

TESSA KERRE

Immunisé contre le cancer ?

De la science, de l'humain
et de l'imagination



ACADEMIA
PRESS

Tessa Kerre a créé un fonds à l'université de Gand : « Met een kleine k » (Avec un c minuscule). Elle souhaite l'utiliser pour soutenir des initiatives visant à rendre le cancer plus abordable, plus accessible, plus « minuscule ». Vous pouvez y contribuer en effectuant un versement sur le compte suivant :

IBAN BE26 3900 9658 0329
BIC BBRUBEBB
(avec en communication : GE_922 avec un c minuscule).

Si vous souhaitez soutenir des initiatives visant l'intégration de l'art dans les soins de proximité de l'UZ Gent, vous pouvez faire un versement au Fonds Princesse Delphine de Saxe-Cobourg, dont Tessa Kerre est la présidente :

IBAN BE43 0018 8459 3701
BIC BEBABEBB
(avec en communication : FS/HEM/001).

Table des matières

Préface	7
Ouverture	11
CHAPITRE 1 Le cancer	15
La routine est une alliée	17
<i>L'histoire de Kris De Pauw</i>	
L'histoire de Maja en images	30
Avec le c de cancer et de connaissance	36
L'expérience	57
<i>À quoi ressemble une cellule cancéreuse ?</i>	
CHAPITRE 2 Le système immunitaire	63
Toujours la même, juste un peu plus courte... et plus sage	65
<i>L'histoire de Krista Bracke</i>	
Le monde merveilleux de notre système immunitaire	77
Notre système immunitaire	84
<i>Comment nous défendons-nous contre les envahisseurs et contre le cancer ?</i>	
L'expérience	109
<i>Faites quelque chose !</i>	
CHAPITRE 3 L'immunothérapie	117
Le garçon qui aime les armes, mais qui n'aime pas se battre	119
<i>L'histoire d'Iben</i>	
La chaîne des champions du cancer d'Iben	131

L'immunothérapie	136
<i>Comment mobilisons-nous notre système immunitaire dans la lutte contre le cancer</i>	
L'expérience	161
<i>Immuno-T : comment expliquer aux patients les immunothérapies complexes ?</i>	
CHAPITRE 4	
Quand une personne devient également un patient	171
Une histoire vécue par tant de gens	173
L'histoire d'Evelien et Katrien	190
Les nombreux vécus du cancer et de la maladie, et leurs significations	199
– par Barbara Casteels	
L'expérience	219
<i>Que pensent les malades de l'expression « se battre contre le cancer » ?</i>	
CHAPITRE 5	
Vivre auprès d'une personne atteinte du cancer	231
Histoires d'équipes	233
<i>Un voyage fantastique</i>	
L'histoire de Betty, la partenaire de Kris	261
Implications, perceptions, significations	269
– par Barbara Casteels	
L'expérience	281
<i>Comment percevez-vous le cancer ?</i>	
CHAPITRE 6	
Coda	295
Joris Hessels : Entretien avec Tessa Kerre	296
Playlist d' <i>Immunisé contre le cancer ?</i>	311
Remerciements	313
Références	317

Préface

Dans *Immunisé contre le cancer ?*, la Professeure Tessa Kerre, cheffe du service d'hématologie et responsable du centre de transplantation de cellules souches de l'hôpital universitaire de Gand, vous fait découvrir les coulisses de son service et de ses recherches. Elle donne la parole aux personnes touchées par le cancer et aux soignants qui les aident sur le chemin difficile et parfois désespéré de la guérison. Au cœur de son histoire se trouve l'immunothérapie, qui devrait permettre à l'organisme de combattre plus efficacement le cancer.

En tant qu'ancien promoteur et mentor de Tessa, dont je partage la passion pour l'immunologie, je suis particulièrement heureux de pouvoir vous la présenter et de souligner l'importance et la beauté de notre discipline. Lorsqu'une chercheuse douée quitte votre équipe après un brillant doctorat, c'est toujours une perte. Mais cette déconvenue est largement compensée lorsque vous constatez qu'elle reste active dans votre unité de recherche et qu'elle applique brillamment ses connaissances immunologiques en hôpital pour le traitement innovant de patients atteints de cancer. Tessa rend ainsi hommage à tous les chercheurs qui l'ont précédée et repousse les limites de l'immunologie.

L'immunologie a débuté il y a environ 150 ans avec la découverte des anticorps et j'ai été un témoin privilégié des avancées dans ce domaine au cours de ces 50 dernières années.

Les anticorps comme objets de recherche

Depuis longtemps, les gens savaient que s'ils avaient surmonté certaines maladies comme la rougeole, ils n'y étaient plus sensibles. Dans le dernier quart du XIX^e siècle, cette observation a acquis une base scientifique. Louis Pasteur a ensuite prouvé le potentiel pathogène des bactéries et en a conclu que les humains et les animaux pouvaient se défendre contre ces

micro-organismes. Pour le tester, Pasteur a injecté des bactéries tuées dans des animaux. Après un certain temps, des anticorps sont apparus dans le sang, prouvant son hypothèse. Le concept d'anticorps spécifiques dirigés contre certains antigènes qui tuent les micro-organismes, était né. C'est sur cette base qu'ont été développés le vaccin et l'antisérum.

Le thymus et l'immunité cellulaire

Malgré les succès de la vaccination et du traitement antisérum, il n'a pas été possible de combattre efficacement certaines infections bactériennes sur la base des seuls anticorps. La tuberculose s'est avérée être une infection qui nécessitait l'intervention des cellules du système immunitaire (immunité cellulaire) pour la combattre. Au cours des années 1950, l'immunité cellulaire a fait l'objet d'une attention particulière dans les expérimentations animales avec l'étude du rejet de la peau ou d'un organe après une transplantation. Le fait que les transplantations entre souris génétiquement identiques de la même race puissent être effectuées sans perturbation a conduit à la découverte des protéines HLA qui déterminent le type de tissu. On a constaté que les souris auxquelles on avait retiré le thymus juste après la naissance acceptaient, quant à elles, les greffes de tissus provenant d'autres races.

Cela a mis en évidence l'importance des lymphocytes T, les globules blancs qui arrivent à maturité dans le thymus et jouent un rôle crucial dans notre système immunitaire. La recherche sur les lymphocytes T a débuté dans les années 1970 et, dans les années 1980, de nouvelles techniques ont permis de compter et de trier les lymphocytes T (et les lymphocytes B). Il en est résulté une connaissance croissante des types de lymphocytes T, connaissance qui est arrivée juste au bon moment pour mieux comprendre un virus qui faisait des ravages à l'époque : le VIH, qui cible les cellules T auxiliaires pour affaiblir le système immunitaire et provoquer le SIDA.

Immunité naturelle, modulable et transformable par l'homme

La métaphore de la cellule T comme chef d'orchestre de notre immunité ne s'est pas avérée tout à fait concluante. À partir des années 2000, de nouvelles connaissances sur l'immunité innée sont apparues grâce à la découverte du rôle des récepteurs d'une cellule : des protéines qui transmettent des signaux de l'intérieur ou de l'extérieur de la cellule et assurent la liaison à la surface de la cellule. Des recherches sur les interactions entre les cellules cancéreuses et les lymphocytes ont montré que les cellules cancéreuses peuvent se lier à certains récepteurs et ainsi paralyser les lymphocytes.

Grâce à la connaissance des nombreuses interactions entre les différents lymphocytes et au développement des anticorps monoclonaux (protéines qui ont été traitées en laboratoire et capables de reconnaître et de se lier aux récepteurs d'une cellule cancéreuse), il est désormais possible de bloquer ou de renforcer sélectivement la réponse immunitaire. Rien qu'en 2020, pas moins de 79 anticorps monoclonaux ont été approuvés pour le traitement du rejet de greffe d'organe, des maladies auto-immunes et des tumeurs. Depuis lors, nous pouvons, par exemple, reprogrammer des cellules de la peau en cellules souches et les laisser se développer en lymphocytes. Nous pouvons également corriger certaines séquences d'ADN incorrectes dans les cellules, et ainsi réparer les défauts immunitaires congénitaux. Et nous pouvons créer des cellules avec de nouvelles informations : les cellules T, par exemple, que nous programmons pour exprimer une protéine composée. Cette protéine est un récepteur composé de deux parties, dont l'une peut reconnaître la cellule cancéreuse et l'autre, activer la cellule T modifiée pour tuer la cellule cancéreuse liée au récepteur. Ces cellules dites CAR-T constituent un outil important dans la lutte contre le cancer.

Une réussite pour le patient également

Il est clair que l'avancée des connaissances en immunologie est une réussite scientifique. Dans l'esprit de l'époque, cette réussite a été le fait de chercheurs, parfois même lauréats du prix Nobel, véritables héros, et les patients et leur pathologie constituaient la force motrice pour trouver de nouvelles idées.

Dans *Immunisé contre le cancer ?*, ce n'est pas un hasard si Tessa Kerre donne la parole à de nombreux patients. Leurs histoires constituent le point de départ des connaissances scientifiques qu'elle souhaite partager auprès d'un large public de manière accessible, tout comme elle partage ses connaissances sur le cancer et les stratégies de traitement possibles avec ses patients. Cette approche est innovante et émancipatrice.

À travers ce livre, Tessa Kerre accomplit l'une de ses innombrables missions. Non seulement elle utilise ses talents dans le conseil clinique de ses semblables atteints d'une maladie mais, avec *Immunisé contre le cancer ?*, elle veille également à transmettre ses expériences et ses connaissances aux patients, aux proches et aux professionnels de la santé. Elle s'y prend à sa façon bien à elle : de manière approfondie et scientifique, et en même temps dans un langage compréhensible et accessible au profane.

Cet ouvrage est une ode à tous les soignants qui, avec leurs patients, doivent traverser chaque jour l'enfer, le purgatoire et le paradis, traverser des montagnes russes de peur, de désespoir et d'espoir, de mort, de souffrance et de vie. C'est un hommage à chaque patient, car sa maladie contribue à accroître les connaissances sur le cancer et à améliorer les thérapies.

Prof. Dr ém. Jean Plum

Jean Plum est un médecin et biologiste clinique qui a enseigné l'immunologie à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Gand. Grâce à ses recherches, le laboratoire a acquis une expertise unique dans la production *in vitro* et la manipulation génétique des lymphocytes T, qui est actuellement appliquée à la production de cellules CAR-T.

Ouverture

Il y a environ cent ans, Virginia Woolf écrivait un essai exceptionnellement beau et poignant intitulé *On being ill*. Récemment, la première traduction néerlandaise est parue, avec pour titre *Over ziek zijn (De la maladie)*, avec des contributions de Lieke Marsman et Mieke van Zonneveld. L'éditeur Elte Rauch, qui a récemment contracté un cancer, a rédigé la préface de cette traduction :

« Je me suis reconnue dans les déclarations caractéristiques de Woolf sur le fait d'être malade. Et quand j'ai ressenti le besoin de me documenter sur ma propre maladie et sur les expériences d'autres personnes qui vivaient une situation similaire, j'ai également cherché à connaître le point de vue de mes contemporains en littérature. Peut-être à cause de la dialectique relationnelle qui s'établit lorsque vous lisez quelque chose que vous traversez également ou qui se passe à vos côtés. C'est encourageant. Toutes les autres connexions – avec les amis, le travail, les collègues, le transcendant, ou votre corps – sont soudainement sujettes au changement ou parfois même rompues. Cette connexion procure, paradoxalement, un sentiment de liberté ».

J'ai lu ces mots un mois avant la parution de cet ouvrage. À un moment où tout mon temps libre et toutes les heures de la nuit où je ne dormais pas étaient occupés par ce livre. Ce livre, qui me trotte dans la tête depuis plusieurs années déjà et m'emplit de fierté, mais aussi de doutes. Est-ce que j'ai écrit ce qu'il fallait ? Est-ce que je l'ai écrit correctement ? Est-ce que j'ai supprimé ce qui devait l'être et conservé l'essentiel ? Parce que oui, ce livre était au départ trois fois plus long et de nombreux passages sont passés à la trappe.

Cela fait donc du bien de lire ces mots de Rauch, comme un baume enveloppant et analgésique sur une blessure auto-infligée que je ne cesse de rouvrir. Cela apaise le doute.

Chaque matin, Bruno, mon mari, me résume ce qui est écrit dans le journal. Un matin de l'été 2020, il faisait beau et chaud et il s'est mis à me faire la lecture : "Le système immunitaire protège le ragondin nu du cancer". Je l'ai regardé, étonnée, en supposant que c'était une blague. Mais c'était bien réel : un petit titre surplombant un petit article dans le journal. Un fait divers. Et j'ai tout de suite su que cette info devait se trouver dans mon préambule. Lorsque j'ai cherché plus d'informations sur Internet, j'ai trouvé : « Un ragondin nu est immunisé contre le cancer ». Le titre de ce livre, que j'avais imaginé des mois auparavant, se trouvait tout simplement dans le journal. Lorsque Bruno a dit 'Immunisé contre le cancer' lors d'un brainstorming, j'ai immédiatement pensé : le voilà, le titre ! Immunisé contre le cancer. Un jeu de mots, une phrase qui donne à réfléchir. Peut-on un jour être immunisé contre cette maladie ? Il existe déjà des vaccins pour prévenir certains cancers. L'immunothérapie peut renforcer notre système immunitaire. Et il existe donc aussi un petit animal particulier, le ragondin nu, qui est immunisé contre le cancer.

Mais être immunisé contre le cancer signifie bien plus que la somme de ces quatre mots. Cela porte également sur l'effet qu'exerce le cancer sur les gens, leurs proches, les soignants qui y sont confrontés chaque jour. Pourquoi le cancer est-il toujours mis à ce point en évidence ? Pourquoi est-il écrit avec une majuscule ? Pourquoi tant de gens écrivent-ils « le mot qui commence par C » ? Je veux écrire cancer avec un c minuscule, le rendre accessible, briser le tabou, réduire la peur et la solitude. Pour montrer la douleur et le chagrin, mais aussi la beauté. Et je souhaite faire en sorte que les gens envisagent l'avenir avec espoir. Grâce à des mots, des témoignages, des histoires et des photos.

J'ai créé un fonds à l'université de Gand intitulé : « *Met een kleine k* » (« Avec un c minuscule »). Les recettes de ce livre sont destinées à ce fonds. Je veux l'utiliser pour soutenir des initiatives visant à faire parler du cancer, à le rendre plus accessible, à le faire descendre de son piédestal.

J'espère, cher lecteur, que cet ouvrage aura du sens pour vous. En tant que patient, en tant que proche, en tant que soignant. Mais aussi simplement en tant qu'humain. Je souhaite que les leçons de vie que je reçois chaque jour de mes patients, de leurs familles et de mes collègues vous soient utiles. C'est un cadeau immense que je prends plaisir à partager avec vous.

Tessa Kerre
Avril 2021

Le prochain scan prendra une minute

avec un cancer sur les bras,
tout prend un tour épique.

deux personnes dans une voiture :
magique !

faire ses lacets soi-même,
un poème !

simone qui me nourrit avec de la soupe d'hôpital,
un conte de fées.

Lieke Marsman

Extrait de : *De volgende scan duurt vijf minuten*

('Le prochain scan prendra cinq minutes')

CHAPITRE 1

Le cancer

La routine est une alliée

L'histoire de Kris De Pauw

Kris De Pauw (50 ans) s'est fait connaître du grand public grâce à sa participation à la série télévisée *De Weekenden*, dans laquelle le réalisateur Joris Hessels suit neuf personnes pendant un an. Ce fut une année très spéciale et très mouvementée pour chacun des participants, pour diverses raisons. Dès le premier épisode, Kris se distingue par sa voix extraordinairement belle et envoûtante. Elle vous prend à la gorge et vous fait pleurer, mais apaise, guérit et reconforte en même temps. Ce qu'il dit avec cette voix vous pénètre jusqu'à la moelle, mais tout en douceur.

Il écoute et hoche la tête, vous le voyez réfléchir, puis il se met à parler. Alors la magie opère. Comme toujours. La perte de cette voix est un terrible coup du sort.

Quand j'ai commencé à écrire ce livre, je savais que je voulais raconter l'histoire de Kris. Je l'ai rencontré par l'intermédiaire de Joris Hessels. Je lui ai demandé s'il accepterait de me consacrer quelques heures, si je pourrais avoir l'honneur de raconter une partie de son histoire. Kris a dit oui.

Par une matinée fraîche et pluvieuse, fin avril 2019, je suis restée assise pendant presque trois heures dans un fauteuil près de la fenêtre, chez Kris, à Hekelgem. Ce fauteuil fut un témoin privilégié de sa vie, comme on a pu le voir dans *De Weekenden*. Joris m'avait dit avoir été touché par la sincérité de Kris, par son humour et sa grande sagesse. Kris De Pauw, l'homme au totem qui lui correspond si bien, le *passereau optimiste*, a alors trouvé une place dans mon cœur. Nous avons échangé plusieurs courriels, planifié

une nouvelle rencontre, parlé de la bande dessinée qui lui serait consacrée et de la manière dont il mettrait lui-même sa maladie en images.

Kris n'est plus. Il nous a quittés le 25 juin 2019. « L'homme qui faisait de sa vie une œuvre d'art », dit le texte paru sur le site de la chaîne de télévision flamande VRT à l'occasion de son décès. Après la conversation que nous avons eue, je ne peux qu'acquiescer. L'homme avec qui l'interview s'est muée en un dialogue dans lequel on ne savait plus lequel des deux interviewait l'autre...

Faisons maintenant connaissance avec Kris. Sa chère Betty, ses deux ados Manon et Vincent (dans les rôles principaux) et moi-même (dans un rôle secondaire) avons scellé un pacte : nous mettrons sa voix sur papier.

Qui est Kris De Pauw ? Quel genre de personne êtes-vous ?

« Wouah ! » (*sourire*)

Quelle question pour commencer, n'est-ce pas ?

Pas d'échauffement, aujourd'hui...

« Vous pouvez le dire (*sourire*). Je suis d'abord le père de deux enfants, une fille et un fils. Ils sont ma priorité. Je suis né dans une famille de six enfants, une famille très ouverte où l'on communiquait beaucoup. J'ai eu une enfance heureuse et une belle vie et, jusqu'à présent, j'ai toujours été optimiste. Je suis quelqu'un de passionné et d'assez ambitieux.

Maintenant que ça va mal physiquement, et par conséquent mentalement aussi, je me sens inutile. Je cherche toujours à occuper intelligemment mon temps. À la fin de la journée, je veux pouvoir me dire que je me suis rendu utile. De toute façon, on est toujours utile, mais à la longue, on ne s'en rend plus compte. Ces dernières années, mes enfants sont devenus très indépendants. Du coup, je me sens moins utile en tant que père. C'est plutôt pénible. On était très forts en communication, on parlait toute la journée. Mais maintenant, je ne peux plus. J'ai l'impression de devoir renoncer à tout ce qui comptait pour moi. C'est très bizarre. Je ressens ça comme une atteinte personnelle. C'est très désagréable ».

Avez-vous l'impression de ne plus pouvoir parler autant avec vos enfants ?

Qu'ils vous posent moins de questions pour vous épargner ?

« Moi-même, je ne pose plus de questions. Et je suis moins ouvert qu'avant ».

Parce que ça vous fatigue ?

« C'est ça. Physiquement, je n'y arrive plus. Je n'ai plus la force. J'hésite aussi à dire certaines choses, non pas que je veuille les garder pour moi, mais... (*soupir*) J'aimerais justement pouvoir les dire. J'accorde une grande importance au bon usage des mots ».

Les mots et votre voix ont toujours été très importants pour vous. Et c'est justement cet instrument qui vous est enlevé. Écrire, ce n'est pas la même chose que parler, évidemment, mais essayez-vous parfois de vous exprimer par écrit ?

« Je n'aime pas écrire. J'aime beaucoup lire, mais je n'aime pas écrire. Ça ne m'intéresse pas tellement. Je préfère développer une idée au moment où elle surgit, par la parole. Actuellement, je développe beaucoup moins d'idées, et c'est malheureux ».

Avez-vous l'impression que la perte de votre voix vous prive d'une part de vous-même ?

« Oui, ça me freine énormément ».

Vous êtes malade depuis un an maintenant. Juste avant l'annonce de votre diagnostic, Pascale, votre femme, est décédée d'un cancer. Ces dernières années ont été dominées par la maladie. Quel impact ça a sur quelqu'un ?

« Ça enlève toute insouciance à la vie. Avant d'être malade soi-même ou que la personne qu'on aime tombe malade, on craint la routine. Mais la routine est une alliée. Vivre et profiter des bons moments, c'est la plus belle chose à faire. Dès que le cancer s'installe dans votre vie, il devient l'essentiel et l'accessoire, il prend le pas sur tout ».

Avant d'être malade soi-même ou que la personne qu'on aime tombe malade, on craint la routine. Mais la routine est une alliée. Vivre et profiter des bons moments, c'est la plus belle chose à faire.

« Il m'a fallu deux *rounds* avant que je commence à en baver. Jusque-là, la maladie allait et venait, la maladie passait... Elle passait toujours. Je ne m'inquiétais pas. Quand mon premier diagnostic de cancer est tombé, en 2017-2018, j'ai imaginé que ce scénario continuerait. C'était juste avant *De Weekenden*. Bien sûr que j'allais guérir. Aucun doute possible, j'allais guérir. Je vivais ça comme un *road trip*. Quand j'étais soumis à certaines procédures médicales, je me disais : 'Wouah, comme c'est impressionnant.' J'y trouvais presque du plaisir. Mais plus maintenant. Maintenant, j'ai peur.

Pendant la maladie et lorsque Pascale est décédée, il y a eu aussi ces phases. D'abord le diagnostic, puis la chimio, puis l'immunothérapie... tout allait bien se passer, non ? J'étais très confiant. La mort de Pascale a été pour moi une surprise totale. On savait qu'elle allait mourir, mais pourtant, je n'avais rien vu venir. Je pensais qu'elle avait encore des années devant elle. Je ne sais pas si c'est parce que je refusais d'accepter la réalité. Je n'ai pourtant pas l'impression d'avoir tout fait pour refouler l'idée. C'était comme ça ».

Pensez-vous avoir assez échangé sur le fait que Pascale allait mourir et sur le temps qu'il lui restait à vivre ?

« Le médecin de Pascale, qui est maintenant le mien aussi, refuse absolument de faire des prévisions. Quand je repense aux entretiens que nous avons eus à l'époque, je m'aperçois qu'il me donnait pourtant pas mal d'indices. Mais je ne les ai pas entendus. Sans doute que je ne voulais pas les entendre. Le patient n'entend que ce qu'il veut. Pourtant, si la vérité n'est pas dite, on n'a aucune chance de l'intégrer. J'ai finalement appris la vérité sur Pascale, mais je lui ai donné un autre contenu. Et c'était bien ainsi ».

Il est difficile d'estimer exactement les chances de guérison ou l'espérance de vie d'une personne. La médecine, ce n'est pas des mathématiques. En fait, il est impossible de donner des chiffres exacts, car aucune étude n'a été réalisée sur un nombre suffisamment important de personnes ayant le même âge, la même constitution et la même maladie. Et d'ailleurs, les statistiques, ça dit quoi ? À quoi bon savoir que 95 % des patients s'en sortent, si l'on fait partie des 5 % restants ?

« Oui, mon médecin m'a raconté qu'elle avait prédit un jour à une patiente le temps qu'il lui restait, et que juste avant sa mort, celle-ci lui avait dit : 'Docteur, ne faites plus ça, j'avais constamment ce sablier devant moi'. Mon

médecin m'a donc dit : 'Je ne le fais plus.' J'ai rétorqué : 'Oui, mais j'ai deux enfants et j'ai besoin de savoir ce que je dois faire. Il faut qu'ils sachent. Est-ce qu'on a encore du temps ?' Mais sa réponse a été : 'Je ne sais pas'. Les patients croient trop souvent que les médecins savent tout.

À un moment donné, j'ai décidé de demander un deuxième avis. C'est là que le mot palliatif est tombé pour la première fois. Pour moi, palliatif est synonyme de phase terminale. Mais je ne sais toujours pas ce que ça veut dire. Ce que je sais, c'est que j'ai une option de traitement en Allemagne ».

Savez-vous déjà quel traitement est prévu ?

« Oui, une ré-irradiation. Ça peut me guérir, paraît-il. Je l'espère. Je l'espère tellement. Hier, je suis allé manger un bout avec les enfants. Manon m'a demandé : 'Pourquoi tu vas en Allemagne ? La chimio ne marche pas ?' J'ai répondu : 'Si, la chimio marche, mais ils m'ont dit que ça ne me guérira pas complètement'. Elle et Vincent ont maintenant de quoi réfléchir. On essaye tout doucement de leur faire prendre conscience de la gravité de la situation, de les y habituer. C'est difficile. (*Long silence*) Très difficile. Mais il faut être réaliste et tenir compte du pire. Je dois donc aussi assurer leur prise en charge quand je ne serai plus là ».

Cela vous préoccupe? J'imagine que, même si c'est difficile, ça vous apporte un peu de paix.

« En fait, cela me préoccupait déjà quand j'étais encore en bonne santé. Et s'il m'arrivait quelque chose ? Personne ne connaît son espérance de vie. Vous connaissez la vôtre, Tessa ? Mais maintenant, je préfère savoir où j'en suis vraiment ».

La question du « et si... » vous préoccupe-t-elle plus maintenant ?

« Oui, mais j'espère que je pourrai vivre longtemps sans avoir à y penser. L'insouciance, c'est ce qui me manque le plus. Avec les années, on apprend à lâcher prise, mais certaines choses ne changent pas. Ainsi par exemple, je ne supporte plus les films d'action. Ça m'angoisse. Ça a commencé après le diagnostic de Pascale et ça n'a plus changé ».

**Est-ce que tout cela vous a rendu amer ? Vous demandez-vous parfois :
« Pourquoi moi ? »**

« Je le crains. Il y a eu trop de coups durs pour que je ne me pose pas la question. Je remarque que j'ai parfois envie de choquer les gens. Surtout mes proches, mais pas mes enfants. Avec eux, ça ne m'est encore jamais arrivé. Je dis parfois que je veux mourir. Je vous jure, Tessa, j'ai souvent dit que j'en avais assez. Je commence à penser à l'euthanasie, je me demande comment ça se passe. Je suis jaloux des gens qui partent d'un seul coup, des gens qui pètent la forme. Alors je joue au jeu de l'échange : je me balade au marché, je regarde quelqu'un et je me dis : j'aimerais bien échanger ma place avec la sienne. C'est ridicule ».

Ce n'est pas ridicule.

« Mais c'est à la limite de l'amertume, de la dépression. Je m'en rends bien compte ».

Comment gérez-vous ces sentiments ? J'imagine que c'est contraire à vos habitudes.

« Je me bats contre eux. Je fais tout pour les dissiper. J'essaye d'être attentif à ce qui m'entoure, de voir ce qui est bon, ce qui est beau, mais c'est terriblement difficile ».

Pensez-vous parfois que la maladie vous a apporté du bon ? Qu'elle vous a appris à mieux vivre et à attacher moins d'importance aux futilités ?

« La première fois que j'ai été 'guéri', j'ai dit que j'étais reconnaissant d'avoir vécu cette épreuve. J'en suis toujours reconnaissant, car ce vécu m'a aidé à comprendre ce par quoi Pascale était passée. Je comprenais mieux ses réactions, ses peurs, ses doutes. Mais maintenant, c'est différent (*le cancer est revenu et aucune thérapie ne donne de résultat*). Maintenant, je me fais surtout des promesses grandioses : si je m'en sors, je ferai ci, je ferai ça. La première fois que j'ai été 'guéri', j'ai repris le travail, bien décidé à changer mes habitudes. Mais quinze jours plus tard, je retravaillais comme avant. Est-ce que je tiendrai, Tessa ? Je ne sais pas. Mais c'est bien mon intention ».