

« Lorsqu'on est malade, on subit beaucoup, mais le fait de témoigner m'a donné une prise sur tout ce qui m'arrivait. J'avais de nouveau la possibilité de faire, d'agir d'être là pour les autres.

C'était vraiment, je crois, l'expérience à faire dans cette maladie. L'expérience d'une vie ».

Clémentine Vergnaud, Le journal de Clémentine

« **Tu es une battante.** » Combien de fois ai-je entendu ou lu cette phrase ?... Cette phrase m'irrite, m'agace, m'exaspère, me donne envie de hurler... Non, je n'ai juste pas le choix. Je dois, pour éloigner votre propre peur de la mort à laquelle ma situation vous renvoie, afficher courage et détermination. Cacher le plus dur. Montrer que je me bats, quand en réalité j'ai juste envie de baisser les bras...

Pour autant, ça ne fait pas de moi une battante. Quand j'ai suivi mon premier traitement de chimiothérapie et d'immunothérapie, je ne me battais pas. Je subissais, il ne faut pas rêver ! Je subissais les effets secondaires, la nausée tous les jours et durant toute la journée, les vomissements aussi et la fatigue permanente. L'espèce de brouillard mental qui altère les souvenirs de la veille. Ne plus se rappeler ce que l'on a dit, ce que l'on a écrit, si on a, ou non, pris tel médicament...

Cette phrase est, évidemment, pleine de bienveillance. Tout comme celle qui revient à peu près aussi souvent : « **Tu vas t'en sortir.** » Encore une de ces phrases destinées à rassurer ces gens frappés par l'injustice que le destin a mise sur ma route – et pourrait mettre sur la leur...

Quand on n'est pas guérissable, c'est quand même assez étonnant de continuer à entendre ça. Mais je ne peux pas en vouloir aux gens car il y a toujours une part d'incertitude et, eux, ils choisissent de croire que je vais m'en sortir. Pas forcément parce qu'ils sont convaincus de l'issue mais parce qu'ils ont besoin que je m'en sorte pour eux-mêmes. C'est affreux, quand vous avez une amie de votre âge qui a un cancer, de se dire qu'elle peut y passer. Je pense que les gens ont besoin de projeter que je vais guérir. Il y a bien sûr la volonté de me donner de l'espoir, de me galvaniser, et je le prends pour ce que c'est : une énorme bienveillance...

J'ai cette envie de leur crier à la tête : « Non, je ne vais pas m'en sortir. Je ne m'en sortirai pas. Jamais. Ma vie est condamnée à s'écrire sous le poids du cancer. Pour toujours. Finis, les rêves et les projets – en tout cas ceux que je formulais initialement. Je vais devoir tout revoir au rabais et m'en contenter. » Mais ça, je ne peux pas le dire, je ne peux que l'écrire. Quel poids. Quel carcan que de devoir se taire et encaisser quand on a juste envie que les gens se taisent...

À partir du moment où les gens savent que tu es malade, ils n'ont plus le même lien à toi et tu n'as plus le même rapport à eux. Beaucoup de leurs phrases m'irritent, m'agacent. Alors qu'en temps normal, tu n'as pas cette susceptibilité permanente avec tes amis et tes proches ».

Clémentine Vergnaud, Le journal de Clémentine

*«**Ce qui m'apaise beaucoup**, c'est lorsqu'on me dit : « Je comprends, ça ne doit pas être facile. » Ou bien : « Je suis là, si t'as besoin, je suis là, tu m'appelles, à n'importe quel moment je suis là. Je suis à tes côtés. » Ce sont souvent mes parents qui trouvent ce genre de phrases. La plus grosse preuve d'amour qu'ils puissent me faire, c'est d'accepter que je leur dise parfois : «Papa, maman, j'ai peur de mourir. » Cela doit être affreux pour des parents d'entendre ça, et je culpabilise régulièrement quand je leur envoie cette réalité en pleine face. . Que je m'en sorte ou non, ce n'est pas l'essentiel...L'essentiel, c'est d'avoir toujours ces gens-là à côté de moi. Voilà ce qui m'apaise le plus : savoir que les gens restent, même quand j'ai peur de mourir.*

Ce qui m'aide aussi, ce sont les quelques moments d'évasion que j'arrive à avoir. Je les appelle « mes moments dorés ». Ces petits moments partagés avec tes parents, tes frères et sœurs, tes neveux et nièces, où l'on rigole sur je ne sais plus quelle histoire de famille. Il y a aussi quelques moments avec les amis, comme cette soirée en novembre dans un bar où je suis restée jusqu'à deux heures du matin. Cette soirée avait la saveur de celles d'avant, même si pour moi il n'y avait que du Coca dans mon verre...Cette soirée était géniale parce qu'elle m'a fait oublier le cancer pendant quelques heures. Je l'ai payé le lendemain parce que j'étais fatiguée et que je n'étais pas bien du tout. Mais ça en valait la peine...

La deuxième personne que j'ai rencontrée totalement par hasard, sur Twitter, c'est Gabriel... Nous avons souvent échangé sur nos impressions de cancéreux vis-à-vis des autres... Avec Gabriel, nous avons beaucoup parlé de toutes ces choses. Comment nous envisageons la fin ? Jusqu'où sommes-nous prêts à aller ? Je dois dire que nous sommes très connectés. Nous comprenons vite où veut en venir l'autre. Nous partageons aussi les moments de fatigue, de découragement – « je n'en peux plus, de toute façon à quoi ça sert ». Et puis, cela fait du bien de pouvoir dire ce qu'on ne peut pas dire à d'autres. Non seulement il n'y aura pas de jugement, mais on sait qu'on ne fera pas de mal en se disant ces choses. Il est parfois très difficile d'échanger avec les gens qui n'ont pas de cancer parce que ce que l'on dit est presque cruel pour les autres. C'est trop dur à entendre. Mais Gabriel et moi, nous avons cet espace où l'on peut tout se dire. Ça fait du bien. Ça libère ».

Clémentine Vergnaud, Le journal de Clémentine

« Après avoir installé tout le monde à grand renfort de chaises, mon oncologue entame la consultation par ces mots : « J'ai voulu vous recevoir tout de suite quand le docteur Eagle 4 m'a appelé car je sais que l'attente est pire pour les patients que la maladie elle-même. » ... il explique ce qu'est la maladie et comment nous allons tenter de la combattre. Ensemble, ils consacrent plus d'une heure à nous recevoir et à répondre à nos questions. Il est très pédagogue, répète, reformule, me fixe droit dans les yeux quand il affirme ou détaille...

Son humanité se confirmera à plusieurs reprises au cours de ma maladie. Je me souviens de sa façon de s'asseoir près de moi quand il viendra faire le point sur le dernier scanner, s'intéresser au livre que je lis lors d'une hospitalisation, poser sa main sur la mienne ou sur mon épaule pour me rassurer quand je suis inquiète à cause de cette tumeur qui me ronge de l'intérieur. Contrairement à bien des médecins, il me consacra toujours le temps nécessaire et non celui qu'il s'est accordé mentalement. Il répondra à toutes mes questions et ne s'intéressera pas qu'à l'aspect clinique de ma pathologie, n'hésitant pas à m'interroger sur ma vie sociale et personnelle, sur les répercussions de ma maladie sur l'estime de moi également...

Le jour de ma sortie de l'hôpital, mon médecin généraliste m'a demandé de lui donner des nouvelles par mail et, très vite, nous avons créé un échange, un lien. Nous nous écrivons régulièrement... Il m'accorde plus d'une demi-heure pour me demander comment je vais, sur le plan médical mais aussi sur les autres plans, et il me pose plein de questions : « Est-ce que vous arrivez à voir vos amis ? Est-ce que vous arrivez à sortir un petit peu, à faire du sport ? Comment ça va avec votre conjoint ?... »

Les infirmières seront aussi des soutiens de taille pendant les nombreuses séances de chimio – et après ! Leurs mots, leurs encouragements perpétuels, sont autant de force pour tenir le coup... »

Clémentine Vergnaud, Le journal de Clémentine

« Le sentiment que j'en garde aujourd'hui, c'est de quelque chose de très lourd parce que je suis en **traitement** deux semaines sur trois. Je n'ai quasiment aucun répit. Une espèce de brouillard s'enchaîne pendant quatre mois. Cela revient tout le temps. Oui c'est ça. Le sentiment d'un brouillard mental accompagné de nausées, de fatigue, de vomissements. C'est extrêmement lourd et je ne m'en rendrai compte que par la suite...

je suis tout le temps fatiguée. Je n'arrive pas à me concentrer et je ne mémorise plus rien. Je ne vomis pas tant que ça parce que je suis chargée d'antiémétiques – des médicaments qui empêchent de vomir –, mais j'ai tout le temps la nausée, du matin au soir et du soir au matin. Je me lève et m'endors avec la nausée... ».

Clémentine Vergnaud, Le journal de Clémentine

«Je veux savoir si endurer ces vomissements, ces nausées, ces douleurs, ces séjours à l'hôpital, si tout cela vaut vraiment le coup. Je veux savoir quelle saveur et quelle orientation donner à ma vie : on ne se lève pas le matin de la même façon quand il nous reste six mois à vivre ou quand on a la possibilité, un jour, de laisser tout cet enfer derrière soi...Et tout ce que je lis me donne le vertige... Je savais que c'était grave. Mais de prendre ça dans la tête...

Et tu te demandes à quoi ça a servi de te lever tous les matins avec la nausée. J'aurais pu me lever tous les matins dans un pays différent. J'aurais dû en profiter. Je le sentais depuis le début, mais cette fois c'est clair : je vais y laisser ma peau. Je ne vais pas m'en sortir. Oui, je vais mourir. J'avais envie d'avoir au moins un enfant, de construire toute une vie de famille. J'avais envie de partir en vacances, de faire des projets professionnels, de changer de service au boulot parce que tout le monde connaît mes envies dans ce métier. Et je me dis, tout ça je ne le ferai pas. **Je suis tellement déçue.** Déçue de me dire que ma vie va s'arrêter sûrement très vite.

Je pense aussi à mes parents qui vont devoir vivre avec la perte d'une de leurs filles toute leur vie. Quand je suis tombée malade, mes parents venaient de partir à la retraite. Et de nouveau je suis frappée par un **sentiment d'injustice**, mais pour les autres cette fois. J'ai vu mon grand oncle et ma grand-tante ne jamais se remettre de la mort de leur fille de quarante ans, emportée par un cancer du cerveau, et je ne veux pas que mes parents ne s'en remettent jamais. Je trouve ça aussi injuste pour mon conjoint qui va peut-être vivre toute sa vie avec mon absence. Pour mes sœurs qui n'auront plus leur sœur toute leur vie, mes neveux et nièces que j'adore et qui m'adorent. Et je n'ai pas envie que mes neveux et nièces assistent à mon enterrement. Je trouve ça horrible, je trouve ça trop dur...

Cette nuit-là, je suis à la fois soulagée de savoir et terriblement angoissée par la vérité... Je cogite beaucoup, agite le spectre de la mort dans tous les sens et essaie parfois de me persuader qu'il ne s'agit que d'un très long cauchemar dont je vais me réveiller. Car c'est finalement **ma crainte la plus profonde**: ne plus me réveiller. M'éteindre pour de bon. Je finis par aller me coucher avec deux questions qui tournent dans ma tête sans que je puisse les résoudre : que dois-je faire du temps qu'il me reste ? Et que restera-t-il de moi après ? Je m'endors avec l'angoisse d'être oubliée très rapidement après ma disparition, ne laissant aucun héritage derrière moi.... ».

Clémentine Vergnaud, Le journal de Clémentine

« Je ne suis plus comme ces petites meufs. » Ce **sentiment d'injustice et de mise à l'écart**, je le ressentirai souvent par la suite. Pour ne pas dire tous les jours. Quand des amies me racontent leur vie professionnelle ou les exploits de leur bébé, quand je vois sur les réseaux sociaux les vacances de connaissances sur une plage paradisiaque, quand j'apprends l'évolution d'autres femmes dans un sens que je convoitais. Pourquoi moi et pas elle ? Pourquoi moi et pas un autre ?... C'est très dur à accepter, en fait, d'être malade, soi, et pas les autres, surtout quand on n'a aucun des facteurs de risque, surtout quand c'est un cancer très rare. À quel moment le loto du hasard a-t-il décidé que ça serait sur moi que ça tomberait et pas sur quelqu'un d'autre ? Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça ? J'ai souvent prononcé cette phrase : « Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça ? »

D'autres jours, c'est la jalousie qui m'envahit, celle qui vous tord le ventre et vous fait bouillir de rage, à l'idée que la vie (le hasard ? le destin ? une autorité supérieure ?) me vole ma trentaine après que j'ai sacrifié ma vingtaine à mon travail pour construire mon parcours vers le CDI. Oui, je suis extrêmement jalouse. Finies, les soirées interminables avec les copains, à rire, danser et se coucher à une heure improbable. Finies, pour l'instant, les vacances à l'improviste, quand bon me chante car j'ai quelques jours et que j'ai dégoté des billets d'avion pas chers. Finies pour le moment les super-tenues ultra-chics. Elles sont remisées au placard car le jogging est tellement plus réconfortant et pratique pour vomir tripes et boyaux à plusieurs reprises dans la journée.... L'horizon d'un malade comme moi, c'est la prochaine cure. Point à la ligne. Le temps a rétréci. On m'a volé mon insouciance...

Mais j'ai quelque part l'impression de partager ce sentiment d'isolement que Delphine Horvilleur, rabbin, rapporte dans son livre *Vivre avec nos morts* quand elle évoque les parents ayant perdu un enfant : « La terre non seulement se dérobe sous leurs pieds mais le séisme les expulse à tout jamais hors d'un territoire qui les abritait et dans lequel ils n'auront plus jamais leur place. Les voilà confinés sur une île, coupés pour toujours de la terre de ceux que cette tragédie a épargnés... la mort [d'un enfant] vous condamne à l'exil sur une terre que personne ne peut visiter, à part ceux à qui il est arrivé la même chose »

J'ai quelque part, moi aussi, l'impression d'avoir été expulsée de la terre où je vivais. Expulsée loin des jeunes filles de ma génération ».

Clémentine Vergnaud, *Le journal de Clémentine*

« Combien de temps vais-je encore tenir ? Que ferai-je du temps restant quand le moment sera venu ? Est-ce que je continuerai ma vie normale ? Voir des amis, regarder une série le soir sur le canapé dans les bras de mon cher et tendre ? Ou est-ce que je vais littéralement « péter un boulon » et vouloir partir plusieurs semaines à l'autre bout du monde pour oublier ce qui se profile et profiter de mes derniers vrais rayons de soleil sur une île paradisiaque ? Quel sens donner à sa fin ? Comment avoir le sentiment qu'on ne gâche rien, qu'on aura profité de chaque minute, de chaque seconde ?

Je me souviens très bien de ces **questions** qui m'assaillent ».

Clémentine Vergnaud, *Le journal de Clémentine*

« On est censé se soigner, on est censé consacrer son temps à aller mieux, et on le passe à gérer une **bureaucratie** incroyable. Cela me met hors de moi. Je ne compte pas le nombre de fois où j'ai pété des boulons, toute seule face à mon ordinateur, à cause de la Sécurité sociale, à cause de tous ces tracas ! Et je ne parle pas de la mutuelle qui, une fois sur deux, ne comprend rien à mes demandes, ni de l'assurance de prêt qui m'a obligée à constituer un dossier faramineux.

La Sécurité sociale rajoute des appels pour faire le point. Je n'en ai eu qu'un comme ça, car je pense qu'ils ont compris que ce n'était pas la peine d'en faire un deuxième...

De manière générale, il n'y a pas beaucoup d'aides, et, sincèrement, il faut aller les chercher. Il faut passer par les gens qui connaissent, parce que sinon, tu te perds dans la jungle administrative. Il existe théoriquement des relais comme les assistantes sociales, mais elles sont très peu joignables, sans doute elles-mêmes débordées. La principale aide dont j'aurais besoin ».

Clémentine Vergnaud, Le journal de Clémentine

« Combien de temps vais-je encore tenir ? Que ferai-je du temps restant quand le moment sera venu ? Est-ce que je continuerai ma vie normale ? Voir des amis, regarder une série le soir sur le canapé dans les bras de mon cher et tendre ? Ou est-ce que je vais littéralement « péter un boulon » et vouloir partir plusieurs semaines à l'autre bout du monde pour oublier ce qui se profile et profiter de mes derniers vrais rayons de soleil sur une île paradisiaque ? Quel sens donner à sa fin ? Comment avoir le sentiment qu'on ne gâche rien, qu'on aura profité de chaque minute, de chaque seconde ? Je me souviens très bien de ces questions qui m'assaillent ».

Clémentine Vergnaud, Le journal de Clémentine

« L'autre soir, alors que j'étais censée me reposer, juste récupérer sur mon lit, j'ai senti **l'angoisse** monter. Mon papa était assis sur sa chaise en face de moi. Il attendait que je me repose. J'ai su alors lui dire : « Papa, j'ai peur. » Il n'a rien fait d'incroyable. Il est juste venu près de moi, a pris ma main et m'a répondu : « Moi aussi j'ai peur. » Ce n'était pas grand-chose. Sa main, ma main dans la sienne. Simplement savoir qu'il était là, qu'il entendait, qu'il comprenait que je puisse avoir peur, sentir qu'il partageait cette angoisse. C'est peu de chose, mais il y a des fois où c'est salvateur de se libérer de cette émotion, simplement en la formulant. Rien que ça. Dire. Parler. Et savoir que les autres sont à côté. Qu'ils comprennent ou non, ça n'a pas d'importance. Ce qui est important est de pouvoir lire dans leur regard, dans leurs gestes qu'ils seront là quoi qu'il arrive. Cela me fait énormément de bien.

Mon papa a peur de sa propre mort, je pense. Il a extrêmement peur de la mienne, mais je sais que le moment venu – en tout cas, c'est un de mes souhaits –, il aura ma main dans la sienne. Tout comme ma mère, tout comme mon mari et, je l'espère, mes deux sœurs. Ils seront là. Juste ça, ils seront là. C'est de l'accompagnement. Je ne recherche pas de recette miracle mais juste à ne pas être seule au moment où je vais fermer les yeux.

Être accompagnée du début à la fin. Être prise par la main, plus que soutenue par les épaules. Prise par la main ».

Clémentine Vergnaud, Le journal de Clémentine