

Palme d'or !

Je tiens la palme d'or au jeu du merdier de la vie. Il paraît que je passe les épreuves avec brio et que j'ai beaucoup de chance de m'en tirer si bien. Disent les médecins, les kinés, et autres gens du métier. Mais je me serais bien passée de détenir pareil record. Un merdier reste un merdier... et y passer huit mois sans pince-nez reste une gageure à laquelle je ne me suis inscrite que sous menace de vie ou de mort !

Car, outre la maladie en elle-même, toutes ces thérapies et autres reconstructions ont leurs effets secondaires et désagréments sérieux, voire dangereux. Un océan de dangers et d'obstacles à contourner, à franchir.

Heureusement, j'ai toujours bien pris soin de mon bateau et il n'avait aucune avarie avant de se lancer dans cette tempête. Heureusement aussi, j'ai de bons équipiers : les médecins, kinés...

Se retrouver en pleine tempête dans une mer de récifs, ça fout les jetons. Et même si j'arrive au port en fin de parcours, entretemps, je m'esquinte à la carte, à la barre, aux voiles et partout, pour tenir le cap et arriver au port, justement. Et je dois sans cesse rester vigilante, avoir assez de ressources pour assurer et me faire seconder en cas de doute ou d'angoisse, psychothérapeute, kiné, aides-familiales... Et les amis... comme des bouées, des phares ou d'autres bateaux qui font douloureusement la même route que moi. Parfois les phares éclairent de loin : celles qui s'en sont sorties voilà quelques années ou des amies d'amies qui témoignent de leur compassion...

Autour de moi, nombreux sont ceux qui m'ont encouragée à écrire tout ce vécu, que je leur raconte par bribes et morceaux. Et je me suis laissée convaincre, pour partager mon expérience, si tant est qu'elle puisse être partagée. "On " dit que chacun vit son cancer et sa chimio à sa manière, avec ses forces et ses faiblesses physiques, morales, son passé...

Mon histoire n'est certainement pas universelle, mais le témoignage d'un vécu.

Si vous devez passer par-là, vos pas n'emboîteront peut-être pas les traces que je laisse. Mais, moi, j'ai presque pu mettre mes petites bottes dans les empreintes laissées par Petra, mon amie d'enfance, malheureusement elle aussi prise par "la bête", un an et demi avant moi.

Je préfère me préparer si je sais que je devrai traverser le pire. Que ce soit en mer, en montagne ou dans cette satanée maladie. Et Petra m'a si bien informée, en me disant ce qui allait m'arriver, en me donnant ses petits conseils de vie pratique, que je ne peux que la remercier de sa franchise et me féliciter d'avoir eu un aussi bon guide. Paradoxalement, cela m'a plusieurs fois rassurée, même si ce qu'elle me racontait n'avait rien d'engageant. Un homme averti en vaut deux, et on n'est jamais assez de fous pour faire face à ce parcours du combattant. Savoir à quelles épreuves s'attendre permet de ne pas paniquer, d'être adéquat. Savoir comment les pionniers à notre aventure s'en sont sorti(e)s permet aussi de voir à quoi ressemble la fin du tunnel : pour beaucoup, une autre vie, plus mûre, plus sereine, heureuse... en pleine forme. Voilà comment je vois mes amies qui s'en sont sorties après deux, trois, cinq ou dix ans.

Je dois avouer que sur base de son expérience, j'ai pu éviter certains effets secondaires qu'avait vécus Petra. Peut-être parce qu'ils ne faisaient pas partie de ma route, mais peut-être aussi parce que j'avais bien pris les devants, bien mesuré les risques sur base de ce qu'elle avait pu me transmettre, un peu comme les explorateurs se basent sur toute documentation disponible pour tracer leur route dans l'inconnu. Je ressens une certaine fierté d'avoir pu contourner certains obstacles. C'était déjà assez dur comme cela. Pourtant, quand elle a dit à sa thérapeute qu'elle m'avait tout dit, très fidèlement, celle-ci le lui a reproché. Comme si le corps soignant ne se sentait pas à l'aise avec les réactions des malades. Pourtant, actuellement, on peut en rattraper et récupérer une qualité de vie normale après le passage difficile des cures et de la convalescence. Le courage d'affronter pareil diagnostic se trouve essentiellement dans la confiance à la Vie, pour soi-même et dans l'entourage, y compris la confiance de nos thérapeutes, quelle que soit leur spécialité. C'est la seule façon que nous ayons pour affronter ce destin.

J'ai donc envie de vous faire partager cette période douloureuse de lutte pour la survie pour, d'aventure, vous aider à la franchir plus à l'aise que moi ou vous permettre de réaliser par où passent les rescapé(e)s d'un cancer du sein. Opérations, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie ! Voilà pourquoi, je donne certains de mes trucs et ficelles, découverts en tâtonnant ou avec l'aide de tout-un-chacun, pour qu'ils servent de repères ou, à tout le moins, à ne pas perdre courage : d'autres sont passé(e)s par-là, ont survécu et vivent bien maintenant. Le tout est d'accepter de se mettre entre parenthèses !

Moi, j'ai hiberné en hiver, saison propice : tout le monde est pâlot, cerné, fatigué. Porter un bonnet ne paraît pas étrange. Les ponchos et autres vêtements couvrants me permettent de ne pas porter de prothèse mais d'être élégante malgré tout. En quelque sorte, je pourrais presque dire que j'ai eu de la chance !

Le silence de certains médecins (ou une certaine indifférence à ce que vivent leurs patients ?) est pire que la vérité, mais je suppose qu'ils ne s'en rendent pas compte. Parce que je me suis parfois sentie totalement incomprise ou parce qu'ils me paraissaient parfois complètement à côté de la plaque, malgré leur bon vouloir et leurs compétences professionnelles, j'ai aussi écrit dans l'espoir qu'ils puissent être plus proches, comprendre mieux ou, à tout le moins réaliser qu'un parcours fléché est plus facile et moins angoissant à suivre qu'une piste mal renseignée dans la jungle.

Quant aux proches qui veulent comprendre ce qui arrive aux personnes qui ont (eu) un cancer et sont sous chimiothérapie ou radiothérapie, j'aimerais leur donner une vision de ce qu'ils peuvent faire pour "aider", car souvent mes ami(e)s auraient aimé m'aider, sans bien savoir comment. Cherchez de quelles façons signifier votre présence, outre les aides matérielles (argent, courses, entretien), car le chimioko a surtout besoin de chaleur pour rester en contact avec son humanité, avec la Vie.

Mon amie japonaise me dit qu'ils ont pour coutume de rester calmement à côté de la personne qui souffre, en empathie silencieuse, le temps voulu pour ne pas lui peser, et de n'échanger que les mots indispensables... A méditer.