

# LA PATIENCE DU PATIENT

Tête de Turc

**raconter la vie**

Cancer, le mot qui tue ? C'est souvent la première réaction de mes interlocuteurs, quand je rencontre des connaissances qui n'étaient pas au courant de ma maladie et me voient avec ma belle Tête de Turc.

C'est la peur qui guide mes interlocuteurs à répondre de façon si instinctive. Tout le monde a peur d'avoir le cancer, toutes les personnes que vous croisez dans la rue savent qu'il y a une recrudescence de cancer depuis quelques années. L'information sur le cancer en général est très diffuse. Dans l'esprit d'un grand nombre, la chimio est l'étape qui précède le décès, alors que côté malade, on sait que ce n'est pas du tout le cas.

Je ne vous fais pas un excès d'optimisme, je constate simplement que l'information que possède tout un chacun est minimale.

Pour ma part, les choses sont claires : j'ai un cancer, particulièrement agressif. Je pourrais me prendre la tête, m'écrouler par terre, pleurer à longueur de journées, ça ne changerait rien. Donc, je ne modifierai rien à ma vie de tous les jours. Mon dynamisme me permet d'être plus fort contre la maladie. Viendront sûrement des moments plus pénibles, comme ceux que j'ai déjà vécus depuis le début du traitement. Mais la maladie ne prendra pas le dessus.

Je ne fais pas partie des spectateurs, je suis acteur, mon cancer est sur scène avec moi, nous nous donnons la réplique. Plus j'avance dans ce voyage, plus je perçois ses forces et ses déficiences. J'ai également des faiblesses qu'il peut utiliser, mais à aucun moment je ne lui laisserai le champ libre sans répliquer.

Ça pourrait être pire, je pourrais attraper la grippe. Vous saviez que l'on peut mourir de la grippe ?

### **L'être changé**

Depuis deux ans je suis prisonnier, enchaîné à ce boulet que je traîne à longueur de journées. Rien n'est plus comme avant et rien ne le redeviendra.

Le traitement hormonal, la chimiothérapie, les longues attentes dans les hôpitaux, l'obligation de se soumettre et d'adapter sa vie de tous les jours aux besoins de ce mal exigeant, ont considérablement changé l'être. Il y a sûrement du bon à prendre dans une certaine forme de sagesse qui vous

vient presque naturellement du fait de l'incertitude. Il y a surtout une profonde frustration dans cette constatation d'impuissance.

Ma propension à vouloir tout gérer en a pris un sacré coup. Je suis dépendant de mes médecins et de leurs connaissances, qui pour ce problème restent limitées. Je suis diminué physiquement. J'ai perdu en acuité intellectuelle au point de mettre en danger mon entreprise...

Oui l'être n'est plus le même. Il rigole, il déconne, il reste attentif aux autres. Ça c'est un peu la façade avec son joli crépi. A l'intérieur le confort n'est plus en adéquation avec ce bel état. L'être est fissuré et fragile. C'est très lourd de porter cette maladie. Bien sûr il y aura des périodes de rémission, mais le long terme reste incertain puisque c'est incurable aujourd'hui.

### **Vie de couple à trois**

Un cancer dans une vie de couple est un bouleversement radical. Vous viviez à deux, maintenant vous vivez à trois.

A l'annonce de la maladie, le choc est plus terrible pour le conjoint que pour soi-même. Il est difficile d'admettre une telle annonce pour le malade. Pour le partenaire il est encore plus difficile d'envisager la suite de sa vie sans l'autre. C'est la première réaction naturelle de tout être aimant lors de cette épreuve.

Très rapidement la maladie prend une place de plus en plus pressante. Suite à ce premier choc, dans le cas du cancer de la prostate, vient très rapidement la deuxième annonce, le traitement. Quelque soit les choix de vos médecins, l'incontournable, l'obligatoire traitement de base est l'hormonothérapie : une simple piqûre, une fois tous les trois mois. Une simple piqûre qui n'est ni plus, ni moins qu'une castration chimique. Finie la libido, il ne vous reste que la tendresse. C'est là qu'on va tester en « live » la force du couple...

Je ne m'étalerai pas sur feue ma puissante ou faible libido, le sujet n'est pas là. Cette situation est imposée à votre conjointe qui au delà de subir vos douleurs, vos insomnies, qui au-delà de se rendre disponible pour vous soutenir le moral, pour vous accompagner dans vos soins, va être obligée de faire bonne figure pour ne pas alerter l'entourage.

Nous étions des quinquagénaires actifs avec des obligations consenties qui prenaient énormément de temps. Nous n'avions que très peu d'instantanés pour

nous et pour nos envies d'évasion à titre individuel. Et bien maintenant, le temps pour soi reste un élément qui fait partie de ma thérapie, mais qui ne fait plus partie de ce que pourrait espérer ma moitié.

La tendresse est bien là et je redécouvre sa puissance et son addiction. Le troisième membre du couple est bien là également, il sait nous le rappeler tous les jours.

Il y a trente ans, d'un seul coup d'œil, je suis tombé fou amoureux de celle qui partage mes peines aujourd'hui. Comme dans tous les couples, il y a eu des moments inoubliables et d'autres où la colère de chacun n'était pas en accord avec l'autre, mais la dose d'amour et de tendresse que nous partageons encore aujourd'hui nous a fait traverser toutes les tempêtes. L'expression « ma moitié », n'est pas un euphémisme, nous sommes un tout. Ses yeux, son sourire font partie de ma force, personne n'en a de plus beaux.

La maladie s'est immiscée entre nous avec ses menaces et ses perspectives d'avenir qui ne seront jamais plus les mêmes. Les premiers mois ont eu leur part de déni, non pas que nous ignorions la gravité de la situation, mais simplement que nous placions l'espoir d'une solution au-dessus de tout.

Les mois passés d'échecs thérapeutiques en échecs thérapeutiques ont eu raison de notre crédulité et nous ont replongés dans la dure réalité, la peur du lendemain, la peur de la douleur pour moi et la peur d'être seule pour ma moitié.

Il n'y a pas d'échéance. J'ai beau harceler mes toubibs, je sais que personne ne me répondra. Avec les progrès constants de la recherche, les soins palliatifs peuvent durer encore plusieurs années, du moins je l'espère. Je n'ai plus suffisamment de capacités pour continuer à travailler, et mes moyens vont sûrement se diminuer avec le temps. Alors profitons-en, on fera comme si c'était dimanche. Le bonheur, c'est tout le temps qu'il faut le prendre, même entre deux douleurs il y aura de quoi vivre pleinement.

## **Les enfants**

Mes enfants. Là, nous arrivons au point le plus sensible. Je n'ai pas de solutions toutes faites pour vous expliquer comment parler de son cancer aux enfants, d'autant que les miens sont de jeunes adultes et que dans ce

cas le dialogue est plus ouvert.

Jamais je n'ai exprimé de doutes sur le devenir de la situation, pourtant des doutes j'en ai plein. Le corps médical s'est bien chargé de me les communiquer ces putains de doutes avec ses non-dits. C'est ce lien brisé entre mes doutes et la franchise avec mes enfants qui m'a mené jusqu'aux larmes une nuit un peu trop longue.

Nous n'avons jamais accepté le mensonge au sein de la famille, et là, simplement par peur de communiquer ces doutes, je ne me sens pas capable d'exprimer la totalité de mon point de vue avec eux. Il est très difficile de tout transmettre dans ce cas, parce que la vérité est bien lourde à porter et que je ne veux pas leur donner tout de suite un poids qui n'est pas le leur.

Mes enfants, 25 et 18 ans, sont pris dans un cercle infernal où même si nous faisons attention à leur consacrer le temps qu'il leur faut pour les accompagner sur le bout du tremplin, et que nous y mettons toute la bonne humeur qui caractérise nos échanges depuis toujours, des détails vont forcément nous ramener à la réalité. Le rythme de vie ne peut pas être le même et les moments d'intense fatigue ne peuvent se dissimuler. Alors ils font bonnes figures, ils composent avec, et en fait, ils accumulent des ressentis qui seront longs à dissiper.

Le corps médical ne prend pas en charge ces états d'âmes. Les toubibs sont là pour gérer la maladie avant le malade. De là à écouter les femmes ou filles et fils du malade...

Si vous soumettez le problème à votre toubib, il va vous diriger au plus vite vers le Psychologue de service. A l'institut du cancer de Montpellier, je l'ai vu passer dans les salles d'attente d'hospitalisation de jour lors des chimios. Si vous pouviez voir sa tête de déprimé... ça vous calme le temps de le dire. Alors nous sommes tous très isolés. Cela été ma première raison d'écrire mon blog et l'écriture m'a énormément apaisé. Si je peux partager ces lignes dans la mesure de mes disponibilités, c'est avec plaisir aujourd'hui que je le fais.

### **Le besoin de savoir**

Selon une récente étude effectuée auprès de malades, entre 50 et 97% des

patients désirent savoir la vérité sur la gravité de leur état de santé. Les médecins dans leur grande majorité se taisent, par peur de se tromper ou pour protéger le patient. Le résultat est que sans réponse, le malade devient encore plus vulnérable.

Depuis le début du diagnostic du cancer de la prostate métastatique qui m'accompagne, je sais que le stade de la maladie est au point de l'incurable, je sais que les traitements palliatifs me sont infligés pour gagner du temps en améliorant la qualité de vie. Pourtant à chaque fois que je pose directement la question « combien de temps », je n'obtiens que des sourires complaisants. Un seul médecin a pris le risque de me répondre pour me dire qu'aucune personne du corps médical ne me répondrait.

Cette question ne concerne pas que ma petite personne. Elle est le point central de tous mes proches et de l'organisation de notre vie au jour le jour. Elle est aussi un des points qui contribuent à la confiance que nous portons à ces toubibs ; sans sincérité, comment envisager un bon suivi ?

Je suppose, mais ça reste une supposition, que nous approchons de la fin du voyage. J'ai dépassé le temps médian de survie des malades dans mon état. Je commence à être diminué dans la vie de tous les jours. Ce sont des détails que peut-être personne ne voit, mais je n'ai plus ma vivacité d'esprit et ma tonicité physique. Je cherche très souvent les mots justes alors que l'inspiration court sur le clavier de l'ordi il n'y a pas si longtemps.

Mon œdème c'est transformé en jambe ankylosée. Cette jambe engourdie est vraisemblablement le signe d'un début de problème de vascularisation. Je ne fais pas la liste de tous les risques qui vont de l'infarctus du myocarde à l'AVC...

Depuis que je suis malade, j'ai appris à écouter mon corps. Je n'arrive pas encore à communiquer avec mes cellules, mais je sais reconnaître et déceler certains blocages.

Comment expliquer à mes médecins que je n'ai pas peur de la réponse, qu'ils ne vont pas se prendre une décharge émotionnelle dans leur bureau, que je veux simplement profiter de la vie qui me reste et que sans réponse, c'est très difficile de jouir de chaque instant ? Comment expliquer à mes médecins qu'ils ne doivent pas avoir peur ?

Je sais que la marge d'erreur dans mon cas est très importante, mais ne peut-on avoir une idée, même imprécise, un seuil maxi ?

Le milieu hospitalier avec son flot de malades toujours plus nombreux ne permet pas aux médecins de consacrer le temps qu'ils voudraient à chaque patient. Chaque consultation commence par « comment allez-vous ? ». Et moi de répondre comme un con « ça va... ». A la prochaine visite, je vais faire le point sur tout ce que je ressens en détail, sur ce cumul de petits bobos qui, regroupés, peuvent peut-être nous donner un peu plus d'indices.

Mon épouse, qui voulait en savoir plus, est allée voir notre médecin traitant. En discutant avec ma moitié, je viens d'apprendre qu'au-delà de la réponse énigmatique pleine d'incertitude du toubib, au-delà de son manque de prise de responsabilité en répondant : « votre mari est parfaitement lucide de son état. », il avait terminé la consultation en lui prescrivant du Prozac, sans aucune demande de la part de ma bergère. L'inquiétude est donc une forme de dépression ?

### **Adresse au médecin**

Je sais qu'occasionnellement tu jettes un œil sur mon blog, alors écoute bien, toubib : si être conscient de son état c'est se poser des questions sur son délai de survie, alors par rapport à tout ce que j'ai lu dans les différents blogs ou livres rédigés par des médecins, oui je suis conscient que mon état est très préoccupant.

Quand on passe te voir pour avoir des informations complémentaires, c'est parce qu'on a besoin de prendre des décisions importantes pour le lendemain : que fait-on de l'entreprise, comment gérer au mieux notre patrimoine maintenant que nous n'allons plus avoir de revenu ?

Est-ce que je continue à pousser la roue de ce travail qui me ronge un peu plus tous les jours ?

Cette première question je te l'ai posée dès le début de l'annonce de ma maladie. Tu as botté en touche comme tu sais si bien le faire, en t'appuyant sur le fait que je t'avais dit que le travail était ce qu'il y a de plus important dans ma vie et que sans travail c'est comme si on me coupait un bras. Tu n'as même pas compris que cette condition faisait partie d'un équilibre et que forcément j'étais lucide sur le changement qu'il fallait opérer, que j'avais

besoin qu'on m'aide, qu'on m'accompagne...

Pour le reste, par rapport au traitement que je prends, l'oncologue t'as délégué le poste de sentinelle. Une sentinelle, c'est une personne vigilante qui doit donner l'alerte en cas de problème, ça ne se résume pas à lire les résultats d'examen sanguin ; l'oncologue les reçoit également par fax.

Quand je prends rendez-vous et que je t'expose mes problèmes de tous les jours, des douleurs par-ci par-là, une prise de poids, des insomnies, des difficultés pour uriner, la perte de la libido, je n'ai pas l'impression d'être hypocondriaque. Pour moi rien n'est plus comme avant et là aussi j'ai besoin qu'on m'aide, qu'on m'accompagne...

Tu m'excuseras cette familiarité de tutoiement, c'est plus direct dans les propos, du moins ça a le mérite d'être sincère. Ça ne fait que depuis ton installation en tant que médecin de campagne il y a presque trente ans qu'on se fait suivre par tes soins.

Nous avons toujours eu confiance et maintenant que nous avons besoin d'une proximité dans les conseils et le suivi, c'est un peu de calmant et « au revoir docteur, je vous dois combien ? »

### **La routine de l'hôpital**

C'est presque devenu une routine, tous les mois, un petit tour à l'institut du cancer pour valider la suite du traitement en à peine 10 minutes avec l'oncologue.

Vous avez rendez-vous au bâtiment B. A l'entrée vous glissez votre carte d'assuré social dans une borne qui vous donne le ticket n° 385. Vous êtes appelé par un bip et votre numéro s'affiche sur un écran. Vous devez vous rendre au bureau C5 pour confirmer votre rendez-vous. Une hôtesse d'accueil vous dit bonjour. Trop heureux d'avoir un contact humain je répons aimablement. Elle met fin à ma tentative de communication: « Vous avez votre carnet ? J'ai besoin de votre numéro d'enregistrement pour vérification » Merde ! Je suis de nouveau un numéro. Elle nous envoie dans la salle d'attente n°2, où tout le monde se regarde, et personne ne se parle. On jauge l'état de l'autre.

L'endroit est plutôt austère : un grand couloir vitré, d'où l'on peut voir le



bâtiment A. Il y a des magazines à disposition sur une crédence pour exposer toute la richesse et l'inventivité des fabricants de perruques. Un autre bip avec l'affichage du même numéro vous permettra de voir votre toubib pendant 10 minutes. Vous êtes sur une autre planète.

On finirait presque par oublier que l'on est malade, que cette saloperie nous ronge et qu'en dehors de juguler la propagation, ce pauvre toubib ne peut rien faire de plus. Je ne le critique pas, il passe peu de temps avec moi parce que je n'ai pas trop de questions, du moins plus trop de questions. Au bout de deux ans sans réponses directes et franches il est difficile de continuer le dialogue.

« Tout va bien M. Tête de turc, le traitement répond bien, votre PSA baisse, nous nous reverrons dans trois mois maintenant, une visite par trimestre suffit à moins que vous ne ressentiez des douleurs, merci dans ce cas de me prévenir »

Mon PSA baisse, c'est un peu oublier qu'il était monté si haut ces derniers temps que globalement il reste plus haut qu'il y a 2 ans. Je suis l'otage de l'optimisme de mon oncologue et du pessimisme de mon urologue.

L'urologue, lui, n'avait pas le même discours, en insistant bien sur le fait que nous étions dans du palliatif, et qu'il était hors de question de m'emmerder plus avec une intervention chirurgicale qui amènerait plus de traumatisme post opératoire que de confort.

Nous sortons de l'unité de consultation pour aller un peu plus loin dans l'institut du cancer de Montpellier, rendre une petite visite à la ligue contre le cancer pour leur demander un peu de soutien. Il fait un temps radieux, on se croirait au printemps. Nous sommes en novembre et les arbres ne veulent pas se dépouiller pour l'hiver. Tout est normal, d'ailleurs ce matin j'ai naturellement récolté mes tomates dans le potager. Je retiens ma moitié par le bras : une voiture sort de l'institut. C'est un corbillard avec une boîte recouverte d'une couverture pourpre à l'arrière, comme pour nous rappeler qu'ici on ne soigne pas la grippe.

Mais qu'est-ce qu'il fait là ce con ? Il ne peut pas passer par derrière ? Ma moitié me tient par la main et resserre ses doigts dans notre poignée. J'ai envie de croire que l'oncologue a raison.

Après être rentrés dans l'immeuble qui abrite l'association sur Montpellier nous rejoignons l'équipe dans un petit réduit au sous-sol, au fond du couloir. La première préoccupation de ces personnes est la collecte des cotisations pour continuer à améliorer la recherche et le peu de soutien qu'ils peuvent faire. Je ne les blâme pas d'autant qu'ils sont bénévoles.

Sur une ville comme Montpellier il n'y a même pas de soutien juridique et d'après le dépliant, l'aide financière est réservée sur dossier pour des personnes dans un grand désarroi. Avec mes 25 € d'indemnité par jour, je suis encore riche, ça me rassure.

### **Mon banquier**

Et puis, il y a les banquiers et les assureurs. Je sais c'est un peu facile de taper sur son banquier, le pauvre, il est tellement exposé. Mais là, je dois dire, j'ai un peu de mal à me retenir. Depuis mon arrêt de travail, une assurance pour laquelle je cotise depuis la signature de mes prêts devait prendre en charge mes échéances. Ce n'est pas le cas, ils font les sourds et ne m'envoient même pas le dossier pour exposer en détail ma requête légitime ... contractuelle, devrais-je dire. Le banquier en profite pour plomber le compte à grands coups d'agios : environ 200 € ce mois-ci. Plus d'un quart de mes revenus partent en agios.

Il est très courant que ce genre de pratique débouche sur l'indemnisation qui était prévue, mais huit mois plus tard. C'est sûrement une méthode de nos banques pour laisser le temps aux malades de se reposer. Toujours est-il que si ça dure huit mois, je ne serai peut-être plus embêté par les agios, parce que d'ici là je ne serai peut-être plus là. Bien entendu, la même banque, au moment où mon entreprise était florissante et mes revenus à l'identique, ne m'a jamais ennuyé.

Toute personne qui se trouve dans mon état n'aspire qu'à une chose, la tranquillité. L'envie de se reposer calmement, de garder ses forces pour profiter de la vie et d'avoir un minimum de sérénité pour favoriser des nuits paisibles.

Du temps où je n'étais pas malade, comme chacun, j'ai eu mes moments de stress qui prenaient le dessus sur tout ce qui pouvait s'offrir à moi. Les problèmes matériels ont bien entendu fait partie de ce stress.

Aujourd'hui, les choses ont changé. Je n'ai plus de pouvoir sur quoi que ce soit, et les vautours sont aux abois.

Le banquier a tous pouvoirs et ne peut jamais être mis en cause. Pour faire valoir mes droits à l'assurance et à la prise en charge de mes prêts, j'ai commencé par faire confiance au directeur de mon agence bancaire. J'ai ensuite utilisé la procédure du médiateur de la banque, qui m'a répondu par une fin de non-recevoir, prétextant que ma banque faisait tout pour répondre favorablement à ma demande. Maintenant, je n'ai plus d'interlocuteur parce que ce banquier, vexé par ma démarche et mon manque de confiance a demandé à ses supérieurs de ne plus gérer mon dossier.

Pendant ce temps les agios pleuvent et le découvert se creuse par leurs prélèvements abusifs. Légalement je suis fautif de la mauvaise gestion de mon compte.

Le repos n'est pas pour tout de suite et les nuits resteront courtes encore un bon moment. Je ne sais pas si mes toubibs peuvent mesurer l'impact de ce stress sur l'efficacité des traitements ; ça n'a pas l'air d'être programmé dans leur raisonnement, mais force est de constater que l'effet des traitements est en dessous de ce que l'on pouvait espérer.

## **2014**

Il y a des traditions que l'on a plus ou moins envie de respecter, celle des bonnes résolutions pour la nouvelle année en font partie. Je vais donc vous exposer mon point de vue sur mes bonnes résolutions.

L'année 2014 est pour moi le départ pour une troisième année de voyage avec ce cancer de la prostate :

Je vous jure d'être toujours aussi pugnace et impertinent dans ma lutte contre ce système qui profite de la faiblesse des personnes pour gagner du temps et préserver du capital qui ne lui appartient pas.

Je ne reviens pas sur mon envie de laisser faire le temps, que j'exposais précédemment, cela a porté ses fruits plus rapidement que je ne l'imaginais puisque la banque et l'assurance ont fini par lâcher prise et me remboursent tous les trop perçus. Je vais simplement essayer de doser les efforts sur ceux qui le méritent.

Je m'engage à bien écouter mes toubibs, et surtout à bien veiller à ce qu'ils

ne soient pas sourds à mes demandes. J'ai encore l'impression de parler dans le même dialecte qu'eux et donc de me faire comprendre. La liberté au sens large, offre le choix du ton, et mes droits de patient qui cherche à être correctement informé de son état n'ont pas changé.

La fréquentation régulière des hôpitaux permet d'affûter son regard sur la déshumanisation de la société et la fragilité des liens sociaux. Ma situation est loin d'être la pire, et même si j'ai mes périodes de fatigue intense et de douleurs, je garde une autonomie relative. Ça ne m'empêchera pas de continuer à lutter pour éviter de casser ces liens sociaux dans les relations de tous les jours et particulièrement dans mes rencontres autour de cette maladie.

Je vais aussi arrêter de me regarder de trop près dans la glace. Mon aspect physique, transformé par la maladie et les médocs, entre Pomme d'api et Quasimodo, ne me convient pas ; mais il ne changera plus, si ce n'est en pire, malgré mes lamentations.

Enfin je vais essayer de centrer un peu plus mon attention sur mes proches, que j'ai embarqués dans ce voyage comme des passagers clandestins et qui gardent le silence et m'écoutent sans trop me contrarier.