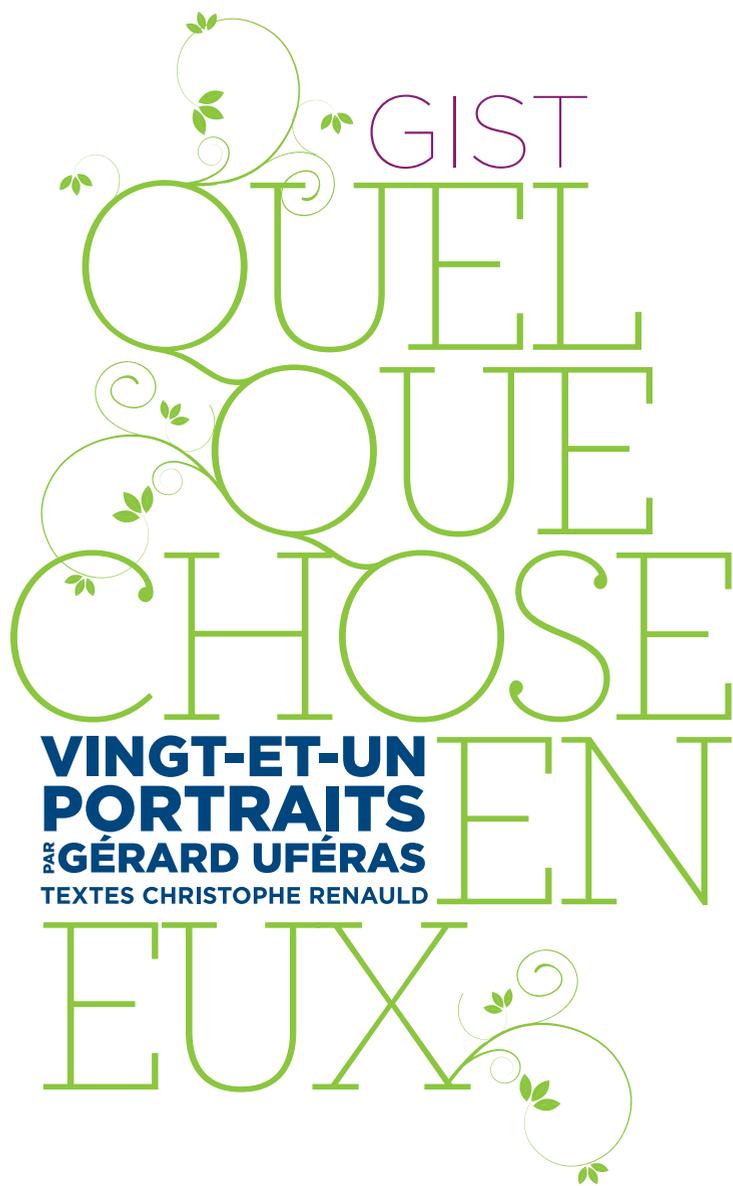




**GIST**  
QUEL  
QUE  
CHOSE  
VINGT-ET-UN  
PORTRAITS  
PAR GÉRARD UFÉRAS  
TEXTES CHRISTOPHE RENAULD  
EN  
EUX



GIST  
QUEL  
QUE  
CHOSE  
VINGT-ET-UN  
PORTRAITS  
PAR GÉRARD UFÉRAS  
TEXTES CHRISTOPHE RENAULD  
EN  
EUX





[www.ensemblecontrelegist.com](http://www.ensemblecontrelegist.com)

Cet ouvrage a été réalisé avec le soutien de



Dans l'histoire récente de la biologie et de la médecine, les grands changements de paradigmes, les changements de concepts sont souvent survenus dans des modèles où on ne les attendait pas.

De la découverte de l'ADN vecteur d'information génétique par Oswald Avery dans le pneumocoque en 1940 (le prix Nobel sera donné après sa mort, à une autre équipe) à l'utilisation des radiations ionisantes pour le traitement du cancer, en passant par l'identification du premier oncogène dans le virus aviaire du sarcome de Rous, l'histoire de la médecine est jalonnée de ces progrès majeurs découlant de découvertes sur des modèles inattendus ou marginaux.

Pour l'oncologie solide humaine, de la même manière, on ne s'attendait pas à ce que la démonstration de la pertinence des thérapeutiques ciblées sur l'oncogène soit établie en premier sur les tumeurs stromales gastro-intestinales, les GIST, selon l'acronyme anglo-saxon. Certainement, les succès des hormonothérapies du cancer du sein (au XIX<sup>e</sup> siècle) ou de la prostate (dans les années 1940) avaient démontré la pertinence d'une approche raisonnée fondée sur la compréhension de la biologie de la tumeur. Mais, dans le cas des GIST, la thérapeutique ciblée allait directement traiter non pas un « complice » mais bien le « premier coupable » de la transformation d'une cellule normale en une cellule tumorale.

Le chemin avait, il est vrai, été indiqué par l'expérience acquise dans la leucémie myéloïde chronique depuis 1998. Mais, dans le cas de la LMC, la maladie était identifiée depuis plus de 40 ans, avec une caractérisation moléculaire affinée et des traitements déjà spécifiques depuis plusieurs décennies.

En 1998, les GIST n'existaient pas en tant qu'entités nosologiques individualisées, même pour les spécialistes des sarcomes, et c'est la réunion des expertises anatomopathologiques, cliniques, moléculaires qui a conduit à la mise au point de thérapeutiques ciblées.

Au-delà de ce succès médical, scientifique, conceptuel et ultra rapide, ce qui a, de loin, le plus frappé les cliniciens au cours de ces dix années ce sont les histoires humaines des patients qui ont participé aux essais cliniques ou qui reçoivent actuellement ces médicaments au quotidien.

Ce livre nous présente plusieurs de ces histoires.

Ces succès, ces histoires, ces parcours de vie témoignent de l'importance des thérapeutiques ciblées du cancer, dirigées contre une maladie mieux comprise, et ouvrent une nouvelle ère pour l'oncologie. Une fois de plus, en recherche biomédicale, le modèle était atypique mais les conséquences de ce succès débordent désormais largement le modèle au profit de tous les patients atteints de cancer en ce début du XXI<sup>e</sup> siècle.

Pr Jean-Yves Blay,  
*Centre Léon Bérard (Lyon), oncologue spécialiste des GIST,*  
*président de l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC),*  
*président du Conseil scientifique de l'A.F.P.G. « Ensemble contre le GIST »*

Quand j'ai accepté ce travail je n'avais jamais entendu parlé du Gist et le cancer était pour moi une notion floue qui évoquait l'effroi de la mort. J'étais un peu inquiet car la souffrance ou la douleur ne sont pas des contrées qu'on explore le cœur léger, nous vivons dans une société dont les codes ont évacué comme indécemment ce qui pourrait les faire apparaître dans notre quotidien. Le cancer évoquait l'injustice d'être touché plutôt qu'un autre, sans raison apparente, mais aussi le courage, le combat, et bien sûr malheureusement au fil des années qui passent, le souvenir de proches disparus.

Et puis j'ai pris l'avion pour ma première rencontre. Quand je lui avais demandé : comment vous reconnaître, elle m'avait dit : je serai avec ma petite fille, vous ne pourrez pas nous manquer. Devant le tapis qui convoyait les bagages, le bruit d'un éclat de rire au loin et la vision fugitive d'un petit manteau rouge courant comme un feu follet en fut l'éclatante illustration. Mon sourire intérieur m'alerta, la vie est toujours plus riche que nos attentes, et une nouvelle fois je sentais que j'allais être étonné. Présentation à peine faite, le tourbillon de la vie mené par une petite fille pleine d'énergie et d'amour a levé tous mes a priori, cette aventure serait donc celle de la vie. La vie qu'on interroge avec plus de courage et de clairvoyance car elle nous est plus précieuse quand on en connaît la fragilité. Une vie qu'on partage avec ses proches, ceux qu'on aime en sachant qu'on les aime, une vie faite de choix assumés car on n'a peut-être pas le temps. Une vie où chaque minute est une minute vécue. Une vie où compte l'essentiel plus que ne compte le superflu. Une vie où l'on ne donne plus à moitié mais avec générosité.

Quand je fais un portrait, il faut toujours un certain temps pour que s'installe la confiance qui va permettre que je connaisse un peu mieux mon interlocuteur et ainsi me donner la chance d'approcher de la vérité d'une personne, car c'est cette vérité qui doit habiter ce que je nomme un bon portrait. Bien sûr, je n'ai pas la prétention d'aller plus loin que l'évocation, mais celle-ci doit être unique, coller à la peau de la personne et de notre rencontre. Je n'ai pas toujours besoin d'une grande intimité pour faire un bon portrait, l'intimité est le fruit du temps et de la bienveillance, et souvent le temps manque.

Cette fois-ci les choses furent un peu différentes. Ce qui m'a tout d'abord frappé dans cette aventure est qu'elle a été l'occasion de voir comment l'être humain peut être capable de générosité. A peine arrivés, Christophe, l'auteur des portraits et moi-même étions accueillis dans cette intimité si rare presque instantanément. Toutes ces choses qu'on tait habituellement à ses collègues de travail, parfois même à ses amis et à sa famille quand elle doivent révéler un parcours pénible, semé de douleurs, de doutes, d'interventions chirurgicales parfois invalidantes, de difficultés à continuer à être soi-même, ces choses qui semblent nous éloigner du monde, tout nous a été livré, simplement, amicalement, généreusement.

Et cette honnêteté qu'il est si rare de rencontrer, nous avons conscience de la délicatesse de ce qu'elle livrait. Toutes ces personnes nous montraient qu'elles croyaient à la capacité d'écoute que nous avons en tant qu'êtres humains, qu'elle pensaient que leur témoignage pouvait aider. Et pas seulement les malades, mais aussi leurs proches et le corps médical, et finalement chacun d'entre nous. Car ces hommes et ces femmes ont tous un parcours qui les a confrontés parfois à l'ignorance d'un médecin, ou au déni d'un milieu familial ou simplement à la difficulté énorme qu'ont les proches face à la maladie. Car comment aider, comment dire sa peine quand l'autre est si malade ? Et quand celui-ci trouve en lui l'énergie de se battre, de goûter chaque minute simplement, sans trop s'écouter ni vouloir trop peser sur la vie de ses proches, comment ne pas lui dire qu'il nous est cher, que notre vie devient elle-même fragile, comment oser souffrir quand celui ou celle qu'on aime est atteint d'une telle maladie ?

Ces histoires particulières nous montrent qu'on ne peut se satisfaire des idées reçues. Combien sommes-nous à savoir qu'un tiers de la population serait porteur du GIST de manière végétative ? J'ai photographié de grands sportifs qui n'avaient jamais fait d'excès et qui sont atteints du GIST. La maladie n'est presque jamais visible car, à part quelques signes sur le visage que seul un connaisseur pourra repérer, tous ont l'air en bonne santé, parfois juste fatigués. Ils peuvent être en rémission, mais ce n'est pas une assurance pour le lendemain car une rechute peut se déclarer sans prévenir. Toutes ces personnes ont réfléchi à leur vie, à ce qui en fait le sel. Elles ne prétendent pas en être devenues plus sages, mais j'ai cru sentir que ces questions les avaient rendues plus justes. Elles sont souvent devenues moins colériques, mais certainement pas moins pugnaces, il n'y a pas ici de renoncement. Toutes parlent rarement au quotidien de leur maladie, et ces témoignages sont un cadeau qu'elles nous font.

La médecine a ses limites, mais celles-ci ne cessent d'être repoussées. Comment auraient pu vivre toutes ces personnes il y a vingt ans sans les traitements actuels ? Nous sommes dans un moment de nos sociétés que beaucoup qualifient d'égoïste. Le repli sur soi, l'individualisme semblent être nos nouveaux repères. Ces médecins et ces chercheurs qui travaillent pour faire reculer la maladie, ces malades qui ont le courage de témoigner pour être utiles forment la preuve vivante qu'une autre vision du monde est possible.

Gérard Uféras

## Geneviève

# Toujours avoir un projet sur le feu

« Je dois avoir 62 ans. Je suis nulle en calcul, en horaires, en comptage... ». L'aveu jaillit de Geneviève, dite Guenièvre, au bout de 3 minutes d'entretien. À la première minute, en nous ouvrant son extraordinaire maison limousine, elle avait désigné une sienne sculpture inspirée du baiser en vol de deux mouettes en précisant « Je dois être folle, non ? ». Non. Plutôt réjouissante, même ! La vie, la mort, la médecine, la cuisson des émaux ou les ours blancs : tout a droit chez Guenièvre à un regard singulier.

### Ne rien laisser en plan

En ce moment, son dada ce sont les papiers népalais. Elle s'apprête à en façonner une oie dont la carcasse en fil de fer trône sur le piano familial. Récemment elle a cuit des raku – terre et émaux à la façon japonaise – mais en sa maison trônent des totems et dansent des ours blancs – « mes chéris » – de béton cellulaire qui témoignent d'autres talents appliqués. Et puis elle aimerait bien travailler la résine... « J'ai toujours plein de projets en tête et j'ai été élevée dans le respect du travail à finir ». C'est bien plus qu'on le croit une règle de vie, puisque c'est là que Geneviève puise son incapacité au découragement : « C'est vrai que je me disperse, mais ça me sauve. Tant que j'ai un projet en retard, il faut vivre pour l'accomplir ».

L'inverse a pu la traverser. 2 jours après son opération, les sutures ont lâché, et le choc septique l'a plongée dans le coma. « J'ai remonté le cours du temps, de ma vie. Un beau souvenir ». Côté lumière, envolée la peur « Je trouve aujourd'hui que la mort est plus belle que la vie. Ça m'aide ». Côté sombre, des doutes « parfois, quand je vois nos soucis, je me dis que ça aurait pas été si mal que ça s'arrête en 2001. Que je n'aurais pas eu toutes ces emmerdes, que mon mari est encore

jeune, qu'il aurait trouvé... ». Guenièvre se dit pourtant « jalouse comme une tigresse » avec cet homme un peu plus jeune qu'elle, qu'elle a connu dans une chorale en 73 et qui lui a donné 3 grands enfants. Mais quand ce petit monde ne va pas bien, elle en prend (un peu plus que ?) sa part... d'ombre. Et puis le soleil revient : « C'est pas possible, il y a encore à faire ! ».

### Infirmière à l'ancienne

Geneviève était infirmière en néonatalogie (la pédiatrie des nouveaux-nés). Elle a fait ses premières armes sous la férule de religieuses pas très tendres, qui pis est en hôpital militaire (« Avec "Lèvres-en-feu" comme dans MASH, une rousse, un dragon ! » rit-elle). « Je trouve que les hôpitaux ont gardé ce côté militaire. Mais les religieuses, pour dures qu'elles étaient, avaient une hygiène irréprochable et une écoute. Il n'y a plus cette écoute. J'ai vu trop d'infirmières qui l'étaient devenues parce qu'elles avaient loupé médecine mais n'apportaient rien de particulièrement altruiste. Pareil pour les bêtes à concours qui deviennent spécialistes. Ça ne suffit pas. Il faut aimer les gens, même dans leur caca, leur vomi, leur mauvaise humeur ». Guenièvre les aimait. Elle se faisait engueuler





parce qu'elle trouvait absurde qu'on interdise leur coup de blanc aux petits vieux. Elle raconte cette lumière rouge qui s'allume en elle en découvrant un nouveau-né aux traits étranges, le médecin qui écarte ses doutes d'un revers, et puis des analyses et une femme qui vient les chercher, 15 jours plus tard, à laquelle il faut annoncer la trisomie de son enfant, qui la regarde

« Entre faire un câlin et faire le ménage, moi j'ai choisi : j'ai enlevé mes rideaux, c'est ça en moins à nettoyer ! »

et lui dit « Vous aviez des doutes, hein ? » avant d'avoir ces mots terribles « De toute ma grossesse, jamais je n'ai pu me figurer son visage ». Elle tait le reste, les drames qu'il y eut forcément mais elle dit pourquoi elle est partie : « Ça devenait dur, je perdais ma mémoire immédiate, je devenais un danger potentiel.

Quand il y a des machines qui sonnent et des gamins pas bien, il faut être rapide ».

La maladie a tapé 8 mois après ce départ en retraite. Une hémorragie massive. Après l'opération, le coma et l'incursion au-delà, Geneviève se remet lentement, reprend ses forces disparues, les 15 kilos perdus, le moral et la chorale. En 2003, remuée par des tensions familiales, « Je vais voir mon médecin pour lui demander de séparer la tête et le ventre, histoire de ne pas somatiser. Il me fait une échographie qui révèle un sarcome hépatique. Moi avec mes restes de cours de 1965 à 1968, je me dis qu'une rechute en deux ans, c'est la mort dans les 6 mois ». Mais sa fille est encore jeune et elle accepte de rejoindre une « cohorte », une des premières à tester ce qui n'est alors qu'un vague (et très seul) espoir.

Ça tient jusqu'à l'an dernier. Métastases. « On me fait des banderilles pour passer la tumeur au micro-ondes ». Une année rude. Et encore la vie.

### Économies d'énergie

Si les effets gastriques frappent de nombreux patients sous traitement, Geneviève est à peu près la seule à savoir en faire une drôle d'histoire. « J'ai une grande amie avec qui je partage mes folies et mes dadas. Elle a un Parkinson et donc des problèmes de contrôle urinaire. À nous deux, on peut vous faire un guide Michelin des

toilettes publiques. Croyez-moi, il n'y en a pas beaucoup pour mériter une étoile ! ». Elle ne cache pas le reste, les crises incoercibles, les sorties qu'on restreint, les zones de froid du genre rayon surgelés à fuir sous peine d'accident imminent. « C'est une découverte empirique. Je l'ai évoquée avec d'autres patients, et tout le monde se dit "bon sang c'est vrai" ! ». Elle feint de pleurer ces chers crustacés et autres mollusques bivalves qu'elle mangeait « à m'en faire péter la sous-ventrière » et que son estomac lui interdit désormais.

Mais ce qui pèse le plus à cette enthousiaste, c'est la fatigue. « L'enfant malade, il est cuit ou en pleine fête. L'adulte peut être entre les deux, en apparence pas trop mal mais à bout de forces ». Seule solution, et elle est antinomique de sa personnalité : le programme restreint. « Il faut parfois choisir entre faire un câlin et faire le ménage. Moi j'ai choisi, j'ai enlevé les rideaux, c'est ça en moins à nettoyer ». Et une formule de plus pour nos oreilles ravies.

On ne sait si elle est agacée ou démunie devant les autres patients qui n'ont pas son « envie ». « Sur les forums, trop de gens se plaignent, ne parlent que de leurs bobos. Quand je lance des sujets ciné, expo, personne ne répond ! Paul parle de sport, Christian envoie ses belles photos rouge et blanc de Biarritz, et personne ne semble faire quelque chose de cette énergie ». Elle conclut, déroutante : « Moi, au centre anticancer, je suis touché par ces gens blêmes, avec leur perfusion, qui trouvent l'énergie de sortir fumer leur clope, en grelottant au soleil »...

On n'est pas surpris d'apprendre qu'une femme malade de son voisinage ait demandé son aide. « Je ne la connaissais pas et c'est sûrement pour ça qu'au bout de 5 minutes, elle me prend la main et me dit « j'ai peur de ne plus jouir ! ». Guenièvre décline « sortir, aller au cinéma à l'opéra puis au resto, c'est le sel de la vie, et c'est devenu des souvenirs ». Pour l'IRM, Geneviève arrête le traitement 48 heures. Elle voit bien la différence « la pêche revient très vite. Alors si l'IRM de la semaine prochaine devait trouver une saleté, je me poserais vraiment la question ». On se doute qu'elle exigerait alors la vérité. « Ignorer c'est se battre contre quelqu'un qui est dans ton dos. Il faut dire ».

QUELQUE CHOSE EN EUX

Claudine

# L'appel des cimes





Claudine, son mari et leurs deux enfants de 14 et 12 ans vivent aux confins de Chambéry, dans un quartier résidentiel récent qu'on trouve sur peu de cartes. L'un de ses voisins directs est un pré de luzerne et 1200 mètres de roches sombres à-pic toisent le jardin. « On est arrivé en 2001. Marre de Paris ! Le temps que la maison soit construite, j'ai cherché du boulot. Je mentais, je disais que je retrouvais de la famille. Mais les employeurs sentaient que je venais pour la région et non pour le poste », rigole-t-elle.

Claudine a grandi à Aulnay avec trois sœurs dont une jumelle, qui sait tout, qui n'a rien, qui fut là le jour de l'annonce du GIST. Comme son papa. Dévasté. Le jour où nous la rencontrons, sa maman est à la maison, traînant de la cuisine à la terrasse son inquiétude et cet accent landais jamais perdu. Elle dit qu'elle ne comprend pas comment fait sa fille, elle dit qu'elle n'aurait jamais eu la force. On comprend, en écoutant sa mère, que Claudine soit si prudente à l'heure d'évoquer ses propres inquiétudes. Tout au plus concède-t-elle « Des moments plus rudes que d'autres. Mais je n'ai pas une nature dépressive. Et puis il y a la montagne ».

### **La routine du peloton**

La montagne, c'est un rêve très ancien pour Claudine, « un coup de foudre, en colo, à Briançon », vers 7 ou 8 ans. Et, donc, un bon dérivatif anti-pensées sombres. Même si elle ne profite pas, comme elle l'espérait, de son rêve. « On est venu ici pour la vie au grand air. J'adore la rando, la marche. Mais je me fatigue trop vite. L'été, je souffre plus, la chaleur m'enlève toute force dans les jambes. Je le vis assez mal ». Elle précise vite « musculairement... », comme pour éviter qu'on s'inquiète ou compatisse. En résumé « Je souffre, mais j'ai deux amis qui ont une sclérose en plaques, qui sont en fauteuil, alors je ne me plains pas ».

La forme physique, un tonneau des Danaïdes ? « Le médecin vous dit de vous remuscler, mais comme vous n'avez pas de forces, vous en faites de moins en moins. C'est un cercle vicieux. Pourtant je me suis acheté un vélo d'appartement – que j'utilise –, je me suis inscrite au club de gym, je marche le week-end ». Or la forme

physique, ce n'est pas qu'un rapport à soi-même : Claudine se sent parfois lâchée par le peloton. Il y a cet ex-patron, devenu un copain, qui l'emmène en randonnée et lui dit, après une côte qu'elle trouve harassante « Et ben, d'habitude, je vais deux fois plus vite ! ». Au moins, il garde la franchise et l'humour d'avant, mais c'est aussi raide que la pente. Il y a son mari, qui s'est découvert une passion « assidue » pour le trail. « Alors on voit des copains "trailers", un groupe de gens sympas, mais ils parlent beaucoup de ça ! Ils ne savent pas toujours, ils veulent que je vienne courir, ils ne comprennent pas que je ne rejoigne pas le groupe ».

Si Claudine ne se plaint pas, elle est encore moins encline à demander qu'on l'attende : « Je suis la première à dire : faites vos trucs ! ». Du coup, « Je skie seule, c'est mieux que d'entendre les autres s'impatienter ». Un jour, en haut d'une pente trop raide et trop étroite, elle s'est demandé si elle allait passer, elle a dû se faire violence. « Je me suis sentie seule. Mise de côté ». Claudine a parfois ce sentiment d'un rythme général qui l'exclurait. Au boulot, par exemple : « Je ne me laisse pas du tout aller. Je n'ai aménagé mon temps de travail que parce que le médecin du travail m'y a incitée ». Du coup, « Les gens ont oublié que j'étais malade, compte tenu que la maladie ne se voit pas. Je ne me plains pas non plus, je ne montre pas mes moments de fatigue. J'y ai une amie qui n'oublie pas et qui me comprend, mais de temps en temps j'aimerais que d'autres comprennent pourquoi je suis plus fatiguée que la moyenne. Ça tombe tellement dans la routine ». À la maison ? « C'est un peu pareil... ». Claudine fait des détours pour en parler. Evoque un mari « pas psychologue », qui

n'exprime pas ses sentiments, « ce qui ne l'empêche pas d'en avoir », qui aime que les choses aillent vite et qui s'agace quand « ça traîne ». Du coup, il ne vient plus trop aux examens et consultations « parce que c'est toujours pareil ». Claudine le lui a clairement reproché mais elle n'en est plus à une sidération près : la maladie fondue dans le paysage, c'est forcément moins d'égards pour la malade et des distances qui se creusent. « J'ai l'impression qu'on fait de moins en moins de choses ensemble ». Les plus proches ne sont pas les moins pressés à passer à autre chose, ce que Claudine résume sobrement par « la routine altère la présence ». Plus tard elle lâchera : « Parfois je m'en veux de ne pas pouvoir suivre, j'en veux aussi aux autres. Je suis partagée ».

### L'anomalie de Claudine

« Tout cela me semble loin. C'est du passé ». Elle cherche un peu, puis se rappelle : c'est en 2004 ! « J'avais mal au ventre, comme beaucoup de femmes ! Je sentais une boule, je vais voir un gastro, il me palpe 2 secondes et me dit "vous êtes jeune", sous-entendu "vous ne pouvez rien avoir de grave" ». Un an passe et Claudine se programme un rendez-vous chez un autre spécialiste, sans urgence.

« Parfois  
je m'en veux  
de ne pas  
pouvoir  
suivre,  
j'en veux aussi  
aux autres.  
Je suis  
partagée... »

Entre temps, malgré ses protestations, un copain a tenu à cuisiner très épicé. « Ça m'a rendue malade, mais avec des reflux, des remontées acides que je n'avais jamais connues. J'appelle le gastro, tombe sur son associé qui me dit de venir après les consultations. Il m'ausculte, prend 20 minutes au lieu de 5 et

me dit : je vois quelque chose qu'il faut creuser. C'est pas normal ». Contrairement au premier spécialiste, il mesure la gravité potentielle de la situation. « Il a été super, a pris le temps de m'expliquer les examens nécessaires, on a parlé des enfants », comme s'il avait fallu immédiatement donner à Claudine des raisons de prendre les choses au sérieux.

La suite est classique. La gastroscopie, la coloscopie puis l'échographie – pourtant menée par une spécialiste – prendront plus de temps que prévu et ne déboucheront sur aucun nom : Claudine entendra longtemps parler de son « anomalie ». Elle s'inquiète. Son gastro-entérologue la rassure, mais l'inquiétude peut gagner en son absence, comme ce jour où Claudine doit repasser dans l'appareil IRM à deux reprises en 4 heures, alors que tous les patients sont rentrés chez eux... pour finalement recevoir en mains propres un compte-rendu adressé à son médecin, compte-rendu où il est fait mention d'un carcinome. Et on est vendredi soir... « Ils m'ont donné le nom d'un lymphome (alors que les GIST sont des sarcomes), je n'avais comme recours qu'Internet où j'ai vu mon espérance de vie... J'étais pas bien... »

Son spécialiste la reprend en main quelques jours plus tard, dit les limites de l'IRM et l'envoi subir une écho-endoscopie et une biopsie, sans l'inquiéter sur le caractère délicat de ce dernier geste. Hélas, le compte-rendu est cette fois oral, dans sa chambre de réveil, administré en termes savants et à toute vitesse « J'en ai juste gardé une sensation de flip : il n'y avait que des mots complexes, mais parmi eux, il y avait "tumeur". La dame qui partageait ma chambre était soignée pour un cancer. Elle était troublée de ce qu'elle avait entendu, elle m'a inquiétée à mon tour ». Elle raconte ensuite le silence de son spécialiste, pourtant pédagogue, à la lecture des résultats de « l'anapath ». « Et je ne pose pas de questions, je me doutais de quelque chose. Je savais que j'avais un cancer, mais de quoi ? Lui a juste dit "Je passe la main". Il m'a envoyé chez un oncologue au fond d'un vieil hôpital. Je ne savais même pas ce que c'était qu'un oncologue, je l'ai appris par hasard dans la salle d'attente. Mais celui-là n'avait pas été choisi par hasard par mon gastro, car il s'est avéré un des spécialistes des GIST ».

### Des tourments aux traitements

Le spécialiste lui semble difficile à suivre et n'a jamais vraiment les réponses à ses questions. Il faudra la fameuse émission de Jean-Luc Delarue et le témoignage d'Estelle, « superbe Estelle » précise Claudine, pour qu'elle se rapproche de l'association et trouve enfin de l'information. Elle s'y verra, plus tard, au cours d'une réunion,

QUELQUE CHOSE EN EUX



la seule non opérée de sa table ronde. « Je me suis sentie différente. J'ai demandé une explication à mon spécialiste, il a toujours été énigmatique, je n'ai pas eu de réponse au-delà de "pourquoi opérer alors qu'un traitement marche ?" ».

Le premier traitement fera « exploser la maladie, de 2 lésions métastatiques à 5, en 5 mois ! ». On est en avril 2006. Le spécialiste reçoit Claudine en fin de matinée. « Il me dit "Vous avez le temps ?". À quelques rues de l'hôpital, il y a un centre anticancer, il m'y a envoyée en urgence : c'était le dernier jour de l'essai de cohorte d'un produit, il fallait signer le jour même. Au centre, on me repasse un scanner, on me fait signer et voilà, j'avais un nouveau traitement ».

La suite s'écrit entre les tracés des effets secondaires et cette vie nouvelle, parfois amoindrie, parfois esseulée, jamais plaintive. « Les mains et

« Je me cherche un peu mais la maladie me coince dans mon boulot, à moins que je me coince moi-même ? »

les pieds desséchés, les contractions du ventre, les diarrhées, c'est pratiquement tous les jours. On préférerait ne pas en avoir, mais on vit avec. On apprend à vivre avec. Et puis j'ai tendance à regarder à côté de moi. J'ai la chance d'avoir un traitement, en Afrique je ne l'aurais pas ». Les inquiétudes de la première époque, quand Claudine en savait à

peine moins que ses médecins, ont-elles disparu ? « Peut-être ai-je apprivoisé la maladie. Elle ne me fait plus peur aujourd'hui. »

« Quand j'ai entendu cancer, j'ai eu peur, j'ai pensé à la mort. Aujourd'hui, je n'ai plus peur de la mort. Il y a la peur de souffrir. Que j'ai toujours ».

Et les enfants ? « Je voulais en parler au début. Mais je n'ai pas osé leur dire, pas su comment, moi-même ayant du mal à l'expliquer, parce que c'est rare, qu'il faut plein de mots... vous voyez, je m'embrouille ! » explique-t-elle. Ils ont longtemps été protégés par l'invisibilité de la maladie et la discrétion d'un cachet avalé quotidiennement. Claudine a subi des pressions amicales sur le thème « Il faut leur dire, les enfants captent tout », mais elle avait « peur de leur faire peur » et a d'autant plus attendu son heure que son mari était partagé et plutôt en faveur du silence. « Ça n'a jamais été un sujet de conflit, mais il a compris que c'était lourd pour moi ». Les enfants savent depuis peu. « Je leur ai dit exactement ce que c'était. Ils ont pleuré. Puis je les ai rassurés, j'ai dit que j'avais un traitement, que je le prenais depuis 2 ans, qu'il n'y avait pas de raison de s'inquiéter ». Et depuis ? « On en a peu reparlé, eux comme moi. Quand je vais faire mes examens, je ne leur dis pas forcément. Ou seulement "Je l'ai fait, tout va bien", après. »

Et Claudine pour Claudine, dans tout ça ? Elle aimerait bien bouger un peu professionnellement : « La crise rend mon boulot ennuyeux : il y a plus de risques que de projets ! Et puis j'ai toujours changé régulièrement, et là ça fait 4 ans. Mais les aménagements, le temps partiel, ça complique la recherche d'emploi... ». Elle glisse au passage « Je me cherche un peu mais la maladie me coince dans mon boulot, à moins que je me coince moi-même ? », évoque d'autres envies endormies, comme cette passion de la peinture qu'elle n'a plus pratiquée depuis longtemps. Elle lit. Écoute ses bons vieux Pink Floyd, Dire Straits, Satriani, Metheny. « Je prends des moments, c'est bien. Mais il me manque quelque chose ».

Elle a récemment accompagné une copine qui ne voulait pas se rendre seule chez une voyante et fut sidérée quand la femme s'est adressée à elle, a situé sa maladie et d'autres « Trucs impressionnants, sans que je lui ai parlé. Elle m'a remuée puis elle m'a fait du bien. Elle m'a dit "Claudine, il faut que vous fassiez quelque chose". Elle voulait dire "pour être plus épanouie" ». Chiche ?

Ghislaine

# La princesse et ses grenouilles

Ghislaine et sa maison. Ghislaine est sa maison : de l'air, des fleurs et des enfants. Elles sont deux. Héloïse a 10 ans, c'est une blonde filiforme. Pauline a 7 ans, elle est brune et athlétique. Aussi dominante que son aînée est discrète. Ghislaine les appelle « mes petites grenouilles » et consacre ses journées à la maison et aux charmants batraciens. Les développements de la maladie sont étrangement contemporains de l'arrivée des filles et ce ne fut pas toujours simple de faire la part des choses entre ce bonheur total et cette terreur absolue qui ont tous deux poussé dans son ventre...

## Dans ces yeux-là

« Je suis en invalidité depuis 3 ans. J'aurais pu reprendre, mais les docteurs n'étaient pas d'accord car à la dernière récurrence, j'avais beau être à temps partiel, ça ne m'a pas aidée ». Du coup, « Maintenant, je suis une maman. Je suis parent d'élèves, je m'implique dans leur vie associative, je fais la couture des spectacles ! Elles en sont ravies et moi aussi ». Ghislaine en profite d'autant plus qu'elle sait que ça ne durera pas éternellement. « Les filles sont petites, mais, plus tard, il me faudra plus que les rosiers. Je pense qu'il sera nécessaire, à un moment, que je reprenne une activité. Je n'ai plus la même ambition qu'avant alors, reprendre le travail serait bien mais pas nécessairement à plein temps. Je ne sais pas si ça

déplairait à mon mari de me voir rester là, parce que tout roule de cette manière ! ».

Tout roule et Ghislaine sait savourer, comme elle sait peser le prix. « La maladie peut fiche en l'air toute une vie. La vie de famille, la vie de couple. Héloïse a mal vécu l'ambiance à la maison. Mais tout revient. Je vis à peu près "à la normale". Mes filles aussi le ressentent bien. On a pu repartir au ski, se baigner ». Elle n'a jamais voulu être hors la vie, même en sortant de l'hôpital, quand elle pesait 41 kilos et que les camarades des filles leur jetaient des « qu'est-ce qu'elle est vieille, ta maman ! ». Cette jolie femme a toujours veillé à être coquette, y compris diminuée, y compris en chaise roulante à l'hôpital.



« Même si, sur l'apparence, elles n'ont pas un regard aussi sympathique que pour le reste », Ghislaine a définitivement choisi le regard des enfants. « Au début de la maladie, tu reçois un regard de compassion. C'est terrible. C'est pour

« Le regard  
des enfants  
est le meilleur.  
Il ne pose ni  
compassion,  
ni  
complaisance,  
ni pitié ».

ça que le regard des enfants est le meilleur. Il ne pose ni compassion, ni complaisance, ni pitié. Chez les adultes, il y a de tout, de la pitié trop souvent, et même – et aussi – des gens qui restent naturels. Mais le plus beau, le plus vrai des regards, c'est celui des enfants. Il est 10 fois plus rassurant que celui des adultes. Mes

petites grenouilles me voient sous la douche, elles me disent que ma cicatrice se voit encore, mais c'est sans rejet ni peur. C'est une curiosité bienveillante qui m'a énormément boostée... Et c'est ce que m'avait dit le médecin : « Ça se passera bien si vous laissez au naturel, si vous dites les choses ». Quand j'ai annoncé que peut-être mes cheveux tomberaient, elles ont juste dit « C'est pas grave, tu en mettras des faux ».

Les petites savent tout. Elles ont tout vu, toutes les étapes de la convalescence ou des séquelles. Elles ont également vu un pédopsychiatre !

### Eros et Thanatos

« J'ai eu des coups de blues où je m'en voulais de les avoir eues, mais sans elles, je ne m'en serais pas sortie de la même façon ». Les enfants à la fois objet de culpabilisation et sujet de motivation vitale, c'est un tiraillement qui ne surprendra pas forcément les autres patients parents. Ghislaine a réfléchi à tout cela et ose remuer un tabou : « C'est peut-être très brutal, mais c'est clair que je me suis beaucoup plus battu pour mes filles que pour mon mari. On a eu des moments très durs, c'est forcé dans un couple face à la maladie. Mais mon objectif c'était surtout de me battre pour mes filles. La femme passait après la maman ». Pas facile pour Olivier, son homme. « Il en est sorti un peu lésé, mais moi j'ai agi, je me suis battu pour mener mes filles plus loin. Je pensais que si je n'étais plus là, lui pourrait refaire sa vie. Pas pareil pour elles. On

me dit que j'ai un fort – et parfois un mauvais – caractère. Ça aide. On a toujours quelque chose à perdre. Moi c'était essentiellement mes filles ». Une rage qui n'est pas éteinte et trouve tous les jours de quoi se nourrir : « Je souhaite que mes filles apprécient la société de l'être, et non celle du pouvoir et du paraître ». Être et agir, pour celle qui aime à citer Jean Cocteau : « On ne regrette que ce que n'on a pas fait ».

Avant la maladie, le couple a passé 4 ans à fréquenter les médecins, pour traiter la soi-disant stérilité de Ghislaine. « J'en avais eu marre des traitements. On a tout arrêté en juillet 99. En octobre, on se faisait plaisir en partant en Martinique. Et je suis tombée enceinte d'Héloïse ! J'ai dit à mon mari que c'était bien la peine, qu'il suffisait qu'il m'emmène plus souvent en voyage ! ». La première alerte vient obscurcir la fin de sa grossesse. Une petite boule. 2 biopsies et 2 mois plus tard, ils apprennent juste que « C'est sûrement là depuis longtemps » et le vivent assez mal.

« Pauline est un cadeau surprise, le 4 juillet 2003 ». Auparavant, il y a cette grossesse épuisante « On me disait, "tu as 35 ans etc." mais je sentais un truc en moi. Fin juin, je suis vraiment inquiète, je file chez le gynéco, qui m'examine et me lâche, direct « vous avez une tumeur » mais qui n'a pas voulu m'accoucher. On ne l'a jamais revu, et « ça vaut mieux », dit mon mari... 9 jours après, je donnais la vie à Pauline en pensant que j'allais mourir... Un moment affreux. Je m'en suis mal remise, je suis sortie avec 14 kg en moins et une grosse déprime ».

Elle laisse passer l'été puis se reprend et retourne aux sources. Sa terre est cévenole, à Camprieur, au pied du Mont Aigoual. Parents, frère et sœurs, les siens y vivent, elle est la seule à avoir émigré (à 150 km !). C'est un chirurgien qui consulte pas très loin qu'elle ira voir. « Il a été fabuleux, humainement. Mais c'était mal placé, il était délicat d'opérer. Quelques mois plus tard, les scanners ont montré que la masse avait presque doublé. On m'a opérée en mars 2004 ». On lui annonce un léiomyosarcome, mais ni traitement, ni rayons. Ce n'est qu'en janvier 2006 que, malgré le scanner négatif, l'examen gynéco du chirurgien lui fait penser à une récurrence ; il réopère. La tumeur est très petite, mais l'analyse contredit le premier diagnostic : c'est un GIST. Ghislaine est orientée vers un onco-

logue à Montpellier, placée sous traitement et opérée en novembre. 8 heures de bloc. « C'est après cette intervention qu'on m'a mise en invalidité. La convalescence a été rude et j'ai forcément eu des séquelles qui ont duré plus ou moins longtemps, mais pas de récurrence. "On a tapé fort, mais vous vous en sortez bien", me dit le chirurgien à chaque contrôle. Ça m'a pris deux années pour récupérer ».

### Ce(ux) qui compte(nt)

Une récupération pénible, et pas seulement parce qu'il faut que l'organisme reprenne son territoire. « J'ai mieux vécu la première annonce parce que je me sentais tellement mal après ma grossesse, parce qu'enfin je mettais un mot sur mes maux. Mais à la récurrence, j'ai pris une énorme claque ». Très uni, tout le premier cercle encaisse. « J'ai été hyper-soutenue par ma famille. Soutenue par les parents, même à leur âge, qui ont fait ce qu'ils pouvaient. Ils ont "pris" beaucoup en quelques mois. Maman a pris 10 ans en 2 ans. Soutenue par mon mari. Il a un peu perdu pied au début, parce qu'il a eu d'autres graves problèmes à la même époque ». En quelques mois, la sœur d'Olivier se voit en effet diagnostiquer une maladie, une de ses nièces tombe gravement malade (et s'en sortira), mais une autre est emportée, affreusement trop jeune, par un accident vasculaire cérébral. « Moi j'ai été suivie psychologiquement, lui n'a jamais voulu. Il a beaucoup pris. Je suis convaincue qu'il a fait une dépression. Il était dans la négation, mais sa façon d'être a alerté tout le monde, et on m'en parlait mais je ne pouvais pas tout mener de front. Il va mieux, on a remonté la pente à peu près en même temps ».

Ghislaine aime à y voir que la flèche du temps serait enfin tirée dans la bonne direction. « On s'est porté, sans s'en rendre compte, on s'est un peu englouti quand ça allait mal. Mais après, on repart différemment. Des tas de choses sont différentes. Depuis le début, je me dis qu'il est obligé, après tout ce négatif, qu'il sorte du positif ». Elle précise qu'Olivier n'est pas d'accord ! « Je crois que c'est maintenant. J'en suis sortie grandie. A des tas de points de vue. Je crois que je me regardais un peu trop le nombril. J'ai changé, je suis plus ouverte... ». Elle marque une pause... reprend « Non, j'ai toujours été ouverte et communicative. Mais plus à l'écoute des gens,

plus attentive, ça c'est sûr ».

Ghislaine est croyante. Cela a-t-il été d'un bon secours ? « Oui. À un moment, j'ai eu un peu de mal à me dire qu'il y avait quelque chose là-haut, mais j'ai repris le dessus ». Des gens de la paroisse sont venus donner un coup de main, et l'école – catholique – des filles a été précieuse. « Elles ont été très encadrées, leurs maîtresses les ont gardées le soir à l'école pour leurs devoirs, ça soulageait Olivier, qui travaille à Nîmes. Et puis mon hospitalisation a duré 38 jours ! Il a tout fait tout seul. Il n'a pas voulu d'aide, ni de mes parents, ni des siens, on en était convenu : les grands-parents ne sont pas des parents ». Plus prosaïquement, elle s'interroge parfois sur le sens de tout cela : « Je me suis posé la question du pourquoi. J'ai pensé aux traitements contre la fertilité... Les médecins sont convaincus que ça n'a aucun rapport. Je les entends, même si en moi il y a un doute. Je n'ai pas de regrets pour autant ».

À nouveau cette balance qui finit par choisir le bon côté, ces bonnes choses jaillies du marasme : « Peut-être étais-je trop centrée sur moi-même ? pas assez tendue vers les autres ? J'avais des idées bien arrêtées sur tout. Je suis devenue plus tolérante ».

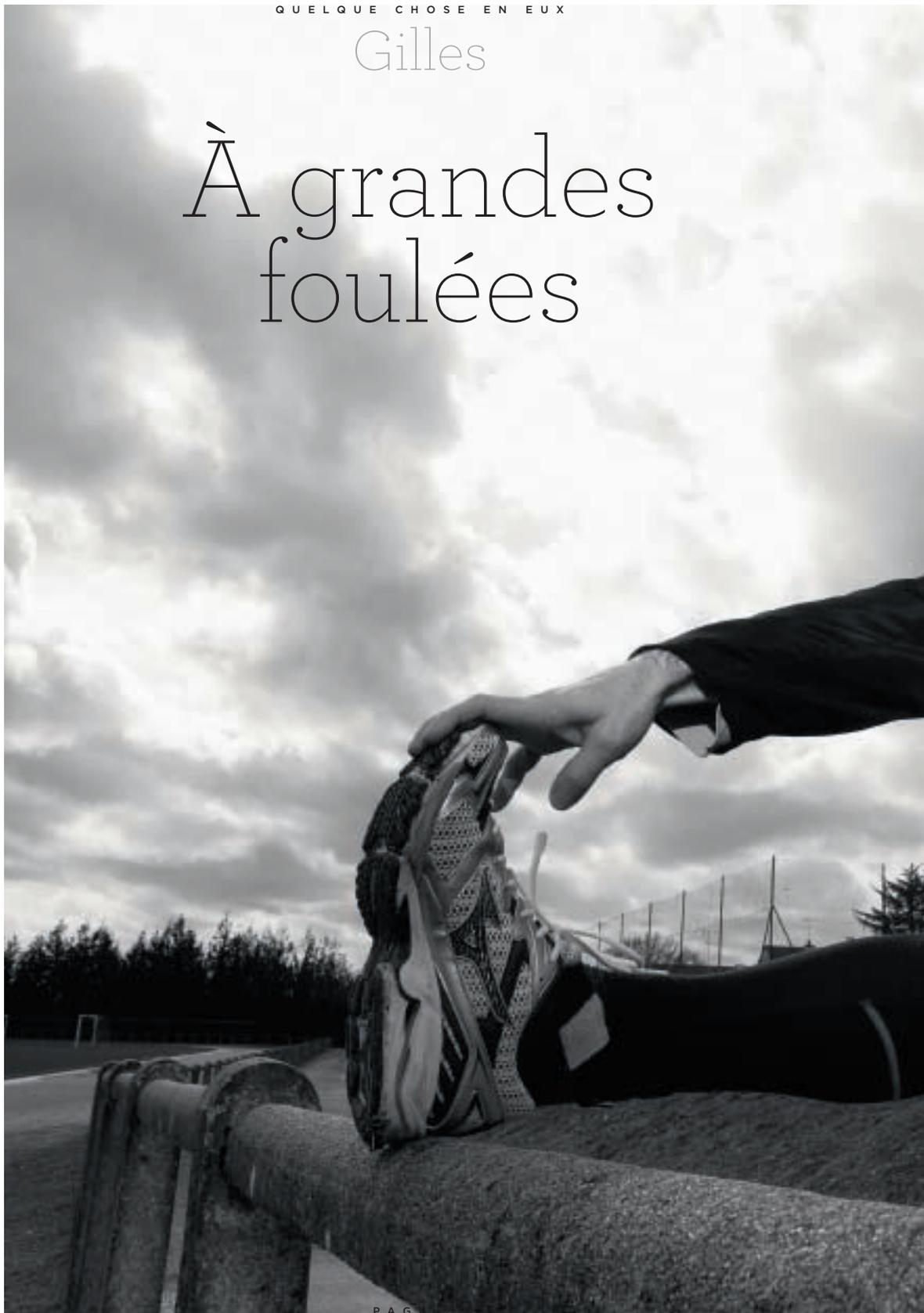
Ghislaine aura cette belle pensée, belle phrase qui mérite d'être la dernière de ce portrait : « Il y eut un temps d'adaptation et puis un temps où l'on a tous été pris par quelque chose de profond, de vital ».

« Il y eut un temps d'adaptation et puis un temps où l'on a tous été pris par quelque chose de profond, de vital. »

QUELQUE CHOSE EN EUX

Gilles

# À grandes foulées





« Au début, personne ne t'oriente, personne ne t'explique. Tu es démuni, mais ça te permet aussi de vivre cela comme une mésaventure, tu passes à autre chose. Je n'ai pas eu d'angoisses particulières pendant 4 ans, hormis au moment du scanner de contrôle. Mais quand, en 2007, il est positif, c'est le coup de massue. Je pensais pourtant m'en être sorti... ».

### Leur père et son homme

« Ma chance, c'est d'avoir des gamins à voir grandir ». Le premier enfant de Gilles et Myriam naît en 93, pendant l'agonie du père de Gilles, emporté par un cancer du côlon. Ils en font « Un deuxième dans la foulée, pour vivre une grossesse normale. Ma femme tombe enceinte du troisième fin 2002, or, en avril 2003, j'ai ma première opération. Comme elle a une grossesse difficile, on se croise à l'hosto ! Enfin, en 2005, le petit dernier va naître entre les deux opérations et en plein licenciement... ». L'intrication du bonheur et de la menace ayant décidé d'être de mise, « Alors oui, on peut avoir des projets, notamment d'enfants, donc de maison, donc d'aménagements, de travaux » tout en étant malade.

« Dans le cocon familial, je ne cache rien », explique Gilles, même s'il ne faut pas s'attendre à ce qu'il s'y écroule ou complaigne. « Myriam écoute. Elle n'accepterait pas que je sois plaintif. J'ai évidemment des effets secondaires intestinaux et des crampes. Si je ne suis pas bien, je ne

« Ma chance, c'est d'avoir des gamins à voir grandir ».

mais il imagine volontiers que ça ne doit pas être facile d'avoir « La positive attitude en permanence à [ses] côtés ».

Et les enfants ? « Ils savent. Ils savent que c'est un cancer, que c'est grave, qu'il y a eu des opérations, des examens. Ils ont sûrement des questions ou des angoisses mais ne le montrent pas... Ils n'en parlent pas. De notre côté, on veut les épargner, on attend que les questions viennent d'eux ». Et puis... « Les enfants m'en parleraient davantage si c'était visible, inquiétant ».

### Course à handicap

« L'invisibilité » de la maladie, caractéristique majeure du GIST, est, selon les êtres et les moments, vécue comme un soulagement ou une calamité. Gilles apprécie cette discrétion, même quand elle a des effets pervers, par exemple sur « les amis qui me croyaient guéri au moment de la 2<sup>e</sup> opération. Ceux qui ont peur de l'image que je leur renvoie... ».

Cette même discrétion est l'alliée d'un pari qu'il a pris, sur le billard, en 2003 : « Dès que je peux, je me mets à courir ». Depuis, il a rejoint une association de cavaleurs sur routes et chemins. « J'en ai profité pour arrêter de fumer, pas à cause du GIST mais parce que j'avais fumé 20 ans, ça allait comme ça ».

Personne à l'association ne sait que cet honorable membre est soigné pour un cancer rare. « Je n'ai pas envie de leur dire. Je leur dirai le jour où je ferai un très bon temps. Ou l'inverse, s'il me fallait arrêter... ». Gilles apprécie cet univers : « Dans la course à pied, tu rencontres des gens singuliers et de tous les horizons. Chacun a ses propres motivations sportives et/ou morales. Beaucoup viennent se vider la tête ».

Son traitement le fatigue, suscite des crampes, mais « Si on me l'arrête à l'issue des 5 ans du protocole, je me donne l'objectif du marathon ! »

### Garder le poing levé

Sa nouvelle passion va croiser la maladie lorsqu'il accepte le rôle de parrain d'une course relais, « le marathon de la vie », manifestation de soutien aux malades du cancer avec un départ symbolique devant un centre anti-cancéreux. Pour cette édition, les organisateurs avaient proposé qu'oncologues et patients puissent être présents au départ. « Battre le tabou, au moins ce jour-là, ce ne fut pas possible. Il fallait montrer des gens en forme, comme moi. Et il fut difficile d'avoir un médecin pour s'y associer publiquement ». Ses idées ont fait leur che-

min depuis, mais « parler du cancer reste tabou. Or le cancer sera la fin du voyage pour de plus en plus de gens. On le sait, ils le savent et n'ont pas envie d'en (entendre) parler ».

Gilles ne se définit « Pas comme militant, pas même comme "fidèle", mais je suis très "nous, en tant que malades" ». Et il faut voir comme on « nous » parle, chanterait Souchon. À la première opération, on est en 2003, autant dire le Moyen-Âge : « On te dit juste "on vous a enlevé une masse de 6 sur 10". Tu demandes "bénin, malin ?", on te dit "ni l'un ni l'autre, intermédiaire". Personne ne savait donner un nom à ce qui m'arrivait ». Et puis il y a ces examens, qui scandent désormais sa vie : « Comme pour toute pathologie, le risque est de tomber sur quelqu'un de pressé, de peu concerné ou qui ne manifeste pas une humanité débordante. Or une consultation d'imagerie un peu trop expéditive, c'est aussi une source d'anxiété. On se demande quel serait le comportement du radiologue s'il y avait quelque chose... ».

À cet état de fait se greffe la spécificité des GIST : « Parfois, quand on insiste, on est pris de haut, alors que les GIST sont rares, que la lecture de leur évolution est très spécifique. À l'inverse, celui qui te dit qu'il va investiguer plus largement parce qu'il ne sait pas exactement ce qu'il y a, et donc qui admet humblement ses limites,

il te terrorise ! Le chirurgien m'a fait le coup à ma 2<sup>e</sup> opération. Après, il m'a dit qu'il avait voulu me préparer au pire et préférait arriver avec de bonnes nouvelles ».

En 2007, la bonne surprise fut de découvrir qu'une association, l'AFPG, existait. C'est l'autre nom de « Ensemble contre le GIST ». « Enfin j'allais découvrir des gens comme moi. Je n'étais plus seul. Au moment de cette récurrence, j'y ai trouvé un certain soutien, un soulagement même, et surtout beaucoup d'informations. Depuis, bien que beaucoup moins assidu à la vie de l'association et au forum, j'ai plaisir à revoir mes colistiers de mauvaise fortune ».

« Pour mon entourage proche, je suis un baromètre : si je vais bien, alors eux aussi ». Gilles sent « moins chiant avec les enfants » et se risque à poser la question du meilleur contre le pire : « Comment serais-je s'il n'y avait pas la maladie ? Ronchon, à me plaindre de tout, à tout critiquer ? Comme je le disais, je relativise. Le principal c'est de profiter de tous les instants et de tous les petits bonheurs ».

Profiter, profiter, comme pour ce récent voyage à Rome, tous les 6, « Parce qu'on en a eu envie et c'était une raison suffisante ».



Pierre

# Le fataliste actif

Prenez les lettres de Pierre et de son patronyme, secouez-les et avec un peu de chance, vous obtiendrez « Répondre libre ». Rarement anagramme aura été si parfaite. Pierre l'a découverte assez jeune et nous ne saurons jamais s'il a voulu en être digne ou s'il l'était déjà. Les mots, les idées et la liberté, c'est son truc. Et qu'importent les paradoxes, quand Mr RépondreLibre affirme « Des prétentions internationales. Je suis président de l'association internationale pour la suppression du mot "parce que". J'en suis le seul adhérent, je n'ai même pas pu convaincre ma femme de m'y joindre. Pourtant, il faut le bannir, ce mot miracle derrière lequel tout le monde court. Ce sont les questions qui sont importantes, pas les réponses ». Portrait savoureux d'un homme qui l'est définitivement, derrière des moustaches à la Jean Ferrat – sans qu'on sache vraiment, en partant, lequel des deux influence l'autre. Derrière aussi, à l'orée de sa maison de Choisy, le plus incroyable rosier qu'on connaisse à l'Ouest de Gand.

## Merci la sécu

« Mon médicament, j'appelle ça "notre lingot d'or". Parce que c'est tout petit, parce que c'est précieux et parce que c'est cher ! ». On va vite le comprendre, Pierre est un homme de gauche, qui a défendu toute sa vie ce système qui lui permet aujourd'hui de nous faire profiter de sa faconde. « Merci à la sécurité sociale qui propose un check-up tous les 5 ans ! » Suit une succession de hasards chanceux quoique témoignant d'un comique de répétition... Est-il veinard ou tout le temps malade ?!

« Une fois on m'a trouvé un goitre, une fois un cancer de la prostate. Et c'est à l'occasion du suivi des histoires de prostate qu'on a vu quelque chose sur les glandes surrénales. Plus tard, c'est en soignant une angine de poitrine que le médecin observe une anémie et demande une en-

doscopie qui permettra la découverte du GIST. Je n'ai jamais eu mal, jamais eu un symptôme. Mais j'ai eu des métastases au foie et on m'a enlevé 20% de l'estomac ». Tout cela était un peu trop sérieux, alors Pierre brandit son porte-clés, qui est un petit squelette et conclut « Certains partent d'un coup, moi c'est par morceaux ! ». Le fait est là : « J'ai attendu la retraite pour avoir des emmerdements de santé ». « C'est rageant » dit Yvette, sa femme et la mère de leurs deux enfants. « On a eu le temps de profiter, répond Pierre. Je souhaite à tout le monde de faire de son existence ce que j'en ai fait, une vie bien remplie ». Le ton est donné, pas de bureau des plaintes, pas non plus de focalisation sur la maladie. C'est parce qu'on lui demande de dater une des opérations que Pierre se lève et va chercher un papier dans un tiroir : « Ma biographie mé-



dicale », explique-t-il. Il parle plus volontiers de la gentillesse et de la compétence de ses deux médecins, aux origines napolitaines qu'il partage côté grand-mère, que de ses séquelles éventuelles. Il n'avoue pas de douleurs particulières, mais de plus en plus de vertiges. « Un jour, je me suis aperçu que ce n'était pas le téléphone qui était en panne, mais mon oreille gauche », d'où, probablement, les vertiges. Yvette pense que c'est psychologique, Pierre suggère que « L'oreille gauche, c'est sûrement politique ».

Il confesse vaguement ne plus avoir « La même énergie. Mais j'exerce encore plein d'activités. Je ne suis pas en friche ! ». Il préside deux associa-

« Mon médicament, j'appelle ça "notre lingot d'or" ».

Parce que c'est tout petit, parce que c'est précieux et parce que c'est cher ! »

tions : « Les anciens combattants, alors que je suis pacifiste ! C'est en mémoire de mon père et ce sont les anciens combattants eux-mêmes qui m'ont sollicité quand j'ai voulu cesser d'être élu municipal ». Ça se passe d'autant mieux que « Les anciens d'Algérie et moi faisons preuve d'une prudence réciproque avant d'évoquer notre lecture historique des "événements" ! ». L'autre association défend

la promotion de l'histoire et de la mémoire locales : 25 publications, œuvres d'un collectif que Pierre met en page. Il nous les tend. On les feuillette. L'une d'elles raconte des faits divers qui se déroulent dans la rue où habite le photographe, à Paris, bien loin de Choisy, mais l'un des bandits venait du coin ou à peu près ! Comme si l'essentiel était de trouver de bons sujets. Qui colleront quoi qu'il arrive au contexte.

### Militant de toujours et fataliste actif

Pierre est de Rodez, en témoigne un accent jamais poli par le creuset parisien. Son père fut résistant et déporté. « Nous étions 5 enfants, nous ne sommes plus que 2. Ils sont partis dans l'ordre inverse de leur arrivée, les deux survivants sont les plus vieux ». Même là, et surtout là, Pierre colle un peu d'esprit.

Il a toujours été militant. En France, au retour d'Algérie où sa femme et lui ont enseigné 6 années, cela a commencé par les parents d'élèves, ç'aurait pu être ailleurs : « Un militant, ça milite là où il est besoin de militer, moi ce fut l'école ». Son tempérament et sa façon de l'ont fait repérer, on lui a demandé de rejoindre le conseil départemental de la FCPE (Fédération des Conseils de Parents d'Élèves de l'Enseignement public), puis d'être trésorier. C'est alors l'influent premier adjoint Chavanel, aujourd'hui décédé, qui le repère et lui demande d'intégrer sa liste municipale. Pierre est à la fois transparent sur ses convictions et discret sur ses engagements. Il faut creuser un peu pour apprendre qu'il milita très tôt aux Jeunesses Communistes, fut même appelé au conseil national desdites Jeunesses, où il n'alla jamais pour cause de départ en Algérie. Il est également discret sur la critique du Parti. Yvette, née dans une famille plutôt de droite et ex-membre du Parti, nous dira en aparté qu'il n'est pas tendre pour sa famille politique, mais lui se contente d'un élégant « Il y avait l'espérance et la fidélité. L'espérance en a pris un coup, mais la fidélité est toujours là ». Plus tard et plus généralement, sa femme le définira comme « un fataliste ». Il ajoutera, direct : « Actif ! Fataliste actif ! ».

C'est le rhétoricien qui commence : « En militant communiste, on a une manière d'aborder les choses qui est plus rationaliste et plus humaniste que d'autres. Progressistes contre conservateurs, on a souvent cette alternative dans le militantisme ». Et c'est l'historien qui emboîte le mot : « Récemment on a fêté les 100 ans du club de sport de Choisy et j'ai proposé qu'on regarde d'un peu plus haut, qu'on fête 100 ans de sport. J'ai creusé un peu et constaté que dans la plupart des villes, il y avait, entre le début du XX<sup>e</sup> siècle et les années 70, un club mené par les curés, un autre par les républicains ».

Les médailles acquises en waterpolo par Frédéric et au badminton par Nicolas trônent un peu plus loin, dans une vitrine, mais depuis la lointaine époque où il faisait de la spéléo en Aveyron, Pierre n'a plus fait de sport. Le sien, c'est l'engagement, un sport de combat(s).

« On ne milite pas dans une association comme dans un parti. J'ai milité à la CGT, j'étais responsable du lycée : plus jamais ! ». Pierre est passionné de grande histoire, mais il adore en

glisser de petites. « Dans les années 70, j'ai défendu un étudiant pion qui se faisait maltraiter professionnellement par une directrice. Il s'appelait Patrick Sabatier et n'a jamais évoqué cette jeunesse de surveillant dans ses souvenirs publics ». Au lycée, Pierre enseignait la technologie. Un pan d'histoire qui commence, forcément, par une formule à la Blondin : « Mon lycée professionnel est à une cigarette de la maison. On a eu des directeurs "inégaux". Beaucoup d'abrutis et, de temps en temps, un bon, pour calmer les turbulences. Il repartait assez vite ». Transmis aux intéressés.

### Cumulard ès passions

On l'a dit, pareils talents ne pouvaient rester impunis et Pierre est appelé plus qu'amené à se frotter aux suffrages. Avec succès. Pendant 18 ans, il sera Maire-adjoint à la culture et à l'économie. « Je voulais faire deux mandats, par conviction, mais à l'issue du deuxième, le PS a voulu faire une liste séparée. Du coup j'ai voulu voir ce que je valais, apporter quelques voix au parti, sur ma bouille ». Avant même qu'on le taquine, il précise : « Je suis contre le cumul, parce qu'un type qui a trois mandats ne consulte plus que lui-même ». Et si son style vous accroche, jetez un œil ou deux à sa publication *Uxellodunum*, sur le site [libresavoir.org](http://libresavoir.org).

Il prendra du plaisir à ces fonctions, tâchant de mêler à ses convictions solidaires et sa force de travail un peu de sa folie vaine, comme en témoigne cet aveu foudroyant : « En 82, j'apprends que le prototype n°2 du Concorde était à donner. Et me voilà bataillant, essayant de convaincre la ville de Choisy que c'est ce qu'il faut dans son parc. Une croisade absolument solitaire ! ». On n'en saura pas beaucoup plus de cette vie notable, mais Pierre évoquera quand même l'incident – et la bénédiction – planétaire que la ville doit à l'œuvre de l'une des plus célèbres choisyennes, Louise Bourgeois. Laquelle n'a pas que de bons souvenirs sur place, et crée pour la ville une œuvre où deux nids de fauvette couturière (son premier métier obligé), de 100 et 86 kilos, sont reliés comme deux cerises et pendent à l'aplomb d'une branche de tilleul, en face de la mairie. Comme souvent, ce sont les mêmes qui hurlent au non-art et au prix de la chose, et Pierre leur fait face, sans avoir besoin de préciser qu'il se serait tranché deux bras plutôt que de

céder. Conservatisme ou progrès, on ne se refait pas. « On avait des pétitions, des déclarations larmoyantes pour préserver l'arbre, qui étaient pourtant clouées sur lui ! ». Comme pour se moquer de tout le monde, la tempête de 1999 couche, entre autres arbres, le tilleul. La seule création monumentale de Louise Bourgeois, en un lieu public français, à l'époque, montera sur un platane. Si l'histoire vous intéresse, c'est un certain Pierre qui la raconte sur Internet.

Au-delà de cette aventure, l'ex-presqu'édile élude. Ça et là dans la maison, quelques tableaux de goût portent un mot du peintre à son attention, quelques bouquins épais témoignent du travail de mémoire, mais ni brevet ni cocarde. On devine Pierre peu enclin à la vantardise, et il faut croire qu'il n'a pas été, comme trop de militants, toute une vie l'homme d'une seule cause, obsessionnelle.

### La balade du barde

De drôles de racines aux allures de fétiches trônent en bibelots dans le salon. Pierre assemble racines et bouts de bois et leur donne des noms : « Mr C de la P », clin d'œil au cancer de la prostate, « La danse du Cers » (« Un vent de nord-ouest, vers Narbonne, parfois très violent », explique-t-il) ou « Le doigt de D ». Ce sont des collectes, dans les bois ou sur les grèves, qu'il reprend à sa main. Attention : « Il faut que la nature ait fait 90% du boulot : j'enlève les parties molles mais je ne veux pas faire mentir ces bouts de bois ». De la poésie pure, celle qui consiste à voir de la beauté dans les restes.

Yvette ajoute qu'il écrit des poèmes pour ses petits-enfants. Et parle de ce poème à l'hôpital, qui leur donna le fou rire à un moment où c'était inespéré. Cabot, il feint de l'avoir oublié puis le déclame parfaitement : « Non Docteur, pas de confusion, Y'a pas de Bordeaux dans la perfusion ».

« On a eu le temps de profiter. Je souhaite à tout le monde de faire de son existence ce que j'en ai fait, une vie bien remplie ».



« Je milite pour la suppression du mot banlieue, car la banlieue c'est nulle part. Il y a une grande indifférence aux choses dans les cités parisiennes. »

Pierre trouve en nous un public, et ne le déçoit pas. La balade est bavarde, au bord de la Seine, où nous leur tirerons portrait. Il nous conte les grandes crues, les usines d'avant et les chemins de halage. Et nous nous régalons.

En aparté, Yvette trouve qu'il a perdu de l'énergie et même un peu de vivacité intellectuelle. Est-ce l'âge ? « Physiquement, il ne fait rien. Moi je fais du tai chi, je vais à la piscine, lui s'en fout. Il écrit sa revue, il affûte sa critique du Parti ». Son dernier exploit physique est peut-être d'avoir arrêté de fumer, à 50 ans, un soir où sa Gauloise avait mauvais goût. « Prudent, je n'ai rien dit à ma famille, au point que, 15 jours plus tard, pour la fête des pères, ils m'ont offert des cigarillos et deux cartouches ! C'est le chat qui a compris le premier en daignant venir sur mes genoux qui sentaient enfin bon ». Ce fut dur ? « Merci au "cachou Lajoinie" », nous répond-il, d'un trait d'humour typiquement cosaque. Gérard, le photographe, souligne qu'être capable de discrétion dans les grandes décisions, c'est parfaitement communiste. Et Pierre se marre...

Leurs deux fils, 40 et 41 ans, n'ont pas vraiment repris le flambeau de l'engagement. Ça n'a pas l'air d'une pomme de discorde. Selon Pierre, c'est sociologique. « En Aveyron, terre de pères blancs, les communistes étaient suffisamment peu nombreux pour que la camaraderie et la fraternité s'intriquent. J'ai compris très vite que ce n'était pas comme ça en région parisienne ». Le couple n'a d'ailleurs noué aucune amitié au sein des cellules. « On est content de se voir en réunion et basta ». Cohérent, il y voit une cause structurelle, « Je milite pour la suppression du mot banlieue, car la banlieue c'est nulle part. Il y a une grande indifférence aux choses dans les cités parisiennes ». Et le Maire-adjoint à la culture resurgit, métaphorique, militant autant que désabusé : « Ici, les choses sont cloisonnées, un spectacle doit se tenir dans un lieu de spectacle : le spectacle de rue n'arrête jamais personne ».

Nous venons de passer trois bonnes heures ensemble. Gérard dit à Pierre « Vous êtes un type épatant ». Et Pierre de répondre : « Heureusement que je ne suis pas le seul ».

Brigitte

# Les inséparables

Les Inséparables sont ces psittacidés qui se choisissent à leur adolescence d'oiseaux et ne se quittent jamais. En grec (*agapornis*) comme en anglais (*lovebirds*), on souligne le beau symbole de ces petites peruches et chacun a entendu de poignantes histoires d'inséparables qui, quand l'un des deux disparaît, s'arrachent les plumes, comme pour ne plus plaire, ou se laissent carrément mourir. Le couple de Brigitte et Sylvain est bien vivant, il ne semble même pas avoir laissé de plumes dans sa confrontation à la maladie.

Brigitte est une patiente « récente ». Son GIST se révèle en 2008, elle se heurte moins à de l'ignorance médicale qu'à ces délais de propagation de l'information inhérents aux maladies rares. Il y eut 2 mois de silence entre un examen gynécologique et le moment où son médecin traitant prend les choses en main et l'adresse à un chirurgien, qui est gynéco et pense que le problème l'est également. « Ce médecin traitant et ce chirurgien s'avéreront précieux. C'est ce dernier qui, le premier, me parle de GIST, en me disant que c'est une tumeur intestinale, et pas plus. Mais le lendemain, il m'appellera pour me dire qu'il a trouvé le bon spécialiste. Dès lors qu'il est entré dans la boucle, je n'ai plus senti d'obstacles, la parole fut franche », précise Brigitte. Ce praticien n'est pas étranger à la manière positive dont elle vit les premières difficultés comme l'impossibilité de s'alimenter après l'intervention.

Le spécialiste des GIST lui parle d'un traitement, en évoque les effets secondaires mais se montre très rassurant. « Je passe quand même des fêtes terribles, moralement et physiquement ». Prémonition ? « Les 6 premiers mois du traitement ont été durs. De gros coups de fatigue, des diarrhées, des vomissements, les yeux exorbités, des rougeurs, la peau granuleuse. J'ai même perdu des cheveux ». Cette atteinte à son apparence

remue Brigitte : « Je ne sortais plus de chez moi le matin ». Elle a en outre le furieux sentiment que les effets sont très secondaires pour son oncologue... « J'ai clairement eu l'impression que mes cheveux ou ma peau n'étaient pas une préoccupation pour le médecin qui se soucie davantage – et c'est son métier – de l'efficacité du traitement... Au début du traitement, je venais en rendez-vous 2 fois par semaine. J'ai évoqué tous mes petits bobos, jamais le spécialiste n'a tilté, jamais il ne m'a conseillée. Ni le médecin ni son assistante ne m'ont parlé de services d'accompagnement qui existent dans leur centre ! C'est l'infirmière qui, fortuitement, m'a orientée vers ces services ».

Par ce truchement et celui de l'association, Brigitte rencontre une socio-esthéticienne qui lui donne des produits pour la repousse de ses cheveux. « Mon corps et le traitement se sont régulés progressivement. La socio-esthéticienne a redéclenché de bonnes choses. La coiffeuse savait faire des couleurs sur des cheveux fragiles et appliquer les soins de la repousse ».

## Comme son ombre

Le moral revient, la vie reprend, différente. « J'avais découvert la course à pied, au moment de la retraite. Je n'en ai plus du tout envie depuis la maladie. Je continue de ne pas être bien le



QUELQUE CHOSE



matin. Mais certains plaisirs sont retrouvés : se balader, aller en ville. Le printemps m'a donné envie de sortir le soir ». La seule chose qui lève Brigitte aux aurores, c'est sa passion pour les petites boîtes et les capsules de bouchon de champagne. « C'est l'occasion de faire les braderies à 6 heures du matin et ces matins-là je ne suis jamais vaseuse ! Je rencontre des collectionneurs, on fait des échanges, on suit les cotes, les lots sur les sites d'enchères... ».

« Certains  
plaisirs sont  
retrouvés :  
se balader,  
aller en ville.  
Le printemps  
m'a donné  
envie de sortir  
le soir. »

Brigitte dit n'avoir jamais éprouvé le besoin de recourir à un psy. « J'ai une très bonne amie avec qui je partage tout. Elle m'a beaucoup aidée ». Elle ne cite pas Sylvain, mais c'est inutile. Au fil de l'entretien, l'évidence s'installe. Ces deux-là sont « à la vie à la mort ». À telle enseigne qu'on sent Sylvain plus marqué que sa femme. À la question

volontairement brutale « Et vous, vous étiez terrorisé ? », il ne cille pas, acquiesce, les yeux dans les yeux. Brigitte ajoute « Sylvain est plus atteint que moi. Ses deux parents sont décédés du cancer, ça lui a bousillé la vie ».

Plus tard, il expliquera discrètement qu'il a eu très peur, qu'il ne l'a pas montré, qu'un jour ce fut trop lourd, qu'il a lui aussi appelé un pote et quitté son travail pour le retrouver, vider sa tête, son cœur, ses angoisses. Et son regard s'embue. Tout au long du récit de la maladie, Brigitte a posé des questions à Sylvain sur les dates. Puis elle a corrigé ses réponses ! Mais la toute première impression de bisbille s'est vite dissipée : leurs échanges ressemblent au dialogue intérieur de quelqu'un qui met de l'ordre dans ses souvenirs. Ces deux-là sont un seul être.

Sylvain ne dit pas « Brigitte », il dit « on », il dit « nous ». À chaque examen, consultation ou démarche, il a « posé » une demi-journée ou plus, et à la gare, ce sont eux deux qui nous attendent. Il précise « Mais j'ai toujours attendu qu'elle demande, comme pour cette rencontre avec vous ». Sylvain fait tout pour être là. « Être », quand tant de proches s'évertuent à « faire ». L'idée d'un portrait de couple plaît à Brigitte. Pas

à Sylvain, sans qu'on comprenne s'il s'agit de timidité ou d'autre chose de plus profond. Il finira par raconter 40 ans en quelques mots.

« On a toujours tout vécu ensemble. On est parti d'en bas. J'ai fait des études pour qu'on s'en sorte et Brigitte s'occupait des enfants. Elle mérite autant que moi notre réussite. Dommage que ça soit "grâce" à la maladie, mais, qu'on fasse son portrait, ça veut dire que c'est son tour : à elle d'être devant ! ». Et c'est tout ému qu'on devient intransigeant : ce sera un portrait de couple, négociation interdite !

### Deux + quatre

Brigitte a eu l'opportunité de prendre une retraite anticipée en 1994. Julien, Damien et Fanny étaient encore jeunes, elle a pu profiter d'eux et réciproquement. Damien, le cadet, était là le soir de l'annonce. Il a dit « Il faut se battre contre cette cochonnerie, tu vas être plus forte qu'elle ». Julien, l'aîné de 28 ans, appelait 3 fois par jour. Seule Fanny, qui avait 16 ans en 2008, vivait encore à la maison quand la maladie est venue s'y installer aussi. « C'est pour elle que ç'a été le plus dur, parce qu'elle l'a vécu au quotidien, seule, ses deux frères étant partis. Elle a vu des trucs difficiles à un âge difficile ». Après avoir couru, comme la plupart des patients, derrière l'information sur Internet, le « pourquoi moi » et l'état de la science sur sa maladie – « Sans en attendre un soulagement, juste pour savoir » –, Brigitte a dû devenir plus discrète : « J'en parle de moins en moins. Pour Fanny aussi. Elle a dit stop. On ne s'apercevait pas qu'on la saturait ». Qu'on ne se méprenne pas, saturer ce n'est pas rejeter. « Nous sommes une famille très unie. Ça nous a encore resserrés. Le lendemain de l'opération, les 4 [3 enfants et Marie, la femme de Julien] débarquaient à l'hôpital ! ». Autre surprise, de taille, arrivée dans la crise : « Mon père prétextait plein de choses pour venir me voir. Il m'a signifié qu'il m'aimait, ce qu'il n'avait jamais su faire. Ce fut un grand bonheur ».

« La maladie, je l'oublie. Le médicament du matin en fait quelque chose de chronique, comme l'hypertension. Mais je compte les mois qui me séparent de la fin du traitement : c'est pour le 20 janvier 2011 ! Toutes les dates de la maladie, je les connais ! ». Et pour ce qu'elle oublie, Sylvain n'est jamais loin.

Katia

# De toutes ses forces

Katia parle beaucoup et dit davantage encore. Ses mots vont droit à l'essentiel, comme si elle se sentait suffisamment comptable de ses forces pour ne pas les gaspiller. Les forces, l'énergie, ce qu'on ne recharge qu'en mangeant bien et dormant mieux, deux actes qui ne sont jamais sûrs quand on suit le traitement de Katia. Son patronyme lui donne un nom de super héros et, à sa manière, Katia en est un. Qui rêve moins de super pouvoirs que de seulement pouvoir, tous les jours, faire ce qu'elle veut faire. Doit faire. Aimérait faire.

## **Courage et Justice**

Katia est greffière. « Après mon congé longue durée, qui suivait un congé maladie en raison d'une rechute, j'ai repris le travail 3 mois à mi-temps thérapeutique, puis à temps partiel à 80% ; c'est alors que la greffière en chef m'a encouragée à m'inscrire au concours de greffier. Ce concours me tenait à cœur mais mon énergie était si faible... Deux collègues s'y sont également inscrites pour me soutenir, alors j'ai donné le maximum. Après avoir réussi les épreuves écrites et orales, j'ai fait face à 18 mois de formation dont 3 mois pour la partie théorique à l'Ecole Nationale des Greffes, à Dijon ». Pourtant, l'administration lui permettait de ne pas s'épuiser au-delà du raisonnable : « J'étais là-bas quand j'ai appris que la maladie me donnait accès à un emploi réservé. J'étais bien classée, mais j'ai quand même fait le dossier que mon état me donnait légitimement le droit de remplir. Je n'en ai pas eu besoin, mais c'était sécurisant ! ». « Ça m'a demandé beaucoup d'énergie, ça en demande toujours, parce qu'en progressant je change de domaine juridique ». Katia dirige une équipe de 8 personnes. « Seules 3 sont au cou-

rant. Certains jours, les regards des collègues sont effarés et mes coups de barre peuvent être terribles. Mon chef de service m'a demandé s'il n'était pas indiscret... j'ai dit le mot cancer. Il m'a demandé si j'étais en rémission, j'ai dit "oui oui". J'aimerais en parler. Je sais qu'un jour, ce sera nécessaire, par exemple si je suis amenée à tenir des audiences tardives ». Ses limites ne sont pas les mêmes que celles de ses collègues, alors elle tient « au moral » : « Récemment il fallait déménager les archives, ce fut physique, j'avais mal partout, mais je n'ai rien dit ». N'est-ce pas inutile, dans un univers qui semble bienveillant ? « Il y a en moi ce besoin d'être comme tout le monde ». Et puis, « Ceux qui savent ont un regard différent. En bien. De manière générale, les gens aiment se plaindre. Certains le font moins depuis que je leur ai dit ».

## **Grosse fatigue**

Le soir, Katia s'écroule entre 9 heures et 9 heures et demi, tribut payé à son traitement. « J'ai l'angoisse des fêtes, des anniversaires, des mariages : je n'arrive plus à veiller. Et quand je tiens, je le paie plusieurs jours ». Et les vacances, alors ?



« Je suis partie trois fois en 12 ans. Cet été, je veux partir. Mais j'ai un mauvais souvenir de la Bretagne où je suis arrivée épuisée, dont je suis rentrée épuisée ». On s'étonne, on l'interroge et la vérité tombe, drôle et navrante : « Je veux absolument conduire et ça m'épuise... ». Une obsession qui semble la seule exception à cette règle d'une vie nouvelle : écouter son corps...

Le ventre de Katia est difficile, sensible, fragile. « En 2006-2007, c'était comme si j'avais une gastro par jour »... Ça s'est apaisé, c'est désormais moins une systématique qu'un risque jamais bien loin, ce qui n'empêcha pas Katia de reprendre son travail à 50, puis à 80%.

« J'ai appris, je sais ce qui passe et ce qui ne passe pas. Le problème de la nourriture c'est quand il s'agit de sortir. Au restaurant, je ne suis jamais sûre de la qualité des produits. Par exemple, les produits surgelés bien souvent me rendent malade. Lorsque je suis invitée, si je n'ai pas le choix, je mange en petites quantités. Chez mes frère et sœurs, j'aborde le sujet de façon plus libre et lorsque nous nous réunissons, j'emporte toujours le plat principal que j'aurai préparé, pour être sûre... »

« La nourriture, c'est quelque chose à la maison, mes enfants présentant des allergies alimentaires ! Alors on cuisine en permanence, y compris pour la restauration scolaire et le centre aéré ». Son mari s'occupe désormais des repas de la semaine. Il travaille à la Poste, se lève à 4 heures du matin et finit tôt l'après-midi. Katia prend le relais le week-end avec les enfants. La petite tribu vit dans une maison où l'on aime les produits frais et bio. « On a aussi deux juments, deux chiens, deux chats, des poules, un lapin et des souris ! ».

### **Ces douleurs qu'on n'explique pas**

« Depuis 2004, ma capacité à assumer les missions quotidiennes s'est amenuisée. Mon mari a pris le relais, du coup, ce sont les travaux de la maison qui prennent du retard ».

« Mes enfants savent que c'est un cancer. J'ai parlé à d'autres mamans atteintes qui ont préféré ne pas le dire ». Elle n'a pas tout choisi dans leur confrontation à la maladie. « J'ai trop parlé avec mes enfants. Ils m'ont vue souffrir. À la deuxième opération, c'est ma fille de 2 ans qui tenait mes cheveux au-dessus de la bassine où je me suis vidée pendant 2 heures. Et puis j'ai

demandé à mon mari d'emmener les enfants chez nos amis voisins ». Heureusement, « les enfants cloisonnent », explique-t-elle à l'aide d'un exemple qui ne la réjouit pas pour autant. « Mon fils Tristan me fait quelques réflexions. Il aimerait que je l'emmène plus souvent en balade ». Quand on s'apprête à sortir, on marche 30 minutes, je dis ma fatigue et il répond "T'es toujours fatiguée, toi". J'encaisse ».

« Moi je dois être toute seule quand je souffre. La présence de l'autre ne me sert à rien. Le GIST engendre des douleurs qu'on ne s'explique pas. Et quand elles durent... ».

Maladie ou traitement, Katia subit une large gamme de sales effets qu'elle égrène sans se plaindre : « En janvier dernier, j'ai eu très mal, comme une grippe. La semaine dernière c'était le dos et les articulations. Le soleil peut faire que je me couvre de plaques. On a les dents qui s'effritent, les ongles qui se dédoublent, les cheveux qui se ternissent »... On dirait *J'suis pas bien portant* de Gaston Ouvrard, cette chanson des années 30 avec la rate qui s'dilate et le foie qu'est pas droit... ou une liste d'effets indésirables au dos d'une boîte de médicaments ! Et pourtant, « Quand je raconte les symptômes et les effets secondaires à mon spécialiste, il paraît étonné ! C'est comme quand je lui dis que l'ostéopathie est très efficace pour mes maux de ventre, ça le fait sourire ! »

Elle aussi, d'un sourire étrange qui accompagne quelques mots : « J'ai encore un an de traitement, on verra ».

### **Pas si seule**

« C'est en 2004 qu'on me trouve une tumeur ». Katia est d'abord opérée. Puis connaît un problème de cicatrice qu'on réopère, 10 mois après. L'imagerie montre alors une reprise de la tumeur, « Ce que le corps médical ne me dit pas, car on a bien vu quelque chose, mais on ne sait pas l'expliquer... ». Ce sont effectivement des temps anciens à l'échelle du GIST. Katia prendra les choses en main. « Quand la cicatrice a cédé à nouveau, j'ai demandé à passer de nouveaux scanners. Je souffrais tellement. On a constaté que ça s'était aggravé. La tumeur avait pris 9 cm en 2 mois. J'ai demandé mon transfert dans un grand centre parisien ». Elle se félicitera de cette décision sur le plan chirurgical, « Mais pas le reste. On s'y sent, psychologiquement, un numéro ».

Comme beaucoup de gens, Katia découvre Estelle dans l'émission de Delarue, et c'est une révélation. « Je l'entends dire "J'ai un cancer qu'on classe parmi les incurables. Je prends un cachet tous les soirs". Mon mari a cru que je lui cachais cette incurabilité : je venais de l'apprendre, à la même seconde que lui ! ». Une fois de plus, elle agit promptement. « J'ai demandé mon transfert dans un grand centre anti-cancer et j'ai contacté Estelle ». Elle raconte : « À ma première assemblée générale d'Ensemble, on était 20. On a fait un tour de table et on était tous admiratifs les uns des autres. Chacun trouvait plus impressionnant que lui. Je me souviens de cet homme de 60 ans qui s'en voulait parce qu'à la différence de lui, nous, les plus jeunes, aurions dû avoir la vie devant nous... ». Là encore, son envie de prendre et de donner bute sur ses faibles réserves. « Mon problème avec le forum, c'est que je suis sur un ordinateur toute la journée et qu'à l'heure où je pourrais m'y remettre à la maison, je suis épuisée. De ce fait, je ne me connecte que 2 à 3 fois dans l'année... ». Et même ce pilier de ses proches avoue que cette communauté des patients n'est pas comme les autres. « La première fois qu'on m'a appelée, ça m'a gênée. C'était quelqu'un en détresse et je ne lui en ai pas voulu, mais c'était un peu tôt pour moi [...] Régulièrement sur le forum, on apprend la mort de quelqu'un. Et à chaque fois c'est un choc, un rappel de l'incurabilité ».

### L'incurable envie

« Il y a 3 ans, on a perdu une nièce de 39 ans, d'un cancer du sein. Elle a laissé 3 filles. Mes enfants m'ont demandé pourquoi elle était morte et pas moi, pourquoi moi j'avais résisté ». « Ma plus grande inquiétude, c'est de partir avant qu'ils aient réalisé leurs projets. Quand j'ai appris que j'avais une tumeur, j'ai donné toutes les consignes à mon mari : "Donne-leur telle éducation, emmène-les souvent à Paris... etc." ». Aux pires moments, Katia s'est même posé la question du choix de partir. « J'y ai pensé. J'ai pensé à monter un dossier en Belgique. Paradoxalement, heureusement que ça ne fut pas possible. Ça me permet d'être là. ». En bonne juriste, elle s'indigne qu'on ne puisse légiférer sur l'euthanasie, au nom d'une certaine humanité... « J'ai vu mon père, on l'a maintenu jusqu'à une petite fin, dans la souffrance. Je sais combien ça peut aller

vite. La douleur, ça monte en 2 heures. La déchéance, on l'entrevoit du jour au lendemain ». Katia garde de saines et froides colères, qui la nourrissent. À base notamment de frustrations de n'être plus un tourbillon altruiste : « ça me fait rager de ne pas faire illico ce que veulent les autres, ce que veut la vie. C'est dur de m'y résigner ». À base de plaisirs rendus plus difficiles d'accès : « Ce qui me dérange le plus, c'est quand la tête veut mais que le corps ne suit pas. Lire m'endort, par exemple. Au boulot, je tiens à force de concentration, mais à la maison, je m'écroule ». Et c'est ainsi que l'indésirable devient bénédiction : « Les insomnies sont un effet secondaire. Elles peuvent durer 2, 3, 4 semaines ! C'est épuisant, mais je peux enfin lire ! ». Une soupape essentielle : « Je lis beaucoup dès que je le peux, avec de vrais goûts et de vrais dégoûts ».

Qu'on ne se méprenne pas. Jamais Katia ne se lamente. Tout au plus lâche-t-elle que « [Son] ventre est abîmé. Je le supporte mal. Certaines personnes envient ma silhouette, mais moi... ».

Plus importantes sont ses préoccupations pour les autres. Elle s'inquiète du pessimisme de son mari, des angoisses qu'il gère comme il peut, croyant qu'elle ne voit pas.

C'est sans fausse modestie qu'elle le dit : « Je suis un pilier ». Katia est la 2<sup>e</sup> d'une fratrie marquée par des conflits parentaux et les troubles d'une maman placée « sous sa protection selon une décision judiciaire ». « On est très soudé. Je les ai toujours aidés durant leur scolarité. Je suis celle qu'on appelle dès qu'il y a un souci ou qu'il faut écrire un courrier. Quand tout ça m'est arrivé, personne n'a compris, tout le monde a été désemparé. Mon mari aussi. Mais la demande est toujours là ».

Étouffant ? Même pas. Même amoindrie, Katia assume. « C'est une pression qui ne m'inhibe pas. Quand j'ai besoin de repos, de tranquillité, je ne le dis pas, je les prends ».

« Je dois être toute seule quand je souffre, la présence de l'autre ne me sert à rien. »

Morgane

# Douée pour la vie

Morgane a appris sa maladie en octobre 2000, à 21 ans. Un âge où, il n'y a pas si longtemps, on était tout juste majeur. Une époque où la connaissance des GIST apprenait à peine à marcher. « C'était dans un hôpital du coin. Ils m'ont dit que c'était une tumeur bénigne ». Quatre mois plus tard, on lui retire son estomac. C'est, comme le reste de ce qu'elle fait, avec une force et un calme impressionnants que Morgane répond à la question qu'on se pose forcément, celle d'une vie qui bascule tellement tôt, du séisme qu'on croit plus rude à cet âge.

Et bien justement, on se trompe : « j'avais 22 ans, il fallait juste se nourrir différemment. J'ai bien encaissé d'après les médecins. Ils avaient peur de ma réaction psychologique. Et au début, c'est vrai que je me voyais diminuée ». Croire que le destin serait plus accablant en cognant si tôt dans la vie, c'est oublier l'énergie formidable d'une jeune adulte : « Le temps de reprendre du poids et j'allais mieux. Enfin, j'en étais un peu trop sûre quand, 6 mois après, je suis partie au Portugal. Le voyage, la chaleur, j'ai mal réagi, perdu beaucoup de moi ». On n'en saura pas plus, à la conclusion près : « Je suis rentrée très affaiblie, ça m'a servi de leçon ».

## La femme de fer

C'est une jeune mariée que nous rencontrons. Voilà 10 jours que Morgane est devenue la femme de David. Ces deux-là se connaissent depuis très longtemps mais ne sont ensemble que depuis 4 ans. L'histoire a commencé quelque temps avant la récidive au foie de Morgane, en 2007, et elle lui a survécu : « On se connaissait, on en avait parlé. Il savait que j'avais été malade.

Au quotidien ça n'était pas forcément facile mais ça tenait ».

« Au bout 6 mois, bim ! la récidive ». Pas facile pour David, qui a « Perdu son papa il y a dix ans, n'a jamais encaissé » et en conçoit une horreur des odeurs d'éther et autres ambiances médicales. « Mon mari a eu des coups durs, il a été perturbé, il n'est pas toujours très costaud psychologiquement », ce que, rencontré seul à seul, David, footballeur aux épaules de lutteur, aux doux yeux tombants et à l'accent d'Aimé Jacquet, confirmera spontanément. « Il est venu une ou deux fois, ajoute sa femme, mais il ne supporte pas les hôpitaux. Il somatise facilement, il est plutôt hypocondriaque. Au moins, il est sensible, peut-être un peu trop ! Il me dit que moi c'est l'inverse, que je suis trop dure ». Là encore, David confirmera, et cela tiendra davantage de l'admiration que du reproche... Sensible, l'homme qui partageait la vie de Morgane en 2000 ne l'était probablement pas assez « on a tenu quelques années, mais ça se dégradait... » raconte-t-elle. Avec David, elle a eu un peu peur au début « À cause de certains aspects de



la maladie ou des effets secondaires qui viennent se glisser dans l'intimité. Et puis on est sensible, au début, à ce qu'on entend ou ce qu'on lit sur l'explosion des couples. On projette forcément ». Quatre ans après, ils sont là, mariés, parents bientôt peut-être... Et cet homme soi-disant fragile n'en est pas moins le dernier confident, celui des moments trop noirs pour être exposés aux autres, qui en seraient mortifiés.

« En 2007, ça faisait 6 ans de rémission, on m'a dit, on s'est dit que c'était fini ! Et bim, le scanner de contrôle qui montre l'inverse. Mes parents ont très mal réagi. Ils ont pensé perdre leur enfant ». Sa maman vient à tous les scanners, mais c'est seule que Morgane lit en détail les comptes-rendus : « Je ne leur dis pas tout. Et les coups au

moral, je les garde pour mon mec ou quelques copines ».

Trop dure Morgane ? Dure au mal, sûrement. Solide, forte, déterminée et, surtout, marquée par cette relativisation des tourments et des plaintes que la maladie installe chez beaucoup de patients. « Je ne suis pas plus intransigeante avec les bobos des autres, mais je relativise. J'essaie de dire autour de moi "ne vous plaignez pas pour ci ou ça" ! ».

Les gens se font une montagne d'un petit truc, constate Mor-

gane, qui ajoute « Moi, avec ce que j'ai vécu, c'est l'inverse ». Elle a deux frères, qui l'encadrent dans l'ordre d'arrivée. Elle ressent vis-à-vis d'eux d'autres décalages. « On n'en discute pratiquement pas. L'aîné, quand il m'a vue en soins intensifs, a dit "je ne viens plus", il était marqué par les branchements qu'on m'avait collés partout ». Il faut la taquiner et revenir à la charge pour qu'elle lâche qu'ils ne sont « Pas forcément très matures. C'est un peu trop grave pour eux. Quand ils voient nos parents se faire du souci, ils s'inquiètent aussi. Mais quand ils me voient, ça va, alors... ». Morgane protège.

## Énergies renouvelables

Souffre-t-elle du caractère invisible de la maladie ? « Ça arrive, mais je n'aime pas me plaindre. Parfois, les gens ont tendance à oublier qu'il y a des jours où suis fatiguée : je suis obligée de leur rappeler ! ». On aurait presque tendance à comprendre « les gens », comme si la force de Morgane jouait en sa défaveur à l'heure de compter sur un peu d'altruisme ou de considération. « Quand mes copines annoncent les réjouissances du week-end, je leur dis que je déjeunerai seulement avec elles. Je ne peux pas suivre pour le reste du programme ». Et puis il y a le travail, où elle n'est qu'en apparence une comptable comme les autres. « Il y a 3 ans, quand j'ai eu ma récurrence, je travaillais pour un patron avec lequel je m'entendais bien. Jusque-là. J'avais mon traitement, je passais au moins un jour par semaine à Lyon pour des examens. Or, chez lui, j'étais à plein temps. Ça s'est vite dégradé. Il ne s'est pas montré compréhensif. On peut le comprendre ou pas, mais pour moi ce fut une période difficile. J'avais beaucoup d'exams, une situation dure pour le moral, et la pression du patron... En fin de contrat, il m'a dit qu'il ne me garderait pas, mais depuis ma reprise, il n'était pas agréable. Je n'aurais pas voulu rester non plus ». Et depuis, a-t-elle caché sa maladie ?

« Je l'ai dit aux entretiens, je l'ai dit à chaque fois. J'ai hésité parfois, mais j'avais des examens de contrôle tous les 4 mois, une journée au moins. Je leur disais. À Montbrison, j'ai eu un patron compréhensif, je n'ai été absente que pour les examens, je n'ai pas été malade, et lui n'a pas été gêné ». Il ne surprendra personne que Morgane ait puisé dans ces épisodes des forces nouvelles : « Je me suis fait du souci pour ma carrière, mon boulot, mes obligations. Je m'en fais moins depuis mes mésaventures avec ce patron pas cool. Je relativise ».

Sa dernière embauche date de janvier. Un CDD de remplacement, jusqu'au 1er juillet. Morgane n'en aura effectué que 3 mois car en mars, nouvelle alerte, les lésions ont grossi... Nouveau traitement avec de nouveaux effets secondaires... « Là j'ai pris un petit coup au moral : 3 mois avant le mariage, on m'a annoncé plus de fatigue et de contraintes qu'auparavant ». D'où l'arrêt maladie et cet employeur qui ne la reverra que parce que, par correction, elle passera le voir

« Je ne suis pas plus intransigeante avec les bobos des autres, mais je relativise. J'essaie de dire autour de moi "ne vous plaignez pas pour ci ou ça" ! »

dans l'été. Côté foie, on observe des signes encourageants. On sera fixé en juillet.

### Lorsque l'enfant paraîtra

Depuis 3 ans, Morgane suivait un traitement et y réagissait bien. Suffisamment pour penser à être maman, d'abord biologique, puis adoptive : « Mon oncologue m'a laissé de l'espoir. Elle m'a surtout laissée voir par moi-même. J'ai fini par comprendre et, un an après le début du traitement, on a décidé l'adoption ». Elle se plonge dans les méandres administratifs avec la même application qu'elle a mise à s'instruire du GIST : « Il y a 3 ans, j'ai passé du temps sur l'ordinateur, à vouloir comprendre pourquoi comment... Et puis à nouveau au mois de mars. Je me posais plein de questions, je croyais qu'on me cachait des choses, je n'avais plus confiance... Pour l'adoption, ça a été pareil. J'ai voulu tout comprendre, les filières, les pays ». Elle s'appuie sur d'autres patientes membres de l'association : « C'est notamment une rencontre qui m'a montré que c'était possible, avec la maladie. Elle m'a appris, entre autres, comment l'évoquer à l'heure de remplir les dossiers ».

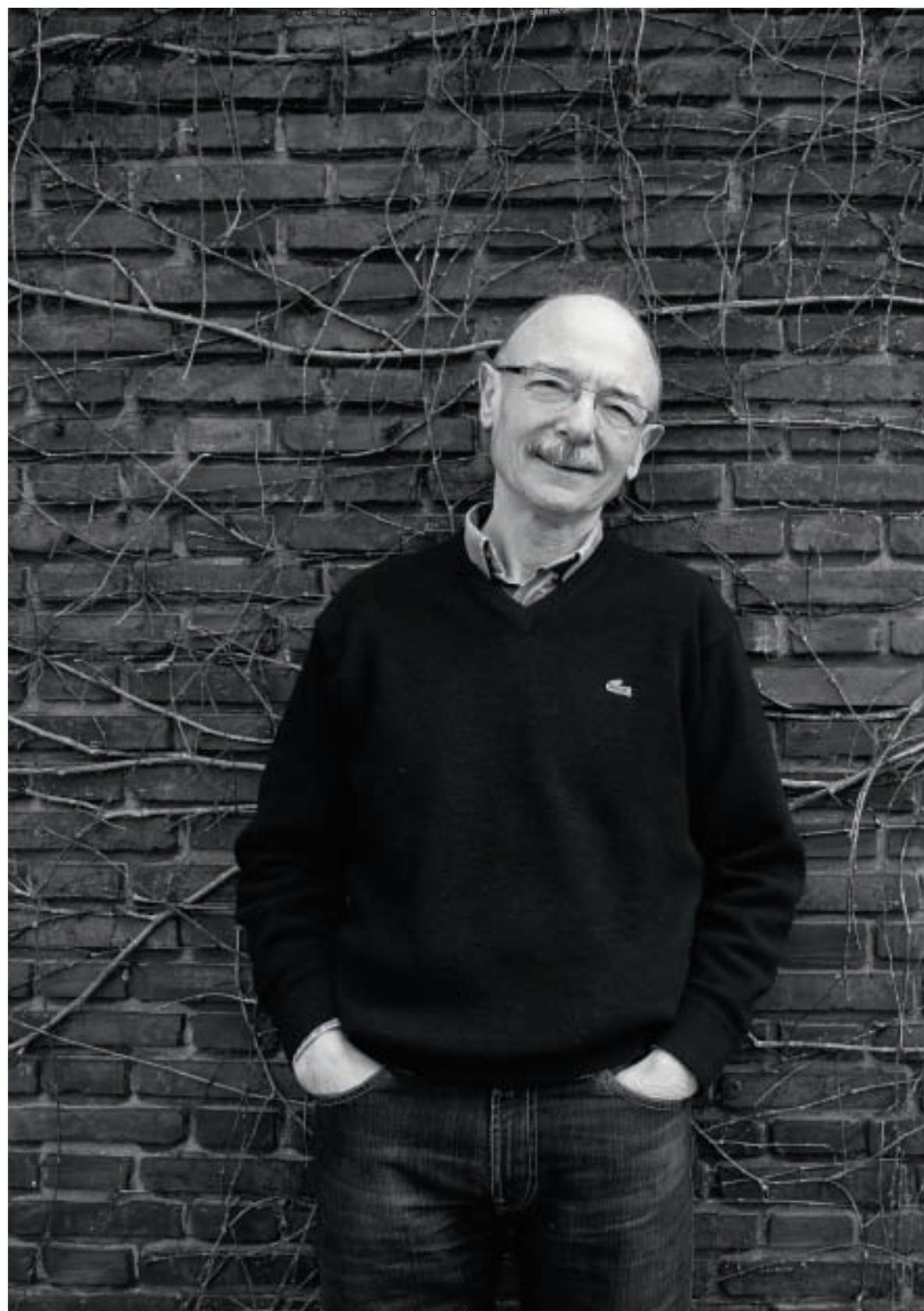
Le marathon ne fait que commencer. Morgane et David ont choisi de passer par une ONG, parce qu'en franc-tireur, il faut trouver un avocat, un traducteur, courir « Le risque de tomber sur des gens pas bien nets. On veut travailler avec des gens honnêtes [...]. On a eu l'agrément. Il a fallu se marier, notamment vis-à-vis de certaines ONG. David était contre, mais pour adopter c'est indispensable ! Ça a été l'occasion d'une fête, on a reçu 95 amis et on a été bien content. J'appréhendais. Mon oncologue m'a dit arrêter 3 jours le traitement pour mieux vivre la fête, mais j'ai préféré m'y tenir ». Le voyage de noces, ils le consacreront à ça, probablement en Russie, où il y a des associations bien notées et, malheureusement, beaucoup d'enfants à adopter.

Morgane la force reprend les siennes. Pour le boulot, « On verra à la rentrée. J'ai envie de changer de branche, mais je n'ai pas encore d'idée précise. Et je n'ai pas de talent particulier. Les paperasses, je sais faire, c'est tout ! ». Niais mais sincère, on lui objecte qu'elle est douée pour la vie. Elle rejette le compliment et prouve pourtant qu'elle le mérite. En annonçant qu'elle compte bien mettre un maillot 2 pièces cet été. En remontant son chemisier pour montrer un

ventre plat et charmant, barré d'une blanche cicatrice verticale, non sans préciser, cabotine, « Je fais de la gym ; après l'opération, j'avais perdu des abdos, laparotomie oblige, je n'arrivais pas à porter des choses lourdes ». En racontant qu'elle a eu la chance de toujours se faire draguer, malade ou pas, et qu'elle n'a, du coup, ni réticences ni complexes. En trouvant à son parcours la chance d'avoir arrêté de fumer à 20 ans et peu bu de 20 à 30, parce qu'au début ça brûlait la gorge, parce que maintenant, comme à son enterrement de vie de jeune fille, c'est si rare que « Ça part vite dans le sang » ! En donnant un peu de temps à l'association de patients : « J'essaie de mieux comprendre, de discuter avec des nouveaux ».

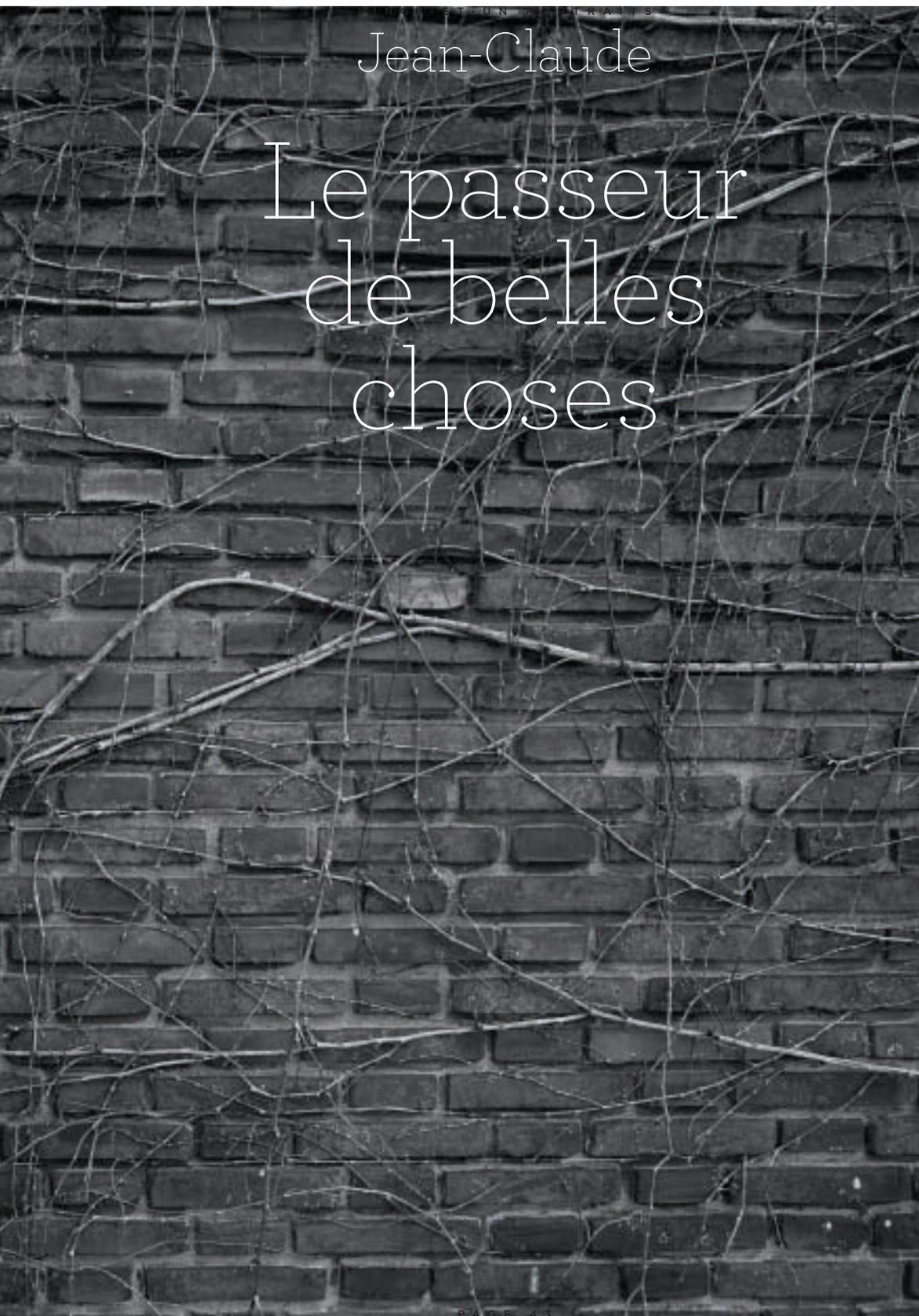
« J'essaie d'avancer. J'ai été balancée dans la maturité. J'ai pensé à la mort à 21 ans. Je pense avoir été modifiée par ça. »

« J'essaie d'avancer, résume-t-elle. J'ai été balancée dans la maturité. J'ai pensé à la mort à 21 ans, je me voyais rester au bloc. Les 3 semaines avant l'opération ont été déprimantes. Les crises d'angoisse que j'ai faites, après, aussi. Je pense avoir été modifiée par ça ». Et les mots de Nietzsche, pourtant usés à force d'être cités à tout va, prennent un coup de jouvence : « Ce que ne détruit pas Morgane la rend plus forte ».



Jean-Claude

Le passeur  
de belles  
choses



Jean-Claude a 66 ans, une femme, un fils et une petite-fille. Lensois de toujours, il s'est engagé dans le Comité des Sages – une association d'ânés – après une carrière dans l'enseignement, d'abord comme prof d'Histoire-Géo en collège puis détaché à la formation continue et à la réflexion pédagogique sur les contenus. « Mon dada, c'est la réflexion sur la transmission des savoirs, en particulier "comment aider les élèves à apprendre" » résume-t-il. Ce n'est pas exact, car, en creusant un peu, on lui trouve une écurie de dadas : Jean-Claude photographie, tient des carnets de route, s'engage comme il a milité, retourne bénévolement dans les établissements secondaires et nourrit avec constance une culture solide, avec côté détente un penchant pour les polars, de Manchette à Edwardson. Pas vraiment un régime de « malade », ça...

« Je vis pareil, je projette les choses. Je programme le présent et le futur proche afin de profiter le plus possible de ce je peux faire. Ça gêne ma femme qui trouve que je veux trop. Mais, inconsciemment, elle comprend sûrement le ressort de mon attitude devant l'avenir. Je suis réaliste et la récidive au foie d'il y a trois ans me conforte là-dedans ». Ce « là-dedans » n'a rien de fataliste. Jean-Claude est un sage qui se bouge, un pragmatique qui n'aimerait pas vivre « à peu près » : « Je suis un perfectionniste, gêné, même, par les imperfections ». Il ajoutera, comme une explication, que, stressé par son métier et après des années de colites en guise de somatisation, il a fait une dépression à 50 ans. Et le « là-dedans » prend tout son sens : Jean-Claude a déjà souffert, déjà pensé pour panser. Pour dépasser aussi, et désormais, il faut que les choses aient du goût.

### **La gamelle du sprinter**

Il raconte : « Je suis comme un sprinter qui s'est cassé la gueule avant le fil. J'étais en congé de fin de carrière, en décembre 2002, à neuf mois de la préretraite. J'y allais sans conviction vers cette retraite, un mot qui me faisait peur. Dans "retraite" il y a retrait, se retirer... ». C'est en juin que le sprinter se prend les pieds, alors que son pot de départ est programmé en septembre ! « Le chirurgien m'a dit directement qu'il m'enlevait l'estomac et peut-être la rate. J'ai assez bien vécu l'opération. La veille, j'avais écrit un truc qui commençait par « si je ne reviens pas... »,

et ça m'avait donné une pêche terrible ! ».

Au chirurgien il demande juste s'il pourra encore boire du champagne et partir faire sa convalescence au soleil de la Côte d'Azur. « Je suis parti dix jours après ma sortie d'hôpital, j'étais cadavérique. Mais tous les jours j'ai fait un pas de plus, jusqu'à marcher près de trois kilomètres pour aller prendre des photos de tournesols ! ». Et depuis ? « Je n'ai plus d'estomac, alors il arrive, la nuit, que des reflux de sucs intestinaux m'enflamment l'œsophage et brûlent une heure ou deux. Le stress peut déclencher ces reflux. Parfois c'est l'après-midi, des douleurs intestinales qui durent 4 à 5 heures. C'est dur dur ». On n'en saura pas beaucoup plus.

Jean-Claude confiera le lendemain de l'entretien qu'il évoquait tout cela pour la première fois mais c'est le jour même qu'il décrit « Un sentiment ambigu de négation/suraffirmation. On veut vivre comme tout le monde, sans que personne s'en rende compte. Et à d'autres moments, on le dit "Oui j'ai un cancer", "Oui, je suis une chimiothérapie, même si celle-là m'a fait repousser les cheveux !". Dans les périodes difficiles, avec les douleurs nocturnes, là j'ai envie d'en parler. Mais tous mes proches savent ».

### **Lens et silence**

« Je gère mes douleurs mais les autres, ma femme notamment, ont plus de mal ». C'est la deuxième fois que Jean-Claude évoque les difficultés de son épouse (ancienne instit', elle aussi

continue de transmettre bénévolement son savoir dans l'association « Savoir pour réussir » à « vivre avec ». « Ma femme vit plus mal ma maladie que moi, elle ne veut pas entendre les mots. Le mot cancer la gêne. Elle était préoccupée quand j'allais chercher des informations sur Internet. Elle me dit "Tu ne veux pas que j'en parle" ; "Tu ne veux pas dire que tu as mal". Mais je ne vais pas passer ma vie à me plaindre... Au-delà de la plainte, Jean-Claude a fait le choix de ne partager que l'essentiel, comme si dire c'était contaminer. Manifestement, le caractère incurable des GIST n'est pas essentiel : « je crois qu'il faut préserver les proches en se taisant. Ne pas affoler : si la rechute doit venir, on verra. Quand j'ai appris l'existence de mon nodule, le soir et le lendemain, je me suis préparé, sans panique, à ce que ça aille très vite. Sans le partager. Parce que lui dire c'est la panique ».

Jean-Claude s'est préparé, parce que « Statistiquement, il y a souvent rechute ». Il connaît, il a vécu cela une fois. « Pendant 5 ans, j'ai abordé tranquillement mes scanners de contrôle. Un jour, dans la salle d'attente, une lumière s'allume dans ma tête : « Tu ne serais pas un peu trop tranquille, toi ? ». Et paf. Un nodule au foie, une récurrence, quoi. Je suis passé du CHU au centre anti-cancer, du chirurgien à l'oncologue. J'y vais zen, mais il y a une vraie différence avec les 5 premières années : désormais, je sais qu'il y a de forts risques de récurrence ».

En bon optimiste lucide, même si « Psychologiquement, [il s'est] préparé à ne pas vivre très longtemps », il ajoute que « Il y a et il y aura des réponses scientifiques ».

### Le goût des autres

« Ce n'est pas un sport co, je m'ennuie ». Jean-Claude parle du vélo, mais ses mots portent au-delà. Longtemps militant syndical, y compris pour combattre aux côtés des salariés du privé, Jean-Claude a tissé des réseaux et noué des amitiés solides. Un de ces copains lui passe un jour un coup de fil pour lui demander de rejoindre le Comité des Sages de Lens, où il prend en charge l'organisation du débat sur la citoyenneté. « C'est la démocratie participative, sans le quotidien des poubelles ou des sens interdits. On s'y penche sur l'histoire, la citoyenneté. On a fait des propositions de chartes, pour les écoles de Lens », explique-t-il.

Et comme rien ne vaut un peu d'action pour tester les grandes phrases, Jean-Claude embarque ses copains – qui n'ont aucune expérience de l'enseignement ! – dans l'accompagnement d'une classe de 3<sup>e</sup> d'insertion. Les élèves s'insultent et se méprisent ?

On va partir de là : « On a monté des jeux de rôles, où il s'agissait de faire la liste de ce qu'on se dit et fait entre ados, puis celle de ce qu'on ne supporte pas qu'on vous dise ou fasse. On les a ensuite mis en demi-cercle et ils ont été "l'injurier" et l'injuré, chacun utilisant d'autres mots que ceux qu'il ne supporte pas. Ils dirent après ce qu'ils ressentaient sous l'injure. Ça a beaucoup marqué les enfants, ils en ont parlé dans leurs familles ».

Ne pas s'y tromper : Jean-Claude n'est pas ce Sage dont il a le titre, calme, résigné et serein.

Il souffre, doute, angoisse à son tour, mais sa grande force réside dans sa capacité à relativiser : « Je suis conscient de ma chance. J'avais un grand copain au Comité des Sages. Il est parti en six mois d'un cancer généralisé, il a atrocement souffert. Moi j'ai un traitement et je supporte le médicament, d'autres pas. Alors... ». Alors vivons, avec un projet en ligne de mire.

Tiens, il y a ce vieux rêve – comme un devoir en retard – de mettre au propre des notes personnelles et probablement historiques. On est en 1979, et le trentenaire Jean-Claude est au Nicaragua pour construire une école. Quelques semaines plus tôt, le dernier des Somoza, dynastie de crapules brutales, a fui le pays après avoir mené une guerre civile assassine contre les Sandinistes. « J'ai deux carnets de notes remplis. Il faudrait que j'en fasse quelque chose » lâche-t-il avec un air à la fois gourmand et mystérieux.

« C'est un sentiment ambigu de négation/suraffirmation. On veut vivre comme tout le monde, sans que personne s'en rende compte. Et d'autres moments on le dit "oui j'ai un cancer". »

Elisabeth

# Aimer, être aimée, avoir des racines

« Je suis née le 26 janvier 1954, dans une petite cave coopérative des Corbières, juste au-dessus des foudres, là où les raisins fermentent. L'odeur si particulière de cet endroit est restée ancrée en moi. Quand le médecin est arrivé, j'étais déjà là, le cordon ombilical autour de mon cou. Mon père lui avait fait une tranchée dans la neige ». Un romancier pas très finaud y verrait le signe d'un destin fort comme l'humour qui habite sa propriétaire, et il aurait raison. Elisabeth tient bien le rôle, en ajoutant cependant une touche de volley-ball. Balle et filet pour une famille de chasseurs pêcheurs, c'est une évolution cohérente...

## **Un ballon, un filet, 2 raisons de faire des enfants**

Le volley, « C'est ma passion. J'éprouve une fascination pour le ballon : c'est fou ce qu'il fait faire aux gens. C'est un sport sans contact, resté courtois, on n'y a pas de gros problème de violence ou d'agression. Et on peut y faire de belles photos ». Quand Elisabeth a une passion, elle ne fait pas dans le vague bénévolat : « J'ai été présidente d'Agde, en Pro B à l'époque. J'ai fait un break après ma maladie, c'était une parenthèse vitale. Je suis revenue progressivement. Je suis maintenant secrétaire adjointe. Il y a des réunions tous les lundis, on rigole bien ». Et puis il n'est qu'à la voir près d'un terrain pour sentir qu'elle jubile. « Le week-end, j'habite dans une salle de sport. Les jeunes qui viennent me dire bonjour quand j'entre dans le gymnase, les matches où je m'assieds derrière eux, c'est ré-

jouissant. Je ne suis pas une grande adepte des grands repas en famille ou entre amis, le week-end. Le volley me nourrit ! ».

L'autre passion de sa vie, ce sont ses enfants. « J'étais mariée, j'avais dans les 25 ans et on m'a dit que j'étais "stérile". Je l'ai très mal pris. Mon fils est arrivé, je me suis dit que serait exceptionnel, le fruit d'un spermatozoïde motivé. Ma fille sera une belle et bonne surprise, 4 ans après. Je me suis sentie missionnée. Je ne voulais pas les confier à quelqu'un qui aurait pu leur inculquer autre chose que ce que je voulais transmettre. Je pouvais le faire, je l'ai fait ». Guillaume, 24 ans, est tout juste ingénieur diplômé et... volleyeur en pré-National. Marie-Charlotte est étudiante en "tech de co" à Bordeaux, ville qu'elle a rejointe à 15 ans en pôle Espoir de... volley, sport qu'elle pratique en Nationale 2 ! « On a voyagé, avec mes enfants, pour le volley, mais bien sou-



vent on n'a connu que les salles de sport dans toutes ces villes ! ».

Tout n'a pas toujours été rose. « L'adolescence de ma fille fut ok, mais celle de mon fils... Il a été passionné de moto de 14 à 18 ans, eu 3 accidents, bousillé 3 motos... j'étais contente qu'il passe à la voiture ! Il a testé toutes les limites de l'adolescence, comme les garçons ».

Ses enfants ont dû partager ce qui n'était pas forcément une passion, mais prit plus de temps encore : les boutiques familiales. « On a ouvert d'abord CapFouille, un magasin-bazar où l'on trouve tout ce qu'on veut pour s'équiper, s'occuper en vacances, bricolage vaisselle, quincaillerie, loisirs... Un des premiers du Cap ». Puis ils ouvriront une réplique, au Grau d'Agde. « Mon mari et moi, on a bossé comme des fous. On se reposait l'hiver, mais on n'a pas pris de vacances pendant 25 ans ». Une mission familiale : « Dans la plupart des métiers, vous ignorez ce que font vos parents, pas dans le commerce : les enfants font leurs devoirs sur place, ils apprennent à compter en rendant la monnaie entre 2 devoirs ».

### Un petit monde qui se tient les coudes

Leur papa Michel ayant eu, le premier, des pépins de santé, les enfants se sont mis très tôt au boulot. « Mon fils avait 12 ans que son père se faisait découper pour changer sa valve. On n'a pas eu le choix, mon fils a bossé toutes les journées à la boutique et fait la vaisselle en rentrant. Quand je suis tombée malade, il avait 17 ans, il m'a dit "Tu ne peux pas travailler, je vais tenir la boutique". Ma fille et lui ont tout tenu tout l'été. C'était l'année de la canicule, ils ont fait un super chiffre d'affaires ! ». Guillaume contractera une allergie au commerce. Marie-Charlotte se rendra compte, quand ses parents vendront la boutique du Grau, qu'elle aimait ça. D'où ses études.

Sur le terrain, en revanche, tous deux sont dévoués à leur club. « Mon fils, après sa semaine de travail fait Cannes-Agde pour être à l'heure à l'entraînement du vendredi soir et ma fille parcourt l'hexagone tous les week-ends avec l'équipe de Mérignac. Le lundi aux aurores, ils repartent travailler. Il n'y en a pas tant que ça pour jouer le jeu à ce point », conclut Elisabeth, pas peu fière. « Guillaume est un grand consommateur de volley. Marie-Charlotte aime tout : jouer, éduquer, arbitrer, diriger ». C'est égale-

ment via le volley qu'elle a connu Jeannine. « Ma perle. C'est une amie avec laquelle on n'a pas besoin de demander. Les gens c'est "Si tu as besoin..." "N'hésite pas à me demander etc.". Jeannine, un coup de fil sans rien dire, elle comprend et elle là, au moment où j'en ai le plus besoin, sans que je l'aie demandé. Si elle sait que j'ai un rendez-vous et qu'elle sent que c'est important, là c'est elle qui ne me demande pas mon avis, elle annonce "Je viens te chercher pour t'y emmener". Elle a 11 ans de plus que moi. On jouait ensemble en départemental. Sur les 6, on est 3 à se voir régulièrement. Son mari en revanche vient très rarement. Le volley est mon monde à moi. Quand il est à la chasse, je suis au volley.

Comme ça on ne se pose pas la question de savoir ce qu'on fait ! » résume-t-elle. Elisabeth néglige les questions inutiles. « Notre maison a l'âge de ma fille. Elle est inachevée, et ça n'est pas un problème pour nous. Ça passe après la santé ou les enfants. Le matériel, le visible ne m'intéressent pas trop. Ça vient de mes origines. Mes grands-parents sont morts à 94 ans, ils n'ont jamais allumé leur chauffe-eau ou utilisé leur fauteuil en rotin, "Parce qu'on s'assied dans les chaises !" Ils ne demandaient rien, ils donnaient beaucoup, notamment de l'affection ».

On osait se douter que la maman aimante avait été enfant aimée, mais c'est à la fois plus compliqué que ça et plus profond encore : « Je crois que pour vraiment s'en sortir et digérer la maladie, il faut aimer, être aimée et avoir des racines. J'ai beaucoup réfléchi à la question. Quand on a le temps, et pas autre chose à faire, on y réfléchit ».

### Pas le temps d'être malade ?

On s'attend à ce que tous ces liens convergent à la maladie d'Elisabeth, mais elle en parlera à peine, entre désinvolture, feinte ou réelle (« Je suis tombée malade en 2002, avec une récurrence en 2003. Je ne sais plus, les années n'ont pas

« Ça t'apprend à gérer les priorités. La pelouse lisse ou le lit bien fait, ce ne sont pas des problèmes. »

d'importance ! »), grenades défensives (« Je me souviens d'une date. La journée de la femme. Moi, ce jour-là, je ne l'ai plus été ») et piques hors sujet : « En septembre dernier, on m'a dit que j'avais une récédive, qu'il fallait enlever ma vessie. Finalement, c'était bénin, j'ai ma vessie. Les médecins vous annoncent le pire, pour se couvrir ! Je les adore, globalement, mais c'est comme ça ».

L'humour, politesse du désespoir, on connaît la chanson, mais il faut pardonner à Elisabeth : elle a plutôt pris l'habitude d'être près de la maladie que de la subir...

On s'aperçoit vite que la santé de son mari n'est pas qu'une boutade de vieux couple : « il m'a fait – mon mari a grandi récemment – un platane 2 mois après le mariage. 26 fractures, on m'a dit qu'il ne travaillerait plus jamais. Plus tard, quand j'étais enceinte de notre fils, il a fait une méningite virale et un coma. Il s'est réveillé et m'a demandé une cigarette ! Je la lui ai quand même donnée, malgré les appareils à oxygène, j'étais tellement heureuse ! ».

« Et puis à 40 ans, il a eu une endocardite bactérienne. On l'a ouvert comme un poulet, alors qu'on était en pleine saison, avec des livraisons jusqu'au plafond. On y est arrivé, on a mobilisé les amis, la famille. ».

Nous voilà en novembre dernier. « Je m'étais concocté un week-end de rêve, avec un match à Paris, un match à Vannes puis un tour à Bordeaux. Le matin de mon départ, je vois Michel pas bien du tout, incapable d'enfiler sa chemise, bafouillant ». Elle reprend son ton léger et maternel : « Il m'a fait un AVC. Il a bien choisi sa date, car le lendemain, il aurait été seul ! On a eu plein de pépins, mais un facteur chance. Lui, c'était que je sois là, qu'un hélico puisse l'emmener à Montpellier. Il a dormi tout cet hiver. Si c'était à refaire, m'a-t-il dit, il préférerait un hélico plus grand et mieux conçu pour bien voir par la fenêtre. Il n'a pas perdu son humour. Depuis, il est retourné au ball-trap, pour vérifier si tout fonctionnait encore [le chasseur passionné a scindé sa passion, il est devenu photographe et ball-trapper]. À chaque fois qu'il a connu un problème de santé, il s'est motivé. Après l'accident de voiture, en chaise roulante, il a dit "Je ferai l'ouverture de la chasse". Il l'a faite, gris, en béquilles, et il a tué son perdreau ! ».

Ainsi donc, pour jouer avec le même humour qu'elle, Elisabeth s'occuperait bien de sa maladie si on lui en laissait le temps. À de rares instants, elle est plus grave : « La vie n'est pas long un fleuve tranquille. Tu as l'impression être sur une barque, tout d'un coup tu es dans des rapides, des creux, une accalmie. Mais si tu as une bonne barque et de bonnes rames, ça va. Après, ça devient de la gestion de problèmes. Ça t'apprend à gérer les priorités. La pelouse lisse ou le lit bien fait, ce ne sont pas des problèmes »

### **La force du clan**

Les problèmes, Elisabeth les a vécus très tôt, comme un vaccin. « Je pense que j'ai été solide par rapport à la maladie parce que je suis fille de schizophrène. Ça m'a beaucoup appris. Il faut vivre avec, admettre sa maladie. Et puis on se pose la question de sa propre descendance ». Elle reprend sur cette blessure originelle : « Mon parcours à l'école a été chaotique. Un père absent, une mère très affectueuse mais très occupée par un quotidien pas toujours facile... Je me suis aussi investie pour ça avec mes enfants. Je voulais qu'ils s'en sortent ».

« Je pense qu'il est intéressant de dire qu'on est enfant d'un schizophrène, parce qu'on peut vivre avec. Ça se cachait à l'époque. Mon père était un bel homme, il n'a jamais été agressif. Les apparences étaient normales, alors la famille éprouve de la pudeur à aborder le sujet. Ma mère ne peut toujours pas prononcer le mot "schizophrénie". Mais ça mobilise la famille, ça crée un esprit d'équipe, de solidarité. Mon père était gérant d'une cave coopérative, mais dès qu'il commençait le travail, il y avait des dérapages, littéralement des délires. Il n'a pas bossé longtemps. 2 ans. Puis il a perçu une pension d'invalidité. Heureusement nous sommes une famille viticole, propriétaire. Mon frère et le frère de mon père ont travaillé la propriété familiale – à la place de mon père- pour nous faire vivre ».

On réalise que tous les mots sont les siens, et qu'il faut lui laisser le dernier. Il résume cette force de la cohésion et cette fausse légèreté élégante en une anecdote : « Quand Michel a eu son AVC, on était 7 dans la salle d'attente. Comme des gens du voyage, en un peu plus sages ! ». Sage, Elisabeth ? Ben voyons...

## Violette

Rien que  
de la chance ?

Le chemin vers Violette est surprenant : au milieu des champs et à portée d'œil d'un village minier, nous traversons un quartier tout neuf au bout duquel une grande rue en ellipse nous parachute dans le décor des *Desperate Housewives*. Des maisons confortables ceintes de jardins, à distance rigoureuse de trottoirs impeccables, maisons ni semblables « à l'anglaise », ni franchement différentes. Une voiture garée tous les 30 ou 40 mètres, un calme assourdissant et, heureusement, deux enfants qui passent à vélo nous rappeler qu'on n'a pas changé d'espace-temps. Violette et son compagnon Gérard ont choisi cette maison qu'ils nous font visiter et où chaque chose, hasard mis à part, a sa place. Suffisamment de surface pour ne pas se cogner l'un à l'autre, mais rien de trop, parce « C'est bien assez grand comme ça à entretenir », ce que Violette dira également du jardin potager. Tout est de plain-pied, comme pour prévoir les vieux jours, sauf qu'on ne prévoit pas que ça : l'étage supérieur est vierge de tout aménagement, mais tout y est possible, ce qui permettra aux enfants de valoriser leur capital, « après »... Impressionnés par tant de prévoyance, nous écoutons Violette raconter ce qui advint et comment.

**Écouter son instinct**

Comme souvent, tout part d'une de ces visites de routine qui donnent tout leur sens à des mots comme prévention ou dépistage. Le gynéco de Violette détecte une grosseur et tout s'enchaîne, assez rapidement. Opération, 6 jours en soins intensifs, dont Violette dit qu'il « Faut être costaud. On ne boit pas une goutte, on vit dans une atmosphère d'alerte, de sonneries per-

manentes sur tous les lits ». À l'issue de ce séjour, on lui dit qu'elle a un GIST et qu'elle doit être suivie dans un centre anti-cancer, comme « Pour me laisser en conclure seule que j'ai un cancer ! ».

Sa première oncologue n'étant ni très directe, ni très communicante, Violette écoute son instinct et se tourne vers le site de l'association « Ensemble contre le GIST » par le truchement



QUELQUE CHOSE EN EUX



de laquelle elle contacte un professeur de médecine en région parisienne. « Il m'a prise une heure au téléphone ! Il m'a parlé d'analyse moléculaire et d'un traitement dont la première oncologue m'avait dit qu'il ne marchait pas. Je me suis sentie en confiance mais on avait perdu du temps : normalement le traitement doit commencer dans les 3 mois après l'opération, délai dépassé. J'ai un peu cogité et puis je n'aime pas les médicaments. J'ai répondu que je préférerais courir ma chance ».

### Courir sa chance

Ah la chance... Violette l'évoque à plusieurs reprises, comme un talent naturel qui serait censé banaliser tout ce qu'elle est et fait de bien. Comme un remède aussi, quelque chose qui n'est jamais loin et lui permettra toujours de s'en sortir. Et de voir une sortie à toute situation. « L'analyse a révélé une mutation très rare. Ça m'a rassurée sur mon avenir éventuel, car comme je suis pas de traitement, s'il y a récurrence, la mutation n'aura pas varié ». Elle conclut : « J'ai un cancer. Bon. Quand on m'a annoncé celui de maman, ce fut bien plus grave dans ma vie ». On découvre que c'est peut-être même fondateur : « Maman est morte quand j'avais 20 ans. Ça

« Les enfants  
handicapés  
m'ont plus  
donné que  
l'inverse. Ils  
m'ont appris à  
comprendre  
les autres,  
même sans  
parole. »

bouleversé ma manière de voir les choses. J'ai regardé différemment le travail, la réussite. Les choses essentielles n'étaient plus là ». Pourtant ce n'est pas le seul tragique épisode du parcours de Violette, « La dernière de 9 enfants. Et la dernière en vie. J'ai connu beaucoup d'épreuves, et eu beaucoup de chance ». Encore ?!

Quand on suggère à Violette qu'elle a, peut-être, surtout un regard positif sur les choses, elle trouve sa pirouette : « Je dis toujours "j'ai beaucoup de chance". J'ai le caractère pour ça, ce qui est une chance en soi ». Incorrigible...

### Décider d'être heureux

Gérard écoute et sourit comme s'il entendait ce merveilleux récit pour la première fois. Ils ont eu chacun deux enfants, 7 petits-enfants en tout. Gérard était comptable. Il a été hospitalisé la veille de l'intervention de Violette et on le découvre volontiers hypocondriaque. Il trouve ça drôle : « On est opposé là-dessus ! ».

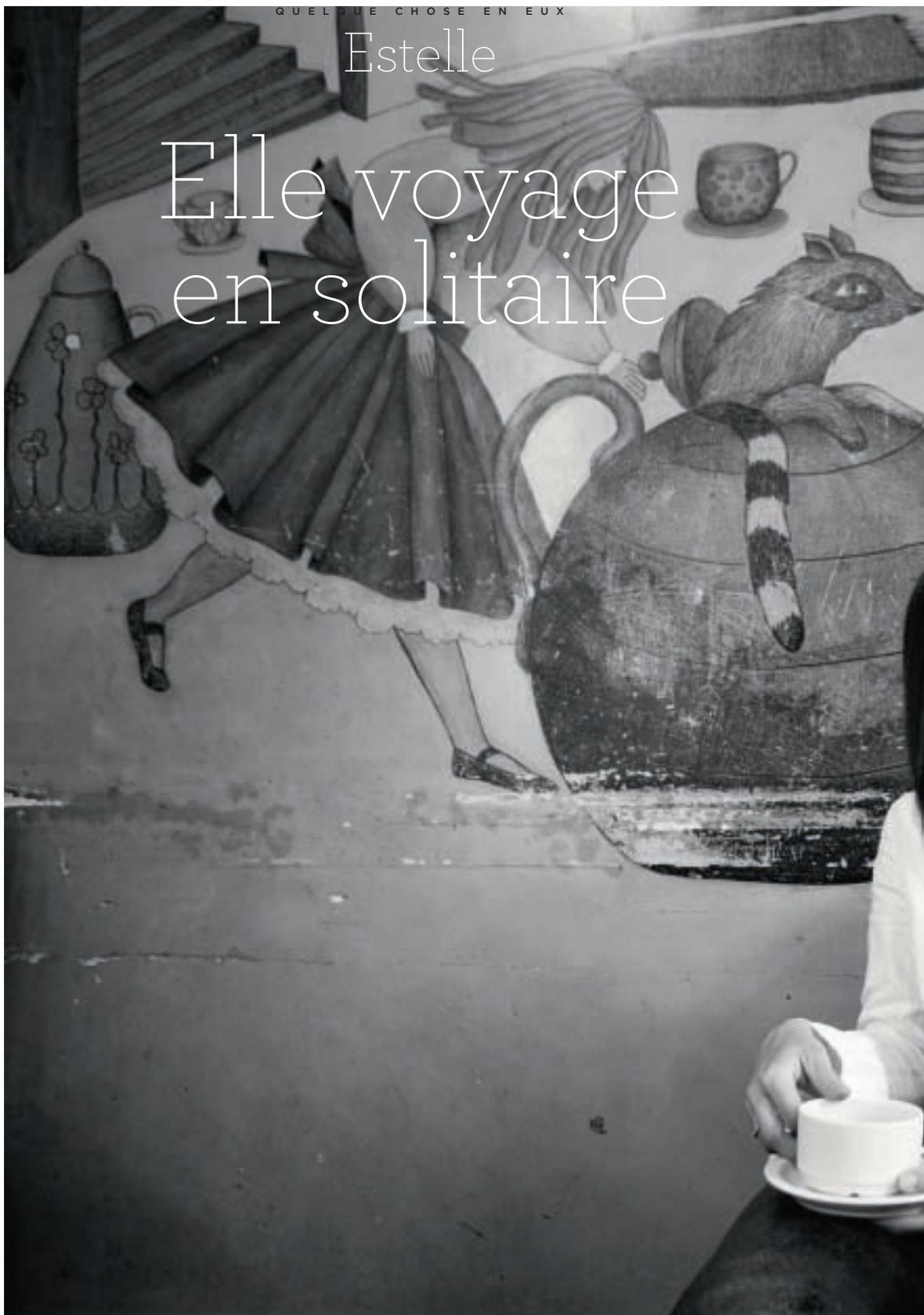
Pour le reste, ils sont en phase, même si Violette fait du yoga et de la gym 3 fois par semaine et que lui semble plus... tranquille. « On essaie de profiter au maximum, on ne remet pas à demain. On rentre d'Agadir, on cherche encore à repartir ! J'aime les bonnes affaires, sauter sur les occasions », explique-t-elle. Une retraite comme une autre, parce qu'elle a décidé qu'il en serait ainsi « Mon rapport à la vie n'a pas changé. Je suis d'un naturel optimiste et mon métier m'a beaucoup apporté ». Et quel métier... Violette a travaillé 30 ans dans une association de parents d'enfants inadaptés, « Pudique manière d'appeler les handicapés mentaux. J'étais là à la création de l'association. On était au four et au moulin. Puis je suis devenue la secrétaire de direction ». On croit comprendre enfin où Violette a cultivé et écoulé ses trésors de vitalité généreuse, mais la dernière pirouette est à venir : « Les enfants handicapés m'ont plus donné que l'inverse. Ils m'ont appris à comprendre les autres, même sans parole ».

Plus ça va et moins on voit ce que cette belle existence doit à un hasard bienveillant... Mais puisqu'elle y tient : bonne chance Violette !

QUELQUE CHOSE EN EUX

Estelle

# Elle voyage en solitaire





À la manière d'Hitchcock, Estelle apparaît souvent dans les portraits des autres patients, figurante, clin d'œil et trait d'union. Présidente fondatrice de l'association « Ensemble contre le GIST », elle lui voue sa vie, une vie entre l'aéroport, la gare et le lycée où elle travaille. « C'est son bébé », dit Marie, adhérente de longue date. Et cela résonne forcément à l'écoute d'Estelle, dont la vie de jeune femme a été percutée de plein fouet par l'arrivée du GIST. Depuis, elle a su canaliser sa colère, en faire une énergie sans concessions.

Une mue opérée dans la douleur et un isolement progressif qu'elle sait regarder et décortiquer en riant quand c'est grave. « Je n'ai jamais oublié le 8 mars 2004. Ce matin-là, dans la gare de Rennes, j'allais prendre le train de 6h35, j'ai regardé les voyageurs qui l'attendaient et je me suis regardée. Bientôt 30 ans, un appart, un job dans la fonction publique, plus que deux enfants et le tableau allait être banalement rempli. Cette vision me terrifiait. Je me rappelle avoir pensé qu'il fallait absolument que quelque chose d'extraordinaire m'arrive, une question de survie... Cette matinée, c'est le point zéro de ma vie actuelle. Sans doute ai-je péché par excès de vanité puisque, trois semaines après, le cancer est entré dans ma vie... On était loin de l'extraordinaire que j'avais envisagé mais, pour le coup, le cours de mon existence a littéralement changé ».

### **La Ferrari dans le mur**

C'est pourtant 10 ans plus tôt que s'écrivent les prémices de l'histoire. Une nuit de 1994, Estelle vomit du sang et se retrouve à l'hôpital. On lui dit qu'il y a 9 chances sur 10 que ce soit un ulcère mais les premiers examens révèlent une grosse tumeur, qu'on opère et désigne comme bénigne, en ces temps où les GIST sont inconnus. Allégée d'une moitié d'estomac, elle se croit tirée d'affaire... Un an après, rechute et, forcément, même diagnostic erroné.

En 2004, Estelle a réussi son concours de l'Éducation Nationale et, bien qu'ayant acheté un appartement à Rennes, elle doit honorer sa première affectation à Colombes (Hauts-de-Seine). Après quelques mois d'allers-retours hebdomadaires entre Paris et la Bretagne, elle met sa fatigue et sa perte de poids sur le compte de ce rythme effréné. « J'ai consulté mon méde-

cin pour cette fatigue. On a, par ailleurs, réparé des tumeurs, je lui ai demandé si on en avait fini des contrôles. Il m'a proposé un scanner pour m'épargner une énième anesthésie. Grand bien lui en a pris : c'est là qu'on a découvert les métastases hépatiques ».

Le coup de massue. « Ma vie s'est brutalement arrêtée. J'avais 29 ans, je vivais à cent à l'heure, je venais d'acheter ma maison, je projetais d'être enceinte et, d'un coup, plus rien. Comme un grand silence après le vacarme d'une Ferrari rentrée dans un mur... En quelques secondes, toute ma vie, mes espoirs s'effondraient ». Le diagnostic des premiers médecins sent l'impuissance. « Un médecin pas confiant, qui te dit ne pas savoir faire, ou ne pas savoir s'il existe de traitement, ça limite les perspectives d'avenir ».

« J'ai rapidement sombré dans la dépression. Les premiers temps étaient terrifiants, je vivais dans l'angoisse permanente de ne jamais avoir 30 ans. Autour de moi, les gens assistaient à mon déclin psychologique, tout aussi désespérés ». Estelle devient invivable, pour elle-même d'abord. « Tu vis comme dans un état de pression permanente. Le quotidien devient une agression à beaucoup d'égards. Tu vois de l'injustice partout. Chaque petit tracras prend des proportions énormes. Tu te révoltes contre tout et n'importe quoi ».

Estelle commence son traitement en plein été et subit ses effets secondaires sous la chaleur. « Mon corps étant mis à l'épreuve, j'étais très irritable. Je vivais la nuit et dormais le jour, à l'envers des autres, ce qui a logiquement perturbé mes relations avec mon entourage. J'estimais que c'était à eux de s'adapter. Intérieurement, je vivais des choses tellement dures qu'il n'y avait aucune place pour la capacité à comprendre les autres ».

La première année, Estelle pose des barbelés, que son entourage, démuni, est bien obligé de respecter. « L'être, la personne se transforment. C'est une forme de renaissance qui se fait dans la douleur. On doit apprendre à vivre en renonçant à beaucoup de choses, notamment au fait de pouvoir devenir mère. C'est une phase de (re)construction violente. Pour toi, pour l'environnement ». Ses proches nourrissent des peurs, des fantasmes qu'ils n'osent exprimer. La période est minée d'incompréhensions mutuelles. Estelle vit alors chaque saison comme la dernière. L'automne arrive, elle veut aller « aux châtaignes » et tout le monde se plie à sa volonté. On se perd, il fait froid et certains rechignent. Estelle le prend mal et explose : « Je leur ai balancé que la prochaine fois qu'ils iraient aux châtaignes, je ne serais peut-être plus là et qu'ils le regretteraient ! Ça mis un froid dans la balade... ». Elle vit mal Noël. Le pire c'est cet anniversaire, ces 30 ans qu'elle pensait ne jamais atteindre. Ses parents font alors « Un truc qu'ils n'avaient jamais fait : ils m'ont organisé un anniversaire surprise. Ce fut un moment horrible pour moi, ce geste m'a vraiment fait penser que cet anniversaire était le dernier et que j'allais bientôt y passer ».

### La mue qui fait mal

Estelle agit comme pour construire sa solitude. « Je devenais tyrannique avec mes proches. Consciemment. Je devenais détestable pour qu'ils apprennent à se détacher, à vivre sans moi, au cas où. C'était ma façon à moi de les préserver... ». Son conjoint de l'époque, fils unique, a perdu ses deux parents du cancer alors qu'il était enfant. « Je ne voulais ni qu'il réembarque dans cette spirale infernale à travers moi, ni le priver de la vie de famille dont il avait toujours rêvé. Je voulais qu'il puisse enfin se construire. Aussi ai-je délibérément tué notre histoire ». Elle le concède : « Je me suis mise à vivre de manière très égoïste. Je communiquais avec des inconnus, sur des forums dédiés au cancer, j'avais l'impression qu'ils me comprenaient car ils vivaient la même détresse que moi. Bizarrement, on s'ouvre aux autres, mais pas forcément à son entourage. On vit dans une contradiction perpétuelle : quand les proches ne font rien, on croit qu'ils s'en foutent, quand ils tentent d'aider, on interprète les choses maladroitement ». Et de

prolonger : « Dans ma famille, on n'est pas très doué pour les mots, or je sais aujourd'hui qu'une bonne communication est essentielle : la maladie, surtout quand elle ne se voit pas, moins tu en parles, moins ça existe, et plus les gens sont dans le fantasme... »

C'est sur un de ces forums nocturnes que naîtra dans la douleur une belle aventure, au détour d'une conversation avec une autre jeune femme. « Toutes deux en arrêt maladie, on se trouve. Elle me dit "Que fais-tu de ton temps libre ?" je dis : "Rien. Et toi ?", elle répond : "Moi, je fais de la photo. Je photographie les belles images de la vie". J'ai fondu en larmes devant mon écran, parce que je n'aurais pas su quoi photographeur. Comprendre que l'on ne perçoit plus la beauté des choses, c'est aussi comprendre que l'on a touché le fond. Cette discussion fut l'amorce de ma reprise en main. Le lendemain matin, j'ai donc pris la décision d'être plus constructive ».

C'est ainsi qu'Estelle choisit le combat associatif, ainsi que l'objet de souffrance devient outil de travail. « Cette fille, que je ne connais pas a, sans le savoir, changé le cours de ma vie », et celle d'autres malades du GIST en France... L'association naît donc d'une envie de vivre et d'un constat : à cette époque, la seule information est « GIST = cancer orphelin ». Un peu court, surtout pour une curieuse de nature : « J'avais l'obsession de savoir contre quoi je devais lutter et comment je pouvais combattre ». La vie associative apportera régulièrement son lot de belles rencontres, de belles personnes. Et puis, il y a son « Super-cancéro, ce héros, bien plus qu'un médecin : un mentor, un ami »... Celui qui ne la laisse jamais penser que « les carottes sont cuites », même quand le traitement échoue une première fois en 2005 ; « Un adepte de la "shock therapy" qui trouve toujours, dans un style décalé, les mots justes ».

« En 2008, j'ai vécu une situation personnelle très douloureuse. J'étais anéantie, à tel point

« L'être, la personne se transforment. C'est une renaissance qui se fait dans la douleur. Une phase de (re)construction violente. »



que j'ai arrêté de me traiter pendant trois mois. Personne autour de moi ne l'a remarqué. J'étais seule avec ma peine, seule avec ma maladie. Ça m'a conforté dans l'idée que tout le monde se foutait de mon état ! Ma sœur Aurélia l'a finalement découvert, m'a engueulée, et a envoyé un mail à mon cancéro. Il m'a convoquée à Paris et écoutée. J'étais relancée. J'avais juste besoin que quelqu'un me pose la question, que l'on écoute ma douleur ! Il n'était pas obligé, mais il était là. Cela ne s'oublie pas...».

### **Mademoiselle la Présidente**

C'est donc en 2005 que commence cette vie frénétique. Estelle crée le site, anime le forum, organise les rencontres patients/médecins. Puis décide de développer ce volet des collaborations scientifiques, de batailler à l'international, d'où son rythme de globe-trotter. « J'ai toujours été très active, mais la maladie a sûrement exacerbé ce côté de ma personnalité. Ça prouve que je suis

bien vivante... ». Ce qu'elle savoure, évoquant les temps où cela n'eut rien d'une certitude. En mai 2005, alors qu'on doit opérer ses métastases, les examens révèlent non seulement l'inefficacité du traitement mais surtout des micro-lésions inopérables. « Bien qu'abattue par la nouvelle, je suis allée voir le chirurgien pour qu'il m'explique. Il avait pour habitude de terminer chacun de nos entretiens par "On va te tirer de là". Cette fois-ci, la consultation s'est achevée dans un silence gêné...Sortie du cabinet, je me suis effondrée dans les bras de mon ami en lui disant : "Je vais mourir" » ...

Finalement, son super cancéro tente le tout pour le tout en augmentant le dosage. Ça marche, et un an plus tard, on envisage l'intervention, avec pour pronostic 20% de chances de ne pas rechuter dans les 3 mois... « Pour moi, c'était toujours 20% à prendre. Mes parents auraient préféré que je reste stable plutôt que de tenter une intervention qui pouvait rapidement causer ma perte. Mais j'aurais eu du mal à me regarder dans une glace si je n'avais pas saisi ma chance et que la maladie avait finalement progressé sans retour en arrière possible ». Le pari réussit et Estelle vit cela comme une nouvelle donne.

« J'ai du mal à me souvenir de la personne que j'étais avant mais il est certain que j'ai beaucoup changé. Je dis quand ça me plaît ou non, surtout quand ça ne me plaît pas, un trait de caractère auquel mes proches n'étaient pas habitués. Ma sensibilité est plus exacerbée. Si j'ai acquis la faculté d'affronter des choses très dures toute seule, je peux aussi être facilement ébranlée par des brouilles... ». Elle raconte une expérience qui l'a « traumatisée ». Reçue par l'association américaine, à New York, Estelle assiste à une remise de prix. Y sont récompensés des patients ayant survécu 10 ans au GIST, une pratique qui ne surprend pas dans un pays où survivre au cancer est regardé comme un acte héroïque. Siderée, elle observe les patients monter sur scène à l'appel de leur nom, pensant qu'en France, si elle organisait pareille cérémonie « on [lui] jetterait des cailloux ! ». Soudain, c'est elle qu'on appelle. « Je me suis vraiment sentie mal physiquement. Je tremblais, j'avais du mal à contenir mon émotion. Ça m'a renvoyée à une image – malade – de moi contre laquelle je lutte au quotidien ».

« On te remet un diplôme, on t'applaudit, on te félicite. On n'était pas nombreux sur scène, ça m'a fait penser au radeau de la Méduse ! La veille, on m'avait décerné un prix pour mon implication. À la limite, je pouvais l'accepter, mais là, c'était en décalage avec ce que je pense et ce que je suis, car j'estime n'avoir rien fait pour ça. D'autres sont aussi combatifs que moi mais ne s'en sortent pas. Intérieurement, c'était dévastateur »...

Qu'on ne se méprenne pas : le plus dur n'est pas le regard des autres mais celui que la situation la force à poser sur elle-même. « Être malade ne m'intéresse pas. C'est l'une des raisons pour lesquelles je bouge sans cesse. J'entretiens l'idée saugrenue que le travail dans l'association me rend "immortelle". C'est une image, bien sûr, mais il m'arrive d'amuser les gens en leur disant que "Je n'ai pas le temps de mourir car je suis trop occupée" ».

### **Globe trotteuse**

La montée en puissance de l'association a demandé un gros investissement dans la collaboration scientifique. « J'aimerais être plus disponible pour les membres car cette année, le travail scientifique a été très chronophage ». Estelle explique ainsi ne pas avoir passé plus de trois jours à la maison, ces trois derniers mois. Quand on lui a parlé de la photographe, elle se voyait avec des valises, dans un hall d'aéroport ! Elle se défend de courir, derrière trains et avions, une quête avant tout personnelle. « J'ai parfois l'impression que les gens pensent que je fais ça pour la reconnaissance. Ma vision c'est que si tu fais ça pour être admiré, t'es mort ! Effectivement, j'ai atteint des cercles que je n'aurais pas atteints dans une vie normale. Mais ce n'est pas un but, plutôt un moyen, qui me permet de rendre l'association et les patients plus influents, d'accéder à des lieux où l'on peut faire changer les choses ». La part sombre de son magistère se vit seule, psychologiquement. « Quand les patients meurent, je suis en première ligne. Quand ils vont mal, c'est à moi qu'ils écrivent, pas au forum. Avec tout ça, tu ne te lèves pas le matin en te félicitant d'être Présidente. Cette fonction génère aussi de la frustration et de la peine, même si je ne le montre pas ». La reconnaissance, secondaire ? « L'idée de départ, c'était de pouvoir laisser une trace, parce que je ne pouvais pas avoir d'enfant, et de

conserver une fonction sociale en aidant les autres, malgré mon statut de malade ».

Christian, vice-Président, résume l'ambivalence de cet engagement « Elle en fait beaucoup trop, mais ça l'aide à grandir, à sortir d'un contexte pas forcément facile. C'est aussi sa drogue. Elle est devenue la mascotte des médecins. Ils doivent eux aussi être sous le charme de cette jeune femme atypique ». Elle rit à la lecture des mots de celui qui est devenu un ami. « Christian occupe une place importante dans l'association et dans ma vie. C'est un peu mon père spirituel. Il a le même âge que beaucoup de patients, c'est une figure de référence, un pilier. Je dois apprendre à fonctionner en duo, car je sais que ce n'est pas ma première qualité. J'aimerais que Christian soit aussi important pour l'association qu'il l'est pour moi ».

À terme, on sent qu'elle aimerait pouvoir s'y consacrer, professionnellement, quitte à se mettre en réserve quelque temps de l'Education Nationale. Mais on n'en est pas là. « Pour l'instant, c'est plus une vocation qu'une ambition. J'ai découvert que je l'avais et j'y mets le meilleur de moi-même. C'est une activité qui m'aide aussi à composer avec un quotidien que je n'ai pas forcément choisi. J'ai parfois du mal à gérer l'écart entre l'effervescence de ma vie associative et le silence de mon appartement. J'aimerais rencontrer quelqu'un qui m'aide à retrouver un peu de stabilité et puisse m'apporter ce que la maladie et le traitement m'ont retiré... Mais mon histoire avec le cancer, qui je suis et ce que je fais ne me simplifient pas la tâche. Beaucoup reculent face à la difficulté »...

Amoureuse, changerait-elle ? « C'est une activité à laquelle je ne me sens pas capable de renoncer aujourd'hui. Réduire le rythme sûrement, mais il est peu probable que je puisse y renoncer pour quelqu'un, car cela fait partie de moi. J'imagine que la personne qui m'aimera vraiment comprendra cela et donc, ne me le demandera pas ».

« Il m'arrive d'amuser les gens en leur disant que je n'ai pas le temps de mourir car je suis trop occupée ».



VINGT-ET-UN PORTRAITS

Benoît

# Le voyageur dans sa bulle



Quand on propose à Benoît de choisir un lieu de prise de vue ou une mise en scène qui lui ressemblerait, il dit juste, l'air de rien, « Ma femme vous dirait que j'aime les livres, les BD, les librairies ». Le coup de « Ma femme dit toujours », l'inspecteur Colombo nous le sert depuis des années. Benoît est un passionné et la preuve vivante que les amours bédéphiles n'ont rien de puérule.

### Tout un rayon

« La maladie n'a rien changé à ma passion : même rythme, même intérêt, mêmes préférences ». Parmi les indéfectibles, les repères, « Il y avait *Buddy Longway* ». Pourquoi ? Il n'aime plus ? « Si, mais Derib, le papa de Buddy, a décidé de tuer son héros. Alors j'en parle au passé », explique Benoît, sans air de deuil ni clin d'œil. Le deuxième pilier « spontané » de Benoît c'est *Simon du Fleuve*, une plongée dans l'univers post-atomique de Claude Auclair. Tiens, tiens, un monde après le monde, une vie après celle que nous connaissons, et si on se rapprochait de la maladie ? Benoît le souligne de lui-même. Mais cette fascination est à la fois plus ancienne et plus vaste que la présence du GIST : « *Simon du Fleuve*, c'est une passerelle vers Giono, comme Schuiten est un chemin vers l'architecture. J'aime amener des jeunes à la littérature par le biais de la BD ».

Benoît travaille pour le comité d'entreprise d'EDF-GDF. Il a conçu des séjours, organisé des colos ou le fonctionnement des restos. Plus jeune, il s'est occupé des contenus, et il aime à transmettre ceux qu'il connaît bien. « Quand j'étais en formation en éducation spécialisée, j'ai eu l'opportunité de rejoindre un stage avec Edmond Baudoin (scénariste et dessinateur, plusieurs fois primé à Angoulême). Quand tu es fan de BD, tu fonces ! ». Plus tard, dans un site de vacances, il va « monter un atelier. Avec un scénariste pour guider les enfants et un dessinateur pour donner vie à leurs scripts ».

Sa passion est un hôte envahissant et difficile : « J'ai du mal à lire des livres empruntés. Faut que je les achète ! Alors je prends des formats poche quand c'est possible, pour l'encombrement. On déménage souvent. À chaque fois, on cherche un logement au format de ma collection ! ». Pour ses 50 ans, il a reçu un ordinateur

portable et entrepris de tout recenser sur un logiciel ad hoc. « Ma trousse c'est l'incendie. Les assurances ne sont pas adaptées et ne couvrent les pièces de collection que si j'ai une bibliothèque blindée ». S'il aime les brocantes et « faire vivre le petit libraire », Benoît n'achète pas par correspondance. Il a « besoin de toucher, de farfouiller ». Il faut en être pour comprendre qu'un nouveau Blueberry commande forcément de « Relire les 30 précédents. La BD offre ça, la possibilité de tout reprendre ».

### Quand le ciel tombe sur la tête

Malika partage partiellement cette marotte qui prend de la place. Malika est la femme de Benoît. Né un 14 février, Saint-Valentin, Benoît a « Décrété que la Saint-Amour (le 9 août) serait la fête de [sa] femme, parce que les Malika n'ont pas leur jour dans le calendrier romain ». Malika et Benoît n'habitaient pas ensemble, au moins la semaine, quand lui s'est senti mal à n'avoir plus envie d'avancer, au cours d'une balade de juin 2004 près de Béziers. Le médecin du coin – « Qui deviendra mon médecin traitant » – l'envoie chez un gastro-entérologue. Opération en juillet, résultats d'analyse en août et Benoît, qui entend « tumeur », se donne 6 mois à vivre et écrit son testament. Il demande un boulot plus calme et rejoint sa femme à Paris. 18 mois plus tard, un traitement expérimental s'avérera le bon, la tumeur va se nécroser. Benoît vit aujourd'hui toujours avec son traitement.

« Me prouver des choses à moi-même n'est plus une priorité. Il y a tant de choses à regarder. »

« Mes perspectives ont changé, mes projets aussi. Ma vision a également changé à travers l'association. Mieux connaître ma maladie, rencontrer d'autres malades, ç'a été important ». Lui qui a démarré avec un BEP, suivi une formation d'aide médico-psychologique (éducateur spécialisé) puis fait un peu de philo, de psycho ou d'AES, a validé pas mal de formations au fil des années. Voilà qu'il ne manque que ce sacré mémoire, qui aurait dû être fini il y a 2 ans. « C'est devenu plus important pour ma femme que pour moi ! Mais la question de me prouver des choses à moi-même n'est plus une priorité dans ma vie. Il y a tant de choses à regarder. Ma femme dit que je suis un voyageur dans ma tête ». La BD, à nouveau : « J'étais un gros consommateur de science-fiction et d'*heroic fantasy*, qui m'ont permis de vraiment m'évader aux mauvais moments. Parce qu'il y a des moments où... ».

### Lonesome cowboy

« J'ai réalisé que toute force a son creux. En l'espace de 5 ou 6 mois, je suis tombé malade, ma belle-soeur puis mon frère sont morts et j'ai vu mes nièces orphelines... La question de la mort, qui était absente, s'est mise à me tarauder. L'idée de m'en sortir avec quelqu'un est venue plus tard, au printemps 2009. Je me réveillais la nuit, trempé. J'en ai parlé à l'oncologue, comme d'un symptôme, il a simplement dit "Il faudrait parler". La souffrance m'a amené chez un psychothérapeute. ».

Des années auparavant, Benoît avait eu une démarche qui devrait inspirer nombre de pédagogues : « Il m'est arrivé de bosser avec des psy et de leur adresser des jeunes. Du coup j'ai fait une psychanalyse – lacanienne, même ! –, pour pouvoir leur en parler. Je n'ai aucun tabou vis-à-vis de la dépression ou de la psychothérapie ». « Mais je voulais quelqu'un qui soit sensible au cancer. Ça fait du bien et du mal. On nettoie dans la douleur et parfois on met à nu un soulagement. L'avantage de l'ERI (Espaces rencontre information, v. Ligue contre le cancer), c'est qu'on peut tester puisque 5 à 10 séances sont prises en charge. Ça permet d'y aller plus librement. C'est bien. »

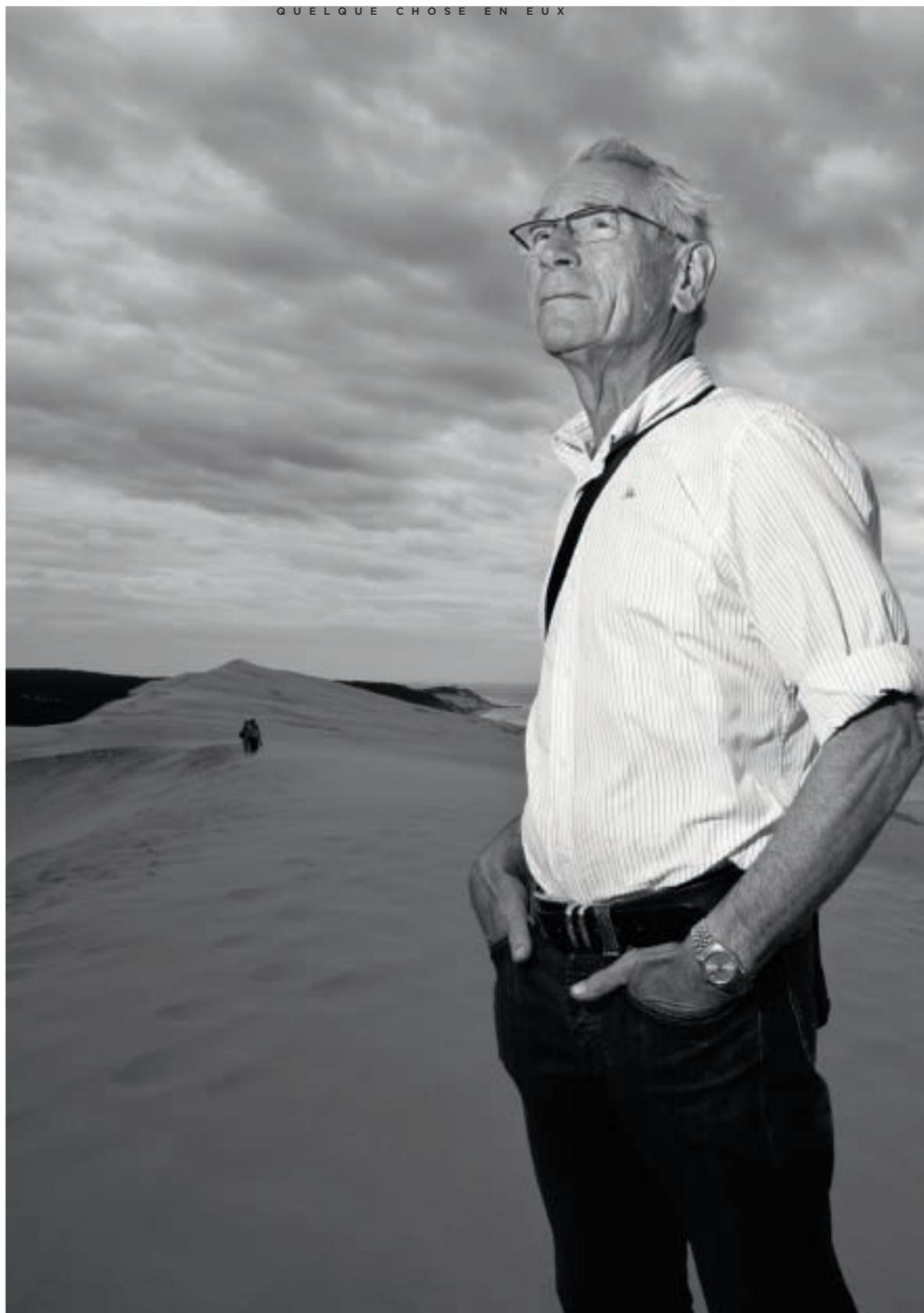
Benoît prend le temps d'expliquer. On sent qu'il aime que l'autre comprenne, et que le temps n'est pas un critère crucial. « Il y a quelques jours,

j'ai refusé un rendez-vous à un collègue, à cause de mon bilan trimestriel. Je lui ai expliqué pourquoi. Je sais qu'il faudra expliquer et réexpliquer dans 3, dans 6 mois. C'est pas grave. Il y a des moments où j'aimerais être entendu, d'autres où c'est bien d'être normal. Il faut vivre avec ses paradoxes ».

Benoît ne signera probablement pas de BD. Il a suivi des cours aux Beaux-Arts de Quimper mais n'a pas pris le temps, depuis, de travailler son trait et sait que « Foncièrement, ça ne fait pas partie de [ses] urgences ». Et ce mémoire alors ? BD inside ? Il sourit. « J'y explique qu'on réfléchit de plus en plus en termes d'outils, et de moins en moins en termes de sens : alors si je suis cohérent je ne peux pas faire mon mémoire sur la BD ! ». On peut voyager dans sa bulle et ne pas voir des bulles partout.



QUELQUE CHOSE EN EUX



VINGT-ET-UN PORTRAITS

Christian

Du haut  
d'une montagne  
de sable



Christian nous reçoit au pied de la dune du Pyla qui domine le bassin d'Arcachon. Non pas qu'il y promène un regard de propriétaire mais il saura, de tout en haut, nous raconter les 360° du panorama. En homme à la fois esthète et efficace, il a choisi un lieu qui fera la photo belle, quoi qu'il arrive. Christian a de faux airs de Clint Eastwood et de Tommy Lee Jones. Du premier, il a l'œil clair, le flegme un peu dur, le corps sec. La ressemblance avec le second nous sautera au visage dans l'écran de l'appareil photo de Gérard. Quant à Christian, il n'avouera une passion pour les Arts Africains qu'à l'instant de se quitter sur le parking, comme si 40 ans de collection éclairée étaient dérisoires dans un portrait... Qu'on se le dise, Christian était parti pour nous parler maladie.

### **Mer calme après tempêtes**

Le dossier mérite en effet un peu de temps. « J'ai eu des pépins avant. J'ai été opéré en 98, d'un cancer des intestins "commun" suivi d'une chimio. Ça n'était pas bien méchant a priori. Je suis parti à Toulouse début 2001. Le radiologue m'a loupé, il a regardé le foie et pas ailleurs. On ne se connaissait pas ». On va perdre une année, d'autant que Christian n'avait aucun symptôme. « On est en 2002. Un jour j'envoie une photo de randonnée à mon fils qui me dit "Tu as grossi". Je me suis mieux regardé : ce n'était pas un estomac cassoulet, j'étais déformé ». Rebelote. « Mon médecin traitant détecte une anémie, puis le radiologue voit et comprend. C'était une tumeur gastrique. On m'a ouvert sans savoir si on allait pouvoir l'enlever. Ils ont retiré un ballon de rugby de 7 kg... ». À l'époque, il n'y avait pas de traitement. C'est en lisant *Les Echos* que Christian apprend qu'un essai clinique permet de délivrer un médicament. « J'en parle à mon oncologue qui m'explique que c'est un essai restreint aux diagnostics de récurrence. J'en ai conclu qu'il ne me considérerait pas en récurrence ». Il apprendra plus tard qu'à quelques mois près, il aurait intégré un autre essai « en première intention », à Paris. Mais quelques mois encore et c'est la récurrence qui lui « faisait défaut ». Sic. « Elle arrive en 2003. Je suis donc opéré à nouveau. Cette fois, on trouve des métastases au foie et je reçois le traitement. On ne verra pas

d'évolution, ni dans un sens, ni dans l'autre, pendant 6 mois. Puis il y aura une diminution, une nécrose des tumeurs. Et me voilà, depuis 7 ans, je suis sous médication et ça ne bouge pas ».

### **Gestion de crise**

Lui en revanche, ne va pas s'attarder sur son état, tout au long du périple. « Après ma 2<sup>e</sup> opération, je suis vite revenu au bureau. On convoitait un peu trop ma place, ça m'agaçait. Dès 98 le problème s'était posé. J'avais eu une chimio, et ça ne se cache pas. J'avais opté pour un travail à temps partiel. J'étais n°2 de ma banque pour la Normandie, un poste envié par les cadres sup' parisiens qui cherchaient une place pas loin de la capitale. On me demandait de temps en temps comment allait mon cancer... J'étais soucieux de revenir occuper mon poste ! À Toulouse, j'ai eu la chance d'avoir un président avec des qualités humaines qui faisaient défaut à d'autres... Mais là on me demanda quand je comptais prendre ma retraite ! ». (Im)Pitoyables. Mais Christian en est un autre : « Là, j'ai dit à ma femme que, comme a priori je n'allais pas passer ma retraite avec elle, c'était à elle de choisir où s'installer ». Une franchise aux allures morbides qui cache en fait un vrai projet et qui les conduira à Andernos, près de ce bassin d'Arcachon que les enfants avaient plébiscité des années plus tôt, après des étés réussis.

Christian va pour autant apprendre à moduler sa franchise. « Ma femme a eu un cancer du sein, 1 an après la mort de son père, à 45 ans. 5 ans plus tard meurt sa mère, et 1 an après elle a un cancer à l'autre sein... Donc on appréhendait forcément la situation au travers de tout ce qu'elle avait connu. Mais je ne voulais pas qu'elle s'implique trop. Elle était proche de moi, mais j'ai toujours voulu anticiper les mauvaises nouvelles par rapport à elle et aux enfants. Je n'ai pas voulu qu'elle m'accompagne aux consultations. Elle est venue de temps en temps. Mais je préfère aller seul et faire mon compte-rendu ».

Plus qu'un réalisme glacé à l'égard des autres, Christian manifeste un instinct de protection, avant tout de lui-même.

Ne pas exprimer les tourments les plus intimes. « Je n'avais pas le même moral, le même état d'esprit. Il y a des moments où on se sent devant un mur, sans échelle, sans rien. Pas de perspectives, pas d'échappatoire possible ».

Ne pas donner les raisons des tourments. « Une maladie évolutive et dégénérative, ça n'est pas encourageant. Il m'est arrivé de cacher mon désarroi. Je n'ai modéré mes propos que dans la période où je pensais que je n'avais plus trop de temps, pour préparer progressivement mais clairement mon entourage... Il y a des moments où l'on n'y croit plus », explique-t-il.

« Je suis un pessimiste réaliste. On est tous appelé à mourir, ça ne sera pas forcément de ça. »

Des barbelés qui lui permettent de se concentrer sur cette nouvelle vie. « Je n'ai à supporter que les effets secondaires du traitement et les effets induits par la perte des

2/3 de mon estomac. On mange moins, le métabolisme change, même si ça se stabilise ». « La fatigue est là en permanence. Comme j'essaie d'être actif, j'ai des crampes. C'est désagréable quand on dans une piscine, mais il faut continuer à nager », et, de son sourire, il souligne le double sens de cet impératif. Il finit quand même par rappeler l'essentiel : « Et puis ça ne s'est pas passé comme je le craignais. Je suis toujours là ».

L'émission de Delarue, « Malgré les 2 seules minutes – sur 4 heures – où l'oncologue qui suivait Estelle a pu parler » l'amène à chercher l'association puis à y adhérer. « Il y avait un petit noyau d'adhérents. J'étais un peu interloqué et bluffé par le boulot qu'avait abattu Estelle, en très peu de temps. J'ai proposé de l'aider. Elle avait monté ça autour d'un noyau familial et relationnel pour avoir un bureau, le minimum légal, quoi. Elle m'a demandé de remplacer la vice-présidente ». Sur son nouveau rôle, il reste modeste : « Je m'implique selon les demandes de la Présidente ».

### De la mère au fils

Au fait, qu'est devenu ce regard pessimiste ? Il corrige : « On me dit pessimiste. Non. Je suis un optimiste lucide. On est tous appelé à mourir, mais ça ne sera pas forcément de ça ». Ah bon, ça n'est pas pessimiste, ça ? « Non, parce « Je croyais l'inverse, il y a 4 ans ». Christian pose sur le destin un regard très personnel, qu'il nous explique. « J'ai une expérience peut-être particulière. J'ai perdu ma mère, elle avait 28 ans, avec un enfant mort-né en elle. Elle laissa 3 gamins dont moi, 26 mois et ma petite sœur de 14 mois. L'aînée avait à peine 4 ans. Infirmière de métier, ma mère savait que c'était une septicémie. Elle est partie en quelques semaines. Je me dis que je suis un privilégié si je pars à 65 ans plutôt qu'à 28 ». Optimiste lucide encore : « J'ai toujours dit que, pour un enfant très jeune, perdre sa mère c'est certainement quelque chose de lourd à vivre, mais c'est aussi, potentiellement une force, une aide à se construire. Ma grand-mère, qui avait perdu ses filles, a élevé ses 3 petits-enfants et vécu jusqu'à 82 ans. Heureusement. Mon fils a 32 ans, la moitié de moi, si je pars, il peut poursuivre sa route ». Une route bien tracée par ce basketteur de bon niveau reconverti dans le marketing sportif, quelques kilomètres au Sud, à l'Aviron Bayonnais.

« Mon oncologue m'a dit avoir rarement vu un patient qui se prenne ainsi en charge. J'ai la chance d'avoir passé 7 ans sans récider avec un traitement expérimental, je suis plutôt chanceux ». En vertu de quoi le plan de protection de Christian s'avère avoir effectivement puisé à l'optimisme, comme s'il avait su taire ce qui ne prêterait pas à grave conséquence. « Mon fils avait 20 ans. Il m'a avoué plus tard que, pour la

QUELQUE CHOSE EN EUX



première fois de sa vie, il réalisait que j'étais mortel. Lors du 2<sup>e</sup> cancer, il essayait de minimiser, même si j'expliquais que c'était plus grave qu'en 1998. Il l'a vécu comme un jeune adulte ». Christian a trois enfants dont un fils, les deux autres étant arrivés avec leur maman, sa femme. « Les trois enfants ont dit qu'ils n'avaient découvert que peu à peu, en assistant à l'assemblée générale de l'association, que c'était un cancer rare et beaucoup plus grave qu'ils le pensaient ! ». Il conclut simplement « On a toujours essayé de ne pas les stresser ! ».

Il n'est pas audacieux de penser que Christian trouve en cette tranquillité de ses proches un carburant. « Les gens pensent souvent que rien ne peut m'arriver. Il y a des proches parmi eux, qui sont au courant des opérations, du traitement, et qui pensent que ça ne peut qu'aller. Le 2<sup>e</sup> cercle me voit comme vous me voyez, même si je ne leur dis pas la même chose. Ils ne m'ont pas vu perdre mes cheveux, j'ai une activité physique, sportive, intellectuelle normale voire soutenue, je voyage, même si je fais attention au pays et à la nourriture. J'ai une vie normale. Pour eux je suis bien, je suis guéri ».

### Sagesse combative

Le vice-Président pose sur ses alter ego de maladie un regard volontaire. Sur l'information et la nécessité de s'informer, il a son opinion propre : « J'ai horreur de ne pas savoir. Je n'aime pas vivre dans l'ignorance et le doute. Je n'aime pas me voiler la face ». Il n'exige pas pour autant que tous aient la même posture, tout en les y encourageant : « Il y a ceux qui, souvent de milieu défavorisé, ne vont pas pouvoir, pas savoir chercher l'information, ou avoir peur de le faire. Des proches vont peut-être le faire à leur place, en leur disant ou pas. D'autres ont des proches qui se désintéressent ». En résumé, « Il y a gens qui comprennent et qui cherchent des infos. Il y a gens qui ne sont pas en mesure – ou pas capables – de prendre une mauvaise nouvelle en pleine face. Et puis il y a ceux qui abandonnent parce qu'ils sentent que s'ils vont en chercher davantage, ils vont craquer ».

« Collectivement, on ne veut pas adopter une démarche transparente. Et, même individuellement, on n'est pas forcément à même de recevoir l'information que l'on demande. Pourtant, la plupart des médecins sont en mesure de piger

qui ils ont en face d'eux. Si on cherche, on trouve toutes les infos, vraies ou fausses. Au moins des questions, qu'on pourra poser au médecin, les yeux dans les yeux, et il y a alors des chances qu'il y réponde ».

Cette sagesse combative n'est jamais absente d'empathie. « C'est difficile pour les jeunes. À 65 ans, on n'a pas le même niveau d'exigence vis-à-vis de l'existence qu'à 30 ans, même si on ne se résout pas à vieillir ».

Il blâme moins les petits arrangements de chacun qu'une attitude générale : « Nous vivons dans une société où l'on a tendance à cloisonner les gens. Il n'y a plus cette mixité et cette proximité des générations d'il y a 50 ans. La solidarité, naturelle ou morale, n'existe plus. On minore, on cache. Le discours des

médias sur le cancer consiste à annoncer qu'une nouvelle molécule va sauver des milliers de gens. Alors qu'entre cette annonce et le moment où, peut-être, la molécule sera prescrite, il y aura des années. On fait naître des espoirs parce que c'est l'espoir qu'on veut vendre. On distille les infos par doses homéopathiques, comme pour l'état des finances publiques ou des retraites. Mais dire cela, c'est être traité de pessimiste ! »

Comme quoi, on peut être pessimiste et volontaire. « Moi j'ai la chance d'avoir eu une vie à peu près équilibrée. Matériellement sans trop de soucis. J'ai des enfants qui vont bien, qui s'assument, qui sont équilibrés et proches de nous, j'ai des petits-enfants – j'adore les enfants, même quand ce ne sont pas les miens ! Alors la maladie passe facilement au second plan. Une vie associative active, un regard sur les autres malades aident à relativiser. Je ne penserai pas toujours comme ça. Si ça dévissait ou que je sentais l'échéance... Je ne suis pas plus solide que les copains ! ». On souhaite surtout aux autres de l'être autant.

« Si on cherche, on trouve toutes les infos, vraies ou fausses. Au moins des questions, qu'on pourra poser au médecin. »

Corinne

# Des nœuds au ventre

Les nœuds au ventre, chacun connaît. Le doute. La colère. Surtout rentrée. L'anxiété. L'attente. Les frustrations. La sensation d'inachevé. Corinne a 41 ans. Son visage évoque furtivement Marie-Claude Pietragalla. Elle est psychologue. Elle émet d'elle-même l'hypothèse de nœuds qui seraient GIST et vice-versa : « Le fait que j'aie une boule là, c'était aussi "ma boule d'angoisse", ça fait du sens. Je le savais. L'angoisse, je la sentais, je n'écoutais pas mes sensations. Je la ressens ailleurs, maintenant, mais c'est autre chose ». Le récit de cette femme au charme solaire tient moins de l'exposé des faits que de la chronique, lucide et souvent acide, de ce qu'elle a vécu, vit et voudrait vivre. « Je me suis dit, si on a enlevé cette colère en boule, repartons sur du neuf ». Et le plus dur a commencé...

## Au bon endroit pour une urgence

Flash-back deux ans en arrière. « J'avais des symptômes que je ne voyais/n'écoutais pas, que je n'ai compris qu'après. Le genre ulcère, une gêne nocturne, une faim bizarre. De vraies fatigues, des cernes. J'ai perdu du poids, à m'en poser des questions. Je n'ai jamais été très grosse mais là... ».

« C'était un week-end où j'étais exténuée. C'est venu en quelques heures, du samedi midi au dimanche soir. J'ai dit en allant me coucher "À demain si je suis encore vivante". C'était stupide en l'espèce, mais malin de la part de mon corps. Le lendemain matin, je me douche assise, mais je pars bosser à l'hôpital. Je me suis vue blanche, les lèvres décolorées dans le rétroviseur. J'avais une anémie, mais je l'ignorais. Je m'assieds 20 fois entre le parking et le bureau puis j'entre en réunion. Un urgentiste remarque ma sale mine.

Je vais aux toilettes, je reviens, je dis "Ça va pas" et je m'éroule. Ils ont mis du temps à me ranimer, heureusement qu'il y avait l'urgentiste pas loin. Mon taux de globules rouges était hyper faible. Je faisais une hémorragie interne ». Heureusement, tout cela arrive à quelques pas des urgences, puis des soins intensifs, où Corinne est transférée. « Le soir même, on me fait une endoscopie. Un ulcère saignait, mais comme j'ai toujours été un peu stress... On m'a remis des agrafes à l'estomac. 2 jours passent et toujours pas de médecin. Je me lève, je vais le voir. Il me dit : "Ça n'est pas normal, les ulcères sont creusés, celui-là est bombe". Echographie puis scanner : on voit une boule... sans qu'on puisse l'identifier ».

Corinne demande si on va l'enlever. On lui répond oui, mais pas seulement la boule... On lui enlèvera les deux-tiers de l'estomac. « Ma



première réaction a été d'annoncer que j'allais prendre un autre avis. On m'a répondu "Si vous voulez, mais il y a urgence". Ainsi fut fait. Les suites opératoires sont extrêmement douloureuses. « Le chirurgien était content, à juste titre, de son boulot : l'aspect extérieur était satisfaisant, mais il pensait que c'était bénin. Le gastroentérologue faisait une autre tête... ». Ils lui annoncent. Cancer. Cancer rare. GIST. « Je ne m'y attendais pas. Je n'ai jamais été malade. J'ai eu beaucoup d'accidents et de cicatrices, mais sinon, je suis solide. J'étais marathonnienne, sportive ou bringueuse, mais toujours à fond ».

### Le temps des claques

Corinne encaisse. « Je ne me suis pas vue morte, j'ai toujours attendu la suite. J'ai su très vite que je n'aurais pas de chimio, une perspective qui m'embêtait, pour la dégradation et les stigmates... ». Le chirurgien lui propose de rester hospitalisée, elle choisit de regagner sa maison, chancelante. « J'ai choisi de rentrer et assez vite j'ai voulu voir ce que c'était. J'ai découvert le forum de l'association. En patiente et non en psy. C'est à double tranchant. Ça ne m'a pas vraiment fait flipper. Il y a ceux qui meurent ou ceux qui récidivent, mais dans l'ensemble ils ont la pêche, ils échangent des infos ».

« Le site permet de savoir qu'il y a des spécialistes, que certains sont compétents ET humains. De savoir que l'espérance de vie avant l'arrivée des traitements médicamenteux était vraiment courte. Et puis de savoir qu'on ne sait jamais car il n'y a pas deux patients pareils. La médecine ne sait que ce qu'elle sait ». Corinne a été échaudée par certains moments de la prise en charge, qu'elle désigne comme « les vraies claques » reçues à cette époque. Ça ne se passe pas bien avec le premier spécialiste. « Il a été odieux, me donnant l'impression qu'il voulait surtout m'inscrire à son tableau de chasse "maladies rares". Il m'a traitée comme une conne, n'a répondu à aucune question, m'a collée sous traitement sans rien dire. Je me suis effondrée moralement ». Elle tente de trouver réconfort auprès de son médecin traitant : il lâche juste un « affaire à suivre » qui la convainc de changer de généraliste !

Le nouveau l'adressera à un grand centre où officie quelqu'un qui connaît bien les GIST. Elle

tombe le jour où le scan est en panne et, dans son état d'anxiété, attend des heures, craque, se dispute avec son mari, pleure. À l'heure d'entrer dans le bureau du spécialiste, elle s'excuse d'avoir les yeux gonflés et reçoit un cinglant « il n'y a pas à pleurer, vous n'êtes pas malade, il faut remonter la pente ». A posteriori, Corinne pense que la panne du scanner avait mis tout le monde sur la défensive. Mais la consultation est électrique. « Il m'a dit ça alors qu'il ne me connaissait pas. J'ai trouvé ça injuste. Mon mari n'a pas bronché, ne m'a pas défendue, ça m'a déplu. Il m'a palpée rapidement pour me dire, "Y'a rien". Et puis il m'a toisée sur le thème "Ah vous êtes psy, je sais ce que c'est, quels emmerdeurs", avant de me lâcher : "Vous devriez vous faire aider". Je lui ai dit "Vous aussi" ». Ambiance... Corinne y retournera 3 mois après. Il sera charmant. Elle aussi. Ils sont convenus de ne plus se voir. « Notre relation est suffisante en cas de pépin, mais au moins ce n'est pas lui qui me suit », résume-elle avant d'ajouter : « Il eut au moins une chose à m'annoncer : le traitement ne marchait pas sur moi, les marqueurs l'affirmaient... ». Elle ne le prend pas mal : même son rapport au traitement était marqué par ces épisodes. « Je n'ai pas eu vraiment d'effets secondaires les 3 ou 4 semaines où je l'ai pris mais je ne "sentais" pas ce médicament, notamment parce qu'il m'a été prescrit par "l'autre". J'ai eu du mal à l'avaler ». Corinne sourit.

### L'oeil de l'autre

Elle n'est pas en guerre. Déformation professionnelle ou conformation d'esprit, elle ne comprend simplement pas d'être « expédiée » sans dialogue, sans écoute. Suivie désormais par son gastroentérologue du début, elle cultive avec lui une relation attentive et pas exempte d'humour noir, ce qui va bien à Corinne. « Il me parle de mon moignon, je lui dis qu'il pourrait trouver autre chose que ce terme monstrueux et pas sexy, on en rigole ». Elle lui a parlé, comme à son médecin traitant, de l'accueil des grands spécialistes. « Ils m'ont dit avoir vu d'autres situations semblables. Il faudrait préparer les patients à ce regard très technique, pour ne pas dire plus, des spécialistes ou des pontes... ». Ce regard, elle l'a vécu comme une pierre de plus pour emmurer le patient dans son désarroi et sa solitude. Et lutte, à sa manière « J'ai parlé à chaque médecin

de mon parcours. Beaucoup ignorent ce que sont les GIST. Ils me le demandent ». Elle ne commente même pas cette inversion des rôles. Corinne travaille dans deux structures très différentes. La première est un foyer d'urgence pour mineurs et la seconde un centre d'alcoologie. La maladie a-t-elle changé sa manière de travailler ? « Je ne crois pas. Ma pratique change tout le temps, en fonction de tous ceux que je rencontre, mais je ne saurais pas isoler ce qui vient de la maladie. J'ai toujours été de ces psys qui discutent, qui échangent ». Et quand un patient lui parle de cancer, elle fait attention à ne rien laisser paraître, simplement.

« C'est plus compliqué dans le regard des autres. Quelqu'un va parler de cancer, Untel va avoir peur que ça me gêne ou que ça me plonge dans la mélancolie. Untel va s'excuser de dire tel ou tel truc. C'est pénible. Je ne suis pas touchée, je leur dis. Ce qui m'a embêtée, surtout au début, et c'est propre à la petite ville, ce sont ces gens que je connaissais à peine et qui m'ont serré la main un peu fort avec un regard à la limite des condoléances. Ça me fait plutôt rire quand certains me demandent avec un ton emprunté "Ça va ?" je leur dis sur le même ton, ils n'y reviennent pas. ».

Ne me traitez pas comme une malade, mais n'oubliez pas que je le suis : Corinne vit, comme tant d'autres patients, ce dilemme à géométrie variable, en fonction de qui est l'autre. À cet égard, le quotidien est impitoyable.

« Quand j'étais à l'hosto et allongée, mon mari m'a aidée, il était là, ainsi que mes enfants, mes parents, certains proches. Quand je me suis relevée, ils se sont rassés !

J'ai parlé, plus tard. Je n'accepte plus ». Voire. Corinne est trop honnête pour ne pas distinguer théorie et pratique. « C'est un problème pour moi. Quand je me suis retrouvée entre position assise et position couchée sur le canapé après l'opération, il ne m'était pas possible de bouger, je me suis dit "Il faut que je tire une leçon, que les choses changent, que je ne subisse plus. Que j'arrête les conneries ou que j'arrête de les subir". En fait j'ai "oublié" de le faire ».

### Madame rêve

« J'ai envie d'écrire un livre. J'en ai commencé plein. J'ai envie de prendre soin de moi, de re-faire du sport, de voir des copines. Envie d'arrê-

ter de penser toujours à eux, à leur programme. Et d'être de mauvaise humeur à cause de ça et de leur faire un peu payer. J'en suis encore aux résolutions, mais je fais des progrès, je profite plus des enfants ».

Il y a Hector, 12 ans.

« Sensible, coléreux, intelligent, drôle, très gentil et très beau. J'ai peur qu'il tienne de moi côté anxiété. Mais il exprime, au moins ». Il y a Arsène, 10 ans, « Tout aussi beau et intelligent mais à la fois plus rigolo et plus fermé que son frère. Il est impossible de le forcer et il déteste l'école ». Ils ont su en deux temps. Au début ils ont compris « Maman

a eu une veine qui a éclaté, on lui a fait une opération pour réparer » et ça suffisait bien pour comprendre les 2 mois de douleur de Maman sous leurs yeux. « Je leur ai dit avec plus de détails, il y a quelques mois. Parce que je les ai entendus parler avec leurs copains. Ils ont réagi sur le moment. L'aîné s'est mis en colère parce que je fume de temps en temps. Mais ils n'ont plus parlé de ça. Je pense qu'ils savaient que ce n'était pas seulement une opération, qu'il y avait autre chose. Ils savent aussi que j'ai une "révision" de temps en temps. » Et puis il y a Xavier. Son homme. Son ours. « Ce n'est pas de la sollicitude que j'attendais de mon mari. C'est juste les moments où. C'est pouvoir en parler quand je ressens une angoisse ou que je suis en attente d'exams ou de résultats ». Il y a deux ans, « Il a réagi aux moments de l'annonce et du dessin avant l'opération. On a accusé le coup ensemble. ». Et depuis ? « Il n'a jamais vraiment été proche de moi quand je ne me suis pas sentie bien. Là non plus. Il n'a pas moufté devant le professeur agressif. Je lui en ai voulu. Ça a mis des mois à sortir. À ce qu'il comprenne. Je lui en veux encore ».

« Il ne me demande jamais si ça va, si j'ai besoin de quelque chose, si j'ai un traitement. C'est pas cool. C'est un ours par nature, mais là c'est un ours en pire ». Est-ce de la peur, un malaise à voir sa femme amoindrie ? « Je ne sais pas.

« Il faudrait préparer les patients à ce regard très technique, pour ne pas dire plus, des spécialistes ou des pontes... »



« J'en suis encore aux résolutions, mais je fais des progrès, je profite plus des enfants. »

Peut-être. Je comprendrais mais alors qu'on en parle ! Ça m'aurait fait du bien qu'on en parle, s'il va mal. Et puis ça me permettrait de lui dire "Tu ne vas peut-être pas bien, mais moi non plus !" ». Elle a parlé pourtant. Et concède que « Ça va mieux. Il n'a pas complètement changé, ni moi ».

« Quand je dis à mon mari "Ça peut revenir partout", il répond "Ben non, ça peut pas". Là, je me dis qu'il faut parler à quelqu'un d'autre... j'en ai parlé à un confrère avec lequel je travaille. J'ai quelques amis à qui je peux parler. Dans le



temps, petit à petit. Je suis proche de ma sœur, qui a 4 ans et demi de plus que moi. Elle vit à Bayonne. On a partagé. Elle avait été opérée du dos, enfant. Ça reste une période sombre, familialement. Je lui ai demandé de me raconter ». Et il y sa mère, qui suit de près son planning d'examens, demande systématiquement les résultats.

Diserte sur les tourments de l'âme, Corinne survole ceux du corps. « J'ai moins d'appétit. Les repas étirés passaient mal, je dégueulais. Trop manger fait ça aussi, mais on m'a toujours dit

que mangeais trop ». Elle montre son bras violacé : « J'ai des cicatrices, des ecchymoses un peu partout. Je crois que je me fais du mal. Je n'aime pas qu'on m'en fasse, mais je m'en fais ». Elle le dit volontairement, c'est une lecture d'elle-même, pas un aveu fortuit.

Le plus lancinant est ailleurs. « Quand le professeur a dit "C'est fini", j'ai dit "Alors on arrête tout ?" "Ah non, il faut un scanner régulier et il ne faut pas trop attendre". C'était incohérent, et ça ne rentrait pas dans mes cases. Ça l'est toujours un peu. C'est un truc qui plane toujours ». « Je n'ai pas vraiment l'angoisse que ça revienne. C'est autre chose, une vraie difficulté que d'être malade sans l'être. Un truc morbide que je n'avais pas. L'impression que si on me l'annonce, "Au moins ça sera fait", ce sera clair, en quelque sorte : au moins je serai malade...».

La peur d'une sale issue, elle est pour les autres. « J'ai culpabilisé pour mes parents, au moment de l'opération : ils avaient perdu des proches, je me suis dit que ç'allait être dur pour eux ! ». Pour elle, ça rejoint les nœuds dans le ventre, entre frustrations et regrets : « Si ça revient, si c'était proche, je m'en voudrais à nouveau de ne pas avoir pris de décisions pour moi, pas assez profité ». Pourtant elle a bougé, le reconnaît de temps en temps. « J'ai refusé certains trucs. D'où l'explication avec mon mari par exemple » ; « J'ai démissionné de l'hôpital » ; « je me souviens d'un hiver vraiment dur, de vacances foireuses, d'enfants odieux, sans aucune attention. Et j'étais sûrement odieuse aussi. J'aurais dû partir. J'ai averti l'année d'après : si c'est pareil, je me casse. On a passé de vraies vacances, au Maroc. On a fait aussi ce dont j'avais envie, le désert de l'Atlas et pas seulement du surf ».

Son rapport au temps et aux gens a « un peu changé. Je peux dire non. Sans forcément culpabiliser. Il y a des choses qui ne sont pas obligatoires, je ne me force plus à tout prix ». Elle conclut « J'ai appris ça de l'ours et pas seulement de la maladie ». Que ça prend du temps, les dénouements...

Thérèse

# Le sourire inconsolable

Le chemin de Thérèse a des airs de calvaire qu'on a peine à entendre derrière son sourire si tendre, sa gentillesse – qui nous valut de repartir avec 12 œufs du jardin et un pain d'épices chacun ! – et les petites leçons de courage qu'elle lâche entre deux anecdotes effarantes.

## Un méchant feuilleton

Si l'on laisse de côté la leucémie de 1985, « pas si grave » dixit Thérèse, ça commence il y a 10 ans, par une petite hémorragie qu'elle croit être gynécologique. Le chirurgien n'est pas inquiet, car la tumeur fait la taille d'une olive, mais 3 semaines après, un coup de fil est plus alarmiste : « Ce qu'on vous a enlevé n'est pas normal. ». Ancien cadre hospitalier à Paris, Thérèse veut qu'on l'adresse au centre anticancéreux. Le chirurgien le prend mal, s'emporte, Thérèse cède.

Examens, exérèse : le chirurgien fait ce qu'il peut, car les tumeurs sont mal placées, entre vagin et rectum. « Tout cela fait beaucoup de choses d'un coup. Je passe alors deux ans tranquilles parce que je le veux, parce que je ne veux pas que cela empiète sur ma vie. J'ai alors la force de ne pas penser » explique Thérèse. Son ton est ferme, ses mots sont médicaux, gynéco, franco...

Deux ans après, ce sont les métastases. « Je tombe sur un loufoque qui jette mon scanner en disant "Pourquoi regarder ça, je n'y comprends rien !" ». Quand il m'annonce néanmoins qu'il veut m'opérer et poser une poche pour, je cite "reposer le rectum", je proteste. Il insiste, parle de vie ou de mort, de sine qua non. Je finis par me dire que foutue pour foutue, il faut tout tenter ». Thérèse cède.

## De blessures en coups du sort

Avant même ce nouveau handicap, il y a les 8 heures de bloc, les 4 jours de réanimation, les 20 jours de soins intensifs, les 6 semaines à l'hosto. Des occlusions sans arrêt dès qu'elle absorbe de la nourriture. « Je suis rentrée à la maison, avec cette poche. Le chirurgien m'ayant promis de "rétablir la continuité", 4 mois après j'y retourne. Il n'est pas là, j'ai eu une occlusion, je galère. Il n'y a pas de sonnette et, pour alerter les infirmières, on agite une cuiller dans un verre... ». Outre les décisions mal éclairées de praticiens mal informés, Thérèse va subir en effet des moments bien glauques. Comme ce trajet hôpital/maison en ambulance, à Pâques 2004 : « On m'a refusé le transport allongé, j'ai été malade tout le trajet. On a dû remettre la poche. J'ai dû retourner au bloc. J'ai beaucoup pleuré. La veille, c'étaient les 18 ans de mon petit-fils ». Et puis il y a cette oncologie, en 2007, qui lui refusera le traitement au motif que « C'est trop cher et ne vaut pas le coup, pour mon cas ! ». Un des plus grands spécialistes des GIST balaiera heureusement, quelques semaines plus tard, ces basses considérations.

## D'errements en colères

Pour l'instant, mi-2004, Thérèse n'a toujours pas entendu le mot GIST. Elle aussi se dira, découvrant Estelle Lecointe à la télévision : « C'est ça





que j'ai ! ». Elle contacte la jeune présidente, lui demande où aller. Estelle ne prend pas parti mais suggère un grand centre parisien. « Ma première idée aurait été la bonne... » grogne Thérèse. Pour ses soucis gastro, elle se fie au palmarès du *Point* et contacte un ponte. « Il a été grand, il m'a acceptée tout de suite. Mais il m'a découragée pour la continuité ». Dernier espoir auprès d'un spécialiste du rectum, qui confirmera l'avis du professeur. « Il me dira de ne pas me leurrer, de regarder devant et tant pis pour les erreurs passées. Il m'a juste conseillé d'écrire mes lettres aux chirurgiens pour passer ma colère ». Depuis, la colère est passée à l'arrière-plan. « Dommage que je n'aie pas rencontré Estelle avant les mauvais spécialistes, ceux qui n'y connaissent rien. Le professeur m'a dit qu'il envoyait des informations à ce type de médecins et qu'ils ne les lisaient pas ». Pas de haine en ses mots, mais une certitude : « Il ne faut jamais accepter n'importe quoi, quelque chose qu'on ne sent pas du tout, sous prétexte qu'on ne se sent pas bien du tout ».

### **Vivre avec / vivre sans / vivre ?**

« C'est pas trop vivable » esquive Thérèse. « La dernière opération, je suis sortie sans ampoule rectale, avec une sonde vésicale et la vessie bloquée. Là, j'en avais lourd sur la patate, c'était trop ». Trop pour vivre ? « J'ai passé une nuit à ruminer. Au petit matin, l'envie de vivre était revenue. Et quand j'ai pu faire pipi toute seule, un mois et demi après, j'ai hurlé de bonheur en pleine nuit, je me suis levée pour me convaincre que ce n'était pas un rêve ! ».

La litanie des « emmerdements » ne doit pas nous tromper : Thérèse est un petit soldat, vaillant et armé. « Paradoxalement, je n'ai jamais vraiment eu peur de l'issue. L'équipe de Paris était exceptionnelle. Leur manière de s'occuper de moi me disait de me battre. Par ailleurs, ma mère était en maison de retraite et je refusais l'idée que ce soit un jour à mes enfants de payer pour ça ! ». Plus tard, elle complètera : « Je n'ai jamais pensé à la mort. J'ai pensé à des solutions pour m'en sortir. "Je me rappellerai toujours votre combativité", m'a dit ma psy, "je vous

ai vue mal, mais mal ! Mais vous pensiez toujours au jour d'après". [...] J'ai une amie qui a un cancer et m'appelle en larmes pour que je la tire vers le haut, parce qu'elle n'y arrive plus. Moi je crois qu'il ne faut pas trop penser à la maladie. Vous êtes perdu si c'est votre seul centre d'intérêt ».

Thérèse est croyante, « Ça m'aide », ajoute-t-elle avant de livrer un joli souvenir : « Il y a 2 ans, j'ai voulu aller à Lourdes pour remercier la Sainte Vierge, que j'ai beaucoup priée. Là-bas, un Italien est venu me voir. Il m'a dit "Tu es une mamma ?". J'ai dit oui. Il m'a offert une image pieuse bénie par le Pape et m'a dit "les mammas, ça ne devrait pas être malade !" ».

### Tellement intime

On imagine à quoi Thérèse est tous les jours en butte, et on est forcément encore loin du compte. Il y a les voyages où il faut s'équiper « comme avec un bébé », les trajets et les courses qui deviennent préoccupants. Et le trac qui devient repli. « Je me suis sentie seule, c'est dur à vivre. J'ai commencé ma psychothérapie pour ça, je n'en pouvais plus. 7 ans après, j'ai arrêté parce que ça tournait en rond. J'aurais aussi bien pu y passer 20 ans. ».

La vraie victime c'est le couple, d'autant que celui-là est paradoxalement un jeune couple : « Jacky est mon premier amour. J'avais 17 ans et lui est parti pour l'Algérie, moi faire mes études à Paris. Et puis je suis tombée enceinte, je me suis mariée. Lui n'écrivait pas. Mais j'ai toujours pensé à lui. À la retraite, la vie nous a rapprochés. Mon couple n'était pas très vivant, on était disponible ». Mais ce qui pourrait être un été indien va être plombé par les intimes blessures de Thérèse. « C'est plus dur que pour les couples "de premier jus", d'après le Professeur » avance-t-elle.

Depuis le début de l'entretien, Jacky est là. Parfois il voudrait préciser un fait, une date, mais Thérèse tient fermement le fil de son histoire. Il se lève et tourne dans la pièce, sans rien y faire mais en traînant ostensiblement ses mules. Puis se rassied. À un mètre de Jacky, Thérèse parle de lui à la troisième personne quand il est un personnage de son récit, lui demande de temps en temps quelque chose. Parfois elle est un peu sèche et s'en explique. « Le couple est la première victime. Il y a des moments où je me dis qu'on

ne s'entend plus trop ». Il ne cille pas. Thérèse reprend, comme pour attiser une réaction : « Lui, je ne sais pas ce qu'il ressent. Je ne sais pas, car il ne dit rien ». Il n'en dira pas davantage. De temps en temps, Thérèse évoque leurs différences (« Il aime la meute, moi je voudrais être seule avec lui ») ou un épisode véniel (« Quand il m'accompagne chez le pépiniériste, j'ai l'impression de l'emmener à l'abattoir »...) et l'on croit entendre un jeune couple à l'heure des découvertes. Jacky ne parlera que plus tard, alors que Thérèse, dans le jardin, offre à l'objectif de Gérard ce bel et étonnant visage entre sourire et sanglot. Il pense qu'elle est en bonne voie, n'est pas inquiet. Mais il trouve que son caractère en a pris un sale coup. « Elle se monte pour un oui ou pour un non, pour un objet qu'on ne trouve pas, pour une course qu'il faut que je fasse. Je ne dis rien, c'est comme ça ». Ainsi, son couple, la seule chose qu'on ait sentie fragile chez Thérèse, ne l'est-il peut-être pas. Le couple paie mais il encaisse. Il paie parce qu'il est là. Parce que c'est difficile de partager tout cela avec qui que ce soit, surtout les enfants. « Je ne leur ai jamais dit "J'ai besoin de vous" et j'aurais dû. Ça m'a manqué ».

« Il ne faut jamais accepter n'importe quoi, quelque chose qu'on ne sent pas du tout, sous prétexte qu'on ne se sent pas bien du tout. »

Thérèse nous écrit juste après notre départ. Triste qu'on ait repris la route, remuée d'avoir tant exprimé, soulagée aussi par l'exercice. Elle nous invite à revenir quand on veut, à dormir là si le cœur nous en dit. Merci pour tout cela, Thérèse !

Jean-Christophe

# Malade ? J'ai pas l'temps !

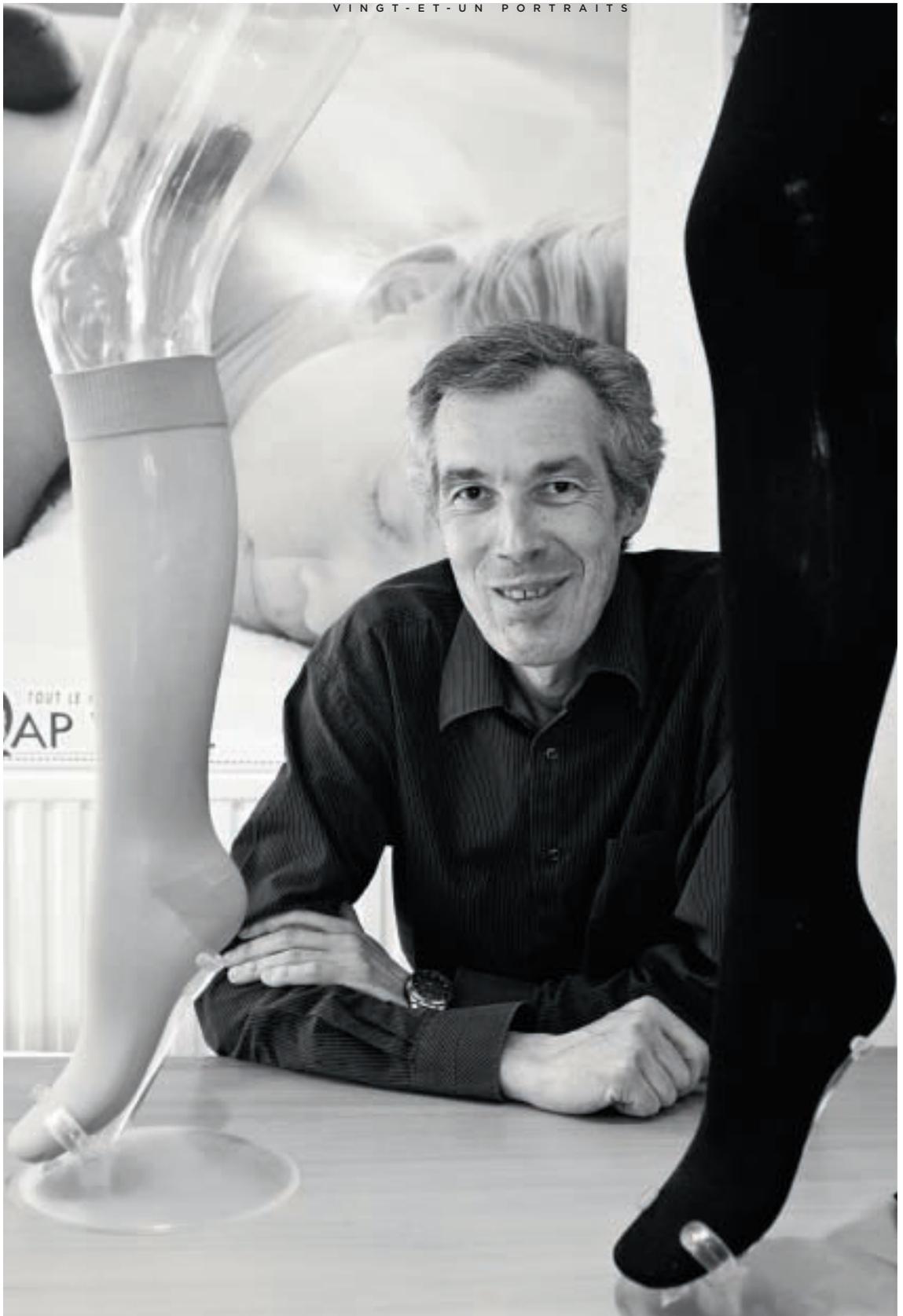
« À 9 mois près, j'étais salarié et tout était plus confortable ! ». Jean-Christophe exprime sans regret ce constat. En effet, c'est précisément parce qu'il était à la fois expérimenté et plein d'énergie que cet ancien cadre dans l'électroménager avait décidé de lancer sa propre aventure. Le destin étant farceur, c'est là que le GIST est venu rogner l'énergie et troubler l'avenir du néo-entrepreneur. Voici l'histoire d'un homme qui mène deux combats de front en apparence, mais en apparence seulement car « [Son] projet est une motivation, un moteur, même ». Les déceptions initiales peuvent, pour Jean-Christophe, s'avérer soulagements...

## La petite entreprise au cœur vaillant

La sécurité qu'aurait pu lui offrir un statut de salarié aurait eu son revers, ces voyages permanents que Jean-Christophe n'aurait pu accomplir dans son état, aux moments les plus épuisants de la maladie. « J'avais fait le tour de l'électroménager, beaucoup voyagé et envie de changer. J'ai cherché une idée avec l'envie de ne pas faire la même chose, ailleurs. Être indépendant dans l'électroménager, c'est nient. Les marges sont passées de 32 à 28% sous la pression des grands distributeurs et du Net. Il fallait l'idée neuve ». Elle viendra de son frère, installé à Angoulême, qui a l'illumination à une réunion des jeunes entrepreneurs charentais. « Il m'appelle surexcité : "J'ai trouvé ce que tu vas faire, contacte celui qui m'a donné l'idée". J'ai appelé, j'ai pigé que les marges étaient meilleures qu'en électroménager et la concurrence beaucoup moins nombreuse, puis j'ai bâti mon business-plan : j'allais vendre du matériel médical ». L'autre envie du quadra plein d'énergie, c'était le départ, quitter la région parisienne. Il mêle les deux projets, étudie la carte de France et trouve

un déficit de commerces en matériel médical sur la côte Atlantique, de Biarritz à la Baule en passant par la Rochelle. C'est près de cette dernière qu'il repère un local inespéré : une agence bancaire de 200 m<sup>2</sup>, à la sortie d'un hôpital !

« Et là, le GIST me tombe dessus. Je n'ai la force de reprendre le dossier que 3 mois après, et le local de rêve est pris ». Deuxième coup du sort qui est peut-être coup de pouce : quand Jean-Christophe voudra financer son local de 40 m<sup>2</sup> à Pontoise – trouvé par sa femme, à 800 m de l'hôpital de la ville –, pour un budget qui représente le tiers de ce qu'il voulait monter à la Rochelle, sa banque joue les mijaurées et le plante, alors qu'il a ouvert depuis 2 mois ! « Je fais le dossier en avril, pour 20 000 €, ce qui n'a rien d'indécemment. Ils me disent "pas de problème". Un mois passe, on me le redit. Un mois encore et on me demande des précisions de la part de mon médecin traitant. C'est quatre mois après le dépôt du dossier qu'on me dira "niet" ! ». Jean-Christophe trouve une autre banque un peu plus humaine et maligne qui propose un montage permettant de passer sous les fourches caudines



des comités de prêt : 15 000 € d'un côté, le reste en prêt d'honneur. « Ils refuseront en revanche de m'assurer mais me suggéreront quelques sociétés spécialisés. J'appelle, j'ai rendez-vous le jour même avec un assureur auquel je dis tout et qui accepte, 5 jours après, de me couvrir pour 30 €. J'ai demandé "par mois ?", il m'a dit "ben non, par an !". Il y a des rencontres comme celles-là. La maladie permet de voir tout type de réactions ». Rétrospectivement, Jean-Christophe est ravi de ne pas avoir pu mettre sa chemise sur le projet rochelais, même si « Je me voyais avec 3 livreurs, et je dois me débrouiller seul ».

### **Deux semaines qui renversent tout**

Quand Jean-Christophe repère, en septembre 2007, le local de la Rochelle, cela fait trois mois qu'il a du mal à avaler. Peu à peu, son appétit a disparu et, mine de rien, il pèse 10 ou 12 kilos de moins qu'au début de l'année (il en perdra 20 en un an).... « Ma mère insiste, elle me trouve les yeux jaunes, elle me questionne sur mes douleurs et m'envoie chez son médecin traitant qui me prescrit une échographie pour le lendemain. L'échographe voit quelque chose et commande une radio. En 2 jours, je passe d'une gêne pour avaler à des nodules au foie et une tâche au poumon ! ». Ce n'est que le premier acte, les autres seront aussi denses, aussi rapides. « C'est un lundi que le médecin de la clinique m'annonce tout ça, en me disant qu'il ne sait pas ce que j'ai mais qu'on va investiguer ! Le mardi matin, une fibroscopie ne décèle rien. L'après-midi, on me fait une biopsie du foie. En attendant les résultats, je rentre à Paris. Ma femme, qui bosse à l'hôpital, m'obtient rapidement un rendez-vous en oncologie. Le patron du service dit "houlala !", me bloque une chambre et lance une chimio dès le lendemain. L'après-midi, dans le coaltar, je vois arriver un docteur qui a travaillé dans un des plus grands centres parisiens auprès d'un spécialiste des GIST et qui dit avoir une théorie : "Il faut encore d'autres examens, mais on stoppe la chimio. Je crois que vous avez un GIST". Je ne sais pas où j'en serais si ma route n'avait croisé la sienne. De manière générale, merci aux médecins, même s'il faut un peu de chance ».

Une semaine passe, le temps d'avoir le résultat de la biopsie de la tumeur. Le coup de fil confirme le GIST, et donne à Jean-Christophe le médicament ad hoc. « J'imaginai un traite-

ment en perfusion, à domicile. C'est un vendredi que je prends mon premier comprimé. Je l'absorbe en milieu de journée. C'est le rejet. J'essaie un autre horaire le lendemain. Et, pour la première fois depuis des mois, un hachis Parmenier me fait envie. Nous sommes le 13 octobre 2007, et c'est le jour où je renaiss ».

### **Savoir et faire**

« Là, j'ai commencé à m'instruire sur le GIST. "Ensemble contre le GIST" est la source la plus complète. L'association, les premiers mois quand on est vierge, c'est un très très grand soutien. Les fascicules sont d'excellentes synthèses, on assimile les bases en deux jours. Le constat c'est surtout qu'en l'absence de cette source, c'est compliqué de savoir ». Et savoir c'est important pour cet homme au physique aussi effilé – sa maigreur transforme à nos yeux ses 185 cm en double mètre – que sa tête est carrée. Il y puise de l'info, mais aussi du carburant pour le moral : « Je suis beaucoup allé sur le forum, mais sans intervenir. Ça m'a permis de mesurer ma chance, de relativiser. L'inconvénient des forums, c'est la disparité des comportements, les optimistes contre les pessimistes, même si la présidente modère, élague. Les annonces de décès ne sont pas ce qui donne le plus la pêche... ». La pêche. Clé du reste. Au début, ça va. « Je découvre tout en même temps, mais le médicament me laisse l'énergie nécessaire ». Son nouveau métier couvre deux territoires : la médication à domicile (déambulateurs, aménagements de salle de bains) et le matériel pour les professionnels (cabinets médicaux, infirmières). Jean-Christophe pense tout d'abord que son business se fera par la démocratisation des produits de confort/bien-être. Du coup, il délaisse le côté médical, le matériel prescrit par des médecins que des patients ou leurs proches doivent acheter, dans un stress qu'on imagine. Il va rapidement corriger le tir, mais la première année sera très dure, très loin des objectifs. Et marquée par une alerte, en mars/avril 2009 : « j'ai à nouveau du mal à avaler. J'avais repris 10 kg, voilà que mon appétit et mon poids dégringolent... Le scanner de juin confirme : la tumeur a grossi. On double la dose de mon médicament et là, j'explose en vol. La fatigue me gagne, j'ai des maux de tête et une toux permanente, mon appétit stagne et je ressens plein cadre les effets

secondaires ». Du coup, « fin 2009, j'étais à peine rentable. Entre octobre et décembre, j'ai eu un gros coup de blues et la tentation d'arrêter vers le 15 décembre. Et puis il s'est passé un truc. Début 2010, c'est le décollage : j'ai triplé mon activité de location, et c'est autant de revenus réguliers. Je suppose que mon travail de fond auprès des médecins s'est mis à payer, d'un coup ». Jean-Christophe peut désormais y croire. Il s'est adapté à cette demande particulière des « gens [qui] viennent dans ma boutique parce que leur mère rentre de l'hôpital. Ils sont en panique, ils attendent que je m'occupe de tout. J'essaie de leur apporter toutes les solutions. Certains m'auraient embrassé ! ». La question jaillit, immédiate : et être soi-même malade, ça aide ? Curieusement, le méticuleux Jean-Christophe ne s'est pas posé la question. Il commence par un laconique « Possible... ». Enchaîne : « J'ose surtout être plus direct avec les patients. J'ai apprécié que les médecins le soient avec moi, même si je sais que d'autres n'apprécient pas. Je n'ai pas de gêne à poser des questions franches. Et les gens me répondent franchement. Ils comprennent que mes questions ont vocation à perfectionner mes réponses. Être patient me donne une façon plus directe d'aborder les choses. Et ça passe bien. Mais pas question de le dire. À qui que ce soit ». Sa zone de couverture est de 5 à 10 km et il est persuadé que si le moindre bruit se répand, ça peut être très dur. « Autant le cercle de mes proches est au courant, autant professionnellement, je me protège. Je ne veux pas qu'on dise "le magasin médical c'est le Monsieur qui est malade !" ». Parfois, les clients s'épanchent et ça me chatouille de leur dire. Sur tout quand ce sont ces clients pour lesquels rien ne va jamais, dont les déambulateurs ne sont jamais adaptés... ».

Jean-Christophe a trop d'expérience commerciale pour se plaindre des atermoiements du client. Ses frustrations sont ailleurs : « Si j'avais plus la pêche ce serait plus facile encore. Je sais que je peux compter sur le magasin, mais si j'avais quelqu'un pour le tenir ou pour m'aider dans les livraisons pendant que je fais le gros travail relationnel – qui consiste à me faire connaître –, ça changerait tout ».

« Aujourd'hui, même le magasin me fatigue », avoue-t-il. « J'aimerais avoir dix kilos de plus, pour être plus performant, plus endurant ». Il

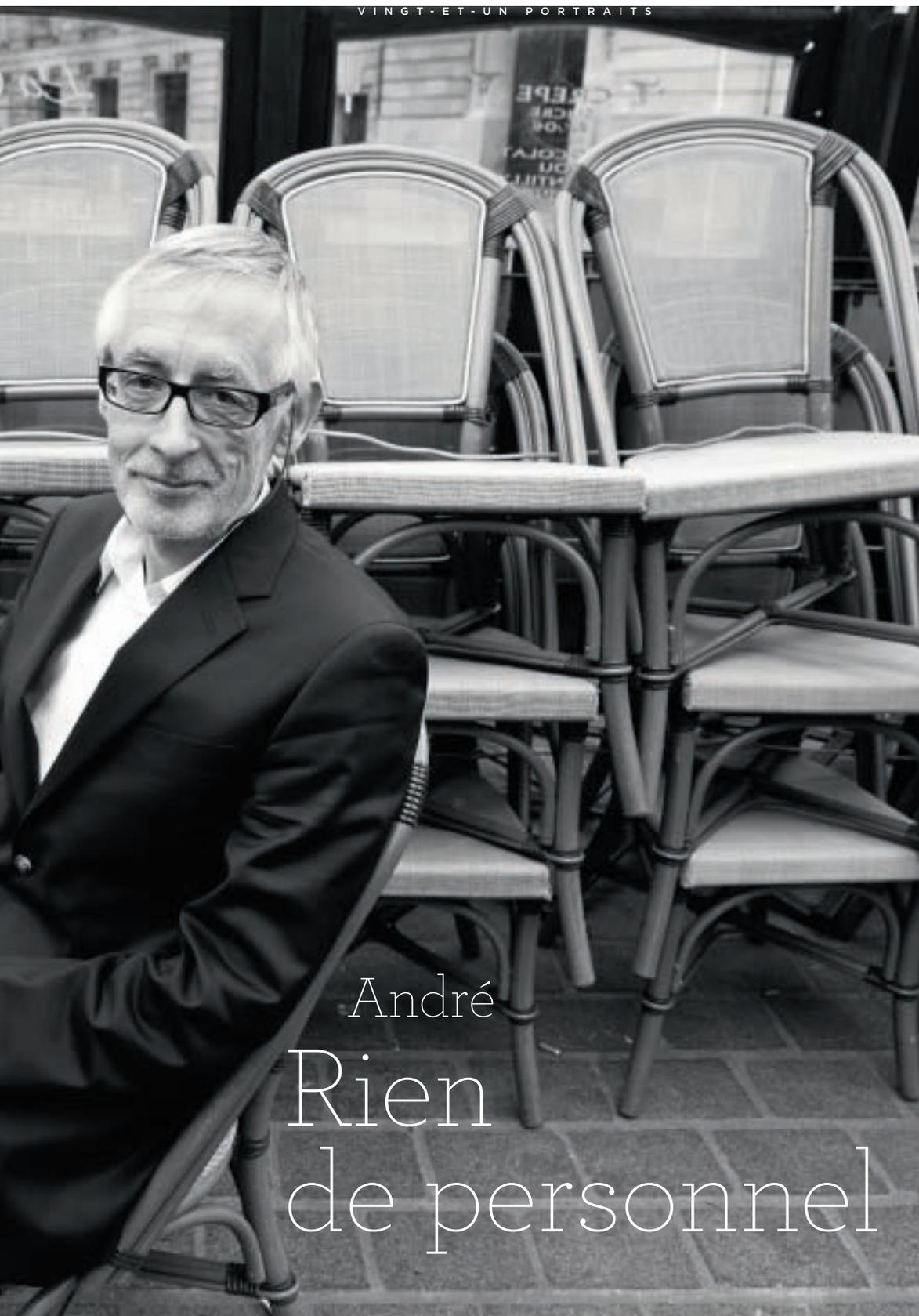
concède ne jamais avoir vraiment fait de sport, et, du coup, « c'est plus facile de s'en passer ! », même s'il a profité de son arrêt maladie, pour faire du vélo d'appartement et de la course à pied. « Je me suis re-quinqué en six mois. Et monter un lit médicalisé au 4<sup>e</sup> étage, c'est du sport ! ». Sport ou pas sport, et même en suivant les mouvements souples de son corps escogriffe, on ne doute pas de la détermination du bonhomme. « De-

puis le lancement du magasin, je suis à fond : je ne conçois pas de m'arrêter, même quelques jours, parce que c'est le chiffre d'affaires qui tombe. C'est une connerie : il faut s'arrêter. Peut-être que si j'avais fermé quelques jours au début du mois, je serais moins crevé... C'est difficile à analyser, mais l'objectif n'est pas de me tuer à la tâche ». Pas facile, la philosophie et les grands principes quand il faut faire tourner boutique... Jean-Christophe s'est donné deux ans où les vacances passent après, une période de développement et d'investissement. Il est à 70% de son objectif de chiffre d'affaires et rien ne laisse croire qu'il pourrait renoncer avant les 100%.

Le premier cercle est heureusement autonome. L'aînée de ses filles est à Lille en école de commerce, l'autre apprend le maquillage et les effets spéciaux à Paris. Elles savent et « On n'en parle pas beaucoup mais elles s'intéressent et se tiennent au courant. Ça ne semble pas les perturber et je fais en sorte que ça ne perturbe pas leurs priorités ». Les priorités encore. Celles qui font que la vie sociale est elle aussi passée au deuxième plan, pour d'autres raisons que Jean-Christophe explique : « La toux, la perte d'appétit, ça ne fait pas de moi un bon convive. On se dit qu'on remettra la vie sociale en route quand ça ira mieux, mais elle s'est étiolée. Je n'ai pas envie d'aller chez des amis qui ont préparé plein de plats, s'il m'est impossible de leur "rendre" ça en appréciant ». Amis qui attendront. Comme les vacances. Et moins longtemps que le renoncement ou les pulsions découragées. Jean-Christophe tient boutique, comme un seigneur médiéval sa condition, noblesse – d'âme au moins – oblige.

« Il y a des rencontres. La maladie permet de voir tout type de réactions. »





André  
Rieu  
de personnel

André a le sourire rare et de faux airs du regretté Jean Bouise. Sa formation d'ingénieur donne le ton à ce qu'il nous racontera. Expliquera plutôt. Exposera, sûrement pas : au bout d'une trentaine de minutes, le panneau tombe, poli et ferme, « Je ne veux pas parler de quoi que ce soit de privé ». Statistiquement, cela devait arriver, nous devons tomber sur un tel patient. André n'a rien dit. On a entendu quand même, derrière tout ce qu'il sait et dit de très informé.

### **Le mal inconnu**

« C'est arrivé brutalement, en vacances à Orange, il y a 2 ans. Une perforation de l'estomac, une péritonite, l'hôpital en urgence. Et puis il y aura deux opérations, 2 mois après, pour enlever une partie de l'estomac ». Sitôt sur pied et devant l'absence de réponses médicales, André va éprouver le besoin d'en savoir davantage. Enfin... ce qu'il peut trouver. « Il existe peu de sources d'info, on cerne assez vite l'état des connaissances. Ce fut compliqué de savoir ce que j'avais. Le chirurgien a vu que ça n'était pas classique, mais il n'en savait pas beaucoup plus [...] Dans mon esprit, un cancer c'était de la chimio, des rayons et là, rien de tout ça, et même pas de réponses à mes questions. On vous dit juste que c'est un cancer qui ne se soigne pas mais qui présente un risque élevé de récurrence ». Éprouvant ? Sûrement, mais André n'exprime pas ce qu'il a alors ressenti.

Rentré chez lui, il rencontre un oncologue mieux instruit des GIST mais qui se dit impuissant, tout en l'intégrant à une étude clinique. 50% des patients recevaient le traitement, 50% un placebo. « Il s'avéra que j'étais dans le "bon bras" de l'étude. Et puis je suis dans le cas le plus banal : c'est l'estomac qui est touché et ma mutation réagit bien au médicament ! Je me dis que tant que je le prends, ça va ».

### **Le savoir est un soin**

« Je n'ai entendu le mot GIST que 2 mois après l'urgence, après la 2<sup>e</sup> opération. Et le chirurgien m'a fait une lettre pour l'oncologue, où il a écrit GHIST... Depuis, j'ai eu une intervention qui n'avait rien à voir avec ma maladie et l'anesthésiste a voulu garder copie du dossier : il ne connaît pas les GIST ! C'est pour tout ça que j'ai

adhéré à l'association », explique-t-il. « J'essaie de soutenir, notamment financièrement. J'essaie aussi de convaincre un représentant du CHR de rejoindre le conseil scientifique de l'association ». André va sur le forum Internet, lit les contributions mais n'apporte pas les siennes. On comprend à d'autres moments de la conversation qu'il y trouve aussi de quoi objectiver sa soif d'infos : « Les effets secondaires ne sont pas méchants pour moi. En rencontrant d'autres patients, j'ai vu d'autres niveaux de souffrance et de handicap. On prend ce qui arrive et voilà, on relativise les choses, y compris son propre cas ». Petit sourire. Et puis André détaille, évoque les cas difficiles ou les dangers à être enceinte en suspendant le traitement, entre malformations du fœtus et aggravation de l'état de la maman. Il pose les limites de la chaleur à partager grâce à l'association car « Relativiser les choses ne doit pas vous conduire à vouloir que tout le monde relativise » puis il explicite, sec, clair, l'ombre qui plane et qu'on ne désigne ni ne relativise : « Ce qui fait peur c'est la dégénérescence ».

À ce moment précis, André est sinistre et il le sait.

« Un tiers de la population aurait des GIST de manière végétative. Je veux être banal, plus que banal sur cet aspect ! »

### Le chroniqueur qui s'ignore

« Un tiers de la population aurait des GIST de manière végétative. Je peux toujours espérer que l'évolution des miens soit bloquée au niveau végétatif, comme les autres. Je veux être banal, plus que banal sur cet aspect ! » De toutes les personnes rencontrées, André est probablement la plus exigeante sur le plan de l'information, et la plus instruite de l'aventure de son médicament.

« Le problème c'est qu'on ne sait qu'à l'autopsie ce qui a tué le patient ! ». André pousse froidement la logique : « Ce genre d'études n'est jamais vraiment terminée, tant que les patients sont en vie. C'est le problème de la survie globale : la personne va-t-elle survivre au GIST ? Moi je vais bien sous traitement. Mais il est prévu que j'arrête dans 3 mois. Comment vais-je aller sans ? Est-ce que le médicament bloque des métastases qui sont bien là, mais invisibles ? Est-ce que je n'ai "plus rien" ? ».

On se doute bien que ces chroniques à notre intention vulgarisatrices révèlent en creux ce qui anime et peut-être angoisse André, mais il n'en laisse rien paraître et confie même ne pas particulièrement appréhender le scanner trimestriel. Avant de lâcher, l'air de rien, en causant durée du traitement, « Je suis dans le top du classement pour ce qui est des possibilités de récurrence »...

André est cohérent. Même quand il tourne sinistre, son discours est réaliste, jamais cynique. Il sait ce qu'il doit à l'administration où il travaille : « Ça s'est bien passé. Pour un trentenaire dans le privé, ça ne se passerait sûrement pas pareil ». Il admet que son regard sur la vie ait « Certainement été modifié. Je n'ai pas particulièrement changé de vie, mais je ne réagis plus de la manière. Non pas que je ne me fasse plus du tout de mauvais sang au travail, mais je m'en fais moins ».

Nous chercherons dans le vieux Lille un lieu où le regard solitaire et posé d'André trouvera son décor. La balade nous le montrera plus détendu, plus solaire. Il semblera même goûter nos plaisanteries sur ce mystère qu'il entretient. André a de belles choses à donner.

« Relativiser les choses ne doit pas vous conduire à vouloir que tout le monde relativise. »



Paul

## L'air de rien

Paul a 48 ans, et c'est à 40, en 2002, que sonne la première alerte à l'intestin grêle. L'année d'après, on opère et retire une masse. Le chirurgien, qui voit pour la deuxième fois pareil cas, envoie Paul au centre anticancer. Le mot tumeur est prononcé. On le suit tous les 3 mois. En août 2004 on trouve une tumeur au rein, opérée illico et, fin 2005, on détecte une tumeur dans la fosse iliaque gauche. C'est une résurgence de la première, c'est un GIST. Depuis Paul a eu un premier traitement pendant 2 ans, puis un deuxième. La tumeur a régressé, seul un petit noyau n'est pas nécrosé. Et c'est auprès d'un homme flegmatique, presque impassible, que nous devisions dans un arboretum dont le décor lui va bien.

**Manager à sang froid**

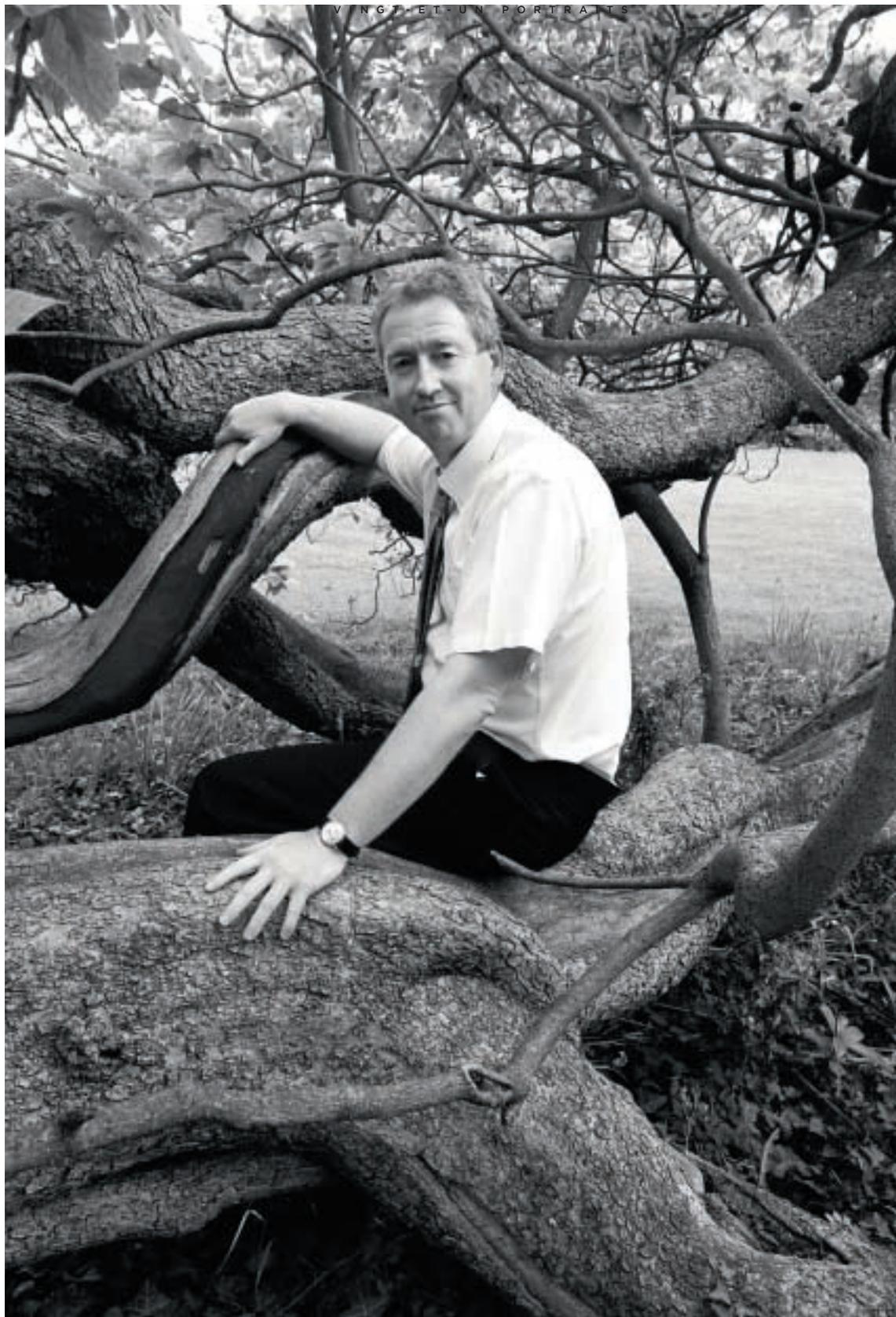
Quatre urgences et deux traitements : Paul fait partie de ceux, si nombreux, qui se demandent pourquoi et comment ils ont mérité « ça ». « À chaque fois, ce fut une claque, dure à encaisser. La première fois, je ne comprends pas : je ne bois pas ou si peu. Je ne fume pas, je faisais 10 heures de sport par semaine ! J'ai un grand-père fumeur qui est mort du cancer, une tante qui a eu un cancer à l'estomac, mais ça ne m'a pas vraiment donné d'explication.

Je me suis demandé si j'avais somatisé, mais je ne me suis pas trouvé de raisons psychologiques ». On comprend au fil de l'entretien que ces questions l'ont davantage préoccupé qu'angoissé.

Paul est un grand calme, un être détaché. Il ne confesse qu'une inquiétude, celle de la réapparition du GIST, qu'il ressent tous les 3 mois à l'approche du scanner. Pour le reste, c'est un être à sang froid. La maladie a renforcé un caractère qu'on sent peu enclin à la mollesse ou à la compassion, au premier chef vis-à-vis de lui-même. « J'ai pris beaucoup de recul. Je n'ai jamais été stressé, et, depuis la maladie, je réalise encore

plus. Je suis plus décidé, plus volontaire. J'essaie d'aller au fond des choses. Avant, il y avait des moments où je baissais les bras. Je suis aussi plus direct. ». Précisons que Paul est cadre, qu'il gère des équipes et non seulement son propre comportement. Là aussi, le changement s'est fait sentir. « Ça me vaut des inimitiés, mais ça m'a permis de faire le ménage [...] Les gens ne comprennent pas que je sois aussi sec. "Tu as un style de management un peu directif", m'a-t-on dit ».

Ambitieux évidemment, prudent aussi. Une supérieure hiérarchique lui fit un sale coup, au début de la maladie. On lui avait imposé son équipe, alors elle a voulu éliminer un à un ses subordonnés. Apprendre que Paul était malade fut pour elle comme pour tout prédateur : on chasse d'abord les proies affaiblies. Paul a salement encaissé pendant quelques mois. D'autres ont baissé les bras et demandé une mutation, lui a bataillé et retourné contre la prédatrice son énergie négative. C'est elle qui fut mise au rancard.



QUELQUE CHOSE EN EUX



### Zen, soyons zen

Il n'a jamais cessé de courir. Tout au plus lui faut-il ¼ d'heure supplémentaire pour avaler ses 10 bornes. On lui devine un rythme cardiaque naturellement bas, et « C'est le cas, au repos, mon cœur bat à 45 pulsations minute ». « Je suis encore plus calme qu'auparavant. J'ai relativisé. J'ai pu être un peu trop impliqué à l'époque où je voulais gravir les échelons ». Pourtant il continue de grimper. Et c'est son futur directeur qui lui a dit récemment « Ce qui est bien avec vous, c'est que je viens vous voir énérvé, et je repars plus calme. Vous relativisez, vous pensez à contourner ».

Sous ses abords indifférents, Paul n'est pas un ingrat. « Ça fait donc 8 ans : 8 ans de pris ! ». Il relie sans ambages les points entre eux : « J'ai forcément une réflexion particulière sur la mort. Je n'en ai peut-être plus pour longtemps à vivre, alors il ne faut pas se prendre la tête et vivre ! ». Pas se prendre la tête, mais pas non plus les pieds dans le tapis professionnel, jamais bien loin. « Il y a quelques signes. Les paupières qui tombent, des crampes dans la journée [...]. Je ne vis pas trop mal, je n'ai pas cessé de travailler, pas même eu besoin d'aménagements ». Le travail, encore le travail. Pourtant les vacances ont un vrai sens pour Paul et sa femme : « Je suis un grand voyageur, j'ai parcouru environ 50 pays. La Grèce et Essaouira, au Maroc, il y a un mois. Tahiti et l'Île de Pâques l'an dernier ». Le traitement, capable de stresser d'autres patients, y a-t-il changé grand chose ? « Je n'ai pas d'appréhension particulière, je calcule l'heure où prendre mon cachet les jours de décalage horaire ». Zen encore. À se demander s'il est calme parce qu'il souffre peu d'effets secondaires, ou l'inverse...

### La preuve par la vie

C'est au cours d'un de ses chers voyages que Paul découvre qu'il n'est pas seul : « À l'été 2007, je suis à Beyrouth. Je mets machinalement TV5 dans ma chambre d'hôtel et tombe sur l'émission de Delarue où est intervenue Estelle [la Présidente de l'association]. C'est la première fois que j'entends parler des GIST en dehors de mon centre anticancéreux ! Dès mon retour j'ai retrouvé l'association via son site Internet ».

La présidente se montre précieuse : « Sa conversation fut un vrai soutien quand le médicament

n°1 a échoué. Elle m'a aussi rassuré avant que je commence l'actuel ». Ces deux durs au mal se sont trouvés : « Estelle et moi avons une admiration réciproque pour nos activités. J'admire son implication dans la recherche, notamment. Mais je ne pourrais avoir son implication sur le forum, même s'il m'arrive d'avoir des mots d'encouragement ».

Renseignements pris auprès d'autres patients, visiteurs dudit forum, Paul a pourtant une contribution qui n'est (presque) qu'à lui : il n'intervient que pour raconter des choses normales, galvanisantes, comme un contre-exemple de la morosité qui guette parfois ces lieux d'échanges entre pairs de galère. Lui décrit cela très humblement : « J'interviens sur le forum. Par pour me plaindre : je trouve que je ne m'en sors pas trop mal. Je soutiens les autres, je leur raconte mes sorties VTT, mes moments d'éclate. Ça met un peu de gaieté, ça aide à compenser les tendances morbides de certains textes. C'est par l'exemple, par mon mode de vie que je soutiens les autres, en montrant des projets, une vitalité ». Qu'ils identifient ou non son auteur, nombreux sont nos « rencontrés » qui ont repéré cette saine énergie distillée sur le site.

Et si Paul le calme solitaire, l'implacable qui donne « l'air de rien » se traitait en fait comme il traite les autres ? Voire... « Mon entourage a eu plus peur que moi. Patricia, mon épouse m'a dit "Tu ne te rends pas compte de ce qui t'arrive". Mes copains sont effarés. Moi je suis zen. »

« Mon entourage a eu plus peur que moi. Ma femme m'a dit "tu ne te rends pas compte de ce qui t'arrive". Mes copains sont effarés. Moi je suis zen. »

QUELQUE CHOSE EN EUX

Iñaki  
¡ Viva  
la vida !



Les mots d'Iñaki fourmillent d'images et d'expressions savoureuses. Savoureux, le personnage l'est aussi quand nous le découvrons dans les rues d'Arles, à la recherche des ombres du couchant. Iñaki tutoie instinctivement et le débit élevé de son français parfait comme son accent digne d'une parodie complètent le portrait de l'Espagnol. Il est venu achever en France son parcours d'ingénieur, aux Arts et Métiers. Il avait 26 ans et c'est à Paris qu'il est tombé amoureux d'une Claire qui deviendra vétérinaire, son épouse et la mère de Gaspar. Sans d, comme dans la langue que lui parle son père.

### La boule noire

« On m'a enlevé 80% de l'estomac » est une des premières phrases de l'entretien. Derrière les mots, il y a une authentique sidération, l'histoire d'un homme qui n'a aucun symptôme de ce qui le ronge et apprend qu'on doit l'amputer. « J'avais parfois des difficultés à manger, mon estomac se contractait. Or mon rythme professionnel était terrible, avec des voyages, des horaires étendus. Je vois un gastro-entérologue qui me dit que j'ai quelque chose à l'estomac, 2 petites masses ». Biopsie et endoscopie permettent d'identifier des tumeurs. La bonne nouvelle c'est qu'elles n'ont pas encore métastasé. On est en novembre 2006. L'opération sera programmée le 20 février.

Iñaki va vivre 3 mois surréalistes. « Personne ne te parle de cancer. On te dit que tu as une masse, éventuellement une tumeur. Le premier truc qui me soit venu c'est "Est-ce héréditaire ?", "Est-ce que Gaspar risque quelque chose ?" ». Son fils a alors un an.

L'opération est inéluctable : « On me dit qu'il n'y a pas d'urgence, mais qu'il ne faut pas traîner non plus... Mais moi je n'avais mal nulle part ! ». Cette période est la plus difficile, depuis « la découverte progressive d'octobre/novembre » jusqu'à l'opération. « Mon gastro a su tout de suite. Claire le savait avant moi. Je me souviens, après 2 ou 3 examens, que le gastro m'annonce la vérité et que je me mets à pleurer ».

« J'ai passé ces mois avec une boule noire dans la tête. Je me souviens de réunions de 4 heures dont je sortais en ne sachant pas de quoi on

avait parlé ! J'ai mangé normalement, j'ai fait la fête normalement, avec quand même un peu en tête que c'était la dernière fois. J'en ai parlé à mes meilleurs potes. Certains m'ont beaucoup soutenu ». Et puis il y a ses parents, de nature inquiète et vivant à 750 km de là... « On est allé pour Noël à Bilbao, je ne les ai prévenus qu'en repartant ».

Ce qui semble curieux, chez ce scientifique avide de connaissance, capable de passer des soirées entières sur youtube pour apprendre l'ukulélé, c'est qu'il se contente de l'info minimum et s'en explique : « C'est la différence entre la poule qui vend des œufs et le cochon qui vend du lard, entre "commitment" et "engagement", disent les Anglais. Il y avait une part de moi qui disait "on enlève et puis voilà". »

Lors de la consultation pré-opératoire, « L'infirmière ne voulait pas croire que je ressentais rien de particulier et le chirurgien me regardait étrangement, il me disait que tous ses patients souffraient ! ». Arrive le fameux 20 février. Et un autre moment troublant. « Endormi mais lucide, j'attendais mon tour, dans le couloir du bloc, et j'ai entendu "l'estomac, dans le couloir, c'est pour qui ?", comme à la boucherie... L'estomac, c'était moi ».

### Vivre sans

Trois jours pénibles après l'intervention. Et ça commence par une engueulade entre Claire et son chirurgien en titre, qui a appris – et mal pris – qu'Iñaki a rendu visite à un confrère, pour un deuxième avis. Il interprète comme un manque

de confiance ce gros coup de trouille, ce que Claire essaie de lui expliquer sous les yeux d'un Iñaki hébété par la morphine.

Lequel Iñaki prend malicieusement sa revanche sur le chirurgien, qui vient avec dix internes dans sa chambre, le lendemain, et l'appelle Zapata, ce qui ressemble vaguement à son vrai patronyme : « Il a décrit l'opération devant moi, comme si j'étais un cobaye. C'est humiliant qu'on parle de toi, devant toi, en des termes incompréhensibles et à dix inconnus. Du coup, quand il a évoqué mes abdos et m'a demandé si je faisais beaucoup de sport, j'ai dit oui. Il a dit que ça se voyait et demandé quel sport, j'ai répondu "poker", pour faire rire les étudiants et me moquer de lui ». Une relation « difficile », lâche-t-il, mais « Si c'était à refaire, je confierais mon ventre au même chirurgien. Il a regardé, il a réfléchi, il a décidé de garder 20% de mon estomac. Merci ».

Pour la vie d'après, on lui brosse un tableau plutôt calme. « Les médecins disent qu'il n'y a "pas d'uniformité", qu'il « y a des gens qui vivent normalement, d'autres pas ». Le 28, soit 8 jours après l'opération, je suis au resto avec ma femme ». Il apprend vite les limites de sa nouvelle condition : manger moins mais plus souvent, se restreindre à table ou alors... « dumping syndrome » ! « C'est ce qui arrive quand tu veux trop manger sans estomac. L'intestin se gorge de sang pour absorber le trop-plein. Tu n'es pas bien, tu transpires, tu te sens faible, avec des nausées. Après l'opération, je me suis tapé une choucroute. Ç'a fermenté, j'ai eu mal pendant des heures ! J'ai failli écrire avec mon sang "choucroute m'a tuer" ! ».

Les semaines passent. « Je n'attendais rien de particulier de l'analyse de la masse retirée. C'est la secrétaire qui m'a laissé un message me suggérant d'aller voir tel oncologue pour participer à des essais cliniques, des chimiothérapies etc. Je tombe des nues ! et ce n'est même pas le chirurgien qui m'a appelé ! », peste-t-il.. Iñaki ira voir l'oncologue. « C'est lui qui lâchera le mot. Un cancer. Et un méchant ». Quand Iñaki a retrouvé son médecin traitant, une proche, et qu'il lui a raconté : « Elle s'est pris la tête dans les mains en soupirant, comme si j'annonçais ma mort prochaine. Elle ne savait pas. Ou réalisait en entendant le mot ».

Pendant deux ans, il participe au protocole. « J'étais dans le bon bras de l'étude, celui qui recevait le produit. J'ai eu très peu d'effets secondaires. Un peu plus fatigué (j'ai repris le boulot très vite) mais je n'ai pas eu les paupières ou les chevilles gonflées, comme la plupart. Du coup j'ai été très observant, je n'ai dû oublier que 4 ou 5 cachets en 2 ans ». Il n'est pas zen pour autant : « J'ai eu la boule noire encore, quand je pensais que je prenais un traitement anti-cancer et que j'avais un scanner tous les 3 mois. Tu te poses des questions, tu te demandes si bien tolérer le traitement c'est bon ou mauvais, si ça signifie que le produit n'est pas assimilé... tu fais un master de médecine ! »

Il sort de l'étude en mai 2009. Angoisse encore. « Je me suis dit : et si un jour il y avait une rechute, mon corps n'aura-t-il pas développé une résistance au produit, à cause de l'étude ? ».

### **Tout ce qui change**

Iñaki décide de sortir de son rythme professionnel dantesque. « Je n'ai rien caché à mon chef. Du coup, après l'opération, je lui ai dit que je changerais de boulot. Fini les journées 5h-22h. Il a bien réagi, m'a proposé un poste plus sédentaire. C'est mon job actuel. Et ça reste intéressant ». Plus dur est le changement de statut dans les yeux du banquier ou de l'assureur. « On voulait acheter une maison. À 33 ans, ingénieur dans la métallurgie, je me retrouve insolvable ! C'est l'injustice qui se greffe sur l'injustice. Et puis tu te dis que si la banque et l'assurance refusent de te prêter, c'est que tu vas mourir ». Officiellement, depuis lors, seule sa femme Claire rembourse la maison...

La maladie a frappé à un moment charnière. Le couple était rentré un an plus tôt de Nouvelle-Calédonie, ce qui fut très dur pour Claire, qui avait enfin « Trouvé son chez elle à Nouméa et aurait voulu y rester ». Juste avant l'opération,

« J'ai passé ces mois avec une boule noire dans la tête. Comme ces réunions de 4 heures dont je sortais en ne sachant pas de quoi on avait parlé ! »



elle a trouvé une possibilité d'y retourner. « Elle m'a dit « Il faut sauter sur l'occasion, on part après l'opération, tu récupères là-bas ». J'ai refusé. Je ne savais pas ce qui m'attendait, j'avais peur de manger de la soupe toute ma vie. Et je me voyais mal chercher du boulot dans une forme physique incertaine ». Rétrospectivement, Iñaki a compris. « Je croyais avoir besoin de tranquillité mais j'étais perturbé. Je crois que j'ai eu une chute brutale de pêche, pour ne pas dire une dépression. J'étais obsédé par la maladie. J'avais des absences complètes au travail. Des pensées morbides. Claire me voyait comme un zombie. Les potes me prenaient comme j'étais. Je me cachais. Mais ma femme me voyait... Elle m'a vu ruminer, elle a voulu me bousculer. D'où son idée de la Nouvelle-Calédonie, pour me secouer. Alors que je l'ai prise à l'envers, égoïstement ». Sur le moment, son refus

« On voulait acheter une maison. À 33 ans, ingénieur, je me retrouve insolvable ! C'est l'injustice qui se greffe sur l'injustice. »

est une vraie pomme de discorde : « Elle m'a reproché d'avoir eu peur ». Iñaki décrit Claire comme « un tourbillon de certitudes, un rouleau compresseur. Quand tu perturbes sa marche en avant, ça pète » mais il en parle avec tendresse et humour, déduisant du caractère sanguin de sa femme qu'elle est « bouddhiste théorique et non pratique » ! Une aventure spirituelle qui troublera le couple. Quand Claire se tourne vers cette philosophie, Iñaki, qui s'affirme « athée intégriste » ne comprend pas, se braque. « Il aurait fallu que chacun bouge un peu son curseur. Je l'ai fait plus tard, en me disant que si je ne pouvais éliminer la cause, au moins je pouvais éliminer l'effet. ». Avec en toile de fond des conflits entre associés à la clinique vétérinaire, dans la résolution desquels les deux époux laissent une énergie considérable, « Ça pète en octobre 2009. On s'est séparé quelques mois. On se succédait à la maison, une semaine chacun, pour que Gaspar ne soit pas trop perturbé. On s'est un peu donné du temps. On s'est un peu fait peur, aussi ». Dans la solitude, Iñaki comprend qu'il reste assez d'amour

pour se battre, il comprend aussi ce qui s'est passé. Puis il le lui dit : « Cette personne qu'elle voyait, ce n'était plus l'Iñaki qu'elle avait aimé ».

### L'en-vie

Aujourd'hui, le couple va mieux, probablement parce que lui va mieux, même s'il est un autre Iñaki. « Je n'ai pas eu d'épiphanie, de grande révélation, de manière de trouver la vie plus belle. J'avais beaucoup de certitudes. J'en ai moins. J'ai perdu confiance en moi. Je me refrène. Je ne mords plus pareil dans la tartine, parce que ce n'est pas fini ».

« Si j'ai à choisir, je choisis tout ». C'est d'Oscar Wilde, et ça me correspondait parfaitement, avant. J'ai arrêté tout ça. Puis j'ai retrouvé. J'ai commencé à jouer de l'ukulélé, il y a six mois. J'ai passé des heures à apprendre et maintenant, dès que je peux, je joue, je me produis en public ! L'appétit revient. Mais je suis un sprinter, pas un marathonien. Un jour je poserai l'ukulélé pour passer à autre chose, mais l'important, c'est ça : l'envie revient ».

« Aujourd'hui, je ne me sens pas malade. J'ai fait la fête de la musique, je suis rentré avec les lunettes de travers à 4 heures du matin ». Il évoque à plusieurs reprises cette condition du malade anonyme, du regard positif. À ce titre, il trouve très injuste le forum de l'association, où il y aurait plus de plaintes que d'encouragements : « Ceux qui y viennent chercher du réconfort n'y trouvent pas ceux qui leur en donneraient car ceux-là sont partis. J'ai pris de la distance, je suis trop empathique ». Se protéger, ça semble une nouvelle règle de vie. « J'ai lu *La route*, de Cormac Mc Carthy. L'histoire d'un homme et son fils dans un monde dévasté où il faut se nourrir à tout prix et éviter d'être tué par plus affamé que soi. Un prix Pulitzer, un choc. À un moment du récit, le père et le fils tombent sur une réserve de nourriture. J'avais tellement cogité, les yeux au plafond jusqu'à 5 heures du matin, que j'ai décidé de ne pas lire la suite ».

Ce jeune homme tellement doué a tout pour l'écrire.

Marie-Juliette

# Sous le soleil exactement

Rencontrer Marie-Juliette hors de sa maison eut été un non-sens. Et se priver d'un plaisir immense. Les cigales n'étaient pas encore sorties de terre, mais, hormis elles, il ne manquait rien au petit bonheur provençal, même pas la tarte-poire-amandes-du-jardin, maison, bien sûr. Nous n'échapperons pas, pour notre plus grand plaisir, à la visite bordée de fleurs du potager, du fruitier et du poulailler. La maison, les saisons, c'est dans son espace-temps que Marie (car Yves, son homme, l'appelle ainsi) nous raconte 10 années de bagarre. Et les 50 qui les précèdent. Elle a commencé par parler de son mari, faisons comme elle.

## La belle histoire

Comme dans la chanson de Michel Fugain, elle est descendue du brouillard parisien et lui remonté d'un midi d'outre-Méditerranée. « Yves est un Pied-noir, parti d'Algérie dans le coffre d'une 4CV, en septembre 62. Il avait 19 ans. Il s'est retrouvé à Montpellier. Il a cherché du boulot. Il est entré dans une société de distribution pharmaceutique, il y est resté 35 ans ». Marie a grandi à Vincennes puis au Plessis-Tréville, évoque une adolescence pas facile et la rage de s'en sortir, sans plus de détails. Elle fait médecine à Créteil et sera biologiste. Après quelques années de recherche à l'IGR de Villejuif, elle quitte Paris à la mort de ses parents, commence par des remplacements entre Hyères et Aubagne et rencontre un beau mec en plein divorce qui vendait du matériel pharmaceutique. Yves ayant la garde de ses deux fils de 7 et 10 ans, « Je les ai élevés comme s'ils étaient les miens et on n'a longtemps pas cherché à avoir d'enfant, pour ne pas les perturber. Marine est arrivée en 86. C'est un soleil ». Comme le soleil, Marine brille et vit sa course irrésistible. « Elle est partie à 13

ans à Marseille : elle avait 2 ans d'avance à l'école, elle voulait faire du théâtre. Elle a eu son bac à 16 ans, était admise en prépa et nous a dit qu'elle n'irait pas. Elle est partie à Montpellier, faire une licence en médiation culturelle. On n'a pas trouvé de place en campus, alors elle a eu son appart, à 16 ans ». Un ou deux diplômes de plus et la voilà, en peu de temps, administratrice de la Compagnie Jean-Michel Rabeux. À 24 ans. Marie raconte son soleil avec une immense fierté teintée d'un manque profond mais résigné, parce qu'on ne retient pas le soleil. « Elle est toujours débordée, je ne la vois que 3 fois par an. Je suis frustrée. Mais ça n'est pas plus mal. Elle a mal géré le début de la maladie, aujourd'hui, elle fuit probablement un peu. Elle demande à son père, mais elle ne veut pas vraiment savoir ».

Philippe (40 ans) et Pascal (37), les deux grands, vivent tout près. L'un a pris les pas de son père, l'autre est professeur d'éducation physique. Ils leur ont fait 4 petits-enfants. « Les enfants, il n'y a pas 3 ou 4 jours sans qu'ils appellent, et ils demandent si on a besoin de quoi que ce soit. On



est une famille soudée, mais pas collé serré » se réjouit Marie. « Pas la famille pied-noir, malgré les origines », ponctue Yves.

« J'ai beaucoup de chance aussi avec ma famille. Mon mari est toujours très présent. Il le vit mal quand je suis mal. Notre vie de couple n'est plus la même. Pas toujours facile à vivre » Yves revient au milieu de la phrase. Qu'elle reprend tranquillement, évoquant ces gestes que les conséquences d'une intervention leur interdit désormais, et tout ce que cela peut engendrer de manques. Il conclut « J'assume ».

### Marie à tout prix

« Et nous voilà dans cette grande maison, à deux... On a trouvé autre chose ». Ils n'ont pas dételé après la retraite, créant une société en Tunisie dont ils s'occupent à distance et qui est l'occasion de 4 voyages de 15 jours par an. « Mon mari s'occupe de la formation, sur le terrain, il leur apprend le métier. Moi je forme les délégués ». Pas vraiment actionnaires dormants, donc ! « Fermer ou rouvrir la maison, c'est du temps. Et puis il y a tous les jours des mails ».

À l'étage, les cloisons des chambres des garçons ont disparu et Marie-Juliette dispose d'une vraie suite présidentielle en guise de bureau. Au sous-sol, il y a 3 congélateurs. « Un pour les légumes, un pour ce que je cuisine, un pour les poissons pêchés par mon mari ! ». Pas de la pêche à la ligne dans le port de Marseille, attention ! Yves sort son 30 pieds pour des pêches parfois miraculeuses, photos à l'appui. À terre, le couple s'occupe des 4 000 m<sup>2</sup> de terrain. « On produit nos fruits, nos légumes, on fait des bœufs et de la stérilisation, ça prend l'été. J'ai la passion des fleurs, j'aime ma maison, j'y passe du temps ». Elle insiste sur ce « temps », comme pour rappeler que ça lui en prend beaucoup, même si « je prends mon jacuzzi. J'ai une vie chouette, je suis privilégiée, j'ai une vie dorée par rapport à d'autres. C'est déjà un avantage majeur ». La maladie a ordonné des concessions. « J'étais cavalière, Marine et moi faisons des concours, mais j'ai dû arrêter. J'ai eu trois grosses interventions, qui ne se sont pas très bien passées. Or, remonter après 2 ans d'arrêt, quand on a fait de la compétition, c'est compliqué. On a revendu le cheval et on s'est trouvé d'autres passions ».

Une vie pleine, et d'ailleurs, avec toutes ces belles choses à faire, « mon mari dit qu'il n'y arrive pas ». Lequel décrira dans un éclat de rire l'hyperactivité de sa femme : « Elle a un ressort dans le cul ». Marie reprend, en des termes plus galants, « Je suis un cas hors norme ».

« J'ai reçu de l'EPO au tout début, là pas du tout. Le médecin est surpris quand je raconte mon programme quotidien. Oui, je suis hyperactive. Mais là, ces temps-ci...

c'est lourd ». Yves a beau gentiment lui rappeler « qu'il y a l'âge », son corps la force à être lucide. Elle souffre de ne plus pouvoir marcher ses 30 kilomètres, comme elle le faisait si souvent. Elle montre, au loin, cette ligne de crête qu'elle suivait gailardement, puis le sommet le plus proche, dont l'ascension est devenu une épreuve. À part, Yves ajoute « On ne sort plus. Elle est fatiguée, elle ne boit pas, elle ne peut pas manger n'importe quoi. Alors une fête, ça n'est plus très marrant pour elle. Ça me manque mais y aller sans elle, c'est plein de questions sur son état. On avait plein de copains, on en a un peu moins ». Marie dira pareil, à sa manière, plus légère, et achèvera d'une pirouette élégante « On fait des trucs chacun de son côté, sauf les voyages. Les voyages, c'est tous les deux et en voyage, on est un peu associable : on voyage à la carte hors des sentiers battus. En liberté, pas en groupe ». Marie rêve du Mexique et du Pérou. Si la maladie est d'accord, « Ce sera le cadeau de mes 60 ans ».

« J'ai une vie chouette, je suis privilégiée, j'ai une vie dorée par rapport à d'autres. C'est déjà un avantage majeur ! »

### Bataille après bataille

La maladie a frappé pour la première fois il y a 10 ans. « Vous devez être une de nos plus anciennes patientes à Marseille », son oncologue dixit. Marie en est à son quatrième traitement, elle a connu presque toutes les complications, ce que rien dans sa joie de vivre et sa belle sagesse ne laisse transparaître.



« Quand j'ai été opérée en octobre 2000, il n'y avait qu'un choix, un nouveau médicament dont les essais commençaient en mai suivant. Je fais partie des gens auxquels on disait, "Votre tumeur n'est pas grave, il n'y a pas de métastases, mais elle peut récidiver au même endroit". Les scanners successifs ont révélé peu à peu des images au foie et d'autres petites nouvelles jamais neutres... ». C'était après 3 ou 4 ans du premier traitement, Marie ne sait pas au juste, et Yves dit ne pas pouvoir l'aider. Ces images hépatiques commandent la prescription d'un autre médicament. « À chaque fois, je suis tombée dans le bras de l'étude où l'on administrait de grosses doses ! J'ai eu des métastases au foie, dont on m'a enlevé 70%. C'était trop. J'ai eu un choc hépatique, un œdème et j'ai gagné 25 kilos et 2 mois d'hosto. Un peu difficile, cette période. On a continué ce traitement, parce qu'il n'y avait rien d'autre. 5 ans à peu près ».

En 2007, notre cultivatrice autarcique arrache des plants de fèves quand une douleur lui fend la poitrine : elle s'était cassé une côte, sur un geste aussi peu violent... La radio ne montre rien, mais la douleur persiste. Scintigraphie. Métastases osseuses en plus

« On fait des trucs chacun de son côté, sauf les voyages. Les voyages, c'est tous les deux et en voyage, on est un peu associable. En liberté, pas en groupe. »

du retour des hépatiques. « Et là c'est un traitement supplémentaire, en perfusion toutes les 3 semaines. Et de nouveau des métastases, dont 2 sur 4 ont pu être enlevées par radiofréquence. Un troisième médicament. Que j'ai mal supporté : j'ai passé Noël malade, sous perfusion. On l'a arrêté, pensant que c'était lui pour me remettre sous le tout premier médicament, puisqu'il peut de nouveau être actif après un long arrêt ». Marie s'exprime sans fard et sans

passer une IRM pour confirmer ou infirmer. Mais mon foie a tellement subi que c'est difficile de savoir si ce qu'on voit, ce sont de vieilles traces ou des nouvelles. Je me fais peu d'illusions, car on voit 10 images. Il y en a forcément quelques-unes qui sont vilaines ».

Pas le temps de frémir, elle reprend « Il existe une nouvelle molécule qui agit sur des marqueurs différents. Mais il faut que je puisse rentrer dans le protocole et les règles sont complexes. Je suis en 4<sup>e</sup> ligne de traitement. Il faut que mes résultats biologiques soient bons : après 10 ans de traitement, certaines fonctions de l'organisme sont dérégées ». Et moralement, comment vivre toutes ces longues campagnes ? « Je ne l'ai jamais vécue comme une maladie. Je pensais m'en sortir. Et puis j'ai confiance en la médecine ».

Rien d'incantatoire dans cette confiance. Rien d'abattu non plus quand elle affirme : « Cette maladie aura ma peau. Je le sais, j'en suis sûre. Peut-être parce que suis biologiste. Il y a des métastases qu'on ne pourra pas enlever, quel que soit le traitement. En un an, je me suis mise à avoir mal au dos. Je sais que ce sont les métastases des vertèbres. Il ne m'est plus possible de ramer ou de marcher un tant soit peu ».

« Les métastases osseuses, ça j'en ai peur parce que c'est affreux, c'est douloureux, c'est invalidant. Or je sais que ces métastases osseuses vont évoluer, qu'elles seront partout et m'empêcheront de marcher. Alors je préfère peut-être que ce soit l'autre côté, le foie, etc. qui gagne ». Elle nous laisse le temps de comprendre le sens de cette « victoire »... Confirme d'un sourire clos que nous avons bien pigé ses mots. Reprend : « Ces 10 années ont malgré tout été belles et riches. Les épreuves permettent de vivre pleinement les bons moments de la vie, de relativiser. Et peut-être que les 10 années à venir seront belles, elles aussi ! ».

### L'association

Marie est une routière de l'association « Ensemble contre le GIST ». Elle en parle avec passion, précision et parfois déception, notamment en constatant que le lien virtuel entre patients s'étirole et qu'il peine à se prolonger « dans la vraie vie » : « En mai dernier, j'ai essayé de lancer une sortie. Évidemment, je ne pouvais inviter des gens de Lille ou de Brest : j'ai lancé l'invita-

tion aux habitants de PACA et alentour. On devait aller dans le Luberon voir des cultures aromatiques et découvrir des essences bio. Le midi, on avait un repas d'herbes de Provence, pousses d'épinards, etc. On devait visiter une distillerie. Je trouvais ça sympa, le repas champêtre. J'avais

« Je ne l'ai jamais vécue comme une maladie. Je pensais m'en sortir. Et puis j'ai confiance en la médecine. »

organisé, négocié les prix. Et j'avais organisé le covoiturage avec des copains d'ici. Estelle avait fait une lettre à tous pour soutenir le projet ». Et alors ? « Zéro inscription ! J'ai été obligée de tout annuler ». Enfermés chez eux ? Rétifs aux projets, les adhérents ? « Pour ce genre de sortie, les gens doivent mieux se connaître et les échanges sur le forum sont insuffisants. Seule la réunion annuelle per-

mettrait d'associer le visage et le nom. Je suis heureuse malgré tout de voir le nombre d'adhérents grandir. Ça doit réjouir notre présidente, qui se démène mais est très fatiguée ».

D'hyperactive à hyperactive, Marie admire l'énergie et le talent de la jeune femme. « Elle consacre beaucoup de temps et d'énergie à faire avancer des projets de collaboration scientifique internationale et à positionner l'association dans la promotion de la recherche sur les GIST. Mais je crains que la charge soit devenue trop lourde. La gestion du quotidien de l'association, en particulier les mises à jours scientifiques et les news du site peuvent en pâtir ».

La conversation revient sur les champs qu'il y avait alentour, quand Marie et Yves sont arrivés il y a 35 ans. Elle nous raconte ce bout de terrain inconstructible qu'ils voulaient acheter pour être tranquille et qui fut vendu à un fâcheux, qui a construit à coups de prébendes et de faux documents napoléoniens une maison trop haute. « Depuis, il s'est fait élire au conseil municipal, pour être tranquille ! » ajoute Yves. On rit. On partage un panaché. On ose proposer une photo dans le jacuzzi. On évoque sa dernière passion, le théâtre.

« Je m'y suis mise dans la foulée de Marine. Je me suis abonnée au Toursky, et je prends une semaine à Avignon tous les étés pendant le festival ». Elle ajoute, doublement heureuse, « Marine y sera cet été ».

# Remerciements

Merci aux membres de l'association qui, en nous ouvrant leurs portes et leurs cœurs, en acceptant de partager avec nous des moments de vie, d'angoisse, d'incertitude mais aussi d'espoir, ont permis de transformer ce projet en un magnifique recueil de témoignages beaux, sincères, parfois émouvants. Vos mots, vos interrogations, vos regards sont sources de richesse et apportent aujourd'hui à la connaissance des GIST cette inestimable dimension humaine qu'il manquait jusqu'alors. Vos récits, j'en suis sûre, sauront toucher le cœur des lecteurs et contribueront ainsi à mieux faire connaître les retentissements méconnus et la complexité de cette maladie « qui ne se voit pas » ...

Merci à Geneviève pour sa folie artistique : continue de te disperser ! Merci à Claudine pour sa force tranquille, l'épanouissement personnel est sûrement à portée de mains alors vas-y, fonce ! Merci à Ghislaine, « super maman » envers et contre tout ! Merci à Gilles qui, à la manière du sportif, aborde la vie comme une course d'obstacles et se dépasse toujours plus ! Merci à Pierre, époustouflant « Mr Répondrelibre » ! Merci à Brigitte et son mari Sylvain, « les inséparables », pour leur amour indéfectible. Merci à Katia : si ton corps ne suit pas toujours ta tête, ton cœur lui ne faillit jamais. Ne lâche rien ! Merci à Morgane pour tes qualités de cœur, j'admire ta force et ta détermination. Merci à Jean-Claude pour son optimisme lucide : à quand la publication des carnets de notes ? Merci à Elisabeth, éternelle passionnée, amoureuse de la vie et soutien de la première heure ! Merci à Violette de croire en la chance : « L'homme n'est rien en lui-même. Il n'est qu'une chance infinie. Mais il est le responsable infini de cette chance » (Albert Camus). Merci à Benoît de nous avoir fait une place dans sa bulle. Merci à Christian, irrésistible « Clint », d'être ce qu'il est, pour moi, pour l'association. Merci à Corinne pour son incroyable force de caractère à faire plier un ours. Merci à Thérèse, si touchante et généreuse. Merci à Jean-Christophe, incroyable entrepreneur de son existence. Merci à André d'avoir surmonté sa réserve naturelle pour enrichir ce projet. Merci à Marie-Juliette, notre rayon de soleil marseillais, pour son regard lucide et constructif sur la maladie et l'association. Merci à Paul, le voyageur, qui est certainement le plus « zen » de la bande ! Merci à Iñaki de rester cet insatiable affamé de la vie : attention cependant à la choucroute ! Une pensée enfin pour mon amie Estelle, finalement restée dans l'ombre de cet ouvrage : que l'avenir t'apporte le meilleur.

Merci à Gérard Uféras et à Christophe Renauld pour avoir porté sur chacun d'entre nous ce regard bienveillant, et mis dans la lumière cette émouvante beauté qui ne se voit pas toujours.

Merci au Professeur Jean-Yves Blay pour son soutien indéfectible et inconditionnel. Merci à tous les médecins et chercheurs impliqués dans le champ des GIST pour leur humanité, leur présence à nos côtés et l'importance qu'ils accordent à la parole des patients.

Merci à Novartis Oncologie pour ce merveilleux projet.

Associativement vôtre,

Estelle Lecointe, présidente de l'A.F.P.G. « Ensemble contre le GIST »

