

Rythm' and blues

Pour que le scénario soit cohérent, je voudrais mettre au clair les rythmes et tempi qui scandent cette balade du cancer et du malade. Car tensions nerveuses, inquiétudes, chutes de force, haine de la vie, désir de vaincre se succèdent et parfois se chevauchent dans le temps. Et le contraste entre la nécessaire rapidité de la première intervention et la pénible longueur des traitements s'inscrit dans le paradoxe de la lutte pour la survie.

Ce temps qui est, si justement, le signe de la vie contre l'éternité de la mort.

Et, en lui-même, source d'inquiétude et de faiblesse. J'ai raconté comme l'incertitude des horaires pouvait me stresser, m'inquiéter, alors que toutes les certitudes m'apparaissent comme des jalons et m'aident à accepter ma maladie, les examens ou les différentes thérapies, aussi durs à vivre soient-ils.

Je parle ici du rythme des jours qui passent, de seconde en seconde, entre la première inquiétude, le premier doute et le diagnostic. Temps mille fois trop long, qui, même s'il pouvait être réduit à rien, paraîtrait encore trop long. Trop long parce que nous aurions préféré passer ailleurs que dans la maladie, comme s'il pouvait exister une "Carte du Tendre" de la vie, indiquant un chemin pour éviter les malheurs. Trop long, parce que toute intervention du temps permet les fantasmes, et que, dans ces cas-là, les fantasmes sont nécessairement morbides. Le temps de l'inquiétude est insupportable. Ainsi le temps mortifère compris entre ma colère de sein et la première visite. Ou celui du diagnostic lui-même, éternellement long, même s'il ne dura que deux heures-horloge, au grand maximum.

Temps mortifère à coup sûr, si le délai avant le premier diagnostic s'avère reporté parce que le planning de votre médecin préféré est saturé...

Pour ma part, j'ai vérifié avec ma gynéco hyper-compétente que je ne me trompais pas en faisant confiance à son assistante. Façon aussi d'être polie quant au changement de main. Mais elle me rassura et me confirma qu'elle-même préférerait que je ne l'attende pas : elle avait trop sur la planche. Comme j'ai été opérée durant la "Semaine du cancer du sein", elle passait plus de temps sur les plateaux de TV qu'à l'hôpital. S'occuper de la propagande de santé pour que les femmes se fassent soigner à temps est réellement une action prioritaire.

Evidemment, question tempo, la dernière semaine fut marquée par le stress pour tout boucler dans les temps. Mettre la maison et les papiers en ordre. Faire quelques achats. Remplir le frigo pour les jeunes qui resteront seuls à la maison pendant une semaine - finalement ce sera deux fois une semaine avec une semaine d'intervalle, puisque je serai opérée deux fois coup sur coup- vu que leur père "ne voit pas où est le problème" (!). S'organiser pour avoir l'aide nécessaire "après"... Mettre la famille au courant, en leur rendant visite de préférence, parce que je pensais que ma bonne mine de départ pouvait les rassurer, d'une certaine façon.

Dix journées pleinement chargées, avec des listes mémo pour ne rien oublier.

Là, le temps a manqué, mais heureusement : j'avais tant à faire que j'en oubliais presque l'angoisse.

Je me souviens aussi de ma rogne à la mutuelle, où les employés zélés ne voulaient pas me donner les documents nécessaires pour faire avancer mon dossier, vu que je n'avais pas l'air malade. Et la surprise de voir la gentillesse de mes ex-collègues de travail, prévenantes et très présentes, bien que je fusse seulement intérimaire et que j'aie interrompu mes activités ex-abrupto.

Puis vient la première journée d'hospitalisation, ce fameux 14 septembre au bout de la ligne verte, au pas de charge avec Raphaëlle, dans les longs couloirs de l'hôpital, d'un examen à l'autre.

Puis, le calme plat de la chambre, interrompu par quelque visite à mon lit ou à celui de ma voisine, en attendant demain, l'opération. En essayant de penser à autre chose ou à rien. Quelle vie !!!

Vivre dans un hôpital, ne fût-ce qu'une semaine, tient du calvaire et de l'absurde, tant sur le plan de la misère éprouvée pour soi-même que des horreurs rencontrées dans les couloirs...

Je parlerai ici des horaires, absurdes dans la mesure où, verbalement, il vous est enjoint de vous reposer, mais où rien ne s'y prête : nuits bruyantes⁹ souvent plus agitées que les jours par manque de personnel, petits-déjeuner alors que vous dormez encore ou enfin, soins donnés en triple vitesse toujours par manque de personnel...

L'erreur de vocabulaire porte bien sur le mot "reposer". Il ne convient pas de penser que "se reposer" signifie se relaxer, prendre du repos, dormir, mais de "se reposer sur" la prise en charge hospitalière ; ce qui suppose d'être "patient", justement.

Il ne sera pas possible de "prendre du vrai repos", du simple fait de l'économie hospitalière, imposée par le ministère et notre économie du XXe - XXIe siècle. Le personnel est sur les genoux, remplacé pour cause de maladie par des intérimaires que personne n'a le temps d'informer. Comment un personnel, lui-même sous stress et en besoin de repos, pourrait-il générer un cadre de "vrai repos" pour les patients ?

Mais je ne m'étendrai pas sur ce sujet, car, je dois dire qu'avec le peu de moyens dont disposent les infirmières et le personnel soignant, ils font des miracles¹⁰. Et je parle sans exagération. Plus d'une fois, je me suis dit qu'il était étonnant qu'il n'y ait pas plus de "casse" (morts, accidents) dans les hôpitaux, vu les conditions de travail, en particulier la nuit !

Dans notre service, la première nuit, UNE intérimaire tenait quatorze entrantes, cancéreuses opérées du jour, sans avoir été prévenue de la situation ni de la place des choses. Il est apparu rapidement qu'elle ne savait même pas que nous souffrions du cancer !

Comme nous étions toutes impotentes, avec consigne médicale de bouger le moins possible pour éviter les complications, demandant toutes la panne au même moment, demandant toutes les médicaments pour dormir au même moment, nous réveillant toutes dans la nuit au même moment pour les mêmes impératifs, je ne vous dis pas son stress et le stress généré autour d'elle chez les patientes.

Et je raconterais bien, aussi, cette femme qui a accouché dans notre service, sans prévenir (elle avait été hospitalisée dans le service de sénologie par manque de place dans le service qui lui aurait convenu), au milieu de la nuit -vlan, comme ça- hurlant pour obliger l'infirmière à accourir¹¹, d'effroi aussi de sentir le bébé entre ses jambes... et l'infirmière qui devait à la fois l'assister dans sa chambre et appeler l'aide d'un gynécologue depuis son bureau... quand deux bancardiers sont arrivés en lieu et place du gyné ! J'avais mal et besoin de renouveler mon anti-douleur... mais j'ai attendu que toutes les courreries et les cris se soient calmés dans les couloirs avant d'oser appeler, tant la gravité du moment passait à travers les murs...

Parfois, le temps peut aussi sembler long pour d'autres raisons et la vie à l'hôpital n'est pas un lit de roses pour tout le monde. Les mélanges de culture posent parfois des problèmes de stress énormes à certains patients comme en témoigne l'histoire d'Irène, dont l'état général déclinait dangereusement, sans raison apparente. A la fréquenter un peu le jour de la "ligne verte", je m'étais aperçue de ses phobies : tout ce qu'elle raconte tourne autour de la peur du noir, des ascenseurs, de la foule, de la solitude, des étrangers... Elle partageait la chambre d'une jeune arabe, dont le mari est décédé d'un malaise cardiaque durant son opération à elle¹², quelques jours auparavant. Cette jeune veuve préparait donc les obsèques de son mari dans leur pays natal, y compris le transfert du corps et l'achat des moutons à sacrifier, depuis son lit d'hôpital. Dans la chambre d'Irène, donc. Inutile de dire que cette situation particulière et particulièrement morbide ne convenait pas à Irène, vu ses troubles

⁹ Il y a tant de bruits : les infirmières qui courent dans les couloirs, et la T.V. dans les chambres voisines, et des gargouillis sans fin dans les tuyauteries, et des pas à l'étage supérieur, et encore la sirène des ambulances...

¹⁰ Je regretterais que le poids de mon assertion leur tombe dessus, alors que l'économie des soins de santé de nos ministères en est responsable: on voudrait que la lutte pour la santé "rapporte" de l'argent !

¹¹ Je suggère de créer un système de boutons différenciés pour appeler les infirmières : "rouge = extrême urgence/au secours", "orange = demande moins urgente", avec la possibilité de passer de l'orange au rouge, si un besoin devient tout à coup plus pressant, ou inversement, ce qui est plus rare, mais pas impossible ! Souvent, je n'avais que des demandes oranges...

¹² Je vous jure que je n'invente rien : tout ce que je raconte, je l'ai vu, je l'ai vécu.

psychologiques, et pour qui son cancer était déjà synonyme de mort et de panique générale. Irène allait donc de plus en plus mal, sans que le médecin ou les infirmières puissent comprendre. Or, elle ne pouvait en parler au personnel, vu qu'elle est paniquée devant tout étranger et que les infirmières sont presque toutes immigrées. Heureusement pour elle, elle s'en est ouverte à moi et j'ai pu en toucher un mot avec l'infirmière-chef iranienne, si bien qu'Irène a fini par "guérir" dans la chambre d'une compatriote.

J'admire ces magiciennes des coulisses comme des soins réels, malgré tout à l'écoute des malades, réorganisant les chambres si nécessaire, comme pour Irène, prenant les rendez-vous pour les examens complémentaires en consultation, gérant l'administration du service. Leur sourire, la finesse de leur écoute, leur présence, autant que les soins et les actes techniques, participent de la remise sur pied des malades. "Le moral ", comme on dit. Combien de fois ai-je entendu : "l'important, c'est de garder le moral" !!! Et cette source de moral, heureusement, malgré leurs difficiles conditions de travail, j'ai aussi pu la trouver chez les soignants : infirmières, kinés, psy... car il ne faut pas se leurrer, la vraie "source" de moral se trouve dans l'humanité des personnes qui nous entourent, pas ailleurs.

J'ai rencontré une patiente - que je reverrai à la radiothérapie- qui préfère (pourquoi ?) ne parler de son cancer à personne. Heureusement pour ces gens que les infirmières ont cette attention affectueuse à donner, ne fut-ce que pendant les trop courts moments où elles peuvent s'occuper de nous au milieu des soins aux autres et toutes les tâches qui leur incombent. Je voudrais tellement encourager ces personnes à avoir au moins un(e) confident(e). Et ce mot de "confident" pèse sous ma plume d'un poids spécial car il est vraiment question de faire confiance. Confiance en l'Humain que nous sommes, en la Vie que nous portons, dans tous ces humains vivants autour de nous... Et si nous ne pouvons nous en remettre à plusieurs personnes, qu'au moins l'une d'entre elles soit garante de la Vie qui continue en nous, de nos espérances.

Quand commence la chimiothérapie, le tempo devient de plus en plus lent... Celui d'un métronome en fin de course, avec quelques petits rebonds imprévisibles, dont il faut profiter à tout prix pour le bien-être moral.

Heureusement, mes amis sont flexibles, compréhensifs et patients. Certains m'ont vue débarquer sur un rapide coup de téléphone parce que j'avais un coup de blues à effacer. Ou un peu d'énergie dont il paraissait vital de profiter sur-le-champ. Tandis que d'autres se sont vus décommandés à la dernière minute parce que la trappe à énergie était ouverte et que j'y étais tombée corps et âme.

Chimiokes¹³, nous sommes "entre-parenthèses", dans une sorte d'éternité limitée à la durée du traitement. Sorte de No Man's Land de la vie active, de la vie quotidienne, de la vie tout court.

Le temps passe extrêmement lentement, couchée dans la chambre, à attendre que la dépression vitale ou que les nausées soient passées. J'en ai pris mon parti maintenant. Je sais qu'il me faudra traverser ces quatre premiers jours affreux de vomissements, puis de nausée, puis de seule fatigue totale, et rebelotte quelques jours plus tard pour la fatigue intense de l'immuno-dépression. Lutter contre cette triste vérité serait absurde, inutile et ne ferait qu'empirer mes souffrances. Accepter. Je ne peux qu'accepter pour réduire les risques. Pour pouvoir mieux profiter des jours où j'aurai un peu de latitude pour Vivre.

Une seconde peut paraître insurmontable, éternelle ou inexistante.

Hier, je me suis servi le thé et quand j'ai fait le geste de le boire il était froid : entre ces deux instants, j'ai dormi (je suppose ! ?), assise dans mon fauteuil, pendant quarante cinq minutes. Les seules

¹³ En chimiothérapie, la plupart d'entre nous ne sont plus malades du cancer. Mais horriblement malades de la chimio... Pourquoi nous appeler encore "cancéreux" ? Et comment nous qualifier alors ? Je propose le mot Chimioke, car nous sommes des humains avec un vécu particulier et temporaire. Ce nom me faisait penser à une tribu, genre indienne, en recherche de survie. Il exprime aussi mon dégoût, comme on dit Bêêêke, quand on est enfant.

réalités objectivables, en effet, étaient la fraîcheur du thé et l'avancement subi des aiguilles de l'horloge. Je revenais d'une promenade d'une heure et j'avais fait du thé pour me délasser !

Vous comprendrez donc que je vous parle d'un autre monde... Pas d'un monde inconnu, comme Mars ou La Mort, mais d'un monde dont, heureusement, très souvent, le souvenir s'efface "après coup". Puisque j'écris principalement pour les femmes, car que sais-je du vécu des hommes qui ont un cancer du sein¹⁴ ? ? ?, je dirais à celles qui ont connu des grossesses et des accouchements heureux que l'horreur de la chimiothérapie s'oublie au fur et à mesure, comme les douleurs de l'enfantement... A la fois cauchemar et à la fois rien du tout, comme négligeable. Comme si l'expérience, à la fois s'oubliait dans le vécu du quotidien, mais restait aussi inscrite dans une mémoire instinctive. Arrivée à la radiothérapie, je me rends compte que je ne pense presque plus à ma chimio mais plutôt à mes perspectives d'avenir, comme par exemple à prendre des vacances. Alors que pourtant, quand je rencontre un chimioke ou que ma mémoire revient à ce produit rouge, j'ai des frissons et une profonde réminiscence de dégoût.

Après un bon moment (le plus long possible, bien sûr), comme un coup de téléphone affectueux et encourageant, une carte marrante qui arrive par la poste, une excellente lecture ou, liesse, quelques jours de vie presque normale en dynamisme..., je revis, et le côté triste, absurde, "malade" se dissipe aussitôt.

Je ne peux donc que recommander ces petits clins d'œil que la famille, les amis peuvent faire, qui ne coûtent que quelques instants et un peu d'attention affectueuse mais qui nous permettent "d'oublier" l'effroyable expérience que nous traversons.

Je pense que les troubles de mémoire, liés à mes états de fatigue, sont aussi pour beaucoup dans cet effacement progressif. Pour ce qui est d'oublier mes "misères", je ne m'en plaindrai pas.

Après la chimiothérapie arrive la radiothérapie et la hâte de voir repousser les cheveux, espionnés matin et soir, au lever d'une sieste, à tout moment... et qui se font attendre.

Nouvelle thérapie, nouveau rythme. Quotidien. Avec fatigue cumulative.

Et toujours les mêmes têtes dans la salle d'attente, avec la compassion ou le choc face aux cancers des autres.

Deux minutes par champ à irradier, quatre champs, comptez huit minutes de solitude entrecoupées par le redimensionnement de la machine... Toujours les paradoxes de la lutte pour la santé : lourd et léger à la fois ; long (cinq semaines) et rapide (un quart d'heure par jour).

Et puis reviennent les beaux jours. Avec l'énergie à dompter, pour ne pas se laisser entraîner trop loin, au rythme où galope l'espoir de la guérison, de la liberté d'action. Car le mental s'envole comme l'air de ce magnifique printemps qui s'annonce, mais le corps est encore trop faible. Au sortir de tous ces traitements, il est lessivé. Essoré, même. Toute la vie devant soi, mais pas la force physique pour en profiter. Etape supplémentaire à franchir. Pas la pire, mais pas la plus simple non plus. Encore une expérience toute particulière de la vie. Rock and roll dans la tête, slow dans les jambes et l'endurance. Déprime assurée.

Quand j'avais le cancer, je me sentais en bonne santé, pleine d'allant... Maintenant je suis guérie, un sein en moins, mais ne me parlez pas de dynamisme ou je pleure ! Quant à la notion de bonne santé, elle n'existe plus : j'ai encore trop de petits aléas pour pouvoir assimiler ma qualité de vie à la santé. Cette période dure un temps indéfinissable. Une éternité. Un an ou deux, mais pas dix, a fini par m'avouer le médecin...

¹⁴ Je suis désolée mais le cancer au sein attaque aussi les hommes, dans une moindre proportion que les femmes, bien sûr. Ils ont plus tendance à en mourir, faute de soins, parce qu'ils ne pensent pas être confrontés à ce risque et ne vont pas consulter un(e) sénologue (service de gynécologie, dans les grands hôpitaux) s'ils découvrent une anomalie à leurs glandes mammaires ou mamelons.

Heureusement, beaucoup d'ex-malades sont là pour nous rassurer : un jour, comme eux, j'aurai le sentiment que la vie a repris ses droits. Car même s'ils en gardent un mauvais souvenir et si la veille de leur bilan ils sont inquiets, ils ont un présent et un avenir où ils peuvent compter sur leurs forces, et profiter pleinement de la vie.