

**Quand
Monsieur Toulemonde
a un cancer !**

Sommaire

La genèse	3
La phase d'angoisse	4
La « tuile »	6
Se battre contre le cancer ?.....	7
La chimiothérapie.....	8
Le regard des autres	9
Les « premières » vacances	10
La reprise du travail	20
Le quotidien.....	26
Un tournant	35
Le quotidien en congé longue maladie	40
L'heure d'un premier bilan	51
Annexes	55

La genèse

En ces mois de janvier et février 2010, je me sens particulièrement fatigué. Depuis quelques années je perçois une plus grande difficulté à exercer mon métier d'instituteur, gros consommateur d'énergie. A 53 ans, je me dis que l'âge y est sans doute pour quelque chose et que le caractère de plus en plus indiscipliné des élèves (et de leurs parents !), ainsi que les contraintes administratives d'une Education nationale de plus en plus bureaucratique n'arrangent pas les choses. Je patiente donc jusqu'aux vacances de février en comptant sur celles-ci pour me remettre d'aplomb. Quand en fin de vacances je m'aperçois que mon état ne s'améliore pas vraiment, je me décide à consulter mon médecin traitant qui prescrit une analyse sanguine. Elle révélera un taux d'hémoglobine dans le sang d'environ 8 g/dL, alors que la normale pour un homme se situe entre 13 et 15 g/dL. C'est l'anémie. Mon médecin me téléphone afin de me fixer rapidement un nouveau rendez-vous pour en trouver les causes. Il prend rendez-vous pour une consultation chez un gastro-entérologue, et prescrit également une échographie. Celle-ci révélera la présence d'une masse d'environ 8 cm de diamètre sur le haut de l'intestin grêle. Le radiologue prend immédiatement rendez-vous pour un scanner.

Muni des résultats de l'échographie et du scanner, je me rends chez le gastro-entérologue qui décide de me faire hospitaliser, dans un premier temps pour effectuer des examens complémentaires. Décision sera prise de tenter une chirurgie pour enlever si possible la masse étrangère, après m'avoir fait une transfusion sanguine destinée à me remettre en condition physique acceptable.

L'opération, faite à la mi-mars, se déroule correctement. La masse est située sur l'intestin grêle, et n'englobe aucun vaisseau. On sectionne donc une partie de l'intestin pour l'enlever. Le réveil sera douloureux : mon diaphragme se contracte sporadiquement, provoquant des douleurs insoutenables à tel point que je ne peux parler pour en expliquer les raisons. Après une nuit passée tant bien que mal sous morphine, je réussis à me faire prescrire un antispasmodique qui réglera le problème.

J'aurai une autre épreuve postopératoire à subir : une sonde gastrique dont le rôle est d'évacuer les sécrétions stomacales que mon système digestif n'est plus en mesure de réguler. Ce tube provoque en effet une irritation du larynx, m'obligeant à saliver et cracher en permanence pour évacuer ce trop plein de liquide buccal. Il m'est impossible de véritablement dormir.

Hormis ces deux inconvénients, tout se passe bien et je pourrai même sortir quelques jours plus tôt que prévu, ayant fait l'effort de beaucoup marcher afin de favoriser la remise en route rapide du système digestif. Je dois toutefois attentivement veiller à ne manger que lentement et en faible quantité. Deux repas familiaux durant lesquels j'ai oublié ces règles de base ont conduit à des épisodes particulièrement douloureux et pénibles.

La masse prélevée a été envoyée à un laboratoire pour biopsie. Rendez-vous avait été pris avec mon chirurgien à la mi-avril pour faire le point sur l'évolution de mon état. N'ayant pas été contacté avant ce rendez-vous, et adepte de la philosophie du « pas de nouvelles, bonnes nouvelles ! », c'est sans angoisse que j'attendais cette rencontre.

Le chirurgien m'annonce qu'il s'agit d'une tumeur maligne qui présente un haut risque de récurrence ; il m'a fixé un rendez-vous avec un oncologue ce même jour. Sa présentation des choses est telle que je ne sais finalement pas si j'ai ou non un cancer, ni si celui-ci est grave. J'apprends par l'oncologue qu'il s'agit d'une tumeur stromale, appelée officiellement GIST, cancer touchant les tissus musculaires du système digestif, plutôt rare, et mis en évidence depuis seulement une dizaine d'années. L'état de développement de la tumeur est tel que je devrai suivre une chimiothérapie préventive d'un an afin de tenter de juguler les risques de récurrence. La bonne nouvelle est que cette chimiothérapie ne nécessitera pas la pose d'un cathéter et des rendez-vous réguliers en centre de traitement ; il me suffira de prendre quotidiennement un comprimé d'un médicament mis depuis quelques années seulement sur le marché, le Glivec, dont le principe actif est l'imatinib.

La phase d'angoisse

Lorsque je sors du cabinet de l'oncologue, je ne réalise pas encore pleinement ce qui m'arrive. Mes sentiments oscillent entre incrédulité, interrogation, inquiétude. De plus quel est ce GIST que je ne connais pas, et dont le milieu médical m'a dit si peu de choses ? Commencent alors des requêtes sur les moteurs de recherche Internet afin d'en découvrir un peu plus sur cette maladie. Les informations ne manquent pas, et chacun sait ce que l'on éprouve à la lecture d'une encyclopédie médicale lorsqu'on n'est pas médecin : on se retrouve dans tout ce qui est décrit et l'on se croit atteint de tout ce que l'on découvre ! Bref, selon les jours et les heures, ce sont les

informations les plus pessimistes ou les plus optimistes qui l'emportent. De quoi faire naître une belle angoisse, et une série de questions auxquelles j'ai hâte d'avoir des réponses : quel est mon risque mortel ? A quelle échéance ? Cette maladie est-elle génétique ? (eh oui ! on s'inquiète pour les enfants !) ? Ce cancer peut-il ou non métastaser sur d'autres organes ? Comment concilier maladie et chimiothérapie avec l'activité professionnelle ? Quel sera mon suivi médical ? Quels examens devrai-je subir ? A quelle fréquence ? Je suis d'autant plus angoissé que j'ai eu la douleur de perdre un frère deux ans auparavant, mon aîné de sept ans, d'un cancer du pancréas qui l'a terrassé en quelque mois.

Si je pense avoir été mis entre des mains compétentes jusque là, je m'aperçois cependant que le milieu médical n'est pas toujours performant sur des questions pointues. J'ai ainsi droit à des réponses évasives ou contradictoires selon les médecins ou spécialistes, ou à des réponses très laconiques qu'il faut parfois arracher de la bouche de son interlocuteur. Lorsque j'interroge mon oncologue sur la compatibilité de la chimiothérapie et de l'activité professionnelle, il me répond dans un premier temps que l'on peut très bien travailler normalement sous Glivec, pour un peu plus tard me dire qu'il ne faut pas hésiter à prendre un congé longue maladie lorsque j'évoque cette possibilité. Je décide donc de m'adresser au médecin conseil du service médical de mon administration. Je suis reçu par une personne affable, soucieuse de la santé des personnels, et qui s'avérera de bon conseil. Elle me recommandera la demande d'un congé longue maladie et la reprise de mon travail à la rentrée scolaire sous forme de mi-temps thérapeutique afin de jauger ma capacité à retravailler, me précisant qu'il sera toujours possible de revoir la situation si je ne peux m'adapter au rythme de travail.

Avec mon épouse Christiane nous mesurons à quel point le projet de contre-réforme des retraites, qui doit être débattu à la rentrée de septembre, aura d'implications concrètes immédiates pour nous, et menace sérieusement notre avenir, déjà bien assombri en ce qui me concerne. Christiane, en tant que mère de trois enfants ayant plus de quinze ans d'ancienneté dans la fonction publique, perdra tous les droits dont elle bénéficie si elle ne dépose pas de demande à la mise en retraite rapidement. Initialement prévue au 12 juillet, la date butoir est reportée au 31 décembre pour une mise en retraite au plus tard au 30 juin. Nos trois enfants sont en études supérieures, le dernier les débutant tout juste, et le manque à gagner risque fort de nous poser quelques soucis financiers. En ce qui me concerne, je peux encore prétendre au droit à partir à la retraite à 55 ans, situation qu'ont connue tous les instituteurs jusqu'à ce que leur corps

soit « revalorisé » en professeurs des écoles avec perte de ce droit dans le courant des années 90. Mais depuis la contre-réforme de 2003, bien que j'aie commencé à travailler à 18 ans sur des chantiers (je n'ai pas toujours été enseignant), les pénalités qui s'appliqueront dans mon cas seront lourdes. Mon état de santé me fait préférer partir à 55 ans, quitte à ne bénéficier que d'une faible retraite, face à l'incertitude de pouvoir assurer mon métier. Mais la nouvelle contre-réforme qui se profile, remettant en cause le principe même de retraite minimum de la fonction publique me fait avoir les plus grandes inquiétudes. Le minimum vital de pension risque de ne pas être atteint. Je mesure dès lors les épreuves que doivent connaître les malades d'un cancer, plus jeunes, et donc loin de la retraite. Comment voient-ils leur avenir entre la difficulté physique d'assumer leur travail, l'obligation d'obtenir un revenu décent indispensable à la survie pour ceux qui sont seuls et la réalisation d'un projet familial pour les enfants pour ceux qui en ont ?

Pendant plusieurs semaines je suis rongé par un désagréable sentiment irrationnel de culpabilité. Puisque je ne suis pas alité et peux me mouvoir, est-il légitime que je bénéficie de congés maladie ? Ne devrais-je pas reprendre le travail ? J'éprouve à chaque instant le besoin de me prouver que je ne suis pas capable de suivre le rythme du travail, m'imaginant devoir en répondre devant toute personne rencontrée. Je respecte de manière obsessionnelle les horaires de présence au domicile imposés par l'Assurance maladie de crainte d'un contrôle. J'en fais part à mon médecin traitant qui me prescrit des congés avec autorisation de sortie, mais cela ne me suffit pas à retrouver la sérénité. Pour ces raisons cette période ne sera pas véritablement propice à un bon rétablissement. S'agirait-il d'une forme de dépression postopératoire, accrue par l'annonce du cancer ?

La « tuile »

Christiane et les enfants m'avaient offert l'année précédente deux places pour la finale de la H Cup le 22 mai au stade de France. C'est mon fils aîné, pratiquant le rugby, qui m'accompagnera pour l'occasion. Nous squattons la famille parisienne pour le gîte et le couvert. A chaque arrêt du RER qui nous conduit à St Denis des groupes de supporters des deux finalistes viennent s'agglutiner dans les wagons. A l'arrivée, impossible de manquer le chemin d'accès au stade, pourtant distant de plusieurs centaines de mètres. Le flot ininterrompu des spectateurs et les grappes de buveurs accolés aux buvettes jalonnant le parcours nous guident sans erreur possible jusqu'à l'entrée où il

faut se soumettre à un contrôle strict des sacs et une très désagréable fouille corporelle jusqu'aux endroits les plus intimes. Dans cette immense enceinte, du haut de notre place, les solides rugbymen bien bâtis que nous voyons à la télévision nous apparaissent comme de minuscules fourmis sur la pelouse parfaitement entretenue. Des écrans géants sont installés afin de permettre de suivre les actions au plus près, et pour moi qui ne suis pas un habitué des stades, c'est à une véritable gymnastique consistant à déplacer rapidement le regard du terrain aux écrans à laquelle je dois apprendre à me livrer. J'assiste véritablement à un tout autre spectacle que celui dont j'avais l'habitude face à ma télévision. Je peux enfin découvrir le placement de l'ensemble des joueurs des deux équipes sur le terrain, et mieux percevoir les choix tactiques des uns et des autres. J'éprouve une tout autre perception du temps qui passe ; je suis surpris que le match soit déjà terminé alors que de telles rencontres m'apparaissaient parfois longues et interminables devant mon petit écran.

Comme nous sommes un week-end prolongé de Pentecôte, nous en profitons pour faire une visite de la Capitale le jour suivant. Nous marchons beaucoup le dimanche, et mon dos me fait légèrement souffrir. Au lever le lundi matin une vive douleur se manifeste dans le bas de la colonne vertébrale. C'est le déclenchement d'une sévère sciatique qui durera cinq semaines, dont trois pendant lesquelles je souffrirai terriblement et trouverai très difficilement le sommeil en raison de l'impossibilité de rester en position allongée. Mon moral en prend un sérieux coup. Durant cette période, j'apprends à aborder la vie d'une toute autre façon. Plutôt que me lamenter sur ce qu'il m'est devenu impossible de faire, je choisis de réfléchir aux activités qui me sont encore permises compte-tenu de mon état. Je découvre alors qu'il me reste finalement beaucoup de loisirs accessibles, et qu'il m'est également permis de faire certaines choses que je croyais impossibles moyennant quelques aménagements matériels ou précautions particulières.

Cette sciatique aura toutefois un effet positif : elle m'a libéré de tout sentiment de culpabilité quant à mon congé maladie !

Se battre contre le cancer ?

Il est de bon ton de nos jours de faire appel à un vocabulaire guerrier pour parler de la maladie : il faut la combattre, se battre, lutter... J'avoue en être un tantinet agacé. Comment peut-on prétendre se battre contre une maladie ? Pouvons-nous l'extirper, la faire disparaître par la seule

force de notre volonté ? Peut-on s'insinuer au cœur même de notre organisme pour débusquer les auteurs de troubles et les chasser d'un simple revers de main ? On risque fort de dépenser beaucoup d'énergie à se battre pour un résultat pour le moins très aléatoire. Tout au plus pouvons-nous être acteur dans le traitement de notre maladie, en essayant de nous entourer des médecins spécialistes les plus compétents, en suivant scrupuleusement les traitements et prescriptions destinées à nous soigner, en faisant les efforts physiques postopératoires favorisant notre rétablissement rapide. Pour le reste, c'est notre organisme qui décidera de notre avenir ; on découvre malheureusement chaque jour que des malades débordant d'énergie et de volonté pour combattre leur maladie y ont succombé. Il me semble plus productif d'accepter son état, et de tirer chaque jour tout le positif que l'on peut de l'existence en se soignant dans les meilleures conditions possibles ; chaque jour est une vie. Que la maladie ne nous laisse que peu ou beaucoup d'années à vivre ne dépend guère de notre volonté, mais des progrès réalisés par la recherche médicale. Alors profitons pleinement de ces instants qui nous sont encore offerts, en orientant notre énergie vers ce sur quoi nous avons prise : profiter des jours dont nous disposons encore en ne remettant pas à plus tard ce qu'il nous est loisible de faire immédiatement.

La chimiothérapie

Je suis livré à moi-même pour la chimiothérapie. L'oncologue m'avait fixé une consultation à la mi-mai pour démarrer le traitement. Quelques temps auparavant, son secrétariat me contacte par téléphone pour reporter le rendez-vous en raison d'une indisponibilité du médecin. Puis un peu plus tard je suis à nouveau contacté pour m'informer qu'il ne sera pas indispensable de maintenir le rendez-vous, qu'une ordonnance me sera envoyée pour débiter le traitement. Ayant de nombreuses questions à poser à l'oncologue concernant mon suivi médical, mes perspectives d'avenir, sur la compatibilité de la chimiothérapie et mon activité professionnelle, j'insiste pour conserver cette consultation qui sera finalement maintenue.

Lors de cette entrevue je n'aurai aucune information sur la manière de prendre le traitement, les contre-indications, les interactions médicamenteuses qui, je l'apprendrai plus tard lors de recherches sur Internet, sont pourtant fort nombreuses, avec notamment des médicaments très courants comme le paracétamol. On me fournit simplement une ordonnance pour le produit, ainsi que pour un protocole d'examen sanguins à effectuer tous les quinze jours. Il me faudra

quelques efforts et la contribution de l'infirmière ayant pratiqué la première prise de sang pour réussir à déchiffrer ce dernier document. Lorsqu'un peu plus tard j'aurai des suspensions de traitement en raison d'effets trop importants de celui-ci sur ma formule sanguine, il m'appartiendra d'aménager le protocole à ma convenance, car personne ne me donnera d'indications précises quant à son suivi dans ce cas. Il m'appartient également de téléphoner au secrétariat de l'oncologue après chaque prise de sang afin de m'assurer que les résultats de l'analyse autorisent la poursuite du traitement ; le cabinet médical n'appelle pas les patients !

Les informations nécessaires, je les obtiendrai sur Internet, notamment par l'intermédiaire du site d'une association de malades atteints de GIST, que j'ai découvert par hasard en surfant. Il me faudra plusieurs semaines avant de franchir le pas de l'adhésion à cette association. Je recherchais avant tout de l'information, et craignais de pénétrer dans un univers où l'on s'enferme dans sa maladie en ne côtoyant que des personnes dont c'est le seul sujet de préoccupation. Mais le contact indirect sous forme de forum Internet permet d'en rester aux limites que l'on se donne.

Le regard des autres

Avoir un cancer, c'est aussi devoir affronter les remarques, conseils, recommandations des uns et des autres. Tout cela participe certainement d'un besoin humain de communication, compréhension, compassion, mais n'est pas toujours approprié. Comme je ne cache pas ma maladie et m'en ouvre spontanément si la conversation y conduit, j'ai pu bénéficier d'un véritable florilège.

Citons d'abord les commentaires morbides de tous ceux qui ont connu dans leur entourage des personnes atteintes d'un cancer, qui en sont mortes, et qui pensent sans doute avec tristesse que le même sort vous attend. A l'opposé l'on peut entendre les récits naïfs de ceux qui, dans leur entourage, ont des proches qui non seulement y ont survécu mais en sont même maintenant guéris, et sont donc persuadés que ce que vous avez est anodin est qu'il n'y a pas de raison de s'en faire. On n'échappe pas non plus aux dispensateurs de bons conseils qui tentent de vous convaincre que tout cela n'est pas si dramatique puisqu'après tout on peut mourir à tout instant d'un accident de la circulation ou d'un AVC. Ce que ces personnes sont incapables de comprendre, parce qu'elles n'y sont pas confrontées, c'est qu'il y a un gouffre entre penser qu'il existe une

probabilité de mourir accidentellement à tout instant, et savoir que l'on mourra sans doute dans un nombre limité d'années d'une maladie que l'on a.

Ce qui peut être difficile à supporter également c'est une certaine forme d'incompréhension quant à notre état. Comment pouvons-nous être diminués, fatigués puisque n'apparaissent pas forcément de signes physiques manifestes justifiant cette fatigue ? Certains même, surtout parmi les plus jeunes, n'y voient qu'un effet de l'âge et non de la maladie.

Faire preuve d'empathie, c'est peut-être non pas prétendre éprouver ce que l'autre ressent, on ne le peut pas, ni prétendre donner des conseils qui seront très probablement inadaptés, mais tout simplement écouter ce que l'autre tente d'exprimer.

Le fait de se déclarer gravement malade favorise les confessions. Les personnes habituellement très discrètes sur leur état de santé se livrent beaucoup plus spontanément, et l'on découvre qu'autour de soi l'état de bonne santé n'est pas si fréquent. Peut-être subsiste-t-il encore un tabou autour de la maladie, qui fait craindre l'incompréhension de l'entourage, crainte qui disparaît lorsque l'on sait que l'on a affaire à une personne gravement malade dont on imagine que son état lui permettra forcément de comprendre ; ou bien s'agit-il tout simplement de pudeur, ou encore de peur d'ennuyer l'entourage par ses déboires personnels. Il est vrai que la vie sociale serait bien triste si les conversations ne tournaient qu'autour de la maladie des uns et des autres. Nous attendons aussi de la relation sociale qu'elle nous permette d'oublier quelques instants les affres de notre quotidien.

Les « premières » vacances

Pour ces premières vacances après la maladie, décision est prise d'une destination pas trop éloignée permettant un retour occasionnel ou définitif à la maison en cas de nécessité. Ce sera le Finistère, plus précisément le Finistère sud. Depuis quelques années, nous consacrons une partie de nos vacances à la découverte d'une région à vélo. Nous nous implantons en camping dans une ville ou un village à partir duquel nous effectuons des boucles, en dessinant une sorte de marguerite. Les circuits journaliers s'échelonnent habituellement de 40 à 70 km, selon notre envie, notre forme, et le relief du parcours. Cette solution nous permet de ne transporter sur nos vélos que le nécessaire pour la journée : outils et matériel de dépannage, vêtements chauds et de pluie,

pique-nique, eau, lecture et de quoi s'allonger en tout lieu pour se détendre et se reposer. Le soir nous pouvons retrouver un minimum de confort au camping, et n'avons pas la corvée de la désinstallation-réinstallation quotidienne. Pour la tranquillité, nous élisons domicile de préférence à l'écart des grands centres touristiques. Notre première destination finistérienne est Plonéour-Lanvern où nous découvrons un très accueillant camping municipal très calme, peu fréquenté en cette fin de juillet, et aux vastes emplacements bien délimités par des haies denses.

Pour notre premier circuit, nous choisissons de rallier par l'ouest la côte au plus près, puis de la longer jusqu'à ce que notre état de forme nous dicte de rentrer. Le temps est au beau fixe. Après le pique-nique du midi, nous faisons étape dans l'après-midi chez des amis qui ont une maison secondaire à Léchiagat. C'est l'occasion de prendre un café, puis d'aller papoter sur la plage. Cela nous permet une longue pause avant le retour à Lonéour vers 18h30 (nous étions partis vers 11h). Nous constatons que nous avons roulé 57 km à une moyenne d'environ 14 km/h. Mais nos vitesses moyennes sont à relativiser. Elles sont calculées par un compteur dont j'ai équipé mon vélo, et qui ne prend en compte que les temps de route effectifs. Les nombreux arrêts pour faire le point sur la carte, se désaltérer, admirer le paysage ou un site remarquable, la pause repas n'entrent pas dans ce calcul. Cela représente tout de même, sur une sortie complète, près de deux heures de pauses diverses. A l'arrivée je ne me sens pas particulièrement fatigué. Le parcours était plat, avec quelques passages dans des chemins ensablés sur lesquels nous avons dû avancer vélo à la main en raison d'erreurs de repérage sur la carte.

Le lendemain nous décidons, pour varier nos circuits, d'éviter la côte et de nous diriger vers l'Odet. Là nous constatons que le parcours est beaucoup plus accidenté car nous devons traverser plusieurs vallées. Nous raccourcissons donc légèrement les distances par rapport à ce que nous avions prévu. De plus nous ne devons pas rentrer trop tard car nous sommes invités pour le dîner chez nos amis rencontrés la veille. Nous sommes de retour vers 16 h et avons effectué 43,5 km. Je suis content d'arriver car la fatigue se fait un peu sentir. Je profite de faire une sieste afin d'être en forme le soir. Nous passons une très agréable soirée, bien arrosée, autour d'un copieux plat de langoustines fraîchement pêchées achetées à la criée, et nous voilà de retour à notre tente à 2h du matin pour une courte nuit car je dois me lever au plus tard à 8h30. C'est en effet le jour de mon bilan sanguin protocolaire bihebdomadaire, et j'ai pris rendez-vous avec une infirmière à 9h pour une prise de sang qu'elle viendra effectuer au camping, une expérience nouvelle pour elle aussi.

Je suis réveillé tôt, vers 7 h, et me lève vers 7h 30. Un coup de fatigue après le passage de l'infirmière me contraindra à m'allonger pour poursuivre ma nuit écourtée. Départ vers 11 h pour un nouveau circuit en direction de la côte. Nous ne l'atteindrons pas. Au bout d'une vingtaine de kilomètres, voyant que la boucle prévue nous conduirait à effectuer 50 à 60 km, et ne me sentant pas en mesure de les supporter, nous décidons le retour par une autre route. Après le pique-nique du midi, prolongé par une petite sieste, la reprise est particulièrement difficile. Nous avons choisi un parcours plutôt plat, et les moindres côtes, pourtant légères, me sont pénibles. Notre circuit se termine par un raidillon que j'ai bien l'intention de monter vélo à la main, mais une fois sur place, sans doute par défi, je tente tout de même l'aventure de le gravir en pédalant. J'y parviens et en éprouve un peu de fierté. Mais je suis très fatigué et vais me reposer dès l'arrivée. Notre promenade du jour n'aura donc été « que » de 36 km, sur un terrain relativement plat. Je décide de nous octroyer, le lendemain, une journée de repos sans bicyclette, que nous consacrerons aux visites de villes.

Le soir le temps est couvert et humide. Il ne fait pas très froid mais en raison de la fatigue je ne parviens pas à me réchauffer malgré plusieurs couches de vêtements chauds. Je somnole un peu sous la tente, puis vais me réfugier dans la voiture où j'écoute la radio, trop fatigué pour parvenir à lire et pas suffisamment pour dormir. Je vais enfin me coucher vers 22h30, 23h, et dormirai jusqu'à 9h30. Au réveil, j'ai les yeux gonflés de fatigue, ou d'avoir trop dormi. Je me sens de toute façon las, peu de force et d'énergie et comme dans un état second. Je réussis malgré tout à enfourcher mon vélo pour me rendre à la boulangerie acheter mes deux croissants quotidiens, petit luxe des vacances, ainsi que le pain pour les repas de la journée.

Nous partons pour Quimper en fin de matinée où nous déambulons dans les rues anciennes de la ville ; y ont survécu au temps et à l'histoire de nombreuses maisons d'architecture moyenâgeuse. La marche m'est difficile en raison de douleurs dans le bas du dos. Dans notre périple nous gravissons une rue en forte pente que je monte difficilement ; mes jambes sont lourdes et mon souffle court. Nous aboutissons dans un jardinet où je profite d'un large banc en pierre pour faire quelques étirements soulageant mon dos douloureux. Nous rentrons en milieu d'après-midi au camping où j'occuperai mon temps à la lecture sous un soleil réapparaissant. Je sens peu à peu ma forme revenir et prépare un circuit vélo pour le lendemain.

Ce dimanche 1^{er} août, je me réveille vers 7h mais paresse dans mon sac de couchage jusqu'à 8h30, ne sentant pas le soleil percer à travers la tente. Le temps est maussade, très couvert. Le crachin

intermittent nous rappelle que nous sommes en Bretagne. Nous traînons, hésitons à prendre le vélo ce jour-là. Finalement nous décidons d'enfourcher nos deux roues et ne partons que vers 11h sous une légère bruine, en direction de l'ouest, vers la côte que nous longerons pendant une bonne partie du circuit prévu. Le relief est relativement plat et je me sens bien. Nous pique-niquons à Penhors, sur un banc face à la mer, l'immense baie d'Audiern s'étirant à perte de vue à nos pieds. Lorsque nous repartons je n'éprouve pas la terrible sensation de fatigue habituelle. Le retour se fera par l'intérieur des terres, sur un parcours beaucoup plus accidenté, fait d'une succession de descentes et montées aux pentes parfois bien accentuées, mais jamais très longues. Mes sensations sont bonnes et je ne ressens pas de difficulté particulière. Un seul impératif toutefois : il m'est impossible de gravir rapidement les courtes pentes comme je le faisais auparavant, mes muscles devenant vite douloureux, sans doute en raison d'un manque d'oxygène. Il est vrai que mon taux d'hémoglobine stagne aux alentours de 11 g/dL depuis le début de mon traitement. Nous rentrons vers 15h. Je ne me sens nullement fatigué, et suis prêt à affronter une nouvelle journée de vélo.

Le lundi nous décidons de délaissier la côte pour une expédition dans les terres. Au moment du départ la motivation me manque et je décide de m'élancer malgré tout, plus par volonté que par envie. Les jambes ne répondent pas trop mal mais je ne me sens toutefois pas en grande forme. Ce n'est finalement qu'apparence car sur un parcours vallonné où les zones plates sont rares, je m'en tire assez bien et réussis à tout grimper. Les sensations s'améliorent au fur et à mesure de la balade. Par prudence nous choisissons de limiter les distances et finirons même par être de retour au camping à l'heure du pique-nique. Nous en profitons pour aller jusqu'à la criée du Guilvinec assister à la spectaculaire arrivée des bateaux de pêche entre 16h et 17h.

Ce mardi nous plaçons les vélos sur la voiture pour nous rendre à côté d'Audiern. Nous avons en effet projeté de faire le tour du cap Sizun. Nous nous garons à Esquibien, point de départ prévu de notre périple. Nous évitons la départementale avec sa circulation routière trop intense à notre goût en bifurquant à chaque petite route que nous trouvons. Plus loin nous avons l'heureuse surprise de constater qu'il a été aménagé un véloroute permettant de circuler en toute sécurité sur des petites routes et des chemins jusqu'à la pointe du Raz où nous pique-niquons face à la mer en compagnie de goélands très attentifs à la nourriture que nous pourrions leur lancer. Mais nous devons écourter notre pause car le soleil n'est pas au rendez-vous, le temps est très couvert et la bruine se fait de plus en plus dense. Nous repartons et décidons de raccourcir notre parcours en

prenant la route centrale sinuant à travers les terres plutôt que la route côtière. Notre circuit est assez accidenté, montées et descentes se succèdent. Certaines pentes sont ardues, mais peu longues. Nous progressons sous la pluie rendant notre balade moins agréable, mais heureusement je me sens en forme. Je m'offre un petit moment d'orgueil en m'attaquant à un raidillon très pentu que je décide de monter à vélo. J'arriverai en haut, certes à bout de souffle, mais fier d'avoir surmonté la difficulté. Nous rejoignons la voiture et décidons de faire un petit détour par Pont-Croix, village perché offrant aux visiteurs quelques rues très anciennes, au sol encore pavé. Nous y éprouvons la sensation d'un bond de deux siècles en arrière dans le temps. Nous descendons puis remontons deux rues typiques où ce sont les décrochements de rangs de pavés qui font office d'escalier.

Le mercredi nous avons prévu un circuit en huit dont le centre aurait été Douarnenez. Mais la météo nous fera changer de programme à la dernière minute. Le froid du matin et l'annonce de pluies probables dans la journée nous conduit à décider la visite de Concarneau qui possède une vieille ville fortifiée. J'éprouve dans l'après-midi quelques coups de fatigue qui ne me feront pas regretter le report de notre balade en vélo ; j'aurais sans doute éprouvé de grandes difficultés sur ce parcours qui s'annonçait difficile dans un secteur particulièrement vallonné.

Le soir nous avons programmé une soirée dégustation de produits de la mer avec nos amis de Lechiagat. Nous nous rendons dans un restaurant du Guilvinec et avons la bonne surprise de constater qu'est organisé ce soir-là un concert de jazz. On nous installe tout près de l'endroit tenant lieu de scène, et nous profiterons d'une soirée inoubliable : les clients désertant peu à peu les lieux, nous finirons par avoir droit à une prestation pratiquement privée dans la troisième partie du concert, ce qui nous permettra une intimité rare avec les musiciens. J'en repartirai avec l'envie de reprendre en main la guitare que j'ai un peu abandonnée ces dernières années après m'être pris de passion pour le bouzouki irlandais.

L'amélioration du temps n'étant pas au programme de Météo France dans les jours à venir, nous décidons de lever le camp le lendemain. Notre séjour finistérien s'arrêtera là pour ces vacances. Retour à la maison le jeudi.

Après quelques jours consacrés à la remise en ordre de la maison et à la reprise en main des instruments de musique, Christiane me propose dans le milieu de l'après-midi du dimanche de faire une balade en vélo. Je ne suis pas très motivé, ni très en forme, mais accepte de me laisser convaincre à la condition que ce soit elle qui prévoit l'itinéraire et dirige la sortie. Elle nous

concocte un parcours aventureux à partir d'une carte au 25 000ème assez ancienne, en testant quelques sentiers pédestres avec nos deux roues. Nous nous lançons et sommes assez rapidement contraints de réajuster l'itinéraire après avoir suivi, vélo à la main, quelques chemins creux embroussaillés et dû poursuivre le long d'un champ de maïs avant de retrouver une voie praticable. Nous rencontrons un peu plus tard un itinéraire vélo balisé que nous suivrons un bon moment, acceptant de nous éloigner de Montfort, ce qui allongera les distances initialement envisagées. Finalement, alors que nous n'avions prévu de faire qu'une courte balade, ma forme s'est améliorée au long de la promenade et nous avons effectué 32 km à la moyenne de 15,5 km/h, sur un parcours au relief très légèrement vallonné. Sachant que les longues parties que nous avons faites vélo à la main entrent dans la moyenne, nous n'avons pas à rougir de notre performance de ce dimanche !

Cette semaine nous laissons nos vélos sur leur support dans le sous-sol. Nous irons passer quelques jours en famille à Trégastel. Ce sont jours de grande marée et notre dernier enfant en profitera pour aller avec ses cousins explorer leurs habituels « trous à pêche miraculeuse » dans les rochers. Au menu crevettes roses, étrilles, et avec beaucoup de chance peut-être un homard ! Je profite du séjour pour faire quelques marches le long du sentier côtier, de la Grève Blanche à Coz Pors. Le retour par le bourg me permet de mesurer la fréquentation touristique de l'été. Depuis quelques jours j'éprouve quelques instants de mal être après le repas du midi au cours duquel je prends ma dose quotidienne de Glivec : sensation de digestion difficile et de fatigue intense. Heureusement, une courte sieste suffit à faire passer le malaise et à me redonner un minimum d'énergie. Il me faudra en tenir compte lorsque je reprendrai le travail, en m'organisant un temps de repos le midi, à moins de décaler au soir la prise du médicament si c'est lui le responsable.

Un de ces petits instants fugaces de bonheur que j'ai appris à saisir pleinement lorsqu'ils se présentaient : je suis assis à une terrasse de bar face à la plage de Coz Pors, ce mercredi après-midi ensoleillé, et j'admire le paysage nouveau que m'offre la mise à nue des saillies rocheuses de cette côte de granit rose par marée basse avec une mer très retirée en raison d'un gros coefficient de marée. De nombreuses lignes seront écrites à cet endroit, au cadre particulièrement inspirateur. Le lendemain, au même lieu, dans les mêmes conditions, le charme n'opère pas. Je crois qu'il n'existe d'instant magiques que par l'état d'esprit dans lequel vague notre âme.

Jeudi soir nous sommes allés au Toucouleur écouter un musicien et chanteur de blues, Mathieu Pesqué, guitariste au talent fou. Quel lieu extraordinaire que le Toucouleur ! Durant la saison estivale, ce café-concert associatif propose depuis vingt ans plusieurs concerts hebdomadaires avec des musiciens et groupes professionnels de renom. S'y font entendre principalement de la musique celtique et du blues. C'est véritablement un endroit à ne pas manquer à Trégastel, si toutefois l'association n'est pas contrainte de mettre les clés sous la porte ; en effet, les subventions indispensables à leur programmation viennent de leur être supprimées.

Retour à la maison le vendredi car le samedi m'attend une épreuve. Je vis au rythme de mon organisme : je n'entreprends d'activités que s'il m'y autorise, et les interromps dès qu'il me le commande. Ce jour-là je vais devoir tester mon aptitude à suivre un rythme imposé. Nous avons dû louer un appartement à Rennes en colocation entre ma fille et mon fils cadet pour leur rentrée universitaire, et nous prenons possession des lieux ce jour-là. Le programme de la journée est le suivant : emménagement des quelques meubles dont disposent les enfants et de leurs affaires de travail dans l'appartement situé au premier étage, état des lieux détaillé (l'expérience de l'état des lieux de remise de logement de ma fille le mois précédent nous a rendus très prudents et tatillons), achat et transport d'un réfrigérateur, demande d'ouverture des compteurs d'eau, de gaz et d'électricité auprès des organismes concernés. J'ai la satisfaction de constater que je réussis les figures imposées. L'entraînement des sorties vélo n'y est sans doute pas étranger. Je suis toutefois content d'être de retour à la maison en fin d'après-midi, et n'aurai pas l'énergie suffisante pour travailler mes instruments de musique. Je laisserai lâchement Christiane préparer seule le repas et ressentirai un coup de fatigue dans la soirée.

Le temps frais et pluvieux a un triste parfum de fin de vacances et nous rappelle à la nécessité de préparer la rentrée scolaire qui s'annonce. Nous avons envisagé de repartir quelques jours faire du vélo dans une région limitrophe avant la fin août, mais jusqu'à présent la météo défavorable ne nous l'a pas permis.

Je profite de ce mardi pluvieux pour préparer ma rentrée scolaire. Ces dernières années je faisais classe à des élèves de CM2. Les contraintes professionnelles sont devenues très lourdes depuis quelques temps pour les enseignants de CM2 : évaluations nationales en janvier, dossiers d'orientation pour les élèves le nécessitant dans la même période, organisation et passation des brevets informatique et Internet (B2i), constitution des dossiers scolaires à destination des collèges, avec l'obligation nouvelle de remplir pour chaque élève un document supplémentaire, le

socle commun des compétences. Tout cela s'ajoute à la responsabilité de préparer dans les meilleures conditions les enfants qui nous sont confiés à « affronter » le collège. De plus existe une forte tendance des enseignants des classes précédentes à compter sur les enseignants des classes suivantes pour pallier les lacunes. Craignant de ne pas être en mesure d'assurer pleinement mes tâches professionnelles, étant de surcroît en mi-temps thérapeutique, j'ai préféré prendre une classe de CM1 qui se libérait. J'avais déjà enseigné à ce niveau, mais je ne peux me contenter de reprendre sans amélioration et réajustements mes documents antérieurs. Il me faut revoir progressions et emploi du temps, et organiser le travail à mi-temps puisque je reste responsable de la classe. J'avais déjà tenté les semaines précédentes de m'investir dans ce travail, mais sans succès, l'énergie et la capacité de concentration me faisant défaut. Je constate avec satisfaction que je réussis à travailler une bonne partie de la journée. Je retrouve même un peu d'enthousiasme et de soif d'enseigner, et entreprends dans la soirée de mettre de l'ordre et de classer les documentaires variés diffusés à la télévision que j'ai enregistrés ces dernières années dans l'éventualité d'un usage pédagogique. Il me faut nettoyer ces enregistrements des parties inutiles, retrouver sur Internet les fiches programmes détaillées et entrer toutes ces informations dans une base de données. Encore de trop longues heures passées devant l'ordinateur qui entraînent fatigue oculaire et douleurs squeletto-musculaires diverses !

La semaine est également consacrée à la poursuite de l'installation de nos deux derniers enfants dans leur appartement rennais, aux ultimes démarches auprès des fournisseurs d'eau, de gaz et d'électricité et de l'agence de location pour les réfections à effectuer.

Nous guettons l'évolution de la météo qui nous annonce un temps relativement beau pour la fin de la semaine. Je prépare donc en hâte notre équipement de camping ainsi que nos vélos et nous voilà partis en direction de la Mayenne où nous nous installerons dans la ville de... Mayenne pour trois jours de randonnée cycliste. Nous nous sommes munis du minimum afin de réussir à transporter nos deux vélos dans le coffre de notre Berlingo sans devoir installer le porte-vélos sur le hayon arrière. Exit donc le matériel lourd de cuisine, le réchaud et sa bouteille de gaz. Le midi nous pique-niquons et le soir nous nous contenterons de salades composées. Une bouilloire électrique nous permettra tout de même de bénéficier de boissons et d'un petit déjeuner chauds. Le jeudi soir, à l'heure du repas, nous nous apercevons que mon zèle à la réduction vaisselière a été si efficace que j'en ai oublié... les assiettes. Nous mangeons donc dans des bols et nous équiperons en assiettes en carton ou en plastique pour les jours suivants.

Mayenne est une ville bâtie de part et d'autre de la rivière La Mayenne, sur des coteaux escarpés imposant de monter et descendre des raidillons tout au long des déplacements dans la ville dont certaines rues très étroites rendent la cohabitation difficile entre cyclistes et automobilistes contraints de patienter derrière des vélos gravissant les côtes avec peine. L'artère fluviale que constitue le cours d'eau apporte un charme incontestable à cette cité que l'on devine industrielle par les nombreuses usines et entreprises qui y sont implantées. Nous avons monté notre tente dans un camping situé au bord de cette paisible rivière.

Le vendredi nous adoptons un rythme de villégiature en nous levant à... 10h. Il est vrai que j'ai été réveillé très tôt, vers 5h, par mon matelas pneumatique défectueux qui a lui aussi choisi de décompresser. Je n'ai réussi à retrouver le sommeil que beaucoup trop tardivement, ce qui explique ce réveil en milieu de matinée. Malgré un petit déjeuner rapide, nous ne sommes partis que vers 11h30 car il nous fallait encore préparer l'équipement des vélos et vérifier le gonflage des pneus, ce que j'avais omis de faire la veille.

Le début du parcours est accidenté tandis que nous suivons les petites routes proches de la rivière, puis nous trouvons une ancienne voie ferrée aménagée en voie verte sur laquelle nous roulons quelques kilomètres. Par la suite le tracé ne sera que légèrement vallonné. Le paysage est suffisamment agréable et varié pour nous faire oublier les 56 km effectués. Je suis surpris par mes muscles qui répondent bien, et mon souffle pas trop mal. Les promenades en vélo des semaines précédentes ont constitué un entraînement efficace. Il est vrai également que ma dernière prise de sang a révélé une remontée du taux d'hémoglobine à 11,8 g/dL, un luxe que je ne m'étais pas offert depuis longtemps ! Nous verrons les jours suivants si cette « longue » sortie n'a pas trop puisé dans mes réserves. Autre signe encourageant : pas de virulent coup de fatigue d'après repas habituellement ressenti même après des nuits agitées comme celle que je viens de passer.

Nous nous levons à une heure beaucoup plus matinale le samedi, ce qui nous permet d'être prêts à partir vers 10h. Nous débutons par une vingtaine de kilomètres très faciles puisque nous suivons le chemin de halage de la Mayenne. Les fréquentes zones ouvertes sur le paysage rendent le parcours attrayant et nous longeons parfois quelques prairies évoquant des alpages. Lorsque nous quittons la rivière pour rejoindre les hauteurs de la vallée nous devons gravir une côte très pentue en haut de laquelle j'arrive à bout de souffle avec l'impression que ma cage thoracique va éclater. Mais les jambes ont suivi et je n'ai pas posé pied à terre. Nous suivons ensuite quelques lignes de crête nous offrant un magnifique panorama sur cette région agricole où les élevages sont

nombreux. Nous passons par Jublains, site de remarquables vestiges gallo-romains du début de notre ère méritant une visite. Nous aurons effectué 70 km sans que je ressente de véritable fatigue. J'en oublierai presque le cancer et la chimiothérapie !

Nous partons vers 10h le dimanche matin pour un parcours plus vallonné que les jours précédents. Nous gravissons une longue côte qui nous élève jusqu'à un point culminant à environ 300 m d'altitude où nous sommes récompensés par un superbe point de vue sur la région qui s'étend à nos pieds à des kilomètres à la ronde. Nous poursuivons jusqu'à Lassay les Châteaux où nous nous octroyons un pique-nique de luxe assis sur un banc près d'un paisible étang au pied de la citadelle que nous admirons tout en dégustant notre traditionnel saucisson sec. Nous aurons tout de même parcouru 62 km dans la journée, sans que j'éprouve de défaillance, ce qu'auraient pu me laisser craindre les longues sorties des jours précédents. Notre moyenne est légèrement redescendue à 15,5 km/h, ce qui est compréhensible compte-tenu du relief du circuit, mais elle reste toutefois étonnamment élevée. Ainsi donc est-il possible, par un entraînement progressif et de la patience, de retrouver un niveau de forme physique plus qu'acceptable malgré mon GIST et le traitement ! Voilà de quoi « booster » mon moral ! Autre signe sans équivoque de cette forme retrouvée : tandis que lors des premières balades de la saison je roulais mécaniquement, la « tête dans le guidon », davantage préoccupé par les efforts que je devais faire, je profite dorénavant pleinement du paysage et n'hésite plus à faire le moindre détour pour être certain de ne manquer aucun lieu intéressant.

Le lendemain, jour de retour à la maison et donc de repos cycliste, tombe à point : les jambes sont lourdes et le souffle court. Il m'aurait sans doute été impossible de faire une longue sortie, encore moins si le terrain avait été accidenté. Mais Christiane est dans le même état, qui n'est donc certainement pas imputable à la maladie et au traitement, mais plus sûrement au simple besoin de récupération de l'organisme.

La période des vacances est compliquée pour le suivi du traitement. Mon ordonnance de Glivec étant arrivée à échéance, le lundi 22 août, une dizaine de jours avant la fin de ma dernière boîte de médicament, je téléphone au secrétariat de mon oncologue pour demander une nouvelle ordonnance. N'ayant toujours rien reçu en fin de semaine, le vendredi, jour de ma prise de sang bihebdomadaire, je tente de recontacter le secrétariat pour relancer ma demande en même temps que pour faire le point sur les résultats d'analyse. Mais il est fermé, et ne rouvrira que le lundi suivant à 11h. Le lundi la secrétaire que j'ai au bout du fil fait le nécessaire pour

l'ordonnance que je recevrai dès le lendemain, mais me demande de rappeler le mardi car mon taux de globules blancs est bas et elle souhaite demander l'avis de l'oncologue qu'elle ne pourra joindre que le lendemain. J'apprendrai qu'il me faudra modifier le dosage de Glivec en passant de 400 mg à 300 mg. Une nouvelle ordonnance va m'être envoyée. La pharmacie ne dispose pas de ce médicament très spécifique en stock, il me faut donc en passer commande 24 h à l'avance. C'est donc sans ordonnance que je dois expliquer au pharmacien qu'il ne doit pas demander la boîte habituelle mais un autre dosage, et qu'il ne me sera peut-être pas possible de lui fournir l'ordonnance immédiatement. Il me fait heureusement confiance : le prix du produit se chiffre tout de même en milliers d'euros (2500 euros pour une boîte de 30 comprimés de Glivec 400 mg !). Finalement tout se passera sans problème grâce au courrier qui aura fonctionné rapidement et au pharmacien compréhensif.

La reprise du travail

C'est le grand bain de la reprise effective du travail ce mercredi 1^{er} septembre, jour de prérentrée enseignante consacré à l'organisation concrète du fonctionnement de l'école pour l'année scolaire à venir : directives à suivre faisant suite aux nouvelles circulaires ministérielles ou aux nouvelles lubies de l'inspecteur de l'Education nationale (eh ! oui, il y a des phénomènes de mode à l'Education nationale !); planning d'utilisation des salles communes nécessaires aux diverses activités ; mise en place des échanges de service entre collègues (pour par exemple assurer l'apprentissage de l'anglais) ; organisation des surveillances de cour de récréation ; répartition des heures d'intervention des auxiliaires de vie scolaire entre les classes ayant des élèves concernés ; organisation de l'aide personnalisée, etc.

L'accumulation des obligations de service, le plus souvent de plus en plus éloignées du cœur de notre métier, l'instruction des élèves, rend ces journées de prérentrée toujours plus lourdes et désagréables.

La courte sieste d'après repas du midi ne sera pas suffisante pour me permettre de maintenir mes capacités d'attention toute l'après-midi, à tel point que je me surprendrai à me déplacer dans les bâtiments de l'école en oubliant pourquoi. Je perds beaucoup de temps par manque d'efficacité, et ne rentre à la maison que vers 18 h, fatigué. Heureusement, je ne travaille pas le lendemain, car

il m'aurait été impossible de trouver encore l'énergie de préparer la journée de classe. J'irai toutefois faire l'accueil des élèves en compagnie de la collègue qui complète mon mi-temps pour cette journée de rentrée scolaire importante pour eux.

Ce même soir nous retrouvons notre fils aîné de retour d'un stage de trois mois aux Etats-Unis, ne tarissant pas de récits et de photographies à nous faire partager, ce qui me permet d'occulter ce sentiment culpabilisant que me fait éprouver mon manque d'efficacité.

La nuit se passe mal. Je suis réveillé vers deux heures par une angoisse et un stress irrationnels : peur de ne pas réussir à assumer toutes les tâches professionnelles qui m'attendent malgré le ½ temps, stress par peur de stresser ! Vers trois heures et demie, ne trouvant toujours pas le sommeil, je décide de prendre un anxiolytique léger afin de dormir un peu pour être en mesure d'accueillir les élèves et leurs parents ce matin de rentrée. Le fait de savoir que je pourrai ensuite me reposer me rassure un peu.

Ce même jour, après avoir assuré l'accueil, j'ai rendez-vous chez le gastro-entérologue pour une échographie en quête d'une éventuelle nouvelle tumeur. L'examen se révèle négatif, ce qui est positif pour moi ! Un petit soulagement.

Le véritable test de capacité de travail a lieu ce vendredi, première journée complète à assumer face aux élèves. La matinée se déroule relativement bien, et les automatismes acquis par 25 ans de pratique fonctionnent et permettent d'assurer l'essentiel. Ma capacité à improviser face aux problèmes rencontrés semble intacte ; je me surprends même à être en mesure d'assurer trois tâches en même temps : lancer la majorité des élèves de la classe dans un travail en autonomie pendant que je poursuis un travail collectif avec un petit groupe en difficulté tout en donnant des indications à l'auxiliaire de vie scolaire présente dans ma classe en soutien à un élève en grande difficulté qui ne parvient toujours pas à lire.

Le midi je rentre à la maison épuisé, et une bonne sieste d'après repas me redonne l'énergie nécessaire pour affronter l'après-midi qui se déroulera sans anicroche. Le soir, après la sortie des élèves, il me faut encore mettre la classe et les documents en ordre, donner par écrit toutes les informations nécessaires à la collègue qui complète mon mi-temps, et commencer à préparer ma prochaine journée de travail, tout au moins en ce qui concerne la préparation des photocopies, documents et du matériel nécessaire. Je rentre à la maison, content que la journée soit terminée, mais pas épuisé. Ce sera un peu plus tard que je ressentirai véritablement la fatigue : j'aurai la tête

vide et serai incapable du moindre effort intellectuel. Je me rends compte qu'il me serait impossible pour l'instant d'assurer deux jours consécutifs de classe.

En raison d'une journée de grève interprofessionnelle en défense des retraites le mardi 7 septembre, et compte-tenu de la répartition de mes journées de travail, je dispose d'une semaine de coupure. Cela me laisse du temps pour m'organiser professionnellement, et chercher des pistes de travail pour l'auxiliaire de vie scolaire et l'élève qu'elle accompagne.

Le jeudi j'ai rendez-vous avec mon oncologue suite à mon échographie. J'en profite pour lui demander si, comme pour les cancers classiques, on peut s'estimer guéri au bout de cinq années sans récurrence lorsqu'on est atteint d'un GIST. Mais il lui est impossible de répondre à cette question car les études sur cette maladie spécifique sont encore trop récentes, notamment concernant les malades ayant subi une exérèse complète de la tumeur et ayant bénéficié d'une chimiothérapie préventive. Mon cas servira donc sans doute à alimenter les statistiques futures ; ma postérité est assurée, sous forme de pourcentage dans une colonne de chiffres !

La nuit du jeudi au vendredi je dors à nouveau mal. La nuit est entrecoupée de longues périodes de veille pendant lesquelles je doute de mes capacités à suivre le rythme et à maintenir la concentration nécessaire pour assurer la classe. Au lever je sens qu'il me faudra aller travailler à reculons et ne vois pas comment il me sera possible de reprendre le travail à temps plein dans les années à venir, avec une retraite qui s'éloigne au fur et à mesure que j'en approche en raison des contre-réformes successives qui ne font qu'en reculer l'échéance à coups de pénalités ou recul de la limite d'âge. Heureusement, une fois dans le bain de la classe les réflexes professionnels prennent le dessus mais la concentration et la vigilance permanente que cela demande me fatiguent beaucoup. Ce métier est paradoxal : il stimule et épuise à la fois. Une sieste réparatrice le midi, et c'est encore vidé que je rentrerai chez moi le soir. Je me libère l'esprit en préparant de la volaille façon tandoori pour un barbecue le lendemain soir. Nous avons en effet une répétition de notre groupe de musique irlandaise le samedi après-midi, répétition que nous terminons généralement par un repas convivial commun. Ce sera donc dimanche que je travaillerai pour préparer une réunion avec une éducatrice spécialisée qui doit intervenir auprès de l'élève en grande difficulté, planifier mes interventions en géométrie et mesure dans la classe de CE2 dans le cadre d'un échange de service entre collègues pour la mise en place de l'apprentissage de l'anglais, organiser les séances d'aide personnalisée et étudier quelques livres de mathématiques de CE2 dans la perspective d'un achat par l'école. Je me rends compte que l'un des aspects du

métier qui me pèse le plus, c'est la quasi impossibilité d'avoir l'esprit libre ; il est en permanence préoccupé par la recherche de solutions, d'idées, de matériel nécessaires à la classe ou à des élèves en particulier.

Suite à mon analyse sanguine du vendredi, je dois interrompre mon traitement pour une semaine ; malgré la diminution du dosage, le taux de globules blancs continue à baisser de façon significative.

A l'écoute des journaux d'information ce samedi, je suis de nouveau inquiet suite au vote du passage de l'âge légal de la retraite de 60 à 62 ans. Qu'en sera-t-il des personnes qui, comme moi, relèvent du service actif et bénéficient à ce titre d'un droit à la retraite à 55 ans ? Verrons-nous ce droit au départ repoussé de 2 ans ? Face à mon incertitude d'être en capacité de reprendre le travail, l'obligation de retarder l'âge du départ serait un véritable coup de massue. Je suis par ailleurs révolté par la connivence évidente entre les dirigeants syndicaux et ce gouvernement dans le but de faire passer auprès des salariés ce sévère recul social : ils nous baladent de journée d'action en journée d'action dans le seul but d'émousser la contestation et de désamorcer un mouvement avant qu'il ne prenne l'ampleur nécessaire au retrait du projet.

Le dimanche en fin d'après-midi je convaincs Christiane, qui n'est pas très motivé, de faire une courte promenade en vélo. Nous partons vers 16 h 30 pour une sortie improvisée d'environ trois quarts d'heure pendant laquelle je me sentirai particulièrement en forme en pédalant à bon rythme sans éprouver de fatigue. Comme je n'ai pas pris le compteur de vitesse il me sera impossible d'évaluer objectivement la performance. Mais le plus important est que, subjectivement, je me sois senti en forme : je me vois déjà en mesure d'envisager des sorties régulières plus sportives dans les mois et années à venir.

Cette semaine, mes journées de travail en présence des élèves vont s'accroître d'une demi-heure. En effet débute la mise en place de l'aide personnalisée et compte-tenu de mon mi-temps je dois effectuer une heure hebdomadaire que j'ai choisi de répartir en deux séances de 30 minutes. Je suis très dubitatif sur ces heures d'aide personnalisée ; elles constituent le cœur de notre métier puisqu'elles permettent de prendre en charge de très petits groupes d'élèves en difficulté auprès desquels nous pouvons dispenser une aide individualisée. Mais elles accroissent la journée de travail déjà bien lourde des enfants et des enseignants. Les jeunes collègues eux-mêmes, pourtant regorgeant d'énergie, constatent un accroissement de leur état de fatigue.

Cette première journée prolongée se passe bien. Le midi je n'ai besoin que d'un court temps de repos et je ne rentre pas épuisé le soir. Mais cette moindre fatigue pourrait s'expliquer par ma suspension de traitement depuis quelques jours. Je pourrai le juger à la reprise du Glivec selon les conséquences que cela aura sur mon état de forme.

Les résultats de mon analyse sanguine du jeudi étant bons, je reprends l'imatinib le vendredi. Le samedi, je ne me sens pas très bien : j'éprouve des douleurs musculaires, j'ai mal dans le bas du dos, je suis fatigué, je manque d'énergie, mais cela va mieux le dimanche, et comme l'après-midi est particulièrement ensoleillé je propose à Christiane, peu en forme, une promenade en vélo. Dès les premiers hectomètres je sens que mes jambes et mon souffle répondent bien. Nous roulons à bon rythme et j'ai même l'impression, par analogie avec les sports mécaniques, d'avoir un « moteur neuf ». Notre petite balade nous aura tout de même fait accomplir 27 km à bonne moyenne. Signe que la forme physique revient, tout au moins épisodiquement : j'ai pu, dans certains raidillons très courts, monter par des « coups de rein » ; il me devient donc à nouveau possible de faire occasionnellement des efforts un peu plus violents.

Mauvaise journée le lundi : j'éprouve de fortes douleurs musculaires, particulièrement au mollet droit, et je ne me sens pas très bien. Espérons que la journée du lendemain, jour de travail, se passera mieux. Ces épisodes de méforme après la reprise du traitement me permettent d'en mesurer l'impact sur mon état général. Il me faudra accepter ces aléas durant toute la durée de la chimiothérapie.

Dimanche 26 septembre je décide dans l'après-midi de partir pour une balade en vélo. Ce sera sans Christiane qui ne se sent pas une motivation suffisante pour m'accompagner en raison d'un virus qu'elle « héberge » depuis une semaine. Le ciel est couvert avec toutefois de belles éclaircies, mais la température est fraîche. L'automne est inscrit au calendrier depuis quelques jours et manifeste sa présence. Ce n'est pas le temps qui m'incite à sortir. De plus le repas du midi a été copieux et arrosé d'un bon vin. Nos trois enfants étant à la maison ce jour-là, j'ai cuisiné un gigot confit, c'est-à-dire cuit très longtemps au four à température modérée. J'ai donc réglé mon réveil à six heures du matin pour préparer la viande et démarrer la cuisson, mais me suis tout de même recouché ensuite. C'est donc avec l'estomac un peu alourdi que je prends le départ vers 16 heures. Grande nouveauté, je me suis doté d'un GPS acquis sur une boutique en ligne, que je viens tout juste de recevoir. Il s'agit d'un modèle utilisable aussi bien en voiture qu'en deux roues. J'ai décidé cet investissement car j'étais exaspéré par l'obligation de m'arrêter à chaque carrefour

lors des sorties vélo pour faire le point sur la carte. C'était d'autant plus désagréable qu'étant myope, et maintenant presbyte, il me faut enlever les lunettes et approcher suffisamment la carte de mes yeux pour réussir à la lire. J'attends donc de cet appareil qu'il m'évite cette corvée, mais ne suis pas certain qu'il répondra à mes attentes car je n'ai aucune expérience des dispositifs de guidage par satellite. Je ne programme aucun itinéraire et le laisse configuré pour un retour au domicile. L'expérience est très concluante ; il m'est possible d'emprunter n'importe quel chemin ou route au gré de mon humeur, l'appareil est en mesure de recalculer automatiquement un itinéraire de retour. L'affichage est suffisamment lisible malgré mes défauts de vision. La moyenne est plus faible que la semaine précédente mais le parcours plus accidenté. Par ailleurs j'ai parcouru le circuit sans aucun arrêt grâce au GPS ; je n'aurai donc plus l'excuse du repérage sur la carte pour me ménager des pauses !

Le lundi se tient la rituelle réunion de rentrée d'information à destination des parents d'élèves. Il s'agit de présenter aux parents méthodes et organisation du travail de l'année scolaire afin qu'ils soient en mesure de suivre au mieux la scolarité de leur enfant. C'est l'occasion de rappeler quelques règles essentielles à respecter pour les élèves, d'insister sur des points fondamentaux indispensable à la réussite de la scolarité, et de répondre aux inquiétudes que manifestent parfois certains parents car, signe des temps, les parents n'ont jamais été autant angoissés à propos de la scolarité de leur progéniture depuis que l'Ecole organise des rencontres pour les rassurer ! Beaucoup ne viennent pas, très souvent ceux d'enfants en difficultés dont on souhaiterait plus particulièrement la présence en raison des recommandations de travail que l'on aimerait qu'ils entendent. Mais ces absences ne sont peut-être pas forcément liées à un désintérêt pour la scolarité de leur enfant. Des familles, parfois éloignées de ce qu'est ou représente l'école parce qu'elles ne s'y sont peut-être pas senties elles-mêmes très à l'aise, considèrent à juste titre que c'est aux enseignants de s'occuper de l'instruction de leur enfant et leur font entièrement confiance. La confusion vient de ce que depuis la loi Jospin l'Ecole instruit de moins en moins et prétend éduquer de plus en plus, empiétant ainsi sur ce qui relève de la responsabilité des parents. On aboutit à une situation où les deux sont mal faits : on n'instruit plus correctement et on éduque mal.

J'ai préféré choisir d'organiser la réunion un jour où je ne travaille pas en classe, car je ne me sentais pas en mesure d'enchaîner journée de classe, aide personnalisée, préparation de la réunion avec la collègue qui complète mon mi-temps, et la réunion elle-même. Je ne suis pas du

tout en forme ce jour-là. Je pense que j'ai trop présumé de mes forces la veille lors de ma balade en vélo en outrepassant mes limites physiques actuelles, et je le ressens. Il me faudra être plus sage les prochaines fois. J'ai un peu de difficultés à trouver mes mots en début de réunion, mais celle-ci ne se déroule finalement pas trop mal. Là encore l'expérience accumulée contribuera à me faciliter la tâche, mais je rentrerai chez moi exténué.

Le quotidien

Le temps particulièrement pluvieux de ce début octobre n'incite pas aux promenades en vélo. Je vais donc réoccuper mon sous-sol. J'y ai en effet aménagé un espace clos dans lequel j'ai installé quelques appareils : un vélo d'appartement, un rameur et un banc de musculation. Cela permet de se maintenir en forme pendant la longue période hivernale durant laquelle les activités sportives extérieures sont plus difficiles à pratiquer le soir en rentrant du travail lorsqu'il fait nuit et que le temps est frais et humide. Je me contente de la pratique du vélo et du rameur ; il y a bien longtemps déjà que j'ai délaissé le banc de musculation qui sert davantage à mes enfants. Il est peu gratifiant de faire de longues séances seul et enfermé dans un sous-sol ; le temps semble passer très lentement et rien ne permet de faire oublier l'effort. Aussi ai-je installé un vieux poste de télévision à tube cathodique qui apporte un surplus de motivation. Certes c'est loin d'égaliser les sorties en plein air, mais c'est mieux que l'inactivité. Une activité sportive régulière, même si elle n'est pas très intense, apporte un peu de dynamisme, surtout dans une période d'asthénie en raison de la chimiothérapie. Je n'arrive guère à dépasser des séances d'une trentaine de minutes, en alternant vélo et rameur, malgré tous les artifices destinés à accroître la motivation. J'utilise depuis de très nombreuses années un cardio-fréquence-mètre, appareil que j'ai découvert lorsque je pratiquais la course à pieds, me permettant de limiter mes efforts à un rythme d'endurance peu éprouvant et idéal pour l'entretien de la forme. La seule chose qui me préoccupe, c'est le rameur. Il me provoque de légères douleurs dans le bas du dos, et suis très attentif à cette région du corps depuis ma sciatique. S'agit-il de simples douleurs musculaires dues à un manque d'entraînement ? Dans le cas contraire, il me faudra sans doute abandonner cet appareil pour ne pas risquer d'aggraver mes problèmes vertébraux.

Mardi 5 octobre, jour de travail en classe. J'éprouve un moment très difficile en début d'après-midi, avant de retrouver les élèves ; je suis à la limite de la défaillance. Je réussis toutefois à tenir l'après-midi, ma forme s'améliorant légèrement en cours de journée.

Jeudi 7, je suis particulièrement tendu. Comme le temps est couvert mais doux et sans menace de pluie, je me décide à faire une sortie en vélo que je mène à bon train, le « nez dans le guidon », étant incapable de prendre mon temps pour apprécier le paysage. Je passe une côte assez raide que je monte en force, très essoufflé. Je parcours ainsi 21 km à une moyenne de 19,4 km/h, avec un vélo un peu plus chargé que les précédentes sorties puisque, dans l'impossibilité de me retourner vers mon entourage en cas de problème mécanique car tous sont au travail, je me suis muni de tout le nécessaire de dépannage. Cette tension nerveuse est restée palpable toute la journée, notamment dans la maladresse de mes gestes ce qui m'a conduit à me couper deux fois en faisant la cuisine le midi. Le soir j'éprouve le besoin de prendre un léger anxiolytique pour m'assurer une nuit correcte avant d'affronter la classe le lendemain. J'ai craint que mes efforts physiques ne se fassent ressentir au travail, mais il n'en a heureusement rien été et la journée s'est finalement mieux passée que celle du mardi, avec cependant un peu de difficultés à animer correctement la classe dans le milieu de l'après-midi.

Samedi soir est prévue une rencontre entre le groupe de musique du frère de Christiane, Tec'Hadenn, et le groupe de musique dans lequel je joue du bouzouki, Celtin'Paotr. Les musiciens de Tec'Hadenn se produisent dans le Trégor et jouent de la musique bretonne en fest noz. Ils avaient organisé un week-end détente dans la région de Paimpont et nous ont proposé de les rejoindre pour « faire un bœuf » entre musiciens. Nous nous sommes donc retrouvés au gîte de Tréhorenteuc à l'heure de l'apéritif pour débiter les festivités musicales. Un groupe d'une dizaine de personnes présentes au gîte a pu profiter de l'ambiance et s'adonner au chant et à la danse en nous servant de public. Tout au long de la soirée ont alterné danses traditionnelles bretonnes et d'ailleurs, musique irlandaise, chants de marins, et même musique country. Sans doute stimulés par l'ambiance régnante, quelques spectateurs ont exagérément arrosé le repas et ont ainsi pu danser toute la soirée d'une façon certes peu académique, mais sans inhibition !

Durant tout le mois d'octobre je serai dans un état asthénique assez marqué. J'appréhende les jours de travail en classe, et m'y rends à reculons. J'ai fait grève le 12 octobre, peut-être davantage pour m'octroyer une journée de repos supplémentaire que par conviction que les journées d'action sporadiques puissent être efficaces, et je me suis contraint à aller manifester malgré les

probables douleurs au dos que provoqueront les stations debout prolongées et les piétinements. Il me faut véritablement me faire violence pour entreprendre toute activité. Je ne touche pratiquement plus à mes instruments de musique, faute d'envie et de plaisir à jouer. Profitant de l'été indien de la mi-octobre, je me suis livré à des activités de jardinage : j'ai passé au broyeur de végétaux nos tailles de haie pour en faire du compost. J'y ai consacré environ deux heures deux jours de suite, et bien que cette tâche ne soit pas considérablement éprouvante, elle nécessite de se baisser et se relever très fréquemment. Ces efforts musculaires m'ont fatigué et ont accru les douleurs au dos que je pense être surtout musculaires, ce qui serait normal et peu inquiétant.

Les périodes où l'on n'a goût à rien, ou tout vous indispose sont difficiles à supporter. Il me faut admettre que ce sont les conséquences de la maladie et du traitement, l'accepter et patienter en espérant des jours meilleurs.

Ma dernière analyse sanguine révèle une nouvelle baisse importante du taux de globules blancs. L'oncologue a donc décidé de réduire à nouveau le dosage de la chimiothérapie, le faisant passer de 300 mg à 200 mg par jour. Ceci n'est pas pour me rassurer ; le traitement initial était à 400 mg, le voilà donc réduit de moitié. Son efficacité contre le risque de récurrence n'en sera-t-elle pas considérablement amoindrie ?

Depuis quelques jours mon moral est bas, sans raison objective. Je ne parviens pas à aller me coucher le soir, et traîne devant mon ordinateur de façon obsessionnelle, addictive, jusqu'à des heures avancées de la nuit. Est-ce la peur du lendemain ? L'heure de lever est décalée d'autant, ce qui ne contribue pas à établir un équilibre de sommeil pourtant souhaitable et nécessaire. Je me suis astreint à une sortie en vélo un après-midi où le temps le permettait, pensant que cet exercice physique me ferait le plus grand bien. Mais je n'y ai pris aucun plaisir, et n'ai fait qu'une vingtaine de kilomètres. Mes réactions avec mon entourage sont disproportionnées, je prends mal toute remarque désobligeante. Je virevolte d'une activité à l'autre, m'accrochant à la moindre étincelle d'envie, sans que cela ne réussisse à entretenir la flamme bien longtemps. La seule chose qui m'occupe suffisamment, ce sont les recherches et le suivi de l'actualité sur Internet, qui meublent des heures passées devant l'ordinateur et me permettent de ne pas voir le temps passer. Je suis véritablement prostré, dans un état de totale apathie. Tout acte de la vie quotidienne est un combat : il me faut me faire violence pour me laver, me raser, faire à manger (ne parlons même pas de cuisine !). Ce qui est paradoxal, c'est que mes capacités physiques ne semblent pas trop

atteintes : je m'impose et réussis à faire un minimum d'activités physiques régulières. Ce qui me fait défaut, ce sont l'envie et l'énergie.

J'ai retrouvé un peu de forme ce lundi 25 octobre ; j'ai procédé le matin à l'évacuation à la déchetterie des cartons et autres déchets encombrant mon sous-sol depuis plusieurs semaines, et ai effectué deux heures de travaux de jardinage l'après-midi. Deux tâches somme toute insignifiantes pour le commun des mortels, mais un véritable exploit en ce qui me concerne compte-tenu de mon apathie des deux dernières semaines. Espérons que ce soit l'annonce de jours fastes ! Si le temps veut bien se mettre de la partie, je pourrai envisager quelques promenades en vélo. J'ai découvert qu'il m'était possible de programmer sur mon ordinateur des itinéraires à partir de la carte de mon GPS, pour ensuite les installer sur l'appareil. Voilà une motivation supplémentaire pour sortir explorer petites routes et chemins cyclables autour de chez moi, et donc m'oxygéner et me faire faire de l'exercice de façon un peu plus soutenue et prolongée que dans mon sous-sol.

En ces journées fraîches et grisâtres des vacances de la Toussaints, j'ai trouvé une occupation peu éprouvante et motivante convenant parfaitement à mon état de forme du moment. Dans la perspective du retour des beaux jours du printemps, j'ai entrepris de réaliser un recueil d'itinéraires cyclistes que je pourrai utiliser avec mon GPS. Je disposais de quelques fiches obtenues sur Internet proposant des promenades à vélo, mais aux parcours difficiles à suivre en raison de la piètre qualité des reproductions cartographiques les accompagnant. Je trace donc en détail le circuit sur mon ordinateur à l'aide d'un logiciel visualisant la carte de mon GPS, et les enregistre dans un format lisible par l'appareil. Il nous sera ainsi possible de suivre les parcours avec précision, sans risque de manquer les lieux intéressants, et sans être contraints de nous arrêter à chaque carrefour pour faire le point sur une carte routière. Nous pourrons nous consacrer au seul plaisir de la découverte des paysages et des sites que nous rencontrerons.

Mardi 26 octobre nous sommes allés dans un magasin de musique à proximité de Rennes afin d'y essayer des guitares. Ma fille m'a demandé de lui apprendre à en jouer et il lui faut donc s'équiper. Comme son budget est limité, il nous faut explorer les premiers prix. Si certains des instruments proposés étaient de piètre qualité, j'ai été surpris par le rendu sonore de quelques autres à ce niveau de prix ; nous repartirons avec une guitare de 235 euros au son chaleureux, relativement puissant et équilibré sur lequel j'ai éprouvé du plaisir à jouer. Cette escapade musicale m'a en outre redonné goût à l'instrument que j'ai retravaillé les jours suivants.

Jeudi 28 octobre. La température extérieure est douce, le temps nuageux sans menace pluvieuse. Vers 14 h je me décide à partir en vélo explorer quelques chemins autour de mon domicile. Je prépare rapidement sur mon ordinateur un circuit de 13 km empruntant des sentiers visibles sur la carte et dont je veux vérifier s'ils sont accessibles aux VTC. Ce sera aussi l'occasion d'apprécier sur le terrain si mon GPS est capable de me guider sans erreur. Une fois lancé, je ne me préoccupe plus du chemin à suivre et me laisse totalement guider par l'appareil. Je peux en toute quiétude profiter du paysage sans me préoccuper du tracé et éprouve du plaisir à la découverte de nouveaux trajets qu'il m'aurait été beaucoup plus compliqué de repérer sur une carte papier au 1/25 000ème sans devoir fréquemment m'arrêter. J'avoue être conquis par mon système de géo-localisation et ses possibilités. Lorsque j'en ai fait l'acquisition j'espérais bénéficier de toutes ces fonctionnalités sans en être très sûr compte-tenu de mon ignorance dans ce domaine technique. Mon seul regret est de ne pas avoir fait cette découverte plus tôt, ce qui nous aurait certainement permis de profiter davantage de nos vacances en vélo les années précédentes. Cela va me motiver pour affronter des sorties hivernales lorsque la douceur du temps le permettra.

Le vendredi soir nous avons une répétition du groupe Celtin'Paotr afin de préparer un concert le 13 novembre. Je m'y rends sans avoir véritablement travaillé le bouzouki et le répertoire depuis deux semaines. Cette séance de travail me redonne goût au jeu et relance ma motivation. Les contraintes des concerts sont un stimulant très efficace pour les musiciens, et cela me manquait. Le peu de dates programmées depuis la rentrée a certainement contribué à ma faible appétence pour le travail musical ces dernières semaines.

J'ai connu une journée remarquable en ce jour de reprise de travail après les vacances de la Toussaints : pour la première fois depuis le début de l'année scolaire, je n'ai pas ressenti d'appréhension en me rendant à l'école, et la journée s'est déroulée sans que je ressente la moindre lassitude ou fatigue. L'après-midi un épisode de stress soutenu en raison d'une difficulté à gérer les nombreuses sollicitations individuelles d'élèves de CE2 dans le cadre d'un échange de service n'a pas eu de conséquence sur mon état de forme. Le soir, après être rentré à la maison, je disposais de suffisamment d'énergie pour me permettre de faire d'autres activités et ne pas être contraint de m'affaler dans un fauteuil, prostré. En somme une journée normale, telle que la connaît toute personne en bonne santé, mais ma première journée normale depuis bien longtemps, qui m'a permis de retrouver des sensations positives : j'ai entrevu la possibilité de retrouver un rythme de vie et de travail habituel, sans la crainte d'une reprise future du travail à

temps plein que je ne me sentais pas encore en mesure d'envisager jusque là. J'avais fini par oublier qu'il était possible de travailler une journée complète en classe sans être vidé le soir. Mon seul désagrément du moment ce sont les crampes et douleurs musculaires, connues comme un effet secondaire possible du traitement. Je m'adonne donc aux boissons tonic à base de quinine, réputées bénéfiques contre de tels symptômes.

Je suis en meilleure forme en ce mois de novembre : moins d'apathie, plus d'envies. J'ai réinvesti mes instruments de musique, mais de façon minimale, qui ne permet pas de progresser, simplement d'éviter de trop régresser. Je m'astreins avec plaisir à des activités physiques régulières les jours où je ne travaille pas en classe. Dans mon sous-sol, je me suis concocté un programme de travail variant les activités afin d'entretenir la motivation : cardio-fréquencemètre en alternant vélo d'appartement, rameurs, flexions, step ; musculation des bras, abdominaux et dorsaux et enfin étirements pour les assouplissements musculaires. J'alterne également les dérivatifs : émissions télévisées pour accompagner vélo et rameur et musique rythmée pour accompagner les autres exercices. Le Reggae s'adapte parfaitement à mes besoins ; cette musique que j'adore incite au mouvement, et ses tempi sont adaptés à mon rythme pour les mouvements répétitifs. Je me connecte à un site en ligne proposant des radios thématiques, et je dispose ainsi d'heures entières de programmation.

Suite à ma dernière analyse sanguine je dois interrompre à nouveau mon traitement durant une semaine ; le taux de globules blancs est de nouveau trop bas. Les résultats de la semaine suivante décideront de la suite à donner.

Le samedi 13 novembre le groupe de musique dans lequel je joue se produit en concert en compagnie de deux autres groupes pour une soirée irlandaise. Mon fils cadet, qui envisage la carrière d'ingénieur du son, a la responsabilité de sonoriser la soirée, ce qui lui apportera une riche expérience dans un domaine où la pratique importe autant, sinon plus, que le niveau d'études. Je le seconde dans cette tâche. Durant les jours précédents je me suis chargé de glaner le complément de matériel nécessaire car nous ne sommes équipés que pour la sonorisation de notre groupe dans des lieux aux dimensions modestes. Là il nous faut assurer la diffusion sonore pour un public d'environ 200 personnes dans une salle polyvalente et pour trois groupes nécessitant chacun de 7 à 11 entrées instruments ou voix, ce qui exige d'autres moyens.

Nous arrivons sur place dès 16 heures pour commencer l'installation. Les deux premières heures nous sont nécessaires pour la mise en place du matériel, les branchements et la vérification du

bon fonctionnement. Les deux heures suivantes seront consacrées aux balances, c'est-à-dire aux réglages nécessaires pour chaque groupe : connexion de chaque voix ou instrument à la console de mixage, réglage du rendu sonore, puis réalisation de l'équilibre général entre toutes les voies musicales du groupe. Il faut enfin régler les retours, c'est-à-dire permettre aux musiciens du groupe de disposer d'un système propre de sonorisation permettant à chacun d'entendre ce qu'il joue.

Les Celtin'Paotr débutent le concert entre 20 heures et 20 heures 30. L'inconvénient dans des concerts de cette importance c'est le niveau sonore, qui est tel qu'il est impossible d'entendre son instrument en acoustique pendant que l'on joue. L'on est contraint de s'appuyer uniquement sur le son renvoyé par les retours de sonorisation, mais mon bouzouki est à peine audible, et je dois jouer sans pratiquement m'entendre, ce qui est particulièrement difficile et frustrant. Dans la semaine qui suit je décide donc de me bricoler un système de retour individualisé pour faire face à de telles situations. Dans une caisse à vin en bois que je transforme en coffret capitonné à l'aide de polystyrène expansé, j'installe un boîtier de prise de son et une petite console, le tout pré-connecté, ce qui me permettra de disposer d'une écoute personnalisée de mon seul instrument grâce à une oreillette intra-auriculaire.

Vendredi 19 novembre, les résultats de mon analyse sanguine imposent la prolongation de la suspension de mon traitement durant deux nouvelles semaines ; le taux de globules blancs n'a pas remonté.

Nos trois enfants se partagent une vieille Opel Corsa âgée de près de 20 ans. Ils se déplacent essentiellement grâce aux transports en commun, mais ont occasionnellement besoin d'un véhicule leur permettant d'effectuer leurs gros achats en grande surface, et pour le retour à la maison le week-end lorsqu'ils sont trop chargés en linge sale pour prendre le train ou le bus. Depuis quelques mois l'usage de cette voiture est devenu hasardeux par temps de pluie en raison d'un fonctionnement défectueux des essuie-glace : les tiges d'actionnement se déboitent des articulations et des réparations chez un garagiste auraient impliqué des coûts trop importants. Aussi avais-je bricolé un maintien par élastique ou morceau de chambre à air, plus solide. Mais avec le temps ce dépannage s'est avéré insuffisant, provoquant un affaiblissement d'une autre partie du système. Finalement le véhicule est devenu inutilisable par temps pluvieux et reste immobilisé sur Rennes depuis plusieurs semaines en raison du mauvais temps. Ce dernier week-end de novembre les enfants ont enfin pu le ramener sur Montfort. Je décide donc de m'attaquer

sérieusement au problème en m'intronisant mécano. Je démonte tout le système d'essuie-glace constitué de deux tiges entraînées par des axes excentrés permettant la transformation du mouvement de rotation en mouvement de translation. Les tiges sont emboîtées sur des rotules assurant l'articulation, mais avec le temps et l'usure elles ne tiennent plus en place. Je perce donc de part en part les rotules et assure la fixation par un boulon en lui laissant une liberté de mouvement tout en assurant le blocage grâce au principe « écrou contre-écrou ». En remettant ensuite le système en place je constate un fonctionnement très ralenti des essuie-glace. Pensant à des frottements trop importants au niveau des articulations, je consacre plus d'une heure à affiner les positionnements, serrages, modulations de jeu d'articulation, lubrifications, sans parvenir à résoudre la problème, le fonctionnement paraissant même de plus en plus lent et difficile jusqu'à ce que je m'aperçoive... que la batterie était à plat ! Après l'avoir laissée en charge toute la nuit, je peux me réjouir le lendemain de l'efficacité de ma réparation. Ces petits détails anodins de la vie courante ne sont pas insignifiants dans mon état : ils contribuent à renforcer le moral en nous démontrant le maintien de notre capacité à résoudre des problèmes du quotidien

L'une de mes principales difficultés quant à ma capacité à retravailler réside dans le stress qu'engendre la multiplication des tâches. Je me sens vite débordé et doute de mon aptitude à les assumer. En ce mois de décembre où s'accroissent les contraintes professionnelles avant les vacances de fin d'année, même mon mi-temps m'apparaît pénible tant les jours de congés ne me laissent pas de véritable repos intellectuel en raison des mille petites choses concrètes auxquelles il faut penser pour la classe.

Ce premier samedi de décembre, je me couche beaucoup plus tôt qu'à mon habitude, dans un état d'esprit très particulier que je n'avais plus connu depuis fort longtemps ; un état d'esprit où l'on accepte et prend plaisir à l'abandon du corps pour laisser la pensée vagabonder, oublieuse de toute inquiétude matérielle, de tout souci du quotidien, à la recherche d'idées créatives qui permettent d'aborder l'avenir avec optimisme. Pourtant la journée ne s'y prêtait pas. D'origine champenoise, mes parents se fournissaient en Champagne depuis des décennies auprès d'un petit producteur au travail soigné pratiquant la vente directe aux particuliers. Poursuivant la tradition, j'effectue une fois par an une commande conséquente car je fais profiter mon entourage de cette opportunité d'obtenir un vin à l'excellent rapport qualité-prix. C'est l'occasion de revoir les amis et anciens contacts, clients habituels, que les circonstances de la vie nous ont fait perdre de vue, et de partager quelques moments autour des nouvelles de la vie des uns et des autres. Dans l'après-

midi, deux amis sont ainsi venus me rendre visite, l'un enseignant dans le secondaire, l'autre ancien collègue de travail du primaire. Le premier, professeur de mathématiques en lycée, autrefois très motivé par son métier, regorgeant d'énergie, entreprenant et toujours impliqué depuis très longtemps dans de nombreux projets, vient de se mettre en cessation progressive d'activité, sans doute l'un des derniers salariés à pouvoir bénéficier de ce dispositif. Il s'avoue complètement démobilisé par les conditions d'enseignement actuelles, avec le sentiment de réformes incessantes et ineptes lui interdisant de faire son travail convenablement. Le second, directeur d'une école où j'ai enseigné durant dix-sept ans, se dit également complètement découragé par les conditions d'enseignement et n'a plus foi dans son travail. Il envisage très sombrement un avenir où il devra venir travailler sans envie alors que l'âge de départ à la retraite ne fait que reculer, sentiment que semblent partager plusieurs personnes de son entourage de même génération. Comment tenir psychologiquement et physiquement jusqu'à un âge retardé dans une profession de plus en plus éprouvante nerveusement, dévoratrice d'énergie, quand on ne dispose plus de l'énergie nécessaire ! Il m'apprend également la situation dramatique d'une collègue de l'école, avec laquelle j'avais autrefois travaillé, dont le mari est atteint d'une tumeur maligne au cerveau avec un pronostic vital très incertain. Ce désarroi partagé par d'autres m'a renvoyé à la précarité de ma propre situation que mes préoccupations professionnelles m'avaient fait oublier. Mais cette précarité a ses effets positifs : elle contribue à relativiser les petits tracas quotidiens et professionnels qui paraissent bien futiles, et incite à plonger dans ce que la vie peut nous offrir de meilleur en profitant pleinement des moments présents. Peut-être également retrouvé-je un peu d'énergie en raison de la suspension de mon traitement qui, je viens de l'apprendre, se prolongera de deux nouvelles semaines, le taux de globules blancs refusant encore de remonter. C'est donc dans cet état d'esprit que je me hasarde à des projets d'activités et d'avenir sur le court et moyen termes, ce dont j'étais incapable cette dernière année. Je me sens disposé à prendre ma retraite dès l'an prochain, mon âge me le permettant, quelle qu'en soit le coût, car je sais que « grâce » aux diverses « réformes » le montant de celle-ci sera bien maigre. Je me sens prêt à envisager des solutions complémentaires provisoires de rentrée d'argent le temps d'assurer financièrement les études des enfants si nécessaire.

Mon moral est en berne ce mardi jour de travail en classe et la journée en a été d'autant plus éprouvante. Je pensais pouvoir prendre ma retraite en fin d'année scolaire prochaine, puisqu'il était annoncé que la prolongation de l'âge légal de départ se ferait progressivement à raison de 4 mois par an. Etant du mois de février, les instituteurs ayant l'obligation de ne partir qu'en fin

d'année scolaire, une prolongation de 4 mois n'aurait pas eu d'incidence. Or ce n'est pas de 4 mois que je devrai prolonger mon activité, mais de 8 mois. En effet, la première prolongation a lieu au 1^{er} juillet 2011, mais l'étape suivante n'intervient pas un an après, en juillet 2012, mais au 1^{er} janvier 2012, soit 6 mois après. Je ne peux donc partir qu'en octobre 2012, et compte-tenu de l'obligation de terminer l'année scolaire, me voilà contraint d'effectuer une année complète pour un mois et demi !

Un tournant

J'ai vécu 48 heures particulièrement éprouvantes en cette mi-décembre, à tel point qu'il m'a fallu recourir à des doses conséquentes d'anxiolytiques et de somnifères pour passer le cap. Mon mi-temps thérapeutique expirant fin février, je devais effectuer durant cette période ma demande de prolongation de mi-temps en raison d'un délai administratif de deux mois, légèrement prolongé compte-tenu des fêtes de fin d'année. J'ai pris rendez-vous avec mon médecin traitant afin d'obtenir un certificat médical à cette fin. Cette rencontre m'a fait prendre conscience que je n'allais pas bien psychologiquement. J'ai été élevé et éduqué dans des principes selon lesquels le travail est un devoir auquel on ne doit déroger que dans un état d'incapacité physique extrême. A défaut, ce serait perçu comme une forme de désertion. Depuis le début de l'année scolaire j'allais travailler à reculons par crainte de ne pas être en mesure d'assumer correctement mes obligations professionnelles, et d'un imprévu toujours envisageable dans une classe, auquel je ne serais pas en mesure de faire face pour la sécurité des élèves. Tout cela engendre du stress. De plus de nature anxieuse, de tempérament scrupuleux et perfectionniste, je ne sais pas faire les choses à moitié. J'ai l'esprit en permanence préoccupé par tout ce qu'il serait possible et que je devrais faire pour être plus efficace auprès de mes élèves. Mon état de santé ne me permettant pas de m'investir autant que mes scrupules m'y incitent, j'en éprouve de la culpabilité qui engendre elle aussi du stress et va même jusqu'à m'interdire tout dérivatif : je ne sors plus, n'assiste plus à aucun spectacle car je suis trop fatigué après les journées de classe, crains de puiser dans mes réserves les autres jours et de n'être pas disponible dans le cas où je trouverais suffisamment d'énergie pour les préparations. J'avais de plus en plus souvent recours aux anxiolytiques. Au lieu de voir le travail que j'effectue, je me lamente sur celui que je n'ai pas fait et que j'aurais souhaité avoir fait. Travailler me paralyse, m'empêche de faire d'autres choses. Tout cela j'en ai pris

conscience lors de la discussion avec mon médecin, car l'être humain a cette faculté, à la fois utile et néfaste, de s'adapter à des situations même difficilement supportables. Il faut atteindre le seuil de l'intolérable pour que notre organisme réagisse. Lorsque mon médecin m'a expliqué que la reprise du travail était un réconfort pour beaucoup de personnes, l'activité professionnelle permettant d'échapper à la maladie en évitant l'inactivité source de ressassements sur soi-même, j'ai compris que j'étais dans une situation inverse. Lorsque je suis chez moi, mes nombreux centres d'intérêts me permettent de ne pas rester désœuvré. Je peux faire mes activités à mon rythme, et comme j'ai accepté ma maladie et les contraintes qu'elle m'impose, je conçois de ne pas être en mesure de tout faire au moment où je le voudrais en raison du besoin de me reposer. Je me dis qu'il y aura des jours meilleurs. A l'inverse le stress engendré par mon activité professionnelle me renvoie à ma maladie : il ne me permet pas de me soigner dans de bonnes conditions, et j'ai même le sentiment qu'il contribue à l'aggraver. Il m'arrivait parfois d'avoir certaines pensées morbides telles que « mieux vaut être mort que vivre ainsi », auxquelles je ne voulais pas prêter véritablement attention parce qu'elles étaient fugaces ; elles retentissent aujourd'hui comme des signaux d'alarme que je n'avais pas voulu prendre en compte. Je glissais insidieusement vers la dépression.

J'ai dans un premier temps envisagé de demander un remplacement en congé longue maladie à l'issue du mi-temps thérapeutique, mais l'administration a jugé cette démarche illogique. Mon remplacement en congé longue maladie doit résulter d'une incapacité de travailler. J'ai donc demandé un arrêt de travail à mon médecin traitant. Cette décision m'a également aidé à comprendre à quel point je n'avais plus aucun recul par rapport à mon activité professionnelle : d'une part elle m'a mis dans un terrible état d'anxiété en faisant naître un sentiment de culpabilité qui m'a tenaillé pendant deux jours avant que je prenne conscience de son irrationalité ; d'autre part il était effectivement illogique que j'attende la fin du mi-temps thérapeutique pour reprendre un congé, car je n'étais psychologiquement pas en mesure d'assumer mon travail. Après quelques jours j'ai retrouvé la sérénité qui me faisait défaut et me suis senti libéré. J'ai dans le même temps demandé un nouveau rendez-vous auprès du médecin conseil de mon administration afin d'envisager avec lui ma situation future.

Durant cette période mes enfants m'ont profondément déstabilisé et fait souffrir sans le percevoir. Un week-end où ils n'étaient de passage que pour un court moment en raison d'examens à préparer, je leur expliquai ma difficulté à retravailler et ma recherche d'une solution

me permettant de parvenir à la retraite proche soit en bénéficiant d'un congé longue durée, soit par un aménagement de mes conditions de travail. Les quolibets ont alors fusé : comment imaginer un seul instant que l'on m'octroierait un congé au-delà de la période de chimiothérapie alors que mon état de santé est loin d'être sérieux et inquiétant comparé à d'autres, le cancer étant, selon eux, devenu une maladie courante et quasiment bénigne ! Ils ont fait naître un insoutenable sentiment de culpabilité balayant la sérénité retrouvée depuis peu. J'ai passé une nuit exécrable, traversée de pensées morbides, me fustigeant d'oser prétendre à des congés maladie qui s'apparenteraient à de la désertion, submergé par un conflit intérieur entre le devoir de travailler et l'incapacité à le faire sans ruiner ma santé. J'ai replongé dans les médicaments psychotropes dont j'avais réussi à me passer.

Les résultats de mon analyse sanguine du 16 décembre font enfin état d'un redressement du taux de globules blancs. Je peux reprendre le traitement après 5 semaines d'interruption.

Nouvelle visite chez le gastro-entérologue ce lundi 20 décembre. Je m'étais préparé à toute éventuelle mauvaise nouvelle, compte-tenu de la diminution importante du dosage du Glivec, et de la longue interruption de traitement. Heureusement l'échographie n'a rien révélé. Voilà encore quelques mois de gagnés !

La vague de froid qui s'est installée sur la France depuis plusieurs semaines n'incite pas aux activités extérieures, ni au bricolage qui nécessite de séjourner au sous-sol, transformé en atelier, dont la température est bien trop froide. Je suis reclus à l'intérieur de la maison que je ne quitte que par nécessité. Depuis que je suis de nouveau en arrêt de travail mon esprit s'aventure à des projets. Si je suis contraint de prendre ma retraite d'enseignant le plus rapidement possible en raison de l'impossibilité de concilier la maladie avec les exigences de ce métier, il me faudra sans doute trouver des sources complémentaires de revenus faute d'un niveau de pension suffisant compte-tenu des contraintes financières liées aux études des enfants. J'envisage donc de me constituer en auto-entrepreneur dès la retraite en proposant divers services : cours scolaires particuliers, formations informatiques, réalisation de sites Web. J'étais autrefois un passionné d'informatique dont j'ai accompagné de près l'évolution. J'ai débuté l'apprentissage de la programmation sur des machines à calculer programmables en langage machine avant de passer aux premiers micro-ordinateurs familiaux qui ont précédé l'avènement des PC. J'y ai consacré des jours et des nuits entières — la programmation est dévoratrice de temps — réalisant notamment des logiciels utiles à mon activité professionnelle, avant de l'abandonner depuis une quinzaine

d'années tant il était devenu difficile de concilier activité professionnelle et vie familiale avec cette passion. J'ai entrepris de me plonger dans l'apprentissage de tout ce qui est nécessaire à la réalisation de sites Web structurés au design personnalisé. Je ne vois pas le temps passer et ne quitte plus mon ordinateur à tel point que j'ai délaissé la musique et ai lâchement laissé Christiane s'occuper seule des tâches ménagères pourtant bien alourdies en raison de la présence à la maison de nos trois enfants pour les vacances de fin d'année. J'en éprouve quelques scrupules mais cette occupation est si prenante qu'elle fait tout oublier. Voilà la raison principale qui m'avait fait abandonner la programmation.

Les fêtes de fin d'année ont été gâchées par un virus qui a terrassé une partie de la famille. J'ai dû recourir au paracétamol, peu recommandé avec mon traitement, pour réduire la fièvre avec son lot de maux de tête et de courbatures. Je souffre également d'une vilaine toux sèche au niveau des bronches, rendant la respiration difficile au moindre effort. Je n'ai pratiquement rien pu faire pendant une semaine. Mes occupations informatiques du moment sont particulièrement adaptées à mon état grippal, en occupant les périodes de moindre fièvre lors desquelles, tandis que le corps n'est pas en mesure de supporter le moindre effort physique, l'esprit est, lui, suffisamment alerte.

Alors que la fièvre et les autres symptômes s'atténuent au fil des jours, je décide de consulter mon médecin traitant en raison de la toux persistante me faisant craindre des complications. Celui-ci me prescrit des antibiotiques et me recommande d'expliquer à mes enfants, qui étaient sans doute les vecteurs du virus puisqu'ils m'ont précédé dans la maladie, de prendre des précautions particulières en raison de l'affaiblissement de mon organisme qui me rend plus vulnérable aux infections. Je ne vois pas bien comment cela pourrait être très concrètement réalisable, mais je vois à l'occasion, en rapportant les propos du médecin, de démontrer à mes enfants que mon cancer et le traitement qui l'accompagne ne sont pas si anodins. Mal m'en a pris, car cela a conduit à une altercation avec l'un d'eux, qui reste persuadé que mon incapacité à reprendre mon travail d'enseignant n'est que d'ordre psychologique. Je suis furieux et décide de ne plus jamais évoquer mon état de santé avec eux. Cela me rend d'autant plus amer que je ne suis pas d'un naturel à me lamenter, et ne me plains généralement pas. Cette incompréhension de la part des proches dont on attend au contraire un minimum de sollicitude et de soutien est dévastatrice. Je le surmonte en choisissant le repli sur moi et médite la liste des « sujets qui fâchent » qu'il conviendra de ne plus aborder. Que l'on se sent seul dans ces moments difficiles, douloureux, où l'on a le sentiment de ne pouvoir compter que sur soi-même ! L'écriture est une aide, une

catharsis. Le papier et le stylo deviennent les interlocuteurs empathiques qui me font défaut. Entre l'excès de ceux qui louent ma force d'aborder ma maladie de façon aussi désinvolte et l'excès de ceux qui la réduisent à un épisode bénin, j'aimerais trouver le discernement permettant des discussions plus rationnelles.

Cela fait maintenant plus d'une semaine que j'ai commencé à ressentir les premiers symptômes du virus, et si la fièvre semble être totalement tombée, je suis encore gêné au niveau de la sphère ORL. J'ai tenté de reprendre un peu d'activité physique, exclusivement en entraînement cardio-vasculaire au vélo d'appartement et au rameur le premier jour, en introduisant de la musculation douce le second. Mais cette seconde séance m'a fatigué au point de devoir me reposer et dormir. Le virus a anéanti les quelques capacités physiques que j'avais laborieusement reconstituées lors des grandes vacances. Il me faut accepter de repartir de zéro, mais cela ne m'inquiète pas : je ne vise pas la réalisation d'une performance, mais simplement de retrouver une forme physique suffisante permettant de m'assurer un bon confort de vie. Mon expérience sportive des grandes vacances m'a par ailleurs aguerrri ; elle me permet d'accepter plus facilement cette défaillance physique. Je sais qu'elle n'est que passagère et qu'avec le temps, la patience et l'effort régulier je parviendrai à retrouver un bon état de forme. Etablir un plan d'exercices d'entraînement progressif me fournit même matière à motivation : je consacrerai une partie de mon temps libre à me reconstruire physiquement, ce qui contribue également à me reconstruire psychologiquement.

J'ai de nouveau rencontré le médecin conseil de mon administration. Il s'est montré compréhensif et rassurant, me proposant de demander mon remplacement en congé longue maladie et d'évaluer à la fin de cette nouvelle période si je me sens ou non en mesure de reprendre mon travail dans une classe. Dans la négative il me sera toujours possible de demander une prolongation de congé, ma situation de fin de carrière ne justifiant pas la nécessité de m'inciter à retrouver des capacités de travail. Je vais donc pouvoir consacrer tout mon temps à ma reconstruction physique et psychologique. Il me faut notamment « travailler » ma faculté de résistance au stress. Mon métier était en effet devenu beaucoup trop anxiogène ces derniers temps, à tel point qu'il m'arrivait parfois de ne plus être en mesure de prendre de recul dans les situations de la vie courante : je me projetais dans toute situation au point d'en éprouver, d'en ressentir toutes les émotions même lorsque je n'étais pas directement concerné.

Le quotidien en congé longue maladie

Je me suis senti dynamique ce mardi 20 février, vaquant à mes diverses occupations de la journée sans éprouver aucune fatigue ni lassitude. En somme, une journée normale d'un individu normal, qui m'a permis de mesurer combien mon rythme de vie actuel, auquel je me suis habitué, est limité et ne me permettrait pas de reprendre ma vie professionnelle. Le contraste est en effet saisissant entre cette journée et celles que je vis au quotidien et me font oublier ce qu'est un rythme de vie normal.

Depuis quelques jours je me suis imposé des activités régulières afin de m'aider à maintenir un minimum de dynamisme et m'éviter de sombrer dans un désœuvrement propice à un étiolement physique, psychologique et intellectuel. Après avoir réglé dans un premier temps mon réveil matin sur 8h, j'ai avancé cet horaire d'un quart d'heure dans l'intention d'arriver progressivement à une heure de lever à 7 h 30. Le matin je consacre deux heures à ma remise à niveau en programmation informatique. L'après-midi, une heure à la pratique musicale instrumentale, suivie d'une demi-heure de marche à pieds. En fin d'après-midi, une heure d'activités physiques modérées dans mon sous-sol aménagé en « salle de sport ». Le tout entrecoupé par les diverses tâches ménagères, les mots croisés et la lecture et voilà mes journées bien remplies et chargées à tel point que j'éprouve parfois le sentiment de n'avoir pas de temps libre !

Nous profitons des vacances de février pour partir nous oxygéner à la montagne, à Cauterets, dans les Hautes-Pyrénées, où mes beaux-parents disposent d'un pied à terre qu'ils mettent à notre disposition. Nous arrivons le lundi soir dans un village enneigé en raison des chutes abondantes des derniers jours. Le dépaysement est assuré ! Cauterets est une station réputée pour les sports d'hiver, mais nous ne skions pas. Je n'ai jamais été un skieur très expérimenté, ayant découvert cette activité sur le tard, et si le niveau que j'ai atteint s'est avéré suffisant pour me permettre d'y prendre plaisir, ce n'est plus le cas aujourd'hui. Il y a trop longtemps que je n'ai pas skié et j'estime que le coût financier, entre l'équipement nécessaire et les remontées mécaniques, est beaucoup trop élevé au regard du plaisir pris. Les sports d'hiver sont un loisir de riches pour ceux qui ne sont pas résidents à la montagne. Nous avons prévu promenades pédestres dans la journée et d'éventuelles sorties le soir si des spectacles sont proposés.

Le premier jour nous nous contentons de plusieurs promenades à travers le village que nous sillonnons en tous sens. Je découvre rapidement que mon dos risque fort de réduire la longueur

des excursions. Malgré les marches quotidiennes que je m'impose, les douleurs sont persistantes au niveau des reins. J'espère que les causes n'en sont que musculaires, et uniquement dues à l'imatinib, ce qui me laisse entrevoir la disparition des douleurs après la fin du traitement. J'ai découvert la possibilité de les soulager en pratiquant des étirements pendant les sorties. Il me suffit pour cela de laisser descendre le buste jusqu'à m'asseoir sur les talons en gardant la position quelques instants. Mais cette attitude peu gracieuse m'interdit d'y recourir n'importe où : je suis contraint de rechercher des lieux à l'écart des passants qui pourraient s'offusquer en m'apercevant dans cette position si équivoque !

Le matin du second jour la petite marche que nous effectuons pour rejoindre le centre du village à partir de notre studio s'avère un calvaire : fortes douleurs dorsales, jambes lourdes, souffle court, forte fatigue. Je décide de rentrer me reposer. En milieu d'après-midi, me sentant un peu mieux, nous décidons de tenter une autre sortie. Nous irons jusqu'à la Raillère, située à 3 km 500 et à une altitude de 1000 m, ce qui nous demandera environ 1 h 30 aller-retour. J'éprouverai ensuite le besoin d'une petite sieste réparatrice.

Le troisième jour, après ma prise de sang bihebdomadaire, nous nous offrons une séance de deux heures de remise en forme aux thermes de Cauterets proposant un espace disposant de bains bouillonnants massant, bains chauds, douche tropicale, sauna, hammam et salle de relaxation. C'est ma première expérience en balnéothérapie. Je n'en sors pas réellement convaincu et éprouve surtout le sentiment qu'il s'agit d'un gadget pour bourgeois désœuvrés ! Mais je ne suis pas expert en la matière et il ne manquera certainement pas d'inconditionnels pour convaincre les touristes que ce sont là activités bénéfiques dont le coût conséquent est largement justifié ! Quant à moi, une longue sortie nature gratuite à pieds ou en vélo m'apporte davantage de détente et de plaisir. L'après-midi nous partons pour une plus longue promenade que les jours précédents, jusqu'au chalet de la Reine Hortense à environ 6 km et une altitude de 1210 m. Ce circuit de 2 h 30 nous fait emprunter route et chemin carrossable dans sa première partie, puis un sentier montagneux escarpé et enneigé que nous suivrons pour la descente, et qui m'imposera deux positions assises impromptues en raison du sol glissant. Je suis particulièrement en forme et n'éprouverai aucune fatigue musculaire ni manque de souffle lors de la montée. Voilà qui me redonne un moral à toute épreuve !

Quatrième jour. Nous nous rendons en voiture jusqu'au Pont d'Espagne à partir duquel nous partons pour une marche d'environ deux heures à travers les pistes enneigées sillonnant les

plateaux du Clos et du Cayan. Le site n'est fréquenté que par les fondeurs et les marcheurs, avec ou sans raquettes. Nous progressons le long d'une vallée arborée où il convient d'éviter de cheminer le long des versants exposés au sud en raison des risques d'avalanche particulièrement importants en cette période de douceur précédée de fortes chutes de neige. Un soleil légèrement voilé accompagne notre première partie de promenade. Je dois me découvrir car je transpire sous les vêtements chauds que j'avais choisi de mettre par crainte du froid qui peut être vif en altitude. Lorsque nous décidons de pique-niquer le voile nuageux s'épaissit et nous sommes contraints de nous revêtir très chaudement pour ne pas frémir au souffle de la légère brise glacée qui se lève. Mes choix vestimentaires, que j'avais jugés inadaptés dans un premier temps, se sont avérés judicieux. Il convient d'être prudent en montagne. Je suis en bonne forme physique et n'éprouve pas de douleurs dorsales. Un vrai bonheur ! En fin d'après-midi le secrétariat de mon oncologue m'informe par téléphone que les résultats de l'analyse de sang de la veille imposent une suspension de traitement d'au moins une semaine. Une nouvelle prise de sang doit être programmée la semaine suivante afin de vérifier la remontée du taux de neutrophiles.

Cinquième jour. Après avoir consacré la matinée à quelques travaux d'entretien du studio où nous logeons, nous partons en début d'après-midi pour une balade en direction de la ferme basque, située à 1280 m d'altitude. Le soleil est resplendissant et les feuillus encore dégarnis à cette époque ouvrent la vue sur la vallée de Cauterets et ses versants Est. Après avoir atteint la ferme, notre bonne forme nous incite à prolonger l'excursion en direction du Cambasque, à 1340 m. De là nous redescendons en direction du chemin de Séquès sur lequel, au détour d'un lacet franchissant un vallon encaissé, nous découvrons un panorama du fond de la vallée où le Vignemale, point culminant des Pyrénées françaises, dresse ses arêtes à 3298 m. Nous profitons de faire une pause sur un banc en bois rustique en gorgeant nos yeux de crêtes ciselées, de dorsales rocheuses, de pentes arborées, de coulées neigeuses... Nous rentrons après deux bonnes heures de marche sans que mon dos ne m'ait fait souffrir.

Sixième jour. Un dimanche. Nous farnientons au lit et nous levons tard. Après avoir envisagé une sortie en montagne l'après-midi, nous nous découvrons paresseux et nous reportons finalement sur une promenade autour de Cauterets avec lecture et bain de soleil. Nous nous installons sur un banc public sous les rayons bienfaisants de l'astre céleste mais sommes contraints d'écourter notre pause en raison d'une légère mais désagréable bise. Les jambes sont lourdes suite aux

ascensions des jours précédents, et nous constatons que nous n'aurions pu entreprendre une sortie comportant trop de dénivelés.

Septième jour. Je ressens une forte douleur dans le bas du dos le matin au lever. Les étirements sont inefficaces, et je ne sais si la douleur est inflammatoire ou musculaire. Hors de question de partir pour une longue marche aujourd'hui. Comme Christiane désirait retourner profiter des massages aquatiques aux thermes, nous décidons de nous y rendre, ce qui peut m'être également bénéfique. Mon traitement étant provisoirement suspendu depuis quelques jours, je peux tenter, sans crainte d'interaction, la prise d'un médicament myorelaxant que j'achète en pharmacie. Puis nous faisons une promenade d'environ une heure autour de Cauterets.

Huitième jour. La nuit a été agitée, chaque changement de position étant douloureux au point de provoquer le réveil. Au lever mon articulation du bassin est complètement bloquée à tel point qu'il m'est impossible de mettre seul mes chaussettes. La douleur s'amenuise au fur et à mesure que les muscles s'échauffent. Pas de longue marche aujourd'hui, uniquement deux petites sorties, le midi et dans le milieu de l'après-midi, la première motivée par l'achat d'une poche de gel chauffant permettant une thermothérapie locale qui s'avère efficace. Cet incident tombe au plus mal, car il m'interdit de profiter pleinement de notre séjour à la montagne. C'est d'autant plus regrettable que le temps est au beau fixe.

Neuvième jour. Pas d'amélioration sur le front des douleurs dorsales ! Il ne sera donc toujours pas question de longue marche aujourd'hui. Je me contenterai de trois petites sorties de 20 à 30 minutes espacées dans la journée. C'est notre dernier jour à Cauterets. Nous devons rentrer le lendemain, d'autant plus impérativement que nous venons d'apprendre avec tristesse le décès d'un oncle proche de la famille de Christiane dont la crémation aura lieu le vendredi à Bégard. Le soir nous dînons au restaurant afin de nous épargner les tâches ménagères du repas car nous comptons partir le matin de bonne heure.

Lever le vendredi à 7 heures. Le réveil est toujours difficile en raison des douleurs persistantes. Nous partons 1h 30 plus tard. Je prends le volant et constate assez rapidement qu'il ne me sera pas possible de conduire : la position est beaucoup trop douloureuse. Christiane devra assumer seule la conduite sur les 760 km du retour. La distance est heureusement plus courte que ce que nous avions prévu car nous avons découvert l'existence d'une autoroute très récemment ouverte nous permettant un gain d'une cinquantaine de kilomètres. De plus nous n'aurons à voyager que sur routes à quatre voies, ce qui nous permet réduction du temps de trajet et confort de conduite.

Je me sens tout aussi inconfortablement installé sur le siège passager. Nous nous arrêtons pour réaménager le chargement de la voiture afin de libérer les places arrière sur lesquelles je ferai tout le voyage en position allongée. La journée sera un véritable calvaire pour mon dos et j'arriverai le soir complètement « cassé », incapable du moindre mouvement. Je commence à douter que mes douleurs ne soient que musculaires, et je prends rendez-vous chez le médecin pour le lendemain matin. Il s'agit en fait d'un lumbago. Pas question pour moi de subir le même jour un nouveau trajet routier pour me rendre à la crémation. Je le regrette vivement et ne partirai que le jour suivant, pour le repas familial prévu après la dispersion des cendres, en compagnie de mon fils aîné qui me servira de taxi pendant que je m'installerai confortablement sur le siège passager réglé en position couchette. Les anti-inflammatoires commencent à faire effet, et la ceinture de maintien lombaire que le médecin m'a également prescrite assure un soulagement.

De retour à la maison, je consulte le forum de l'association contre le GIST dont je suis adhérent, et constate combien cela peut parfois être démoralisant. On y découvre occasionnellement le décès d'un autre adhérent des suites de la maladie. Tout le mur d'illusion que l'on se bâtit au quotidien pour ne pas ressasser la précarité de notre situation s'écroule soudain pour nous renvoyer à notre possible mortalité imminente. C'est pourquoi je ne visite pas fréquemment ce forum, privilégiant les sujets pouvant m'apporter des informations utiles sur la maladie elle-même et ses traitements. C'est sans doute une forme de déni, mais vivre en permanence dans le rappel que cette pathologie reste mortelle à plus ou moins longue échéance pour beaucoup de ceux qui en souffrent ne contribue pas à profiter pleinement des instants présents. J'ai aussi besoin d'oublier que mes jours peuvent être comptés pour faire des projets, au moins à court terme, condition également indispensable pour profiter du présent. Mais, heureusement, le forum distille parfois le témoignage d'un adhérent qui, atteint de la maladie depuis de nombreuses années et ayant connu des récives, parvient à la surmonter. De tels récits sont, ô combien, précieux !

Le vendredi 18 mars mon groupe de musique irlandaise se produit en concert à Pont-Péan dans le cadre de la St Patrick, fête traditionnelle irlandaise. Il y a fort longtemps que nous ne nous étions produits en concert et je l'ai ressenti : il m'a été difficile d'évacuer le stress dû au trac, et je n'ai pas réussi à jouer de façon suffisamment décontractée pour être totalement satisfait de ma prestation. La fréquence des concerts permet d'automatiser davantage le jeu, de banaliser l'évènement et de jouer plus sereinement en se concentrant sur l'interprétation. Avec le printemps nous avons heureusement un peu plus de dates prévues.

J'ai entrepris des travaux dans mon sous-sol. L'espace sport que j'y avais aménagé est devenu primordial, puisqu'il me permet de maintenir une activité physique régulière et contrôlée indispensable au maintien d'un état de forme acceptable. Aussi ai-je décidé d'en faire un lieu encore plus convivial en le transformant en véritable espace de vie accueillant et confortable. A cette fin je vais cacher les nombreuses canalisations et conduites qui le traversent par des coffrages qui protégeront des poussières s'accumulant dans ces espaces peu accessibles, doubler les murs en béton brut d'un isolant thermique, poser un revêtement de sol stratifié, cacher les parpaings apparents du plafond par des dalles en polystyrène, et installer un système de chauffage rapide par infrarouge pour la période d'hiver pendant laquelle la température y est trop basse. Il importe que l'envie d'y descendre faire du sport l'emporte sur l'apathie des instants de moindre énergie.

Voilà plusieurs jours que je me sens en bonne forme à tel point que je puis enchaîner les activités sans éprouver ni fatigue ni même lassitude. Même la sieste du midi ne m'est pas indispensable. Mon traitement est suspendu depuis presque trois semaines et je me prends à rêver que l'absence de chimiothérapie en est la raison, ce qui m'incite à entrevoir des jours meilleurs en fin de traitement. Cet optimisme a toutefois son pendant : si je connais une récurrence nécessitant une chimiothérapie continue, il me faudra me résoudre à ne plus vivre qu'au ralenti, en état d'asthénie permanente. La motivation sera plus difficile à maintenir sur le long terme. J'ai toutefois eu une mauvaise surprise en tondant la pelouse, exercice que je n'avais pas pratiqué depuis mon opération. En effet la pauvreté de la terre de mon terrain fait que la pousse est lente et n'impose que peu de tontes, et en raison de mon incapacité physique du printemps dernier mes enfants s'étaient chargés de cette tâche. Au bout d'une dizaine de minutes je me suis senti très las, avec un besoin irrésistible d'interrompre le travail. Puis, comme un vieux moteur diesel qui nécessiterait un long temps de mise en chauffe, je me suis senti de plus en plus à l'aise en veillant toutefois à travailler à un rythme peu soutenu me permettant d'arriver au bout de l'heure de labeur qu'impose la tâche. Mais les jours suivants j'ai ressenti des douleurs dorsales et musculaires malgré mes activités physiques régulières qui ne m'ont sans doute pas permis de mettre suffisamment en œuvre et d'entretenir les muscles exagérément sollicités ce jour-là.

Cette bonne forme passagère n'a duré que quelques jours et s'est traduite, comme un effet de balancier, par quelques jours de grande fatigue pendant lesquels il m'a fallu abandonner toute activité par trop physique. Je m'aperçois de plus en plus que mon organisme s'est

considérablement fragilisé, qu'il a comme prématurément vieilli au point de me donner l'impression d'avoir vingt ans de plus. C'est difficile à accepter lorsque l'on a régulièrement fait des activités sportives dans le but de maintenir une bonne hygiène de vie. Il me faut pourtant l'admettre en considérant qu'être encore vivant et mobile constitue déjà une bonne affaire.

Le week-end des 26 et 27 mars nous nous rendons à Douarnenez, tout proche du lieu où nous avons passé une partie de nos vacances d'été. Je me suis inscrit le dimanche à une session de formation en musique irlandaise organisée dans la cadre de la St Patrick, et nous en profitons pour faire du tourisme. Douarnenez est une ville qui s'étend sur les deux flancs escarpés d'une rade profonde avec, à l'est, le port de pêche, et à l'ouest le port de plaisance dans le quartier de Tréboul autrefois commune indépendante avant sa fusion avec Douarnenez. Cela en fait une ville très étendue, avec deux centres reliés par un seul pont routier et une passerelle piétonne enjambant la rade, au relief très accidenté, où les déplacements se font en plongées et ascensions successives entre le bord de mer et le haut de la falaise. Le samedi soir nous dînons dans une crêperie qui nous laissera d'impérissables souvenirs. Le patron, un sanguin quinquagénaire à la longue chevelure liée en catogan, illustre très caricaturalement le militant nationaliste breton des années 70, aujourd'hui teinté d'écologisme, idéologue du retour à la nature et aux traditions. L'ambiance et le décor de la salle sont à l'avenant. Après étude du menu, nous nous hasardons à demander s'il y a du lait ribot, ce nom n'apparaissant pas sur la carte. Ceci nous vaut une remontrance froide et sèche : « Avez-vous lu lait ribot sur la carte ? Non, alors c'est qu'il n'y en a pas. » Toute remarque ou demande de notre part fera invariablement l'objet d'une véritable leçon de choses à valeur moralisatrice. Face à la présence de trois marques différentes de cidre, nous osons une demande de conseil. « Je ne vous conseillerai pas de cidre, car je ne connais pas vos goûts. En revanche, je peux vous en parler. » Suivent des explications sur les caractères respectifs plus ou moins doux ou secs des différentes cuvées, accompagnées pour l'une d'elle de cette remarque : « C'est un cidre dont on parle. » Ma demande d'explicitation du sens de cette formule me vaut ce complément : « Un cidre dont on parle, c'est comme un vin dont on parle. » Face à ma réaction dubitative manifestant toujours l'incompréhension, il daigne ajouter : « Un vin ou un cidre dont on parle, c'est un vin ou un cidre que l'on boit et dont on va ensuite parler car il va développer d'autres saveurs, arômes en cours de dégustation, dont on va discuter. » Nous voilà plongés au cœur de la gastronomie conceptuelle ! Nous n'optons finalement pas pour le cidre « verbeux » et nous contentons d'un cidre « que l'on boit ». Tout au long du repas nous aurons droit au détail de chaque produit utilisé, tous étant présentés comme issus de sa production

personnelle grâce au potager qu'il cultive et aux poules qu'il élève. Il nous est difficile de faire la part du vrai ou du faux au fil de ce discours militant ferme et catégorique de maître d'école d'antan. Nous nous sommes surtout régalés du pittoresque du personnage. Il faut toutefois noter que la crème de marrons, que j'ai choisie en garniture de ma crêpe dessert, était excellente !

Nous sommes ensuite allés assister au concert du groupe Oriel, dont c'était le premier concert sous ce nom, composé de quatre musiciens professionnels très expérimentés se produisant depuis très longtemps en solo ou avec d'autres formations. J'ai été particulièrement impressionné par la maîtrise technique instrumentale faisant s'enchaîner les notes des reels et des jigs à des vitesses fulgurantes tout en conservant une précision diabolique dans l'expression. Cela paraît déconcertant de facilité lorsqu'on les regarde jouer tellement les doigts semblent se déplacer aisément sur les instruments. Mais ce qu'il peut être décourageant, lorsque l'on pratique la musique en amateur, de s'apercevoir que certains réalisent avec une telle précision ce que l'on imagine inaccessible tant la prouesse technique et expressive est élevée ! Le lendemain j'aurai le bonheur de bénéficier des conseils de ces mêmes musiciens puisque ce sont eux qui animent la session de musique irlandaise à laquelle je participe. Je ressors enthousiaste de cette journée de formation, mais l'enthousiasme retombera bien vite le lendemain lorsqu'il m'apparaîtra que ce qui me semblait si simple à réaliser la veille nécessitera en fait un très long et laborieux investissement avant d'aboutir à un résultat satisfaisant, d'autant plus que cela me conduira peut-être à réviser les fondements mêmes de tout le travail que j'avais entrepris en autodidacte avec mon bouzouki. Cela s'avère même démoralisant car le temps, sur le long terme, c'est ce dont je risque le moins de disposer !

Vendredi 8 avril j'ai repris mon traitement après quatre semaines d'interruption. Il aura fallu un mois sans imatinib pour que le taux de globules blancs, plus précisément de neutrophiles, descendu à un niveau très bas, retrouve un seuil acceptable. Effet psychologique ou effet réel du médicament, dans les jours qui ont suivi j'ai très nettement ressenti davantage de fatigue et de lassitude, ainsi qu'une plus grande apathie, me contraignant à m'imposer quelques activités malgré mon besoin de repos afin de maintenir un minimum de dynamisme, tout en veillant à ne pas trop puiser dans mes ressources.

Ma demande de remplacement en congé longue maladie n'a été examinée par le comité médical départemental que le 30 mars. La réponse a été positive et on me l'a accordé jusqu'à la mi-juillet avec la possibilité de reprendre à temps plein à la rentrée de septembre. On me fait également

savoir que ma pathologie ouvre le droit à un congé longue durée permettant de bénéficier de trois ans de congés à plein traitement. Dans le cas où mon état de santé m'imposerait de prolonger le congé au-delà de la mi-juillet, je devrai choisir entre rester en congé longue maladie ou opter pour le congé longue durée. Rester en congé longue maladie conduirait à ne percevoir qu'un demi-traitement, avec un complément à 77% par la mutuelle à laquelle je suis affilié, mais me permettrait de conserver le poste de travail sur lequel je suis titularisé, contrairement au congé longue durée. Je dois en décider dès maintenant, les délais administratifs étant assez longs. La décision est difficile à prendre. Je sais que je ne serai pas encore en mesure de reprendre le travail en septembre. Physiologiquement, je ne pourrai pas suivre le rythme de travail. Les diverses activités auxquelles je me contrains, notamment le bricolage que j'ai entrepris, le mettent en évidence : il m'est impossible de travailler très longtemps, et je dois le faire à un rythme peu soutenu. Il me faut des semaines pour réaliser ce que j'aurais pu faire en quelques jours en temps normal. Psychologiquement, je ne suis plus en mesure d'affronter le stress engendré par un travail d'enseignement. L'idée même de devoir reprendre peut même provoquer des crises d'angoisse. Enfin, la motivation n'y est plus. Un ressort s'est brisé. J'ai adoré mon métier d'enseignant, mais les conditions de travail actuelles, où la bureaucratie administrative, la caporalisation, prennent le pas sur l'acte d'enseignement, comme si la multiplication des tâches et dossiers administratifs pouvaient pallier les défaillances du système, ne m'aident pas à retrouver la flamme qui m'inciterait à tenter de surmonter les obstacles physiologiques et psychologiques. L'administration de l'Education nationale me fait parfois penser à la bureaucratie soviétique où, pour atteindre un objectif, il suffisait que le pouvoir central le décrète ; les mesures bureaucratiques qui s'ensuivaient aux divers échelons conduisaient comme par miracle à la réalisation de l'objectif. Bien sûr, tout n'était qu'apparence et le résultat de la coercition, ou bien le résultat d'un déplacement de l'échelle de valeur. Pour comprendre ce dernier mécanisme, imaginons cet exemple dans le domaine de la santé : il peut suffire de décréter que le seuil de fièvre n'est plus de 38° mais de 39° pour réduire considérablement le nombre de personnes atteintes de la fièvre et proclamer une nette amélioration du taux de santé. Le fameux objectif de 80% d'une classe d'âge devant obtenir le baccalauréat relève de cette méthode : on obtient un plus grand nombre de reçus non parce que le niveau des candidats s'est amélioré, mais parce que l'on incite au relèvement mécanique du niveau des notes. Lorsqu'un résultat ne convient pas, la bureaucratie a imaginé un concept imparable et d'une efficacité à toute épreuve : il suffit de changer la méthode de mesure. Pour lutter contre le redoublement qui traduit la difficulté scolaire

des élèves, il suffit... d'interdire le redoublement ou d'y mettre tellement d'obstacles administratifs qu'il devient pratiquement impossible. Ainsi on n'a plus d'élèves en difficultés. Beaucoup de gens ignorent que depuis de nombreuses années il est possible à un élève qui ne sait réellement ni lire, ni écrire, ni compter, d'arriver automatiquement jusqu'en troisième : dans la pratique, ce sont les parents qui décident du redoublement ou non de leur enfant — les obstacles administratifs au redoublement sont devenus très nombreux et dans le cas d'un recours des parents contre une décision des enseignants, l'administration donnera raison aux parents — , et il n'est pas possible d'orienter un élève vers des sections spécialisées sans leur accord. Telle est la réalité de l'Education nationale aujourd'hui. Certes ce constat et les sentiments que j'en éprouve ne sont pas nouveaux, mais tant que je débordais d'énergie, j'étais en mesure d'avoir le recul nécessaire me permettant d'affronter et supporter les ineptes tâches bureaucratiques en me consacrant à l'essentiel, mon travail pédagogique. Je ne suis plus en mesure de le faire aujourd'hui. Lorsque le métier d'enseignant n'était pas encore parasité par la multiplication des tâches et contraintes bureaucratiques, nous disposions du temps nécessaire pour réfléchir sur le long terme à notre pratique pédagogique, ce qui nous permettait d'élaborer méthodes et outils que nous jugions les plus efficaces pour nos élèves. Durant ma carrière, j'ai ainsi pu rédiger mes propres manuels scolaires dans certains domaines. Ce ne serait plus possible aujourd'hui, et je pense que les nouveaux enseignants en sont réduits à faire appel aux outils clés en main, sous forme de manuels ou fiches prêts à l'emploi, avec tous les défauts que présente ce prêt à porter pédagogique. On transforme les enseignants en simples exécutants chargés de mettre en œuvre des méthodes et outils pensés pour eux, alors que notre métier devrait s'apparenter davantage à celui d'ingénieur. L'école ne laisse plus aux enseignants le loisir de penser, condition indispensable à la réflexion et au progrès didactique. De plus, comme dans l'ensemble du monde du travail, l'Education nationale n'échappe pas à la mise à l'écart des travailleurs en fin de carrière, considérés comme inaptes au changement, plus difficilement malléables et avantageusement remplaçables par des travailleurs plus jeunes. S'ajoutent à ces considérations managériales des considérations économiques moins avouées : un travailleur du secteur privé ou du secteur public en fin de carrière coûte beaucoup plus cher à l'employeur ou à l'Etat. Les prébendes versées au conseil d'administration et aux actionnaires, ou la politique forcenée de réduction du budget de l'Etat l'emportent sur toute autre considération, notamment l'expérience et l'efficacité professionnelle acquise avec le temps. L'Education nationale, qui fait aujourd'hui dans le scientisme, c'est-à-dire qui tend à considérer que l'instruction peut être mise en équations et est

réductible à un ensemble de méthodes types définies par les sciences de l'éducation qu'il suffit de mettre mécaniquement en œuvre indépendamment de la personnalité des enseignants, tend à considérer l'art d'enseigner acquis par les vieux instituteurs tout au long de leur carrière comme un obstacle aux méthodes « novatrices » qu'elle promeut. C'est dans cet état d'esprit que je décide de demander un congé longue durée : tant que je n'aurai pas retrouvé toute mon énergie, il me sera impossible d'affronter les exigences de ma profession, ainsi que les aspects négatifs qui, désormais, l'accompagnent.

Le week-end pascal se passe mal. Deux jours dominés par l'apathie, la fatigue, des douleurs diffuses, une sensation de mal être. Il m'a fallu lutter pour m'imposer un peu de bricolage, et je ne me suis pas livré à mes exercices physiques quotidiens. Le dimanche j'ai profité de la fête du livre de Bécherel, cité spécialisée dans le livre rare et d'occasion, pour compléter mon stock en nourritures de l'esprit. Le soir, malgré ma méforme, je me suis imposé une séance de 25 minutes de cardio-training sur vélo d'appartement. Lorsque je ne me sens pas bien, j'ai tendance à contraindre mon organisme à se surmonter, me donnant l'illusion de pouvoir agir contre le mal être qui peut ainsi être mis sur le compte de la fatigue due à l'exercice physique. Paradoxalement, les efforts m'ont paru difficiles mais le rythme cardiaque est demeuré bon.

J'ai retrouvé la forme et un peu d'énergie le lundi de Pâques, à tel point que j'ai pu me mettre au bricolage dès le matin, alors qu'habituellement je réserve cette activité à l'après-midi, la matinée étant plutôt réservée à la mise en route progressive de l'organisme.

De nouveau la méforme durant les vacances scolaires de Pâques. Fatigue, mal être, douleurs musculo-squelettiques, surtout au niveau du bras droit, sans doute dues au bricolage et à la pratique instrumentale, pourtant pratiqués de façon modérée mais sans doute excessive au regard de ce que mon organisme est en mesure de supporter, imposant une mise au repos interdisant la plupart de mes occupations habituelles. La multiplication des problèmes vertébraux et articulaires de toutes sortes cette dernière année ne me rassure pas et me fait craindre une usure prématurée de l'organisme. Il me reste un léger espoir : les douleurs articulaires sont signalées dans la liste des effets secondaires de mon traitement, mais je m'accroche à cette possibilité davantage par besoin d'espoir que par conviction.

Le mardi 10 mai j'ai dû me rendre rapidement à Rennes en début d'après-midi pour un rendez-vous sollicité au dernier moment par un artisan afin d'établir un devis de travaux à la demande du propriétaire du logement loué pour mes enfants. M'étant trouvé en retard pour être descendu à

un mauvais arrêt de bus avec lesquels je ne suis pas très familiarisé, j'ai tenté de rattraper le temps perdu en courant sur quelques dizaines de mètres. Mauvaise surprise. Je me suis très vite retrouvé à bout de souffle, senti éprouvé, ai par la suite eu des difficultés à marcher en raison de la tétanie des muscles jambiers et ai ressenti de légers étourdissements au moindre effort tel la montée d'un escalier ou en me redressant après flexion pour refaire le nœud de mes lacets de chaussure. Mes entraînements pourtant quasi quotidiens au cardio-fréquence-mètre semblent être insuffisants pour contrecarrer les effets du traitement. Certes ce ne sont pas exactement les mêmes groupes musculaires qui travaillent, et je m'interroge sur l'utilité de reprendre un entraînement très léger de course à pieds, basé sur une alternance course-marche sur quelques centaines de mètres pour débiter. Mais il sera sans doute plus sage d'attendre la fin du traitement qui, si tout va bien, devrait intervenir d'ici quelques semaines.

Jour funeste. De retour à la maison, en descendant l'escalier en béton menant au sous-sol, j'ai posé le pied sur le chat que je n'avais pas vu et qui s'était blotti le long d'une contremarche. Je suis lourdement tombé sur la cuisse et le bras, me faisant très mal, à la limite de l'évanouissement. Mon fils cadet, présent ce jour-là, est venu à mon secours et s'assurer que j'étais en mesure de rejoindre le canapé du salon pour me reposer et soigner les écorchures. Il semble heureusement que rien n'ait été cassé dans la chute. J'en conserverai plusieurs jours les stigmates sous forme de jolis dégradés de bleus et d'une douleur persistante.

Ma vie s'organise autour de multiples activités diverses et les contraintes de la vie quotidienne : lecture, mots croisés, activités physiques modérées, pratique et écoute de la musique, bricolage, suivi des informations sur Internet, tâches ménagères. Je n'éprouve pas l'ennui, et en arrive même parfois à me sentir débordé. Je comprends maintenant ces retraités qui se plaignent, avec humour, de ne plus disposer de temps libre. Ceci s'explique par le rythme de vie : il faut beaucoup plus de temps pour faire les mêmes choses, et la journée se remplit très vite des quelques activités qu'une personne en pleine possession de ses capacités physiques ferait très rapidement.

L'heure d'un premier bilan

Cette chronique devait bien trouver son terme, et il fallait pour cela une date symbolique. Ce sera la fin de la première année de chimiothérapie, le mercredi 1^{er} juin 2011.

C'est aussi l'heure de tirer un premier bilan, un peu plus d'un an après l'exérèse de la tumeur, et un an de traitement.

Ce premier bilan est tout d'abord médical, puisque je viens de passer divers examens : une échographie chez mon gastro-entérologue, qui s'est fort heureusement révélée négative ; puis un petScan, examen permettant de mettre en évidence l'activité cellulaire cancéreuse. Celui-ci s'avère normal, ce qui est une bonne nouvelle. Mon oncologue revient du congrès mondial de cancérologie, et il m'a fait part d'une étude très récente qui établit que la durée de traitement nécessaire après l'exérèse d'une tumeur à haut risque de récurrence devrait passer de 12 à 36 mois. Cela signifie pour moi subir deux nouvelles années d'apathie, de manque d'envies, tant cette chimiothérapie est énergivore en ce qui me concerne. Je dois m'y préparer psychologiquement car j'en éprouve de la désillusion. Je m'étais en effet imaginé, en cette fin d'année de traitement, que tant que je ne connaîtrais pas de récurrence je retrouverais peut-être un état de forme, et donc un rythme de vie normaux. C'est la perspective de pouvoir reprendre le travail qui s'éloigne également. C'est loin de m'enchanter, mais entre deux maux, il convient de choisir le moindre. Je sacrifie deux nouvelles années dans l'espoir de limiter le risque de récurrence et donc de prolonger mon espérance de vie.

Durant cette période, les problèmes vertébraux et articulaires se sont multipliés, ce qui ne me rassure pas. En une année, j'ai souffert d'une sciatique, d'une lombalgie, d'une névralgie cervico-brachiale (l'équivalent d'une sciatique au niveau du bras), et diverses douleurs articulaires ou musculaires. Certes ce ne sont que des problèmes sans aucune mesure avec le cancer, mais leur fréquence, conduisant à des douleurs plus ou moins prononcées mais quasi permanentes, influent sur le moral et me font m'interroger sur l'avenir : s'agit-il d'une fragilité définitive, d'une usure prématurée de l'organisme, avec laquelle il me faudra donc apprendre à vivre, ou n'est-ce que passager, comme conséquence de l'opération et du traitement ?

C'est également l'heure de faire le point sur le quotidien de l'année passée, les doutes et les craintes, les joies et les peines, l'organisation de la vie courante, les perspectives d'avenir, tout au moins pour le court et moyen terme.

Le quotidien, ce sont les jours sans, jours où l'apathie domine, où l'on n'a goût à rien, où tout indispose, où il faut se faire violence pour entreprendre la moindre activité. Les jours où l'envie est là, mais l'organisme ne suit pas : les activités sont vite fatigantes et il est nécessaire de les entrecouper de périodes de repos. Les jours avec, où l'on peut enchaîner les activités, bien sûr à un rythme modéré, les efforts trop violents étant exclus, sans éprouver de fatigue, qui permettent de reprendre pied dans la réalité d'une vie normale.

Le quotidien, c'est l'asthénie qui conduit à la perte de la curiosité, de l'envie, du désir qui sont les moteurs de l'existence car ils nous poussent à entreprendre. Si je reste actif, c'est parce que je m'impose mécaniquement des activités afin d'éviter le désœuvrement et l'ennui négatif. L'ennui négatif, c'est celui qui ne s'accompagne d'aucune envie. L'ennui, lorsque subsiste l'envie, le désir, pousse au contraire à la créativité ; c'est dans ces moments où le corps paresse et où le cerveau s'agite que l'on conçoit les plus grands projets.

Le quotidien, c'est la succession des phases d'optimisme, pendant lesquelles on bâtit des projets sur le cours ou moyen terme ; des phases de pessimisme pendant lesquelles plus rien n'a d'intérêt ; des phases réalistes pendant lesquelles on perçoit, sans désespoir, que l'on n'a pas et risque fort de ne plus trouver l'énergie nécessaire à la réalisation des beaux projets bâtis lors des phases d'optimisme, et qu'il conviendra plutôt d'apprendre à faire avec le quotidien tel qu'il se présente.

Le quotidien ce sont aussi les quelques rares jours où, suffisamment en forme, il m'arrive de croire que je serai peut-être en mesure de reprendre un jour mon travail. Mais je suis toujours rappelé à une autre réalité dans les jours qui suivent. Le temps en décidera.

Le bilan, il est également physiologique, psychologique et philosophique. Sur le plan physiologique, ce qui illustre le mieux ce qui m'est arrivé, c'est d'imaginer que l'on se lève un matin avec 15 à 20 ans de plus. Avec 15 à 20 ans de plus, on peut continuer à vivre, même correctement, mais on ne le fait pas au même rythme et de la même façon. Il n'y a pas non plus d'adaptation progressive à l'avance de l'âge et ses contraintes : il faut immédiatement apprendre à vivre avec. De nombreuses concessions sont nécessaires. Psychologiquement, la maladie, plus précisément une maladie grave comme le cancer, apporte son lot de questionnements, d'incertitudes, d'angoisses, qu'il nous faut affronter. L'affaiblissement de notre organisme influe aussi sur notre mental, soit directement, notre fonctionnement cérébral étant lui aussi affaibli, soit indirectement, par la façon dont nous abordons et acceptons ou non cette déchéance

physique. Une maladie comme le GIST est une maladie chronique, dont il semble qu'on ne puisse se considérer comme guéri. Une récurrence est toujours possible, même après une très longue période de rémission. Philosophiquement, surgissent inévitablement des interrogations existentielles, sur notre rapport à la vie, à la mort. Certains sont plus ou moins bien armés face à ces questions, selon qu'ils se sont ou non refusés, consciemment ou inconsciemment, à les aborder. Nombre de prosélytes, profitant de ces moments de faiblesse, affirmeront la nécessité de se tourner vers la religion pour y trouver des réponses. Pour ma part, après avoir connu une période mystique pendant mon adolescence, je suis devenu athée et n'ai nul besoin de me réfugier dans l'idée d'une éternité paradisiaque future pour supporter ma condition actuelle. J'accepte avec humilité de n'être qu'un organisme biologique dont la durée de vie est éphémère, sans au-delà, qui ne laissera pas d'autres traces que les souvenirs provisoires à ceux dont la vie se poursuivra un peu plus longtemps que la sienne. Ce qui m'importe le plus, c'est la façon dont j'ai conduit ma vie : la satisfaction de l'avoir ou non bien menée, l'état de ma conscience sur le bien et le mal que j'aurai fait, les souvenirs, bons ou mauvais, que je laisserai aux autres.

Puisse cette chronique, qui m'a aidé à surmonter les moments difficiles en jouant un rôle cathartique et en étant source de motivation, être utile à d'autres qui y trouveront peut-être une partie des réponses aux questions qu'ils se posent.

Annexes

GIST : Gastro Intestinale Stromal Tumor, ou tumeur stromale. Ce sont des tumeurs malignes du tube digestif, qui interviennent le plus souvent au niveau des tissus conjonctifs, c'est-à-dire les tissus de soutien du système digestif : muscles, vaisseaux, enveloppes, os. Il s'agit d'un cancer rare, concernant environ 1% seulement des tumeurs digestives malignes. On estime qu'il touche 15 personnes sur un million, ce qui représente 800 à 900 cas en France chaque année, contre environ 300 000 cas pour l'ensemble des cancers. Les GIST peuvent métastaser. Ils échappent aux traitements chimiothérapeutiques classiques, et l'utilisation de l'imatinib (Glivec®) a constitué un progrès médical considérable. Avant 1998, date de la découverte par une équipe japonaise de ses mécanismes d'action, le diagnostic en était très difficile, et conduisait à de fréquentes erreurs.

Tous les traitements chimiothérapeutiques contre le cancer peuvent provoquer une diminution provisoire des cellules sanguines, c'est pourquoi ils sont accompagnés d'analyses de sang régulières pour contrôler la formule sanguine. En cas de baisse trop importante, cela peut conduire à la suspension du traitement, ou à des traitements complémentaires destinés à remonter le taux des cellules atteintes.

Association française des patients du GIST, « Ensemble contre le GIST » : Maison des Associations - 6 cours des Alliés - 35000 Rennes - <http://ensemblecontrelegist.com>