

# MON CAPITAL ESTOMAC

Vicky Le Ruyet

**raconter la vie**

*Quand la maladie vous empêche de manger et de boire normalement, vous pensez pouvoir compter sur la médecine pour vous soulager. Mais le rouleau compresseur de l'administration en décide parfois autrement.*

---

Je pars à ma consultation médicale spécialisée. Je ne sais pas si je dois être confiante ou non. Cela fait tellement de mois que je me bats pour garder mon traitement. Mais c'est pénible de devoir lutter contre le monde médical. 4 longs mois de démarches administratives pour que mon traitement me soit redonné. Et il l'a été, pour 3 mois. Mais cette sentence m'a guillotiné, à peine 10 jours après la reprise des perfusions : « Dans 3 mois, votre traitement sera stoppé de façon définitive. Il est trop onéreux ». Mon seul espoir est cette consultation. Mais je suis vidée et ne le sens pas.

C'est mon tour. Je comprends très vite que cela ne pas va pas tourner en ma faveur. Mon intuition se confirme. La vacuité des propos une nouvelle fois ressassée ne fait que sonner le début du compte à rebours. J'écoute sans entendre : mon traitement coûte trop cher. Du coup, je perds à la fois mon traitement et l'équipe médicale. Je suis punie pour avoir tenté de me battre sur le plan administratif . Le diagnostic est sans appel : je retourne en errance médicale une nouvelle fois. Je pensais que cela ne m'arriverait plus jamais. Quoique la première fois que je croisai ce terrible barbarisme d' « errance médicale », je rencontrai des médecins qui tentaient tous des choses, soit disant non douloureuses et non invasives – puisque eux sont toujours du bon côté de l'instrument de torture. À ce jour, presque 6 semaines après la réception sous avis recommandé de la sentence, aucun médecin ne m'a répondu.

Semaine 1 : je vois partir mon matériel de perfusion, car « il coûte si cher ». Mon cerveau a du mal à percuter devant l'horreur de cette nouvelle. Tout ce qu'il entend, c'est le tic-tac du compte à rebours. De qui ? De quoi ? Mon corps va connaître à nouveau les affres de la soif, avec cet estomac qui ne fait plus descendre son bol alimentaire. Même l'eau ne passera plus. Puis ce sera avec l'air, juste en parlant. Et entre tout ça, je vais commencer à ramper. Car sans le traitement perfusé, mon estomac n'a plus de vidange gastrique. Et le reste va s'aggraver, car si je ne peux pas boire, je ne peux pas prendre

mes traitements oraux pour les autres pathologies. Et si je bois, je vais certainement vomir, et mes traitements ne me serviront à rien. Mais pour l'instant, ça va, je profite encore de la répercussion de ceux de la semaine dernière.

Semaine 2 : ce fut violent. Au bout de 10 jours, le liquide a commencé à flotter, et j'ai recommencé à vomir. Alors j'ai un choix, difficile et cornélien. Choix 1 : je bois, mais ça ne descend pas, et je vais continuer à vomir de façon cataclysmique, dans la douleur de ce volcan intérieur rempli d'acide. Choix 2 : pour moins souffrir, je ne bois plus, je garde un peu mon capital estomac, ce qui me permet d'avaler pendant un peu plus de temps les médicaments. Et puis, si je ne bois pas, je ne vais pas me mettre à éructer comme un phoque et je pourrai garder une vie sociale normale. Parce que lorsque l'estomac est plein, vu que rien ne descend, j'ai de ces bruits qui déclinent l'impolitesse sur toutes les notes, à mon corps défendant. Je prends le choix 2.

Semaine 3 : j'ai de la chance, il ne fait pas trop chaud. Mais mon peu d'absorption alimentaire devient douloureux. Je dois me résigner, outre la soif, à ne plus rien tenter de grignoter le soir, pas même un yaourt, sous peine de souffrances nocturnes trop importantes pour trouver le repos.

Semaine 4 : c'est dur de ne pas pouvoir boire. Mon corps commence à fatiguer, mais il y a de la réserve. Je commence à adapter mes activités ménagères en fonction des moments où je me sens mieux.

Semaine 5 : le liquide, il ne me reste que du liquide. Au diable l'avarice, je peux boire encore un peu, donc ce sera du lait. Mais le peu, c'est le matin, le midi, et le soir. Entre, pas possible. Cela devient difficile, et les bruits inopportuns se font entendre. Donc, je freine au maximum ces moments douloureux, aussi bien physiquement que socialement. Une crise, une autre, le bide, il prend le relais, un épisode de subocclusion. Encore un, des larmes, de la douleur... On rallonge les patchs antalgiques avec d'autres substances toutes aussi fortes. Ça fait moins mal. J'ai l'impression que mon intérieur est en train de se flétrir douloureusement.

Semaine 6 : je garde tous mes projets, ils me font tenir la route, des expositions, des écrits, je fais la rentrée scolaire de ma fille. Il fait chaud, trop

chaud ici. Sauf que je ne peux pas boire. Cela commence à me peser sur le physique, cela se voit, le pantalon devient lâche. Le soir, je ne supporte plus rien, assoiffée, éreintée, épuisée. Cela me met en colère, que mon corps me lâche alors que mon cerveau veut avancer. Je me retiens de parler, comme ça mes paroles ne sont pas ces lourds bruits rauques qui remontent dans ma gorge.

Semaine 7 : trop faim, affamée, je me jette à pleines dents sur une bouchée de pizza. Je vais le regretter, ça ne loupe pas. Ce qui se passe après dépasse mes pires craintes. Les vomissements me privent de souffle, violents ils me vissent le corps aux toilettes, les mains se crispent sur les murs, les larmes se mélangent aux cris de douleurs qui accompagnent toutes ces manifestations. Ça dure beaucoup trop longtemps.

Les mots de colère resurgissent. Tout cela parce que, « mon traitement coûte trop cher », 150 € par mois, avec le matériel de perfusion. 150 € pour vivre normalement, ne pas manger normalement, mais boire normalement. Je fais partie d'une obsolescence administrativement programmée. Ces mots, je me les martèle, pour que ma colère me porte à me relever, à continuer à avancer.

J'ai peur de relever la tête, j'ai le souffle coupé, le nez bouché, les mâchoires sont douloureuses, les oreilles me font mal. La violence de la crise m'a couverte de pétéchies, du cou jusqu'à la racine des cheveux. Peut-être en dessous, je ne vois pas. J'ai peur de lever plus haut les yeux sur ce visage, les plaques rouges que je vois m'effraient. Ouf, le blanc de mes yeux est intact, les vaisseaux oculaires n'ont pas explosé eux aussi.

Me tenant à la porte, je file me coucher. Je ne peux plus respirer, tout est contracté. Le lendemain matin, lorsque j'accompagne ma fille à l'école, il me faudra porter un foulard autour du cou pour cacher les rougeurs. Je ne peux même plus manger de yaourt, mais tant que je peux boire encore un peu de lait, ça va. J'ai soif, je m'en fiche, je relève le défi. De toute façon, là, à ce stade, je sais que si je bois, je vomis –alors, la vie continue. Je m'arrache, il le faut, j'ai promis à ma fille.

Semaine 8 : j'ai peut-être trouvé une infime parade. Boire de toutes petites gorgées d'eau glacée. Aujourd'hui, j'ai dû parler. Le spray pour humidifier la bouche ne fonctionne pas trop quand je dois parler. Et je me suis retrouvée

avec les lèvres collées aux dents. L'horreur. J'ai eu l'impression d'être figée. Mon corps se consume de l'intérieur, je ressens une grande fatigue. Il fait chaud. Mais je tiens, je fais le ménage le matin, je vais chercher ma fille à l'école. Les soirées sont toujours aussi délicates et difficiles, comme si chaque minute durait un quart d'heure. J'ai prévenu ma fille, tout en lui promettant que je ferai durer la chose le moins longtemps possible, que je risquais d'être hospitalisée à tout moment.

Ce matin, je me suis levée. Je suis lasse. Le ménage est long. J'ai envie de dessiner, et au lieu de cela, je me retrouve couchée, devant le ventilateur. Il fait chaud, encore. Mon cœur pleure, il se brise, se noie de devoir renoncer ; si je n'arrive plus à tenir un crayon, ou un pinceau, c'est que je commence à être sérieusement fatiguée. Alors je regarde ma fille, je me dis que je n'ai pas le droit de lui faire vivre ça. Il y a quelques années, j'ai vécu pire, et aujourd'hui je n'ai pas le droit de renoncer. J'ai su affronter, et à l'époque, quand le choix s'est imposé à moi, j'ai choisi le chemin du port du cathéter pour me perfuser et vivre avec une normalité différente.

Je me suis levée, j'avance. Mes épaules sont douloureuses, mon corps commence à se recroqueviller, comme une feuille qui s'assèche. Ce qui me fait râler, c'est que ce sont les compétences administratives qui ont imposé l'arrêt du traitement, les médecins ont abdicqué et m'ont abandonnée. J'en pâtis, mon foyer en pâtit, et ma fille plus que tout. Quand je la regarde, j'ai envie de dédoubler mon corps pour la prendre dans mes bras, et faire tout ce que je ne peux pas avec elle, rire, la porter, courir à la plage, manger... Quelques mois encore à tirer sur la corde. Avec le mince espoir d'avoir une chance d'avoir à nouveau le traitement, ou un autre. Dans 3 mois peut-être, lorsque je vais m'expatrier dans une autre région pour me faire prendre en charge. Je dois tenir. Et je tiendrai ! Ma détermination est ancrée, c'est juste malheureux de devoir prouver leurs erreurs, à eux, ces gens bien portants. Ma volonté est de fer, et une nouvelle écorce se crée à chaque nouvelle épreuve, nouvel assaut, qui me cloue pour quelques heures au lit, avant que je ne me relève, toujours, pour ajouter un pas de plus. Quel que soit le temps que cela prendra, ce n'est pas le temps seul qui compte. C'est seulement la vie qui est à préserver. Je ne vis pas dans un scénario de mauvais film de science-fiction, et espérer se soigner n'est pas une utopie, c'est un droit revendiqué pleinement. Ma ténacité acharnée dépassera leur volonté de

faire de mon corps une machine à désuétude programmée.