

Mes relations avec "les autres "

J'ai déjà insisté sur la nécessité d'être rattachés à la Vie et à notre humanité pour donner un sens à ce que nous traversons. Mais comment partager pareille épreuve avec les personnes vivant sous son toit ou la famille proche ? Comment garder le contact avec son cercle amical ? Et comment réagir face aux simples connaissances ?

Ou, inversement, comment partager pareille épreuve avec un cancéreux qui vit sous mon toit, avec lequel je me sens proche ou que j'aimerais assurer de ma compassion chaleureuse alors que je ne suis qu'une collègue, un de ses commerçants ou un vague copain ? Et même, l'amie d'une amie peut se manifester, pourquoi pas ?

Je vous raconte donc les expériences de vie qui me paraissent source de réflexion, pour les meilleurs et pour les pires...

Famille et proches.

Pour ma part, vous le savez déjà, je vis en femme célibataire, avec mes enfants, puisque je suis divorcée (je n'ai pour ainsi dire plus de relations avec leur père), et que je n'ai, actuellement, pas d'"amant".

En ce qui concerne leur père, les enfants se sont précipités vers lui, d'autant qu'il est médecin. Ils espéraient du réconfort. Moi, j'aurais aimé qu'il les héberge à l'occasion pour me faciliter la vie... Mais quand ils lui ont dit que "maman a le cancer", il semblerait qu'il se soit contenté d'un "ah ! bon" qui ne nous a guère avancés ! Au contraire.

Et quelques semaines plus tard, ils apprirent de sa bouche que "si j'ai le cancer, c'est parce que je gère mal mon stress". Inutile de dire qu'ils ne se sentent ni aidés, ni aimés, ni même reconnus dans leur inquiétude et leur tristesse quand ils reçoivent pareils commentaires. Je me suis insurgée contre cet essai de culpabilisation à notre égard, moi de gérer mal mon stress, eux de m'en procurer, en leur signifiant que rien de tel n'était prouvé.

Croyant se montrer aimable, sans doute, il m'a aussi dit qu' "il a beaucoup de respect pour ma maladie". J'ai effectivement le sentiment qu'il en manque totalement pour nous.

Toutes ces réflexions pour dire que le cancer n'est pas une potion magique qui guérit les relations ! Les "mal accompagnés" ne doivent pas espérer que la maladie arrangera les choses. Et dans cette optique, je me suis plusieurs fois félicitée de ne pas avoir de "Jules". Pour toutes les raisons suivantes : je ne dois pas me préoccuper de la peine ou de l'angoisse que ma maladie peut lui occasionner⁵⁹, ni les mouvements d'humeur y relatifs, qu'il soit trop attentionné ou désagréable. Je ne dois pas non plus me soucier de l'impact de cette cicatrice, en lieu et place de mon sein... Bref, je ne dois me soucier que de moi-même (et de l'impact sur mes fils). En contrepartie, je dois, bien sûr, gérer toute cette misère toute seule, mais cela me paraît, dans ma vie, avec mes antécédents, bien plus facile à vivre seule qu'accompagnée. Cela paraîtra bizarre à certains, triste à d'autres, évident à d'autres encore. Quoiqu'il en soit, on fait son lit comme on se couche. Et mon lit est ainsi fait... J'ai une nature sauvage et j'avais besoin d'être suffisamment seule. Et certainement pas entourée de mes parents ou d'un Jules affolé.

Vers la sixième chimio, j'ai subitement changé d'avis. Peut-être parce que nous arrivions "au bout". Pour mes fils, aussi, c'était la fin du tunnel et nous avons eu des moments de tension assez forte à cette époque. Ils étaient trop pressés d'en finir alors que j'avais encore vingt et un jours, et le reste, d'effets secondaires à traverser, sans compter l'angoisse que suscitait déjà l'entrée dans l'inconnue suivante : la

⁵⁹ J'ai aussi lu, en fin de chimio, "La reine Claude" de Claire Castillon, paru chez Stock – roman. Elle parle de la peur et de la tristesse de voir son compagnon développer une tumeur au cerveau, au point d'en perdre la tête et de vouloir mourir aussi.

radiothérapie. A ce moment, j'ai compris qu'il manquait un "tampon", rôle du bon partenaire, tel un arbitre, un juge de paix, qui compose avec les intérêts contradictoires, ménage, tempore... En effet, il était normal que mes fils soient heureux d'en finir et me bousculent un peu pour que je manifeste ma "bonne santé", mais il était tout aussi juste que je fasse, pas à pas, le chemin ardu qu'il me restait à faire, sans être bousculée.

J'ai raconté mes rêves d'amour et de sensualité. Au fur et à mesure de mes cures, j'ai eu de plus en plus envie de partager ma vie –je ne dis pas mes souffrances ou ma solitude- mais mes joies et ma sensualité. Je ne sais d'où me vient cette pulsion. Peut-être simplement du printemps qui arrive, à moins que ce ne soit cette bonne vieille Pulsion de Vie freudienne ?

Le dire à ma famille proche fut un véritable calvaire personnel, j'en ai déjà parlé.

Mes fils, jeunes adultes, ont finalement trouvé un équilibre par rapport à ce nouveau malheur qui nous frappait. Le plus jeune a eu d'autant plus de mal à se situer par rapport à mes espérances de vie qu'il a beaucoup changé d'école, et qu'à chaque fois il se trouvait dans la classe d'un enfant dont la mère mourait du cancer... Sa première impression, en me voyant terrassée par les deux opérations et la chimiothérapie, fut que je m'anéantissais et que mort s'en suivrait. Il m'évitait donc, ne me parlait plus, déjà en deuil de sa maman. L'autre s'est souvenu des soins que je lui avais prodigué quand il était souffrant et trouva normal de me donner le réconfort nécessaire par des visites à l'hôpital, quelques courses, des petits services quand j'appelais. Mais finalement, grâce à des discussions avec les aides-familiales, avec mes amis médecins, avec l'un ou l'autre, ils ont pu passer outre leurs angoisses et les ragots défaitistes de leurs copains. Et nous avons pu nous appuyer les uns sur les autres.

Outre les enfants, je devais aussi l'annoncer à mes oncles et tantes isolés, très âgés, qui dépendent de moi pour quelques courses ou, surtout, pour les visites que je leur fais. Du fait de ma maladie et des traitements étalés sur de longs mois, il était clair que ma disponibilité allait se réduire de beaucoup, sans parler de leur crainte pour ma vie. Ils étaient catastrophés. Ils se sont soudain sentis coupés de la bouffée d'air frais que je leur apportais en sortant quelques fois avec eux. Ma marraine en a ressenti un chagrin immense, qu'elle s'est bien gardée de faire peser sur moi.

Ma sœur fut prise de panique pour elle-même. J'étais particulièrement consciente que pour elle ce serait un problème vu qu'elle a maintenant un antécédant.

Tous les membres de la famille proche furent avertis par une petite visite où j'essayai de montrer mon optimisme et à quel point je parlais avec "une bonne santé" apparente. Mais le choc fut magistral pour tout le monde, bien sûr. Et pour moi, ce fut une dure et triste épreuve de rentrer dans ce monde inconnu : celui de la crainte pour soi, de l'hôpital et de la question du pronostic.

Quant à mes parents, j'ai préféré qu'ils ne soient pas mis au courant, pour la raison que je n'ai jamais, même enfant, supporté la manière dont ils s'occupaient de moi malade. En plus, nous avons eu plusieurs différends, au moment du divorce surtout, qui m'ont fait penser qu'ils ont tendance à enfoncer les noyés sous l'eau plutôt qu'à les relever. Or, là, j'étais bien partie pour me noyer une fois de plus, dans une maladie qui demande la mise en branle de toutes les énergies... Je les ai donc volontairement mis au placard et toute la famille m'a protégée. Comme ils furent malgré tout mis au courant par une lourde indiscretion, ils souffrirent bien sûr de leur mise à l'écart et essayèrent de s'imposer, car, avec eux, tout se ramène toujours à eux. Mais je ne pouvais me permettre de devoir m'occuper d'eux, de LEURS angoisses, de LEUR tristesse, de LEUR inquiétude à mon sujet, et de leur lourde angoisse de mort. Ils sont le nombril du monde.

Cette fois-ci, je ne m'occuperai que de moi-même. C'est une question de vie ou de mort. Pour de vrai. Pas seulement pour se plaindre. Pour ma part, je sais que le nombril du monde tourne très bien sur lui-même sans mon aide. J'ai toujours été un animal sauvage qui se cache le temps de se remettre de ses blessures. A chaque fois que j'ai souffert d'une maladie un peu plus grave, j'ai aimé me reposer en paix. Cette fois-ci encore. Et tous ceux qui étaient un peu proches de moi ont d'ailleurs respecté mon isolement : personne n'a téléphoné, de peur de déranger. C'était exactement l'attitude qui me convenait.

J'ajouterais encore, concernant les parents en général, qu'il doit être très difficile de faire une

"chronique d'une mort annoncée ", la sienne, à ses propres parents. Même et surtout en cas de bonne entente. Je crois que cela m'aurait crevé le cœur de devoir leur annoncer cette horrible maladie. Je l'aurais vécu comme une trahison de ma part : il ne convient pas qu'un enfant parte avant ses parents, c'est trop douloureux.

Pour me faire réfléchir à mon intransigeance par rapport à eux, plusieurs personnes m'ont demandé comment je réagis si mes enfants me cachaient pareille vérité, ou comment je réagis si j'étais tenue à l'écart comme l'ont été mes parents. Je dois dire que, pour ma part, et depuis toujours, mes enfants ont droit à leur jardin secret. Si cette horrible maladie leur arrivait et qu'ils m'en parlaient, je serais horriblement triste -plus que tout, je crois- et j'essaierais de réagir au mieux pour être adéquate et proche de leurs attentes. Mais s'ils ne me préviennent pas, je pense que ce serait bon pour tout le monde également, parce que ce serait leur choix. Dans des maladies comme celles-là, cancer, sida ou autres saloperies, chacun doit juger pour lui-même comment gérer son problème et avec qui. Je crois que je ferais confiance à leur choix de survie. C'est tout ce qui m'importerait : qu'ils misent tout sur leur survie.

Les appuis de la famille furent assez discrets, vous l'aurez compris, et j'y ai sans doute ma part de responsabilité, puisque je préfère la distance.

J'ai aussi un parrain, et son épouse. Avec eux, c'est différent. Ils sont drôles, ne font pas de façons, sont très accueillants. S'il leur arrive éventuellement de gaffer, ce qui arrive facilement vu tout ce que je traverse, ils ne s'appesantissent pas ! Rien que pour cela, ils sont déjà pardonnés !

En apprenant mon hospitalisation imminente, ils m'ont offert ce pyjama rigolo, que je porte maintenant presque en continu ! Ils m'ont aussi offert des savons parfumés (adieu les odeurs corporelles chimiques) et me font régulièrement du yoghourt... Tout ce qui est en leur pouvoir, ils le font, avec une gentillesse légère et chaleureuse.

A chaque coup de téléphone, ils répètent "tu viens quand tu veux". Et je suis heureuse de pouvoir débarquer chez eux le premier jour où je vais mieux (le soir du quatrième jour) : ils me servent de test d'énergie. Je sais que je peux annuler, rentrer et sortir, demander qu'ils me ramènent, rester coucher là. Et après quatre jours d'isolement, de lit et de plafond de chambre, je suis assez contente d'entendre rire et de manger en agréable compagnie, à la bonne franquette, un peu "comme si de rien n'était".

Il choisit les meilleurs morceaux pour moi. Et si je n'ai de goût pour rien, ils n'insistent pas ; elle s'en fait le champion. Elle surveille aussi la profondeur de mes cernes pour me dire de me mettre à l'aise si ça ne va pas, que je peux m'en aller si cela devient "trop"...

Pour pouvoir bien me reposer comme il convient, je n'ai pas installé le téléphone dans ma chambre, ni installé mon lit au salon. *Mon repos est réellement sacré*. Ma sœur a fait savoir à la ronde qu'il ne fallait pas m'appeler, que je donnerais moi-même des nouvelles. Je ne lui avais rien demandé, et, au début, je fus surprise de cette initiative. Mais elle avait entièrement raison. Je tiens à sauvegarder mon énergie pour préserver mon avenir. Je serai tellement plus disponible lorsque je serai pleinement guérie ! En attendant, j'essaie d'utiliser le téléphone de façon à ce qu'il ne me pompe pas : j'appelle moi-même quand cela me convient les personnes que j'ai envie d'entendre, sans me laisser déborder ou croire que je dois rester disponible. Mon répondeur fait le tri pour moi. Je l'écoute quand j'ai la force de me lever. Quelques fois, je donne des nouvelles circulantes (les jours juste après la chimio, par exemple) c'est-à-dire que je téléphone à une ou deux personnes qui donnent les informations aux suivants. Je donnais plus régulièrement de mes nouvelles aux plus âgés, pour les rassurer, mais je gardais le contact avec un maximum de personnes, pour le plaisir de bavarder un peu et de rire, le plus possible.

Amis, relations amicales.

Des ami(e)s, j'en ai beaucoup. Les plus proches ont été prévenus par une visite. Les autres l'ont appris par téléphone : faute de temps, je n'ai trouvé que ce moyen de le leur communiquer. Certains ont même reçu un courriel : ceux pour qui ce moyen de communication a toujours été le plus utilisé, dont les amis d'outre-mer.

J'ai prévenu la plupart d'entre eux, car j'avais vraiment besoin de leur vitalité. Et je me suis réellement sentie "épaulée" par certains, comme on dit des dauphins qui ramènent des naufragés au rivage.

Les mots clés en matière d'amitié, d'amour me paraissent principalement le respect, la discrétion, l'humour, les petites surprises dosées... Mais chacun a son propre lexique. Dans la mesure où je vis seule, les mots "tendresse", "câlins"... ne font pas à proprement parler partie du programme. Mais, quelques fois, quand je me sentais trop pauvre en chaleur, en douceurs, je demandais un "gros bisou" à mes fils, parce que c'était un minimum et que ce minimum, comme les vivres du petit navire "vin, vin, vinrent à manquer, ohé ! ohé !" Il m'arrivait aussi de tirer le signal d'alarme chez des ami(e)s...

Le respect de vous-malade, dans vos capacités d'abord et vos limites ensuite : oublis, fatigues, annulations, siestes imprévisibles. Respect aussi de la temporarité : ce qui est vrai aujourd'hui ne le sera pas nécessairement demain, et ma dégradation d'aujourd'hui sera ma force plus tard.

La discrétion. Mon meilleur exemple se résume à ceci. J'ai un ami de longue date qui fréquente le même club de voile que moi. Il est au courant de ma maladie, mais les autres pas. A une assemblée annuelle, bien sûr, les autres lui demandent de mes nouvelles ; à quoi il répond, comme convenu, que je suis très occupée (ce qui n'est pas faux !). A son retour, il me fait son petit rapport de la réunion et me dit : "J'ai aussi vu Jean-Pierre. Il m'a aussi demandé de tes nouvelles. Je me doute que si tu avais été là, tu le lui aurais dit, mais je ne me suis pas permis d'en parler". J'ai beaucoup apprécié la finesse de cet ami. Il avait tout juste d'un bout à l'autre : oui, Jean-Pierre est quelqu'un qui peut savoir ; non, ce n'est pas à lui à décider à qui le dire ou non... Ma maladie m'appartient.

Les messages rigolos, *l'humour envers et contre tout*, les marques de sympathie, un bouquin qui arrive par la poste... tout ce qui rappelle les complicités de l'enfance, les petits plaisirs de la vie, sont sources d'optimisme, de sentiment d'être aimée, que la vie vaut la peine d'être vécue. C'est un contrepoids indispensable à la souffrance, à la solitude.

Ce besoin de légèreté et de dérision face à la situation me sont sans doute très personnels. Je ne peux évidemment pas le conseiller comme une panacée universelle ! Mais ce qui compte, c'est d'être au diapason avec le besoin de vivre du malade, le mode où ce sentiment peut s'exprimer, qu'il sache combien il compte dans la vie, petites connivences sur base du dicton : "qui se ressemble, s'assemble".

Pour moi, plus la situation est critique, plus j'ai besoin d'alléger la sauce avec de l'humour. Donc, plus c'est pire, plus je rigole... Ma compagne de chambre, lors de la première opération, me demanda même si c'était nerveux. A quoi j'ai répondu qu'il fallait demander au Dalai Lama, qui a la même réputation de rire toujours. A question idiote, réponse idiote.

Je ne crois pas que je sois plus nerveuse de rire toujours qu'elle de s'inquiéter toujours. La grimace est plus jolie ! Et même, je crois que le rire est un bon exutoire à la nervosité, au stress. Et il permet le dialogue, alors que les plaintes continuelles ferment les relations, du moins à mon avis. Mais bon, chacun fait comme il peut avec son bagage de vie.

J'ai donc beaucoup ri à cause de mes cheveux, par exemple. Quelques jours avant Noël, je passe devant la vitrine du coiffeur "dont le nom est sur toutes les bouches", et en vitrine, je vois des dames assises avec leur essuie enturbanné sur la tête. Moi-même, je porte un foulard enturbanné pour couvrir ma calvitie. Et je fantasme que je rentre, que je m'installe parmi elles, que je retire mon turban, laissant apparaître mon crâne chauve... En rentrant à la maison, je téléphone à mon amie la plus douée pour l'humour et elle renchérit en me disant que je devrais le faire et m'enfuir de la boutique du coiffeur en hurlant, comme si ma calvitie était le résultat de leur maladresse ! Nous avons beaucoup ri

toutes les deux. C'était une bonne journée.

Il n'est pas rare que je m'amuse toute seule (comme en me baladant devant cette vitrine). Mais partager une bonne tranche d'humour avec quelqu'un, c'est tout ça de pris sur l'ennemi.

Cette amie, si douée pour l'humour et la légèreté de l'être, m'a prêté quelques bons bouquins d'un artiste finlandais, façon de me tenir compagnie malgré la distance... parce qu'elle allait en Finlande pendant ma deuxième hospitalisation. Voyager avec elle depuis mon lit d'hôpital, traverser la Finlande, du sud au Cap Nord, dans la fantaisie, avec "le Lièvre de Vatanen " ou dans "La cavale du Géomètre"⁶⁰ fut une aventure assez particulière et plaisante. A son retour, quand elle m'a montré ses photos, j'ai reconnu les lieux visités en relation avec les récits que j'avais lus... Tout est possible, avec un rien d'imagination.

Mais ne confondons pas humour et humour, tendresse et tendresse. Récemment un ami m'a dit, sur un ton blagueur, qu'il "en avait marre que je sois si longtemps malade ! ". J'ai commencé par trouver cela un peu spécial, mais, ensuite, cela m'a paru assez sympathique et je lui ai dit, en riant avec lui, que moi aussi j'en avais marre d'être aussi longtemps malade. Mais moi, je riais un peu jaune, malgré tout...

Les gestes qui m'ont le plus touché :

Tania me conduit à l'hôpital. C'est encore à elle que j'ai fait appel quand j'ai eu des frayeurs (heureusement inutiles) et que j'ai voulu aller aux urgences pour un contrôle. Si vous avez l'occasion et la force morale d'accompagner vos ami(e)s à l'hôpital pour leur cure de chimio, ils vous en seront reconnaissants à vie. Mais c'est à vous à le proposer.

Je considère avoir eu une chance énorme qu'elle me l'offre spontanément. Elle a du temps. Elle a voulu faire tout le parcours avec moi. Je ne crois pas que j'aurais pensé ou osé (si j'y avais pensé) lui demander. Personne n'oserait demander un service pareil, ou alors au coup par coup. Et c'est aussi tellement plus confortable que ce soit (presque) toujours la même personne... Bien que d'autres copains m'aient également accompagnée à l'un ou l'autre examen. Je crois que ma sénologue connaît maintenant mes amis, hommes et femmes, les plus proches ! Je suis une femme seule, c'est vrai, mais pas si seule que ça.

La technique de Tania est simple : elle me raconte les petits riens de la vie, bavarde, m'aide à prendre de la légèreté par rapport à la cure, par un peu d'humour et une bonne présence, affectueuse et chaude. Ensemble, nous faisons semblant de rien, pendant que le liquide coule.

Les autres personnes, seules, cherchent désespérément à croiser un regard de sollicitude dans les couloirs ou les ascenseurs. Je crois que, comme ceux qui s'y autorisent, je bavarderais avec n'importe qui pour combler cette horrible impression de solitude, de vide, de désespoir que je sens en eux. Très franchement, heureusement que Tania est là pour moi. Je ne la bénirai jamais assez, ainsi que tous ceux/celles qui m'ont offert un peu de leur présence affectueuse.

Mais il m'est arrivé d'en demander trop, si bien que cela tourna au tragi-comique...

Au dernier jour d'hospitalisation, la sénologue voulait que je sois entourée, de préférence de mes fils, pour recevoir les dernières nouvelles, à savoir la suite des traitements prescrits et le pronostic. Comme l'aîné avait une interro importante à l'Univ, le plus jeune, Julien, celui qui a déjà tant entendu parler de mamans mortes de cancer, était seul à devoir être présent. J'ai donc demandé à un ami, d'âge transitoire entre le mien et celui de mon fils, d'être présent, pour l'aider à surmonter... Et ils n'ont pas surmonté grand'chose. Le médecin avait à peine fermé la bouche, qu'ils se sont enfuis pour aller fumer une cigarette et ne sont revenus que pour m'annoncer qu'ils s'en allaient pour de bon, qu'ils n'avaient pas le temps d'attendre la fin de mes derniers soins, me laissant là avec mes bagages...

Heureusement que Tania était disponible. Elle est venue me chercher...

Cet ami a pris un demi-jour de congé et a fait trois cent kilomètres aller-retour pour venir entendre le verdict médical et soutenir Julien. Il l'a fait avec gentillesse, par amitié. Mais je lui en ai demandé plus

⁶⁰ "Le lièvre de Vatanen" et "La Cavale du Géomètre" sont des livres écrits par Arto Paasilinna et traduits en français, édités par Gallimard Folio.

qu'il ne pouvait endurer, visiblement. Sinon je suppose qu'il ne se serait pas arrêté en si bon chemin ! Et question de soutenir mon fils, ils se sont écroulés tous les deux... Je lui en serai pourtant éternellement reconnaissante, bien qu'ils m'aient planté au milieu de mes valises. S'il n'était pas venu, Julien ne serait pas venu non plus, et j'aurais été seule pour entendre le verdict médical ! Plusieurs fois, il avait menacé de partir, ce pauvre chéri, tellement il était stressé et anxieux ; la politesse vis-à-vis de cet ami, qui venait spécialement de si loin, a été un argument supplémentaire pour qu'il reste... La vie est parfois si difficile ! Et je ne parle pas que pour moi.

J'ai aussi reçu *plusieurs invitations* à aller à la mer, chez des amies qui disposaient d'un appartement pour quelques jours. J'adore la mer. Rien ne me fait autant de bien que l'eau. Mais la mer est à une heure de route aller, ce qui me paraît risqué vu mon état. Et je suis toujours très fatiguée le premier jour, à cause du changement d'air. En plus, je me méfie : si je vais à la mer, j'en ferai trop. Entre autre à cause du vent, difficile à estimer, même pour les personnes vaillantes. Et puis, l'ambiance de vacances n'est pas dans mon air du temps : enfants qui piaillent, repas bruyants et "plats à emporter" ne me conviendront pas nécessairement. Je ne veux pas non plus être un poids dans la légèreté des vacances des autres. J'ai apprécié qu'elles aient pensé à moi, mais j'ai décliné. A contre-cœur, bien sûr... A chacun sa place. La mienne est dans mon lit ou à la maison.

De même, certaines visites d'expositions, certaines invitations à des concerts... Parfois les gens veulent vous faire plaisir mais ne réalisent pas à quel point tout cela est devenu impossible du fait de l'épuisement. Encore une fois, parce que personne ne peut imaginer ce qu'est cet épuisement.

Mon amie-humour connaissait les cycles de mes cures et savait m'appeler pour me faire de menues propositions agréables dans les bons moments. Je crois que cette délicatesse de noter dans son agenda les périodes "fastes" du chimioke⁶¹ reflète d'une proximité respectueuse et chaleureuse. Trouver la suggestion adéquate est un summum. Moi, ça m'a fait chaud au cœur de voir arriver des bouquins et des cartes rigolotes dans la boîte-aux-lettres. Parce que même à ça, elle y a pensé !

La boîte-aux-lettres peut effectivement devenir une boîte à surprise où arrivent le poème de l'ami⁶² de mon assureur ou la carte de vœux de la meilleure amie de Petra. C'est gai quand, au milieu des factures et des publicités, se glisse une petite surprise. Et plus encore quand elle est tout à fait inattendue. Qui croirait recevoir un poème de son assureur ?

Cette année, j'ai reçu encore plus de cartes de vœux que d'habitude. J'y ai répondu téléphoniquement. Je n'aurais pas pu m'en procurer, les écrire, les poster et trouver les mots justes qui font qu'une carte de vœux est personnalisée. Personne ne s'en est offusqué, bien sûr.

De même ceux à qui je donne rarement de mes nouvelles... ils ne m'en veulent pas non plus, sachant que je fais ce que je peux.

Je classerais aussi sous cette rubrique "courrier", les e-mails qui me rattachent à la terre entière et me permettent, à l'heure qui m'arrange, de réceptionner ou de répondre à mes messages en provenance des States, de la Suisse ou tout bonnement de mes copains qui prennent une petite pause au boulot. Quand j'en ai l'énergie et l'envie, Internet me permet aussi de me tenir informée des nouvelles, sans devoir me coltiner les News à la TV : je lis les articles du Monde et du Monde Diplomatique sur mon écran, quand cela m'arrange.

Et puis, les petits cadeaux, et surtout *les fleurs* me manifestent pendant quelques jours que je suis toujours dans le cycle de la vie, avec les personnes qui m'entourent de leurs soins ou de leur affection. Aujourd'hui, mi-février, l'aide familiale a cueilli quelques branches de prunus sur un arbre du voisinage et me les a joliment placées dans un vase sur la table. J'ai toute la délicatesse du Japon et de

⁶¹ J'ai eu deux amies qui avaient cette délicatesse. Je me suis sentie particulièrement épaulée par cette marque d'attention à mes rythmes et à ma souffrance.

⁶² Cette personne, que je ne connais pas, a eu un cancer l'an passé et a écrit une série de poèmes, dont un me fut expédié avec un mot d'encouragement, par mon assureur.

cette aimable personne sur ma table.

Hier, une grande amie m'a aussi apporté tout un bouquet de roses blanches, parce que la veille j'avais pleuré sur mon rêve de Geisha...

Mais celui qui m'a le plus émue, je l'ai reçu lorsque j'ai enfin pu revoir cette amie dont j'avais dû annuler systématiquement tous les rendez-vous, jusqu'à les reporter sine die. La surprise de recevoir un énorme bouquet, au restaurant, m'a profondément touchée. Elle fut contente de m'entendre raconter les péripéties de ces derniers mois, bien que nous fussions restées en contact par téléphone. Elle me raconta sa vie et celle de ses sœurs... Un régal de complicité.

De la lourdeur des conventions...

Par contre, lorsque je suis au snack avec un de mes copains, il regarde autour de lui, d'un air gêné, quand je me mets à parler, à mon avis aussi discrètement que d'un autre sujet, de ma thérapie en cours ou de mes cheveux... Visiblement, parler de maladie dans un lieu de restauration ne convient pas. Mais, malheureusement, je n'ai actuellement pas beaucoup d'autres sujets de conversation. Et lui, il ne parle que de son divorce en cours, alors qu'il travaille, visite des musées, va à des concerts et au cinéma. Je veux dire par là qu'il a plusieurs sources d'inspiration pour faire la conversation et qu'il ne parle essentiellement que de cette préoccupation... Serait-ce moins inconvenant de parler de séparation que de cancer à table ou dans un lieu public ?

La maladie et la mort sont des événements naturels de la vie, tandis que le divorce n'a rien de naturel. A table, ce qui peut se digérer, ce n'est pas le naturel mais le culturel. Apparemment, de son point de vue, le divorce est culturel et la maladie naturelle. Mais à mon avis, nos cancers sont aussi culturels que nos divorces : il n'y en a jamais eu autant que dans notre société pourrie. Débat culturel s'il en est, aussi longtemps que ce n'est pas MON cancer et MES thérapies dans notre assiette ! Pourtant, je vous le demande : qui compose la société ? Moi, toi, nous, des individus qui souffrent, vivent, baisent... mais ne peuvent pas parler de cela à table.

A propos de la vie, de la mort et de la maladie, je pense qu'il est urgent de les réhabiliter dans notre culture. Non seulement je réclame le droit de vivre, d'être malade et de mourir, que diable !, mais je veux aussi que nous puissions vivre nos vies, vivre nos maladies et vivre notre mort le mieux possible, le plus sereinement possible, le plus "heureusement" possible. Nous devons pouvoir traverser toutes ces étapes avec la plus grande sérénité possible, comme la perte de notre première dent de lait ou de notre virginité. Ces expériences font un petit peu peur, un petit peu mal, mais on en sort grandi, victorieux de soi-même. Je continuerai donc à parler de l'évolution de ma vie, et donc, temporairement, de mes différentes thérapies, à table, même dans un lieu public. Tant pis pour les convenances, parce qu'elles étouffent nos droits fondamentaux.

Je dois dire que j'ai été assez heureusement surprise, et malheureusement aussi, de voir que tout le monde connaît au moins un cancéreux qui lui est proche et qui s'est plus ou moins bien tiré d'affaire. Cette banalisation, qui touche la population dans des quantités statistiques importantes, crée un climat de compassion dans lequel je me suis sentie respectée et encouragée.

A plusieurs reprises, j'ai pensé aux personnes atteintes du sida. A ces moments-là je me disais "heureusement que c'est un cancer et pas le sida... Comment aurais-je pu annoncer que j'avais le sida ? Comment ma famille aurait-elle réagi si j'avais eu le sida ?" Et je me dis que, dans ce cas, je dirais que j'ai le cancer (je dis ça, mais je ne sais pas mentir... comment aurais-je fait ?). Cela me paraît tellement triste et tellement injuste de ne pas oser, de ne pas pouvoir dire sa maladie, parce qu'elle porte la marque d'une certaine incurabilité et qu'elle est "sexuellement transmissible" ! Faudra-t-il attendre que l'épidémie de sida soit aussi répandue parmi nos proches que le cancer pour que les sidéens reçoivent compassion et respect ?

En voilà un beau sujet de conversation pour le snack !!! "Tiens, tu sais, depuis que j'ai le sida, ..."

La misère des autres.

Avec le recul de la maladie, nous percevons à quel point la vie peut parfois paraître bizarre.

Un de mes amis se plaint régulièrement de sa santé : une fois il a trop mangé, une autre fois trop bu ou pas assez dormi... A quoi j'ai répondu, parce que j'en ai marre de ses plaintes continuelles, que moi qui ai le droit de me plaindre, je ne me plains pas, et que lui qui n'a rien, si ce n'est qu'il devrait manger, boire et dormir raisonnablement, il se plaint tout le temps ! Depuis lors, il va bien, merci pour lui : il ne se plaint plus ! Ou alors, petitement, d'un air un peu gêné !

Je suis saisie de voir à quel point les gens peuvent être accablés par des petites misères... alors que, moi-même, je dois faire face à ma survie. Mais c'est aussi cela, la Vie...

Je raconterais bien l'anecdote concernant mon médecin homéopathe à qui je téléphone de l'hôpital un lundi et qui me dit qu'elle serait bien venue me rendre visite durant le week-end si sa vieille chatte n'était justement morte. Elle ne se voyait pas me rendre visite, vu sa tristesse... Evidemment, je peux comprendre... mais la façon de l'expliquer, pleine de tact, pour dire qu'elle était presque gênée d'avoir été entravée par une chose aussi relative que le décès d'une vieille chatte... Pour moi, cela m'a appris que, malgré la relative gravité de ma maladie, la vie continue chez les autres, avec leurs petits pépins, leurs tuiles et leurs catastrophes relatives ; à respecter pour ce que c'est : leur quotidien. La pluie, le beau temps. Pourquoi s'enfermer dans une tour d'ivoire avec son cancer ?

Certaines personnes ont eu "l'indécence" de mourir d'un cancer pendant ma chimiothérapie ! Pour certains, cela posait problème de m'en parler, de peur que cela n'influence mon moral ou je ne sais pour quelle raison. Mais je ne vois pas pourquoi, au nom de ma lutte pour ma santé, je devrais être mise sous cloche – et jusques à quand ? J'ai dit que je n'embrassais plus personne jusqu'à Pâques, mais de là à... Les autres ont le droit de vivre, d'être malades ou d'avoir une chatte qui meurt, même si je suis en chimiothérapie. Je ne vois pas de raison d'écarter certains sujets de conversation parce que j'ai eu un cancer. La vie continue "comme avant", non ?

Incommunicabilité

Petra m'a parlé plusieurs fois de son sentiment de solitude durant sa chimiothérapie et j'essaie, au fil de mon récit, de mettre le doigt sur ces différentes manifestations ou sur ses différentes origines. Et pour illustrer une certaine incommunicabilité, intrinsèque à la situation-même (c'est la faute à "pas de chance"), je parlerais de mon amie cardiologue, une grande amie depuis près de vingt ans, venue me rendre visite lors de ma première chimio, pour s'assurer que tout allait bien et prendre le relais de Tania. Elle a tourné tout un temps autour de mon lit en espérant trouver un remède pour soulager mes terribles nausées. Mais malgré toute sa compétence médicale, elle est aussi réanimateur, elle n'a rien trouvé qui puisse m'aider. Si bien qu'en finale, à court de moyens et devant l'heure tardive, elle est partie en s'excusant de devoir me laisser dans cet état et en me promettant de revenir le lendemain. Et j'ai été contente qu'elle s'en aille, parce que son agitation pour m'aider augmentait mon sentiment de nausées et m'empêchait de dormir. Bien que, malgré tout, j'aie espéré jusqu'au bout qu'elle puisse m'aider et sa présence m'était réconfortante.

Mon amie y incarne toute personne bienveillante au chevet du malade, mais, en plus, elle a des compétences médicales qui devraient la favoriser... Or, elle n'a rien pu pour moi. J'étais donc enfermée dans ma souffrance et mon mal-être infini, et, elle, dans le désarroi de son impuissance. Et très souvent, parce que nous sommes dans des mondes si différents, avec la nécessité absolue d'en passer par des traitements épouvantables pour éradiquer le cancer, l'entourage peut difficilement soulager le vécu du chimioke sur le plan physique. Reste la bienveillance, le calme et le silence des Japonais...

Ne nous faites plus attendre, s'il vous plaît.

J'ai déjà parlé du problème que représente l'attente pour celui qui se trouve sans résistance physique. Certains amis sont arrivés avec trois-quarts d'heure de retard. Après une demi-heure d'attente, j'étais déjà si épuisée que j'ai pensé annuler, mais ils étaient déjà en route et je n'ai pas pu les joindre par téléphone. Quand je leur ai expliqué, à leur arrivée, que je n'en pouvais plus, ils sont restés malgré tout, et même longtemps. Deux heures et demie.

Le problème supplémentaire, c'est qu'ils arrivaient les bras chargés de cadeaux. Ce sont des gens très généreux, et à mon avis, ils avaient décidé de faire une Bonne Action en s'occupant de moi cette après-midi-là. Et nous, malades, nous devons nous débrouiller pour rester polis et accueillants malgré tout ! Etre en chimiothérapie et recevoir des amis n'a rien à voir avec la courtoisie bourgeoise, je peux vous le confirmer.

Puisque nous n'avons qu'un faible potentiel énergétique, il est vite épuisé. Et mettre des gens à la porte ou dire "stop, je n'en peux plus" n'est possible qu'avec de l'ascendant, pas du fond du trou. N'attendez donc pas que le chimioke réagisse quand il n'en peut plus, vous lui en demandez trop.

Fiez-vous à vos sens, certains signes ne trompent pas : apathie progressive, cernes de plus en plus marqués, attitude et rythme de plus en plus mous. Faites-y attention, si vous ne voulez pas, qu'à votre départ, nous poussions un grand OUF ! de pouvoir refermer la porte sur vous.

Et exercez vos dons aussi ailleurs. Les chimiokes ne sont pas seuls à avoir le temps long en cas de retard. Ma tante de quatre vingt neuf ans se plaint qu'à son âge également, attendre est une "activité " éreintante.

À la vie qui continue !

Nous n'avons plus vraiment la tête à faire la fête, et nos proches non plus. Nous vivons plutôt dans la consternation et l'inquiétude. Mais la vie continue, et, malgré l'abattement physique imposé par les traitements, cette pulsion de vie, dont j'ai déjà dit qu'elle portait si bien son nom, nous pousse à l'espoir, à la volonté de guérison. Pourtant, les jours de fête conventionnels, tels que les anniversaires, les fêtes de fin d'année, la St Valentin nous ramènent devant ce sentiment de pérennité de la vie et devant toute notre faiblesse. Moments délicats. Ne chante-t-on pas "et que l'an fini, nous soyons tous réunis"... pleins d'espoir, à un moment de précarité de la vie ? Mais comment éviter que le calendrier ne suive son cours et que les "autres" le marquent de leur allégresse de se voir vieillir ? Et comment faire, soi, pour participer, alors que nous n'en avons pas la force, ni pour nous-même, ni pour fêter les autres ?

Malade, oui, mais bien vivante...

J'ai toujours pensé que je vivrais cent vingt ans. Maintenant je me dis que c'était peut-être un peu présomptueux... mais je ne me sens pas du tout proche de la mort. Ces gens qui m'enterrent vivante, en me jouant du violon sur l'air de "et surtout, garde bien le moral", je les renifle de loin, avec leurs soupirs, leurs "allons-bon " fatalistes, leurs paroles de circonstance. Même leur façon de s'asseoir, de regarder leurs mains plutôt que de vous regarder en face, de sembler pressés de s'en aller (mais moi, je ne suis pas pressée de m'en aller !), d'être venus pour une dernière fois, de ne pas savoir comment vous saluer en partant. Ceux-là, ils peuvent s'abstenir de visite : ils sont toxiques. Ces gens ne font pas confiance à votre force de Vie, aux espérances vitales du cancéreux. Ils vous contamineraient de leur manque de confiance, les misérables, s'ils le pouvaient. J'ai envie de hurler par-dessus les toits pour que d'aucun m'entende : laissez nous respirer et Vivre jusqu'à notre dernier souffle, bon sang ! Car, merci monsieur de la Palisse, tant que je ne suis pas morte, je suis vivante ; et tant que je suis vivante, j'ai droit à l'espoir et au respect dus aux vivants. Le respect dû aux morts, ce sera pour plus tard !

Au Diable, les fossoyeurs de vivants !

Ceux qui se rassurent en mettant leur tête dans le sable, vous racontent les déboires des uns et des autres, ou se plaignent de leurs propres petits bobos insignifiants pour éviter de se trouver confrontés à votre "triste " réalité... vous pouvez aussi leur dire bye-bye ! Ils puisent dans votre temps d'énergie.

L'expression "personne toxique", je la tiens d'une infirmière à qui je racontais comme je me sentais mal après certaines visites. Leur poison tue. Avec le cancer, j'ai déjà assez à combattre.

Ces gens se conduisent comme s'ils cherchaient à culpabiliser les malades d'essayer de vivre encore et, qui plus est, le mieux possible. Ils paraissent angoissés par cette présence de "la Mort" dans leur entourage. Vous savez, ce personnage avec une faux ? Si ça tombe, ce sont les mêmes qui se sentent aussi agressés quand un marginal, un étranger, un "drôle" les approche...

Ils voudraient sans doute vivre avec des petits clones d'eux-mêmes sur une île déserte ? Car je suppose qu'ils ne pourraient pas vivre seuls, non plus.

"C'est pour ton bien..."

J'ai lu, parce que je m'y intéressais préalablement, un livre concernant les soins palliatifs (je connais tant de personnes atteintes du cancer). Un des paragraphes de ce bouquin raconte qu'au début où ces services existaient, certains soignants bien-pensants voulaient, au nom du "pour son bien", recoller les familles désunies en faisant venir les proches des mourants avec lesquels ils étaient en dispute et qu'ils ne désiraient plus voir, pour qu'ils se réconcilient et puissent "mourir en paix". Ils ont dû se rendre à l'évidence que cela ne marche pas et qu'au nom du "pour leur bien" ils avaient déstabilisé des personnes qui méritaient que leur fin se passe dans le respect de leur volonté et qu'au lieu de les aider à mourir en paix, ils avaient réussi à faire resurgir des haines et des différends qui les minaient.

Heureusement, je ne suis pas aux soins palliatifs, et ce n'est pas parce que j'ai eu un cancer que j'ai un pied dans la tombe. Pourtant, de la même manière, bon nombre de personnes se sont souciées que mes parents et moi nous nous rapprochions, nous nous pardonnions, et je ne sais plus quoi encore... pour que je sois "en paix avec ce problème".

Mais ce problème n'a rien d'urgent. Il n'est nullement prioritaire.

La priorité, c'est que je guérisse dans les meilleures conditions qui soient. Et ces conditions sont les miennes, pas celles de la Tante Machin ou de Mme Truc, qui se sont mis en tête de mettre leurs priorités avant les miennes, leur souci des conventions ou leur histoire personnelle avant ma guérison. De toute façon, ne rêvons pas : ce qui ne peut pas se faire alors que tout va bien, ne risque pas de se faire quand tout va mal. L'énergie n'y est pas. Si j'avais eu envie de demander un médiateur pour arranger une relation qui me tenait à cœur, cela eut été différent. Mais, au contraire, si je demande qu'une ou plusieurs personnes ne soient pas informées, vu les circonstances, que ma demande soit respectée. Car je dois avoir de bonnes raisons, si, paradoxalement, je me sens mieux sans parents alors qu'une pareille tuile me tombe sur la tête. Les problèmes de conscience de Mme Machin par rapport à ma vie, j'aurais préféré pouvoir m'en passer : son insistance à régler mes affaires de famille m'a fait toucher du doigt qu'elle se souciait plus que je meure prochainement que de ma vie, et cela me mettait hors de moi. Je l'ai déjà dit et je le dirai encore : mes sentiments de vie et de mort sont déjà assez difficiles à gérer dans ma tête, sans en remettre une louche. Les personnes qui me font porter leur angoisse de mort, et toute la culpabilité qui l'accompagne, sont éreintantes. *Persona non grata*.

Gagner son combat contre le cancer

Je voudrais aussi m'insurger devant cette expression que je trouve épouvantable : "Gagner son combat contre le cancer", "perdre son combat contre le cancer". Je les trouve culpabilisantes, inutilement. De quoi se mêle-t-on, encore une fois ? Malades comme nous le sommes, nous passons, sans que notre volonté puisse être mise en cause, par des phases de lutte et de résistance ou d'impuissance et de laisser-aller. Mon amie Anne a-t-elle "perdu son combat contre la maladie" ? Non, elle a tout fait pour rester avec ceux qu'elle aimait, pour pouvoir encore accompagner sa fille de 15 ans dans la vie. Elle est morte. C'est déjà assez triste comme cela. C'est une fatalité contre laquelle elle ne pouvait rien.

Même si nous vivons dans une société qui escamote la mort et met au pinacle l'éternelle jeunesse, nous mourons tous : nous n'avons pas le choix...

Moi, j'ai reçu ma force combative à la naissance. Je n'ai aucun mérite à la posséder et à ce qu'elle se réalise en me supportant dans ma guérison.

Mais si, tout à coup, le tourbillon de la vie m'emportait par le biais de cette maladie, sera-t-il dit que "j'ai perdu mon combat contre la maladie" ?

Et les cardiaques, ils ont perdu ou gagné quoi ?

Et les accidentés de la route ? Là, je crois savoir : pour la plupart d'entre eux, ils ont gagné quelques minutes et perdu la vie... Qu'ils reposent en paix.

Malade, oui, mais prudente...

Quand je conduis, j'essaie de prendre l'option risque-nul : je respecte les limites de vitesse, je roule particulièrement prudemment. Je ne pourrais pas me permettre de me retrouver face à un gars stressé qui me gueule dessus pour cause d'accrochage et encore moins la demi-heure supplémentaire pour remplir le constat ou attendre la police.

Quand je ne me sens pas assez sûre de moi, soit je ne conduis pas, solution de sagesse, soit je me fais accompagner pour ma garantie au stress s'il arrivait quoi que ce soit.

Il m'est aussi arrivé de me coucher chez des amies, une heure ou deux avant de rentrer en voiture, pour la sécurité, parce que je me sentais trop fatiguée pour reprendre le volant.

Plusieurs personnes m'ont prise en voiture, pour me conduire ou me ramener d'ici ou là. Et tout en roulant, elles me disaient, à leur façon, combien elles étaient inquiètes, choquées de ce qui m'arrivait. Mais ils/elles conduisaient sans ceinture de sécurité ! Je leur ai bien signalé (Hé ! Hé ! Vengeance !) qu'ils étaient bien plus en danger que moi⁶³... En général, le cancer tue lentement, il est même possible d'en réchapper. La route tue brutalement, surtout ceux qui ne portent pas leur ceinture de sécurité ! C'est vrai, quoi !!! Tout est relatif... Je peux encore vivre quarante ans et plus après ce cancer, tandis qu'ils peuvent être morts ou handicapés grièvement demain, non ?

Accepter de l'aide, c'est accepter la vie.

Pour survivre, apprenons à nous exprimer clairement. Indispensable. Demander une chaise, un lit, écouter une conversation ou annuler une invitation, autant de nouvelles façons de communiquer à oser au risque/bénéfice de sa santé. Moi qui n'ai jamais été capricieuse, j'ai l'impression que maintenant tout est permis : je veux, je ne veux pas... et les autres disent "amen". Y compris tous ceux qui doivent être remis à leur place. La survie nous oblige à imposer nos desideratas. Et tant pis pour ceux qui ne comprennent pas : nous nous passerons d'eux le temps qu'il faudra !

Je voudrais aussi attirer votre attention sur un point dont les médecins ne parlent pas, mais qui est capital : *ne cherchez pas à en faire trop, demandez de l'aide.* Personne ne vous demande d'être héroïque, ni de vous transformer en martyr parce que vous culpabilisez de ne plus pouvoir faire grand chose, d'en être incapable. La maman d'une amie de Julien a eu une tumeur au cerveau. Après son opération, de retour à la maison, elle a voulu cuisiner. Trop fatiguée et sans force, elle n'a pas pu manœuvrer la casserole à pression comme il convient et a ramassé le couvercle et le liquide brûlant dans la figure. Je vous laisse deviner le désastre dans sa cuisine, sans parler de son séjour de quelques semaines au centre des grands brûlés. Après coup, elle a sûrement regretté de ne pas avoir demandé d'aide, parce qu'elle a sacrément ajouté de soucis à sa famille, la pauvre ! Mais elle n'est pas la seule de qui j'entends dire qu'elle ne veut absolument pas d'aide... un autre ami de mes fils fait le même commentaire, et cela le désole, parce qu'il serait tout heureux de pouvoir manifester sa tendresse à sa maman en pouvant l'aider. En plus, il voit bien qu'elle se fait du tort en en faisant trop, et il aimerait tant qu'elle prenne soin d'elle, et de l'avenir, en se ménageant.

Moi-même, prise de fatigue, j'ai plus d'une fois oublié et laissé brûler une casserole sur le feu (me suis-je endormie ?)... et j'ai complètement laissé fondre la partie ventrale de mon pull en polar en appuyant une casserole dessus parce qu'elle était trop lourde⁶⁴. Heureusement que je n'étais pas nue en dessous.

Je ne vais pas vous faire une liste d'horreurs, mais il est certain que, dans l'état d'épuisement où nous nous trouvons parfois, rouler en voiture, cuisiner, manipuler du poids ou des objets dangereux (genre monter sur une échelle pour changer une ampoule – savez-vous pourquoi j'ai dû remplacer ou faire remplacer quatre ampoules durant ma chimiothérapie ?) doivent être pratiqués en pleine connaissance de cause. Se faire aider, déléguer et se faire conduire, quand c'est possible. C'est clair, nous avons déjà assez de soucis pour encore risquer de nous blesser (avec les risques d'hémorragie par manque de

⁶³ Vous m'entendez ricaner ?

⁶⁴ Je parle pourtant de ma casserole habituelle, de taille moyenne, utilisée quotidiennement. Tellement l'épuisement nous affaiblit à certains moments.

plaquettes, en plus !) ou prendre des responsabilités trop lourdes... Et ajouter des soucis à ceux qui nous aideraient pourtant bien volontiers. Tout simplement pour ne "pas déranger", pour ne pas avoir eu l'humilité de demander ou d'accepter de l'aide. L'héroïsme, parfois, tient presque de la stupidité. Une des premières choses à apprendre : pouvoir accepter de l'aide. Descendre de son piédestal. L'amour, l'affection, c'est donner ET recevoir. Accepter la chaleur de l'entraide.

Si je me base sur l'expérience de Leslie, qui ne sait ni demander, ni recevoir, je peux dire qu'à force de se laisser enfoncer dans la fatigue absolue, c'est à elle que sont arrivées toutes les erreurs médicales, tous les effets secondaires dramatiques : oubli au cours de sa première chimio de lui donner ses remèdes contre les nausées, double cure de radiothérapie le même jour par distraction⁶⁵, anémie inquiétante, hospitalisation pour infection pulmonaire...

Je me suis donc fait la réflexion que Tania me protège, en quelque sorte, en me stimulant par sa présence et en inter-agissant sur le personnel infirmier ou médical avec moi. Et toute l'aide que je reçois de partout, physique ou morale, m'aide à tenir la tête hors de l'eau.

Grâce à la chaleureuse présence de Tania, et son grand rire généreux qui me relance moi aussi, j'attire certainement plus l'attention des soignants que cette pauvre Leslie, presque éteinte d'épuisement, de tristesse, d'inquiétude et de solitude. Résignée. Et même si j'en suis triste pour elle, je ne peux rien y faire⁶⁶.

Accepter de l'aide, c'est participer au processus d'échanges de la vie. Cela renouvelle l'énergie et gonfle la bulle de l'aura. Rester en relation stimule et donc protège. Oser demander et savoir accepter de l'aide s'avère capital pour s'assurer un bon parcours. Il semblerait d'ailleurs que le taux de survie, à chances égales, soit plus élevé pour les personnes bien entourées... Nous tenons là peut-être un début d'explication : la vie elle-même n'existe pas sans échange. C'est la propriété première de la moindre des cellules vivantes... Alors que se résigner, c'est accepter l'étouffement de soi.

L'assistante sociale de l'hôpital⁶⁷ m'a aidée en me conseillant sur les aides dont je pouvais disposer. Prendre les devants, se renseigner à temps, tenir compte du pire n'est pas un luxe : la fatigue, du cancer et des traitements cumulés, va vous liquider pendant huit à neuf mois⁶⁸....

Petra m'avait dit : "tu dois le faire avant la chimiothérapie parce qu'après tu n'en auras plus la force ". Elle avait raison. Malgré l'homéopathie ou les vitamines, la fatigue s'accroît de cure en cure, au point de vous faire croire qu'elle va vous tuer. Et vous serez incapable de rassembler deux documents, faire une lettre, rester longtemps au téléphone, chercher un numéro dans le bottin, d'autant que la plupart du temps, certains chiffres sont devenus illisibles... Et les services d'aide étant surchargés, vous serez envoyée de Ponce à Pilate. Il vaut donc mieux anticiper, en se reconnaissant, dès le début, le droit de se concentrer exclusivement sur sa guérison.

Je n'avais jamais dépendu de *services sociaux*, comme je n'avais jamais mis les pieds à la mutuelle. J'avais une sorte de fierté, de mépris, de manque de considération pour les gens qui "dépendaient" de ces assistances. Je pensais que je n'en aurais jamais besoin et je me permettais de me sentir supérieure... Mais, comme Petra me l'a finalement gentiment imposé par ses insistances, - au début, je pensais qu'elle exagérait les faits et j'étais un peu vexée, croyant qu'elle me sous-estimait- j'ai appelé de l'aide qui est venue sous l'apparence de personnes très professionnelles, respectueuses et chaleureuses... Et je n'en ai plus éprouvé la moindre honte. Je ne suis pas fière d'avoir eu les préjugés que je viens de confesser, mais j'en parle parce que je crois ne pas être seule à les avoir. C'est tellement reposant d'être "comme tout le monde" et de pouvoir compter sur l'intervention d'autres humains quand tout va si mal.

Elles sont venues une fois ou deux avant la chimio, pour le premier contact. J'étais encore bien. J'en suis reconnaissante à l'assistante sociale qui coordonne le service, car certains jours, elles sont occupées pendant que je dors ou que je cuve mes chimios. Il valait mieux qu'elles soient informées de mes petites habitudes et des endroits où je cache brosses et balais.

⁶⁵ Encore une fois, je n'exagère rien...

⁶⁶ La difficulté de donner et recevoir en symétrie participe de la solitude et de l'impuissance dont je parle à l'occasion.

⁶⁷ Les services sociaux de l'hôpital, de la mutuelle, de la commune... à vous de choisir ! et la Ligue contre le Cancer, sont organisés pour renseigner ou prodiguer l'aide nécessaire.

⁶⁸ A la date d'aujourd'hui, nov. 2002, j'en suis à mon treizième mois d'aides familiales...

L'aide familiale vous écoute quand plus rien ne va, vous encourage, vous aide à avoir confiance en vous pour certaines choses qui paraissent banales mais deviennent difficiles, voire insurmontables. Comme prendre l'air certains jours. Je n'osais plus sortir de peur de manquer de force en rue et ce n'est qu'en étant accompagnée d'une aide familiale que j'ai pu mesurer la limite de mes forces et donc aussi de mes capacités.

Elles peuvent faire vos courses, votre linge. Changer votre lit -qui est devenu trop lourd et qui doit être changé si souvent ! Faire votre repassage puisque vous ne tenez plus debout assez longtemps. Elles vous feront à manger ou même vous encourageront à manger, ce qui est essentiel pour votre survie tout court, quand vous êtes écoeurée.

Elles s'occupent enfin de votre équilibre familial, qui en a tant besoin. Comme elles vont de maison en maison, elles ont une certaine expérience d'autres cas et peuvent, suivant les circonstances, vous donner des petits trucs, vous soutenir, vous aider à relativiser. Elles savent de quoi elles parlent pour le vivre dans leur pratique professionnelle.

J'ai vraiment beaucoup apprécié leur aide. Je suis certaine que je n'aurais pas pu tenir le coup sans elles. Ou, pour le dire autrement, je suis certaine que si j'ai aussi bien réagi, c'est principalement grâce à leurs interventions. Sinon, j'aurais dû m'imposer des corvées au-dessus de mes forces, j'aurais culpabilisé, et mon moral s'en serait ressenti de vivre dans une maison délabrée, sale, malodorante... J'ai donc pu utiliser toute mon énergie à m'occuper de moi, de mes fils, et des choses réellement importantes : mes soins, mon repos, mon alimentation et quelques distractions pour nourrir mon goût pour la vie. Le moral profite mieux d'une sortie de deux heures que de passer l'aspirateur ou de repasser pendant deux heures, non ? D'autant qu'une visite, une rencontre agréable sont moins fatigantes que de faire le ménage. Et avoir une maison propre, pour soi-même ou les visiteurs, ne fut-ce que le kiné, c'est aussi très important pour le moral !

Le fait qu'elles dédramatisent fut certainement essentiel pour moi, mais aussi, et surtout, pour mes deux jeunes gens de fils qui se retrouvent pour la première fois confrontés à la maladie de leur maman. Et pas n'importe quelle maladie.

Ils ont peu d'aide de leur père, ni de leurs grands-parents. Bref, ils sont assez isolés, et, au début, paniqués, cela se conçoit aisément. Certains de leurs amis leur faisaient des récits catastrophiques, du style "si on a dit à ta mère qu'elle avait le cancer, c'est qu'elle est à l'extrême limite, parce que moi, mon grand-père, on le lui a dit quelques semaines avant sa mort " !

Heureusement, le témoignage des aides-familiales et quelques discussions avec des amis médecins ont contribué à leur redonner confiance dans ma guérison. Ce rôle de tampon régulateur des tensions -sous couvert de faire le ménage- n'est pas à négliger, ni pour calmer mes tensions, ni pour celles de mes fils, ou celles que nous générons entre nous à cause de l'angoisse ou de la tristesse... En effet, avec leurs mots, elles expliquent que je vais guérir et leur attitude positive et optimiste nous aide à tenir bon. Physiquement et moralement.

A mes yeux, elles sont aussi utiles que les soins du kiné ou du médecin, à leur façon.