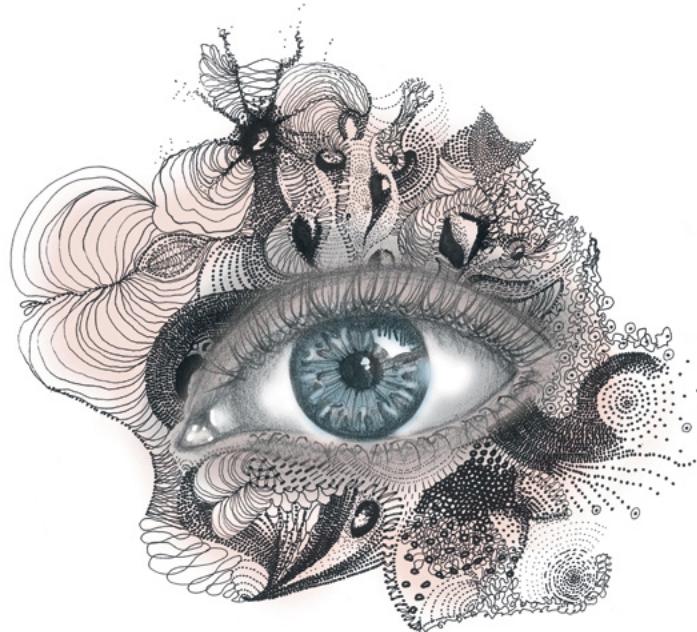


Ôrage de vivre

Comment j'ai appris à chanter sous la pluie



Écrit et composé par Péroline Drevon, Théophile Ardy et Romain Lateltin
Illustré par Audrey Gil – Mis en page par Alexandre Montalescot

Préface

L'art ne reproduit pas le visible, il rend visible - Paul Klee

Ici, la forme d'art utilisée vous invite à un voyage ; un voyage qui fait le voeu d'être écouté, regardé, ressenti, partagé, libéré.

Et pour cela, il nous amène à voir au travers d'un parapluie, celui que nous pensons être une protection. Dans le spectacle et dans ce livre-disque, il sera utilisé pour regarder à travers, comme un filtre des potentialités, afin de ressentir les résonances, d'admirer les constellations, de s'apercevoir que l'on peut se mouvoir dans toutes les directions et ne pas se perdre en chemin.

Ce parapluie nous invite au renversement des habitudes, des croyances, des non-dits, aucunement dans l'idée de faire changer la météo extérieure, mais pour réhabiliter des valeurs oubliées et pourtant premières : l'écoute, l'entraide, le lien relationnel, la conscience de soi.

Partir en voyage n'est pas une tâche si facile, surtout quand celui-ci n'était pas prévu. C'est pourquoi ces valeurs sont si importantes pour avancer, chacun à son rythme. Et ce rythme, il est donné par notre météo intérieure : froide, chaude, forte, faible, brumeuse, dégagée, verglaçante, ascendante.

Cette météo intérieure, ce sont nos émotions, la boussole qui va nous guider pour tracer la carte de notre voyage.

On pourrait croire qu'exposer ses émotions dans un voyage, c'est alors être vulnérable, que cette vulnérabilité dévoilerait nos faiblesses qui pourraient précipiter notre perte. Cependant, c'est bien l'inverse qui se produit.

En laissant apparaître cette vulnérabilité, en donnant la parole à nos émotions, l'espace en nous et autour de nous s'agrandit. Il nous est alors possible de trouver des ressources, en soi et avec les autres, pour surmonter les incompréhensions, les défis et les souffrances qui peuvent se présenter sur le chemin.

Bienvenue dans ce voyage émotionnel qui, au-delà des maux, nous transporte dans l'essence même de l'être humain.

●
Morgane Morere
Psychothérapeute / Art Thérapeute

Tonne un ouragan

L'orage a éclaté le 12 juillet 2022,
quand on m'a diagnostiqué à 36 ans,
un cancer du sein agressif.

Lorsque je l'ai annoncé
autour de moi, tout le monde
était empathique et bienveillant.

Mais parfois, les réactions
de l'entourage sont ... surprenantes !



S I T ' E S V R A I M E N T F O U T U E

Si t'es vraiment foutue
Je veux bien être ton dernier plan cul
Comme dit tonton Firmin
Le sein c'est mieux que l'intestin
À votre âge ça tombe bien
On n'en a plus vraiment besoin
Et tes boules gros malin
J'les accrocherais bien à mon sapin

On va tous mourir
C'est dur de le dire
On cherche nos mots
Tous un peu idiots
On va tous mourir
Tard ou tôt au pire
Si tu ne sais pas quoi / Si on ne sait pas de quoi
Prends-moi dans tes bras / Ce s'ra dans tes bras

J'espère qu'tu vas donner tes organes
Ça f'rait un rein pour la tatie Josiane
Moi c'est pas dans mon tempérament
Je prends des oligo-éléments
Arrête avec ton cancer
Ça va finir pour nous donner un ulcère
Et sinon ton savoir-vivre
Tu l'aurais pas laissé avec tes livres

Si je devais dire ce qui a été pour moi la meilleure réaction face à mon annonce de cancer, ce serait des questions simples :

Comment tu te sens face à ça ?

Quelles vont être les prochaines étapes ?

De quoi tu as besoin ?

Comment je peux t'aider ?

Appetit for destruction



Mesdames, Messieurs, le domaine de la boule à zéro vous propose deux types de menus aujourd'hui.

Un premier menu : cancer in situ de haut grade.

Un deuxième menu : cancer infiltrant HER2 positif de haut grade également.

Vous ne connaissez pas ?
Les deux ?
Madame est gourmande !

Charles-Henri, vous me mettrez pour l'apéritif, une dizaine de tumeurs pour la 36.

Laissez-moi vous présenter vos plats.

Mise en bouche

Pose d'un port à cathéter et sa garniture sous-cutanée.

Entrée

Chimiothérapie sur son lit de nausées et ses croquants de cheveux tombés.

Plat principal

Ablation totale du sein gauche et du ganglion sentinelle, accompagnée de son coulis de perte de féminité.

Trou normand

Thérapie ciblée et sa dentelle de toxicité cardiaque.

Fromage

Radiothérapie quotidienne et ses brûlures AOP, de la ferme d'à côté.

Enfin, s'il vous reste de l'appétit,

Dessert fait maison

Reconstruction mammaire en mille-feuille de muscles volés.

Pour accompagner tout ça, je vous propose un millésime 98 du château chimio, domaine de la boule à zéro.

Qui veut goûter ?

Monsieur ?

Non ?

Prix du menu

Un an de vie sur pause, effets secondaires à vie !



Mes premiers rayons de soleil dans cet orage :

Me rendre compte de toute l'affection que j'ai autour de moi.

*Être surclassée à la sécu et entrer dans la case
du 100% prise en charge, la classe !*

Avoir des câlins tout le temps de mes amies.

Rallumer le feu

Un jour, ma mère me dit :

« Tu vas peut-être trouver
ça farfelu, étrange, mais euh...
enfin dis-moi ce que tu en penses...
Si on mettait une caravane
devant la maison pour que je puisse
t'aider au quotidien, m'occuper
des enfants pendant les chimios,
le tout, sans empiéter
sur votre intimité...
Ça me permettrait aussi
d'avoir un petit coin à moi
pour me ressourcer dès que
nécessaire ».

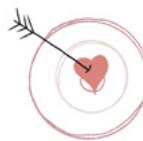
Farfelu ? Etrange ?
Mais c'est génial !
Cette caravane,
c'est la vraie bonne idée !

Et de fil en oreille
et de bouche à aiguille,
mon beau-frère trouve
une caravane qui ne sert
pas pour le moment.

Johnny débarque un mercredi matin
avec son vieux camion
et sa caravane 4 places.

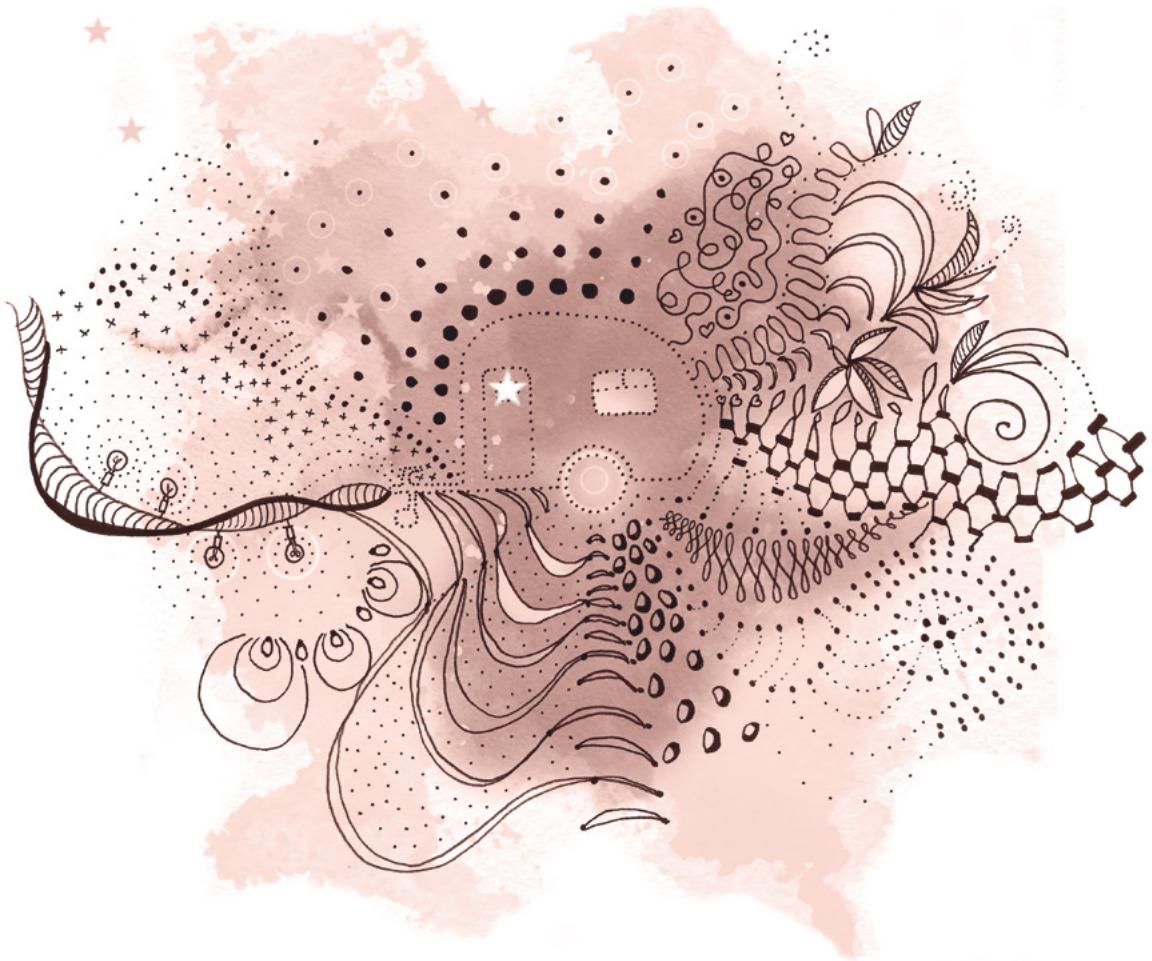
Johnny, c'est un mec
qui gère un parc d'attractions
et qui utilise cette caravane
pour loger sa belle-mère l'été
quand elle vient faire
des barbes à papa.

On ne se connaît pas
et pourtant Johnny est là,
à galérer pendant deux heures
pour installer sa caravane
devant chez moi.



Touchée en plein cœur,
je me dis que c'est magique,
cette solidarité qui existe encore !

Johnny a rallumé le feu
de mon cœur, et pour ça,
je n'oublierai pas son nom...



TA CARAVANE

Tu as posé ta caravane Dans mon jardin Sans craindre que tes plantes ne fanent Que ton chat ne meure de faim	Pour un emplacement de caravane Un campement de fortune Où le doute se pavane Au seul clair de lune
Tu as quitté comme une tzigane Ton ronron quotidien Tu as pris ta caravane Pour me tenir la main	<i>Et quand tout sera derrière Que le mal aura cédé J'exaucerai tes prières Je t'emmènerai rêver</i>
Tu as rangé les cartes postales Plaquées sur ton frigidaire Les aurores boréales Les plus belles plages sur terre	<i>Le Pérou la Toscane Libres et vagabondes Nous tirerons ta caravane Aux quatre coins du monde</i>



*Avoir une bonne excuse
pour me désengager d'un projet que
je ne voulais pas vraiment faire.*

*Créer des liens plus forts encore
avec les gens que j'aime.*

*Savourer des toutes petites choses
que je n'aurais même pas vu avant.*

Prendre un patient par la main

Ma mère est donc devenue, avec mon mari, ce qu'on appelle un aidant familial, comme un Français sur cinq qui soutient au quotidien l'un de ses proches devenu dépendant en raison de son âge, d'un handicap ou comme moi, d'une maladie.

Être aidant, c'est accepter l'état de l'autre et tenter de trouver un juste équilibre entre prendre sur soi et ne pas se laisser marcher dessus.

Être aidant, c'est donc être présent mais pas trop, aider mais pas trop, soutenir mais pas trop, laisser vivre mais pas trop, oser dire mais pas trop...

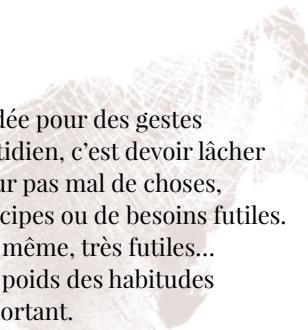
En fait, être aidant, c'est un gros tas de « pas trop ! » Mais alors, être aidée, est-ce plus simple ?

Être aidée pour des gestes du quotidien, c'est devoir lâcher prise sur pas mal de choses, de principes ou de besoins futiles. Parfois même, très futiles... Mais le poids des habitudes est important. Car quand on n'a plus aucun repère, qu'on est désorientée, chaque détail devient essentiel !

Être aidée, c'est ainsi accepter que les bols soient rangés à la place des tasses et que les tasses soient rangées à la place des verres.

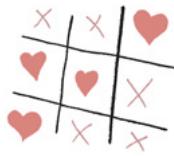
Être aidée, c'est se dévoiler dans sa plus grande fragilité, au moment où l'on est le plus fatiguée, mal en point, irritée, irritable, désagréable...

Être aidée, c'est aussi rogner sur ses principes, accepter que ton mec revienne avec des oeufs industriels quand toi, tu préfères acheter ceux de poules élevées en plein air avec de la nourriture bio.



Être aidée, c'est tolérer d'avoir du monde en permanence avec toi,
qui ne cuisine pas comme toi, qui plie le linge pas comme toi,
qui organise le frigo pas comme toi, qui s'occupe des enfants pas comme toi,
mais qui aimeraît que tu te soignes comme lui !

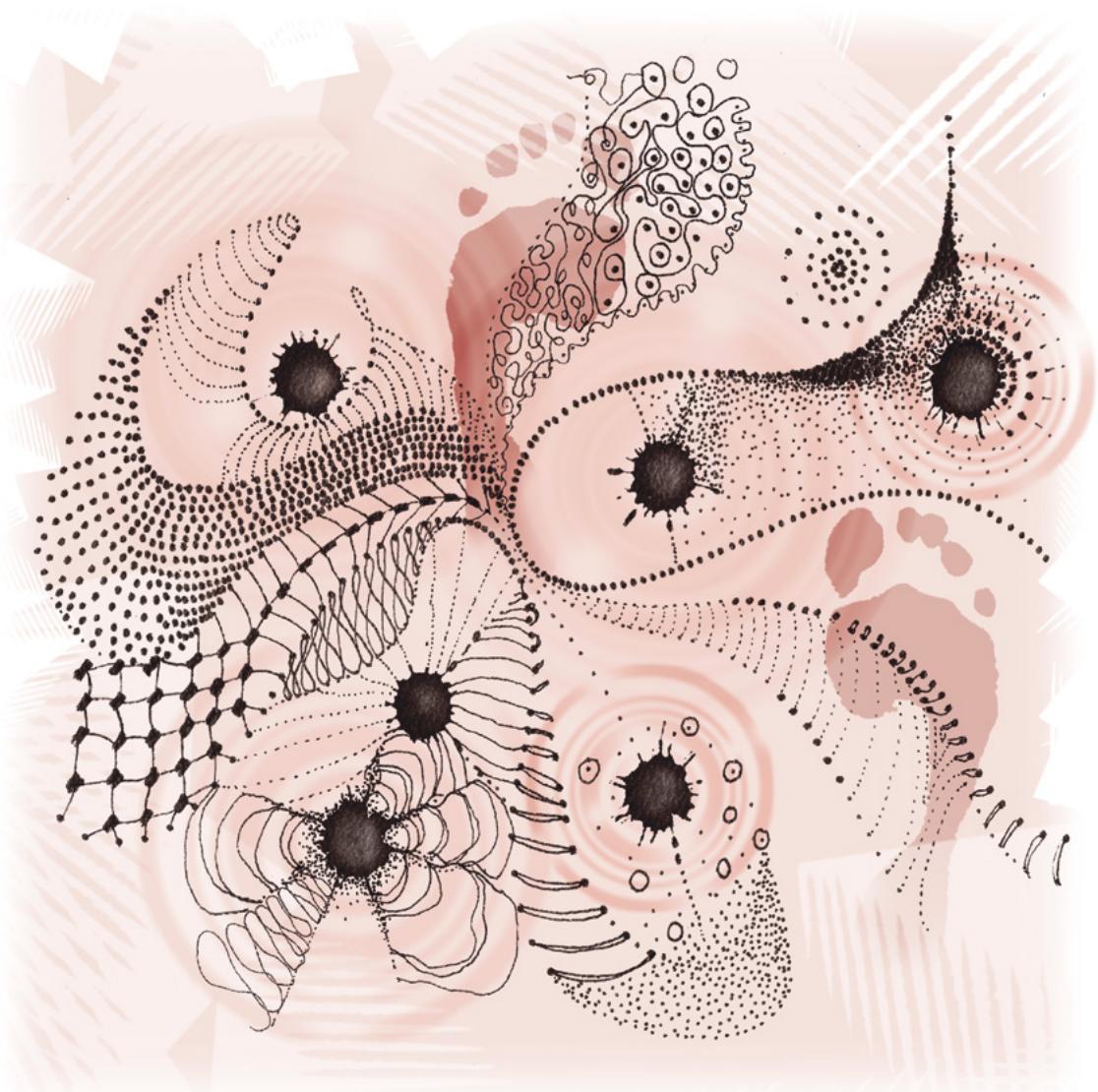
Ici, on a donc un gros tas de « pas comme toi ».



Être aidée, c'est aussi découvrir son aidant autrement, capable
de monts et merveilles pour te soutenir, capable de silences forcés
pour te reposer, capable de te tenir les jambes levées pendant 2h30
en cas de malaise, capable de surpasser sa fatigue pour soulager la
tienne, capable de transgresser toutes ses propres règles de bien-être
pour préserver le tien...

Être aidée, c'est... aussi me découvrir différemment.
Découvrir une femme plus lente, posée, qui a des besoins plus simples
à contenter, une femme qui n'a plus soif de 1000 projets pour exister
mais seulement d'arriver à marcher... jusqu'aux toilettes.

Être aidée, c'est accepter d'être faible et que les autres le voient.
C'est être faible et tenter de ne pas culpabiliser. Enfin... presque pas...



Chanter sous la pluie

La première chimiothérapie fut... foudroyante !

Il faut oublier tout ce que l'on connaît de notre corps pour recommencer à zéro.

Plus aucun repère, le corps nous propose de nouvelles façons d'agir, de nouvelles sensations, il faut déceler là-dedans ce qui est normal ou moins normal.

Retour aux bases. Mes besoins : manger, boire, dormir, aller aux toilettes.

Pourtant, à ce moment-là, mon moral est bon. J'attends que l'orage passe et j'essaye de « chanter sous la pluie ».

Chaque jour, j'identifie des petites joies qui me permettent de sourire et de tenter de mieux voir le positif :



Une chronique de Gérémie Crédéville à la radio.

La soupe de ma maman aux lentilles et à la coriandre.

Sentir l'odeur de mes enfants.

Lorsque j'arrive à satisfaire mes besoins basiques, conserver le lien social devient une nécessité absolue.

Mais je constate que certains de mes proches sont souvent gênés. Ils n'osent pas appeler ou questionner, ils craignent de me déranger et se sentent maladroits.

Alors, je partage mes pensées quotidiennes sur une messagerie groupée avec mes amis. Ça me fait du bien de mettre des mots sur mes ressentis et mon entourage est heureux d'avoir de mes nouvelles.

Pour libérer plus largement la parole, je démarre un podcast, un livre audio qui s'appelle « Histoire de seins ». J'y partage un journal intime que j'écris depuis le début de ma maladie.

Cela me donne un objectif : chaque semaine, je publie un épisode et grâce à mon téléphone, je peux le faire n'importe où, n'importe quand, même à l'hôpital.

Je ne le savais pas encore, mais ce podcast allait être écouté des milliers de fois, par des proches d'abord, puis par des inconnus, des malades, des clients, des soignants et même mes infirmières de l'hôpital de jour qui font mes chimiothérapies, les fameuses perfusions de médicaments auxquelles j'ai droit pendant des mois.

Ô rage de vivre

Substance chimique
Licité bénéfique
Plus forte que les pilules
Bang bang dans les cellules
Pole position
Sur barre de perfusion
Blouse hors de contrôle
Sur le beat soul

Hospitalité
Trinque à ma santé
Mal au cœur
Amazone du bonheur
Mon corps bio trié
La mort de la vie
Les corbeaux crient
Je danse et je ris

Et Bam chimio, mâche le mot
Guérison, guérison, répète le son
Et Bam chimio, lâche le mot
De la vie de la vie
Fais le pari

Titube dans le noir
Lumière blanche couloir
Back room service
Nouvelles coulisses
Nouvelle scène
Entière pleine
Plus de mal à dire
De gênes qui conspirent

L'ordre des choses
Ajuste la dose
Les pieds sur le fil
L'équilibre tout pile
Bascule à l'endroit
Dans de jolis draps
Projette l'amour
L'ombre avant le jour

La vie
Ô rage de vivre



*Quand j'oublie que j'ai un cancer
dans de rares moments, je sais que le bonheur est là.*

*Vivre des émotions intenses
me permet de me sentir encore plus vivante.*

*Chaque épreuve nous rend plus forts,
je vais être méga balèze !*

The chauve must go on

Parmi les grandes étapes de la chimiothérapie, voici venu le moment où je décide de me raser tous les cheveux avant de les perdre.

Je ne le savais pas, mais avant que les cheveux tombent, le bulbe capillaire est douloureux et les enlever soulage.

Je décide de vivre cette étape en présence de mes trois soeurs. Puisqu'il faut y passer, autant en faire un moment chouette !



On va rire, s'amuser, blaguer, se moquer et partager un moment rare, unique dans une vie. Et je sais que vivre ensemble un moment unique, ça tisse des liens plus forts.

Mes enfants de six et quatre ans sont couchés... enfin... Mes soeurs sont toutes arrivées. J'ai pris soin de recharger la batterie de la tondeuse toute la journée. J'enlève mon turban qui maintient mes cheveux sur ma tête. Je choisis de commencer. J'approche la tondeuse de mon crâne. J'ai une légère nausée. La lame passe sur ma peau. Elle est froide.

Et à ce moment-là, je suis fière...

Fière d'avoir mis le premier coup de tondeuse, fière d'être capable de partager ce moment et fière de lutter contre la maladie !

Trente minutes plus tard, mes trois soeurs auront eu raison de ma pilosité crânienne.

Je leur demande de m'écrire sur le front « Fuck cancer » et de faire une série de photos que je vais garder en souvenir de ce long chemin de guérison.



Mes rubans

Je chéris mes rubans
Ceux qui me soignent me pansent
Ceux qui m'enveloppent me protègent
Du soleil ou de la neige
Ceux qui me gardent coquette
Me donnent un air de fête
Quand dessous ma peau est nue
Ils mettent du baume dessus

Ils sont mon cocon
Ma chrysalide de papillons
Ils me disent ce que je sais
Sur cette vie celle d'après
Ils sont mon cocon
Ma chrysalide de papillon
Ils disent ce que j'ai tu
J'y prépare ma mue

Je chéris mes rubans
Ceux qui font voir le vent
Ils dansent l'espoir
Lorsque mon ciel est noir
Comme des paratonnerres
Ils dissipent ma colère
Et le regard des gens
Je chéris mes rubans

Je chéris mes rubans
Qui dénouent le présent
Ce temps que l'on n'a pas
Ou plutôt qu'on ne prend pas
Tout est écrit dessus
Là sur le tissu
Ce que trame mon corps
Ce que me réserve le sort



Plus besoin de s'épiler.

Économies non-négligeables chez le coiffeur.

*Grève des règles
grâce à la ménopause chimique, youpi !*

Medicine Queen

Après quelques chimiothérapies,
ça y est, je fais partie des anciennes
de l'hôpital de jour ! Et donc,
je me la pète ! Je me la pète grave !

Je crâne avec mon crâne de kiwi velu.
Ici, toutes les patientes mettent
un turban ou une perruque.
Moi, je choisis de ne rien mettre.
Si on ne peut pas assumer, ici,
entre chauves, alors où ?

- La fontaine à eau la plus fraîche ?
C'est celle de l'entrée.
- Tu verras, la bouffe,
ce n'est pas trop mal ici...
- Secteur 4, t'as d'l chance,
c'est la meilleure vue !

Avec l'habitude, je détecte tout de suite
celles qui viennent pour la première fois.

Bon, vous me direz c'est fastoche,
elles ont un tout petit truc en plus...
des cheveux.

Les autres, qui ont leur carte de fidélité
comme moi, elles ont quelque chose
de différent dans le regard.

Je les reconnaiss maintenant, celles
qui en ont bavé, celles dont le corps
a subi les traumatismes de la chimie,
celles qui ont lutté contre la fatigue
irrépressible.

Elles, elles sont comme moi,
à la maison : panier à la main,
plaid, pantoufles, théière, jeux
à gratter, goûter XXL et, au cas où...
deux ou trois livres pour se donner
bonne conscience.

Je reconnaiss aussi les professionnels
de santé au bruit de leurs pas.
Sans même voir le couloir, je sais si
c'est un médecin ou une infirmière
qui arrive.
Le médecin, lui, il s'appuie d'abord
sur le talon. Il marche de façon très
droite, avec une assise particulière
qui donne une sensation de confiance
suprême. En-tout-cas lui, il doit
donner confiance...

Les infirmières, elles, elles marchent vite, telles des sportives de haut niveau. Elles portent toutes des baskets en hôpital de jour, parce qu'elles doivent courir d'un bip à l'autre, d'une machine à l'autre, rester concentrées, pour allier l'humain à la technique en permanence.

Depuis quelques séances, je fais connaissance avec des patientes. Le lieu d'angoisse devient un lieu d'échange et de rencontre et ça me fait du bien.

A chaque visite, je me fixe le défi personnel de faire sourire toute la salle d'attente.

Alors, je viens à l'hôpital avec des pulls de couleur, j'affiche des sourires plus grands que moi et je lance des conversations de « chimiotistes » :

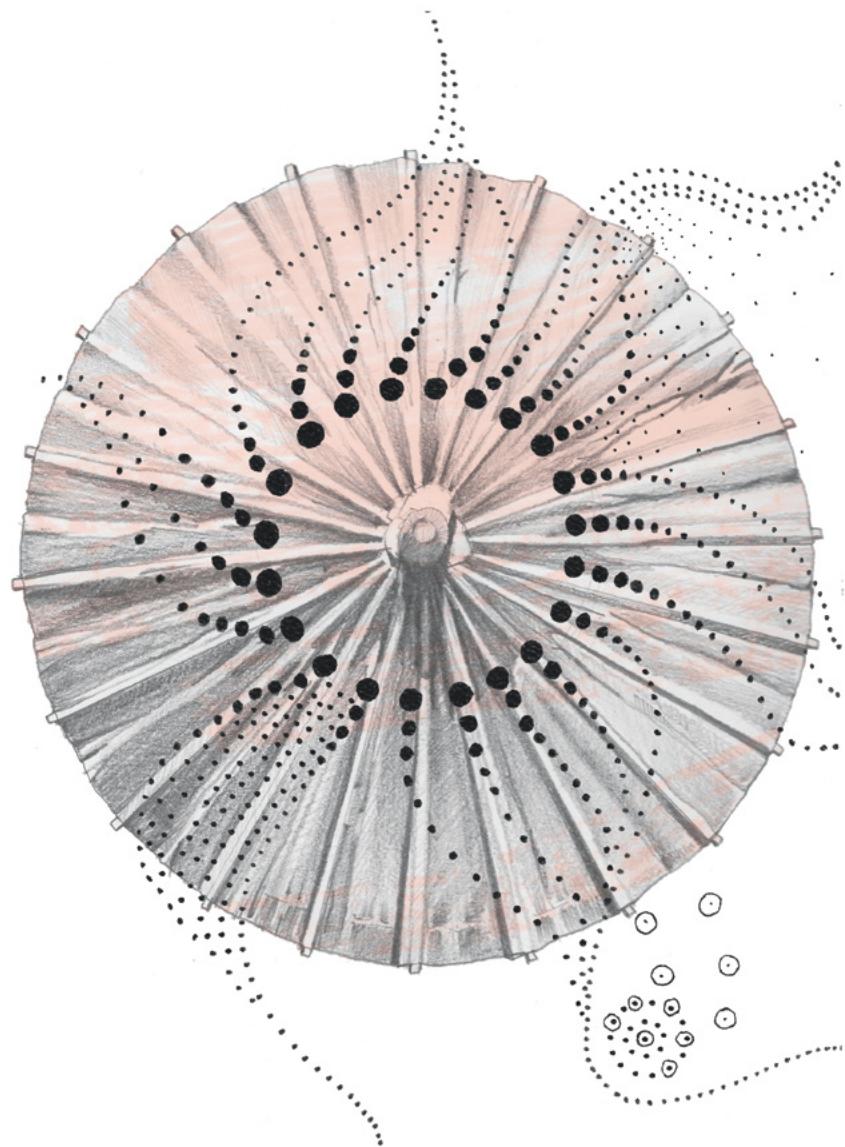
« Vous avez essayé le gingembre pour les nausées ?

Super ton nouveau turban, il est assorti à tes yeux !

Vous avez vu le docteur M, il est revenu du ski avec la trace des lunettes.

On se rejoint pour ta perf, et on s'fait les ongles ? »

Et, après plusieurs mois de routine « chimiotiste », la grande célébration de mi-parcours !



Le suis venue te dire que tu t'en vas

Chers amis, chère famille,
merci d'être venus à l'enterrement
de mon sein gauche !

Malgré son arrivée tardive,
vers 16 ans, j'étais déjà patiente,
il a vécu une vie plutôt agréable.

D'abord plutôt fier et pointé
vers le haut, il est ensuite tombé
en amour pour la pesanteur.

Avec le temps, vous l'aurez compris,
il a changé de look plusieurs fois...

Il m'a parfois testée quand il me
tiraillait de douleurs avant les règles,
alors je le massais avec une crème
anesthésiante quand il était trop
pénible.

Lui et moi, on s'est aimé
encore plus quand je suis tombée
enceinte pour la première fois.
En fin de grossesse, il a même
atteint fièrement un 95 E !

Il a alors vécu son apogée,
gorgé de lait, jaillissant à chaque
cri d'enfant que cela vienne
de la chambre de bébé ou
d'un autre enfant à la télévision...

Il mouilla mes tee-shirts,
mes soutiens-gorge, la tête
de mon mari, agrémenta
mon bain et remplit mes bacs
de congélateur quand il fallut
reprendre le travail et que je tirais
mon lait, plus productive encore
que la meilleure des bovines.

Il vécut les plus beaux moments
de son existence en nourrissant
deux enfants.
C'est dans ces deux moments-là
qu'il se sentit le plus utile et qu'il eut
l'impression de remplir enfin
sa mission de vie.

S'il était là aujourd'hui,
il vous dirait que ces images-là,
elles restent gravées.

Mon sein gauche connut aussi
plusieurs histoires d'amour,
dont trois plus importantes
et plus longues.

Il connut donc l'amour, la passion,
la fougue, le rapport charnel...
Timide puis assumé, avec le temps,
il apprit à se dévoiler plus facilement,
il laissa la pudeur s'envoler pour
donner place à une forme de fierté.

Il aimait parfois pointer le bout
de son nez dans un frisson, un coup
de vent, une bataille de chatouilles
ou une caresse...

Ses derniers mois de vie furent
plus douloureux. Il fit le panini
entre deux plaques pour une
mammographie, enchaîna une
dizaine de prélèvements par biopsie
et termina sa vie sur un bloc opératoire,
torturé par des outils chirurgicaux.

Cher sein gauche,
cher sein du coeur,
merci pour ce que tu m'as donné.
Merci d'avoir nourri mes enfants,
de m'avoir donné du plaisir,
de m'avoir aidé à draguer
en boîte de nuit et d'avoir rameuté
des potes sur la plage.



Je t'ai parfois négligé.
Je t'ai même trouvé laid après
deux grossesses et deux allaitements
alors que je t'ai trouvé beau
quand on m'a dit que tu allais
disparaître.

Pardon de t'avoir trop souvent
constraint dans des armatures
blessantes. À refaire, je te laisserais
vivre ta romance avec la pesanteur.

Il est temps de te dire au revoir.
Mais surtout, ne m'en veut pas,
si un jour je te remplace,
tu seras toujours premier
dans mon coeur.

Vivre sur scène

Médecin : La réponse est complète.

Moi : La réponse est complète, c'est-à-dire ? Je n'ai pas posé de question....

Médecin : D'après les analyses de l'anapath, la réponse est complète.

En d'autres termes, il subsiste des lésions de cancer *in situ*,
mais toutes les lésions de cancer infiltrant HER2 positif ont disparu.
On peut donc imaginer que l'ensemble des cellules malignes
qui se seraient délocalisées sont aujourd'hui désintégrées.

Moi : D'accord.

Moi : Excusez-moi, ça veut dire quoi, la réponse est complète ?

Médecin : Ben, vous êtes en rémission quoi !

Moi : Je suis en rémission ?! Mais... euh, ça veut dire que je suis guérie ?

Médecin : Bah non, on n'en est pas là, ça veut juste dire
qu'il n'y a plus de traces de cancer pour l'instant.



320

L e H u n

Attila le Hun
Est passé dans mon jardin
Du passé table rase
Retour à la base
Y-a-t-il là le un
Le tout premier matin
Du reste de ma vie
Comme Daho le dit

Attila le Hun
Dalida le deux
Dédale du malin
Alléluia le mieux

Boule à zéro
Facettes à la Cloclo
Je fais la cuisine
En dansant la biguine
Farine à l'avoine
Marc se pavane
En tablier de sapeur
Il fait monter la vapeur

Gonflée à bloc
Je passe du blues au rock
Bientôt la banane
De Johnny sur le crâne
Je sens mon corps
Vibrer sur les accords
J'aperçois dans le miroir
Madonna dans mon peignoir

Quand t'es dans le sahel

L'orage est passé et a laissé place au désert... Un désert dans mon corps, dans mon cœur et dans mon esprit.

Après avoir supporté l'insupportable avec un instinct de survie surdéveloppé, je subis un énorme relâchement physique et psychique.
Et comme je suis en rémission, tout le monde est content ce qui tranche avec mon état souvent dépressif...

Une fois opérée, il m'aura fallu deux mois pour que ma peau daigne cicatriser, que mon bras soit rééduqué, ma mobilité récupérée, pour ensuite enchaîner avec presque deux mois de radiothérapie quotidienne.

Et comme dans une traversée du désert, tout se ressemble. Chaque jour de la semaine, je sors de chez moi, je rentre dans mon taxi, il me dépose à l'hôpital, je rentre dans mon sas de navette spatiale, j'enlève mes vêtements, je traverse un long couloir le sein nu, je me dirige vers la machine qui va m'envoyer ma dose de rayons, je place mes bras dans les étriers, je décline mon identité.

Et là, s'ensuit la minute la plus longue de ma vie : une minute sans bouger, presque sans respirer, car les rayons sont tous proches de mon cœur et de mon poumon.

Je regarde le plafond en me demandant comment je vais bien pouvoir faire passer cette minute ; chanter une chanson, réciter un poème, un mantra, compter les carreaux du plafond ?

C'est fini. Je sors de la machine, je longe le couloir, je retourne dans le sas, me rhabille, je sors de l'hôpital, je rentre dans mon taxi, je rentre chez moi et, le lendemain, je recommence.

Deux mois après, c'est ma dernière séance, la fin des traitements lourds, la fin d'une année de calvaire, une fin attendue chaque jour depuis le diagnostic.

Je sors de la machine, me rhabille, je pleure d'en être arrivée au bout, je passe la porte de l'hôpital, et là !?...

RIEN.

Pas de ligne d'arrivée, pas de cotillons,
pas de champagne. La rue suit son cours
comme d'habitude, les passants sont rivés
sur leurs téléphones, comme d'habitude,
alors que pour moi, tout a changé :
ma vie, ma personnalité, mes priorités,
ma vision de moi-même...

De celle que j'étais, il ne reste rien.

De mon agenda noirci de rendez-vous
médicaux, il ne reste que des cases vides.

Les aidants et proches qui se sont
investis durant ma maladie reprennent
le cours de leur vie.

De mon corps de jeune femme,
il reste un organisme affaibli,
des organes en souffrance.

De mes longs cheveux blonds, il ne reste
que des photos. De mon mental d'acier,
il reste de la fragilité, des angoisses et
une crainte permanente d'une éventuelle
récidive.

Je suis même en choc post-traumatique,
rongée d'inquiétudes et ressassant
des flashs d'évènements traumatisants
en boucle...

L'orage nourrit la terre, mais en surface...
il casse des branches, des tuiles
et cause des accidents parfois mortels.
L'orage a détruit ma maison et,
alors que je suis face aux ruines,
on me dit de la ré-habiter,
enfin de « reprendre ma vie »...

Et je suis là, toujours debout, alors même
qu'une amie proche, une sœur de cœur
qui s'est battue en même temps que moi
ne s'en est pas sortie ... Pourquoi elle
et pas moi ? Pourquoi les traitements
marchent une fois mais pas l'autre ?

Le mental peut-il aider à notre guérison ?
Peut-être, en partie, on a bien réussi
à prouver scientifiquement que l'effet
placebo fonctionne...

Si c'est le cas, il faudrait absolument que chacun apprenne à chanter sous la pluie.

Chercher la lumière sous l'orage,
c'est peut-être ce qui m'a sauvée...

Je m'en suis sortie, mais d'autres n'ont pas cette chance.

À l'annonce de mon cancer du sein,
beaucoup de personnes m'ont certifié qu'on n'en meurt plus aujourd'hui.

C'est faux ! A l'heure où j'écris (je parle) :
Chaque année en France,
61 000 femmes reçoivent
un diagnostic de cancer du sein.

Une femme sur huit sera touchée dans sa vie.

La plupart en guériront.

Mais le temps de lire ces pages (d'écouter ses plages) une femme en France en est décédée.

Contrairement à ce que l'on pense, les hommes aussi sont touchés et représentent 1% des cancers du sein.



S u r l e f r o n t

J'ai marqué sur ma peau
Fuck cancer
En ricain comme il faut
Pour partir à la guerre
J'aurais pu mettre un bandeau
M'armer jusqu'aux dents
Mais je ne suis pas Rambo
Je suis la femme aux rubans

Combien de feuilles tombées
D'automnes trop vite arrivés
Combien de femmes soufflées
Sur le bas-côté
Combien ont tenu
La promesse sur leur front
Combien sont revenues
Du front

J'attendais l'offensive
L'ennemi à abattre
Mais je ne peux que passive
Voir mon corps se débattre
Je pars à la bataille
Armée de patience
Je garde les médailles
Pour les blouses blanches

Vivante
Je m'accroche à ma branche
Qu'il pleuve qu'il vente
Qu'elle plie ou qu'elle penche
Dès que le ciel est bleu
Je bois le soleil
Et je fais le voeu
Qu'un beau jour je serai vieille

Le téléphone rit

Péroline : Est-ce que tu sais
ce que j'ai comme maladie ?

Milan, son fils (6 ans) : Un cancer.

Péroline : Et c'est quoi ?

Milan : J'sais pas comment l'expliquer.

Péroline : Tu peux expliquer avec tes mots.

Milan : En fait ce sont des mauvaises cellules
et puis elles deviennent méchantes
et c'est cela qui crée un cancer.

Péroline : Est-ce que t'aimes bien
ma coupe de cheveux ?

Milan : Oh que oui ! Mais en fait, tu n'en as pas !
T'as juste des petits poils de cheveux...

Naho, son fils (4 ans) : T'es une maman pirate !

Péroline : Et tu sais pourquoi
je me suis rasé la tête ?

Naho : Oui, parce que tu veux être fort avec ta boîte
magique qui est sur ton bras.

Péroline : Ça s'appelle, le port à cathéter.

Péroline : Est-ce que tu sais ce que je fais
quand je vais à l'hôpital ?

Naho : Tu attaques les méchants crabes.

Péroline : Est-ce que tu as dit à tes copains ?

Naho : Non, j'ai oublié.
Et aussi à mon copain Maël,
parce qu'on jouait au super-héros
et j'avais oublié d'en dire que t'étais malade.

Péroline : D'accord, ben c'est pas grave,
on n'est pas obligé de le dire.

Naho : Ben non.

Péroline : Tu fais comme tu veux.

Naho : Ouais !

Milan : Même une fois maman elle m'a dit
que j'étais pas obligé d'en parler
à tout le monde parce que j'en parlais
à trop de gens.

Péroline : C'est pas grave de le dire,
mais on n'est pas obligé de le dire
à tous les gens qu'on croise
dans la rue non plus !

Milan : Parce que comme ça ils organisent l'octobre rose tous les mois. (Rires)

Péroline : Est-ce que ma maladie elle vous donne des émotions ?

Milan : Bien sûr, la peur.

Péroline : La peur de quoi ?

Milan : Parce que si tu te soignes pas assez, tu peux mourir, tu te rappelles ? Ça me fait peur que tu meurs.

Péroline : Oui je m'en rappelle, mais comme je me soigne, j'ai moins de chances de mourir...

Milan : Ouais, là, t'en auras rarement on peut le dire.

Péroline : Je me soigne bien ... Beaucoup !

Naho : Moi ça me donne de la tristesse, parce que si tu te soignes pas trop bah tu vas être mort et j'veais être triste.

Péroline : Tu sais ce que ça veut dire être mort ?

Naho : Non.

Péroline : Le cœur il s'arrête de battre.

Milan : Et après on peut plus respirer, plus bouger, plus rien sentir et on a même pas mal, on peut même plus bouger, et même plus marcher, même pas plisser les yeux... enfin, tout le monde meurt, à part les Dieux et le Père Noël bien sûr !

Naho : Ça me fait pas comme ça comme émotion, ça me fait la joie, parce que t'es une maman pirate et que tu attaques tous les méchants crabes, donc je fais la joie parce que tu les attaques !

Naho : Au revoir téléphone de maman pirate !



E T B E N M O I M A M A M A N

Et ben moi ma maman
Elle a même pas peur
Du crabe méchant
Tout prêt de son cœur
Elle a une boîte magique
Avec des tentacules
Pour que cette crotte de bique
Elle recule

Et ben moi ma maman

Elle saute dans les flaques
Et ça fait flic, flac
Elle chante sa maladie
Même sous la pluie
Elle saute dans les flaques
Et ça fait flic, flac
Elle soigne ses bobos
Avec les gouttes d'eau

Et ben moi ma maman
Elle a une tête de patate
Avec un turban
Comme les pirates
Et quand elle revient
A la maison sur la terre
Je lui fais des câlins
Contre son mal de mère

Ma maman ce qu'elle a
Et ben c'est grave
Mais ça s'attrape pas
Même avec de la bave
Et si elle est malade
C'est pas à cause de moi
C'est juste un orage
Qui passait par là

Je n'oublierai pas ton nom

À l'heure des urgences qui disparaissent, des déserts médicaux, des interminables attentes téléphoniques pour parler à SOS médecin et des consultations médicales en visio, je n'oublierai pas :

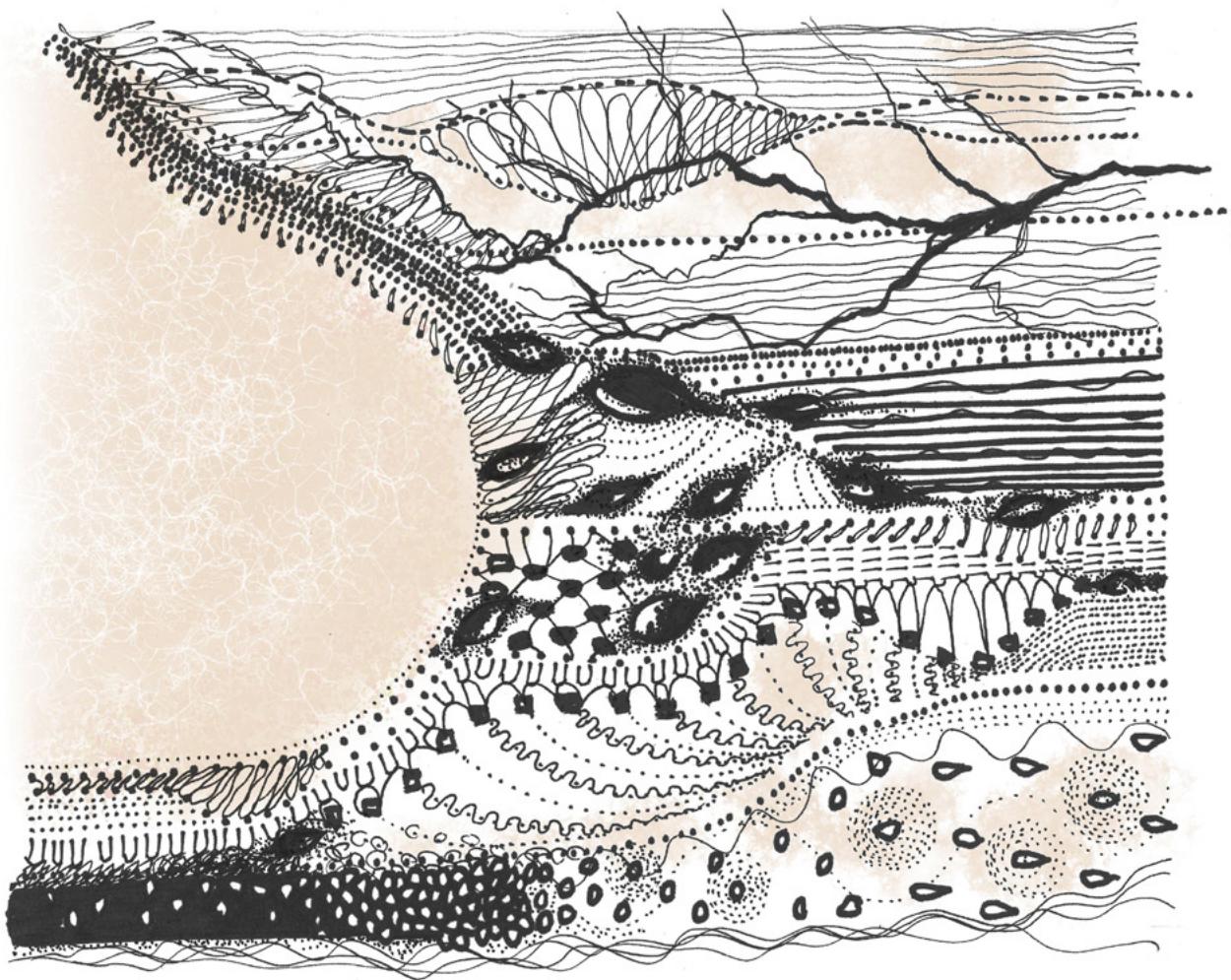
- **Magalie**, l'infirmière qui a caressé mon bras pendant ma première biopsie, alors que j'apprenais que les images étaient « inquiétantes ».

- **Xavier**, jeune pompier volontaire de Mornant en fac de médecine, qui m'a éventé le visage durant tout un trajet alors que je peinais à respirer.

- **Elise**, la jeune fille qui, malgré son bras cassé, m'a tenu compagnie dans un couloir des urgences de l'hôpital Lyon sud.

- **Agnès**, socio-esthéticienne du centre Léon Bérard qui, par ses soins prodigues durant une hospitalisation prolongée, a remis un peu d'essence dans mon « moteur » de patiente pour atteindre « la prochaine station ».

- *Cet infirmier anesthésiste* qui,
au bloc opératoire pour la pose du port à cathéter,
m'a fait rire et chanter avec les chansons
de nos années collège.
- *Wafa, Lisa et les autres infirmières*
de l'hôpital de jour qui, en me voyant
dans le couloir, stoppaient toujours leur pas
de course pour savoir comment j'allais.
- *Sandie, Fraise, Coline et les autres* qui, parce que
j'ai partagé mon histoire, m'ont gracieusement
offert des soins de support pour mon bien-être
psychologique.
- Et, enfin, *chaque soignant* qui a pris le temps
de me regarder dans les yeux pour m'expliquer,
me rassurer et m'accompagner dans un soin.



PREVENTION

Si vous avez entre 50 et 74 ans, tous les 2 ans,
vous recevez un courrier pour effectuer une mammographie
de dépistage du cancer du sein, prise en charge par la sécurité sociale.

Avant, pendant ou après,
il est recommandé de pratiquer l'autopalpation.

L'autopalpation, à faire à distance des règles,
permet à chaque femme de bien connaître ses seins
afin de se créer un référentiel pour déceler plus facilement
tout changement.

En cas de changement soudain de forme, d'aspect,
de texture, de taille, consultez votre médecin traitant,
gynécologue ou sage-femme.

Source des chiffres sur le nombre de nouveaux cas de cancer et de décès :
[https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/
Cancer-du-sein/Quelques-chiffres](https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Quelques-chiffres)



La joie des enfants
même dans les épreuves.

La caravane de Johnny.



Mon sas
de navette
spatiale.



Les copines de chimio,
Hôpital de jour.

Première
chimio.

Bien
accompagnée,
avec ma maraine
en chimio.





Crâne de kiwi velu.



La bouffe
-pas trop mal
à l'hôpital
de jour !



Noël à l'hôpital.



Séance photo après
m'être rasé la tête.

Libérer la parole...

< 10 Copin(e) du nichon pourri Alice , Amélie, Cédric, Céline Vuille, C... Coucou à tous,

Je ne peux vous le cacher, Ces derniers jours sont difficiles.

Je déprime pas mal, je pleure et j'angoisse . L'attente des résultats d'analyses est terrible et terrifiante!!! (Si on trouve une cellule cancéreuse dans le sein, je repars pour des mois de chimio)

J'ai extrêmement peur de retourner en chimio et si c'était le cas , j'ai aussi peur que ces cellules de M... soient toujours trop résistantes.

La peur de mourrir est aussi présente ces derniers jours, j'ai eu beau me le cacher pendant des mois , c'est une issue possible (ne cherchez pas à nier, c'est la réalité statistique)

Je sais que le mental est important , qu'il faut être plein d'espoir , être positif, bla bla-bla bla c'est ce qu'on dit quand la vie n'est pas remise en cause.

Aujourd'hui je me donne le droit d'être triste et d'avoir peur et de surcroît, m'autorise à vous le partager.

Derniers instants avec mon amie Guzidé.



Pleurs de joie, derniers rayons,
fin des traitements.



Premier coup de tondeuse.



Voix: Péroline Drevon, Théophile Ardy et Romain Lateltin

Narrations: Péroline Drevon

Guitares, basse, percussions: Théophile Ardy

Ukulélé, charengó, batterie, basse, piano, claviers, flute, percussions: Romain Lateltin

Réalisation: Péroline Drevon, Théophile Ardy et Romain Lateltin

Ecrit et composé par Péroline Drevon, Théophile Ardy et Romain Lateltin

Enregistré, mixé et masterisé par Christian Morfin / christianmorf@hotmai.com

Illustrations: © Audrey Gil / odali.contact@gmail.com

Mise en page: Alexandre Montalecot / a.montalecot@protonmail.com

Pour contacter Péroline Drevon : oragedevivre@hotmail.com

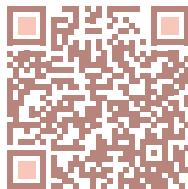
® & © Amstar Prod 2024

Le spectacle « Ôrage de vivre » est disponible sur demande

www.deshistoiresenmusique.com

contact@amstar-prod.com

Pour écouter ou télécharger la version numérique du livre disque
et accéder à de nombreux bonus dont le podcast « Histoire de seins ».



www.deshistoiresenmusique.com/odvnumerique

ISBN 978-2-9564936-3-1 / Dépôt légal : Septembre 2024 / ® & © Amstar prod

Reproduction même partielle, interdite / imprimé en France chez Pollina