et de voir quand l'hôpital serait en mesure de l'accueillir. Après son séjour à l'hôpital en janvier 1990, Mike n'avait repris le travail qu'au mois de mai, mais il a rapidement trouvé son travail trop stressant. Ses superviseurs à Softlab ont été très compréhensifs et l'ont muté à un poste où il avait moins de responsabilités. Mais bientôt, même cela était trop. Il a donc quitté Softlab en juillet et a commencé à travailler pour une autre entreprise de développement de logiciels, AKM.

Nous avons essayé de nous concentrer sur nos emplois, mais deux autres fois durant l'été l'hôpital nous a appelés pour nous informer que la chambre était disponible. Chaque fois, nous avons accompli le rituel de séparation. Chaque fois, on nous a dit à la dernière minute qu'un patient plus aigu était arrivé et avait besoin de la chambre.

À la fin du mois d'août, nous étions au bout du rouleau. Nous avons passé tout l'été à essayer de contrôler la nausée que nous éprouvions à chaque fois que le téléphone sonnait : était-ce l'hôpital qui appelait pour offrir une chambre à Mike ? Ou pour reprendre celle qui lui avait été proposée ? Était-ce un ami demandant anxieusement des nouvelles ? Ou un membre de la famille nous exhortant à être plus fermes, à exiger une chambre ?

Chaque jour qui passait sans ce genre d'appels ressemblait à un petit miracle. Mais nous savions aussi que beaucoup de sable s'était écoulé dans le sablier et que les chances de survie de Mike avaient glissé de quelques grains en plus.

Pendant tout ce temps, le Dr Kolb nous poussait à rester flexibles.

Puis, un jour, Mike l'a appelé et a largué une bombe : il prenait sur lui de se désinscrire de la liste pendant trois mois.

Cela paraissait parfaitement absurde au Dr Kolb. Chaque jour comptait à ce stade de la maladie. Oui, l'attente était dure. Mais perdre trois mois, juste parce que nous étions fatigués par l'incertitude, ne ferait que réduire davantage les chances de survie de Mike.

Nous étions catégoriques. Nous nous sentions comme si nous avions complètement perdu le contrôle de nos vies. Nous étions tous deux fatigués et moroses, redoutant ce que chaque jour apporterait. Était-ce vraiment l'état mental dans lequel Mike voulait et devait être quand – et si – cette opération risquée aurait finalement lieu ?

Avec une période de trois mois sans cette incertitude, nous pourrions nous concentrer sur le fait de mettre Mike dans la forme mentale et physique qui lui donnerait la meilleure chance de survivre au traitement.

Contre son jugement, le Dr Kolb a accepté notre décision. Mais il nous a dit que même si nous laissions volontairement notre place à d'autres sur la liste, l'hôpital ne pourrait pas nous accorder de traitement préférentiel quand nous voudrions revenir. Dans trois mois, nous devrions attendre notre tour comme nous l'avions fait jusqu'à présent.

Avant que Mike sorte du programme, le Dr Kolb avait décidé qu'il serait prudent de récolter une partie de sa propre moelle dans le cas où une greffe allopathique aurait été nécessaire.

Même si nous savions, à partir d'essais préliminaires, que la moelle osseuse d'Andi était potentiellement compatible, le Dr Kolb nous a rappelé que des tests plus précis devaient encore être conduits. Et même si les tests se passaient bien, il n'y avait aucune garantie que la moelle étrangère soit acceptée une fois injectée dans le corps de Mike. À ce stade, les médecins auraient déjà détruit la totalité de la moelle osseuse de Mike, et si celle d'Andi était rejetée, la seule façon de lui sauver la vie serait de réinjecter sa moelle, celle qui était maintenant prélevée.

Lorsque Mike et moi avons appris que le remède le plus prometteur était quelque chose qui s'appelait une greffe de moelle osseuse, nous avons tous deux pensé à des images d'horribles opérations au cours desquelles les chirurgiens sciaient les os de Mike pour accéder à sa moelle.

Mais le prélèvement de moelle osseuse est une procédure relativement simple qui dure environ deux heures. Pour récolter le litre et demi de moelle requis, les médecins ont inséré des centaines de fois une petite seringue dans son os pelvien, extrayant chaque fois une petite quantité de sang épais, riche en cellules souches.

Une fois dissipés les effets de l'anesthésie, le plus douloureux pour Mike a été de ne pas pouvoir s'asseoir pendant environ une semaine. Il était également fatigué par la perte de sang. Mais son rétablissement rapide indiquait qu'il était encore en assez bonne santé malgré le cancer. Les médecins nous ont assurés que les perforations de son os pelvien seraient bientôt cicatrisées, sa moelle régénérée et son sang reconstitué.

[\*Table des matières\*](#)

## *Chapitre 10 : Les Jeux Olympiques de la Moelle Osseuse (Mike)*

Depuis cette première nuit de Noël où Bettina m'avait emmené à l'hôpital pour me faire prélever de la moelle osseuse, neuf mois s'étaient écoulés. Je n'avais plus aucune illusion quant à la gravité du défi à relever.

À partir de septembre 1990, Bettina et moi avons commencé à développer un programme d'entraînement pour ce que nous avons appelé en plaisantant les Jeux Olympiques de la Moelle Osseuse. Nous avons fait appel à Karin Fuersich, la même thérapeute qui m'avait aidé à comprendre ma douleur à la jambe.

Une chose que nous avons apprise en échangeant avec d'anciens patients, était que plus les patients étaient en bonne forme physique avant la greffe, mieux leur corps supportait l'agressivité du traitement et ses effets négatifs.

J'ai commencé par suivre un régime végétarien, de même que Bettina. Nous avons laissé de côté notre alimentation traditionnelle à base d'escalopes viennoises et de rôti de porc, et avons mis l'accent sur les fruits et légumes ainsi que sur les céréales comme les pâtes de blé entier. Je me suis même inscrit à un cours de cuisine chinoise pour apprendre à préparer des légumes et du tofu sautés.

Puis je me suis mis à un régime strict d'exercices de tai chi, de squash et d'aérobic. Suivant la suggestion d'Uli, j'ai aussi commencé des séances de shiatsu pour revitaliser et détendre mon corps. Je me suis également fait faire des injections de vitamine B, et j'ai pris des vitamines et des minéraux pour fortifier mon sang.

Ne sachant que trop bien que je devais faire attention à ma santé mentale et émotionnelle, j'ai commencé à pratiquer la méditation et, avec l'aide de Karin, des exercices de visualisation.

Les athlètes professionnels n'ont pas besoin d'être convaincus des bénéfices des exercices de visualisation. Au baseball, les lanceurs vont souvent s'asseoir tranquillement avant un match, imaginant chacun de leur lancer à chaque batteur. Les athlètes olympiques de saut en hauteur visualisent chaque enjambée qu'ils vont faire à l'approche de la barre, puis comment ils vont se tordre et s'étirer pour la franchir. De même, j'ai commencé à visualiser comment mon corps détruisait le cancer.

L'un des exercices de visualisation que Karin m'a appris était d'imaginer quelque chose comme un épisode de Star Wars dans lequel les bons – mes bons globules blancs – voletaient dans de petits vaisseaux spatiaux en descendant les méchants – les chromosomes Ph. Avant de m'endormir le soir et en me réveillant le matin, je restais au lit pendant dix minutes et imaginais cette guerre des mondes faisant rage en moi. Si cela peut sembler stupide au premier abord, ça s'est avéré étonnamment efficace pour d'abord m'apprendre à sentir, puis à renforcer le lien entre mon esprit et mon corps.

Comme Bettina et moi aimions jouer au squash, j'ai aussi fait des exercices de visualisation sur les courts après le jeu. Bettina me criait de frapper la balle comme si c'était l'une de ces

cellules cancéreuses. C'était génial. Non seulement j'étais capable de visualiser le fait de vaincre cette maladie, mais je pouvais aussi libérer une grande partie de la frustration que j'éprouvais. Ce fut pour moi une super thérapie, et présentait l'avantage d'offrir à Bettina un bon entraînement – probablement bien plus que ce qu'elle avait espéré. J'étais assez costaud à l'époque, et tapais les balles si fort que Bettina devait bouger rapidement, sous peine de se retrouver avec de grosses traces sur les bras et les jambes.

Au moment d'opter pour la greffe, Bettina et moi nous étions imaginés que notre famille et nos amis seraient évidemment là pour nous soutenir, passant pour dire bonjour, m'apportant des bouquets de fleurs et me régaland avec des nouvelles du monde extérieur. Nous avions tort.

Comme je n'aurais bientôt plus rien qui ressemblerait de près ou de loin à un système immunitaire, je serais séquestré dans une chambre d'isolation exempte de microbes et hautement contrôlée. Famille et amis pouvaient faire peser de graves menaces, potentiellement mortelles, sur ma santé. Les nez qui coulent, les maux de gorge, les toux d'hiver, les chocolats, les fleurs et la soupe au poulet – et même les vêtements sur leur dos – deviendraient pour moi des menaces aussi dangereuses que des bâtons de dynamite allumés.

Très peu de gens seraient autorisés à me rendre visite, et ils ne pourraient pas m'apporter de cadeaux. Je ne pouvais pas, par exemple, « gaspiller mon énergie » en accueillant des visiteurs bien intentionnés qui commenceraient par me souhaiter bonne chance, puis se mettraient bientôt à se plaindre à propos de mariages boiteux, d'accidents de voiture ou de pertes d'emplois. Nous devons être absolument certains que tous ceux qui pénétreraient dans mon petit monde comprenaient parfaitement qu'ils étaient là pour donner, pas pour prendre.

Cet état de fait a conduit à l'idée de constituer une « équipe d'entraînement » aux Jeux Olympiques de la Moelle Osseuse : un groupe de personnes soigneusement choisies qui seraient autorisées à me rendre visite pendant que je subirais le traitement. Bettina serait bien entendu le « capitaine » de l'équipe, et Karin le coach spirituel. Cela étant posé, le choix des membres de l'équipe s'est avéré plus compliqué.

Avant mon diagnostic, Uli et moi étions presque complètement déconnectés. Les seules fois où je la voyais étaient les rares fois où elle participait à une réunion de famille, trouvant toujours un moyen de mettre tout le monde sur les dents en raillant une décision politique récente ou en blâmant quelque-chose ou quelqu'un pour la dernière catastrophe environnementale. Maintenant je la voulais ici, au centre de ma vie.

Elle m'a dit qu'elle aussi était heureuse que la leucémie lui ait permis de rétablir le contact avec moi. À ses yeux, j'avais toujours été distant, le troisième enfant qui n'avait jamais été en mesure de vraiment communiquer avec ses frères et sœurs aînés – celui qui passait sa vie à se cacher au sous-sol dans son laboratoire.

Uli ferait partie de l'équipe d'entraînement, tout comme Andi – en supposant qu'il passe avec succès les derniers tests de compatibilité de moelle osseuse. Mais qu'en serait-il de mes

parents ? Quel rôle pouvaient-ils jouer ? En fait, ils ne pouvaient en jouer aucun. Pas à ce stade.

Nous avons décidé qu'il fallait les exclure, simplement parce que nous savions que Roland et Lydia seraient malades d'inquiétude pour moi. Ils voudraient naturellement savoir chaque jour comment je me sentais, si je souffrais. Et nous savions que je ne serais pas capable d'être franc et de dire : « Je me sens affreusement mal aujourd'hui, je souffre beaucoup et je crains de mourir. » Je ne voudrais pas les inquiéter, ce qui me conduirait à faire bonne figure et à leur dire que j'allais bien, me sentais en pleine forme, rayonnant de confiance. Jouer cette mascarade serait une trop grande ponction sur mes ressources émotionnelles. Nous ne pouvions pas nous le permettre.

Mes parents ont accepté cette décision sans protester. Nous avons appris plus tard qu'ils n'avaient pas cessé d'appeler toute personne en contact avec Bettina ou moi pour apprendre tout ce qu'ils pouvaient. Nous avons également appris que Roland avait religieusement tenu un journal des événements ayant trait à ma greffe : tout ce que lui et Lydia pensaient et faisaient, tous ceux à qui ils parlaient de moi et tout ce que ces gens disaient. Quand cette histoire fut derrière nous, dans un geste digne d'un ingénieur pur jus, mon père a remis à chaque membre de la famille une copie splendidement reliée du journal.

Les parents de Bettina, en revanche, n'avaient jamais été aussi présents dans nos vies. Si Bettina et moi n'avions pas vécu pendant des années dans un appartement au-dessus d'eux, j'aurais pu ne jamais avoir eu la chance de les connaître vraiment. (Nous avons emménagé deux ans auparavant, après notre mariage.) Ses parents avaient toujours compté sur le revenu qu'ils pourraient tirer de la location de cet appartement, mais ils nous avaient permis d'habiter là pour presque rien afin que nous puissions économiser suffisamment d'argent pour avoir une maison à nous.

Leur maison occupait la moitié de ce qui était autrefois un grand terrain appartenant à la grand-mère de Bettina. Sur l'autre moitié vivait sa tante. Situé dans le centre de Percha, l'ensemble du terrain faisait environ deux mille mètres carrés, comme la plupart des terrains en ville. La moitié du terrain de ses parents était occupé par des arbres fruitiers, des massifs de fleurs, un potager et un grand patio.

La maison avait été conçue pour être louée, le deuxième étage étant indépendant du premier. Nous partagions simplement une entrée, ce qui convenait aux parents de Bettina, qui tenaient à leur vie privée. Durant ces années où nous avons vécu au-dessus d'eux, nous ne les avons pas beaucoup vus. Maintenant que l'on m'avait diagnostiqué un cancer, nous les voyions encore moins.

Ce n'était pas que ses parents ne se souciaient pas de nous. Je pense qu'il était émotionnellement trop épuisant pour eux d'être près de quelqu'un atteint d'un cancer. Mais ils ont démontré leur affection par d'autres moyens. Quand nous revenions de nos journées de travail ou à l'hôpital, des plats cuisinés nous attendaient souvent au bas de l'escalier, tous préparés à base de fruits et légumes fraîchement cueillis, afin que nous ayons des dîners tout prêts.

Au bout du compte, Karin, Uli et Bettina ont formé le noyau dur de l'Equipe d'Entraînement aux Jeux Olympiques de la Moelle Osseuse. Ensuite, nous avons enrôlé Reinhard (Reini) Klein, qui était l'un de mes plus vieux amis et avait été témoin à notre mariage. Il était l'un des rares hommes auprès de qui je pourrais me confier en toute sécurité, à qui je pourrais exprimer mes craintes, et qui semblait toujours connaître la dernière blague. Une collègue de travail à AKM, Christine Schramm, qui avait des yeux bleus pétillants et un sourire narquois, servirait de lien avec mes collègues.

Le dernier membre de l'équipe, le Dr George Ledderose, était aussi le chef d'une autre équipe, celle que le Dr Kolb avait assemblée en juin. Alors qu'ils partageaient manifestement un amour profond pour leur travail auprès des patients atteints de leucémie, les deux médecins étaient aussi différents que possible. Alors que Kolb était bas et bâti comme un lutteur, Ledderose était grand, mince et dégingandé. Kolb avait un front dégarni, tandis que Ledderose avait une épaisse crinière grise qu'il repoussait constamment pour dégager son front. Alors que le bureau de Kolb était petit mais bien rangé, celui de Ledderose était petit et en désordre. Et si Kolb avait tendance à être plus obscur et professoral, Ledderose était direct et familier. Nous l'avons immédiatement apprécié.

C'est le Dr Ledderose qui a invité Andi à venir de Zurich pour se soumettre à la phase finale des tests devant nous assurer de la compatibilité de sa moelle. Nous avons eu les résultats deux jours plus tard : Andi était compatible.

Outre l'équipe de médecins et d'infirmières réunie par le Dr Kolb et le Dr Ledderose – ainsi que les aides-soignantes qui nettoyaient ma chambre deux fois par jour et changeaient mes draps et 37 mes vêtements – Andi et les membres de l'Equipe d'Entraînement aux Jeux Olympiques de la Moelle Osseuse seraient les seules personnes autorisées à m'approcher pendant onze semaines.

[\*Table des matières\*](#)

## Chapitre 11 : Mind Mapping (Bettina)

Peut-être parce que nous étions confrontés à un avenir aussi incertain, Mike et moi nous souviendrons toujours de l'automne et de l'hiver 1990 – lorsque nous étions blottis dans notre appartement douillet et nous concentrions sur la préparation de Mike pour son traitement en mangeant bien, nous reposant et faisant beaucoup d'exercice – comme l'un des moments les plus épanouissants de nos vies. Comme nous étions occupés à constituer l'équipe de soutien, nous n'avions ni le temps ni l'énergie pour maintenir des relations superficielles. En dehors du travail, nous ne voyions que les personnes que nous avions vraiment envie de voir, et j'ai trouvé ce genre de « vie sociale maîtrisée » très rafraîchissante. Pour la première fois de notre vie, nous semblait-il, nous nous faisons une idée de la façon dont nous avions vraiment envie de vivre, de ce qui était vraiment important pour nous.

Quelque chose d'autre avait commencé à faire sens pour nous. Cela s'appelait le « mind mapping ». Nous avons découvert cette nouvelle théorie sur l'apprentissage et la mémoire à l'automne 1990. Rétrospectivement, le moment où nous avons fait cette découverte semble presque prédestiné – comme si cela devait se produire à ce moment de notre vie où nous nous sentions terriblement fragiles, mais désireux d'apprendre de nouvelles façons de voir le monde.

Mike et moi avons découvert le mind mapping séparément, à travers nos emplois respectifs. Dans les années 1980, les entreprises allemandes étaient très désireuses d'apprendre à leurs employés à penser de manière plus créative aux challenges du business. La cartographie était l'une des techniques souvent enseignées.

Dans les années 1970, l'expert britannique sur la mémoire Tony Buzan a commencé à chercher une méthode pour capturer les idées d'une manière qui permettait à la fois de stimuler la créativité et d'améliorer la capacité d'une personne à se les rappeler. Sa solution était la technique de la cartographie mentale, dans laquelle les gens dessinent une sorte d'« image d'informations », c'est-à-dire une combinaison de mots ou d'images qui représentent en quelque sorte le sujet en question. Vous commencez par dessiner une forme au centre d'une feuille de papier, en écrivant à l'intérieur un titre pour nommer votre carte. Ensuite, vous dessinez des branches en partant du centre. Sur chaque branche, vous deviez ajouter un mot ou une image qui avaient trait à l'objet en question. Pour chaque branche, vous deviez ajouter d'autres images et sous-branches. Lorsque votre *mind map* était terminée, vous aviez un document qui, selon les recherches de Buzan, faisait appel au « cerveau entier ».

Le mind mapping, qui était vraiment une approche de la pensée légère, pleine de vitalité, s'était développé à partir de travaux bien plus macabres sur le cerveau. Au cours des années 1950 et 60, des médecins avaient mis au point une opération connue sous le nom de « commissurotomie » afin de guérir les patients souffrant d'épilepsie aiguë intractable. Lors de cette intervention, le chirurgien ouvrait le crâne du patient puis écartait les lobes du cerveau, mettant à jour le corps calleux, un faisceau de fibres nerveuses qui relie les

deux hémisphères du cerveau. Le chirurgien sectionnait alors les trois quarts avant du corps calleux, coupant ainsi une connexion transversale connue sous le nom de commissure antérieure, mais en laissant intact l'arrière du corps calleux, le splenium. Le raisonnement des médecins était qu'en séparant les deux côtés, ils empêchaient l'épilepsie de se propager à d'autres zones du cerveau. Étonnamment, cette horrible procédure non seulement diminuait les crises, mais elle y parvenait souvent – bien que pas toujours – sans effets secondaires importants.

Au cours de travaux de recherche ultérieurs, pour lesquels il recevra un prix Nobel, le psychobiologiste Roger Sperry a découvert que la commissurotomie créait, chez certains de ces patients au « cerveau divisé » non seulement des cerveaux séparés, mais des esprits distincts qui agissaient souvent indépendamment l'un de l'autre, à la limite de l'étrange.

Ainsi, une fois où l'un des patients s'était disputé avec sa femme, il l'avait attaquée avec sa main gauche tandis que sa main droite essayait de la protéger. Un autre patient essayait de remonter son pantalon avec sa main droite alors que sa main gauche essayait de le baisser. Un troisième patient, Paul S., était une anomalie chez les patients, dans la mesure où son cerveau droit, normalement incapable de construire de nombreuses réponses verbales, était capable d'articuler. Sperry et ses collègues ont « interviewé » séparément chacun des côtés du cerveau de Paul. Lorsque les chercheurs ont posé à son cerveau droit la question du métier qu'il voulait faire, il a répondu qu'il voulait être pilote de course automobile. Quand ils ont posé la même question à son cerveau gauche, il a répondu qu'il voulait être dessinateur.

Ces patients ont contribué à aider Sperry et son équipe à comprendre à quel point les deux côtés de nos cerveaux étaient différents. Grâce à notre corps calleux intact, les deux côtés du cerveau sont capables d'envoyer des informations dans les deux sens, intégrant ces deux mondes divers et nous permettant « d'agir normalement ».

Des travaux ultérieurs sur le cerveau ont clairement identifié les caractéristiques de chacun de nos hémisphères cérébraux. Le cerveau gauche est maintenant connu pour être le siège de la logique, de la raison, des mathématiques et du langage. C'est là que nous apprenons à parler des langues et à lire et écrire des phrases. C'est le côté que les gens comme mon mari utilisent pour effectuer des tâches très analytiques, linéaires, comme la programmation de logiciels, la comptabilité et l'architecture. Certaines nuits, je pouvais presque entendre son cerveau gauche grincer alors qu'il tentait, de façon persistante mais en vain, de faire correspondre l'apparition soudaine de sa maladie avec le modèle d'organisation logique de sa vie.

Le cerveau droit est désormais reconnu comme l'hémisphère qui synthétise des traits individuels pour en faire des visages, qui comprend le rythme de la musique et reconnaît des modèles dans la nature. Il est notre côté créatif, qui « pense » en termes de l'ensemble qui se réunit dans la *gestalt*. C'est notre hémisphère droit qui se régale des formes et des teintes devant une toile de Picasso, ou qui intègre les éléments du *Nu descendant un escalier* de Duchamp en un mouvement élégant et fluide.

Buzan a fait la supposition que la création de documents contenant tous ces éléments – langage écrit, relations spatiales, couleurs, hiérarchies, rythme et imagerie – stimulait les deux côtés du cerveau. Une fois stimulés, nos esprits seraient naturellement plus créatifs, plus engagés.

Pour une raison quelconque, peut-être tout simplement parce que cela nous fournissait une distraction bienvenue par rapport à l'imminence de la greffe, Mike et moi nous sommes tous deux intéressés à la cartographie et avons commencé à l'utiliser dans notre travail quotidien.

En 1988, j'étais passée du conseil d'administration au département Marketing de la banque Starnberg – là même où j'avais travaillé depuis mon stage scolaire. Soulagée de la corvée de planification des ordres du jour des réunions du conseil d'administration et de la prise de notes, je me suis sentie exaltée par le changement de rythme. Au marketing, j'étais en mesure de libérer la créativité qui avait été refoulée toute ma vie, comme si j'avais enfin trouvé ma vocation. Quand, deux ans plus tard, j'ai découvert la cartographie, j'ai été fascinée par cette nouvelle technique qui me permettait, comme je le disais à mes collègues à chaque occasion, de « travailler avec un nouveau cerveau ».

J'ai dessiné des cartes mentales de campagnes de marketing pour m'aider à garder une trace des innombrables détails. Lors d'une campagne, la banque a invité l'un des principaux animateurs TV du pays à venir parler de la Russie avec les employés de l'un de nos plus gros clients. Pour préparer l'événement, j'ai dessiné une carte avec des branches allant vers des mots : pour « speaker » j'ai utilisé ma boîte de crayons de couleur pour dessiner une télé et une ancre à côté ; pour « lieu » j'ai dessiné un croquis de l'immeuble où se tiendrait l'événement ; pour « to-do list » j'avais d'autres branches reliant les mots qui me rappelaient de concevoir les invitations, de demander des devis de mailing, de préparer la liste des invités, et ainsi de suite.

J'étais également en charge du développement du marché des adolescents. J'ai donc créé des cartes pour stimuler ma réflexion sur les moyens que la banque pourrait utiliser afin d'atteindre les jeunes.

Mike a d'abord utilisé la technique de la cartographie pour son travail de développement de logiciels à Softlab, puis il l'a raffinée chez AKM. Il a constaté que la structure de la cartographie était un excellent moyen pour lui de décomposer de gros projets logiciels en éléments plus petits. Il dressait d'abord les caractéristiques principales, séparait les caractéristiques en composants et les composants en sous-systèmes. Plutôt que de se retrouver avec une liste linéaire de tâches, il avait une carte qui non seulement montrait les tâches à exécuter, mais qui mettait également en évidence la façon dont elles étaient reliées les unes aux autres et à l'ensemble des caractéristiques. Parvenir à cette vue d'ensemble s'est avéré être un avantage considérable pour lui.

Mike avait pris un risque quand il s'était retiré de la liste d'attente à l'hôpital universitaire Grosshadern parce qu'il sentait qu'il avait besoin de se préparer à la greffe. Mais alors que l'automne 1990 devenait l'hiver, l'opération s'éloignait de plus en plus de nos esprits. La vie semblait bonne ; meilleure, en fait, qu'elle ne l'avait été depuis longtemps. Nous nous

trouvâmes bientôt à nous laisser tenter par une option que nous avions rejetée. Serait-ce une si mauvaise idée, nous sommes-nous demandés, si Mike choisissait la voie pharmacologique ? Sa vie pourrait être plus courte, mais maintenant que nous avons trouvé une meilleure façon de vivre, elle serait peut-être suffisante. Quelques années de bonheur garanti ne seraient-elles pas meilleures que le mince espoir d'un rétablissement complet ?

Bercés par notre tranquillité d'esprit nouvellement découverte, nous avons à peine remarqué que le temps passait. Avant de nous en apercevoir, trois mois s'étaient écoulés, et Mike était à nouveau sur la liste. À peine une semaine plus tard, l'hôpital a appelé : si nous étions encore partants pour la procédure de transplantation, Mike pourrait entrer dans la salle de leucémie sous six jours. Nous devions choisir rapidement avant que la place ne soit donnée à quelqu'un d'autre. Nous avons décidé d'y aller.

[\*Table des matières\*](#)

## *Chapitre 12 : Frères de sang (Mike)*

Sans grande surprise pour deux personnes qui partageaient quelque chose d'aussi intime que la moelle de leurs os, Andi et moi nous ressemblions aussi physiquement. Nous étions tous deux un peu maigres et musclés. Nous étions tous deux assez bons en sport. De taille et de poids moyens, nous étions bruns, avec beaucoup de taches de rousseur, et pleins d'énergie nerveuse.



*Passant un agréable moment avec mon frère Andi (à gauche)*

Mais alors que j'avais choisi de mener une vie très intérieure, au sens propre comme au figuré, Andi était un extraverti dans tous les sens du terme. Alors que je préférais le laboratoire, Andi aimait le plein air. Il était devenu architecte-paysagiste en Suisse et comptait Tina Turner parmi ses clients. Alors que mon monde était petit, fait de ma femme, d'un petit cercle d'amis proches et, de plus en plus, de ma famille, le monde d'Andi ne connaissait pas de limites. Embarquant avec eux leur nouvelle-née, Viola, lui et sa femme étaient des visages familiers de leur église, participant sans cesse à des campagnes alimentaires, à des marches et à d'autres événements communautaires.

Les Jetters de Zurich avaient même acquis une certaine reconnaissance locale. Leur maison avait une chambre libre au sous-sol qui, du fait de leur relation avec l'église, était toujours occupée par une personne ou une autre, à la dérive à travers la ville ou à travers la vie, qui avait besoin d'un abri. Andi et son épouse n'auraient jamais dit à ces gens qu'il était temps de passer à autre chose : leurs invités pouvaient rester aussi longtemps que nécessaire.

Tout ce qu'Andi faisait traduisait sa générosité d'esprit. Lorsque je l'ai appelé en janvier 1991 pour lui dire que j'étais sur le point d'entrer à l'hôpital pour commencer le traitement préalable à la greffe, il a rapidement pris des dispositions pour venir à Munich.

En tant que donneur, Andi devrait rester à l'hôpital dès l'instant où mon préconditionnement commencerait et pendant une dizaine de jours, jusqu'à ce qu'ils extraient une partie de sa moelle. Il était absolument vital pour moi qu'Andi reste en bonne santé. Une fois que le préconditionnement aurait démarré et que les rayons auraient détruit ou gravement endommagé ma moelle, il n'y aurait pas de retour en arrière possible. Si Andi avait un accident ou tombait malade pendant cette période, et qu'il ne pouvait pas être opéré, je devrais me faire réinjecter ma propre moelle malade. Pour le moment, sa santé était la mienne.

Il était également temps de mobiliser l'Equipe d'Entraînement aux Jeux Olympiques de la Moelle Osseuse. Uli, Reinhard, Christine, Karin et Bettina prenaient leurs propres dispositions de dernière minute afin d'assumer leur nouvelle responsabilité de me servir de lignes de vie et de liaison avec le monde extérieur.

Je n'avais jamais pris si peu d'affaires pour une si longue absence. D'un autre côté, je ne préparais pas de visites touristiques ou de randonnées. Pas de dîners luxueux ou de spectacles. Pas de natation ou de parties de squash. Mes activités pour les trois mois à venir consisteraient à me tenir allongé ou à arpenter une petite pièce hermétiquement close. Ma garde-robe serait composée d'uniformes d'hôpitaux aseptisés. J'ai pris une brosse à dents et une brosse à cheveux, mais je n'en aurais pas besoin longtemps. Presque immédiatement après le démarrage de la phase de préconditionnement, mon corps deviendrait trop sensible pour du dentifrice, des brosses à dents, du déodorant, de la lotion de rasage ou du savon -- et je perdrais bientôt tous mes cheveux.

Comme je n'étais pas un grand lecteur, j'ai pris mon walkman, des CD de musique, et une poignée d'épisodes de ma série télé comique préférée, *Alf*. Si le rire était vraiment la meilleure médecine, c'est maintenant qu'il m'en faudrait d'une bonne dose.

Enfin, tard dans l'après-midi du jeudi 25 janvier 1991, plus d'un an après le diagnostic initial, je suis arrivé à l'hôpital pour mon admission dans le service L21.

Lorsque nous sommes arrivés à la réception, nous avons été stupéfaits d'apprendre que le Dr Kolb avait décidé de retarder mon entrée dans le service. Les médecins n'étant pas en mesure de démarrer le préconditionnement le lendemain comme prévu, le Dr Kolb m'a dit que j'aurais quelques jours de liberté supplémentaire à l'extérieur. Revenez dimanche, m'a-t-il dit en essayant de paraître gai.

Cette nouvelle, théoriquement bonne, était en réalité exaspérante. Je venais de dire au revoir à tout le monde et de me préparer mentalement à faire la chose la plus difficile de ma vie. Maintenant, je devrais le faire à nouveau. Afin de minimiser la seconde tournée d'adieux, nous n'avons dit qu'à ma famille et à quelques amis proches que j'étais de retour. S'il y avait une bonne chose à propos de ce retard, c'était que cela me permettait de passer du temps avec mon frère – mon donneur.

Soixante-douze heures plus tard, nous sommes retournés à l'hôpital. Cette fois, je suis rentré à L21 pour y rester. Le temps pressait maintenant. Très tôt le lendemain matin, j'ai été placé sur une civière et j'ai traversé un dédale de couloirs et d'ascenseurs pour gagner

le service de radiothérapie situé au sous-sol de l'hôpital afin de commencer mon préconditionnement.

Le premier jour officiel de la thérapie de moelle osseuse, le Dr Ledderose a installé ce que l'on appelle un cathéter Hickman dans ma poitrine. Pendant mon séjour à l'hôpital, l'équipe médicale alimenterait constamment mon sang en médicaments et produits nutritifs. S'ils avaient dû injecter chaque médicament avec une aiguille, ils seraient rapidement à court de points d'injection, et mon bras ressemblerait à celui d'un junkie.

Le Hickman est un petit tube flexible que l'on insère dans la poitrine jusque dans la grosse veine qui se jette dans le cœur. Cette petite chirurgie dure environ trois heures et se fait normalement sous anesthésie locale. Mais le Dr Ledderose a eu du mal à me l'installer. Alors qu'il œuvrait, il m'a chambré sur ma pratique sportive et ma poitrine musclée « comme Arnold ». Habituellement, je n'étais pas aussi musclé. Mais j'avais passé tellement de temps à me préparer en faisant du sport en vue de la greffe, que Ledderose avait maintenant du mal à insérer le tube Hickman à travers les muscles de ma poitrine. Après bien de la transpiration et de nombreuses blagues dont je faisais les frais, il a réussi à bien positionner le Hickman, qui est resté là les trois mois qui ont suivi.

Le deuxième jour, le préconditionnement a commencé. La plupart des gens ont, à un moment ou un autre, vécu l'expérience des rayons, que ce soit pour la radio annuelle chez le dentiste ou en cas de fracture. Dans ces cas-là, les techniciens vous revêtent d'un lourd tablier de plomb afin de protéger le reste de votre corps. Puis ils quittent la pièce pour se protéger, et appuient sur un bouton qui vous expose aux rayons pendant une fraction de seconde.

Mais pour lancer le processus consistant à tuer toute ma moelle osseuse malade, mon corps tout entier était exposé à un rayonnement si fort que je sentais comme une brise soufflant sur ma peau. Et pas juste une seconde. Comme une sorte de plat géant dans un micro-ondes, j'étais allongé sur le dos et bombardé de radiations intenses pendant trente minutes, puis retourné et cuit au four trente minutes de plus. Avant chaque série de rayons, les techniciens passaient quinze à vingt minutes à soigneusement positionner mon corps à un angle et une distance parfaits par rapport à l'appareil de radiothérapie.

Chaque jour, les quatre jours suivants, je m'étendais aussi immobile que possible dans cette salle, à écouter mes CD préférés et à sentir cette brise toxique souffler sur ma chair. Chaque jour, le but était de tenir pendant toute la durée de la séance sans « interruptions » – une façon élégante de dire « sans que le patient vomisse partout ».

Heureusement, j'ai tenu toute la première séance – deux heures au total – sans vomir. Je restai là, aussi calme que possible, à sentir ce vent de mort sur mon corps et à me demander de façon morbide ce qu'il me faisait. Le rayonnement n'était pas douloureux, et sa puissance destructrice pas si évident. Mais quand ils m'ont ramené dans ma chambre après cette première séance, j'ai commencé à trembler de façon incontrôlable. Plus tard dans la soirée, les nausées et les vomissements ont commencé.

Dans un premier temps, j'ai essayé de me retenir de vomir. Mais j'ai vite compris que plus vite j'expulserais quoi que ce soit qui venait d'envahir mon corps, mieux je me sentirais. Jusqu'au traitement suivant, bien entendu.

J'étais physiquement malade et vomissais presque toute la journée pendant les deux premières semaines. Après cela, je me suis senti un peu mieux, mais la nausée a duré tout au long de mon séjour de trois mois.

Les traitements des deuxième, troisième et quatrième jours du préconditionnement étaient essentiellement les mêmes que le premier, et mon état s'aggravait chaque jour. Pour essayer de supprimer les vomissements pendant le traitement, les médecins m'ont donné le médicament anti-vomissement le plus récent, qui selon eux fonctionnait beaucoup mieux que les précédents. Et ils avaient bien raison. J'ai pris le nouveau médicament avant la séance de radiothérapie suivante et, bien que nauséux, je suis parvenu à ne pas vomir immédiatement.

Après le deuxième jour, j'ai commencé à soupçonner que ce nouveau médicament était trop efficace. J'étais toujours pris de nausées mais n'étais pas en mesure de vomir, quels que soient mes efforts pour essayer. C'était de bonnes nouvelles dans la mesure où je pouvais garder les médicaments que je prenais par voie orale, mais la sensation était affreuse. Je leur ai vite demandé de revenir au médicament précédent.

Le problème des nausées s'est quelque peu atténué lorsque, après le deuxième jour, j'ai arrêté de manger. C'est-à-dire que je n'ai plus mangé au sens conventionnel du terme. Le temps était venu pour moi de commencer à satisfaire mes besoins nutritionnels via mon cathéter Hickman. Avec peu de choses à expulser désormais, à l'exception des médicaments, le premier traitement fonctionnait suffisamment bien pour me permettre de tenir le coup pendant le reste de la radiothérapie.

Mes dents, ma gorge et mon estomac sont devenus des vestiges de mon système digestif alors que les jours, puis les semaines, passaient sans que j'aie à mâcher ou avaler quoi que ce soit. Ce fut une véritable bénédiction. Le goût amer et brûlant qui accompagne les nausées est principalement dû aux acides gastriques. Mais si vous ne mangez pas, vous ne développez pas d'acides. Les nausées persistent, mais elles deviennent moins traumatisantes quand il n'y a que des médicaments à éliminer.



*Dans ma chambre au L21 en 1991*

Et il y avait des quantités incroyables de médicaments à prendre là-bas, surtout pour quelqu'un qui habituellement y regardait à deux fois avant d'avalier une aspirine. Afin de lutter contre l'infection, les champignons, et une foule d'autres éventualités potentiellement mortelles, mon équipe médicale me faisait ingérer une douzaine de pilules différentes chaque jour.

J'avais acquis une certaine pratique de la prise en grande quantité de pilules – de vitamines et de minéraux – au cours de la campagne de fortification du sang des Jeux Olympiques de Moelle Osseuse. Mais l'un des effets secondaires de la radiothérapie est de tarir tous les fluides qui, en temps normal, contribuent au processus complexe de la déglutition. Maintenant privé de ces fluides, ma gorge était devenue douloureuse et fragile. La tâche plutôt banale consistant à prendre des médicaments par voie orale s'était transformée en une sorte d'abominable numéro de cirque, comme d'avalier des épées ou de s'enfoncer des clous dans le nez. Et puis je devais réussir à empêcher les pilules de faire demi-tour.

L'objectif de la phase de préconditionnement qui s'étend sur les dix premiers jours d'hospitalisation est d'appliquer suffisamment de doses létales de radiations et de chimiothérapie pour tuer la moelle osseuse du patient. En détruisant la moelle, les médecins détruisent le système immunitaire du patient. Tout cela fait partie du plan : une greffe réussie nécessite que le système immunitaire du patient soit suffisamment faible pour ne pas rejeter la moelle osseuse du donneur.

Mais détruire la moelle du patient présente un problème. La moelle est l'endroit où sont créées toutes les cellules sanguines de notre corps – les globules blancs qui combattent l'infection, les globules rouges qui transportent l'oxygène et le gaz carbonique vers l'extérieur, le plasma qui transporte les protéines et les sucres, les plaquettes qui contrôlent la coagulation, et toutes les diverses cellules qui nous maintiennent en bonne santé. La durée de vie de ces différents composants sanguins varie, mais aucun ne vit plus de

quelques jours, et beaucoup d'entre eux pas plus d'une heure. Pour répondre à ses besoins immédiats, mon corps avait besoin de la moelle pour être opérationnel. Mais pour ma survie à long terme, j'avais besoin que la moelle soit morte.

J'ai reçu des transfusions pour remplacer les globules rouges et les plaquettes perdus. L'aspect le plus inquiétant de cette partie de cache-cache avait trait à la production des globules blancs. Normalement, la numération des globules blancs dans le sang se situe entre quatre et huit mille cellules par microlitre de sang. Après le préconditionnement, leur nombre tombe à environ une centaine de cellules par microlitre de sang. Avec pratiquement aucun globule blanc pour combattre les infections, le système immunitaire est presque totalement invalidé, et il le demeure jusqu'à ce que la moelle du donneur commence à prospérer suffisamment chez le receveur pour en recréer un nouveau. Mais tant que ce système n'est pas reconstruit, l'infection la plus bénigne pour une personne en bonne santé peut causer la mort soudaine du receveur.

### [Table des matières](#)

## *Chapitre 13 : Élixir miracle (Mike)*

Les services en charge des leucémies sont conçus pour lutter contre les infections, mais la tâche n'est pas facile.

En premier lieu, alors qu'il existe de nombreuses façons d'éliminer les microbes de l'environnement, même le corps le plus sain en contient un nombre effrayant, qui sont normalement tenus en échec par diverses cellules sanguines. Le personnel du service L21 devait donc protéger les patients sur deux fronts : intérieur et extérieur.

Pour réduire les risques d'infections liées à l'environnement, les chambres des patients de L21 ont été organisées dans le petit couloir d'une structure qui prolongeait le bâtiment principal de l'hôpital, vers les bois environnants. Pour accéder à l'accueil, le personnel comme les visiteurs devaient d'abord entrer dans ce qui ressemblait à un très petit vestiaire d'école. Les personnes devaient entrer individuellement ou par groupes de même sexe, se mettre en sous-vêtements, se vêtir d'uniformes d'hôpital aseptisés, et se désinfecter les mains. Puis, en chaussettes, elles rejoignaient le hall et choisissaient sur une étagère une paire de sabots blancs en caoutchouc désinfectés.

Pour que tout objet physique – que ce soit des lunettes, des CD, des stylos, un ordinateur, un clavier ou une souris – puisse pénétrer dans le service, il devait être nettoyé soigneusement avec un désinfectant puissant.

Un deuxième rempart de protection entourait les chambres des patients. Chaque chambre était équipée d'un sas, de doubles portes et d'un système de pression d'air qui permettait à celui-ci d'être expulsé vers l'extérieur quand la porte s'ouvrait.

Ma chambre mesurait environ trois mètres cinquante de large sur quatre mètres cinquante de long, pour une hauteur de trois mètres, et comportait une petite salle de bains carrelée. Le sas était encastré dans l'un des murs. Le mur opposé comprenait une porte et une baie vitrée donnant sur l'extérieur, à travers laquelle je pouvais voir passer les saisons, les amis et parfois, il semblait, la vie. Ni la porte ni la baie vitrée n'ont bien sûr jamais été ouvertes pendant mon séjour.

La fenêtre était orientée au sud, laissant pénétrer la lumière du soleil dans les rares occasions où une journée ensoleillée perçait le morne hiver allemand. Mais dans ces cas-là, comme l'exposition au soleil pouvait provoquer une augmentation des cellules leucémiques, les infirmières étaient toujours promptes à fermer les stores électriques, de peur que les rayons atteignent ma peau fragile.

En comparaison avec les chambres où séjournèrent les patients atteints de LMC quelques années plus tôt, ma chambre ressemblait à une suite d'hôtel. Auparavant, les patients étaient logés dans de grandes tentes en plastique érigées au milieu d'une chambre d'hôpital ordinaire. La star d'opéra José Carreras, par exemple, s'est trouvé dans une tente de ce type pendant le traitement de sa leucémie myéloïde chronique, dans le même hôpital de Seattle qui avait été le premier à pratiquer des greffes de moelle osseuse deux décennies

plus tôt. Étant donné sa renommée et sa fortune, Carreras avait reçu les meilleurs soins disponibles sur la planète, mais même lui avait eu une tente. « L'art des soins » tel qu'il se présentait deux ans plus tôt encore, semblait en 1991 un dispositif primitif absurde. Autant cela me rendait fou d'être emprisonné dans cette petite pièce pendant trois mois, autant j'étais reconnaissant d'avoir été malade à ce moment-là. Je n'ai jamais beaucoup apprécié le camping.

Comme le service était au rez-de-chaussée, je pouvais de temps à autre voir des plantes, des fleurs ou un oiseau. Mais la plupart du temps, je restais allongé dans un état de stupeur, à voir passer sans fin des vagues de nuages gris acier comme le dessous des cuirassés.

Heureusement, les fenêtres me permettaient parfois d'observer les gens. Peu de gens venaient dans cette direction. Mais il ne m'en fallait pas beaucoup. Après avoir vu les mêmes infirmières et médecins passer encore et encore, jour après jour, mon cœur sautait presque hors de ma poitrine d'enthousiasme à chaque fois que je voyais un « étranger » passer devant ma fenêtre. Je dois avoir été un drôle de spectacle pour ceux qui prenaient la peine de regarder à l'intérieur. J'étais là tel un squelette blanchâtre, chauve, les yeux hagards, les lèvres gercées et les dents jaunies. Je devais avoir l'air d'un fou. Pas étonnant que les gens semblaient se hâter de passer leur chemin.

À l'issue des séances de radiothérapie, j'ai eu une journée entière de repos avant d'entamer l'étape suivante du préconditionnement : trois jours de chimiothérapie. Administrer les médicaments de chimiothérapie n'impliquait pas de procédure compliquée. Ils ont simplement été ajoutés aux liquides hydratants et aux composés nutritionnels que je recevais déjà en perfusion à travers le Hickman.

Au début, je ne ressentais pas de différence avec ce surplus de médicaments dans mon cocktail habituel. Je me souviens d'avoir bêtement pensé que cette partie du traitement serait un jeu d'enfant. Trois heures plus tard, les médicaments ont commencé à faire leur effet. Trois jours misérables, emplis de longues périodes de nausées, venaient de commencer

Après la chimiothérapie, j'en ai eu fini avec le préconditionnement (ou il en a eu fini avec moi). J'avais cessé de manger. J'étais exténué par les vomissements et les médicaments. Mais la bonne nouvelle, c'est que ma moelle avait été détruite. Oh, happy day.

Le risque d'infection est à son apogée immédiatement après le préconditionnement, lorsque le système immunitaire du patient a été détruit et qu'un nouveau reste à reconstruire. Durant les semaines suivantes, toute personne qui entrait dans ma chambre devait revêtir une combinaison de chirurgie par-dessus ses vêtements. Cette dernière couche est ajoutée pour essayer de protéger le patient contre les microbes que les combinaisons d'hôpital peuvent ramasser à l'extérieur de la chambre. Également pourvus de gants en latex, d'un masque chirurgical et d'un bonnet, mes visiteurs ne paraissaient pas plus humains que moi. Pendant près de trois mois, les seuls nez, bouches et joues que j'ai vus étaient ceux des passants à l'extérieur. Je n'ai jamais vu le visage de Bettina – et j'ai pris l'habitude de ne pas regarder le mien dans le miroir.

Bien que le personnel du service L21 fasse tout son possible pour réduire au minimum le risque d'infection externe, il restait les ennemis de l'intérieur. La majorité des médicaments que je prenais maintenant, antibiotiques et antifongiques, visaient les formes de vie présentes chez toutes les personnes en bonne santé, ces germes ou bactéries commensaux qui normalement ne nous causent pas de mal car ils sont tenus en échec par nos globules blancs. La plupart de ces médicaments étaient administrés par le Hickman. D'autres, comme l'antibiotique Zovirex, faisaient partie des 20 à 30 pilules désormais alignées chaque matin sur un plateau posé sur la petite table à côté de mon lit. Je devais prendre ceux-là par voie orale.

La déglutition de pilules était passée depuis longtemps du domaine de l'impossible à celui de la torture, lorsque quelque chose de plus difficile encore s'est présenté – une forme incroyablement ignoble de médicament antifongique.

Pour les personnes ayant un système immunitaire affaibli, les champignons internes deviennent l'ennemi public numéro un. Laissées à leur libre cours, ces formes vivantes normalement non létales peuvent rapidement conduire à des pathologies aussi différentes que la mycose des ongles, le muguet ou la méningite. Comme peuvent en témoigner les personnes qui ont des champignons dans leur jardin, une fois que ceux-ci sont installés, leurs spores sont pratiquement impossibles à contenir. Cela est aussi vrai à l'intérieur du corps que sur une pelouse.

Ma meilleure défense était d'empêcher les champignons d'établir une tête de pont en prenant un médicament appelé Amphomoral. Je n'oublierai jamais ce nom aussi longtemps que je vivrai. L'Amphomoral est peut-être liquide le plus nocif, le plus répulsif jamais créé à l'intention de la consommation humaine. L'ingérer, c'était comme d'essayer de boire de la colle – de la colle au plus mauvais goût qui soit. Mais en l'ingérant chaque matin, c'était comme si j'installais à l'intérieur de ma bouche, tout au long de mon œsophage et dans la totalité de mon estomac une barrière physique aux champignons, les privant d'une tête de pont.

La dose habituelle, pour un patient en bonne santé touché par une infection fongique, était une pipette quotidienne de deux ou trois millilitres. Ma dose était l'équivalent de deux de ces bouteilles d'alcool miniatures que vous avez dans les avions. Et pendant environ les deux premières semaines de traitement, j'ai réussi à introduire cette pâte orange infâme dans ma gorge. Mais après cela, je suis devenu comme Marcel Proust, pour qui la moindre senteur de madeleine évoquait des souvenirs d'un passé lointain. Pour moi, les souvenirs étaient frais et nauséux.

Durant le peu de temps passé à L21, j'avais entendu parler d'autres patients ayant eu le même problème avec ce médicament. Cela me faisait sentir un peu moins coupable de ne pas le boire jusqu'à la dernière goutte. Mais je devais me remémorer que l'Amphomoral n'était pas une forme de punition concoctée par des chimistes sadiques. Il m'aidait à rester en vie. Ne pouvant pas supporter de le boire, j'ai essayé la première chose qui m'a traversé l'esprit : j'ai fait des expériences avec, je l'ai mélangé à des liquide tels que du jus, du coca et du chocolat liquide. Cela rendait le médicament plus acceptable, mais à peine.

Les médecins nous ont mis en garde contre ces mélanges. En fait, ce fut le seul moment de mon séjour où j'ai vu à nouveau le Dr Kolb avec une certaine fréquence. Le fait de voir Kolb se couvrir en vitesse de toutes ces couches de protection et se précipiter dans ma chambre pour venir me réprimander et m'ordonner de finir la bouteille – et de la boire d'un coup, sans mélange – soulignait l'importance de la prévention de l'infection fongique. L'ajout d'autres ingrédients, a-t-il souligné promptement, diminuait fortement d'adhérence du médicament et donc son efficacité. Mais je pense qu'il était trop enfermé dans sa logique pour que je puisse rétorquer trop fort que le médicament dilué valait mieux que pas de médicament du tout.

Ça a été une journée extraordinaire lorsque, après environ quatre semaines d'expérimentations, j'ai finalement trouvé l'élixir miracle : une gorgée ou deux de Schweppes Bitter Lemon donnait un goût acceptable à l'Amphomoral. Le goût citrique de la boisson gazeuse masquait suffisamment la puanteur abominable pour que, dès lors, je réussisse à en avaler une bonne dose quotidiennement.

Ayant survécu aussi bien aux rayons qu'à la chimiothérapie, j'étais maintenant prêt pour la greffe. Tout d'abord, les médecins ont introduit une énorme quantité de liquide dans le Hickman pour rincer mon organisme des médicaments de la chimiothérapie.

Le lendemain matin, 14 février – jour de la Saint Valentin 1991 –, Andi est passé alors qu'il était en chemin pour aller se faire prélever la moelle. Quelle belle façon de montrer à quelqu'un que vous vous souciez de lui !

C'était une sensation étrange que d'être couché dans mon lit et, regardant mon frère, de songer que cela aurait tout aussi bien pu être l'inverse. Je savais intellectuellement que ce qu'il était sur le point de faire revenait à peu près à aller faire un don de sang à la Croix-Rouge locale et rien de plus – et en sus il serait anesthésié. Mais je ne pouvais m'empêcher d'imaginer tous ces gens cachés derrière des masques, debout autour de lui en train d'aspirer la moelle dans ses os. Et puis il y avait la façon dont tout le monde continuait à utiliser ce mot « récolter ». C'était comme s'ils avaient l'intention d'y aller, de prendre la moelle, puis de jeter le reste sur le tas de compost. Sans compter que chaque fois que quelqu'un est sous anesthésie générale, il y a un risque.

Tout cela n'était que mes propres idées noires. Andi ne m'a jamais fait part du moindre signe d'appréhension malgré mon questionnement insistant sur son niveau d'anxiété. La vie de son petit frère dépendait de lui. Il avait donné beaucoup plus de lui-même à des gens qu'il connaissait à peine. Aucune procédure n'aurait été suffisamment pénible pour l'empêcher de la subir, et ce ne serait pas douloureux du tout. Le seul risque, celui de l'anesthésie, était minime, m'a-t-il rassuré.

Trois heures après que les médecins aient endormi Andi, une infirmière est entrée dans ma chambre avec un plateau couvert de sacs intraveineux pleins de moelle osseuse, et a branché le premier sur la perfusion.

Après l'introduction de ce corps étranger dans mon système viendrait le moment de vérité. Tous les essais antérieurs avaient montré que la moelle d'Andi et la mienne étaient compatibles. Mais ceci n'était pas un test. Les médecins me surveillaient maintenant de très

près : ma peau, mon rythme cardiaque, ma tension artérielle. Une heure passa, et tous mes indicateurs restaient normaux. Ils ont augmenté la vitesse d'écoulement. Deux heures plus tard, la moelle d'Andi circulait dans mon sang, faisant lentement son chemin jusqu'au cœur de mon système squelettique. Je devenais un nouvel homme.

[Table des matières](#)

## *Chapitre 14 : Survivre au traitement (Mike)*

La médecine moderne et la moelle osseuse d'Andi m'avaient donné une nouvelle chance de survie. Maintenant, mon corps devait être suffisamment souple pour accepter la moelle d'Andi, tout en étant assez vigilant pour détruire toute forme de vie étrangère menaçant ma vulnérabilité. Pour m'aider à avancer sur ce fil ténu, le Dr Kolb m'a gardé à l'abri au service L21 de mi-février à mi-avril.

Nous savions dès le départ que ce serait la période la plus critique – celle pendant laquelle mon corps mènerait cette bataille entre vie et mort. Bettina s'était arrangée pour prendre un mois de congé auprès du département Marketing de la banque Starnberg. Le mois suivant, elle est venue me voir tous les matins et tous les après-midi, puis passait la plupart de ses soirées à mon chevet.

L'un de nos principaux défis au cours de cette période a été de me maintenir en bonne condition physique. Si je succombais à la maladie et restais au lit, je m'affaiblirais rapidement – alors que c'était précisément le moment où j'en avais le plus besoin. Rendu où j'en étais, je pouvais à peine faire bouger la roue de mon vélo d'appartement. Mes tours de chambre, autrefois alertes bien que restreints par la perfusion omniprésente, dessinaient aujourd'hui le même cercle de plus en plus lentement. Par ailleurs une infirmière devait stériliser le tube dès qu'il effleurait le plancher, de peur que les microbes se retrouvent au lit avec moi, ce qui n'arrangeait rien.

Je devais également être fanatique quant à mon hygiène personnelle. Pour tenir à distance les menaces d'infection extérieures, je me lavais à fond le matin et à nouveau dans la soirée. Mais l'hôpital n'était pas en mesure de faire fonctionner les filtres des douches : des éléments contaminants continuaient à apparaître dans l'eau. Aussi, au lieu de pouvoir trouver un peu de réconfort sous une bonne douche chaude, j'en étais réduit à me tenir debout au milieu de la salle de bain, mon tube de perfusion s'étirant à travers la pièce, à me nettoyer avec un savon liquide malodorant. Après avoir épongé le savon sur mon corps, je me rinçais, une tasse à la fois, avec de l'eau du robinet. Quelques temps après, je suis devenu trop faible pour me tenir debout. Alors le personnel infirmier ou Bettina me lavait, tout ce que je pouvais faire étant de m'affaler sur une chaise en plastique.

Un autre effet secondaire de la radiothérapie a été d'abîmer sérieusement mes gencives et mes dents. Pour éviter les infections causées par l'abrasion de mes gencives, il me fut interdit de me brosser les dents pendant trois mois. Au début, je me souviens avoir pensé que c'était une bénédiction par rapport aux habitudes quotidiennes. Combien de nuits avais-je eu envie de rester dans mon lit bien au chaud, à regarder la télévision et à manger un en-cas, plutôt que de me lever pour me brosser les dents ? Mais au bout de la première semaine passée à me gargariser avec un rince-bouche au goût médicinal, je n'avais que des souvenirs heureux de ma bonne vieille brosse à dents.

Cette période critique dans mon traitement était aussi fastidieuse. Étant de plus en plus en plus faible, je passais de plus en plus de temps couché dans mon lit, incapable de faire quoi

que ce soit. Les plus petites choses devenaient d'intolérables contrariétés – même les aides-soignantes qui nettoyaient ma chambre et mon corps deux fois par jour. Je me souviens m'être plaint à Uli un soir : « ils font irruption dans ma chambre et se mettent à cogner tous ces plateaux métalliques. Ça commence à me rendre fou. Ils utilisent tous ces désinfectants puants et me font lever tout le temps de mon lit. » Toujours patiente, Uli me rappelait qu'ils ne faisaient pas cela pour m'irriter, mais pour m'aider à rester en vie. Bien sûr, je le savais. Mais je me sentais toujours agressé par leurs intrusions dans mon petit monde. La seule chose que j'arrivais à faire était de serrer mon Walkman le plus fort possible sur mes oreilles dès qu'ils entraient dans la pièce, de mettre le volume à fond, et d'essayer de les ignorer.

Une autre source constante d'irritation était la batterie de pompes médicales accrochées au mur de chaque côté de mon lit, injectant dans mon flux sanguin des doses calibrées de dizaines de médicaments. Après des nuits sans fin couché dans mon lit, dans une pièce par ailleurs tranquille, j'ai appris à reconnaître le son de chacune des pompes.

La plupart d'entre elles utilisaient un mécanisme à vis pour presser une seringue et injecter le médicament dans le flux intraveineux. Même la plus petite bulle d'air introduite lors de ce processus dans la ligne intraveineuse pouvait être mortelle. Elle descendrait dans mon sang et pourrait interrompre le flux sanguin vers mon cerveau, ce qui provoquerait un choc potentiellement fatal. Pour éviter cela, chaque pompe est pourvue d'un mécanisme de sécurité qui détecte si les fluides pompés dans le tube intraveineux ne s'écoulent pas en continu. Ceci se produisait habituellement à plusieurs reprises au cours d'une journée. À chaque fois, le mécanisme faisait un petit clic qui arrêtait le dispositif de pompage, hésitait une milliseconde, puis commençait à émettre des bips d'alarme. À chaque fois, je poussais le bouton au-dessus de mon lit et une infirmière venait moins d'une minute ou deux plus tard vérifier les bulles, arrêter l'alarme et remettre la pompe en marche.

Il y a eu de nombreuses nuits où, endormi, j'ai été réveillé par ce petit clic. Ce qui me rendait fou n'était pas l'alarme un instant plus tard, mais cet instant d'hésitation. Encore à moitié endormi, j'appuyais sur le bouton, m'enfouissais la tête sous les couvertures, et attendais que l'infirmière vienne couper l'alarme – tout en sachant qu'avec toutes ces pompes dans ma chambre, cela pouvait se reproduire – et se reproduisait invariablement – à tout moment.

Compte tenu du stress auquel j'étais soumis, je suppose qu'il était naturel pour moi d'être dans un état mental aussi fragile. J'avais reçu de quoi guérir. Maintenant, je devais vivre avec la supposition de base selon laquelle mon corps accepterait la moelle osseuse d'Andi et recommencerait à produire des cellules sanguines.

Même avec mon système immunitaire pratiquement détruit par le rayonnement et la chimiothérapie, mon corps était encore capable de rejeter la moelle, qu'il aurait pu percevoir comme une forme de vie étrangère. Ce rejet est connu comme la « réaction du greffon contre l'hôte » (GVH), qui est dangereuse. Elle peut non seulement détruire rapidement les tissus transplantés – moelle osseuse, organes ou membres – mais aussi dégénérer en une sorte d'état permanent qui condamne le patient à prendre constamment

des médicaments pour survivre. Dans les cas extrêmes, la GVH peut tout simplement tuer le patient.

Pour minimiser ce risque de GVH, le Dr Ledderose ajoutait à mon cocktail quotidien de médicaments un immunosuppresseur appelé cyclosporine. Le côté délicat de la chose, c'est que la cyclosporine diminuait encore mon système immunitaire, augmentant le risque déjà très grave d'infection. Ledderose devait être extrêmement prudent sur les niveaux de cyclosporine dans mon sang. Des prises de sang étaient maintenant faites tous les trois jours, non pas de façon indolore grâce au l'Hickman, mais directement dans mes veines.

Le signe que Kolb et Ledderose guettaient au cours de cette période, le seul changement dans mon corps qui me permettrait de passer en sécurité à travers le double risque du rejet et de l'infection, était une augmentation de mon taux de globules blancs. Cela voudrait dire que mon corps avait accepté la moelle d'Andi et s'en servait pour produire des cellules qui combattent les infections.

Immédiatement après la greffe, mon taux de globules blancs était de l'ordre de quelques centaines par microlitre. À présent le nombre était censé augmenter lentement. Après environ trois semaines, si ma guérison était en bonne voie, il devait passer rapidement à plus de mille par microlitre. Une fois que le compte atteindrait deux mille, je serais en assez bonne santé pour quitter l'hôpital. Mais d'ici là, tout ce que l'on pouvait faire était de maintenir le flux de médicaments, de s'assurer que j'étais dans les meilleures conditions possibles, et de me tenir compagnie. Mon équipe de soutien gérait ces responsabilités sans faillir, jusqu'à une nuit de la fin février.

A cette époque de l'année en Allemagne, le jour se lève après sept heures le matin et se couche vers cinq heures. Dix heures de lumière signifient quatorze heures d'obscurité, soit beaucoup de nuit pour un homme isolé dans une pièce fermée.

Entre les médecins, les infirmières et les aides-soignantes, il y avait toujours beaucoup de gens pour me distraire pendant la journée. En début de soirée, Uli, Christine, Reinhard ou Bettina venait me parler ou regarder la télé avec moi. Presque tous les soirs, quand Bettina n'était pas déjà dans ma chambre, elle arrivait bientôt, prenait des nouvelles auprès du membre de l'équipe d'appui qui était de service ce soir-là, et s'installait sur une chaise près de mon lit. Nous causions de ma journée à l'hôpital et de sa journée dans le monde, nous réjouissions ou nous inquiétions de mon état, ou parfois restions juste assis tranquillement jusqu'à ce que je sois endormi. Vers dix ou onze heures ou minuit, Bettina se levait, s'étirait, et, si j'étais encore éveillé (ce qui était généralement le cas), se penchait sur moi et me murmurait bonne nuit.

Mais après son départ, la nuit devenait interminable. J'en étais venu à vraiment craindre ces heures. La seule chose qui les rendait supportables, c'était que quelqu'un vienne me rendre visite, réduisant ainsi le temps que je passais seul.

Un matin, Bettina m'a appelé pour me dire qu'elle pourrait ne pas être en mesure de se rendre à l'hôpital à l'heure habituelle. Elle a expliqué qu'elle était coincée dans une réunion qui pourrait se prolonger, mais qu'elle pensait pouvoir arriver à l'hôpital peu après sept heures du soir.

Vers midi, elle m'a rappelé pour me dire que la réunion finirait certainement en retard, mais sans savoir quand.

Aucun de nous n'a exprimé d'inquiétude quant au fait qu'elle ne soit pas là à l'heure habituelle. Jusque-là, j'avais toujours réussi à traverser la matinée sans aucun problème, même si chaque nuit je redoutais cette perspective. Bien sûr, j'ai toujours eu quelqu'un pour m'aider à passer les soirées.

À cinq heures le lendemain matin, j'ai appelé Bettina. J'étais complètement déstabilisé, et ne pouvais que répéter : « Tu dois venir. Tu dois venir. »

Quand elle est arrivée à l'hôpital 45 minutes plus tard, j'étais très énervé et en colère. J'ai dit que son incapacité à sortir de la réunion avait été tout à fait inconséquente. Je lui ai dit : « Écoute, ne laisse jamais cela se reproduire. Peu importe comment tu t'y prends, je ne veux pas le savoir, mais je ne veux plus jamais être seul comme ça aussi longtemps que je suis ici. Je ne peux pas le supporter. »

Bettina m'a regardé avec un mélange de tristesse et d'incompréhension. Après un moment de réflexion, elle m'a dit qu'elle n'avait pas du tout été coincée dans une réunion. Ce matin-là, au cours de sa visite gynécologique annuelle, son médecin avait trouvé un polype sur ses ovaires. Il ne voulait pas prendre de risques, il l'a donc envoyée sur-le-champ dans un hôpital voisin pour le faire enlever. Une fois sur place, elle a été examinée immédiatement, puis on lui a dit d'aller dans la salle d'attente... et d'attendre... et d'attendre. Ce n'est qu'en fin d'après-midi que les médecins ont finalement réussi à pratiquer l'intervention. Rendue là, elle a réalisé qu'elle ne pourrait plus venir me rejoindre et a appelé une dernière fois. Quand je lui ai demandé pourquoi elle ne m'avait pas simplement dit la vérité, elle m'a dit qu'elle ne voulait pas m'inquiéter.

Lorsque Bettina fini de parler, je me suis excusé, tout contrit. Elle m'a dit qu'elle ne comprenait pas pourquoi j'avais réagi aussi durement. Tout ce que je pouvais dire était que, avec tant d'heures sans aucune sorte de distraction – pas de visiteurs, pas de télévision (c'était avant l'époque de la télévision par câble 24 heures sur 24), pas de musique –, j'avais rompu le lien avec la réalité et j'étais resté plusieurs heures l'otage d'un cauchemar éveillé, comme pris dans une spirale hallucinogène. Allongé comme ça pendant des heures, l'espoir qui m'avait porté jusqu'à ce jour a commencé à me quitter. Je me suis retrouvé tout d'un coup à me méfier de tout ce que les médecins m'avaient dit. Peut-être que mon taux de globules blancs ne s'améliorait pas. Peut-être que je n'allais pas survivre. Peut-être que j'étais sur le point de mourir. À un moment, j'ai vraiment eu l'impression que la vie était en train de me quitter. Je craignais d'expirer d'un instant à l'autre dans cette pièce sombre et lugubre. C'était vraiment plus que je ne pouvais supporter.

Pour quelqu'un qui avait l'habitude de passer beaucoup de temps seul, que ce soit à travailler sur mes projets électroniques ou devant mon Atari à créer des petites planètes qui tournaient, cette longue nuit avait imprimé en moi au fer rouge un constat : je ne pouvais pas mener ce combat seul.

Dix jours après avoir reçu la greffe de moelle osseuse, mon taux de globules blancs était passé d'une centaine par microlitre à environ cinq cents. Même si le nombre restait faible,

j'avais à présent suffisamment de globules blancs en moi pour guérir les plaies dans ma bouche et dans ma gorge.

Le Dr Ledderose nous a dit que le nombre devait rapidement atteindre plus d'un millier, ce qu'ils espéraient environ trois semaines après la greffe. Mais rien ne s'est passé. Les semaines suivantes, le taux a continué à fluctuer entre cinq cents et neuf cents.

Un mois après la greffe, ma numération sanguine était environ là où elle aurait dû être deux semaines plus tôt. Nous avons commencé à craindre que quelque chose n'aille pas et que les médecins aient peur de nous le dire. Nous avons posé plus de questions à Kolb et à Ledderose. Parmi les explications contradictoires que nous obtenions, celle que nous voulions croire était que ma numération sanguine restait dans des paramètres normaux, surtout pour ce type de leucémie.

Chaque jour, nous attendions les derniers résultats des tests de laboratoire ; chaque jour amenait davantage de déception. Les résultats du laboratoire étaient devenus le centre de notre existence. Si ma numération sanguine ne s'améliorait pas rapidement, je ne survivrais pas. Il n'y avait rien d'autre à faire qu'attendre. Le suspense était insoutenable.

Le Dr Ledderose était clairement ravi quand, faisant irruption dans ma chambre un matin, il m'a dit que finalement, après 42 jours d'attente, mon taux de globules blancs avait passé la barre magique de mille par microlitre. Je n'étais pas encore à l'abri, a-t-il ajouté : ce taux demeurait faible. Mais il m'a dit que j'étais sur la bonne voie pour atteindre rapidement les 1 500 à 2 000 cellules par microlitre qui signalaient une reprise solide. Il était temps pour moi de me préparer à rentrer à la maison.

Un hémogramme encore très inférieur au taux normal de quatre mille à huit mille cellules par microlitre signifiait que mon système immunitaire était encore très faible. Mais comme toute personne associée à la profession médicale le sait, les hôpitaux ne sont pas nécessairement les meilleurs endroits au monde pour les personnes malades. Ils sont des lieux de rencontre où des centaines de personnes, chacune avec leur propre cargaison dangereuse de virus, de microbes, de bactéries, se réunissent pour guérir. Compte tenu de cela, le Dr Kolb et le Dr Ledderose pensaient que la meilleure stratégie était de me libérer dès que possible. Je pourrais poursuivre ma convalescence à la maison.

Quitter l'hôpital après tout ce que j'avais vécu ne consistait cependant pas simplement à sortir du lit, m'habiller et sortir par la porte. Il y avait deux problèmes. Pendant les trois derniers mois, j'avais reçu chaque petit déjeuner, déjeuner et dîner à travers un tube intra-veineux. Avant de pouvoir partir, j'aurais besoin de réapprendre à manger des aliments solides. Dans le même temps, j'aurais besoin de retrouver ma force physique.

D'avoir passé tant de temps sans manger, au sens traditionnel du terme, faisait que je n'éprouvais plus de sensation de faim. Nous avons tendance à penser que si nous arrêtons de consommer des aliments, nous souffrons de la faim. Mais il y a quelque chose de très élégant, même si c'est complètement artificiel, à être nourri à travers un tube intraveineux. Vous n'avez jamais faim parce que vous ne cessez de recevoir un petit flux d'alimentation directement dans vos veines. Les mouvements d'intestins deviennent une rareté. La plupart des gens sous intraveineuse vont quand même aux toilettes, ne serait-ce que parce que

beaucoup d'éléments dans nos selles sont des globules morts. Mais comme j'avais été bombardé de rayons X et de chimiothérapie, je n'avais toujours pas beaucoup de cellules sanguines, nouvelles ou anciennes, à éliminer.

Pour quelqu'un qui sortait de l'équivalent d'un jeûne de trois mois, j'ai pensé que je pourrais commencer par manger des aliments légers comme des salades et des fruits frais. Mais ces aliments contenaient des spores fongiques. Des choses comme des céréales séchées, des flocons d'avoine ou des pâtes ne m'étaient pas autorisées parce qu'elles étaient trop difficiles à digérer. Avec toutes ces restrictions, mon premier « vrai » repas en trois mois se composait de biscottes ou de « Zwieback », le pain légèrement sucré que l'on donne aux bébés, et de thé.

Même avec le régime alimentaire d'un débutant qui progressait bientôt vers des petits pots pour bébés, j'ai commencé à avoir des problèmes digestifs. Immédiatement après avoir commencé à manger ces aliments solides, j'ai recommencé à vomir, à tel point que le Dr Kolb et le Dr Ledderose ont décidé de procéder à une endoscopie.

Le lendemain matin, alors que j'étais couché sous sédatifs dans mon lit, le Dr Ledderose a inséré dans ma gorge un petit tube chirurgical pourvu d'une caméra. Lentement, il l'a fait descendre le long de mon œsophage et dans mon estomac, et a commencé à en inspecter le revêtement à la recherche de signes d'ulcère ou d'une autre cause possible de vomissements.

Vingt-quatre heures plus tard, alors que Bettina était passée pour une visite, le Dr Ledderose est arrivé et a tapé légèrement sur la fenêtre du sas. Il a fait un geste à Bettina pour lui demander de venir. Ledderose lui a alors dit qu'il n'avait rien trouvé dans les images endoscopiques pour expliquer les nausées. « Nous avons une idée de ce qui les cause », lui dit-il. « Mais étant donné ce que Mike a vécu, nous ne voulons pas lui dire ce que c'est. »

Bettina a dû pâlir, parce que le Dr Ledderose a aussitôt ajouté : « Attendez, je me suis mal exprimé. Je ne veux pas dire qu'il y ait une cause affreuse. Je veux dire qu'il n'y a pas de cause du tout. C'est psychosomatique. Il n'y a rien qui aille de travers chez lui. »

Ledderose a demandé à Bettina de ne pas me dire que mon propre esprit était la seule chose qui m'empêchait aujourd'hui de sortir de l'hôpital. Mais elle me connaissait assez bien pour savoir que, dès que j'aurais compris que la seule chose qui m'empêchait de quitter cette satanée pièce était mon incapacité à conserver les aliments, je trouverais comment m'y prendre.

Cet épisode a été frustrant pour nous tous car je n'avais jamais été aussi près de sortir. Nous savions qu'il serait mieux pour moi d'être libéré dès que possible. Mais en aucune façon les médecins ne pouvaient me laisser partir alors que je n'étais pas capable de manger. Il était en train de devenir aussi difficile de sortir de cette chambre qu'il l'avait été d'y entrer.

À un moment donné, Bettina a demandé en privé au Dr Ledderose si je pourrais mieux m'occuper de mon problème d'alimentation à la maison. « Vous ne comprenez pas à quel

point la situation est grave », lui répondit-il. « Nous devons être sûrs qu'il ne meure pas de malnutrition après avoir quitté l'hôpital. Cela devient vraiment une éventualité. »

Bettina a eu raison de suivre son instinct et de me dire la vérité à propos des nausées. Trois jours après qu'elle me l'ait dit, mes vomissements ont cessé.

Même avant cette étape, j'avais commencé le travail de récupération de ma force physique. Malgré tous nos efforts au cours des trois mois précédents, j'avais été réduit d'un athlète multisports à une apparition fantômatique. Comme mon parcours alimentaire, mon programme de reconditionnement physique a commencé par des petits pas de bébé sur le seuil de ma chambre d'isolement et vers le bout du couloir.

Bien qu'étant encore à l'intérieur du cocon de la Station L21, je devais enfiler un équipement de protection avant de quitter ma chambre. Dans un premier temps, le simple fait d'enfiler la combinaison d'hôpital, le manteau, le masque et les sabots me fatiguait. Mais très vite je parcourais le couloir essoufflé, saisissant ma première chance de dire bonjour aux gens en dehors de mes équipes médicales et de soutien.

Dans un premier temps, je marquais mes progrès en comptant combien de portes je pouvais passer en marchant, penché comme si j'affrontais un fort vent de face. Après quelques semaines, j'ai obtenu mon diplôme pour arpenter les couloirs à l'extérieur du L21. Puis un jour, le Dr Ledderose est venu dans ma chambre et, avec un large sourire, a dit à son cher patient : « OK. Je pense que vous êtes maintenant prêt pour le monde réel. Que diriez-vous d'une promenade à l'extérieur ? »

J'avais regardé par ma fenêtre les saisons passer de l'hiver au printemps. Mais le changement de saison n'avait pas beaucoup d'importance. La politique ou les résultats sportifs n'en avaient pas beaucoup non plus. Rien n'avait d'importance, hormis mon rétablissement. J'avais été mis en cage si longtemps que je me demandais si je pouvais faire face à l'immensité du monde, au-delà du service de leucémie. Tremblerais-je à la porte comme une souris ou bondirais-je au loin dans les buissons comme un lièvre ?

Avant que cette question puisse trouver une réponse, il fallait d'abord rassembler une tenue appropriée – mes vêtements de sortie, pour ainsi dire. L'équipe médicale savait que l'exposition au soleil pouvait provoquer le développement de nouvelles cellules leucémiques. Pour cette incursion dans la nature et les suivantes, j'aurais besoin d'une sérieuse protection.

Pouvant finalement jouer un rôle, même modeste, dans la convalescence de son fils, ma mère a cherché frénétiquement à travers tous les vêtements, dans les armoires de ses trois hommes, pour arriver à l'habillement parfait. Ressemblant un peu à un travailleur de force avec le long treillis kaki de mon père, mon ancienne chemise à carreaux et le chapeau de jardinage à larges bords d'Andi, je sortis pour la première fois depuis des mois à l'air frais.

Mes premiers mots en sortant de l'hôpital pour ma promenade inaugurale n'étaient pas profonds. « Whouaw ! Il fait froid dehors, ici », dis-je à personne en particulier. Je n'étais plus simplement en train d'observer le monde. Je faisais partie de celui-ci. Nous étions

maintenant à la mi-avril 1991. J'avais été isolé du monde pendant onze semaines et demie. J'étais prêt à quitter l'hôpital et à rejoindre la race humaine.

Dès la troisième ou la quatrième promenade, il me semblait tout à fait naturel d'être à nouveau dehors. Ayant de nouveau foi dans le fait de pouvoir quitter mon petit cocon et survivre, et avec mon appétit qui revenait rapidement, j'ai commencé à croire que ma vie pouvait revenir à la normale par d'autres moyens.

L'étape finale pour le Dr Ledderose était de retirer le cathéter Hickman. Après l'administration d'une faible dose d'anesthésique local, le Dr Ledderose a tiré sur le tube et a collé un petit pansement sur ma poitrine glabre. À cet instant, je me sentais comme un nouveau-né : déconnecté de mon cordon ombilical, faible, fragile, plissant les yeux à la lumière, mais déterminé à apprendre à vivre. Encore une fois.

[Table des matières](#)

## *Chapitre 15 : Atterrissage chahuté (Bettina)*

En milieu de matinée le 20 avril, le soleil avait assez de force pour se frayer un chemin entre les cumulus gonflés et éclairer les bourgeons sur les pommiers de ma mère. C'était le samedi avant que Mike ne sorte de l'hôpital, et Uli allait venir pour m'aider à aménager notre appartement. J'étais occupée à faire le ménage à l'étage quand je l'ai entendue remonter l'allée de graviers au volant du break de son père. Comme elle se dirigeait vers la porte d'entrée, elle s'est arrêtée pour discuter avec mon père, qui était à quatre pattes en train d'enlever les feuilles mouillées sur une plate-bande d'oignons.

Toutes nos fenêtres étaient ouvertes. Une légère brise soufflait sur les rideaux et quelques mouches du début du printemps volaient d'une pièce à l'autre. J'ai appelé Uli d'une fenêtre de la chambre et elle s'est dirigée vers les escaliers. Ses yeux bleus étincelaient lorsqu'elle les leva vers moi. Elle était tout aussi excitée que moi à l'idée que Mike serait bientôt à la maison.

Vêtue d'un vieux jean et d'un T-shirt, les cheveux châtain mi-longs tirés vers l'arrière sous un foulard, Uli avait l'air bronzée, en forme et en bonne santé. Quand elle a monté les escaliers, je venais de mettre les derniers bibelots dans des caisses. J'avais déjà emballé tous les livres à descendre à la cave. J'avais donné l'ensemble de nos plantes d'intérieur à ma mère et à quelques-uns de ses amis.

Mon but était d'évacuer de notre maison tout ce qui pouvait abriter de la poussière ou des microbes. Pratiquement tout, bien sûr, en contenant, de sorte qu'Uli m'a aidée à évaluer ce qui constituait un niveau de risque acceptable. Elle a descendu des caisses au sous-sol, puis roulé les tapis qu'elle a mis dans sa voiture.

Lorsque nous avons terminé, notre appartement autrefois intime ressemblait de façon déconcertante à la chambre d'hôpital de Mike.

Mike est rentré le jeudi après-midi suivant. J'avais accroché sur la façade de la maison une banderole qu'Andi, qui était un artiste formidable, m'avait envoyée par la poste. C'était une grande bannière blanche, au centre de laquelle il avait peint à la main en bleu bavarois l'inscription « Herzlich Willkommen, Mike », entourée d'une ellipse délicate réalisée à l'aquarelle, représentant les fleurs avec lesquelles Andi travaillait tous les jours.

À notre arrivée, les parents de Mike, Uli et son petit ami et un groupe d'amis se tenaient dans la cour. Tout le monde savait que nous n'allions pas déboucher une bouteille de champagne (bien que Mike eût adoré), et qu'il n'y aurait pas de hors-d'œuvres.

Mike est sorti lentement de la voiture et s'est dirigé vers la porte d'entrée. Je pouvais voir à quel point tout le monde voulait lui faire un gros câlin et l'embrasser, et combien il en avait besoin. Mais à ce stade, cela représentait un risque, pas de l'affection. Tout le monde lui a simplement offert ses meilleurs vœux, puis nous a laissé seuls, comme ils le feraient pendant les nombreux mois à venir.

Dans un premier temps, nous avons essayé de revenir à une certaine normalité. Mais c'était difficile. De retour à la maison mais sans le même groupe de soutien, incapable de mener une vie sociale de peur d'attraper même un petit rhume, et sans l'endurance nécessaire pour retourner au travail, Mike est devenu irritable et apathique.

Quand je suis retournée travailler la semaine suivante, Mike passait des journées entières sans voir qui que ce soit. Après cette soirée où j'avais eu mon opération, nous aurions dû savoir que ce n'était pas bon pour lui d'être trop seul. Mais nous étions si heureux qu'il soit à la maison et sur le chemin de la guérison que nous n'avons pas prêté beaucoup d'attention à ses sautes d'humeurs.

C'est à cette époque que l'on m'a proposé le poste chez Clarins, et que j'ai finalement quitté la banque Starnberg. Cela a entraîné de plus longs déplacements et, comme pour tous les nouveaux jobs, des journées plus longues.

Moins d'un mois après le retour de Mike, nous avons décidé que nous avions besoin de notre maison à nous, et avons versé un acompte pour un trois pièces à un kilomètre environ de la maison de mes parents. Peu de temps après, j'ai décidé de reprendre des études. Mike avait un diplôme d'études supérieures, alors que j'avais l'équivalent d'un BTS. Une fois que j'ai commencé à travailler pour Clarins, il est devenu clair pour moi que si je voulais percer dans le monde des affaires – et j'en avais envie –, j'avais besoin de me former davantage. Ainsi, à l'automne 1991, j'ai commencé à prendre des cours du soir à l'Académie bavaroise de communication-marketing. Le moment n'était peut-être pas le mieux choisi, mais après m'être concentrée sur Mike pendant si longtemps, je ressentais que le moment était venu pour moi de faire attention à mes propres besoins.

Avec tout ce temps disponible, Mike était de plus en plus irritable. Nous avons décidé que nous avions probablement dissous trop vite l'Equipe d'Entraînement aux Jeux Olympiques de la Moelle Osseuse, et leur avons demandé à tous s'ils seraient disposés à reformer une version *light* de l'équipe. Karin, Reini et Christine renouvelaient désormais leurs efforts pour rendre visite à Mike au cours de la journée. Et Uli est venue tous les jours – ou au moins l'appelait au téléphone.

Même si je rencontrais des gens aux cours du soir, environ six mois après la sortie de Mike j'avais commencé moi aussi à me sentir déprimée. Il semblait qu'aucun de nos amis ne passait nous dire bonjour. Nous ne comprenions pas qu'ils nous évitaient parce qu'ils ne savaient pas comment se comporter à notre contact. Fallait-il poser des questions sur la maladie ? Sur le traitement ? Comment Mike se sentait-il maintenant ? Ou devaient-ils essayer d'éviter entièrement le sujet et de faire comme si de rien n'était ? Personne ne savait quoi faire, comment agir, quoi dire.

Nous voulions qu'ils sachent que oui, nous avons vécu beaucoup de choses, mais nous étions les mêmes personnes qu'auparavant. Nous avons voulu leur faire comprendre qu'ils pouvaient nous poser des questions sur le traitement ou la maladie, et que s'il y avait des choses nous ne voulions pas leur dire, nous ne le ferions pas. Mais ils ne devaient pas se l'empêcher. Nous savions que beaucoup de gens se souciaient profondément ce qui s'était

passé et nous nous sommes dit qu'ils étaient probablement très curieux de toute cette histoire : nous voulions donc qu'ils se sentent libres de poser quelque question que ce soit.

Le problème était que nous n'avions parlé à personne de tout cela. Ils étaient complètement dans l'obscurité, ayant peur de nous offenser, d'aborder des sujets que nous voulions éviter, peur de paraître trop curieux ou insensibles. Alors, naturellement, un mur s'est érigé entre eux et nous.

Peut-être est-ce en raison de l'approche de la période de Noël que Mike et moi avons finalement décidé de faire quelque chose. Nous avons voulu renouer avec nos amis et avons passé de nombreuses soirées à leur expliquer nos sentiments quant au fait de parler de la maladie de Mike. Ils ont apprécié notre volonté d'aller vers eux de cette façon. Les obstacles à la communication sont peu à peu tombés, et nous avons pu passer les vacances avec le sentiment que nous faisons à nouveau partie d'une communauté.

Nous avons aussi dû nous mettre à prendre très au sérieux chaque fois que Mike avait le nez qui coulait ou mal à la gorge, quand il se sentait particulièrement faible, n'avait pas faim ou avait un petit mal de tête. Aux « patients normaux », les médecins répondaient habituellement à ces plaintes par l'habituel « prenez deux aspirines et rappelez-moi demain matin ». Pour Mike, cependant, chaque infection en apparence anodine était encore potentiellement mortelle.

C'est au cours de la première année qui suit la greffe de moelle osseuse, quand le système immunitaire est en train de se reconstruire, que le risque de décès est le plus élevé. Pendant les deux mois qui ont suivi sa sortie, Mike a dû retourner au service de leucémie trois fois par semaine pour des examens et des analyses de sang.

Sa guérison étant sur la bonne voie, le Dr Ledderose a réduit les visites à une par semaine, puis une toutes les deux semaines, jusqu'à ce qu'il n'y aille plus que tous les trois mois, et alors seulement pour les tests sanguins.

En plus de ces visites programmées, nous nous sommes précipités à l'hôpital universitaire Grosshadern à quatre reprises au cours des deux années suivantes, craignant qu'un rhume ou une grippe ne mette sa vie en danger. Chaque fois, il a été traité avec de fortes doses d'antibiotiques, chargé de tenir les médecins au courant de tout changement dans son état, et renvoyé chez lui.

C'est lors d'une visite ordinaire, en octobre 1993, que le test sanguin a montré un taux anormalement élevé de globules blancs. Au lieu de quatre à huit mille par microlitre, le taux de Mike était monté à cinquante mille. On était loin des deux cent mille qui avaient conduit au diagnostic initial de LMC. Mais il était suffisamment élevé. La leucémie était de retour.

[Table des matières](#)

## *Chapitre 16 : Rechute (Mike)*

Au début, je pensais que j'avais épuisé à peu près toutes les options. Bien sûr, je pourrais revenir au cocktail d'hydroxyurée, ou même essayer la greffe allopathique en utilisant ma propre moelle. Mais aucune de ces solutions ne me donnerait plus que quelques années de vie. Je n'avais que trente ans. J'en voulais plus.

Ce n'est qu'après une longue série de discussions que le Dr Kolb et le Dr Ledderose nous ont dit qu'une seconde greffe de moelle osseuse allogénique était possible. Ils avaient tardé, disaient-ils, car une deuxième greffe signifiait que nous devions commencer à partir de zéro et recommencer l'ensemble de la radiothérapie et de la chimiothérapie. Une deuxième greffe n'avait été pratiquée que dans de rares cas et avait rarement réussi.

Comme la première tentative ici en Allemagne avait échoué, Bettina et moi avons pensé à faire la deuxième greffe ailleurs, peut-être dans un autre hôpital en Europe. Nous avons même eu l'idée de faire faire la nouvelle procédure à l'hôpital de Seattle, où José Carreras avait été traité en 1988.

Puis, un médecin en vue d'un autre hôpital allemand nous a dit qu'aller dans un hôpital à l'étranger ne ferait pas vraiment une grande différence : les médecins allemands avaient rattrapé leurs homologues américains. Si nous décidions de recommencer à l'étranger, il nous faudrait trouver la somme de 400 000 \$ pour couvrir le coût des soins. Trois mois après avoir quitté l'hôpital, en avril 1991, j'avais repris mon emploi précédent en tant que programmeur sous contrat chez AKM, travaillant avec le dernier langage C++. Cet automne-là, j'étais devenu un employé à plein temps. Mais même avec nos revenus combinés, il n'y avait aucun moyen pour Bettina et moi de rassembler une telle somme. Même si réussissions à mendier, à emprunter ou à voler, je savais que je ne serais jamais capable de subir une autre greffe. C'était trop dur.

Les premières semaines qui ont suivi la nouvelle de ma rechute nous ont effondrés, Bettina et moi, nos familles et nos amis, sans doute plus que lors du diagnostic initial. À l'époque, nous avions pensé que, n'étant pas la première personne sur la planète à avoir cette forme de cancer, il existait sûrement un remède. Maintenant, il semblait que notre seule option était de trouver des centaines de milliers de dollars pour payer pour une seconde greffe de moelle osseuse qui, même si elle était effectuée à Seattle, offrait peu d'espoir, et à laquelle en tout état de cause je doutais de pouvoir survivre. Pensant que j'avais épuisé toutes les options, Bettina et moi avons beaucoup pleuré.

Puis un jour, le Dr Kolb et le Dr Ledderose nous ont demandé de venir les voir à l'hôpital. Alors que nous étions assis dans le bureau du Dr Kolb, ils nous ont dit qu'au cours des trois dernières années, ils avaient travaillé sur une nouvelle forme de traitement de la leucémie. Ils appelaient cela une infusion de leucocytes du donneurs (ILD), parce qu'elle portait non pas sur la greffe de moelle osseuse dans sa totalité, mais seulement sur les globules blancs ou leucocytes du donneur. L'idée était que, plutôt que de détruire le système immunitaire d'un patient, il pourrait être préférable de le renforcer par l'injection de globules blancs

sains provenant d'un donneur. Contrairement à une greffe de moelle osseuse complète, l'ILD n'impliquait pas de radiothérapie ou de chimiothérapie.

Ils avaient hésité à mentionner cette option plus tôt parce que si je décidais d'essayer l'ILD, je le ferais pratiquement comme un cobaye. Le Dr. Kolb a déclaré que les patients qui avaient déjà reçu le traitement étaient en bonne condition, mais ils avaient essayé sur deux patients seulement – à peine assez pour tirer des conclusions sur son efficacité. Nous en étions venus à faire tellement confiance à ces hommes que cela semblait la seule alternative crédible, surtout si cela signifiait que je n'aurais pas à faire face à une nouvelle série de préconditionnement.

Quatre semaines après mon nouveau diagnostic, et deux ans et demi après avoir cru le quitter pour de bon, j'étais de retour au service L21. Le 18 octobre 1993, Andi est arrivé une nouvelle fois de Suisse, prêt à m'aider à nouveau pour mon rétablissement. Tout ce que le Dr Ledderose a eu à faire cette fois-ci était de faire asseoir Andi sur une chaise, planter une aiguille dans son bras gauche, prélever son sang, le passer dans une centrifugeuse pour en extraire les leucocytes, puis le réinjecter dans son bras droit : pas d'anesthésie, pas de trous à faire dans son pelvis. L'ensemble du processus a pris environ trois heures, et la seule chose qu'Andi a remarquée, c'est que le sang qui revenait dans son bras était plus froid que lorsqu'il en était sorti.

Quand Ledderose a eu fini de centrifuger les globules blancs du sang d'Andi, il me les a transfusés. Il m'a également administré de nouvelles injections d'interféron alpha. Lui et le Dr Kolb étaient convaincus que l'apport de leucocytes sains, en sus de l'interféron, lancerait un processus complexe qui détruirait les cellules leucémiques qui se multipliaient une fois de plus frénétiquement dans ma moelle osseuse.

Au début, tout allait bien. Mais très vite j'ai commencé à ressentir les effets de l'interféron alpha, auquel mon corps n'avait jamais vraiment été capable de se faire. Je me sentais tout le temps malade, avec un mal de tête constant qui faisait qu'il était difficile pour moi de me concentrer sur quoi que ce soit. En novembre, j'ai cessé de travailler et passé la plupart du temps allongé sur le divan, de nouveau déprimé et fatigué, à beaucoup regarder la télévision.

Parce que je tentais une nouvelle modalité de traitement, les deux médecins ont voulu que je me présente fréquemment à l'hôpital dans les mois qui ont suivi l'injection de leucocytes. L'une des complications possibles de l'ILD était, comme pour une greffe complète, que les leucocytes du donneur, conçus pour attaquer les formes de vie étrangères, se mettent à attaquer non seulement les cellules leucémiques mais aussi la moelle osseuse du patient, ce qui se traduirait par une baisse du taux de globules blancs. Chaque fois que je venais à l'hôpital, le Dr Ledderose utilisait un instrument ressemblant à un tournevis pour prélever un petit échantillon de moelle osseuse sur mon bassin. En analysant la composition de la moelle, lui et le Dr Kolb pouvaient surveiller la présence de leucocytes trop agressifs.

Effectivement, en janvier 1994, mon taux de globules blancs dégringolait vite -- bien trop vite. Vers le milieu du mois, il avait chuté de cinquante mille par microlitre avant l'ILD à

moins de mille quatre cents. Cela semblait une bonne nouvelle en théorie. Mais les leucocytes de Andi s'étaient retournés contre moi et détruisaient ma moelle osseuse.

Je suis retourné à l'hôpital. Le fait d'atterrir exactement dans la même chambre que celle que j'avais quittée en avril 1991 n'a pas vraiment aidé. Après plus de trois années de lutte agressive contre cette leucémie myéloïde chronique, j'en étais là où j'avais commencé. Non, ce n'était pas vrai. J'étais – nous étions -- épuisés, usé et désespérés. Tout ce que nous pouvions essayer désormais le serait par mesure de désespoir.

Face à l'échec de la perfusion de leucocytes du donneur, les deux médecins m'ont dit que l'option suivante consistait à essayer un traitement plus récent, encore plus expérimental : la greffe de cellules souches. Cela voulait dire un autre long séjour à l'hôpital, peut-être jusqu'à deux mois.

Le Dr Ledderose m'a assuré que ce ne serait pas douloureux, et je ne devrais pas prendre de sédatifs. Je me sentirais en aussi bonne santé que je l'étais à ce moment-là, ce qui n'était somme toute pas si mal. Et je pourrais lire, écrire et regarder la télévision, tout comme si je me trouvais dans une chambre d'hôtel. Je pourrais même apporter un peu de travail, si je le voulais.

Pour la première fois depuis la veillée de Noël 1989, j'ai commencé à envisager de ne pas survivre en fin de compte à la leucémie. Plus je pensais à ma mortalité, plus je voulais laisser une trace sur le monde. Ce sentiment a été exacerbé un jour où Bettina me rendait visite. Uli est arrivée à l'hôpital et se tenait à l'extérieur de ma fenêtre, un petit ballot dans les bras : mon neveu Frederik âgé d'une semaine. Sachant que nous ne pourrions jamais avoir d'enfants à nous, Bettina et moi nous tenions ensemble dans cette petite pièce antiseptique, regardant et pleurant à la fois de joie et de tristesse.

Grâce à la radiothérapie et à la chimiothérapie initiales, et à tous les autres traitements inefficaces, il n'y aurait pas de petits Michael Junior gambadant chez nous. Je n'étais pas un brillant écrivain capable de résumer sa vie avec talent, ni un artiste comme Andi qui, mû par la vision de sa propre mortalité, pourrait peindre son chef-d'œuvre ultime. J'étais un programmeur de logiciels de trente ans, dont la leucémie pouvait entrer dans une phase aiguë à tout moment et me conduire à la mort en six mois. Si je voulais laisser un héritage, je devais le faire en m'en tenant à ce que je connaissais le mieux.

J'ai commencé par réexaminer ma courte carrière en tant que programmeur. J'ai réalisé que ce qui m'avait toujours excité le plus, c'était l'idée de créer une interface d'ordinateur parfaite. Moi et mes amis de l'université technique de Munich avions rêvé de créer une telle interface. C'était ce qui a nous avait incités à créer le Club informatique Atari.

Maintenant, tout ce que j'avais à faire était de survivre assez longtemps pour la créer.

Le séjour à l'hôpital qui s'annonçait venait de se métamorphoser d'un séjour en prison à une opportunité de créer mon héritage – à condition bien sûr que l'on me laisse amener mon ordinateur dans ma chambre d'isolement.

[Table des matières](#)

## *Chapitre 17 : MindMan (Mike)*

La table métallique grise que l'un des assistants avait désinfectée pour moi se tenait contre le mur, au pied de mon lit. Il avait également trouvé une chaise en plastique et une lampe de bureau. Assis dans ma combinaison d'hôpital à mon poste de travail bricolé, je pouvais regarder par la baie vitrée qui se trouvait à trois pas vers ma gauche. À cinq pas vers ma droite se trouvait la porte du sas. Il était 10h17, le dimanche 11 janvier 1994, d'après le calendrier ouvert dans une fenêtre sur l'écran d'ordinateur qui me faisait face.

Le lendemain, je commencerais mon traitement de cellules souches. Présentes en plus grande concentration dans la moelle osseuse, les cellules souches produisent tous les divers composants du sang : globules rouges, globules blancs, plaquettes et d'autres facteurs. En introduisant des cellules souches compatibles dans la circulation sanguine d'un patient atteint de LMC, ces cellules saines créeraient un « bon » sang plus vite que la moelle ne pourrait en produire de « mauvais ». C'est tout du moins ce sur quoi repose la théorie à l'origine de cette thérapie.

Dans les années 1980, les chercheurs en médecine ont découvert une hormone naturelle qui stimule la production de globules blancs combattant les infections. On a également découvert que ce facteur nommé « facteur de stimulation des colonies de granulocytes » augmentait la quantité de cellules souches dans le sang. Il n'était plus nécessaire pour les médecins de perforer les os du bassin d'un donneur pour obtenir la quantité voulue de cellules souches. Cinq jours avant la date prévue pour la greffe de cellules souches, le Dr Ledderose a commencé à administrer à Andi ce facteur stimulant. Au moment de la transfusion, la quantité de cellules souches dans le sang d'Andi était à peu près cent fois plus importante. Le 12 janvier 1994, le Dr Ledderose installa un cathéter Hickman sur mon torse, et le sang d'Andi a commencé à couler dans mes veines une nouvelle fois.

Chaque jour, je faisais face aux habituelles interruptions par les : aides-soignantes, examens sanguins, visites des médecins. Mais cette fois, j'avais tout le temps du monde pour programmer. Mes repas étaient préparés, quelqu'un d'autre faisait la vaisselle, et d'avoir ma propre chambre revêtait un charme nouveau.

Je me sentais tellement stimulé par la perspective de la création de l'interface graphique parfaite, que j'étais retourné au service de leucémie avec un optimisme peut-être plus élevé que la situation ne le justifiait. Je voulais croire que cette fois, même si la greffe de cellules souches échouait, quelque chose de bon pouvait peut-être sortir de ce gâchis. Cette fois, au lieu de passer des heures au lit à écouter des CD ou à regarder la télé, je pourrais créer mon précieux petit cadeau au Monde.

J'avais le temps. J'avais l'endroit. Maintenant, tout ce dont j'avais besoin était la bonne idée. Comme un randonneur perdu escaladant arbre après arbre pour trouver son chemin à travers une forêt dense, j'étais aux prises avec toutes les idées que j'avais amassées et mentalement rangées ici et là. Chacune a eu son moment dans ma petite chambre, alors que je jouais avec différentes visions de la voie à suivre. Puis, soudain, ça m'est venu.

Depuis que j'y avais été exposé quelques années auparavant, le *mind mapping* faisait toujours partie intégrante de mon processus de travail – mais j'avais toujours eu du mal avec. N'étant pas vraiment un artiste, j'avais du mal à suivre ses « règles » concernant l'utilisation des couleurs, les images dessinées à la main, et d'autres indicateurs visuels. J'étais incapable de dessiner, même si ma vie en dépendait, et il semblait ridiculement peu professionnel de rentrer en réunion avec une collection de crayons de couleur à la main pour créer une carte. Mais qu'en serait-il d'un logiciel qui fournirait, sur ordinateur, des cartes complètes avec des couleurs et des symboles ?

Je ne savais absolument pas par où commencer. J'avais juste cette image d'une « cartographie mentale », et l'idée qu'il me faudrait d'une manière ou d'une autre parvenir à faire rentrer cette image dans l'ordinateur.

Je savais qu'il fallait un titre central qui soit le point de convergence des informations et des idées inscrites sur la carte. Les utilisateurs devaient également être en mesure d'ajouter des branches au titre principal, des sous-branches à ces branches, et ainsi de suite, pour créer autant de couches que nécessaire afin de capturer tout ce dont ils avaient besoin. Pourrais-je concevoir un logiciel de cartographie qui permette de suivre le fil que je suivais chaque fois que je construisais une carte à la main ?

J'ai pu disposer d'environ trois semaines bien pleines pour la programmation, isolé dans ma chambre. Puis, un matin, le Dr Ledderose est venu me dire que mon équipe médicale était inquiète. Mes analyses de sang n'étaient pas revenues à la normale après la greffe de cellules souches. Non seulement mon taux de globules blancs était bas, mais je ne produisais plus de globules rouges ni de plaquettes. Je devenais anémique. J'ai commencé à recevoir des transfusions complètes de sang tous les deux jours. Les transfusions ont permis de stabiliser ma situation, mais le corps humain ne peut subsister avec des cellules empruntées à d'autres que pendant un temps limité. Après un mois ou deux, mon corps commencerait à rejeter ce sang d'emprunt.

« Nous n'allons plus compter uniquement sur les cellules souches », a-t-il dit. C'est une bonne théorie, et nous avons fait beaucoup de recherches là-dessus. Mais ça ne semble pas fonctionner pour vous. Si nous continuons sur cette voie et que votre corps commence à rejeter le sang de votre frère, nous n'aurons plus qu'une option de traitement : une deuxième greffe de moelle osseuse. Si cela ne fonctionne pas, et il existe un risque important que cela ne fonctionne pas, nous n'aurons plus d'options. Vous ne survivrez pas. »

Il dit que même si nous devons tenter une autre greffe de moelle, ce serait sous une forme plus douce. Comme la moelle osseuse d'Andi était déjà connue de mon système, il n'y aurait pas besoin d'une autre série de radiothérapie et de chimiothérapie pour supprimer la réaction naturelle de mon corps consistant à rejeter les cellules étrangères. Il est vrai que ma moelle ne produisait pas suffisamment d'éléments sanguins parce qu'elle était attaquée par les leucocytes de mon frère. Mais c'était une réaction relativement bénigne qui pouvait être contrôlée avec des médicaments immunosuppresseurs.

Ce soir-là, j'ai dû appeler Andi et lui demander de venir pour la quatrième fois : j'avais de nouveau besoin de sa moelle. Quand il est arrivé le lendemain après-midi, il est venu directement dans ma chambre et s'est assis à côté de moi sur le lit. Comme à son habitude, il lui a fallu quelques instants pour rassembler ses pensées.

« Mike », a-t-il dit finalement. « Je veux être certain que tu comprennes que tu n'auras jamais à te soucier de me demander de faire cela – de quoi qu'il s'agisse. Tu es mon frère et je ferai tout ce que tu as besoin que je fasse pour t'aider à vaincre ce truc. Je suis ici pour t'aider. »

Pendant que nous parlions, le Dr Ledderose est entré dans la pièce pour dire bonjour à Andi. J'ai accusé le Dr Ledderose de romantisme exacerbé pour avoir programmé ma deuxième greffe de moelle osseuse trois ans jour pour jour après la première : le jour de la Saint-Valentin. Il a ri et a dit que c'était tombé par hasard. J'ai pris cela comme un bon signe.

Le lendemain matin, Andi a été amené au bloc et a eu une anesthésie générale. Le Dr Ledderose a utilisé la même méthode de perforation multiple qu'il avait déjà utilisée pour prélever sur Andi le litre et demi de moelle osseuse nécessaire. Plus tard ce jour-là, j'ai reçu ma deuxième greffe de moelle osseuse.

Deux jours plus tard, ma numération sanguine a commencé à s'améliorer. C'était un développement surprenant car cela se produisait beaucoup trop tôt pour être le résultat de la seule greffe de moelle. Les médecins ont conclu qu'après tout, la greffe de cellules souches devait avoir réussi. Cela avait simplement pris plus de temps que ce à quoi ils étaient rompus. La seconde greffe de moelle osseuse n'aurait peut-être pas été nécessaire, mais il n'y avait aucun moyen de le savoir à coup sûr. Cette fois-ci, par mesure de sécurité, je suis resté dans la chambre d'isolement et sous immunosuppresseurs pendant six semaines.

Pour mon plus grand plaisir, j'ai trouvé que ce séjour au L21 n'aurait pas pu être plus différent du premier, du fait principalement de l'absence de radiothérapie et de chimiothérapie. Je n'ai jamais eu la nausée. Mes cheveux ne tombaient pas. Et, à son grand soulagement, ma mère pouvait venir à l'hôpital et s'occuper de son fils, m'apportant les plats fait maison que j'adorais : poulet au riz, filet mignon, spaetzle, escalopes viennoises. Je pouvais aussi recevoir davantage de visiteurs, non seulement les membres de mon équipe de soutien, mais tous ceux qui voulaient passer. Je pouvais faire tout l'exercice que je voulais. Et je pouvais travailler. La seule chose que je ne pouvais pas faire était de quitter le service de leucémie. S'il n'y avait cela, et le fait que mes visiteurs portaient des combinaisons d'hôpital et des masques bleus identiques, j'aurais pu passer pour un quelconque geek planqué dans un appartement et occupé à écrire un super bout de code.

Ce n'est que plus tard que j'ai appris que les autres médecins et les infirmières pensaient que j'étais un patient étrange : alors que la plupart des patients restaient tranquillement couchés dans leur lit à lire ou regarder la télévision, j'étais penché sur mon PC cinq ou six heures par jour, occupé à créer quelque chose appelé « MindMan ». Le Dr Kolb est venu un jour pour voir ce sur quoi je travaillais avec autant de détermination. Il a essayé de faire

une blague sur combien je serais inspiré de penser à faire quelque chose d'utile de ma vie, puis est reparti en marmonnant quelque chose quant à combien tout cela avait l'air bizarre.

Comme je n'avais pas de problèmes alimentaires cette fois-ci, j'ai été libéré dès que mes valeurs sanguines sont redevenues normales. Comme précédemment, l'une des dernières étapes était de retirer le Hickman de ma poitrine : une procédure simple, comme le retrait d'une seringue dans une veine, qui la dernière fois s'était passée sans accroc.

Mais cette fois, après que le Dr Ledderose ait retiré le cathéter, un son bouillonnant est venu de ma poitrine et une sensation étrange a fait tressaillir tout mon corps. C'était comme un choc électrique et j'ai failli m'évanouir. Le Dr Ledderose a mis sa main sur ma poitrine et a appuyé fermement. Quand il a fait cela, il s'est rendu compte que l'air de mes poumons était expulsé directement dans la chambre.

Pendant ce temps, Bettina se tenait debout de l'autre côté de la vitre de la salle de traitement, mes vêtements de ville à la main, attendant tranquillement pour me ramener à la maison. Au lieu de cela, elle a vu le médecin et deux infirmières paniquer et me mettre un masque à oxygène sur le visage. Une des infirmières a remarqué l'agitation de Bettina et l'a arrêtée avant qu'elle ne puisse entrer dans la salle. Entre le « oups », la sensation très inquiétante que je ressentais, le masque à oxygène et le départ soudain de l'infirmière, j'ai pensé pendant quelques secondes que cette fois tout était fini, mais que le Dr Ledderose n'allait pas me le dire.

Il s'est avéré que six semaines plus tôt, quand il avait inséré le Hickman, il avait entaillé mon poumon. Pendant tout ce temps, le cathéter avait bloqué le trou. Mais dès qu'il retiré le tube, le trou s'était ouvert. Bien que ne mettant pas ma vie en danger, cela nous a considérablement effrayés, moi, Bettina, les infirmières, et surtout le Dr Ledderose.

Après cela, pendant des mois je me suis souvent réveillé au milieu de la nuit, couvert d'une sueur froide, accablé par la sensation que le trou s'était à nouveau ouvert. Je devais rester là sans bouger, ma main posée sur ma poitrine, écoutant chaque souffle jusqu'à ce que je sois sûr de ne pas entendre cet affreux bouillonnement.

À part cela, ma guérison était en bonne voie et j'avais considérablement progressé dans la création de la première version fonctionnelle du programme de *mind mapping*. Ma motivation initiale – laisser un héritage – avait fait place à l'envie de terminer ce que Bettina et moi étions venu à considérer comme un bout de logiciel prometteur.

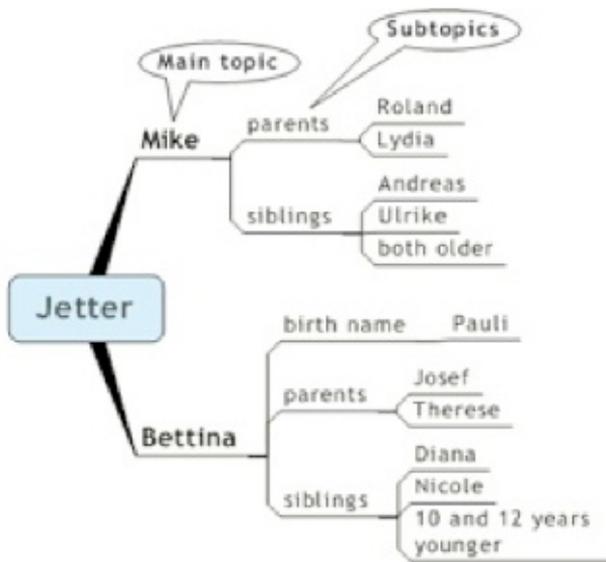
Avec le recul, cependant, MindMan était encore plus que cela. Pour moi, c'était comme si le logiciel m'avait sauvé. Si je n'avais pas eu ce projet à développer alors que j'étais à l'hôpital, la deuxième rechute, l'échec apparent de l'IDD, l'anémie et la crainte d'avoir épuisé toutes les options auraient pu me faire plonger.

De nombreux programmeurs arrivent à mi-parcours d'un projet et passent à autre chose. Je ne pouvais pas laisser quelque chose qui avait tant compté pour moi finir comme n'importe quel fichier oublié sur un ordinateur mis au rebut au grenier. Pourrais-je finir le programme, le sortir sur le marché, et voir si quelqu'un l'appréciait ?

## *Table des matières*

## Chapitre 18 : Encore du champagne, please (Bettina)

Peu de temps après sa sortie de l'hôpital, Mike a quitté AKM et a pris un job de programmation à PC Plus, afin de pouvoir terminer MindMan 1.0 en travaillant dessus après les heures de bureau. Toujours en poste chez Clarins, j'ai entrepris de le montrer à des utilisateurs potentiels, en utilisant le photocopieur du travail pour créer nos brochures finales. Nous ne connaissions rien à la vente de logiciels. En fouillant dans les magazines informatiques, nous nous sommes informés sur les revendeurs de logiciels – les entreprises qui servent de plaque tournante pour aider les éditeurs de logiciels à atteindre les utilisateurs finaux. Nous étions à la recherche de petits revendeurs ayant des relations personnelles avec les acheteurs de grandes entreprises, de canaux de distribution pouvant faire parvenir les produits aux clients, et de bulletins informant les clients sur les produits nouveaux et passionnants mis sur le marché. Nous avons écrit des lettres aux quatre plus grands revendeurs en Allemagne en leur demandant s'ils pouvaient être intéressés par la vente d'un logiciel de *mind mapping*.



Même si nous pensions que le *mind mapping* était assez connu, nous ne savions pas si quelqu'un verrait la nécessité d'un logiciel de cartographie. Aussi, lorsque Gerd Zoettlein, propriétaire du revendeur PD-Profi Zoettlein, nous a rappelés en mai 1994, Mike s'est lancé dans une explication du concept de base. L'interrompant, Gerd a déclaré : « Ouais, ouais, ouais, je sais ce que c'est. Et je connais les entreprises qui voudraient l'avoir. »

Gerd vendait déjà un autre programme de cartographie dont nous avons entendu parler. Il était intéressé par MindMan parce que nous avons créé l'interface en allemand. VisiMap, le concurrent, était uniquement disponible en anglais. Gerd appréciait aussi le fait que nous ayons créé un outil adapté au monde des affaires. VisiMap semblait plutôt destiné aux utilisateurs individuels, comme une sorte d'outil de créativité.

À présent, notre MindMan était devenu assez sophistiqué. Nous ne l'avons montré qu'à un petit groupe d'amis. Mais tous étaient impressionnés par la façon d'ouvrir une nouvelle

carte, de taper le titre dans la forme ovale qui apparaissait au centre de l'écran, et de créer des branches partant du centre en tapant sur la touche Entrée. Sur chaque branche, vous pouviez taper n'importe quel nombre de mots pour représenter une idée, une étape dans un processus, ou une tâche à accomplir. Pour chaque branche, vous pouviez insérer des sous-branches, décomposant ainsi les tâches importantes en tâches plus modestes, ou une idée générale en ses parties constituantes. À tout moment, vous pouviez créer un hyperlien sur ces branches pour ouvrir des pièces annexes. Une fois que vous aviez posé toutes vos idées, vous pouviez glisser-déposer les branches et sous-branches pour les mettre dans un ordre logique. Contrairement aux logiciels traditionnels permettant de créer des plans ou des listes, les gens utilisant MindMan ne s'enlisaient pas à essayer de définir ce qui venait avant ou après : ils pourraient capturer toutes leurs idées sur l'écran et les organiser ensuite. La plupart des gens à qui nous l'avons montré s'accordaient pour dire que quelque chose dans l'affichage faisait qu'il était plus facile de travailler avec – ça rendait le travail vraiment amusant.

Nous avons commencé à travailler avec PD-Profi Zoettlein en juin, avec la grande ambition de vendre dix licences avant la fin de l'année. Après l'excitation initiale de savoir que quelqu'un était réellement en train de commercialiser notre logiciel, nous avons attendu notre première vente. Quelques jours passèrent sans un mot. « Eh bien, ça prendra probablement quelques mois avant que nous ayons de ses nouvelles », dit Mike un jour. « Il lui faudra introduire MindMan dans ses canaux et le mettre sur des CD en shareware. Ça prendra du temps, c'est tout. » Nous avons donc attendu.

Au cours de la première semaine de juillet, Gerd a appelé et a annoncé qu'il avait vendu la toute première licence MindMan à l'un de ces pionniers qui était intéressé de voir à quoi ressemblait ce logiciel de « pensée visuelle » dont il était question. Un chèque, même s'il était petit, était en train de faire son chemin vers nous pendant que nous parlions. Quand il est arrivé, Mike et moi nous sommes offert un dîner de fruits de mer dans l'un des restaurants qui donnait sur le lac Starnberg. Des verres de champagne à la main, nous avons regardé les lumières danser sur l'eau et avons décidé que chaque fois que nous vendrions une licence, nous nous offririons un autre repas somptueux « sur le compte de la société ».

Deux semaines plus tard, PD-Profi Zoettlein a vendu une autre licence – et nous avons remis ça. Cela a duré quelques ventes encore, jusqu'à ce nous réalisions que nous ne pouvions pas continuer comme ça. Gerd vendait tellement de licences que nous serions bientôt obligés de manger tous les soirs au restaurant. Pourquoi mettre tout cet argent dans les poches des propriétaires de restaurant ? avons-nous pensé. Construisons plutôt notre propre entreprise.

Fin 1994, en partie grâce à notre premier article dans un magazine allemand de logiciels, WIN, nous avons vendu non pas dix licences, mais plus de quatre cents. Et nous les avons toutes vendues à des types d'entreprises différents. Ce n'était pas tous des développeurs de logiciels, des gestionnaires de projets ou des consultants. Nous étions une sorte de « miroir » : tout ce que les gens voyaient dans le logiciel – la promesse d'une capacité

accrue à écrire des rapports, à prendre des notes, à planifier des projets, à réfléchir à un nouveau produit ou à préparer un exposé –, MindMan en reflétait la fonctionnalité.

Mike était encore sous médicaments, principalement des immunosuppresseurs pour aider son corps à accepter la moelle osseuse, et des antibiotiques pour prévenir les infections. En conséquence, nous n'avions pas beaucoup de vie sociale. Il nous fallait éviter les grippez et les petits rhumes qui étaient des gênes pour les autres, mais dangereux pour Mike. Au lieu de cela, nous passions la plupart de nos nuits et de nos week-ends à travailler sur MindMan.

Sur les conseils de Gerd, nous avons ouvert notre premier compte e-mail CompuServe. Même à 2 400 bauds par seconde, c'était une grande joie de rentrer à la maison le soir, de récupérer nos e-mails et de communiquer avec les clients MindMan.

Noël 1994 passa. Nos amis étaient partis faire du ski dans les Alpes et en Europe. Nous étions la plupart du temps dans notre appartement, à correspondre avec les clients, à répondre à leurs questions sur la façon d'exécuter certaines tâches et à écouter leurs suggestions sur la façon d'améliorer le logiciel.

Au début, il était difficile d'entendre les gens critiquer un produit qui en était venu à compter autant pour nous. Mais dans le même temps, cela nous a fait comprendre que MindMan était une chose vivante qui avait besoin de grandir et de changer, tout comme une personne. Il est vite devenu évident pour nous que nous devons créer une deuxième version.

Dès que nous avons commencé à planifier la version 2.0, au printemps 1995, Mike a recommencé à avoir des douleurs thoraciques. Les médecins ne parvenaient pas à comprendre ce qui les causait, et elles disparurent au bout de quelques jours. Mais cela nous a rappelé que Mike n'en avait pas fini avec la leucémie. Il avait besoin de ralentir le rythme.

Minimiser le stress était la clé pour éviter une rechute, aussi Mike a-t-il dit à son superviseur chez PC Plus qu'il lui faudrait réduire son temps de travail à quatre jours par semaine. Cela portait un coup à nos revenus. Mais le bon côté des choses était que Mike disposait maintenant de trois jours par semaine pour faire ce qui continuait d'être la meilleure thérapie qu'il avait trouvée : travailler sur MindMan.

Parfois, quand je me sens accablée par la responsabilité de faire tourner une entreprise, je repense à ces premiers jours de notre société. Nous étions un jeune couple porté par l'excitation de ce qui était né comme une forme de thérapie, mais qui menait aujourd'hui sa propre vie. Nous n'avions pas l'intention de démarrer une entreprise, mais c'est ainsi que ça a fini.

Nos premiers pas étaient hésitants. Nous travaillions sur le logiciel pendant les nuits, les week-ends et les vacances. Nous avons ouvert un compte de messagerie. Et nous avons transformé en bureau l'une des chambres de notre appartement à Percha.

Après tout ce que nous avons traversé, c'était étonnamment agréable pour nous deux d'être juste là, à travailler tranquillement dans cette petite pièce toute simple pendant des

heures. J'étais assise d'un côté d'une table ronde, à écrire le premier fichier d'aide et à construire notre premier système comptable. Mike était assis en face de moi et faisait de la programmation. Nous avons beaucoup d'appels de clients pour du support, ainsi que des e-mails auxquels répondre. Maintenant, nous avons aussi une nouvelle version à produire.

Nous avons commencé à faire un peu de marketing rudimentaire. Nous ne pouvions pas encore acheter des fichiers d'adresses e-mail comme on peut le faire aujourd'hui. Nous n'avions pas non plus l'argent pour participer à des foires commerciales ou pour envoyer des brochures. Notre travail de relations publiques consistait à lire des magazines en nous demandant comment entrer en contact avec les journalistes. Lorsque nous avons mis la main sur un magazine qui comportait au verso une liste de formateurs, nous avons été aux anges. Je me souviens d'avoir saisi chacune de ces adresses dans mon PC à la main. J'avais ma première base de données de publipostage !

À l'été 1995, nous avons reçu de New York un courriel d'un homme du nom de Fox Marty, qui nous a dit qu'il pouvait nous aider à construire un site Web et l'héberger pour 99 \$ par mois. Mike et moi nous sommes inscrits et avons commencé la conception du site. Il a été opérationnel en un mois. Nous avons commencé presque immédiatement à recevoir des commandes de partout dans le monde. Entre l'activité des revendeurs et les commandes en ligne, nous serions bientôt dans la position d'avoir à réinvestir les profits ou à les perdre en impôts.

En plus du site Web, nous avons trouvé d'autres façons de dépenser de l'argent : en créant notre première brochure et en accumulant du matériel informatique et du mobilier de bureau.

Dans les deux ans qui ont suivi la rechute de Mike, nous avons fait de grands progrès dans la construction d'une entreprise. Nous avons eu des clients, un système comptable, des activités de marketing, un site Web avec une boutique en ligne, un logiciel à maintenir et des service packs à développer.

Comme nous structurions un réseau de petits revendeurs, nous avons eu notre première introduction à la négociation de contrats. Traitant dans le monde des affaires avec des gens beaucoup plus avertis que nous, et communiquant souvent dans d'autres langues que notre allemand maternel, nous avons dû résoudre des problèmes complexes : les hausses de prix, qui devait payer pour l'expédition, comment gérer les problèmes des clients. Rien dans ce que Mike ou moi avons fait auparavant ne nous avait vraiment préparés à ce genre de choses. Nous avons appris comment gérer notre affaire jour après jour. Un défi à la fois.

Entre les problèmes de santé de Mike et le démarrage de l'entreprise, nous n'avions pas pris de vraies vacances depuis notre lune de miel en 1988 – sept ans auparavant. Avec nos revendeurs en place pour gérer les commandes et les questions des clients pendant quelques semaines, nous avons décidé que l'été 1995 serait le moment idéal pour se rendre dans les contrées lointaines du Canada et d'Hawaï.

Cela a dû être le dernier voyage au cours duquel nous n'avons pas ressenti le besoin de constamment vérifier notre courrier électronique, ce qui était une bonne chose. À ce moment il était pratiquement impossible de le faire à distance. Nous n'étions pas non plus à

ce point impliqués dans notre entreprise qu'il nous soit impossible de nous en détacher mentalement. Après tout ce qui s'était passé au cours des cinq dernières années, nous avons senti que nous avions gagné le droit à une pause totalement relaxante. Non pas que nous nous soyons tant détendus que cela durant ce break : nous nous sommes dépensés à faire de la plongée, du parapente, de la natation et de la randonnée. Nous sommes allés d'île en île, avons fait des tours en hélicoptère, navigué sur des catamarans sous le soleil tropical. Après dix jours nous étions épuisés mais heureux.

A notre retour à Starnberg, une de mes premières tâches a été de générer des factures pour les ventes effectuées pendant que nous buvions des Mai Tais et remuions les orteils dans l'eau. Nous avons été stupéfaits de découvrir que, durant ces quatre semaines d'absence, nous avons gagné près de 6 000 \$ ! Ce n'était pas une fortune. Mais pour deux personnes qui avaient toujours gagné leur vie comme salariés, il était très étrange de gagner autant d'argent à « ne rien faire ».

Avant que nous ayons eu le temps de nous en apercevoir, l'entreprise avait tellement grandi que s'en éloigner longtemps était devenu impossible. Lorsque nous réussissions à nous évader, nous passions beaucoup trop de jours dans des cafés Internet dans les Alpes ou à la plage. Les vacances ne seraient plus jamais aussi insouciantes, ou sans e-mail, que ce premier voyage à Hawaï.

[\*Table des matières\*](#)

## *Chapitre 19 : Black Sun (Mike)*

Douze hommes, deux équipes de six, tournaient anxieusement autour de moniteurs informatiques installés dans deux salles cavernueuses dans un entrepôt de meubles reconverti à Munich. Il était vingt-deux heures ce soir d'automne 1995. Ils avaient travaillé depuis six mois pour ce moment.

Ce qui allait apparaître sur leurs écrans, chaque équipe l'espérait, était une simple sphère grise représentant les actions d'une souris manipulée par l'équipe de l'autre pièce. Ils étaient convaincus que ce serait la naissance d'une nouvelle ère informatique.

Les hommes étaient étourdis par anticipation, émettant sporadiquement des onomatopées qui résonnaient dans le bâtiment vide. L'un d'eux, un programmeur râblé aux cheveux de jais du nom de Peter, entama un compte à rebours auquel tous se sont joints. A zéro, deux autres programmeurs, Robert et Thilo, chacun assis devant des ordinateurs dans leurs salles respectives, ont simultanément lancé l'application sur laquelle l'équipe avait travaillé depuis l'été 1993.

Rien ne s'était passé. Les deux écrans étaient restés vides. L'air s'est vidé des deux pièces. Sur les visages des hommes ne se reflétait que la lueur d'écrans LCD en attente.

Puis, dans la salle proche de l'entrée, l'un des développeurs expérimentés, Kristof, se pencha un peu et regarda l'écran. Après un moment d'hésitation, il plaça le bout de son index sur l'écran, se tourna vers l'homme à côté de lui, et lui demanda : « Est-ce que c'est ça ? »

La salle se calma. Quelques autres hommes regardèrent attentivement. « Non », murmura l'un d'eux. « Ce n'est qu'une poussière. »

D'autres n'étaient pas si sûrs. Ils se sont pressés autour de l'écran, leurs visages à quelques centimètres les uns des autres. Ce point minuscule était-il l'avatar qu'ils espéraient, le point culminant de mois de programmation intense, ou juste un grain de poussière ?

Soudain, Kristof a crié, demandant à l'équipe de l'autre pièce de déplacer la souris. Oui, il semblait à l'équipe de Kristof qu'un petit point sur l'écran était en mouvement. Mais c'était difficile à dire.

Kristof bondit de son siège, traversa la pièce pour se rendre dans l'autre, et commença à agiter la souris sur son tapis.

Alors que les hommes de la première salle regardaient avec une attention soutenue, le point a commencé à croître. Après quelques secondes, il était de la taille d'un petit pois. Comme si un bouchon de bouteille avait sauté, les hommes ont éclaté en cris et en éclats de rire. Ils avaient créé un moyen de faire danser sur un ordinateur distant, sur l'espace 3D de l'Internet, les mouvements d'un utilisateur : l'avatar était né.

Tout le monde dans la salle du fond, sauf Kristof, se précipita dans la première salle. Sur l'écran devant eux, il y avait une sphère de la taille d'un grain de raisin, puis d'une balle de golf, puis d'une balle de squash. Alors qu'une sphère noire parfaitement formée, de la taille

d'une balle de tennis, s'immobilisait au premier plan sur l'écran de la deuxième salle, un cri de victoire sauvage a éclaté. Kristof vint enfin de l'autre pièce et tout le monde commença à se congratuler et à se donner de grandes tapes dans le dos.

Ces hommes, dont je connaissais la plupart depuis l'université, avaient formé une société appelée Blaxxun. Je les enviais.

Tandis que Bettina et moi avions été occupés à faire grandir notre petite entreprise, une vente à la fois, ces hommes avaient réuni un paquet d'argent pour monter Blaxxun (à l'origine appelé Black Sun, jusqu'à ce que Sun Microsystems les accusent de contrefaçon de marque. En réponse, Blaxxun avait changé de nom – mais à peine.)

Dès le départ, Blaxxun avait reçu un capital provenant non pas d'opérations de vente, mais d'investisseurs. L'investissement en capital-risque étant pratiquement inconnu en Allemagne à cette époque, il était résolument non-allemand de donner de l'argent à quelqu'un pour construire une société qui, à l'instar de Blaxxun, n'avait ni de vrais produits ni de vrais clients.

A cette époque, Blaxxun était l'une des nombreuses sociétés – encore rares en Allemagne – à s'intéresser aux avatars Internet. LucasFilm, la société de George Lucas, avait été l'un des premiers à explorer cette idée avec son « environnement virtuel multi-joueurs en ligne » appelé Habitat. Quelques dizaines de personnes pouvaient jouer à domicile en utilisant les ordinateurs Commodore 64 pour interagir en ligne avec les représentations graphiques ou les avatars d'autres joueurs.

Si les avatars de Blaxxun n'étaient rien comparés à ceux d'Habitat, le monde de LucasFilm souffrait de la comparaison avec le projet américain SIMNET – U.S. Defense Advanced Research Projects –, développé pour conduire, entre autres, des jeux de guerre. Dans un tel jeu, plus de deux cents militaires du monde entier pouvaient s'engager dans un combat virtuel de chars M-1.

Bien que fondée à Munich, Blaxxun avait une équipe dans la baie de San Francisco pour suivre les évolutions au sein de la Silicon Valley. L'entreprise savait que ces autres organisations étaient très en avance sur elle. Cela ne signifiait rien. Ce qui importait était de savoir qui produisait la meilleure solution. Les hommes de Blaxxun étaient suprêmement confiants que ce serait eux.

Le monde de l'avatar -- même à l'embryonnaire dans cet entrepôt en Allemagne – était irrésistible. Happé par l'excitation d'aider à faire un pas de géant dans l'informatique, j'ai rapidement quitté mon emploi à PC Plus et rejoint l'équipe de Blaxxun.

La programmation était très intéressante, mais plus intéressante encore était la philosophie d'affaires qui sous-tendait l'entreprise. Alors que Bettina et moi étions partis pour croître aussi rapidement que notre clientèle, la stratégie de Blaxxun était de plonger son seau dans le torrent du capital-risque, de créer un élément de technologie en rupture, d'acheter une campagne de marketing à un coût exorbitant, puis de s'asseoir confortablement et de regarder les bénéfices couler. Cela semblait une stratégie parfaitement brillante.

Blaxxun se présentait à Bettina et moi comme un excellent exemple de ce que pouvait être la conduite d'une entreprise : l'excitation, le travail d'équipe, le dévouement à une technologie qui se situait au-delà des capacités actuelles de compréhension du marché.

Nous avons également appris que la technologie derrière le produit est ce qui en constitue la véritable valeur. Lorsque les capital-risqueurs ont décidé d'investir dans Blaxxun, ils n'ont pas fondé leur choix sur des paramètres tels que le nombre de clients, la taille de la force de vente ou les gains de l'entreprise. Ils ont investi dans une idée. Pour nous, Blaxxun offrait une leçon sur la valeur des droits de propriété intellectuelle – même pour l'entreprise alors connue sous le nom Visualizing Ideas Michael Jetter.

Le modèle économique qui prévalait à l'époque pour les entreprises technologiques allemandes, n'était pas tant de créer sans cesse de nouveaux produits que de créer un produit complexe, généralement très volumineux, puis de vendre les services nécessaires à la mise en œuvre de ce logiciel. Bettina et moi savions que nous ne voulions pas suivre ce modèle. Le modèle proposé par Blaxxun, qui consistait à innover constamment en repoussant les limites de la technologie, était beaucoup plus séduisant.

À en juger par l'ascension fulgurante de Blaxxun, nous ne pouvions nous empêcher de nous sentir désespérément démodés – comme auraient pu se sentir les gens qui creusaient le canal de Panama si, escaladant une crête, ils avaient découvert de l'autre côté une armée de bulldozers pouvant déplacer en un jour la quantité de terre qu'ils avaient mis des années à déblayer.

Alors que nous passions notre temps libre enfermés dans notre petit bureau, à gagner un client à la fois, Blaxxun courait vers l'avenir avec passion et enthousiasme, travaillant jour et nuit sur un équipement informatique de pointe dans un entrepôt resplendissant, parfaitement indifférente à ces choses aussi banales que des clients ou des bénéfices. Notre existence primitive semblait ridicule.

Mais notre technologie n'était pas simplement une idée intéressante que nous voulions mettre sur le marché. C'était quelque chose qui était né dans nos cœurs. Les racines de MindManager étaient ancrées dans mon combat pour la survie. Depuis lors, nous nous étions sacrifiés pour le nourrir et l'amener à la vie. Maintenant, il était devenu quelque chose dont les gens disaient qu'il changeait leur vie, qu'il déverrouillait leur créativité, les amenait à s'organiser, rendant le travail vraiment fun. Après tout cela, MindManager était devenu beaucoup plus qu'un simple logiciel. Il était devenu une partie de nous.

[Table des matières](#)

## *Chapitre 20 : Lac de Garde (Mike)*

Au printemps 1996, Bettina et moi avons terminé notre première mise à jour MindMan, version 2.0. Pour la première fois, nous avons ajouté des fonctionnalités demandées par les clients. La version 1.0 était en noir et blanc : les clients voulaient de la couleur. Et pour la première fois nous avons ajouté des icônes de priorités (priorité n° 1, n° 2, et ainsi de suite), de sorte que les utilisateurs puissent créer un ordre dans lequel accomplir des tâches.

Juste après avoir publié 2.0, j'ai reçu un appel téléphonique d'Eric Greenberg, de Netscape, qui a eu une idée géniale que j'aurais aimé avoir avant d'avoir fini cette version. Greenberg effectuait des travaux de développement pour aider le grand public à accéder à l'Internet naissant. Eric avait entendu parler de notre logiciel, il l'aimait et m'a demandé si nous pourrions être en mesure de trouver un moyen d'exporter le contenu MindMan sous forme de pages Web. Netscape, basé dans la Silicon Valley, s'intéressait à la création d'un véritable monde connecté, dont un élément clé serait la possibilité pour les gens de publier facilement des informations sur Internet. Eric comprenait que la structure de ces cartes pouvait fournir un moyen efficace de modéliser des sites Web, pour peu qu'il y ait un moyen de transformer le contenu des cartes en HTML, le langage de programmation utilisé pour créer de tels sites.

Avant l'appel d'Eric, un export HTML ne m'était jamais venu à l'esprit : le World Wide Web était encore relativement nouveau, après tout. Mais dès qu'il a évoqué l'idée de considérer les cartes comme des sites Web, trouver un moyen de le faire est devenu mon obsession.

À certains égards, nous avons déjà commencé le processus avec notre version 2.0. L'interface de la carte y répondait à une hiérarchie simple. Le titre au centre de la carte se trouvait au sommet de la pyramide de l'information. Venaient ensuite les branches, puis les sous-branches, etc. Dans le contexte du Web, je me suis dit que si le titre de la carte correspondait à la page d'accueil, chaque branche principale correspondait à une section dans le site, et les sous-branches à des pages dans chaque section. Les notes de texte étaient essentielles à la conversion des cartes en site Web : des blocs de texte pouvaient être rattachés à une branche. Les notes de texte pouvaient inclure le contenu de chaque page du site. Maintenant, tout ce qu'il me restait à faire était de produire le code.

Après avoir travaillé nuits et week-ends pendant quatre semaines, j'ai à peu près compris comment convertir les cartes au format HTML. J'ai envoyé une version bêta à Eric, il a fait quelques suggestions et, au bout d'une autre semaine, j'ai réalisé notre première conversion carte-HTML. Nous avons intégré cette fonction dans notre logiciel, et MindMan 2.1 était prêt pour le Web.

Eric a aimé le produit final et apprécié que je l'aie créé si rapidement. Il m'a sondé sur mon désir de venir aux États-Unis et de travailler avec Netscape. Silicon Valley menait la charge pour faire de l'Internet le prochain environnement de communication de masse, a-t-il soutenu, et Netscape était en tête du mouvement. À l'époque, Netscape travaillait sur la

version 3.0 de son navigateur Internet, avec la ferme intention de concurrencer Microsoft pour la suprématie sur le desktop.

L'idée de déménager aux États-Unis nous a instantanément plu, à Bettina et moi. En premier lieu, tout le monde convenait que les U.S., et la Bay Area en particulier, étaient le lieu où se trouver dans le milieu des années 1990 si vous étiez intéressé par la technologie informatique. C'est là qu'étaient concentrés toute l'excitation, toutes les idées et tout l'argent. Les programmeurs du monde entier se dirigeaient vers la Californie pour revendiquer leur droit à d'incalculables richesses.

Mais nous avions d'autres raisons plus personnelles pour envisager de partir. Tous les gens que nous connaissions étaient occupés à vivre le rêve allemand : travailler dans une quelconque entreprise traditionnelle sûre, acheter leur première maison, avoir leur premier enfant. Nous ne pourrions jamais, ne voudrions jamais faire partie de ce monde – et nous en avions de moins en moins envie. Nous avions aujourd'hui l'occasion de faire un saut dans quelque chose de tout à fait nouveau.

J'ai parlé aux personnes de chez Blaxxun de mon intérêt à prendre part à la ruée vers l'or sur Internet. Franz Buchenberger, le PDG, m'a pris à part et m'a dit : « Vous savez, Mike, vous n'avez pas besoin de quitter l'entreprise juste pour aller aux U.S. Vous pouvez très bien continuer à travailler pour Blaxxun au sein de notre bureau de San Francisco. »

Franz a fait en sorte que je puisse passer la première semaine de mai à visiter le bureau américain, pour voir si c'était vraiment un endroit où Bettina et moi pourrions vivre. Deux semaines plus tard, j'étais dans un avion à destination du Golden Gate.

La première fois que nous étions venus, tout ce qui concernait la Bay Area – l'architecture, les ferries, les tramways à câbles, la nourriture, les rues bordées de palmiers remplies de personnes de douzaines de cultures différentes – nous avait donné envie d'y revenir un jour. Huit ans plus tard, la ville étant au bord de l'explosion de la haute technologie, je ne pouvais pas imaginer Bettina et moi ne vivant *pas* là-bas. Quand je suis rentré quelques jours plus tard, j'ai remis à Bettina une boîte dans un emballage-cadeau. Elle l'a déballé, m'a serré fort et a enfilé son T-shirt « I Love San Francisco ».

Déménager en Californie ne semblait pas un projet très compliqué. Nous avions besoin de louer notre appartement, d'emballer nos affaires, d'obtenir une paire de visas et de réserver un vol. Comment cela pourrait-il être difficile ?

En quelques semaines, nous avons trouvé un couple de Canadiens qui devait se loger pendant deux ans, alors qu'ils travaillaient à l'École Internationale de Starnberg. Cette question était réglée. Nous avons demandé des visas H1B, une catégorie spéciale de visa permettant à son titulaire de séjourner aux États-Unis jusqu'à six ans, à condition qu'il soit employé. Nous supposions que nous n'aurions aucun problème pour être conformes aux critères. Ceci s'est avéré ne pas être vrai. Je n'avais aucun problème : j'étais hautement qualifié, accrédité professionnellement avec un emploi qui m'attendait. La situation de Bettina était plus problématique. Les diplômes de business et de marketing qu'elle avait obtenus en Allemagne n'avaient pas d'équivalents clairs dans le système éducatif

américain. De ce fait, il était plus difficile pour les fonctionnaires de l'immigration des États-Unis de comprendre qu'elle était effectivement une professionnelle dûment formée.

Même si Bettina m'avait soutenu financièrement pendant des années alors que je finissais mon travail post-diplôme – sans oublier les trois années pendant lesquels j'étais en soins puis en rétablissement –, c'était elle et non moi que l'administration américaine considérait le plus comme un « risque ». Sans l'équivalent exact d'un diplôme américain, Bettina aurait à prouver aux agents de l'immigration américains qu'elle avait bien un « plan de carrière » composé d'une formation pédagogique adaptée et d'une expérience professionnelle à venir.

Quatre fois plus épaisse que la mienne, la demande d'immigration de Bettina était complète, avec les dossiers remontant à l'école primaire, un historique complet de ses emplois depuis l'obtention du diplôme d'études secondaires, et des lettres de recommandation détaillées. Il lui a fallu des semaines pour constituer ce dossier. Une fois transmis, les agents de l'immigration nous ont dit qu'il faudrait plusieurs semaines pour vérifier chaque document.

Ils nous ont dit que le processus serait encore plus long en raison du poste que Blaxxun avait offert à Bettina. Savoir qu'un emploi rémunéré l'attendait était super pour nous, puisque nous aurions deux revenus. Mais cela signifiait aussi que Blaxxun devait prouver aux autorités américaines qu'ils l'avaient embauchée parce qu'ils ne pouvaient pas trouver un Américain qualifié pour ce poste.

Comme le couple canadien devait arriver sous peu, nous avons réalisé que nous ne pourrions jamais aller directement de Munich à San Francisco. Nous avons donc fait ce que tout jeune couple bavarois qui se respecte fait dans des circonstances similaires : nous avons déménagé chez mes parents.

À un moment, Bettina et moi nous voyions comme le couple tout à fait moderne, prenant son envol pour une nouvelle vie au milieu des cafés et galeries d'art de San Francisco. Tout à coup, nous régressions à notre enfance. Plutôt que de manger des paninis à North Beach, nous aidions ma mère à faire des cookies. Au lieu de soirées prolongées au Paradise Lounge, nous allions au cinéma l'après-midi avec papa et maman. Au lieu d'errer à travers la véranda de fleurs exotiques du Golden Gate Park, je tondais la pelouse.

Mais cela nous a donné le temps de travailler sur notre business. Nous étions prêts à commencer la version 3.0. Ce fut une autre étape importante pour nous. Pour nous, la version 1.0 avait été la preuve que nous pouvions créer un logiciel de cartographie. Les versions 2.0 et 2.1 représentaient des petites améliorations par rapport au produit original. Mais la 3.0 serait notre première tentative pleinement consciente de vraiment créer un super logiciel qui réponde aux besoins réels de clients réels, qui permette aux utilisateurs d'éditer des cartes beaucoup plus rapidement, de les personnaliser de manière plus importante, et de permettre aux équipes travaillant dans des endroits différents de modifier simultanément la même carte.

Ma mère et mon père étaient probablement tout aussi consternés que nous de voir leur fils et leur belle-fille emménager chez eux. Mais ils ont été des hôtes charmants. Nous avons

réussi à coexister pacifiquement pendant plus d'un mois avant de devenir un peu fous. À ce stade, il est devenu assez clair que, peu importe combien mes parents nous aimaient, Bettina et moi avons dépassé les limites de notre séjour. Début septembre, Bettina a donc quitté son emploi dans le département Marketing d'une entreprise de base de données, j'ai dit à Blaxxun que je rejoindrais son équipe seulement quand nous serions à San Francisco et, au grand soulagement (tacite) de mes parents, nous avons planifié de retourner dans notre partie préférée de l'Italie, le Lac de Garde, pour un séjour indéterminé.

Pineta Campi comptait vingt courts de tennis et se situait à proximité de Limone, la ville que nous avons visitée la dernière fois, avant que des douleurs dans ma poitrine ne nous fassent retourner précipitamment à Munich. Ils louaient des appartements à la semaine.

Nous avons emprunté la nouvelle Audi de mon père, y avons chargé un vieux PC surnommé Charlie Brown (à cause du travail que je faisais à l'époque sur des morceaux de code informatique appelés « peanuts ») et quelques caisses de fournitures de bureau, et avons mis le cap sur l'Italie. Nous avons enménagé, installé un bureau sur la table de la cuisine, et nous sommes mis au travail sur MindMan 3.0. Tout ce dont manquait notre quartier général était un moyen de contacter les revendeurs et les clients.

Pour accéder à notre compte CompuServe, nous avons dû passer un accord avec la direction du club de tennis. Pour quelques milliers de lires par semaine, on nous a permis de nous connecter un jour sur deux sur la ligne de la réception de l'hôtel afin de télécharger nos e-mails. Nous retournions répondre sur la table de la cuisine, et repartions à l'accueil deux jours plus tard pour envoyer nos réponses. La vitesse de l'Internet, quoi.

Cette absence de lien avec le monde extérieur ne nous a pas plus dérangés que ça. Le temps était magnifique à cette période de l'année, clair et ensoleillé, avec juste une trace d'automne dans l'air. Nous nous octroyions un match de tennis de temps en temps, même si nous préférions tous les deux le squash.

La plupart des après-midi, lorsque notre énergie fléchissait après une dure journée à travailler, nous nous promenions dans les rues étroites, entre murs blanchis à la chaux et fontaines en fer forgé, à la recherche de fruits et de légumes pour le repas du soir. Sauf pour un veau *parmiggiana* occasionnel ou pour les raviolis farcis de viande, nous suivions encore un régime végétarien. Cette paisible atmosphère italienne différait de notre rythme effréné habituel, et nous adorions.

L'isolement de la région des lacs italiens nous a permis de nous concentrer sur la version 3.0, d'élaborer un plan de développement qui permettrait à MindMan de dépasser de loin VisiMap, notre seul concurrent connu à ce stade. Ici, nous avons imaginé l'édition directe des branches de cartes, de nouvelles fonctionnalités de notes de texte, et un serveur de conférences pour permettre la collaboration en ligne.

Nous avons fait de grands progrès, mais après environ cinq semaines, nous avons réalisé que nous ferions mieux de revenir au monde réel. En premier lieu, notre petit répit nous coûtait une fortune. Puis il y avait en suspens cette question des visas. Les États-Unis émettaient 90 000 visas H1B chaque année, mais même ainsi, il y avait bien plus de personnes que cela dans le monde qui voulaient aller y travailler.

Nous avons vite appris que nous n'avions pas été parmi les milliers de chanceux et que nous devions soumettre une nouvelle demande. Au début, nous pensions que cela obligerait Bettina à recommencer toute la procédure de demande. En fait, il nous fallait juste renvoyer l'ensemble du dossier. Mais il faudrait au moins un mois au bureau de l'immigration pour traiter sa nouvelle demande. Pris entre les deux, nous sommes retournés chez mes parents.

Comme un geste supplémentaire pour me faire rester dans l'entreprise, Blaxxun a embauché Bettina dans son bureau de Munich, ce qui a simplifié son processus de demande de visa. Puis Blaxxun est allé plus loin et s'est attaché les services d'un avocat spécialisé pour accélérer les procédures bureaucratiques. Et un matin, début novembre, Bettina et moi avons trouvé nos visas tous neufs sur nos bureaux.

C'est ainsi que le 14 novembre 1996, je suis monté dans un avion pour San Francisco avec Bettina et Charlie Brown, ma vieille relique de PC à cent mégahertz qui m'avait suivi depuis si longtemps que je ne pouvais pas le laisser derrière moi. La seule façon de le faire entrer dans mon bagage à main était d'enlever l'enveloppe extérieure. Je n'étais pas sûr que la sécurité me laisse monter dans l'avion avec un tel équipement suspect, alors j'ai demandé à mon père d'attendre dehors dans sa voiture avec un de nos moniteurs. J'avais tout organisé pour que papa puisse, le cas échéant, apporter l'écran afin de prouver que Charlie Brown était bien un ordinateur. Mais après avoir passé le châssis dans la machine à rayons X, les gardes nous ont fait signe de passer.

Arrivés à San Francisco, nous avons pris un taxi jusqu'à l'appartement que Blaxxun avait réservé pour nous dans le quartier de Fillmore. Nous avons été surpris de constater que non seulement l'appartement était assez grand et confortablement meublé, mais que le complexe comportait aussi un jacuzzi dans la zone extérieure commune. A cette époque, les seuls jacuzzis que nous ayons vus se trouvaient dans des spas de santé. Quelle incroyable idée, nous sommes-nous émerveillés, de sortir de chez nous en maillot de bain et en robe de chambre pour aller se détendre dans une baignoire géante sous les étoiles ! Ce n'était possible qu'en Californie.

Pour cette première nuit à San Francisco, nous avons décidé de sortir pour dîner et, par hasard, avons choisi un restaurant méditerranéen. Pour nous Allemands, *méditerranéen* signifiant essentiellement *italien*, nous nous attendions à trouver des pâtes et du sabayon. Mais ce restaurant offrait de la vraie cuisine méditerranéenne – des feuilles de vigne, du houmous, du babaganoush et des vraies danseuses du ventre, qui étaient à peu près aussi communes en Allemagne que les hammams.

Si l'appartement était parfaitement bien équipé pour les personnes qui se lèvent chaque matin et sortent travailler, il était moins adapté aux personnes adoptant la nuit des identités d'entrepreneurs en logiciels. Mais après avoir eu un bureau dans l'aile d'isolement d'un service de leucémie, dans notre appartement à Munich, dans un club de tennis italien, et deux fois dans la maison de mes parents, nous étions en train de devenir bons dans ce domaine. Peu de temps après m'être présenté chez Blaxxun San Francisco, nous avons pu

avoir un bureau MindMan opérationnel, grâce à des tables pliantes et des chaises de Office Depot.

Notre charge de travail à Blaxxun n'étant pas trop exigeante, Bettina et moi avons pu passer pas mal de temps sur MindMan. Nous avons commencé à faire évoluer l'interface initiale qui était de notre conception, pour le rendre plus proche d'un environnement comme celui d'Office. Microsoft était de fait en train de devenir le standard pour les logiciels de bureau. Si nous voulions que MindMan devienne un logiciel grand public, il nous fallait faire en sorte que notre interface ressemble plus à celle de Microsoft.

La vie à San Francisco fut un plaisir. Chaque matin, nous faisons une promenade rapide et pittoresque pour nous rendre de Fillmore à California Street, puis nous prenons le tram à câble pour aller travailler. Chaque nuit, nous pouvions choisir parmi des centaines de restaurants et de bars emplies d'entrepreneurs sophistiqués, élégants, prenant du bon temps. Bientôt, nous nous sentîmes comme chez nous, résidents de la meilleure ville du monde, et prêts à fêter le nouvel an aux U.S.

Les fêtes de Noël sont arrivées et, laissant MindMan de côté, nous avons pris quelques soirées pour flâner dans les magasins décorés entourant Union Square, au-delà des restaurants animés de Chinatown et de North Beach, et à travers Huntington Park sur Nob Hill. Les douzaines d'arbres y étaient drapés de milliers de petites lumières blanches qui projetaient leur douce lueur sur les flèches de la cathédrale Grace, qui domine la rue. Cette structure gothique simple mais puissante nous rappelait chez nous.

Lorsque l'alarme d'incendie s'est déclenchée dans notre immeuble à 6 heures le matin de Noël, cela nous a semblé annoncer quelque chose de très mauvais. Bettina a sauté du lit et a attrapé des poignées de papiers importants – les visas, les passeports, les dossiers financiers de MindMan. J'ai débranché Charlie Brown, l'ordinateur portable, les moniteurs et les imprimantes. Encore en pyjama, nous avons franchi la porte chargés de nos affaires, pour découvrir nos voisins debout contre la balustrade, en peignoir, en train de fumer tranquillement des cigarettes et de bavarder. Ils se sont retournés et nous ont regardés comme si nous étions fous, puis sont retournés à leurs conversations.

Peu de temps après nous avons déménagé hors de la ville, dans un appartement en bord de mer dans la ville de Tiburon, dans le comté de Marin, faisant chaque jour la navette par ferry. Les déplacements quotidiens dans les deux sens à travers la baie de San Francisco nous fournissaient une aventure complète et en constante évolution. Chaque jour, nous passions près de l'île d'Alcatraz et du Golden Gate Bridge, au-delà des bancs de brouillard venant de l'océan et se posant sur les collines du comté de Marin, au-delà des troupeaux géants de cormorans et de macreuses à front blanc. Nous avions peine à croire que nous faisons quelque chose d'aussi banal que d'aller au travail lorsque nous regardions, dans les eaux du Pacifique, les pélicans plonger en vrille dans l'eau glacée, les phoques se balancer à quelques mètres de notre bateau et, de temps en temps, des baleines grises expulsant de l'eau.

Pendant quarante-cinq minutes chaque matin, nous protégeant contre l'air froid, une tasse de café du ferry réchauffant nos mains, nous portions un regard rêveur vers notre nouveau

chez-nous. À la fin de la journée, quand nous contemplions la silhouette illuminée de la ville, le rivage tel un collier de lumières le long des villes côtières et les étoiles qui scintillaient au-dessus de nos têtes, nous devions presque nous pincer pour réaliser que c'était vrai. Après tant de stress et de lutte, notre nouvelle vie nous semblait soudain rien moins que magique.

[\*Table des matières\*](#)

## Chapitre 21 : Le challenge d'Uli (Mike)

Quatre mois après avoir signé le bail de notre appartement à Tiburon, les capital-risqueurs qui avaient donné à Blaxxun les moyens de se développer si rapidement voulaient maintenant se concentrer exclusivement sur l'Europe. Bettina et moi le voyions venir, mais c'était tout de même un choc de réaliser que d'ici l'été 1997, Blaxxun allait se replier en Allemagne. Si nous choissions de rester aux Etats-Unis, nous serions sans travail.

N'ayant pas d'emploi rémunéré, les avocats de Blaxxun nous ont dit que notre visa H1B ne serait plus valable. En principe, cela signifiait que nous devrions quitter le pays immédiatement après la fermeture des bureaux, mais ils nous ont dit que nous avions en fait dix jours pour régler nos affaires personnelles. En neuf mois, nous avons loué notre appartement, vendu notre voiture, emménagé avec mes parents – deux fois –, fui au lac de Garde, rassemblé et transmis des tonnes de papperasse pour les visas, volé six mille miles, vécu à Fillmore, acheté une nouvelle voiture, déménagé à Tiburon, acheté un tas de meubles vraiment moches. Maintenant nous devons à nouveau déménager ?

Les avocats nous ont dit qu'il existait une solution de rechange. Nous pouvions demander à ce que notre visa H1B soit changé en visa de touriste B2, ce qui nous permettrait de rester aux États-Unis six mois de plus. La bonne chose dans cette approche, c'est qu'une fois que nous demandions le changement de visa, nous pouvions rester dans le pays jusqu'à ce que nous ayons obtenu une réponse.

Deux mois plus tard, nous avons obtenu nos visas B2. Grâce à un petit filet de revenu tiré des ventes de MindMan, nous serions en mesure de vivre à Tiburon et de nous concentrer sur notre business. En tant que touristes, nous n'étions bien entendu pas censés faire des affaires aux États-Unis : pas de marketing, pas de cartes de visite, pas de brochures, pas de campagnes de courrier, pas de publicité. C'était comme tout recommencer en repartant au club de tennis, mais avec une vue sur l'océan et un bain à remous.

Pendant le mois et demi qui a suivi, Bettina et moi avons besogné avec entrain, gérant notre cercle toujours grandissant de revendeurs et travaillant à la version 3.0. Mon travail consistait à me concentrer sur les fonctionnalités de base du 3.0. Bettina achevait la traduction en allemand d'un outil qui permettrait à nos clients de modifier des éléments dans notre galerie de symboles.

Au cœur de la technique de cartographie figure l'utilisation d'éléments graphiques afin de stimuler le côté droit du cerveau. Jusque-là, nous avions des branches, du texte ainsi que des icônes de priorité colorés. Les symboles étaient une autre étape dans cette direction, car elle donne aux non-artistes comme moi la possibilité d'ajouter des images stimulant la mémoire telles que des panneaux stop, des montres à gousset, des flèches et même des animaux.

Cette première galerie de symboles nous a conduits à un développeur nommé Larry Daniele. Nous avons créé les symboles dans un format de fichier appelé *metafile*. Le seul outil que j'avais trouvé pour permettre aux utilisateurs d'éditer ce type de fichier était le

Metafile Companion de Larry. Nous avons rapidement mis Larry sous contrat pour nous aider à créer des symboles pour notre galerie.

C'était un bon programmeur et un bon gars. Barbu et vif, il avait toujours un commentaire drôle à ajouter à une discussion par ailleurs technique et sèche. Larry fut bientôt coupable d'une apostasie de business qui nous a fait nous attacher à lui pour toujours : il nous a fait cadeau du dernier paiement que nous lui devons pour le travail qu'il avait effectué. Lorsque nous lui avons demandé pourquoi, il m'a répondu qu'il croyait dans le produit. Nous offrir un peu d'oxygène (à un moment où nous avions vraiment besoin d'un break financier comme celui-là) était sa façon de le montrer.

Figurait également sur la liste de Bettina la création de nos premiers tutoriels en ligne. Avant la création de MindMan, Bettina n'avait jamais fait de programmation. Maintenant, ici, elle apprenait à créer des tutoriels en ligne, *viewlets* animés qui expliquaient visuellement aux visiteurs de notre site Web comment exactement utiliser le logiciel.

Une de nos premières véritables pauses sur le 3.0 est venue d'un coup de téléphone de Peter Vieser, qui travaillait pour Siemens, le géant allemand de la technologie. Vieser m'invitait à présenter notre logiciel lors d'un atelier organisé par Siemens, Intel et Arthur Andersen Consulting. Vieser espérait inoculer à ses collègues américains l'enthousiasme allemand pour le *mind mapping*, et voulait que j'introduise l'atelier avec MindMan.

Lorsque Peter m'a demandé ce que cela lui coûterait pour que je vienne conduire l'atelier sur la cartographie, je n'avais pas la moindre idée du montant à donner. Prenant un chiffre au hasard, j'ai dit 5 000 \$. Après quelques échanges, Peter et ses employeurs ont accepté mon prix à la condition que je leur livre sous un délai de six semaines une pré-version alpha de notre logiciel 3.0.

L'atelier que j'ai animé était assez mauvais. Comme je n'avais jamais fait une telle chose auparavant, je n'avais aucune idée de ce que je faisais, et je pense que je n'ai pas paru très professionnel. Tout d'abord, je n'étais pas bien habillé : j'ai présenté ce logiciel inattendu vêtu d'un jean, de baskets et d'une chemisette standard, à une audience en costard. Bien que MindMan puisse servir à créer des présentations, je n'ai stupidement pas pensé à l'utiliser. Je pensais que j'aurais beaucoup à dire, mais quand je me suis retrouvé sur scène mon esprit est devenu vide. J'ai balbutié environ une demi-heure avant que Peter ne vienne à ma rescousse.

Mais j'ai eu d'excellents retours sur le logiciel, que j'étais alors en mesure d'intégrer dans la dernière version 3.0, et j'ai établi une relation forte avec Siemens. En fait, le géant allemand a acheté soixante-dix licences MindMan l'année suivante. Depuis, il en a acheté des milliers d'autres.

Quel que soit le plaisir que nous prenions à travailler sur le logiciel et à développer des relations d'affaires, Bettina et moi savions que notre séjour à Tiburon ne durerait pas éternellement. Nos visas B2 allaient expirer sous peu et nous devrions rentrer à Munich. Puis Uli et son fils Frederik, qui avait maintenant trois ans, nous ont rendu visite. Un beau jour de septembre, pendant le séjour de ma sœur et tandis que nous étions assis sur la terrasse à regarder Frederik jouer avec un camion-benne en plastique, nous avons dit à Uli

que nous prévoyions de retourner en Allemagne. Elle nous a regardé comme si nous étions fous. Pointant le doigt vers la baie, elle nous a dit : « Le climat est fantastique. La baie est incroyablement magnifique. Pourquoi partir ? »

Bettina et moi nous sommes regardés, abasourdis. Nous avons traversé tellement de choses pour arriver ici et y étions depuis moins d'un an. Pourquoi partir ? Nous allions retourner en Allemagne pour présenter une nouvelle demande de visa touristique de six mois. Dès que nous l'aurions, nous pourrions revenir immédiatement dans notre appartement et aurions une demi-année pour imaginer quoi faire ensuite.

Le 9 octobre 1997, après un travail acharné, nous avons publié la version 3.0 de MindMan. Nos visas expirés et notre produit fini, nous avons payé quelques mois de loyer d'avance, mis notre voiture au garage et sauté dans un avion pour Munich.

[\*Table des matières\*](#)

## Chapitre 22 : *Business planning 101 (Bettina)*

À l'extérieur de notre lucarne qui surplombait le centre-ville de Starnberg, l'hiver était descendu. Le ciel était d'un gris terne, les nuages remplis de pluie, les branches d'arbres perdaient leurs feuilles dans le vent qui fouettait les rues de la ville.

Notre ami Reini Klein, le bon ami de Mike et ex-membre de l'Equipe d'Entraînement aux Jeux Olympiques de la Moelle Osseuse, et son épouse, Catia, nous avaient laissé le dernier étage de leur logement de trois étages quand nous sommes rentrés à Munich. Un soir de novembre 1997, alors que nous étions en train de travailler, nous entendîmes les sons étouffés d'une discussion animée venant de la salle à manger en-dessous de chez nous. À certains moments les voix montaient en crescendo et l'on pouvait presque visualiser les convives gesticulant pour défendre leurs points de vue.

Ce n'est que plus tard que nous avons appris que nous étions la raison de ce chahut. Cette nuit-là, Reini expliquait à ses convives issus de la nouvelle génération de chefs d'entreprise allemands, que pendant qu'ils étaient assis autour de la table à s'amuser, son copain dans le grenier était en train de faire tourner un business high-tech international avec des employés et des clients dispersés dans le monde entier.

Le grenier de Reini et Catia n'était pas le grand luxe, juste un matelas dans un coin et quelques tables. Chaque fois que nous voulions passer des appels téléphoniques ou relever nos e-mails, nous devions descendre au deuxième étage et demander la permission de nous connecter. Mais cela nous a permis de maintenir l'apparence d'une entreprise.

Pendant deux mois, Mike et moi avons trimé dur, lisant les commentaires des clients sur notre version 3.0, trouvant des bugs de programmation, élaborant le prochain Service Pack (afin que les clients puissent résoudre ces bugs), et faisant tout le marketing que nous pouvions jusqu'à ce qu'il soit temps de revenir à San Francisco. Enfin, nos visas touristiques sont arrivés et nous avons pu retourner « chez nous ». Deux jours plus tard, en janvier 1998, nous avons pris un vol Lufthansa, trimbant un ordinateur portable qui pesait autant qu'un parpaing, dont le disque dur hébergeait en toute sécurité notre nouveau et puissant MindMan 3.0 professionnel.

De retour dans notre appartement de Tiburon, nous avons trois mois, soit pour trouver un moyen de rester, soit pour nous préparer à partir, cette fois pour de bon. Nous avons rapidement trouvé et pris rendez-vous avec un bon avocat spécialiste de l'immigration, et lui avons raconté notre histoire.

L'avocat nous a dit un que le visa E2 était valable un maximum de cinq ans. Une fois que nous l'aurions, il nous faudrait juste prouver que nous faisons tourner une entreprise enregistrée aux États-Unis, et capable de subvenir aux besoins de plus d'un ménage. Il nous faudrait embaucher des gens ici aux États-Unis, mais pas tout de suite. Enfin, il faudrait donner aux autorités d'immigration un *business plan* sur cinq ans.

D'abord, nous avons dû établir la valeur de l'entreprise, que nous basions sur les droits de propriété intellectuelle sur le logiciel. Après avoir parlé avec nos revendeurs et certains de nos plus gros clients, nous avons pu déterminer ce que nous pensions être un montant crédible. Ces mêmes revendeurs et clients nous ont aussi donné des lettres de référence. L'embauche de personnel pouvait attendre, aussi nous nous sommes concentrés sur la création d'un *business plan*.

Alors que nous commençons à nous demander ce qu'un tel *business plan* pourrait bien contenir, il nous a semblé qu'appeler notre entreprise un « business » était absurde. Nous n'avions pas de bureau (enfin, pas de vrai bureau) et pas d'employés : rien d'autre qu'un bout de logiciel et un petit cercle de revendeurs. Néanmoins, les fonctionnaires de l'immigration voudraient savoir comment cette entreprise qui était la nôtre allait croître au cours de la prochaine demi-décennie.

Nous avons trouvé un livre intitulé *Comment Créer un Business Plan* et nous sommes mis au travail. Mike et moi avons pensé que nous aurions une nouvelle version de MindMan sous deux ans. Nous pourrions probablement augmenter nos prix dans un an ou deux. Ayant joué avec l'idée d'offrir un jour une sorte de contrat de maintenance de support, comme le faisaient d'autres éditeurs de logiciels, nous avons ajouté cela au plan. Ensuite, nous avons essayé d'estimer combien de personnes nous aimerions ajouter à la masse salariale chaque année. Six semaines plus tard, nous avons un plan que nous trouvions à l'époque largement optimiste.

Nous étions maintenant prêts à soumettre aux autorités une demande de visa de dix centimètres d'épaisseur, contenant notre évaluation des droits de propriété intellectuelle, des lettres de référence, et un plan détaillé – bien que spéculatif – à cinq ans. Il nous restait un simple pas de plus à franchir : le transfert des droits de notre société de l'Allemagne vers les États-Unis. Mais pour ce faire, nous avons besoin de faire appel à un type d'avocat particulier que nous avons trouvé à Los Angeles. Après avoir examiné notre demande, celui-ci nous a expliqué que nos chances de convaincre les fonctionnaires de l'immigration que nous avons une véritable entreprise seraient plus importantes si l'on pouvait prouver que nous avons aussi un vrai bureau.

[Table des matières](#)

## *Chapitre 23 : Hawaï, Juarez, Paris ? No problemo ! (Bettina)*

Un matin de février 1998, Mike et moi avons pris la route pour faire le tour de quelques villes du comté de Marin, au nord du Golden Gate Bridge, à la recherche d'un espace de bureau. Au centre-ville de Sausalito, nous avons vu un panneau indiquant des locaux à louer au-dessus d'un café. Nous nous sommes garés et avons monté un escalier en bois en plein air, au-delà d'un bain à remous et d'une salle à manger en plein air, et avons regardé par-delà de la pancarte « À louer ».

Le bureau était composé d'une grande chambre avec un petit coin cuisine et une cheminée, et d'un patio avec vue sur la baie. La pancarte signalait aux personnes intéressées d'appeler une société immobilière pendant les heures normales de bureau.

Alors que nous redescendions l'escalier, nous avons remarqué un homme vêtu d'une combinaison qui sortait d'un grand espace vide, et lui avons demandé si nous pourrions voir l'intérieur du plus petit. Comme je lui ai expliqué ce que nous cherchions, il a remarqué notre accent et a dit que sa femme était Allemande, elle aussi. Nous avons établi un rapport immédiat, il nous a montré le bureau, et nous avons adoré. Il a été d'accord pour faire passer le mot au management qu'un « très gentil couple » était intéressé par l'espace. Apparemment, sa parole était la seule qualification dont nous avons besoin. Une semaine plus tard, nous avons eu notre bureau.

Quelques jours après avoir signé le bail, nous avons pris le ferry pour aller en ville et avons rencontré notre avocat d'immigration. La première chose qu'il nous a dite était qu'il aurait besoin d'un acompte de 4 000 \$ pour soumettre notre dossier de visas E2 aux services de l'immigration. Oh, et en passant, a-t-il ajouté, nous avons bien compris que nous ne serions pas en mesure de demander l'E2 à partir des États-Unis ? Il nous faudrait prendre rendez-vous dans une ambassade américaine à l'étranger pour l'examen de notre requête. Il a suggéré Paris, où il avait des relations d'affaires qui pourraient nous aider. Très bien, ai-je dit, faites-le.

Dans le même temps, nous nous sommes concentrés sur la mise en place de notre nouveau bureau. Nous avons acheté ordinateurs, téléphones et télécopieurs, rassemblé tout le mobilier de bureau que nous avons accumulé lors de notre court séjour aux États-Unis, imprimé de nouvelles cartes de visite et, pour la première fois, commencé à approcher nos clients américains en tant que société américaine.

Nous étions maintenant fin mars 1998. Il se trouve que nous avons depuis longtemps réservé des billets pour Hawaï. Nous aurions probablement dû laisser tomber et nous focaliser sur l'obtention des visas E2, mais nous ne pouvions pas nous faire à l'idée de perdre à la fois notre billet d'avion et nos réservations d'hôtel, simplement parce que nous aurions dû mettre le cap à l'est vers Paris et non pas à l'ouest vers Oahu.

Alors nous sommes allés à Hawaï. Nous avons passé les premiers jours à organiser notre voyage imminent à Paris, travaillant avec notre avocat et ses associés pour prendre rendez-vous au consulat américain là-bas, réservant des vols et un hôtel. Mais cela ne servait à

rien, nous a dit notre avocat. Il était impossible d'obtenir un rendez-vous. Peut-être au Mexique, a-t-il suggéré. Très bien. Le Mexique.

Nous sommes retournés au téléphone dans notre chambre d'hôtel, avons parlé avec l'avocat, réservé des vols et trouvé un logement au sud de la frontière. Le stress était exactement ce dont Mike n'avait pas besoin, et je commençais à m'inquiéter qu'il pèse sur sur lui. Tout ce qu'il voulait faire était dormir, et son visage s'est mis à arborer cette maigreur que je ne lui connaissais que trop. Il avait besoin de recommencer à boire des Mai Tais, s'allonger sur le sable et remuer ses orteils dans l'eau. Mais cela n'allait pas se produire. Nous étions trop occupés avec la logistique pour nous allonger sur la plage.

Le 5 avril, après cinq jours coincés dans notre chambre d'hôtel donnant sur la plage de Waikiki, nous avons pris un avion d'Honolulu à San Francisco puis, quelques jours plus tard, un autre de San Francisco à El Paso, au Texas.

Bientôt nous traversions le Rio Grande dans notre voiture de location pour aller à Juarez où, si tout allait bien, nous recevions nos visas auprès du consulat américain. Le plan que notre avocat avait conçu était que nous passions une nuit dans un hôtel, puis attendions le lendemain matin un homme dont nous ne connaissions pas le nom qui nous ferait monter dans un break. Pour 500 \$ en argent liquide, cette personne nous ferait traverser la ville pour nous emmener au consulat et nous guider à travers le processus d'obtention de visa.

Ce qui nous tira de notre sommeil n'était pas tant le vacarme de la circulation deux étages en-dessous de notre chambre d'hôtel, que la très forte odeur de diesel. Nous nous sommes levés, vêtus légèrement, et sommes descendus pour un petit déjeuner sur la terrasse. Alors que nous mangions, nous regardions la foule en cherchant un homme à la recherche de quelqu'un.

Vers 10h30, nous avons remarqué un break fatigué s'approchant de notre hôtel. Un homme en est sorti, qui s'est appuyé contre sa voiture et a parcouru du regard le groupe de touristes assis sur la terrasse. Il a dû reconnaître à nos expressions que nous étions ceux qu'il était censé rencontrer. Il s'est avancé vers nous et nous a solennellement demandé si nous étions les Jetters. Quand nous avons hoché la tête, il a affiché un grand sourire et nous a serré la main. Dans un anglais hésitant, il nous a indiqué la voiture, a ouvert la porte arrière rouillée, et nous a fait signe de monter.

Après une dizaine de minutes parmi les bus nauséabonds, les piétons dans tous les sens, et l'absence totale de quoi que ce soit qui ressemble à des règles de circulation ordinaires, nous sommes parvenus à un immeuble anonyme. Notre guide nous a conduits à l'intérieur, a attrapé des papiers posés sur le comptoir, et nous a demandé de signer en bas.

Inutile de préciser que les formulaires étaient en espagnol. Nous n'avions aucune idée de leur usage. Nous les avons signés, il les a ramassés, puis il est parti vers un autre bâtiment en nous faisant signe de le suivre.

La bonne nouvelle, c'est que ce second bâtiment avait une pancarte en anglais : Consulat des États-Unis, Ciudad Juarez – la première indication que nous étions probablement dans

le processus d'obtention d'un visa. La mauvaise nouvelle, c'est que la queue émergeait de la porte d'entrée du consulat, sortait dans la rue, et continuait dans une ruelle.

Notre guide s'est tourné vers nous et a chuchoté « No problema ». Il nous a conduits jusqu'au début de la queue, nous a dit d'attendre là puis est allé discuter avec les gardes. Il est revenu quelques minutes plus tard, nous a mis dans une file d'attente très courte en nous disant qu'il nous reverrait dans six heures, et a disparu.

Cette file d'attente avançait rapidement et, en arrivant au comptoir, on nous a pris nos papiers et on nous a envoyé vers une seconde, puis enfin une troisième queue. Moins d'une heure après notre arrivée nous étions assis face à une femme américaine très agréable qui, comme par hasard, non seulement était née en Allemagne mais avait passé des vacances à Starnberg deux ans auparavant à peine. Nous étions des amis qui s'étaient perdu de vue.

Après avoir examiné nos formulaires, elle nous a dit presque sans y faire attention qu'il y avait quelques problèmes mineurs avec notre demande – mais rien qu'elle ne puisse résoudre rapidement. « Allez prendre un bon déjeuner », sourit-elle. « Je m'en occupe. »

Nous avons quitté la fraîcheur du consulat pour plonger dans la chaleur de midi à Juarez, errant dans les rues bruyantes et chaotiques à la recherche d'un restaurant. Nous avons finalement opté pour un petit endroit qui, biens que nous soyons à la mi-avril, était recouvert de décorations de Noël. Chaque centimètre carré de fenêtre, de mur et de plafond était orné de branches vertes en plastique poussiéreux, de boules de Noël rouges et vertes brillantes, et d'éclairages de Noël stroboscopiques. Nous nous sommes installés au bar pendant une demi-heure, en sirotant des Palomas peu corsées et en tuant le temps. Puis nous nous sommes assis pour manger un mole de poulet, du riz et du guacamole, arrosé de *horchata*. Nous sommes restés assis là à essayer de manger le plus lentement que nous pouvions, et avons réussi à passer une autre heure avant d'abandonner les lieux et de nous précipiter au consulat.

Nous nous sommes adressés à la même personne, qui a souri et nous a dit de prendre un siège jusqu'à ce que nos noms soient appelés. Quinze minutes plus tard, nous avons eu deux visas E2 de cinq ans pour les États-Unis d'Amérique. Quelle nouvelle incroyable ! Nous avions pensé que nous obtiendrions les visas standards valables un an, ou au mieux deux ans. Le maximum de cinq ans était une aubaine.

Quelques minutes plus tard, notre chauffeur est revenu, portant deux bouteilles de tequila. Au début, nous pensions qu'il allait nous aider à prendre une cuite pour célébrer nos nouveaux visas. Mais il s'est avéré que les bouteilles étaient pour ses amis les gardes.

Tout ce qu'il nous restait à faire à présent était de revenir à l'hôtel, faire nos valises et retraverser la frontière. Pour quitter le Mexique, il fallait seulement faire la queue une demi-heure, moteur en marche, en roulant au pas.



*Heureux propriétaire de nos nouveaux visas.*

Entrer aux États-Unis, en revanche, n'était pas aussi simple. L'officier des douanes américaines paraissait avoir environ dix-huit ans. Il a jeté un coup d'œil à nos documents, et nous a demandé d'où nous venions et où nous allions.

« Combien de temps avez-vous l'intention de rester aux Etats-Unis ? » a-t-il demandé brusquement à Mike. Comme nous savions que les visas nous permettaient de rester cinq ans, Mike a pris l'air blasé et a répondu : « Oh, nous ne savons pas exactement. Nous verrons. »

J'avais peur que Mike nous attire des ennuis et j'ai essayé de le pousser discrètement du coude. L'officier a longuement regardé Mike, puis il est sorti de sa cabine et a commencé à tourner autour de la voiture, regardant par les fenêtres. Après être revenu à la fenêtre de Mike, il a jeté un autre regard sur nos visas et puis, comme s'il était totalement perdu, s'est tourné vers un autre agent et a dit : « Qu'est-ce qu'un E2 ? » L'autre agent, plus âgé et visiblement plus expérimenté, a déclaré : « Ne t'en soucie pas. Ces E2 sont toujours à faire des allers-retours à travers la frontière. Tamponne simplement leurs passeports. »

Je me suis penchée, ai récupéré nos nouveaux visas, et fait signe à Mike de repartir avant de continuer à dire des bêtises.

### [Table des matières](#)

## *Chapitre 24 : May Day (Mike)*

Bettina et moi avons acheté des billets non remboursables pour Paris. Nous n'avions pas besoin d'y aller, mais avons décidé de le faire quand même. Cela nous donnerait au moins la possibilité de voir nos associés de Munich.

Depuis les quatre années qui s'étaient écoulées depuis ma première rechute, je m'étais imposé de passer voir le Dr Ledderose au service L21 à chaque fois que j'étais chez nous. Nous discutons de mon état de santé, et il me renseignait sur les derniers développements en matière de traitement de la leucémie. Je ferais également un test sanguin dont Kolb aimerait toujours ajouter les résultats à sa base de données de recherche. Mais le test sanguin du 4 mai a indiqué que mon taux de globules blancs était de 40 000 par microlitre. Quand nous courions dans tous les sens pour essayer de régler notre statut d'immigrants, j'avais pensé distraitemment que le stress pouvait ne pas être la meilleure chose pour ma santé. J'aurais dû faire confiance à mon instinct : le stress m'avait conduit à ma deuxième rechute.

Le soir après avoir appris la nouvelle, Bettina et moi sommes allés voir Titanic, qui venait de sortir. En quittant le cinéma, nous n'étions pas les seuls à pleurer. Mais nous ne versions pas des larmes pour le regretté héros. Nous avons tout essayé au cours des huit dernières années. J'avais eu deux greffes de moelle osseuse. J'étais devenu l'une des premières personnes à recevoir une injection de leucocytes du donneur. Et j'étais devenu cobaye pour l'approche sur les cellules souches. Si je faisais vraiment une seconde rechute, quel traitement restait-il – s'il en restait ?

Je continuais à réfléchir sur la réalité de la prise de sang : jusqu'à présent, j'avais vécu huit – bonnes, pour la plupart – années depuis mon diagnostic initial. C'était beaucoup plus longtemps que ce à quoi la moyenne des patients LMC pouvaient s'attendre à cette époque, et j'avais été globalement en bonne santé. Après avoir passé plus de quatre ans sans problèmes, j'avais été tenté de penser que ma LMC faisait partie du passé. Mais dans le fond de mon esprit, je n'arrêtais pas de me rappeler que je ne pourrais pas vivre une vie d'une durée normale. Si la maladie n'avait pas ma peau, me disais-je, alors ce seraient tous les médicaments, les radiations et la chimiothérapie que j'avais subis. Dans le meilleur des cas, je m'étais donné vingt ans de plus, et dans le pire des cas, dix. Si la deuxième hypothèse était la bonne, j'avais deux ans de plus. Pouvais-je espérer atteindre l'âge avancé de 37ans ?

Lorsque nous avons rencontré le Dr Ledderose le lendemain, il était clairement bouleversé par cette dernière nouvelle, bien qu'il ait essayé de détendre l'atmosphère. Mais nous savions depuis longtemps que chaque fois qu'il commençait à pousser ses cheveux en arrière pour dégager son front, c'est qu'il avait du mal à dire quelque chose, ne sachant comment présenter ma dernière rémission sous le meilleur jour possible.

Il a commencé par me rappeler que le déroulement de ma maladie n'avait pas été normal. L'ILD et le traitement de cellules souches que j'avais reçu après ma première rechute

m'avaient donné de meilleures chances de survie qu'aucun patient ne pouvait avoir un an auparavant. À cette époque, ils étaient encore considérés comme expérimentaux. Mais ces traitements étaient maintenant largement utilisés, a-t-il dit.

Je lui ai demandé quelle était sa prochaine carte. Il a baissé les yeux, s'est mit à rire et a recommencé à tripoter ses cheveux. Après un moment, il a levé les yeux et m'a dit que lui et le Dr Kolb avaient longuement discuté de ma rechute la veille. Le corpus de connaissances entourant ces autres traitements a considérablement augmenté depuis qu'ils les avaient essayés sur moi, a-t-il ajouté. Et il y avait sur le marché de nouveaux médicaments qui avaient l'air très prometteurs. Mais après avoir examiné toutes les alternatives, lui et le Dr Kolb ont recommandé que nous commencions par une autre série d'injections de leucocytes du donneur, tout comme la dernière fois.

Depuis la première fois où ils avaient pratiqué l'ILD en octobre 1993, les deux médecins avaient mené de nombreuses recherches et rencontraient un taux de succès croissant dans le traitement des rechutes de leucémie myéloïde chronique. Cela n'avait pas semblé fonctionner pour moi cinq ans auparavant, mais ils étaient confiants quant au fait que cela fonctionne cette fois-ci.

Comme la dernière fois, ce serait juste une injection de globules blancs d'Andi, une fois ceux-ci extraits de son sang. Il n'y aurait pas de radiothérapie ni de chimiothérapie. Je devrais recommencer à prendre de l'interféron alpha pour stimuler mon système immunitaire, mais à une dose trop faible pour causer des effets secondaires.

Comme Ledderose décrivait le traitement, Bettina et moi nous sommes un peu détendus. Ce serait une procédure connue et indolore, bien que chronophage. En fait, le Dr Ledderose a dit qu'elle devrait prendre environ deux mois. Pendant ce temps-là, Bettina et moi devions continuer à payer le loyer de notre appartement de Californie et de notre nouveau « bureau » à Sausalito – à ce stade juste une pièce vide. Et l'horloge continuera à tourner pour nos nouveaux visas E2 de cinq ans.

Je suis entré à l'hôpital le lundi 11 mai 1998. Andi est revenu à Munich avec ses globules blancs. Quelques heures plus tard, un autre litre et demi du sang d'Andi coulait dans mes veines.

Le Dr Ledderose m'a laissé sortir le soir même et m'a dit que je pouvais faire ce qu'il me plaisait pendant environ six semaines. D'ici là, a-t-il dit, les globules blancs d'Andi se seraient installés et commenceraient à attaquer les cellules leucémiques. À ce stade, j'aurais besoin de rester près de Munich en cas de problèmes de santé. Si, comme cela est déjà arrivé, les cellules d'Andi se remettaient à attaquer ma moelle, j'aurais besoin d'être à proximité.

Dans l'intervalle, a-t-il conclu, je pourrais retourner aux États-Unis, mais je devrais être de retour en juillet, avant de devenir trop vulnérable à une infection. Si j'attendais trop longtemps et attrapais un rhume sur le vol de retour, ce pourrait bien être le dernier rhume que j'attrapais.

[Table des matières](#)

## *Chapitre 25 : Mindjet (Bettina)*

Le temps qu'il fait en juin dans la baie de San Francisco dépend de l'endroit où vous habitez dans la région. La plus grande partie de la ville était dans la brume, les résidents emmitoufflés dans de gros manteaux. De l'autre côté de la baie, à Sausalito, c'était un peu mieux. La moitié de la ville la partie la plus proche du Golden Gate Bridge était dans le même brouillard. À peine plus au nord cependant, le soleil de midi brillait dans la fenêtre de notre nouveau bureau de cent quatre-vingts mètres carrés, au-dessus du café Caledonia Kitchen. J'ai regardé par ma fenêtre les feuilles sur les arbres qui encerclaient l'Hôtel de ville et le parc adjacent. Quelques gosses jouaient au basket. Les eaux de la baie juste en face du Bay Bridge étaient tranquilles, les gréements des centaines de voiliers amarrés à côté du hangar frappaient doucement les mâts en aluminium.

Mike et moi venions juste de finir de transformer le coin cuisine en salle informatique lorsque le téléphone sonna. C'était Preben Gammelmark, de Hewlett-Packard Allemagne. Il a dit qu'il était à San Francisco et se demandait s'il pourrait faire un saut dès le lendemain pour parler d'opportunités de business possibles avec son entreprise. Neuf heures demain matin ? Bien sûr, répondis-je avec enthousiasme.

Après avoir raccroché, Mike et moi nous sommes regardés, debout dans notre petit antre vide. Comment diable avons-nous réussi à obtenir la visite d'un représentant de l'une des plus grandes sociétés de technologie sur la planète, une société avec laquelle nous étions extrêmement impatients de faire des affaires ?

Tout d'abord, nous n'avions ni chaises, ni table suffisamment grande pour accueillir trois personnes : soit nous sortions ce soir-là et en trouvions une quelque-part, soit l'un de nous aurait à passer toute la réunion en s'appuyant nonchalamment contre un mur. Puis il y avait l'air conditionné qui faisait vibrer tout l'étage : nous devions espérer une journée fraîche pour le lendemain. Enfin, il y avait les éruptions très laides qui avaient récemment fait leur apparition sur les deux bras de Mike. Cela avait l'air tellement enflammé, tellement intense, que nous avons pensé un moment rappeler et annuler le rendez-vous. Mais il était peu probable que quelqu'un de chez HP nous rappelle la semaine suivante pour reprendre rendez-vous.

Inquiète du fait que plus de stress ne ferait qu'aggraver l'état de la peau de Mike, je l'ai conduit à la maison vers six heures et suis allée à Office Depot. J'ai trouvé une table et quatre chaises, mais notre voiture était si petite que j'ai dû faire trois voyages pour tout ramener à notre bureau. Ensuite, j'ai dû tout assembler.

Heureusement, le lendemain le temps était couvert et venteux. Mike a pu porter une chemise à manches longues et a gardé ses mains sous la table. La rencontre avec Preben s'est déroulée sans accroc. Elle n'a pas donné lieu à des ventes immédiates, mais elle a contribué à forger une relation, bien qu'inégale, entre nos deux sociétés. (Tout comme Siemens, HP est devenu depuis l'un de nos meilleurs clients.)



*Notre bureau à la maison avant de déménager les bureaux à Sausalito*

À nouveau capable de se remettre au travail pour la première fois depuis notre départ pour Hawaï, Mike et moi nous sommes jetés dans l'action dès le départ de notre invité. Nous avons beaucoup à faire. Il nous fallait commencer par établir notre présence américaine, et il nous fallait avancer sur la version 3.5 que nous prévoyions de lancer à l'automne.

La liste de choses à faire pour la version 3.5 comprenait la création d'un plus grand nombre de symboles, et de meilleure qualité, et de nouvelles fonctionnalités telles que « rechercher-remplacer » et la vérification orthographique, qui allaient dans le sens de nos efforts continus vers un environnement plus semblable à Office. Nous avons également introduit des symboles flottants.

À ce stade, nous produisions MindMan en allemand, anglais et français. Chaque nouvelle fonctionnalité devait être pratiquement faite en trois exemplaires, de même que tous les fichiers d'aide et les tutoriels. C'était beaucoup de travail pour Mike et moi de gérer tout cela tout en traversant l'Atlantique dans les deux sens pour les tests et les traitements. Mais dans notre nouveau bureau, et sans autres distractions majeures pendant un mois, nous avons pu faire des progrès considérables sur MindMan 3.5.

Puis juillet est arrivé, et il était temps de revenir à Munich avant que Mike ne devienne trop vulnérable à l'infection. Nous avons pris contact avec une connaissance allemande qui a accepté de nous aider et de faire comme si le bureau était vraiment utilisé pendant notre absence. Nous lui avons donné la clé du bureau, fermé notre appartement de Tiburon, mis la voiture au garage, pris un taxi pour l'aéroport et pris l'avion pour Munich, prêts à y rester aussi longtemps qu'il le faudrait pour que Mike puisse retrouver sa santé.

Comme par un heureux hasard, cela faisait presque exactement deux ans que nous avions loué notre appartement au couple canadien. Nous avons besoin d'un endroit pour vivre et travailler à Munich pendant que le traitement suivait son cours. Nous avons donc repris l'appartement.

Tout excités pendant le vol vers Munich, nous avons baptisé notre nouvelle société Mindjet (*mind* comme « pensée » et *mind mapping*, et *jet* comme dans Jetter, mais aussi pour « aller vite », « accélérer »). Mais entre la rechute de Mike, nos escapades pour les visas et les constants déplacements, aucune excitation ne pouvait masquer notre fatigue. L'épuisement

était dangereux pour la santé de Mike. Faire tourner une entreprise internationale nous usait. Il nous fallait un nouveau plan pour aller avec ce nouveau nom.

L'une des choses les plus difficiles auxquelles nous avons fait face depuis notre arrivée aux États-Unis était de faire tourner une entreprise sur deux marchés : l'Europe, et tout le reste de la planète. Nous sentions que nous pouvions gérer un marché, mais essayer d'en gérer deux à la fois nous épuisait. Nous avons besoin de transférer la responsabilité du marché européen à quelqu'un d'autre. Cela voudrait dire en perdre le contrôle et des revenus, mais nous sentions que nous n'avions pas d'autre choix. Si nous voulions avoir un impact réel sur le marché du logiciel, nous devions avoir une présence américaine, ce que nous ne pouvions pas faire à partir de l'Allemagne. D'autre part, les revenus de nos ventes en Europe nous maintenaient à flot. Il était impossible pour nous d'abandonner ce marché. Si notre société devait prospérer, il nous restait à prendre les décisions les plus difficiles. Nous devions partager notre précieux petit joyau.

Nous avons commencé par constituer une liste de tous les revendeurs et éditeurs de logiciels allemands avec lesquels nous avons travaillé au cours des dernières années. Ensuite nous avons réduit cette liste aux quatre dont nous pensions qu'ils étaient les mieux équipés pour gérer et développer nos ventes en Europe. Au cours de quatre réunions séparées tenues aux quatre coins de l'Allemagne, nous avons expliqué à ces entreprises nos plans pour prendre en charge le marché européen. Lorsque nous avons fini notre présentation, nous avons demandé à chacune de ces entreprises, si elle était intéressée, de faire une présentation formelle sur la façon dont elle approcherait cette partie du business.

La compagnie MarketSoft, implantée à Alzenau, juste à l'extérieur de Francfort, avait été l'un de nos revendeurs les plus performants. Entre autres choses, elle avait mis en place son propre système d'expédition de produits directement aux clients. Lorsque nous les avons rencontrés une semaine plus tard, les directeurs généraux Michael Louis et Jürgen Herzog nous ont fait une forte impression.

Michael semblait clairement le plus passionné par MindMan. Environ de la taille de Mike, avec une tignasse brune, des lunettes, et un sourire qui illuminait son visage, il était plein d'enthousiasme pour le projet. Il aimait rire et a dit qu'il aimait aussi danser. Mais cette réunion a aussi révélé le côté plus sombre de cet homme marié et père de deux jeunes enfants. Michael avait la tête dans les affaires quand c'était le temps des affaires.

Jürgen était plus réservé. Lui et Michael avaient construit leur entreprise ensemble, mais il semblait hésiter à expérimenter une relation avec notre société. Grand, trapu, avec des cheveux gris courts, Jürgen aimait tout ce qui était italien. Il le parlait couramment et rêvait de déménager un jour là-bas avec sa femme et leur petite fille. Mais il ne semblait pas enthousiasmé par l'idée de travailler avec nous.

Pourtant nous avons persisté, en soulignant que, comme nous, MarketSoft était une petite entreprise, de sorte que le terrain de jeu était du même niveau. Michael en particulier semblait comprendre les objectifs que nous avions en tête pour notre logiciel. Il avait beaucoup d'idées novatrices sur la façon d'élargir le marché. Un signe qui nous paraissait

de bon augure, était que Michael avait déjà travaillé pour une société située dans un comté au nord de Marin.

Le moment choisi pour établir cette nouvelle relation d'affaires était le bon. Nous étions alors début juillet 1998. Notre plan était de livrer la version 3.5 du logiciel en octobre. À ce moment-là, nous pourrions également annoncer le changement de nom du produit, de MindMan à MindManager. (Un partenaire commercial nous avait fortement recommandé de laisser tomber le nom MindMan, en disant qu'il ne percerait jamais aux États-Unis. Les clients américains qui verraient un produit appelé MindMan se demanderaient immédiatement : « Ce produit est-il seulement pour les hommes ? Et les femmes ? »)

En choisissant un partenaire européen à ce moment-là, on pourrait en même temps annoncer le changement de nom, annoncer officiellement le lancement de la nouvelle société Mindjet, et présenter le nouveau revendeur exclusif de MindManager pour les pays germanophones.

Il y avait juste un ennui dans nos plans turbo-chargés : la rechute de Mike et le traitement d'ILD récent. Le Dr Ledderose était convaincu que la condition de Mike se stabiliserait quand les leucocytes d'Andi gagneraient assez de force pour se mettre à détruire les cellules anormales. Mais il y avait toujours une possibilité que, comme lors de sa première rechute, les leucocytes d'Andi en fassent trop ou pas assez : soit qu'ils se révèlent incapables de prendre le dessus sur la leucémie, soit qu'ils deviennent si vigoureux qu'ils commencent à attaquer la moelle osseuse de Mike.

En tout cas, Mike entrait dans la phase critique de l'ILD. Nous espérions que les globules blancs d'Andi, soutenus par l'interféron, commencent à s'en prendre à son système immunitaire.

Après un long débat, Mike et moi avons décidé de ne pas dire à nos nouveaux partenaires de MarketSoft que nous allions développer cette nouvelle version de MindManager alors que Mike traversait une rechute de leucémie. Nous nous sentions assez confiants dans le pronostic pour entamer une relation d'affaires en révélant beaucoup de choses sur notre société à Michael et à Jürgen – mais rien concernant la santé de Mike.

Le Dr Ledderose a étroitement surveillé Mike pendant le reste de juillet et d'août pour s'assurer que sa numération sanguine se stabilise. Fin août, nous avons signé l'accord avec MarketSoft, en choisissant la date du 9 octobre pour le lancement de la version 3.5. Début septembre, la numération sanguine de Mike avait l'air bonne et nous nous sommes préparés pour rentrer aux États-Unis.

Mais fin septembre, le taux de globules blancs de Mike a soudainement chuté en dessous de deux mille. Une fois de plus, l'ILD n'avait pas fonctionné. J'avais peur et j'ai été prise de panique. Mike était furieux, frustré et déprimé.

[Table des matières](#)

## *Chapitre 26 : Le bureau du XX1e siècle (Mike)*

Bettina et moi étions entrés dans le bureau du Dr Ledderose en nous attendant à ce qu'il me donne un certificat de bonne santé pour que nous puissions retourner à San Francisco et commencer à construire notre entreprise. Nous étions repartis en sachant que je devrais retourner à l'hôpital pour ma troisième greffe de moelle osseuse. Non, il n'y aurait pas de rayons ou de chimiothérapie. Oui, je pourrais prendre mon ordinateur avec moi et finir la version 3.5 sans interruptions.

Mais je serais coincé ici à Munich pendant deux mois alors que le temps ici devenait morne et que la lumière dorée de l'été indien en Californie du Nord était en pleine gloire. À cette époque de l'année, la météo dans la baie est incomparable. Les journées sont encore chaudes, mais il y a un soupçon d'automne dans l'air du soir. Le brouillard qui a poursuivi les San Franciscains tout l'été s'est levé. Au crépuscule, l'herbe qui recouvre les collines autour de la baie prend une teinte orangée, contrastant fortement avec le ciel bleu sombre. L'automne était devenu mon moment préféré de l'année en Californie, et je ne voulais pas le manquer – et pas seulement parce que j'aime regarder les jolis couchers de soleil.

Depuis que cette lutte contre la leucémie avait commencé, j'étais devenu beaucoup plus sensible au temps. Avec mon système immunitaire dans un état constant de compromis, j'étais beaucoup plus sensible aux rhumes et aux gripes. Chaque fois que je devais passer la fin de l'automne, l'hiver ou le printemps en Allemagne, mon risque de tomber malade augmentait. Je voulais revenir en Californie, non seulement parce que je l'aimais et que je voulais me remettre au travail, mais parce que je voulais éviter les restaurants, les ascenseurs et les salles de cinéma pleines de mes compatriotes reniflant et éternuant.

Avoir à subir une troisième greffe de moelle osseuse signifiait aussi qu'Andi aurait à venir de Zurich pour la sixième fois. Pour la troisième fois, le Dr Ledderose aurait à le mettre sous anesthésie générale et à ponctionner ses os du bassin pour en extraire la moelle. C'était beaucoup en demander, même à votre propre frère.

J'ai caché ma colère au Dr Ledderose car je savais qu'il faisait du mieux qu'il pouvait. Le cours de ma maladie n'avait pas été normal. Je suis sûr que cela a dû être frustrant pour lui d'avoir un patient qui semblait toujours bien répondre au traitement, juste pour subir rechute après rechute. Tout de même, je ne pouvais pas croire que l'ILD avait échoué. Cela faisait près de cinq ans que j'avais reçu ma première injection de leucocytes du donneur. N'avaient-ils pas appris quelque chose pendant ces cinq années ?

J'ai essayé de ne pas m'attarder sur la déception et de tout préparer pour y retourner. L'un des avantages d'avoir passé autant de temps dans le service de leucémie, c'est que j'étais en mesure d'obtenir quelques petites choses supplémentaires pour aider le temps à passer plus vite. Après ma deuxième rechute j'avais pu récupérer une table et une chaise. Cette fois, si je devais finir la version 3.5 dans les temps, il me fallait plus. J'avais notamment besoin d'une ligne RNIS qui me donnerait un accès à haute vitesse à Internet. Quand j'ai fait

cette demande au Dr Kolb, il a secoué la tête en signe d'incrédulité mais m'a dit qu'il allait arranger ça.

Une fois équipé, je pourrais rester en contact permanent avec les développeurs qui travaillaient sur la version 3.5 à partir de postes de travail répartis à travers le monde. Quand nous aurions terminé cette nouvelle version, je serais en mesure de la publier sur notre site Web, de la rendre disponible à tous nos revendeurs pour qu'ils la packagent pour leurs clients, et de répondre aux questions des clients concernant la version 3.5, le tout depuis les confins hermétiques de ma chambre d'isolement. Bettina, quant à elle, a travaillé sur le marketing et les relations publiques depuis chez nous – de l'emballage de la nouvelle version à la préparation des tutoriels et des captures d'écran, en passant par la présentation de MindManager 3.5 à la presse.

En fin de compte, le lancement s'est déroulé sans accroc. Personne, pas même MarketSoft, n'avait la moindre idée ce qui s'était passé dans les coulisses. Pour nos partenaires, nos revendeurs et nos clients, cela avait juste été une autre version normale du produit.

Au lendemain de ma greffe de moelle osseuse, le Dr Kolb, le Dr Ledderose et l'équipe de médecins ne pouvaient s'entendre sur le fait de savoir si je devais rester dans la chambre d'isolement, ou si je pouvais simplement être transfusé et rentrer chez moi. Dès le premier jour après mon admission, ma numération de deux mille globules blancs par microlitre était plus élevée qu'elle ne l'était quand ils m'ont laissé sortir après ma première greffe. Certes, ils n'avaient jamais administré à quiconque une transfusion de moelle osseuse sur une base ambulatoire, cependant personne n'avait jamais été transfusé autant de fois que je l'avais été. En l'absence de précédent clair, le débat allait d'un sens à l'autre, jusqu'à ce que l'un des médecins fasse remarquer que des problèmes en lien avec ma sortie « prématurée » pouvaient avoir des répercussions négatives sur les primes d'assurance de l'hôpital. Cela a réglé la question. Même si je semblais par ailleurs en parfaite santé, je resterais en isolement jusqu'à nouvel ordre.

Cependant, le Dr Ledderose est venu après deux semaines et m'a dit que ça n'avait aucun sens pour moi de rester plus longtemps. Il m'a rappelé que je devais encore obéir aux règles relatives à l'exposition aux enfants, aux animaux, aux plantes et même qu'aux maladies les plus mineures. Je devais continuer à prendre mes médicaments et à éviter la lumière du soleil et le stress.

L'un des médicaments que je prenais était l'interféron alpha, le même médicament que j'avais pris régulièrement depuis mon premier diagnostic, celui dont une surdose avait conduit aux douleurs dans la poitrine qui nous avaient fait rentrer précipitamment d'Italie huit ans auparavant. Depuis j'avais beaucoup appris sur les dosages appropriés de ce médicament. L'interféron alpha ne m'a jamais guéri, mais il a été très utile dans les moments où je devais rendre mon système immunitaire un peu plus fort, lorsque j'avais besoin de survivre au-delà des murs de l'hôpital.

À la mi-décembre 1998, après trois mois d'allers-retours entre le service de leucémie et notre vieil appartement, Bettina et moi avons rassemblé nos affaires et les ordinateurs, et nous nous sommes préparés à retourner à San Francisco.

La veille de notre départ, cependant, nous avons appris que notre logiciel venait de remporter un prix du prestigieux Institut Fraunhofer. L'institut cherchait à identifier la technologie qui ferait partie du « bureau du XXI<sup>e</sup> siècle ». Cet honneur a été une aubaine pour nos ventes en Europe. Le seul hic, c'est que la remise des prix était dans un peu plus d'un mois et qu'elle aurait lieu en Allemagne.

Il n'était pas envisageable pour nous de rater la remise d'un prix comme celui-ci. Un mois à peine après notre retour aux États-Unis, nous avons repris un avion, nous sommes posés à Francfort un matin tôt, avons immédiatement pris un train pour Stuttgart, sommes arrivés à notre hôtel dans l'après-midi, avons fait une sieste de deux heures, nous sommes levés, habillés, sommes allés à la cérémonie, avons récupéré nos prix et sommes sortis pour fêter l'événement avec Michael, Jürgen et mes parents. Nous sommes rentrés à notre hôtel très tard, nous sommes réveillés à 6h du matin, avons pris le train pour rentrer à Francfort, avons sauté dans l'avion et sommes rentrés chez nous. La totalité du voyage, incluant deux vols de douze heures, n'avait pris que 48 heures. Nous aurions dû avoir un prix pour ça aussi !

[Table des matières](#)

## *Chapitre 27 : Construire une famille (Bettina)*

Le voyage, même s'il était épuisant pour un homme dans l'état de Mike, en valait la peine. Le prix semblait agir comme un catalyseur. En travaillant avec un consultant en marketing aux États-Unis, Mike et moi étions en mesure de générer beaucoup plus d'intérêt dans les médias. Cela nous a apporté quantité de nouveaux clients aux États-Unis et dans le monde entier.

Pour faire face à cette nouvelle charge de travail, nous avons fait un autre grand pas en avant au cours de l'été 1999 : nous avons embauché nos premiers employés. Nous l'avons fait avec une certaine appréhension. Avoir des employés apporterait une foule de nouveaux problèmes : la paperasse, les questions de responsabilité, des questions d'impôt. Il y aurait des assurances à fournir, des processus à mettre en place et des règles à respecter. Il y aurait du temps à passer à former des gens. Et il y aurait de la rotation de personnel. Mais il était absolument impossible pour nous de faire tout ce qui devait être fait pour prendre d'assaut les États-Unis. Nous avions besoin d'aide, de toute l'aide que nous pouvions trouver.

Notre premier employé de bureau a été Giovanna Helena Vitau, que nous avons embauchée en novembre pour gérer le bureau. Belle femme dans sa quarantaine, Giovanna nous rappelait en apparence et en caractère l'actrice française Jeanne Moreau. Petite, blonde, les yeux bleus et des lèvres pleines, Giovanna était un pur produit des années 1960 en Amérique, une véritable enfant de San Francisco. Elle était libre d'esprit, aimant la vie et adorait le champagne. Dans le même temps, elle était ce qu'on appelle dans le baseball un « multi-rôles ». Elle pouvait tenir la comptabilité, taper incroyablement vite, organiser les voyages et maintenir le bureau organisé. Mais plus que tout cela, Giovanna incarnait le sens de la politesse, l'ouverture et la tolérance que nous voulions que notre société projette en tout.

Larry Daniele, que nous avons d'abord engagé comme consultant pour nous aider à améliorer la galerie de symboles, est rapidement passé de fournisseur à employé à plein temps. Il a continué à travailler de son domicile de Boston, tout comme son épouse, Jeanne, que nous avons ensuite engagée pour créer des tutoriels en ligne. Jeanne, une brune mince aux traits fins et au sourire modeste, était encore plus grégaire que son mari porté à la plaisanterie.

Le londonien Nick Duffill nous a ensuite rejoints pour fournir un appui technique à Larry et Mike. Nick était un consultant en informatique qualifié et inventif, une personne avec qui il était agréable de travailler et, comme Mike et moi nous en sommes émerveillés, « intelligent à faire peur ».

Stein Azmul travaillait avec nous depuis sa Norvège natale pour aider Mike à la recherche d'idées pour les fonctionnalités des futurs produits. Lorsque nous l'avons rencontré, nous avons été surpris de voir combien Stein était jeune. Avec des caractéristiques nordiques classiques et une longue queue de cheval brune, Stein était caractéristique de ce genre de

techno qui fusionnait le travail avec sa vie, créant par exemple une immense et complexe carte heuristique des détails de Star Trek.

Cet été-là il, nous vint à l'esprit à Mike et à moi que si l'embauche d'employés constituait l'un des critères essentiels à la légalité de notre visa E2, nous n'avions jamais rencontré aucun de ces employés. Nous avons invité tout le monde à un voyage tous frais payés en Californie. Même si aucun d'entre eux ne savait rien des défis personnels auxquels nous avons fait face au cours de la dernière décennie, Mike et moi voulions qu'ils puissent se retrouver ensemble et nous aider à célébrer la création improbable de cette chose appelée Mindjet.

Tout le monde a commencé à arriver à San Francisco le 12 octobre 1999. Larry et Jeanne arrivaient de Boston. Michael Louis, sa femme Antje, et Jürgen Herzog venaient d'Allemagne. Stein était sur un vol en provenance de Norvège et Nick Duffill venait de Londres. Deux de nos revendeurs, Sigi Siegrist de SER-Software en Suisse et Lawrence Webb de M-Urge à Londres, ont complété le groupe.

Cette équipe internationale a passé une semaine dans la baie. La visite a commencé par quelques jours de réunions de travail dans notre bureau de Sausalito, qui était maintenant le bureau officiel : non-chambre d'hôpital, non-appartement, non-club de tennis, non-grenier, non-chambre d'enfance.

Vers la fin de la semaine, Mike et moi avons loué une limousine blanche. Nous avons ensuite conduit l'ensemble du groupe vers le nord et les comtés de Napa et de Sonoma, pour une journée de visites de vignobles, de dégustation de vin et de gastronomie. La visite terminée, nous avions une équipe unifiée, avec une vision commune de l'avenir de Mindjet.



*Premier rendez-vous international de Mindjet en 1999.*

Les affaires ont continué au même rythme en 2000. En Europe, nous avons maintenant installé des licences MindManager dans des sociétés du Fortune 500 telles que SAP, Siemens, Hewlett-Packard, DaimlerChrysler, Unilever ou Oracle. Le logiciel, initialement conçu comme un outil pour aider les personnes à travailler de façon plus créative et productive, avait fleuri comme un outil à part entière pour de grandes équipes d'entreprises importantes. MindManager aidait toujours les gens à construire des cartes mentales visuelles d'informations et d'idées, mais nous y faisons maintenant référence comme à des

« cartes d'affaires » en raison du chemin parcouru depuis les simples cartes papier & crayon que Tony Buzan avait créées trente ans auparavant. Au lieu d'une personne qui construit une carte pour capturer ses propres pensées, un groupe de personnes pouvait s'asseoir dans une salle de conférence et utiliser un projecteur pour afficher une carte sur un grand écran. Alors que l'équipe « brain-stormait » sur un nouveau projet ou produit, ou qu'elle essayait d'améliorer un processus existant, une personne utilisait un clavier pour saisir toutes ces idées dans une carte.

Nous avons obtenu d'excellents retours de ce processus d'équipe. Tout d'abord, MindManager créait une réunion transparente dans laquelle tout le monde pouvait voir ce qui était discuté, décidé et attribué. On conservait tous les participants sur la même page (ou écran). MindManager permettait également de documenter la réunion de façon concise. Cinq minutes après avoir quitté la salle de conférence, les participants pouvaient avoir dans leur boîte de réception une copie des notes de réunion sous forme de carte heuristique, de document Microsoft Word, de présentation PowerPoint ou de site Web. Cela démultipliait la productivité de plusieurs façons. Et les gens trouvaient toujours cela amusant à utiliser.

En même temps que nous étions de plus en plus connus auprès des grands clients européens, nous avons également commencé à voir les premiers fruits de nos efforts pour attirer l'attention des adeptes précoces aux États-Unis, ces âmes courageuses engagées à trouver et à utiliser les nouvelles technologies. Dans notre cas, ces pionniers allaient de consultants indépendants comme Tony Dottino, de Dottino Consulting à New York, et Cliff Shaffran, de Quicksilver à Hong Kong, à des entreprises clientes comme Sempra Energy, Hewlett Packard, DFS Group Ltd ou Consolidated Edison à New York.

Ces pionniers avaient acheté les premières versions du logiciel et nous avaient aidés à répandre l'utilisation de MindManager dans leurs organisations respectives. Ils ont également créé de vraies applications commerciales pour notre logiciel. Tony et Cliff étaient occupés à montrer à de grandes organisations comment utiliser les techniques de cartographie pour effectuer une planification plus efficace et conduire de meilleures réunions. Jim Winninger a suscité un intérêt considérable au sein de Sempra pour un outil qui permettait de créer rapidement et facilement des présentations et des modules de formation. Debby McIsaac nous a dit que, entre autres utilisations, MindManager lui avait permis de doubler la participation aux réunions de son groupe international de consultants Hewlett Packard. Ron Glickman et Rick Hamilton ont marqué le début d'une nouvelle ère d'efficacité et de collaboration au sein de la division IT de DFS, le géant du commerce de détail de luxe, qui a depuis élargi l'utilisation de MindManager à toute l'organisation.

Al Homyk et David Hill, en collaboration avec Dottino Consulting, ont utilisé MindManager pour mettre en œuvre un programme de budgétisation base zéro qui a fait économiser chaque année des millions à Con Edison dans des processus commerciaux améliorés. Ce qui était tout aussi important, nous ont-ils dit, c'était la façon dont MindManager créait un changement de culture au sein de la compagnie d'électricité de treize mille personnes. L'interface cartographique permettait même aux néophytes de comprendre comment leur travail s'intégrait dans un ensemble plus vaste. Le

développement de cette compréhension faisait que les employés de Con Edison étaient plus disposés que jamais à travailler ensemble pour identifier et résoudre les problèmes de l'entreprise.

De toutes les histoires que nous rapportaient nos clients, cette dernière était peut-être la plus excitante. Toutes ces années après que j'aie apporté pour la première fois l'ordinateur de Mike au service L21, l'expérience de Con Edison était la justification dans la vraie vie de notre mission consistant à créer une nouvelle façon pour les gens de travailler ensemble, de manière plus créative et efficace.

Les utilisations pratiques créées pour MindManager par cet assemblage visionnaire d'adopteurs précoces serait essentielle pour la capacité de Mindjet à passer à l'étape de croissance suivante. Mais il nous fallait aller au-delà de ces clients-là. Ces gens pouvaient voir clairement les avantages de l'utilisation de MindManager. Mais ils étaient peu nombreux. Notre marché beaucoup plus vaste serait un deuxième groupe : les « pragmatiques » - ceux qui voudraient bien adopter de nouvelles technologies seulement après que quelqu'un d'autre leur ait montré l'avantage qu'ils auraient à le faire. Quelle que soit la vision qui faisait défaut à ces clients, les pragmatiques étaient importants pour nous parce qu'ils étaient beaucoup plus nombreux. Si nous trouvions la façon de convaincre ces clients qu'ils pouvaient tirer un grand bénéfice de l'utilisation de ce logiciel, nous pourrions faire utiliser MindManager à plusieurs centaines de milliers d'autres utilisateurs, et peut-être même un jour à des millions d'entre eux.

Puis, en mai 2000, nous avons eu un problème. Michael Louis et Jürgen Herzog en étaient venus à la conclusion que la meilleure façon de servir leurs clients était de créer leur propre nouveau logiciel. Le produit serait basé sur MindManager, disaient-ils, mais serait mieux adapté pour répondre aux besoins particuliers de leurs clients européens.

Cette stratégie posait un problème évident. Comment pourrions-nous soutenir un changement de direction dans lequel MarketSoft utiliserait les revenus qu'ils tiraient de la vente de MindManager pour créer un concurrent ? Pourtant MarketSoft avait fait un formidable travail de promotion de notre logiciel sur le marché européen. Michael et Jürgen avaient bien compris leur marché et la façon d'y augmenter notre présence. Maintenant, ils voulaient y accroître leur propre présence.

Quatre mois plus tard, Michael, Jürgen, Mike et moi nous sommes réunis au bureau de MarketSoft à Alzenau pour une fête d'anniversaire. Il y avait un gâteau feuilleté au chocolat avec un glaçage au beurre, décoré de deux logos. Même si les documents définitifs ne seraient signés et authentifiés que huit mois plus tard, ce gâteau célébrait non pas tant un anniversaire qu'une naissance : dans l'esprit, si ce n'est déjà aux termes de la loi, Mindjet et MarketSoft étaient maintenant une seule et même entité. Après de longs débats et négociations, Mike et moi avons fusionné notre Mindjet avec le MarketSoft de Michael et Jürgen pour former un nouveau Mindjet plus fort, qui comptait soixante-dix employés et des bureaux sur deux continents.

[Table des matières](#)

## *Chapitre 28 : Tablettes magiques (Bettina)*

Mindjet a continué à prospérer. En 2001, nous avons finalement décidé de lever des fonds de capital-risque afin de pouvoir nous développer de façon plus agressive sur le marché américain. En 2002, nous avons livré nos premières versions Pocket PC et Palm OS. En avril 2003, nous avons lancé notre première application Tablet PC. Ayant été reçu par les médias et les analystes comme l'une des meilleures applications pour cette nouvelle plateforme informatique, MindManager pour Tablet PC nous a valu une plus grande visibilité auprès des utilisateurs professionnels. Dans le même temps, cela nous a permis de nouer des alliances avec Microsoft et la plupart des principaux fabricants d'ordinateurs. Ces organisations fortement investies dans le succès du Tablet PC, ont vu notre logiciel comme l'une des raisons les plus convaincantes pour que les clients remplacent les ordinateurs portables vieillissants par des Tablet PC. Une fois de plus, nous sommes sur le territoire de ces adopteurs précoces. Si ces professionnels les plus aventureux trouvaient le Tablet PC assez intéressant pour promouvoir leur adoption, MindManager gagnerait des parts de marché plus importantes et une visibilité parmi les acteurs majeurs de l'industrie informatique.

En septembre 2003, nous avons franchi une nouvelle étape avec le lancement de MindManager X5, une toute nouvelle génération de logiciel qui rend plus facile pour les utilisateurs l'import et l'export d'autres formats d'informations et de données à partir de l'interface cartographique. X5 représente pour Mindjet la première tentative réussie de rendre les cartes « intelligentes ». Avant X5, la seule façon pour les utilisateurs de voir figurer des informations sur une carte était de les saisir eux-mêmes. Grâce à X5 basé sur XML, les utilisateurs peuvent désormais concevoir des branches de cartes ayant accès à une grande variété de bases de données. Ces éléments de cartes intelligentes peuvent faire automatiquement figurer sur une carte tout type d'information : données financières, résultats de recherches sur le Web ou flux RSS.

Représentant un investissement de plusieurs millions de dollars, X5 est la première version entièrement re-conçue de MindManager depuis 1994, lorsque Mike a écrit le code original de MindMan dans sa chambre aseptisée à L21. Une équipe de développeurs Mindjet véritablement internationale a travaillé pendant plus de deux ans pour re-concevoir MindManager, créant au cours de ce processus une interface graphique utilisateur plus élégante, le support d'Unicode, et une exportation web remaniée. MindManager X5 et X5 Pro aideront Mindjet à être toujours plus proche de son objectif de gagner davantage de parts de marché de desktop.

En tant qu'entreprise, Mindjet continue aussi de croître. Nous sommes maintenant près d'une centaine à travailler dans les bureaux, sur trois continents. Michael Louis, qui était le premier à nous impressionner à ce point lorsque nous cherchions quelqu'un avec qui partager notre jeune entreprise, nous a depuis rejoints, Mike et moi, en tant que co-directeur de Mindjet. Jürgen Herzog est parti en 2002, mais le sens des affaires et la créativité de Michael nous ont permis de pénétrer le marché européen. Sous sa direction,

MindjetEU, la division de notre société implantée à Alzenau, en Allemagne, a grandi chaque année. Il a également dirigé l'ouverture d'un nouveau bureau Mindjet à Londres, pour servir nos clients britanniques et scandinaves. Michael, très important pour nous et pour la façon dont nous essayons de mener nos activités, est devenu un ami proche et un partenaire de confiance.

J'ai toujours essayé de ne pas m'attarder là-dessus, mais avant notre fusion avec MarketSoft, il y avait toujours dans le fond de mon esprit la possibilité que je doive un jour avoir à manager Mindjet toute seule. Je dors maintenant mieux en sachant que si le pire devait arriver, j'aurais de l'aide.

[Table des matières](#)

## *Chapitre 29 : Épilogue 1 (Mike)*

Cinq ans se sont écoulés depuis ma dernière rechute, et Bettina et moi sommes de plus en plus optimistes quant à mon rétablissement complet. Dois-je encore faire face à la menace d'une nouvelle rechute ? Probablement. Mais grâce aux progrès médicaux, les médecins sont capables de détecter plus tôt une rechute imminente, et de la traiter de plus en plus efficacement. Tant que Andi est en mesure de quitter Zurich au premier battement de cil et de m'apporter ses précieux leucocytes ou sa moelle osseuse, je suis convaincu que je vais continuer à vivre une vie productive et satisfaisante.

Je suis heureux de dire que je ne suis pas retourné au service de leucémie depuis que je me suis remis de ma troisième greffe de moelle osseuse à l'automne 1998 – du moins pas en tant que patient. Mais ce que j'ai subi en 1991 m'affecte encore profondément à ce jour. La radiothérapie et la chimiothérapie que j'ai reçues ont eu le même effet sur mon système immunitaire qu'une guerre nucléaire totale pourrait avoir sur la civilisation : elles ont remis l'horloge complètement à zéro. Aujourd'hui, j'ai environ le même niveau de résistance à une infection qu'un enfant de douze ans. Mais alors que le système immunitaire d'un enfant normal se développe et se renforce quotidiennement, le mien continue à ce jour d'être très fragile. Ainsi, je ne peux pas recevoir ces vaccins donnés aux enfants pour conjurer une foule de maladies. À ce jour, je suis irrité quand j'entends qu'une autre nouvelle souche de grippe a vu le jour, ou que la dernière version du virus du Nil Occidental et le SRAS ou la variole du singe ont embarqué dans un avion et traversé l'océan.

Même si j'adore la Californie et si je suis heureux au-delà de tout que Bettina et moi ayons fait le choix de vivre ici, le soleil omniprésent n'est toujours pas mon ami. Grâce à sa capacité d'initier la croissance des cellules cancéreuses, la lumière du soleil constitue une menace aussi grande aujourd'hui qu'elle l'était en 1991, lorsque je suis sorti de ma chambre d'isolement pour m'exposer à la lumière du jour pour la première fois depuis trois mois.

Je continue à rester en contact avec les Drs Kolb et Ledderose. Depuis des années, ils ont observé l'évolution d'un groupe de patients atteints de LMC à Seattle qui ont mené une bataille semblable à la mienne. Tous ces patients ont reçu une greffe allogénique de moelle grâce à des frères et sœurs quand ils avaient moins de trente ans, et l'ont fait dans l'année suivant le diagnostic. À ce jour, 59 % des patients ont vécu sans rechute pendant cinq ans, et 53 % pendant dix ans. Ceux dont les greffes ont échoué ont eu accès à l'ILD, qui à son tour avait permis à 70 % des patients d'être en rémission.

Grâce aux progrès de la technologie médicale, les médecins sont également en mesure d'examiner le sang humain avec une précision plus élevée. Auparavant, les médecins n'étaient en mesure de repérer les signes fatidiques de cellules leucémiques, que lorsque les cellules dont le chromosome Philadelphie avait muté étaient mûres et présentes en centaines par microlitre de sang. Les médecins peuvent désormais les repérer en concentrations plus faibles et à des stades beaucoup plus précoces de leur cycle de vie.

Les progrès qui ont été accomplis dans la lutte contre la leucémie ont de nombreux héros. Certains viennent du monde de la médecine : du Dr E. Donnall Thomas et de ses chercheurs à l'Université de Washington, au Fred Hutchinson Cancer Research Center, en passant par le personnel de l'hôpital universitaire Grosshadern, médecins, chercheurs, infirmières et aides-soignantes ont aidé des milliers de gens comme moi à survivre à la leucémie myéloïde chronique. Pour chaque patient, il y a aussi les conjoints, les membres de la famille et les amis qui apportent un soutien sans lequel même les meilleurs traitements médicaux peuvent être futiles.

Mais il y a un autre héros, qui vient du monde improbable de l'opéra. De nombreux citoyens du monde savent que Jose Carreras a combattu la leucémie. Moins nombreux sont ceux qui savent que depuis, il a levé plusieurs millions de dollars aussi bien pour traiter la génération actuelle de patients, que pour faire avancer la recherche, de telle manière que la leucémie pourrait un jour devenir une note de bas de page de l'histoire.

Le travail de M. Carreras a une signification particulière pour Bettina et moi. Déterminé à aider ceux qui venaient après lui, Carreras a donné plus de six millions de dollars à l'hôpital universitaire Grosshadern, dont une grande partie a été utilisée pour construire un service de transfusion qui porte maintenant son nom. Achevé en 1997, le José Carreras Transplantationseinheit est le jumeau plus avancé de mon ancienne clinique, et est connu sous l'affreux nom M21. Si cette nouvelle installation avait été construite il y a dix ans, lorsque ma LMC a été diagnostiquée, mon expérience aurait été différente. Telles que cela se passait, j'avais dû attendre presque une année entière que l'hôpital ait de la place pour me recevoir. Avec une maladie qui progresse aussi rapidement, chaque instant de retard réduit les chances de succès d'un patient. En permettant de doubler le nombre de lits, Carreras a apporté un nouvel espoir et une nouvelle vie aux patients atteints de leucémie comme moi – et à ceux qui ne sont pas comme moi. Les médecins de mon ancien hôpital sont maintenant en mesure de traiter un nombre croissant de patients non traditionnels – ceux qui autrefois étaient considérés comme trop vieux ou trop jeunes, à un stade trop avancé ou avec une pathologie trop complexe. Maintenant, grâce à Carreras, ces patients peuvent commencer à traiter leur cancer dès qu'il est découvert.

Plus proche de nos cœurs seront toujours le Professeur Kolb, notre ami le Docteur George Ledderose, et le personnel dévoué du service L21. Non seulement ces gens m'ont soutenu à chaque fois quand je pensais que ma vie finissait, mais ils nous ont aussi aidés Bettina et moi, à donner un sens à un petit logiciel qui a depuis trouvé sa place dans le monde.

[Table des matières](#)

## *Chapitre 30 : Épilogue 2 (Bettina)*

C'est par un beau matin d'été que Mike et moi sortons de la maison et partons travailler. Après un trajet d'à peine deux minutes, nous pouvons voir la cheminée de cinquante mètres de haut qui signale l'emplacement du nouveau siège de Mindjet. La cheminée est tout ce qu'il reste d'une usine qui, au tournant du siècle dernier, a produit les briques qui ont permis de reconstruire San Francisco ravagée par un tremblement de terre. Il semble tout indiqué de nous retrouver ici, puisque notre histoire a aussi tout à voir avec le fait de reconstruire.

Il y a des années, lorsque nous avons commencé à planifier notre avenir, Mike et moi avons imaginé une vie très différente de celle que nous vivons maintenant. Mais aussi étrange que cela puisse paraître, nous sommes à bien des égards reconnaissants envers la maladie de Mike. Comment pourrions-nous ne pas l'être ? Elle a rapproché nos familles d'une manière que seule permet l'adversité. Elle nous a ouvert les yeux sur des forces que nous n'aurions jamais pensé avoir. Elle nous a apporté cette entreprise. Mais le plus important, c'est qu'elle nous a appris à construire une vie qui reflète chaque jour nos valeurs les plus profondes. Ce que nous avons appris lors de nos journées d'Entraînement Olympique de Moelle Osseuse est avec nous maintenant. Alors qu'il est merveilleux de voir Mindjet grandir, notre profonde satisfaction vient du fait de chérir la famille et les amis, de rendre honneur à nos corps et à nos esprits, de prendre le temps de nous détendre, et de garder en perspective ces choses qui autrefois auraient pu nous pousser à des accès de colère, de frustration ou de tristesse. Je crois que l'on peut dire, toutes ces années après que Mike se soit réveillé un matin de Noël dans la douleur, que nous nous sentons comme si nous avions finalement passé avec succès l'examen final d'un cours incroyablement complet consistant à compter ses bénédictions.

Nous roulons encore trois minutes, au-delà des collines verdoyantes et dorées de Marin à gauche et de Larkspur à droite, et arrivons au travail. Bien que mes parents n'aient pas encore visité nos nouveaux bureaux, ils ont vu nos photos. Ils sont heureux de savoir que, même si je vis maintenant de l'autre côté de la planète, je ne me suis pas vraiment éloigné tant que ça. Toute la journée, les ferries vont et viennent sous ma fenêtre, bravant les vents d'été et les pluies d'hiver. Tout en me rappelant le chemin que mon mari et moi avons parcouru pour venir de Bavière.

[\*Table des matières\*](#)

## *Remerciements*

Nous tenons à exprimer notre gratitude à nos familles et amis pour leur amour et leurs encouragements, pour tous les moments que nous avons partagés et tous ceux à venir :

### **La famille de Mike :**



En 1996 (de gauche à droite): Mike, Bettina avec sa nièce Lucia, Lydia, Andi, Ruth avec leur fille Viola, Roland et Uli avec son fils, Frederik.



En 2011 (de gauche à droite): Ruth, Sebastian et Uli, Roland, Viola, Andi, Mike, Lydia et Frederik.

## La famille de Bettina



En 2004 (de gauche à droite): Diana, Bettina, Josef (assis), Nicole et Theresa



En 2013 pour célébrer l'anniversaire de 50 ans de Mike (de gauche à droite) Matthias (le mari de Nici), avec leurs filles Nina et Julia, Nici, Diana, Josef, Theresa, Felix (le compagnon de Diana), Bettina avec sa nièce Emilia et Mike

L'Equipe Olympique de la Moelle Osseuse Uli Jetter, Karin Fürsich, Reinhard Klein, Christine Schramm et nos amis de longue date Andi et Evi Kisslinger, Marion Dersch et Michael Hermann, Catja Klein, Lorainne Habdank et Stefan Jedlitschka, Hannelore Rasch, Lindner family, Michael et Birgit Korbonitz, Franz Buchenberger, Robert et Susan Schöller, Peter et Tamiko Graf, Thilo Schwertfeger et Monika Ziegler,

Nous tenons à remercier un certain nombre de personnes qui ont fait des contributions majeures à la croissance de Mindjet: Tout d'abord Michael Louis pour sa passion, son enthousiasme et son dévouement, Scott Raskin, CEO de Mindjet, pour la croissance continue de Mindjet et toute l'équipe mondiale de Mindjet, passée et présente, pour leur travail acharné.

Nous sommes également reconnaissants d'avoir croisé beaucoup de personnes qui sont devenus des évangélistes convaincus de notre produit – tous des gens extraordinaires.

Un merci spécial à l'éditeur Constance Hale pour ses incessantes idées et suggestions toutes plus utiles les unes que les autres, Mandy Erickson pour la relecture attentive de notre manuscrit, Anne Irving pour des centaines de pages de transcriptions d'une précision remarquable, Hobart Swan pour avoir su comprimer treize années de nos vies en une histoire cohérente, Gina Bessire pour sa persévérance et sa fréquente monoparentalité tout au long du projet, et Olive Swan pour avoir été patiente avec son père.

## *Information Générale sur l'ouvrage*

Première Edition - Copyright 2003 Mike and Bettina Jetter

Edition eBook - Copyright 2013 Mike and Bettina Jetter

Traduction: Eric de Rochefort

Tous droits réservés. Imprimé aux Etats-Unis d'Amérique. Aucune partie de ce livre ne peut être utilisée ou reproduite de quelque manière que ce soit sans autorisation écrite, sauf dans le cas de brèves citations dans des articles et des revues critiques. Les demandes de renseignements doivent être adressées à: [info@cancercode.com](mailto:info@cancercode.com). Consultez le site Web pour plus d'informations [www.cancercode.com](http://www.cancercode.com).

Design: Kate Thompson, Dillon Thompson

Editor: Constance Hall

Copy Editor: Mandy Erickson

Library of Congress Control Number: 2003097196

ISBN: 978-0-615-99739-1

## **Notes**

### *\* Chapitre 5 -*

En 1939, les médecins américains dirigés par le Dr E. Donnell Thomas avaient tenté, sans succès, d'injecter quelques millilitres de moelle osseuse étrangère chez un patient. Après la Seconde Guerre mondiale, les recherches ont repris, financées par la Commission Américaine à l'Energie Atomique. Le gouvernement des États-Unis, s'efforçant de se préparer à une catastrophe nucléaire, a ouvert une nouvelle porte dans la recherche sur la leucémie. Des doses massives de radiations ont été administrées à des sujets canins au cours de ces études de l'Energie Atomique pour voir combien leurs corps pourraient en supporter. Les patients atteints de leucémie ont été irradiés afin de tuer les cellules malignes. Les canins et les sujets humains mouraient, non pas parce que la moelle étrangère ne pouvait pas vivre dans leur corps, mais parce que le système immunitaire des patients attaquait et détruisait la moelle.

Les chercheurs en médecine ont été tellement découragés par leurs échecs qu'ils ont abandonné les greffes de moelle osseuse allogéniques chez les humains au début des années 1960.

Grâce aux progrès en matière de transplantation rénale, cependant, les scientifiques ont bientôt commencé à comprendre le mécanisme qui causait le rejet de la moelle osseuse allogénique par le corps du receveur. En 1967, des chercheurs de pointe sur la moelle osseuse ont déterminé qu'ils avaient une compréhension suffisante de la façon dont effectuer la greffe tout en empêchant le rejet: il était temps d'essayer à nouveau la procédure sur des humains.

En Mars 1969, le Dr Thomas et son équipe de médecins du Fred Hutchinson Cancer Research Center et l'Université de Washington à Seattle ont réalisé la première greffe de moelle osseuse réussie à partir d'un donneur parent pour un patient atteint de leucémie avancée. Thomas a remporté un prix Nobel de médecine pour ses travaux dans ce domaine.

### **[Table des matières](#)**

### *\*\* Chapitre 5*

Il n'y a toujours pas un taux de guérison de 100 pour cent de la . (L'utilisation d'un médicament appelé Gleevec semble prometteuse pour améliorer de manière significative les taux de guérison.) Mais grâce à l'amélioration des traitements, le taux de survie d'un an après une greffe de moelle osseuse CML est maintenant passé à 80 pour cent.

### **[Table des matières](#)**