

6 TÉMOINS, 6 CHEMINS

Interviews : Cis Van Peer

Photos : Frank Toussaint



LANNOO



Fondation
contre le Cancer

Des vies déviées...

Quand il entre dans une existence, le cancer la modifie radicalement. C'est un point pivot, qui détermine un « avant » et un « après », dans lequel de nombreuses notions qu'on pensait acquises sont radicalement remises en question, que ce soit pour la personne touchée ou pour ses proches.

Le cancer provoque interrogations, inquiétude, colère et angoisse. Il peut isoler et éloigner. Mais il peut aussi réveiller des forces parfois insoupçonnées, créer ou souder des liens. Les six hommes et femmes que nous avons rencontrés pour réaliser ce recueil sont passés, à leur manière, par ces différentes phases et par bien d'autres encore. Ils se livrent à cœur ouvert, avec une conviction commune : la parole libère et soulage.

Si la parole est précieuse, l'écoute est tout aussi essentielle. En partageant leurs épreuves, ces témoins lancent un appel unanime de solidarité et d'ouverture à l'autre. Leurs récits nous rappellent que, derrière chaque cas, derrière chaque statistique, il y a des pères, des mères, des conjoints, des amies, des frères et des sœurs. Ils nous montrent que, face au cancer, l'amour et l'amitié sont des contrepoids indispensables.


Chaque issue, tragique ou heureuse, est un argument supplémentaire en faveur d'un soutien toujours accru à la lutte contre le cancer. Chaque vie perdue qui aurait peut-être pu être sauvée, mais aussi chaque vie sauvée qui aurait pu être perdue nous le rappellent.

Parler et écouter, soutenir et être soutenu, lutter sans cesse contre la maladie dans les laboratoires et aux côtés des patients... Finalement, ces témoignages nous disent que, si la confrontation au cancer reste une épreuve éminemment personnelle, c'est ensemble que nous le combattons le plus efficacement.

Grâce à ses donateurs, la Fondation contre le Cancer œuvre au quotidien afin de faire progresser la lutte contre la maladie : financement de la recherche, accompagnement psychosocial des patients et de leurs proches, information et prévention. Découvrez nos actions, et comment vous pouvez les soutenir, à la fin de ce livre.

Table des matières

« Dans ma tête, je n'ai jamais été malade. » – L'histoire de Gillian	6
« Je n'ai qu'un seul message : prendre du plaisir à être ensemble. » – L'histoire de Fried	16
« Pour moi, bouger est la clé d'un bon rétablissement. » – L'histoire de Luc	24
« Nele est toujours restée positive. » – L'histoire de Tom	34
« Aujourd'hui, j'essaie de vivre différemment pour que chaque moment compte. » – L'histoire de Luc	44
« Je mène une nouvelle vie à présent. Non pas à cause, mais grâce à mon cancer. » – L'histoire de Christel	52



«
Dans ma tête, je n'ai jamais
été malade.

»

Gillian – 36 ans

« Je me donne toujours à fond, que ce soit dans mon travail, en amitié ou dans ma lutte contre le cancer. Je suis quelqu'un de positif. Évidemment, j'ai traversé des moments difficiles et j'en paie encore le prix huit ans plus tard, au sens propre comme au sens figuré. Ai-je mérité cela ? Non, mais je ne peux rien y changer. Je l'ai donc accepté. Trop de chagrin ou d'apitoiement sur soi n'aide pas à aller de l'avant. Mon histoire par rapport au cancer est sans doute hors du commun, mais c'est la mienne. »

À 36 ans, Gillian est gérante d'un bureau de conseil fiscal. Elle a fondé sa SPRL en 2007. Le lendemain, elle était admise à l'hôpital. Le diagnostic ? Une forme extrêmement rare de cancer du pancréas. Un cancer dont, contre toute attente, elle est sortie victorieuse. Mais ce diagnostic n'était en réalité que la première étape d'un long chemin de croix financier. Son corps a été sérieusement malmené, mais, heureusement, sa nature enjouée n'a pas été entamée. Elle a même réussi à transformer son expérience en atout professionnel.

Un diagnostic inattendu

« Je suis une épicurienne. J'ai toujours aimé les bonnes choses. Lorsque j'avais 27 ans, je me suis retrouvée aux urgences après une petite fête. On m'a annoncé une pancréatite. Rien de surprenant, vu mon mode de vie. Mais le grand choc a été cette autre découverte : j'avais une tumeur de la taille d'un pamplemousse dans le pancréas. D'après les médecins, elle était bénigne ; un phénomène typique chez les jeunes femmes. Cela ne m'avait jamais fait mal, alors je n'ai pas réalisé tout de suite la gravité de ma situation. Les choses ont changé trois semaines plus tard, lorsqu'on m'a communiqué les

résultats de la biopsie. Je me souviens encore de la visite de mon médecin un samedi matin. L'heure était inhabituelle et j'ai lu tout de suite sur son visage qu'il m'apportait une mauvaise nouvelle. Dans un premier temps, il ne voulait rien me révéler : il reviendrait plus tard avec un psychologue. Je l'ai quand même obligé à me dire ce qui se passait. Je semblais être atteinte d'un cancer agressif extrêmement rare. Mon pronostic vital était de trois mois. Les médecins doutaient de l'utilité de commencer un traitement, j'ai entendu parler de soins palliatifs. Je l'ai alors forcé à bien me regarder. « Ai-je l'air de quelqu'un qui ne sera plus là dans trois mois ? Je ne le pense pas. Nous allons entamer ce traitement dès à présent. Nous allons lutter contre ce cancer. Et voilà. »

La réaction de Gillian est typique de sa personnalité : elle relativise, elle croque la vie à pleines dents et elle est combative. Psychologiquement, elle a rapidement remonté la pente. Mais, physiquement, ce fut beaucoup plus difficile. « Dans ma tête, je n'ai jamais été réellement malade. Je n'avais en effet rien ressenti de particulier et, du jour au lendemain, je me retrouvais avec une tumeur. Une semaine après le diagnostic, elle avait

“
*Mes amis m'ont
aidée à traverser
cette période.*

”
déjà été retirée. Cette opération était pratiquement la plus lourde qui soit dans la région du ventre. J'en ai ressenti de très nombreux effets à long terme. Mais je n'ai jamais eu peur qu'il puisse m'arriver quelque chose. J'étais encore jeune et je n'avais ni enfant ni conjoint. En plus, j'ai reçu énormément de soutien de la part de mes amis. Ils ont adopté la même attitude positive que moi. Ils sont même venus décorer ma chambre d'hôpital

par exemple. Sans eux, je ne serais plus là. Ils m'ont aidée à traverser la chimio et la radiothérapie. Et par la suite, j'ai toujours pu compter sur eux également. Il y a quelques semaines, j'ai organisé une grande fête. C'était ma façon de leur offrir quelque chose en échange. »

À l'étonnement général, Gillian s'en est sortie. Adieu le pronostic, la vie pouvait reprendre son cours. D'abord sous la forme d'un traitement d'un an et demi. « J'ai rencontré mon conjoint après la toute première cure de chimiothérapie. Ma maladie n'a jamais été un obstacle pour lui, pas plus que le fait que je n'avais pas de cheveux. La radiothérapie qui a suivi m'a semblé encore plus pénible que la chimio. La compréhension des gens commençait aussi à s'éteindre : mes cheveux avaient repoussé, cela avait suffisamment duré, ils en avaient marre. Avant, j'étais blonde avec des boucles anglaises. Avant mon premier traitement, j'ai demandé à mon coiffeur de me couper les cheveux le plus court possible. Je ne voulais pas que la chimio décide de faire disparaître mes cheveux, je voulais le faire moi-même. Je voulais toujours garder une longueur d'avance. Par la suite, mes cheveux ont repoussé, mais ils étaient plus raides et plus foncés. Je n'ai sombré qu'une seule fois dans la déprime pendant toute cette période. J'avais développé un problème cutané à cause de la chimio : mon corps était couvert de taches galeuses. Comme si ça ne suffisait pas comme ça... J'ai pleuré pendant deux heures au téléphone avec une amie, et puis c'est passé. En fait, ce fut mon seul gros moment de cafard. »

Conséquences matérielles

Sur le plan matériel, le diagnostic de Gillian ne pouvait pas tomber à un plus mauvais moment. « Je venais de

lancer ma propre entreprise, j'avais acheté une voiture, bref, la totale. J'étais déjà dans la difficulté et voilà

“
La pression financière est ce qui a été le plus difficile à digérer après coup.

qu'une pression financière venait s'y ajouter. Tous ces rappels et ces courriers recommandés, je ne les ouvrais même plus à la fin. Après coup, c'est ce qui a été le plus difficile à digé-

rer. Vous menez la bataille la plus rude de votre vie, et on vous accable financièrement. »

Tomber malade en tout début d'activité indépendante, c'est pénible. Dix-huit mois durant, Gillian a reçu un revenu garanti de 950 € par mois. Le remboursement de sa voiture s'élevait à 500 € par mois. En plus, elle avait acheté un appartement au début de sa maladie. « C'était une grosse erreur. C'est devenu un fardeau financier, car je suis restée en incapacité de travail beaucoup plus longtemps que je ne l'avais espéré. Six mois plus tard, j'ai dû revendre mon appartement à perte. J'ai utilisé une partie de l'emprunt pour avoir de quoi vivre et rembourser mes frais médicaux. Aujourd'hui, je continue de payer 1 000 € par mois pour quelque chose que je n'ai plus. Heureusement que j'ai de chouettes collègues. Les deux premiers mois de ma maladie, ils m'ont tous cédé 10 % de leur commission. C'était un merveilleux geste de leur part. »

Maman malgré tout

Après un an et demi d'inactivité, Gillian a repris le travail. À peine trois mois plus tard, une nouvelle surprise l'attendait. « Les médecins m'avaient déclarée stérile à



l'issue du traitement. Moins d'un mois avant la fin de la radiothérapie, il s'est avéré que j'étais enceinte. Ce n'était pas possible, je n'étais pas capable d'assumer cette grossesse. Physiquement, ce fut un vrai coup de poing, car mon corps ne s'était pas encore remis de mon opération et du traitement. À titre d'exemple : je pesais 70 kg avant ma grossesse et, le jour de l'accouchement,

je n'en pesais plus que 62. J'avais épuisé toutes mes réserves. Mon fils est né après sept mois de grossesse. On a dû me réanimer pendant l'accouchement. Le contre-coup a été très violent. J'ai pris deux semaines de repos, je suis partie pendant une semaine dans un village de vacances et là, je n'ai pas arrêté de dormir. »

Cette maternité inespérée a évidemment eu des implications financières et professionnelles. Gillian avait à peine repris ses activités après sa maladie qu'elle devait à nouveau cesser de travailler. Lorsqu'elle a enfin repris définitivement le travail, cela lui a coûté de nombreux efforts. « Je n'étais pas encore prête physique-

ment, mais c'était indispensable financièrement. Les factures n'attendent pas. Deux semaines après que mon fils fut sorti de couveuse, j'étais de retour au travail. Si j'avais pu choisir, j'aurais encore at-

tendu un petit peu avant de m'y remettre, même si j'adore mon travail. Mais j'étais vraiment dans l'embaras. Il y a des jours où il fallait me tirer. Heureusement, je pouvais doser ou limiter les rendez-vous avec les clients quand c'était nécessaire. Parfois, je devais leur téléphoner pour annuler. J'étais rarement au mieux de ma forme à cette période et j'en informais mes clients à l'avance. Tout le monde respectait ma situation parce que je n'hésitais pas à en parler la première. Et je le fais aujourd'hui encore, par exemple lorsque la peau de mes mains se couvre à nouveau de taches. Je m'en excuse et j'explique que ce n'est pas contagieux, mais que ces taches ont une autre raison. »

Le cancer, un tournant dans la vie

Lorsqu'on est atteint d'une maladie grave comme le cancer, il faut souvent passer par une longue période de traitement et de convalescence. Le physique et le psychologique jouent aux montagnes russes, alternant les progrès d'une lenteur exaspérante et les périodes de panique face à la précipitation des événements. Certains veulent enterrer cette expérience sous une épaisse couche de béton. D'autres veulent lui donner un sens positif. C'est le cas de Gillian. « On reçoit moins d'attention comme indépendant. Il faut de toute façon se remettre rapidement au travail. On peut à peine parler de période de convalescence, avec toutes les conséquences physiques que cela implique. Comme je n'ai pas pu récupérer, j'ai ensuite subi un sérieux contrecoup moral. À un moment donné, j'ai perdu les pédales sur le plan professionnel. Était-ce dû à ma maladie ou au fait que j'avais eu deux enfants entre-temps ? Je l'ignore. Sans doute était-ce la combinaison d'une multitude de facteurs. J'ai longuement réfléchi à la façon dont je pourrais réorienter mon travail. Je me suis alors basée sur mes propres expériences pour me spécialiser dans le conseil ciblé sur la fiscalité et les assurances pour les

“
J'ai longuement réfléchi à la façon dont je pourrais réorienter mon travail.
”

indépendants et les sociétés. Aux commandes de mon entreprise, je veux mettre l'accent sur leur sécurité sociale. Il y a un sérieux retard à rattraper en la matière. Je conseille

toujours de se couvrir suffisamment contre la maladie et l'incapacité de travail, car c'est un véritable enfer. Un enfer que j'ai vécu. À l'époque, l'assurance revenu

garanti coûtait très cher. Aujourd'hui, il y a heureusement eu du changement pour les métiers peu dangereux. »

Depuis qu'elle s'est spécialisée, Gillian se sent à nouveau sur les rails professionnellement parlant. Il est vrai que sa SPRL, qu'elle a conservée pendant toutes ces années, a toujours un montant important de fonds propres négatifs. « Cela signifie que j'accumule les mauvaises surprises. Sur le plan comptable, je vais encore en subir les conséquences pendant cinq ans. Mais, depuis trois ans, je navigue dans des eaux professionnelles un peu plus calmes. Les chiffres prennent enfin une meilleure tournure et j'ai pu m'acheter une maison grâce au Fonds du logement social. Et c'est une chance, car je n'aurais pu souscrire nulle part une assurance solde restant dû. Je ressens encore chaque jour les conséquences matérielles de ma maladie. D'autant qu'une séparation est venue s'ajouter à tout cela. Et pourtant, j'accepte tout ce qui m'arrive et je regarde vers l'avenir. Je ne veux pas m'installer dans une situation pénible, même si cela pèse lourd financièrement. »

Aujourd'hui, selon ses propres termes, Gillian ne se préoccupe plus de son cancer. Elle profite pleinement de la vie, même avec un demi-pancréas. « Je préfère vivre comme j'aime plutôt qu'avoir le sentiment d'être ma-

“
*Je préfère vivre comme
j'aime plutôt qu'avoir
le sentiment d'être
malade.*

”

lade. Le cancer n'a plus de place dans ma vie. La seule chose qui me dérange, c'est la cicatrice de mon Port-à-Cath, que je porte comme un stigmaté. Je vais me faire tatouer *luck is an*

attitude à cet endroit. C'est ma manière de faire un bras d'honneur au cancer. Sinon, je n'y pense plus. Ce n'est

que quand je dois aller faire un contrôle que l'incertitude revient. Auparavant, cela ne m'arrivait jamais. Mais maintenant, je suis la maman de deux petits enfants. Alors, je bloque ces pensées le plus rapidement possible. De toute façon, on ne peut rien y faire. »

Elle ne s'est jamais demandé pourquoi elle avait précisément développé cette forme extrêmement rare de cancer. « C'était un caprice du destin. Ce qui est encore plus extraordinaire, c'est que j'y ai survécu. L'été dernier, j'assistais à Tomorrowland avec mon meilleur ami, un médecin, et quelques-uns de ses amis. L'homme à côté de moi m'a dit qu'il était heureux de pouvoir lever son verre à ma santé. 'On se connaît ?' lui ai-je demandé. Et le fait est que c'est lui qui m'avait opérée à l'époque. Il trouvait fantastique de me revoir, car tous me croyaient condamnée. Cette phrase a fait écho en moi tout au long de la journée. » ♦♦♦



«
Je n'ai qu'un seul message :
prendre du plaisir à être
ensemble.
»

Fried - 49 ans

« Aujourd'hui, ma vie s'entremêle complètement avec ma pièce de théâtre sur ma maladie. Manifestement, elle procure force et énergie aux spectateurs. Mon message : on peut se complaire dans son malheur, mais cela ne sert à rien. »

« Le monde est un théâtre. Chacun joue son rôle et reçoit sa part. » Cette citation semble avoir été écrite pour Fried Ringoot. Son cancer l'a laissé partiellement paralysé, mais son ambition reste intacte : inspirer les gens. « J'ai toujours aimé m'exprimer. Petit dernier d'une famille de six, je n'ai pas tardé à me dresser sur mes propres jambes. Mon rêve était d'intégrer un conservatoire d'art dramatique, mais, à l'époque, cela n'a pas été considéré comme une option valable. »

Mais le sang artistique se faufile là où on lui interdit d'aller. En marge de ses activités professionnelles, Fried a fait une tournée avec un spectacle pour enfants qui a connu un vif succès et il s'est produit sur plusieurs scènes locales. « Entre-temps, j'avais également fait la rencontre d'Anny, l'amour de ma vie. Elle est ce qui m'est arrivé de mieux. Je n'ai pas tardé à travailler entièrement à mon compte comme animateur-présentateur et je proposais également du *teambuilding*. J'ai accompagné des milliers de personnes, c'était un fantastique chemin d'apprentissage. À la longue, je n'avais plus que l'embarras du choix entre les contrats. Je me souviens de grands congrès de plusieurs jours à l'étranger, souvent dans les hôtels les plus chics. Cela représentait beaucoup de travail, mais aussi beaucoup de plaisir. »

En juillet 2005, ce fut le coup de tonnerre. « Je n'avais mal nulle part, j'étais juste enrhumé et je m'enrouais facilement. Rien de surprenant, vu que je cumulais parfois trois contrats le même jour. Une petite visite chez le

docteur, une échographie, une biopsie et vlan ! J'avais une tumeur de 3,5 cm. Le diagnostic : un cancer de la thyroïde. J'ai été foudroyé. Il m'a fallu un mois et demi avant d'oser prononcer le mot cancer, je parlais toujours du mot qui commence par un « c ». En septembre 2005, on m'a ôté complètement la glande thyroïde. Je ne pouvais donc plus produire d'hormones thyroïdiennes. Normalement, on prend alors des médicaments, mais j'ai dû m'en passer pendant six semaines, car un traitement par produit radioactif m'attendait encore pour détruire le reste des cellules cancéreuses. Ces six semaines ont été

“
*Il m'a fallu un mois
et demi avant d'oser
prononcer le mot cancer.*

un enfer, j'étais complètement à plat physiquement. Il m'est impossible de décrire comment je me sentais à ce moment-là : une vraie loque, une épave jetée

sur le rivage. Mon cœur s'emballait dès que je faisais trois pas. J'avais perdu le goût, je ne parvenais pas à manger... Lorsque ces six semaines se sont enfin écoulées, il s'est avéré que j'avais encore une tumeur. Une nouvelle opération s'imposait, mais il fallait d'abord que je reprenne des forces, mon cœur n'en pouvait plus. Le traitement radioactif a été planifié entre Noël et Nouvel An, mais il a été annulé, car le service concerné ne travaillait pas pendant cette période. Ensuite, il n'y avait pas assez de produit en réserve et il a fallu attendre à nouveau. C'était kafkaïen, mais je n'avais pas le choix. Pendant tout ce temps, je n'arrêtais pas de régresser et on ne savait pas si j'allais tenir le coup. Finalement, j'ai obtenu mon traitement après six mois. J'étais totalement à bout. »

Non seulement le corps de Fried a été mis à rude épreuve, mais aussi sa force mentale. « Environ huit mois étaient passés et mon affaire s'était écroulée. Je

n'ai touché aucune indemnité de chômage, car j'étais indépendant. Je n'avais pas de revenus garantis et n'entraînais pas non plus en ligne de compte pour une allocation d'invalidité. J'ai dû me débrouiller avec les maigres indemnités de la mutuelle. Ce n'est que depuis l'année dernière que j'ai droit à une allocation d'invalidité, mais je ne la perçois pas étant donné que je bénéficie des revenus des représentations que j'ai été obligé de donner pour avoir de quoi vivre. En outre, ma voix avait été brûlée par la radiothérapie. Je voulais vite me remettre au travail, mais c'était impossible. J'ai repris courage pour le mariage de ma fille. Je lui avais un jour promis que je chanterais le jour de son mariage. J'ai pris un coach vocal et j'ai trimé pendant des mois. Et finalement, j'ai pu tenir ma parole. C'était en 2007. Mais j'étais toujours sans travail. Heureusement, nous avons fait de bonnes affaires par le passé tout en vivant sobrement, mais cela n'a pas été facile. J'étais préoccupé par des soucis financiers à un moment où j'aurais dû me concentrer sur ma guérison.

Dieu merci, j'ai toujours réussi à garder courage. Enfin, presque toujours. Il y a eu des moments où la douleur surpassait tout, je dois l'avouer. Sans ma femme et ma fille à mes côtés, je ne serais peut-être plus là aujourd'hui. Je n'aurais jamais pu imaginer qu'une telle chose puisse m'arriver. Ce furent les moments les plus sombres de ma vie. J'en ai fait une chanson par la suite. Heureusement qu'il y a toujours une petite lueur d'espoir. »

Montagnes russes

Rester positif dans les moments les plus difficiles, c'est la marque de fabrique de Fried. Bien qu'embarqué dans des montagnes russes faites de temps et contretemps,

il a toujours cru au bonheur et avance dans la vie en sifflotant. Mais pas comme tout le monde, car Fried est coincé dans un fauteuil roulant. Il ne marche qu'à la maison, en s'aidant de béquilles. Même après sa guérison, son parcours a été semé d'embûches. « Quelques semaines après le mariage de ma fille, notre maison a brûlé. Anny et moi avons sombré : c'en était trop. Plus tard, notre petit-fils est né. Nous étions sur un petit nuage, nous pensions que la chance était revenue. Trois mois plus tard, il est apparu qu'il était atteint de scaphocéphalie. Notre petit bonhomme a dû subir une lourde opération de la boîte crânienne. C'était affreux. Cela n'aurait aucun sens de tout énumérer, mais pendant huit ans, nous n'avons pas été épargnés. »

Anny et Fried ont toujours réussi à remonter la pente. « Pendant cette période, j'ai monté un spectacle dans le cadre de l'action "École sans harcèlement" : *Victor et sa Machine à Bonheur*, à l'attention des enfants de cinq à huit ans. Cela durait trente minutes, car je ne pouvais pas tenir plus longtemps. J'avais construit une machine et mis toute une méthode au point. C'était super, j'étais à nouveau dans mon élément. En quelques années, j'ai donné quatre cents représentations. Le succès était tel que j'ai dû me cloner. L'un de mes meilleurs amis a pris la route avec le même spectacle. Aujourd'hui, trois spectacles de "Victor" tournent en permanence. Dommage que je n'aie pas pris de droits d'auteur... Mais cela m'a fait tellement de bien, même si c'était aussi très lourd à porter. Ma vie était à nouveau sur ses rails, jusqu'en 2009, quand mes reins ont commencé à faire des leurs en raison d'une ostéoporose due au cancer. C'est très rare, mais j'ai décroché le gros lot. J'ai commencé à ressentir des symptômes de paralysie. Je souffre aussi continuellement d'hernies discales et cervicales. Une

opération n'est pas envisageable, car le risque de paralysie totale est trop élevé. Tout ce que je peux faire, c'est combattre la douleur et accepter la situation. »

Ce fut un virage décisif dans la vie de Fried, symbolisé par une dernière représentation lors des fêtes de Lennik. « J'y présentais traditionnellement un spectacle d'humour populaire avec un ami. Trois semaines avant le spectacle, j'ai dû me décommander. Mon physique ne tenait plus. Je suis monté sur scène en fauteuil roulant pour expliquer ce qui se passait au public. C'était terriblement émouvant. Tout le monde a sorti les mouchoirs dans la salle, mais on avait aussi prévu un sketch hilarant avec mon ami sur les attributs des fauteuils roulants. Cette représentation a marqué un tournant : mon spectacle de théâtre était né. À ce moment-là, j'avais dû renoncer à tout ce que j'avais construit jusqu'alors. En fait, au cours des dix dernières années, ma vie était une succession d'adieux et d'abandons. »

Humour et respect de soi

Le désespoir guettait, mais Fried y a échappé grâce à un sacré sens de l'humour. Même quand la douleur est tellement fulgurante qu'il est réduit à l'état de pantin, il pare la situation d'une bonne blague. Car Fried ne veut pas être une marionnette, il veut tenir lui-même les ficelles et être le metteur en scène de sa propre vie. Sur scène, il captive les cœurs et les esprits de façon magistrale en racontant une histoire vraie. Le théâtre est une thérapie, pour lui-même, mais aussi pour son public.

« Anny et moi sommes des gens naturellement positifs. Mais cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas des moments difficiles. On ne peut pas être fort tout le temps. Récemment, j'ai appris à être un peu plus

égoïste. Enfin, “égoïste” n’est pas le mot juste ; c’est plus une question de respect de soi. Sinon, on finit par se faire engoutir, on n’agit que pour remonter le moral des autres et on en ressort vidé. Mon enthousiasme me porte parfois préjudice. Comme je vais toujours jusqu’au bout, les gens pensent parfois que tout va bien.

“
Aujourd’hui, je suis capable de dire non quand je ne me sens pas bien.

Pendant une heure et demie, je me donne entièrement sur scène et, ensuite, je passe encore une heure et demie à parler avec les gens. Alors il y en a qui pensent que les choses ne

”
vont pas si mal que ça. Mais je peux vous l’assurer : c’est éreintant, je m’agite comme un animal et il me faut plusieurs jours pour récupérer. À mon grand regret, j’ai appris à freiner de temps en temps. C’est ainsi que certaines personnes sont sorties de notre vie. Soit. Aujourd’hui, je suis capable de dire non quand je ne me sens pas bien, ce que je ne faisais pas auparavant. Certains se montrent compréhensifs, d’autres se détournent de nous. Ce n’est pas grave, je ne veux plus subir ces énergies négatives. Ce sont ces choses que l’on fait par “obligation” qui engendrent du stress. »

De la reconnaissance envers la maladie

« Comment se fait-il que les gens puisent de la force à notre contact ou en regardant le spectacle ? Sans doute parce que nous continuons à profiter de la vie. Je dis parfois que je suis reconnaissant d’avoir eu un cancer. Ça peut sembler contradictoire. Cela ne vaudra certainement pas pour tout le monde. Mais, pour moi, c’est le cas. Je régresse de plus en plus. Je ne fonctionne

que grâce à la clinique de la douleur et tout un cocktail de médicaments. Et pourtant, je reste reconnaissant : ma maladie nous a occasionné de nombreuses peines, mais aussi beaucoup de bonheur. Je suis sans doute aujourd'hui l'un des hommes les plus heureux du pays ; je le pense vraiment. Ces représentations et les rencontres qui s'ensuivent, c'est une véritable ivresse. Je peux m'y consacrer de toute mon âme. Lorsque les gens me demandent si j'ai un message spécial à faire passer, je réponds que non. Ou alors peut-être celui-ci : qu'ils doivent prendre du plaisir à être ensemble. »

Le cancer a bouleversé la vie de Fried et d'Anny, mais leur regard sur la vie n'a pas fondamentalement changé. « Notre état d'esprit est toujours le même. Nous aimons faire des projets. Nous n'avons jamais été déçus par la vie, mais bien par certaines personnes. Au début, nous n'avons pas vu beaucoup de monde. C'était difficile, mais le soutien de quelques bons amis a largement compensé. Comme cet ami qui parcourait chaque jour de nombreux kilomètres pour se charger de tous les aspects pratiques. Je ne l'oublierai jamais. J'insiste beaucoup sur ce point pendant mon spectacle : le soutien moral est fondamental. Tous les spectateurs présents dans la salle sont confrontés d'une manière ou d'une autre au cancer. Et pourtant, cela reste tabou. Si je peux apprendre aux gens à en parler et à se soutenir mutuellement, ma mission est accomplie. Je demande aussi explicitement d'offrir du soutien aux conjoints. Personne n'a demandé à Anny comme elle allait. Il y a deux solutions : devenir rancunier ou en tirer quelque chose de positif. Nous avons essayé la deuxième solution. Cela permet aux gens d'ouvrir les yeux et c'est là la force du spectacle. Sans ce spectacle, je ne sais pas comment nous nous en serions sortis. » ♦♦♦



“
Pour moi, bouger est la clé
d'un bon rétablissement.
”

Luc - 65 ans

« Depuis toujours, je ne cesse de promouvoir le sport et un mode de vie actif dès que je le peux. Mon message à l'attention des personnes atteintes d'un cancer est double : on peut guérir du cancer et pratiquer suffisamment d'activité physique peut y contribuer. Vous aussi, malgré la lourdeur du traitement, vous pouvez recouvrer une bonne condition physique après la maladie. »

Luc Baeyens sait de quoi il parle. En tant que chef du service Oncologie gynécologique au CHU Brugmann, il a été confronté des centaines de fois aux manifestations les plus diverses de cette maladie : cancers du sein, de l'utérus, des ovaires... Lorsqu'il fut lui-même diagnostiqué en 2009, la surprise était totale.

« J'ai découvert un renflement au niveau des testicules. Une échographie a indiqué qu'il s'agissait d'une tumeur. Un scan a ensuite révélé que les ganglions étaient atteints. Je n'avais jamais rien ressenti de particulier. Le cancer des testicules est l'un des rares cancers métastatiques qui peuvent être guéris, si bien que, dans un premier temps, je ne me suis pas fait trop de soucis. À tort, car il s'est finalement avéré qu'il s'agissait d'un lymphome. Tout à coup, mon pronostic devenait beaucoup plus inquiétant : de 95 % de chances de guérison, je retombais à 40 %. »

Personne n'est immunisé

Ce n'est pas parce qu'on est médecin que l'on est immunisé contre la maladie et les émotions qui y sont liées. « J'étais désespéré. J'avais toujours eu une santé de fer. Moins d'un an auparavant, j'avais participé aux Jeux mondiaux de la médecine et de la santé, où j'avais remporté une médaille d'argent en VTT. J'ai toujours été

un grand sportif et mon corps ne s'était jamais manifesté négativement. Mais en soi, un mode de vie sain n'est

«
*Si je suis encore là
aujourd'hui, c'est
grâce à ma condition
physique.*

»

pas une garantie à toute épreuve, évidemment. Au moment où le diagnostic est tombé, c'est l'angoisse qui a dominé. Serais-je encore là un an plus tard ?

Je ne me tracassais pas

trop pour la lourdeur des traitements qui m'attendaient, il s'agissait surtout de ma survie elle-même. »

Luc était alors âgé de 59 ans. « On m'a proposé une chimiothérapie très lourde. Tellement lourde que plus de la moitié des hommes de 35 ans y renoncent après quelques séances. D'ailleurs, on ne la propose même plus aux patients de plus de 60 ans. J'ai quand même opté pour ce traitement, car les chances de guérison étaient bien supérieures. Heureusement que j'étais en excellente forme physique. Sinon, l'oncologue ne me l'aurait pas proposée. Si je suis encore là aujourd'hui, c'est en partie grâce à ma condition physique. »

Pendant les neuf mois qui ont suivi, Luc a subi plusieurs chimiothérapies très lourdes. Une épreuve pour le corps comme pour l'esprit. « Certains jours, je n'arrivais même pas à monter les escaliers. J'étais alors obligé de me hisser marche par marche sur mon postérieur. Toutes mes forces m'avaient quitté, alors que, quatre jours plus tôt, je m'en donnais encore à cœur joie sur le *home-trainer*. Après une séance de chimio, je me souviens être resté dans mon lit pendant plusieurs jours en position fœtale. J'arrivais à peine à manger et tout ressortait directement. »

Toutefois, pendant tout ce temps, Luc n'a jamais cessé de veiller à sa forme physique. Après quelques

jours, lorsque le pire était passé, il se hissait quelques minutes sur son vélo. Après une semaine, il recommençait à accumuler les kilomètres et à augmenter la puissance dans le but précis de maintenir sa condition à niveau. « Cela fait des années que je prêche pour l'activité physique comme facteur majeur du processus de guérison. Tout a commencé lorsque j'étais étudiant et que j'ai contracté la tuberculose. À l'époque, cette maladie se traitait encore en sanatorium et le repos absolu était de rigueur. Cela signifiait la fin de mes études. Comme je m'étais spécialisé dans la médecine sportive, je savais qu'une nouvelle tendance commençait progressivement à se dessiner en faveur de l'activité physique. Après un an, j'étais totalement guéri.

L'efficacité de l'activité physique, par exemple en cas de grossesse ou de douleurs dorsales, est désormais reconnue. Lorsque j'ai commencé à plaider en sa faveur il y a une trentaine d'années, je me suis presque fait descendre. Mais que ce principe soit aujourd'hui totalement intégré ne signifie pas qu'il ne faille pas écouter son corps. Si le corps réclame du repos, il faut lui en donner afin de ne pas épuiser toutes les réserves utiles à la guérison. Lorsqu'on est malade, "travailler sa condi-

“
L'efficacité de l'activité physique est désormais reconnue.

”

tion physique” est aussi un concept très relatif. Il ne faut pas s'attendre à atteindre le même niveau sportif et à s'entraîner comme avant la maladie.

Cela peut être difficile à accepter lorsqu'on pouvait, par exemple, parcourir 100 km à vélo sans problème alors qu'on se sent désormais épuisé après une petite demi-heure à un rythme tranquille... Mais il faut veiller à ne pas se rouiller : après une période de maladie,



il est tellement important de se rebâtir une condition physique qu'il vaut mieux déjà y travailler en cours de traitement dans la mesure du possible. »

Les arguments de Luc traduisent une ferme conviction basée sur des études scientifiques et renforcée par sa propre expérience. « Aujourd'hui, tout indique de plus en plus que la masse musculaire joue un rôle crucial dans la récupération après un cancer. C'est une vision relativement récente et qui, selon moi, ne va pas tarder à s'imposer. Il existe déjà des études selon lesquelles le cancer touche moins les personnes plus musclées. Et je ne parle pas ici de la musculature sculptée artificiellement par les bodybuilders, mais d'une masse musculaire résultant d'un mode de vie actif comme élément fondamental du mécanisme de défense contre les cellules cancéreuses. La première chose que fait le cancer, c'est en effet "casser" les muscles. Plus vous êtes musclé, mieux vous êtes armé. Pour moi, cela a en tout cas joué un rôle. »

Lorsque le médecin devient patient

Une chimiothérapie est un véritable chemin de croix pour l'organisme. Si le corps a l'habitude de fournir d'importants efforts, il le fera également pendant la thérapie et la croix sera moins lourde à porter. Mais une maladie potentiellement mortelle constitue aussi un calvaire mental. « Non seulement il est pénible d'accepter la maladie, mais la détresse que l'on ressent pendant la chimio atteint aussi la résistance mentale. C'est impossible à porter seul : il faut le soutien moral et pratique de la personne qui partage votre vie, des enfants, de la famille, des amis et des collègues. Sans mon épouse, je ne m'en serais pas sorti. J'étais souvent trop

faible pour manger, mais elle me donnait quand même un petit potage que je ne tardais pas à vomir et il fallait tout recommencer. Si vous êtes seul, vous ne le faites pas. Les témoignages de soutien sont aussi très utiles ; j'ai reçu tout un panier de cartes de bon rétablissement de la part de mes amis et patients. »

Lorsque le médecin devient lui-même patient, il arrive que cette expérience l'incite à repenser sa façon d'aborder ses propres patients par la suite. « Ma relation avec mes patients n'a pas tellement changé, en fait. Car cela voudrait dire que je ne faisais pas bien mon travail auparavant. Mais il est vrai que je mets encore plus l'accent aujourd'hui sur l'importance du soutien familial. C'est tout à fait indispensable pour le patient. Je peux aussi parler à mes patients de ma propre expérience, ce qui réduit l'écart entre médecin et patient. Ils me considèrent comme un compagnon d'infortune et me posent beaucoup plus de questions. Par conséquent, j'ai dû allonger la durée de mes consultations. Une autre conséquence, c'est que je ne peux plus accepter que les médecins laissent plus longtemps que nécessaire leurs patients dans l'ignorance. C'est un devoir de passer à la vitesse supérieure après les examens et de communiquer très rapidement. C'est déjà ce que je martelais par le passé, mais je le fais encore plus aujourd'hui. »

Retour à la vie normale

Au bout du compte, Luc est resté en incapacité de travail pendant un an et demi. Pendant tout ce temps, son ambition était de revenir rapidement à une vie normale, y compris au niveau de ses activités professionnelles. « Le cancer a été pour moi un tournant dramatique dans ma vie. Plus tôt ma vie reprendrait son cours normal, mieux

ce serait. Au seuil de la pension, beaucoup se seraient sans doute arrêtés, mais je ne voulais pas en entendre parler. Je m'y suis remis progressivement. D'abord un peu d'administration, puis je suis allé voir des patients et j'ai recommencé à donner cours d'une voix affaiblie. Et finalement, je me suis remis à opérer. J'ai aussi repris mon cabinet privé, mais au lieu de travailler jusqu'à 22 heures comme avant, mon épouse veille à ce que ma journée s'achève à 19 h 30. »

Petit à petit, tout est revenu à la normale, et Luc a appris à prendre de la distance par rapport à ce qui s'est passé. Son corps continue toutefois de lui signaler, aujourd'hui encore, qu'il a beaucoup souffert. « Mes pieds ont été touchés sur le plan neurologique, si bien que je ne peux plus faire mon jogging ni jouer au tennis. Mes groupes musculaires se contractent brusquement en des endroits où l'on n'a généralement pas de crampes. Ce n'est plus aussi fréquent qu'au début, mais cela m'arrive encore. J'ai dû apprendre à vivre avec. Cela fait aujourd'hui cinq ans que je n'ai plus le cancer. On parle parfois de guérison, mais, dans mon cas, on ne peut jamais en être sûr. Cela aussi, je dois apprendre à vivre avec. Je ne peux pas enfermer définitivement le cancer dans une armoire, la porte reste toujours entrouverte. »

Une vie sous le signe de l'activité physique

Bien que retraité depuis quelques mois, Luc travaille toujours autant à l'heure actuelle. Il enseigne à la clinique et à l'université, il reçoit des patients dans son cabinet privé et prend la parole lors de congrès. « Tout au long de ma carrière, j'ai œuvré pour un mode de vie actif. La première étude ayant montré que la pratique

d'un sport réduisait les risques de cancer gynécologique date de 1979. Depuis lors, je scrute tout ce qui traite du sujet et je m'investis sur tous les fronts pour promouvoir le sport en tant que remède. Il y a deux ans, la Fondation contre le Cancer m'a demandé de participer en tant qu'ambassadeur au *Tour of Hope* avec des dizaines d'autres chercheurs, ex-patients et sympathisants. Il s'agit d'un événement cycliste assez exigeant qui se déroulait dans la vallée de l'Ubaye, en France, et passait par sept cols, dont celui de la Bonette, le col cyclable le plus élevé d'Europe. Ces sept cols symbolisent les sept centres universitaires belges de recherche contre le cancer. C'était tout à fait mon truc. »

Le vélo reste, en effet, le dada de Luc, même s'il ne le pratique plus au même niveau qu'avant. « Le week-end, je vais souvent faire du vélo avec mon petit-fils de 15 ans. Je ne fais plus de courses, car je suis trop limité physiquement. Mais je profite de ce que je fais maintenant. J'ai de quoi m'occuper avec mes sept petits-enfants, que j'accompagne sur le plan sportif, comme je l'ai fait avec mes filles. Il y a peu, c'était la journée sans voiture à Bruxelles. Je suis parti à vélo avec deux de mes petits-enfants, l'un sur un siège à l'avant et l'autre dans un petit vélo attaché au mien. Nous avons exploré tout le centre-ville. Je trouve fantastique de pouvoir libérer plus de temps pour ce type d'activités aujourd'hui. »

Lorsqu'il regarde en arrière, les moments les plus pénibles n'ont pas été la chimiothérapie ou l'acceptation de la limitation de ses capacités physiques, mais la confrontation avec ses petits-enfants. « Ma petite-fille de 6 ans se rendait bien compte qu'il se passait quelque chose de grave. Un jour, pendant la période de carnaval, je venais d'apprendre que j'étais en rémission. Lorsqu'on lui a dit qu'on avait une petite surprise pour

“
*Il arrive encore de
temps en temps que
l'un de mes petits-
enfants vienne me tirer
les cheveux pour voir
s'ils sont vrais.*

”

dans ma mémoire. Mes petits-enfants ne me laissent d'ailleurs pas tranquille. À l'époque, ma femme m'avait obligé à acheter une perruque pour ménager nos petits-enfants. Aujourd'hui, il arrive encore de temps en temps que l'un de mes petits-enfants vienne me tirer les cheveux pour voir s'ils sont vrais. » ◆◆◆

elle, elle n'a pas pensé à un masque, mais s'est écriée spontanément : “Je le sais déjà, grand-père est guéri !”. Ma santé était ce qu'il y avait de plus important pour elle. Ce jour est gravé pour toujours

“
*Nele est toujours
restée positive.*
”

Tom – 43 ans



« Nele était une femme réservée et intelligente. Elle riait constamment, mais elle n'en était pas moins réaliste. Elle a toujours dit qu'elle guérirait, mais, lorsqu'il est apparu clairement que ce ne serait pas le cas, elle ne s'est pas laissé abattre. Cela ne l'a pas empêchée de continuer à profiter de la vie ; elle ne se plaignait jamais ou alors rarement. Certains ont aujourd'hui tendance à l'idéaliser. Cela me dérange, car elle n'aurait pas voulu cela. Pour elle, tout allait de soi. Elle était comme ça. »

Tom et Nele se sont rencontrés dans les années 1980 pendant leurs études de biologie. « Nous vivions un peu comme des hippies. On entretenait une relation par intermittence, mais, à un moment, c'est devenu sérieux. Nous avons toujours été les meilleurs amis, de véritables âmes sœurs. »

Au printemps de l'année 2001, Tom mettait la dernière main à son doctorat. Nele était devenue son épouse. Un dimanche matin du mois de mai, elle a fait sa première crise d'épilepsie. Il n'y avait pas eu de signes avant-coureurs, elle n'avait jamais souffert

de maux de tête. « Vers 6 heures et demie, Nele a fait une crise terrifiante. Des années plus tard, à la fin de sa vie, elle en a fait un très

“
Nous avons toujours
été les meilleurs amis.
”

grand nombre, mais cette première crise a été la pire de toutes : convulsions, coups, écume aux coins des lèvres, saignements dus aux morsures de l'intérieur des joues. C'était effrayant, j'ai directement pensé à une hémorragie cérébrale. Les scans effectués à l'hôpital ont révélé qu'il y avait une tumeur, bénigne d'après le neurologue. L'un de mes amis faisait une spécialisation en neurochirurgie en Allemagne à cette époque. Il m'a dit qu'il

fallait bien se souvenir d'une chose : une tumeur au cerveau revient toujours. Nous ne serions plus jamais en sûreté. »

Les mois suivants ont été très pénibles. Nele a été opérée au mois de mai, puis a suivi une radiothérapie jusqu'à la mi-septembre. Tom devait alors travailler double : la journée, il restait aux côtés de Nele à l'hôpital et, la nuit, il continuait son doctorat. « J'en ai subi le contrecoup par la suite, plus par excès de fatigue que par difficulté émotionnelle. Nele est restée positive pendant toute cette période. On approchait seulement de la trentaine et ce qui se passait n'était pas de notre monde. L'opération était plutôt angoissante, mais la tumeur était partie et nous avons repris notre vie. Sans doute était-ce propre à notre jeunesse. Le seul danger, c'était que Nele avait subi dix-huit mois de radiothérapie et que c'était déjà le maximum pour le reste de sa vie. »

Plusieurs années sans tumeur

Lorsqu'Isolde est née, les nuages noirs s'étaient pratiquement dissipés. Nele a commencé à enseigner dans une haute école et Tom est devenu professeur à l'université. « Dans notre esprit, les difficultés étaient derrière nous. Aujourd'hui, je ne comprends pas comment les mots de mon ami ont pu passer à l'arrière-plan. Ce n'était pas une question de déni. Pour nous, la maladie de Nele était tout simplement terminée. »

Nele a vécu plusieurs années sans tumeur et il n'y a plus eu de suivi. Fin 2008, alors que Tom était en congrès à Bruges, il a reçu un coup de fil inquiétant de son épouse. Elle était complètement incohérente. « Les scans ont à nouveau révélé une tumeur de 3 cm. Rien d'alarmant, nous a-t-on dit, mais nous avons quand

même demandé un deuxième avis à Louvain. Il est alors apparu que la tumeur n'était pas si inoffensive que cela.

“
Pour Nele, le plus pénible était de dépendre des autres.
”

Heureusement que nous avons pris cette initiative, car cela a permis à Nele de vivre encore quatre belles années avec nous. Sinon, nous l'aurions perdue trois

ans plus tôt. »

L'opération s'annonçait très délicate. Il leur a été conseillé d'opter pour la chirurgie éveillée. Cette technique consiste à sonder systématiquement la zone cérébrale, tandis que le patient est réveillé pendant un laps de temps pour vérifier s'il peut encore bouger. « C'était une opération lourde, mais, pour Nele, l'affaire était entendue. Au total, elle est restée éveillée pendant une heure. Ils ont dû la calmer pendant l'opération, car elle bougeait trop . Elle faisait même des plaisanteries. »

Une longue période de revalidation et de scanners réguliers s'en est suivie. « On transformait toujours cela en chouette excursion. Comment était-ce possible d'être aussi naïfs ? Si l'on voit cela avec le recul, nous étions tous les deux très calmes. Mais les heures passées dans la salle d'attente étaient éprouvantes pour les nerfs, à force d'attendre les résultats dans une totale impuissance. Un peu de détente était toujours le bienvenu par la suite. »

Une nouvelle opération

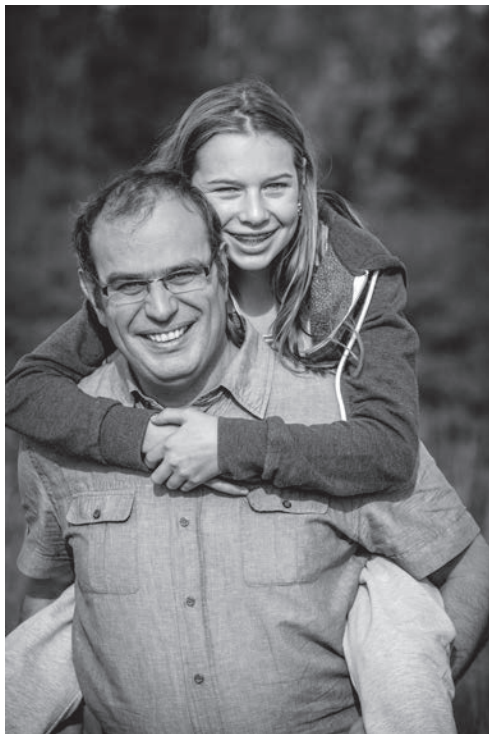
Un an plus tard, la tumeur est revenue. Il y eut à nouveau une opération, suivie d'une cure de chimiothérapie. Celle-ci a apporté un peu de soulagement, jusqu'à ce que la tumeur apparaisse à nouveau, nécessitant une

nouvelle opération. « À un moment donné, le chirurgien a dit qu'il ne pouvait plus l'opérer. Ces mots étaient lourds de sens, mais Nele est restée positive. En réalité, je ne l'ai jamais vue s'effondrer émotionnellement, sauf une fois, juste avant sa première opération en 2001. »

La phase finale du déclin de Nele a commencé aux alentours de son 40^e anniversaire. « Elle avait un vélo électrique afin que nous puissions aller faire un tour ensemble de temps en temps. Un jour, son pied a refusé de lui obéir au moment de descendre du vélo et elle est tombée. Cela s'est reproduit à plusieurs reprises. À l'hôpital, on nous a dit que la tumeur avait pénétré l'aire motrice du cerveau. Nele a perdu l'usage de son bras et de sa jambe gauches. C'est alors que nous avons compris qu'il n'y avait plus rien de bon à attendre, même si aucun délai n'avait été précisé. Mais d'une manière ou d'une autre, nous n'avons jamais cessé de montrer un moral d'acier, même à ce moment-là. »

Le pire, c'était que Nele devenait progressivement plus dépendante des autres. « C'était le plus pénible pour elle, ce besoin de support lorsqu'elle a commencé à être paralysée. Nele avait toujours été superautonome. Désormais, il lui fallait quelqu'un en permanence à ses côtés et cela lui était parfois insupportable. Elle devait avoir le sentiment qu'elle pouvait s'en sortir elle-même. Elle était comme ça, toujours combative. Elle ne supportait pas non plus qu'on lui montre de la compassion. Elle ne voulait recevoir que de l'énergie positive. »

Pendant cette période, Tom et Nele pouvaient compter sur un vaste réseau social. « On dit parfois que les bons amis peuvent se compter sur les doigts d'une main, mais il s'est avéré que nous en avons beaucoup plus que cela. Certains amis venaient même de Gand pour aller se promener avec Nele. Le plaisir était également



au rendez-vous, car Nele n'aimait pas dramatiser. Isolde ne manquait pas de camarades de jeu, car nos amis emmenaient leurs enfants avec eux. En plus, tous ces gens avaient de l'attention pour moi. J'ai reçu énormément de soutien, y compris de la part de la famille de Nele. Ses parents viennent toujours chaque mercredi après-midi pour passer du temps avec Isolde. Peut-être avons-nous favorisé tout cela en restant positifs. Parfois, après avoir reçu de la visite, Nele avait le sentiment d'avoir dû donner du réconfort, plutôt que l'inverse. »

Relais pour la Vie

Cette même année, Tom, Nele et Isolde ont découvert l'événement Relais pour la Vie. « Nele faisait de l'aquagym. Lorsqu'on lui a proposé de participer avec son groupe au Relais pour la Vie à Saint-Trond, elle était très enthousiaste. Je n'en avais jamais entendu parler, mais je voyais bien que c'était important pour elle. Nous avons envoyé quelques courriels à nos connaissances et nous avons été impressionnés par les réactions : nous avons récolté une belle somme et nous avons réuni une forte délégation portant tee-shirts et banderoles que nous avons confectionnés nous-mêmes. Je m'attendais à passer un week-end alourdi par les larmes et l'émotion, mais le Relais pour la Vie a été une gigantesque fête. Nous en avons retiré énormément d'énergie. Pen-

“
Le Relais pour la Vie a été une gigantesque fête.
”

dant la cérémonie de clôture, Nele est montée sur la scène et a spontanément pris la parole. Elle a dit que le Relais pour la Vie lui avait donné des ailes

qui pourraient l'emmener jusqu'à Tokyo et qu'elle comptait bien revoir toutes les personnes présentes l'année suivante. Hélas, Nele n'a pas pu tenir cette promesse. C'est en effet à cette même période que sa paralysie a commencé et, en août, elle est décédée. »

Quelques mois après sa mort se tenait un nouveau Relais pour la Vie à Saint-Trond. Lorsqu'Isolde, alors âgée de 10 ans, a reçu la proposition d'y participer, elle a directement accepté. Son papa a envoyé un seul courriier à tous les amis et il n'en a pas cru ses yeux. « Je voyais l'argent arriver de tous côtés et parfois des coins les plus inattendus. » Le Relais pour la Vie fut à nouveau

une grande fête. Et l'année suivante, Tom, Isolde et leurs sympathisants furent aussi de la partie. Entretemps, le Relais pour la Vie est devenu un facteur récurrent de leur vie, qui les entraîne dans diverses localités et régions : Hasselt, Lommel, Genk et, évidemment, Saint-Trond. « Ce dernier est pour moi le Relais pour la Vie par excellence. Notre participation y est surtout importante du point de vue émotionnel. Cette année, à la demande des organisateurs, Isolde y a d'ailleurs prononcé un discours d'espoir. Elle a raconté ce que le Relais pour la Vie signifiait pour elle et elle a conclu en disant que cela lui donnait toujours des ailes qui pourraient l'emmener jusqu'à Tokyo. C'était très émouvant. Sa maman n'aurait rien pu imaginer de plus beau. »

Honorer la mémoire de Nele est leur principale motivation. « C'est aussi toujours un chouette week-end avec les patients, ceux qui luttent et les sympathisants. On lève le tabou sur le cancer tout en montrant aux gens que l'on peut s'amuser malgré l'épuisement de la maladie. La vague d'enthousiasme soulevée par ce Relais pour la Vie donne de l'énergie à tout le monde. »

Pas de support extérieur

Pendant les derniers mois de sa vie, la situation de Nele s'est progressivement dégradée. « Nous savions que nous avions atteint un point de non-retour et nous essayions de tirer le meilleur de chaque jour. Nele était de moins en moins mobile ; je devais régulièrement l'aider à la toilette ou à la salle de bains. De janvier à mai, elle a fait beaucoup de crises d'épilepsie, surtout la nuit. Cela commençait à peser. Le physiothérapeute m'a appris comment l'agripper et m'a expliqué que je devais lui parler très calmement pendant ses crises. Nele

souffrait de plus en plus, car la pression exercée par la tumeur sur son cerveau augmentait. Cette période était aussi très lourde sur le plan mental, mais Nele acceptait toujours tout exceptionnellement bien. Au cours de ces trois années, elle n'a jamais dû prendre un seul somnifère pour s'endormir. Ce qui lui pesait le plus, c'était sa perte d'autonomie. J'étais souvent le seul dont elle acceptait l'aide. Nous avons dû trouver un modus vivendi. Elle ne voulait pas de support, je ne voulais pas la laisser seule. Notre compromis consistait à faire appel à l'extérieur de temps en temps, par exemple, lorsque je devais sortir faire les courses. »

Une nuit de juin 2013, la tumeur de Nele a commencé à saigner. « Elle devait aller aux toilettes et je venais de l'agripper quand elle a fait une violente crise. Tout est revenu sous contrôle grâce à des soins à domicile. À 5 heures du matin, elle a refait une crise. Cette fois, elle a dû être emmenée à Leuven en ambulance. Lorsque je suis arrivé sur place un peu plus tard, elle était très lucide. Elle ne savait pas très bien ce qui s'était passé, mais elle pouvait parler distinctement. Nous étions conscients que c'était la fin. Nous avons beaucoup parlé toute la journée tous les trois, notamment à propos de son enterrement et de ce qui devrait figurer

sur sa dalle funéraire. Elle l'a imaginée avec Isolde : son slogan "vive la vie" et un tournesol sur une pierre dans les tons rouges, car c'était sa couleur préférée. Heureusement que nous avons eu cette journée où elle avait encore les idées claires, car, le lendemain matin, elle s'est réveillée en état de démence. Elle avait constamment des hallucinations et ne reconnaissait

plus personne, hormis Isolde et moi. Pendant ces deux mois, j'ai dormi chaque nuit à côté de son lit et Isolde le faisait aussi régulièrement. Je voulais rester aux côtés de mon épouse jusqu'à la fin. Il lui arrivait parfois de redevenir lucide et je ne voulais pas manquer ces moments-là. Les dernières semaines, elle a pratiquement dormi tout le temps. Finalement, elle est décédée le 4 août 2013. »


Tom et Isolde aiment évoquer Nele et ils parlent beaucoup d'elle. Ils s'abreuvent d'histoires et d'anecdotes sur sa capacité à relativiser, son enthousiasme, son sens de l'humour et son éternelle envie de se battre. Tom sait que cela aurait éveillé un sourire sur le visage de Nele.

“
*Nele et moi abordions
la vie exactement de
la même façon.*

”

« Nele et moi abordions la vie exactement de la même façon. Elle savait que l'éducation d'Isolde était en de bonnes mains avec moi, cela l'a rassu-

rée. Cela a modifié mes priorités. J'ai toujours travaillé dur : mon travail est mon hobby. Mais, aujourd'hui, je ne travaille plus que quarante-cinq heures par semaine au lieu de septante. Avant, j'étais fier lorsque je publiais un nouvel article scientifique. Aujourd'hui, je suis également fier de cuisiner chaque jour des repas frais pour Isolde. » ♦♦♦



“
*Aujourd’hui, j’essaie de vivre
différemment pour que chaque
moment compte.*
”

Luc - 44 ans

« J'avais 42 ans et je m'étais bâti une jolie petite vie : une chouette famille, une carrière sur les rails, des vacances plusieurs fois par an et des sorties entre amis. Du jour au lendemain, j'ai appris que, dans le meilleur des cas, je n'en avais plus que pour dix mois à vivre. On me volait mon avenir, mais j'avais l'impression d'être doublement dépossédé. Je n'aurais jamais la chance de voir grandir mes enfants. »

Luc a aujourd'hui 44 ans et a déjà survécu quinze mois à son pronostic initial. Assez paradoxalement, l'euphorie n'est pas seule au rendez-vous. « Si on m'avait interrogé sur mon avenir il y a un an, j'aurais répondu que je n'en avais pas. Aujourd'hui, le balancier commence prudemment à passer de l'autre côté. Évidemment, je me sens comme sur un nuage grâce à la rémission, mais d'autres questions commencent à se poser. Qu'en sera-t-il dans quelques années ? J'ai dû abandonner un emploi passionnant et en outre très bien payé. Comment réorganiser ma vie ? Il devient difficile de trouver un emploi similaire avec mon historique médical. »

Tout a mal tourné

Au moment du diagnostic, Luc s'était constitué un impressionnant palmarès professionnel. Après des études d'ingénieur avec une spécialisation en navigation aérienne et spatiale, il a travaillé comme chef de projet. « C'était un très beau métier. J'ai notamment collaboré avec Frank De Winne et j'ai visité des endroits mythiques comme Baïkonour. Après une période intermédiaire en tant que chef d'entreprise, je suis arrivé dans le *business offshore*. C'est là que tout a basculé. En 2013, alors que je me donnais à fond dans mon nouveau travail, j'ai remarqué que les ganglions de mon cou avaient augmenté de

volume. J'ai été envoyé à l'hôpital pour un PET-scan. En attendant l'oncologue, j'ai lancé une petite blague à ma femme : "Ils nous font attendre une heure et, si ça

“
*Les médecins ne pou-
vaient tout simplement
rien y faire. Et vous
devez vous débrouiller
avec ça.*

”

tombe, on va m'apprendre qu'il ne me reste plus qu'une journée à vivre.”
Je n'étais pas loin de la vérité : mélanome malin métastatique de stade IV, la classification la plus mauvaise d'une forme

agressive de cancer. Dans le pire des scénarios, j'en avais encore pour trois mois. Dix dans le meilleur des cas. Mon corps était infesté de tumeurs : ganglions, vésicule, vessie, foie, poumons... Il n'y avait pas de traitement possible : pas d'opération, de chimio ou de radiothérapie. Les médecins ne pouvaient tout simplement rien y faire. Et vous devez vous débrouiller avec ça. »

La situation était irréaliste. Un instant, la vie déroulait un long tapis rouge devant Luc, et, l'instant d'après, elle le renvoyait chez lui avec une condamnation à mort.

« La nouvelle nous a pris au dépourvu et pendant ces premiers instants, nous avons versé toutes les larmes de notre corps. Par la suite, je n'avais pratiquement plus de larmes pour pleurer. Nous sommes sortis de l'hôpital et j'ai pensé : "Et maintenant ?" Nous sommes allés manger un bout et nous avons même plaisanté en évoquant des anecdotes du passé. Je pourrais comparer ça avec un gain au Lotto. Lorsque vous demandez aux gens ce qu'ils feraient s'ils gagnaient dix millions d'euros, ils vous répondent qu'ils arrêteraient directement de travailler, qu'ils s'achèteraient un yacht de luxe, etc. Mais, en réalité, personne ne fait cela. L'inverse est vrai également. Lorsque vous apprenez que vous n'avez plus que

quelques mois à vivre, vous laissez décanter. On ne bouleverse pas toute sa vie du jour au lendemain. J'ai arrêté de travailler, par la force des choses, car il me semblait que je ne pourrais pas me concentrer suffisamment. »

Processus de deuil

Au cours des semaines qui ont suivi le diagnostic, Luc a traversé une période de deuil faite de déni, de colère et de tristesse. « Lorsque je regardais la courbe de mes chances de survie, je voyais cette quasi-perpendiculaire aller vers le bas. La moitié des patients étaient décédés après trois mois et après dix mois, la courbe était à zéro. C'était irréel : je n'avais mal nulle part et je ne me sentais pas malade. J'ai commencé à faire des recherches sur Internet et je tombais toujours sur le même verdict dramatique. J'étais donc certain de ne plus être là dix mois plus tard. L'idée commençait doucement à faire son chemin et, parallèlement, je suis entré dans une période de rage. Par exemple, j'étais furieux en voyant un documentaire sur Hitler. Cet assassin en masse avait vécu jusqu'à 56 ans et, moi, je devais mourir à 42 ans alors que je n'avais jamais fait de mal à personne. »

Il a fallu un peu de temps avant que Luc canalise sa colère et sa tristesse pour les transformer en détermination. « J'ai accepté cette situation telle qu'elle était, mais je n'allais pas déposer les armes. Par la suite, je ne me suis plus laissé décourager ou envahir par la tristesse. En outre, mon oncologue m'a proposé de participer à une étude expérimentale liée à l'immunothérapie. Pour lui, j'étais le sujet d'expérience par excellence. L'étude se faisait en double aveugle, ce qui était pénible psychologiquement. J'ignorais si je recevais la vraie substance ou un placebo. Je pouvais être un véritable cobaye ou

purement et simplement de la chair à canon, alors que tout ce que je voulais, c'était rester en vie. »

Le traitement s'est avéré d'emblée prometteur et Luc est rapidement entré en rémission partielle. « Les

“
*J'ai accepté la situation,
mais je n'ai jamais
déposé les armes.*

”

tumeurs ne disparaissaient pas vraiment et, à un moment donné, ce fut à nouveau le choc. Le cancer avait gagné mes os. Une année s'était écoulée et

j'avais déjà survécu au meilleur pronostic. Je suis alors passé à une chimiothérapie douce à base de médicaments, ce que l'on appelle les agents ciblés. L'effet fut phénoménal : après deux mois, j'entrai en rémission totale. L'inconvénient, c'est que j'en subis les effets secondaires et que ce n'est pas rose tous les jours. Mais c'est accessoire, car nous sommes aujourd'hui un an plus tard et ma situation est toujours stable. C'est un petit miracle, même si je suis bien conscient que c'est éphémère. Si les prochains scans révèlent à nouveau une activité cancéreuse, il n'y aura plus d'alternative. Ce sera la fin de l'histoire. Je ne veux pas dépenser des fortunes pour un prétendu traitement miraculeux qui me maintiendrait en vie pendant trois petits mois supplémentaires. »

Quand vas-tu mourir ?

Luc a toujours parlé très ouvertement de sa maladie à sa famille, ses amis et son entourage. Il a envoyé un courriel à toutes ses connaissances en leur demandant instamment de lui sourire s'ils se voyaient et de ne surtout pas montrer leur affliction. Le plus difficile a été de l'annoncer à ses trois enfants. « Le plus jeune n'avait

que 5 ans au moment du diagnostic. Mon épouse et moi avons décidé de tout leur dire très rapidement. Nous avons inventé une petite histoire sur les gentilles et les méchantes bestioles qui étaient en train de se battre dans le corps de papa. Si les méchantes l'emportaient, papa tomberait malade. Nous n'avons pas prononcé le mot "mort", mais ma plus jeune fille a directement demandé : "Quand vas-tu mourir, papa ?" C'était terriblement émouvant, les enfants peuvent parfois se montrer si impitoyables. Et elle a ajouté : "Car tu m'avais promis qu'on irait à Disneyland." Je n'ai pas hésité un seul instant et nous y sommes allés le week-end suivant. »

Un malheur n'arrive jamais seul. Officiellement, Luc était en congé de maladie. Mais, pendant son absence, l'entreprise pour laquelle il travaillait a fait faillite. Il a dû tout rendre, y compris sa voiture de société. Et le plus important, c'est que cela a aussi débouché sur des discussions techniques en matière d'assurances. « J'avais subi tant de revers et ceci venait s'y ajouter. Chaque goutte de plus faisait déborder le vase. Aujourd'hui, je me demande encore si je devrais acheter une nouvelle voiture. Que faire si je rechute ? Récemment, j'ai vu une supercaméra vidéo semi-professionnelle ; je fais du montage de film pendant mes loisirs. Avant, je n'aurais jamais hésité. Aujourd'hui, je me demande si l'investissement en vaut la peine. Cela fait quinze mois que je survis à mon deadline, mais j'ai quand même le sentiment que je n'en ai plus pour longtemps à vivre. »

Adrénalpine

À quoi penseriez-vous si l'on vous disait que vous n'en avez plus que pour quelques mois à vivre ? Pour la plupart d'entre nous, c'est un exercice de réflexion assez


abstrait. Pour Luc, ce fut une réalité grandeur nature. Il s'est focalisé sur sa détermination et sa persévérance, comme il l'a fait tout au long de sa vie. « J'ai toujours obtenu ce que je voulais, je suis une personne tenace. Cette fois, j'ai placé mon sort entre les mains d'une fantastique équipe médicale, mais j'avais aussi ma propre idée sur la question. Je ne voulais plus me consacrer qu'à des personnes et des activités qui me donnaient de l'énergie positive. Cette année, je suis parti quatorze fois en voyage pour skier, faire de la voile, sauter en parachute ou faire du parapente. Selon mon humble théorie, le cerveau est capable d'enclencher instantanément des processus biochimiques qui peuvent être bénéfiques pour le corps. Comparez cela à la réaction de peur d'un chevreuil lorsqu'il arrive à échapper aux griffes d'un grand prédateur. J'ai baptisé ma théorie *l'adrénalpine* : la contraction d'adrénaline et alpine. La plupart des gens ralentissent le rythme lorsqu'ils tombent malades. Moi, je l'ai consciemment accéléré. J'avais toute une liste d'objectifs que j'ai systématiquement concrétisés. J'ai même sauté d'un C130 de l'armée belge à 4000 mètres d'altitude. Non seulement cela me donnait une stimulation mentale, mais cela me fatiguait également. Du coup, je pouvais dormir profondément sans penser à mes problèmes. J'ai remarqué que je parvenais mieux à bloquer mes pensées apocalyptiques, et cela me faisait du bien. »

Entre les petits voyages de sa liste d'objectifs, Luc avait aussi décidé de faire des choses individuellement avec chacun de ses trois enfants. L'an dernier, il est parti à New York avec l'aînée de ses filles. « J'avais lu un article sur un événement cycliste caritatif de 70 km dans le centre rendu piétonnier : le *Five Boro Bike Tour*. Il s'est avéré que l'une des œuvres soutenues était la recherche contre le cancer et en particulier l'immuno-

thérapie. Le *perfect match*. J'ai rédigé un petit message pour mes amis et connaissances, qui n'a pas tardé à devenir viral. Nous avons réuni une énorme somme d'argent, souvent en provenance de personnes que je n'avais plus vues ou entendues depuis dix ans. C'est une expérience extraordinaire de se sentir soutenu de la sorte. »

Malgré sa situation, Luc continue à s'engager sur d'autres fronts. « Je suis bénévole dans plusieurs asbl. Pour le moment, nous travaillons activement à la création d'une association de patients pour les personnes atteintes d'un mélanome. Je ne passe pas mon temps à ne rien faire, je ne me suis pas encore résigné à ma situation. Pourtant, je n'arrête pas de me demander ce qui va se passer pour ma femme et mes enfants. En fait, je devrais me plonger dans les droits de succession et ce genre de choses, mais je n'en suis pas encore arrivé là. La seule chose que j'ai réglée, c'est de contacter un médecin qui pratique l'euthanasie lorsqu'il n'y aura plus rien à faire. Je veux mourir dignement. D'une part, je pense toujours qu'il ne faudra pas en arriver là. D'autre part, il est possible que tout soit fini dans quelques mois. C'est une situation très ambivalente. »

Aujourd'hui, l'ambition de Luc est de passer un maximum de moments de qualité avec sa femme et ses enfants. « Je suis toujours amoureux de ma femme, c'est tellement dommage que cela doive s'arrêter. Quand c'est possible, je monte des petits films familiaux ; c'est mon héritage pour mes enfants. La seule chose, c'est qu'on ne voit pas les moments difficiles dans ces films. Ce sont pourtant de sacrés mauvais moments, mais je les empêche de dominer toute ma vie. Aujourd'hui, j'essaie de vivre différemment pour que chaque jour, chaque moment comptent. » ♦♦♦



“
*Je mène une nouvelle vie à présent.
Non pas à cause, mais grâce
à mon cancer.*
”

Christel – 39 ans

J'ai reçu mon diagnostic à la Saint-Valentin... Je ne fumais pas, j'avais toujours vécu sainement et il n'y avait jamais eu de cas de cancer dans ma famille. Comment était-ce possible ? Je voulais tout savoir, tout comprendre. Mais comme il avait fallu longtemps avant que mon médecin ne prenne mes plaintes au sérieux, j'avais perdu confiance envers le corps médical.

Christel a toujours été soigneusement à l'écoute de son corps. Examens de dépistage et contrôles médicaux réguliers. Elle mangeait sainement et pratiquait la course à pied. En 2012, elle a tiré elle-même le signal d'alarme. « J'avais 36 ans et je me sentais toujours anormalement fatiguée. Il n'y avait pas d'explication. J'avais bien entamé une nouvelle fonction au travail, mais le changement n'était pas radical à ce point. Je ressentais aussi d'étranges chocs électriques depuis la poitrine jusque dans le bras, et ce, plusieurs fois par jour. Vous savez, comme quand on se cogne le coude quelque part. Très désagréable. Cela m'a inquiétée et j'ai immédiatement fait un contrôle. »

Triple négatif

Elle a pris rendez-vous pour une mammographie et une échographie. Fausse alerte. Du moins selon le médecin. « Il m'a dit que je ne devais pas m'en faire. Quant aux chocs électriques, ils étaient dus, selon lui, à d'inoffensives douleurs intercostales. Je ne lui ai pas fait confiance. J'ai demandé une contre-analyse par le biais de mon médecin de famille. Quatre mois plus tard, je me retrouvais chez le même médecin pour une nouvelle mammographie. « Encore vous, m'a-t-il dit, je vous ai vue il y a peu et vous n'avez rien ! » J'ai insisté pour qu'il me fasse une nouvelle mammographie. C'est là qu'il a

découvert une tumeur, qu'il a qualifiée de bénigne. Je lui ai demandé à quatre reprises s'il était sûr de lui. Il était catégorique : inutile de faire une ponction. »

Christel ne pouvait ignorer les signaux que lui envoyait son corps. Elle a appelé sa gynécologue et lui a fait part de son angoisse. « Elle m'a reçue dès le lendemain et a senti la tumeur : d'après elle, cela n'augurait rien de bon. Elle m'a directement envoyée chez un spécialiste. Un peu plus tard, je passais ma troisième mammographie en cinq mois. Et cette fois, le verdict a été impitoyable : cancer du sein. Après une ponction, il s'est avéré qu'il s'agissait d'un cancer du sein triple négatif, une forme extrêmement agressive.

J'ai appris mon diagnostic le jour de la Saint-Valentin. Je ne me suis pas effondrée et je n'ai pas pleuré, mais j'étais furieuse d'avoir perdu tous ces précieux mois.

“
*J'ai immédiatement
reçu des réponses à
toutes mes questions.*
”

C'était tellement frustrant.
L'erreur est humaine. Mais
se tromper deux fois chez
la même malade... Je vou-
lais citer ce médecin en
justice, mais ma plainte a
été déclarée irrecevable. J'y avais consacré énormément
de temps et d'efforts : analyser, rechercher, lire des rap-
ports, écumer l'Internet, préparer un dossier... Une véri-
table folie après tout, dont je n'ai retiré que de la frus-
tration alors qu'il fallait encore entamer la chimio. »

Heureusement, le traitement de Christel a été pris en charge par une équipe médicale qui a tout de suite rétabli la confiance. « J'ai été particulièrement bien accueillie et ils étaient tous très compétents. J'avais fait toutes les recherches scientifiques nécessaires à l'avance et, ainsi armée, je me sentais entre de bonnes mains. J'ai immédiatement reçu des réponses à toutes

mes questions. Il faut dire que j'insistais beaucoup : je n'aurais pas quitté le local de consultation sans toutes les informations nécessaires. »

Le coup le plus pénible

La chimiothérapie était très lourde : six sessions espacées chaque fois de trois semaines pour reprendre des forces. Christel était en mode survie. « Généralement, j'arrivais à faire bonne figure. Mes parents étaient plus abattus que moi. Le coup le plus pénible que j'aie reçu, c'est quand j'ai commencé à perdre mes cheveux et mes sourcils. Pour moi, ce fut le moment le plus difficile. J'avais de très longs cheveux épais. Cela n'a plus jamais été pareil par la suite. Aujourd'hui, j'ai peut-être récupéré un dixième de leur volume d'avant. Leur structure aussi a changé. Cela me rappelle chaque jour cette sombre période. C'est la raison pour laquelle il m'est impossible de tourner la page définitivement. Je me vois comme cela tous les jours dans le miroir, et cela me rend triste. Avant, mes cheveux, c'était mon identité. »

Christel n'a pas seulement dû dire adieu à sa longue chevelure. « J'étais sur le point de me marier. Tout était réglé : le traiteur, la salle, les fleurs... J'en avais rêvé depuis si longtemps. Ce devait être le plus beau jour de ma vie. Mais ce diagnostic tombé le jour de la Saint-Valentin a tout bouleversé. Pour mon futur époux aussi, ce fut le choc. Quelques années auparavant, sa maman était décédée du cancer et il avait perdu son père très jeune. Au début, il était convaincu que nous allions nous en sortir. Hélas, ce ne fut pas le cas. Il m'a soutenue pendant le traitement, mais, à un moment donné, il a sombré. Je lui faisais porter tout mon fardeau émotionnel, lui n'avait personne sur qui s'appuyer. Nous nous sommes

enfermés chez nous pendant deux mois. Lui en dépression et moi, parce que je devais me rétablir de ma chimio. Le contraste était frappant : un jour, nous sabrions le champagne pour célébrer la fin de la chimio, le lendemain, nous étions au désespoir. C'était horrible. Le stress et la tristesse étaient encore pires que pendant le traitement. Nous ne sortions pas, nous ne voyions personne. C'est alors que j'ai mis un terme à notre relation et le mariage a été annulé. Nous avons vécu chacun de notre côté pendant quelques mois, puis nous nous sommes remis ensemble. Finalement, j'avais vécu tous mes moments les plus difficiles avec lui. Il m'avait soutenue pendant la chimio, il avait partagé mes peines, m'avait coupé les cheveux et s'était montré compréhensif face à mon épuisement. J'avais besoin de lui. »

Grâce à son caractère dynamique, Christel a fini par s'arracher aux forces de la pesanteur. « Lorsque mon compagnon et moi tombions dans un trou noir, je restais aussi active que possible, même pendant la chimio. Je portais une perruque et de faux sourcils. Ceux qui ignoraient ma maladie n'auraient pas pu la deviner. Il m'est même arrivé d'aller danser. Une fois que j'ai commencé à remonter la pente, j'ai progressivement repris ma vie sociale. Peu à peu, je n'ai plus eu besoin de ma perruque et mes cheveux ont commencé à repousser. Je voyais des gens, je sortais à nouveau. »

Un défi inattendu

Christel ne veut pas considérer sa maladie comme un chapitre clos, mais elle a appris à vivre avec. Un nouveau défi inattendu est venu l'aider dans ce processus. « Cela faisait des années que j'avais envie de chanter et d'apprendre à jouer d'un instrument, mais je remettais

toujours au lendemain. Là, je me suis promis de m'y mettre. Je suis allée directement dans un magasin de musique et j'ai acheté une guitare, moi qui n'en avais jamais touché une auparavant. J'ai suivi des cours et j'ai appris en deux mois ce que d'autres apprennent en un an. J'étais passionnée. Je ressentais un feu à l'intérieur de moi et cela m'a libérée. Je travaillais tous les jours,

“
*La musique m'a
aidée dans mon
rétablissement cognitif.*

”

car la musique m'aidait aussi dans mon rétablissement cognitif. J'avais d'importants problèmes de concentration et je ne pouvais plus mener de

longues conversations. Il est vrai qu'étudier la musique était fatigant, mais cela me faisait du bien. C'était une gymnastique cérébrale. J'ai aussi appris à chanter avec un coach. Lors d'un moment de bravoure, j'avais en effet annoncé que je monterais sur scène un an après ma maladie. Et je l'ai fait ! Devant un public de cent personnes. Ce fut une soirée fantastique sur le plan émotionnel, qui m'a fait vibrer longtemps. Tous mes amis et collègues étaient là, ainsi que des médecins et des personnes que j'avais rencontrés pendant ma maladie. Par la suite, j'ai à nouveau donné un concert au profit d'une petite fille atteinte de leucémie. Il n'y avait pas moins de neuf cents personnes ! J'ai connu le stress indispensable avant de monter sur scène, mais, une fois que j'ai commencé à chanter, je ne ressentais plus qu'une incroyable énergie. Depuis lors, j'ai vécu de très belles choses et fait de très jolies rencontres. J'ai même composé une chanson et enregistré un CD dont une partie des bénéfices est versée à la Fondation contre le Cancer. C'est magique. Je n'aurais jamais pu en rêver auparavant. »

Le plus grand défi : profiter de la vie !

Plus de trois ans après sa chimiothérapie, Christel a réussi à faire évoluer son défi : il ne s'agit plus de survivre, mais de profiter de la vie. Cela fait déjà deux ans qu'elle se produit régulièrement sur scène. C'est éprouvant physiquement, mais c'est stimulant pour le moral. Même si elle va de mieux en mieux, les conséquences de son traitement se font encore sentir. « J'ai besoin de beaucoup de moments de récupération. Je dois apprendre à vivre avec. Et ce n'est pas évident pour moi, car je suis hyperactive. Aujourd'hui plus que jamais, d'ailleurs. J'ai envie de faire des milliards de choses. Parfois, mon compagnon doit me prévenir que j'arrive dans le rouge. »

Quinze mois après sa chimiothérapie, Christel a repris ses activités de criminologue. Ce n'était pas l'idéal pour sa convalescence. « En réalité, c'était trop rapide, mais je n'avais pas le choix. Si je ne reprenais pas le travail, j'étais mise en retraite temporaire. Heureusement que j'ai été bien accompagnée. Il n'y avait pas de pression et on me laissait parfois rentrer plus tôt à la maison. Tout le monde n'a pas cette chance. Mes collègues ont toujours été très compréhensifs vis-à-vis de ma situation et cela continue aujourd'hui encore. C'est peut-être dû au fait que j'en ai toujours parlé sans tabou, y compris pendant mon traitement. Je tenais mon entourage au courant sur les réseaux sociaux. Cela a suscité énormément de réactions, qui me furent d'un très grand support. Certains se retranchent et n'en parlent pas. Je ne suis pas de ceux-là. Tout le monde doit trouver sa propre voie. La mienne était dans l'ouverture. »

C'est enfoncer une porte ouverte que d'affirmer que le cancer change la vie. Pour certains, le change-

ment se produit brusquement à un moment précis. Pour d'autres, le processus est progressif. « Ma révélation à moi, ce fut au moment où j'ai décidé que je monterais un jour sur scène. Cela a tout changé pour moi. J'ose affirmer que ma vie a radicalement changé depuis. Je me surprends moi-même. Je mène une nouvelle vie, non pas à cause, mais grâce à ma maladie. Je vis de nouvelles expériences et je rencontre des personnes passionnantes que je n'aurais jamais rencontrées si cela ne m'était pas arrivé. Le cancer a assurément eu un impact positif sur ma vie, je vis tout plus intensément. Mais l'épée de Damoclès reste suspendue au-dessus de ma tête. Il faut espérer que tout continue de bien se passer. Je n'ai pas peur, mais je suis très attentive aux signaux que m'envoie mon corps. Je fais régulièrement des contrôles. Les médecins m'ont proposé de venir tous les ans, mais je laisse s'écouler maximum neuf mois entre deux contrôles. Je les attends avec impatience, je veux savoir. Ce n'est pas grave pour moi de devoir faire des contrôles toute ma vie. »

Sous son nom de scène très symbolique, Christel Newlife, elle veut donner de l'espoir aux personnes qui sont embarquées dans la même galère. « J'ai rencontré beaucoup de défaitistes, qui ne prenaient plus de plaisir à rien. Je veux prouver qu'il est toujours possible de réaliser ses rêves. Parfois, il faut se poser la question suivante : qu'est-ce que j'attends de la vie ? Et ce rêve doit devenir une priorité. Ma musique est ma dopamine à moi. Ma chanson est aussi une chanson d'espoir pour entamer une nouvelle vie. D'où mon nom d'artiste. » ♦♦♦

LA FONDATION CONTRE LE CANCER

Contre le cancer, l'espoir est permis ! La science progresse, les patients et leurs proches sont de mieux en mieux accompagnés, le dépistage et la prévention gagnent du terrain. La Fondation contre le Cancer joue un rôle important dans tous ces domaines, en toute indépendance et transparence.

- **La Fondation contre le Cancer s'engage aux côtés des chercheurs.** Grâce à leur travail, les chances de guérison ont augmenté et continueront de croître.
- **La Fondation contre le Cancer se préoccupe de la santé de tous.** L'information et la prévention sont essentielles : un cancer sur trois est directement lié à nos modes de vie.
- **La Fondation contre le Cancer accompagne les patients et leurs proches.** Toute personne touchée de près ou de loin par la maladie peut compter sur notre soutien actif et notre écoute attentive.
- **La Fondation contre le Cancer plaide pour une meilleure politique de santé publique.** Nous encourageons et aidons les pouvoirs publics à faire toujours plus et mieux dans la lutte contre les cancers.

Comment pouvez-vous nous soutenir ?

Si vous souhaitez nous aider dans la réalisation de nos objectifs, vous pouvez faire un don par virement sur notre numéro de compte IBAN : BE45 0000 0000 8989 – BIC : BPOTBEB1.

Vous pouvez aussi devenir Ami de la Fondation et nous soutenir à partir de 5 €/mois. Découvrez plus d'informations sur www.cancer.be/ami.

Vous pouvez aussi soutenir la Fondation contre le Cancer via une disposition testamentaire. Si vous souhaitez apporter ainsi votre contribution, prenez contact avec votre notaire ou avec Greta Van Der Gracht, conseillère Legs à la Fondation contre le Cancer, au 02 743 37 15 ou par courriel à gvandergracht@fondationcontrecancer.be. Nous vous fournirons avec plaisir toutes les informations nécessaires.

Il existe encore d'autres moyens de nous aider : bénévolat, organisation d'événements... Pour en savoir plus, visitez notre site www.cancer.be/nous-soutenir.

Nos coordonnées

Fondation contre le Cancer – Fondation d'utilité
publique

Chaussée de Louvain 479 – B-1030 Bruxelles

Tél. : 02 736 99 99 – Fax : 02 734 92 50

Dép. communication : commu@cancer.be

Dép. scientifique : scientif@cancer.be

Notre magazine : Cancerinfo (trimestriel) :
magazine@cancer.be

www.cancer.be

facebook.com/fondationcontrelecancer

Twitter @fcontrelecancer

Linkedin : Fondation contre le Cancer

Cancerinfo : 0800 15 801 – www.cancer.be/info

Cancerinfo est la ligne d'aide téléphonique de la Fondation contre le Cancer. Elle est gratuite, et garantit discrétion et anonymat pour toutes vos questions liées au cancer ou si vous avez simplement besoin d'une oreille attentive. Vous pouvez également poser vos questions et trouver de nombreuses informations sur le site Internet.

Raviva : 0800 15 801 – www.raviva.be

Raviva est un programme d'activités physiques pour les personnes atteintes, ou ayant été récemment atteintes, d'un cancer. Raviva aide à retrouver une meilleure condition physique et à combattre la fatigue due à la maladie et aux traitements.

Tabacstop : 0800 111 00 – www.tabacstop.be

Tabacstop répond à toutes les questions sur le tabac, la dépendance, l'aide au sevrage et le suivi après l'arrêt. Des professionnels de la santé formés en tabacologie assurent la permanence en ligne. Tabacstop dispose aussi d'un site Internet riche en informations et outils utiles.

Guides santé parus précédemment

Les recettes santé de nos grands chefs, 2015

Cancer et médecines complémentaires : vers une nouvelle cohabitation, 2014

Avancer ensemble, pendant et après le cancer, 2013

70 recettes pour 4 saisons, 2012

La santé de la tête aux pieds, 2012

Cancer : tant de choses à se dire, 2011

Environnement et cancers, tour d'horizon, 2010

Recettes belges de saison, 2009

Cancer : balayons les idées reçues, 2008

Le cancer chez les jeunes, 2007

Guide des cancers, 2006

Vivre après un cancer, 2005

Interviews : Cis Van Peer

Traduction : Pascale De Nève

Photos : Frank Toussaint

Graphisme et couverture : Studio Lannoo

Coordination Fondation contre le Cancer : Thomas Maertens

ISBN 978 94 014 3529 1

NUR 770

D/2016/45/139

© Fondation contre le Cancer, Bruxelles, 2016

Toute reproduction est interdite sans l'autorisation écrite
expresse de l'éditeur.

E.R. : L. Van Haute – Fondation contre le Cancer – Chaussée de
Louvain 479, B-1030 Bruxelles – Fondation d'utilité publique –
0873.268.432.

