

Journée du 12 octobre 2017.  
Une conversation téléphonique



Une pièce – des invités attendus – les cents pas pour suspendre le temps – la télévision qui fait diversion – Vont-ils venir ?

Une, deux, trois, quatre sonneries ... putain de télécommande – il y en a tant qu'on les confond -



--- Allo .. Ray .... Ray Maldo



--- Oui, bonjour ..



--- Ici, C'est Hesse



--- Hesse ?



--- Oui, Hesse Care, on s'était rencontré à Château-Gontier, j'ai su que tu étais désormais à Mayenne



--- Ah Oui, Hesse et toi tu es où maintenant ?



--- A La Roche sur Yon, je reviens du Costa Rica, mais là je pense que c'est ma dernière étape



--- Ah bon et pourquoi ? Comment vas tu ?



--- Et bien .... Mal ....je vais mourir.....j'ai un cancer du pancréas .  
Je pense qu'il me reste six mois à vivre



..... (dans le silence les mots se figent,  
la respiration cherche son souffle).



--- T'inquiètes pas Ray, je sais qu'il n'est pas toujours facile de trouver les mots qui vont ensemble comme quand on parle d'amour, mais tu es là au bout du fil et j'entends ta présence et cela me reconforte.



--- Merci Hesse, de me comprendre, ton annonce est comme un ouragan qui me dévaste alors que c'est toi qui est malade. Je suppose que si tu appelles c'est aussi pour m'en parler....



--- Oui, je vais te raconter et après te proposer quelque chose



Je t'écoute



--- Cela a commencé par des douleurs au niveau du dos, comme je faisais pas mal de tennis, je n'y ai pas prêté attention. Mais après avoir arrêté le sport, toujours mal, même quand je m'allongeais.

J'ai consulté, fait des examens : échographie, scanner thoraco-abdominopelvien, biopsie et puis le diagnostic est tombé : quatrième cause de mortalité liée au cancer : cancer du pancréas.

C'est sûr cela a été difficile à digérer.

Mais, Ray, c'est surtout la douleur, cette putain de douleur, des fois je ne sais même plus où j'habite tellement j'ai mal, à moins que je ne sache trop où j'habite, il m'arrive même de me dire que je n'aime pas habiter en moi et j'aimerais aller dans une autre contrée là où le corps flotte en dehors de soi.

Alors qu'est ce qui me faisait mal, la tumeur, les traitements, les soins : parfois impossible à dire, c'était comme un champ de mines

- « « *Je n'ai pas encore vaincu ce que je combats ; mais je ne suis pas encore vaincu non plus et, ce qui est le plus important, je n'ai pas encore capitulé. Je me déclare en état de guerre totale* ». Fritz Zorn – Mars (1975)



... Mais tu as eu des traitements pour te soulager ?



... Oui j'en ai essayé des trucs, des potions, des opioïdes, j'en ai essayé des trucs, le doc y me disait : surtout quand cela ne marche plus, dites le, c'est qu'il faut changer de traitement. Stop and go qu'il disait. Il m'a aussi raconté une histoire de mille feuilles non recommandé pour la digestion



... Je vois que tu n'as pas perdu le sens de l'humour,  
ni celui de la gourmandise



... Oui, en esprit mais des fois mon corps il n'a pas d'appétit

J'avais lu sur le web qu'il y avait des traitements à base d'alcool qui existaient, l'alcoolisation du plexus céliaque ...alors dès fois j'ai fait large j'ai essayé l'alcoolisation du bonhomme entier ...



... Mais tout seul c'est l'enfer, heureusement que mon doc m'a dit « allez donc au groupe ETP » et comme il me l'avait déjà dit lors de l'annonce il m'a proposé un traitement par voie intrathécale.



... C'est quoi ton truc d' ETP ?



... Au départ je croyais que c'était « Ensemble Touche pas mon Pancréas ». Non, je déconne, c'est Education Thérapeutique du Patient

On est en groupe, pour le même type de problèmes, avec un ou deux soignants, et on raconte comment apprendre à faire face, comprendre, agir pour combattre soulager notre douleur. Ce partage d'expériences, de croyances, de solutions nous aide à avancer et si on n'a pas l'espoir de guérir on a celui de mieux vivre.

La douleur c'est un peu comme un alien, tu sais pas comment ça arrive, quelle forme cela à, ce qu'elle te veut, comment elle vit en toi ... alors t'apprends..... à jouer aux cartes.



Hein, quoi ?



... Je savais que tu allais réagir, en fait un truc pour mieux comprendre avec l'infirmière, c'est qu'elle nous présente de cartes pour décrire, nommer, identifier notre douleur, nos sensations et aussi nos émotions.

Et puis on apprend que le traitement peut prendre plein de formes : les médicaments bien sûr, et il y en a plein de catégories, mais aussi des techniques, la parole, des trucs et astuces.

En tout cas pour moi, cela a été essentiel de pouvoir partager, prendre le temps, être écouté. Autrement tu serais comme le petit prince qui atterrirait sur la planète du malheur peuplée d'aliens plus effrayants les uns que les autres.



Tu m'a s parlé d'une voie intrathécale aussi ;



... Ah oui, c'est un traitement qui consiste à te mettre une pompe dans le bidon. Ils font ça à Angers, on te fait croquer une pomme et tu tombes dans le bras de Morphée, pendant ce temps ils te mettent cette fameuse pompe et puis après ils te mettent une potion avec un mélange savant qui soulage ta douleur. T'as même une télécommande pour régler les trucs. Et puis après que la pompe est installée, il faut la remplir régulièrement.



Ah bon tu dois aller à Angers pour cela.



... AH non, j'ai la chance d'être dans le pays vendéen, là bas tu peux recharger ta pompe. Tu prends rendez vous. La potion arrive directement d ' Angers, et l'infirmière te prépare, te badigeonne et t'injecte via la peau le truc.

C'est comme un rendez vous, je me prépare, on me prépare, on me répare, on se sépare, et je repars.

Même si j'ai affaire à des professionnels, car c'est une technique, mais cela s'apprend et je sais que s'il y a un souci les experts d' Angers, pas ceux de Miami,

même si c'est un peu comme des amis – amis , sont disponibles et je sais que c'est un temps précieux de rencontre avec l'équipe, et en particulier l'infirmière. En fait, je ne vois plus que la bienveillance dans leurs yeux et j'oublie la seringue.

Et parfois quand j'y réfléchis, je me dis c'est une chance que d'habiter en Vendée, sûr que s'il y avait eu la même chose en Mayenne j'y serais revenu.

En plus, je sais que si jamais j'ai trop mal, cela même se faire à mon domicile.

En tout cas depuis que j'ai cette pompe, je vis mieux, je peux à nouveau faire de choses, je ne suis plus scotché à ma douleur, je peux lire, rire, faire mon jardin, téléphoner, la preuve



Oui en effet



Cher Ray, en fait j'aurais voulu, qu'on aille ensemble sur l'île de Ré. Sans doute une dernière fois, mais une fois encore. Et qu'on fasse les lézards et qu'on se raconte des histoires face à la mer comme on l'a déjà fait.



Bien sûr Hesse. Reste à convenir d'une date.



Merci Ray, j'entends que tes invités arrivent.



Je t'en prie Hesse, nous faisons juste une soirée avec un ami qui nous fait part d'un voyage au Costa Rica.



Je te souhaite une belle soirée Ray, et je te dis à bientôt sur l'île de Ré.

- *« Jamais je n'avais pu parler de choses tristes et jamais non plus de choses sérieuses car la tristesse que je portais en moi avait toujours été si grande qu'elle eût fait sauter le cadre de toute conversation conventionnelle, si j'avais ouvert les vannes qui retenaient le torrent de désespoir comprimé en moi. C'est pourquoi, automatiquement, j'avais toujours tout tourné à la plaisanterie ou même en ridicule, afin d'é luder, autant que possible, le malheur qui, en moi, menaçait. »*
- *Fritz Zorn - Mars - (1975)*

*Billet de Ray Maldo rédigé par Bernard LEFRANCOIS (Membre du CA)*