



Mercredi 17 mars, 18h30 - 20h00, église du Pasquart

Déserts en blanc :

la maladie une traversée particulière

par Marco Pedroli, pasteur

0. Introduction

Non sans hésiter que j'ai accepté de parler de ma maladie.

Aussi par reconnaissance envers toutes ces personnes – il y en a qui sont ici, qui m'ont soutenu, manifesté de l'amitié, prié

Difficile de parler de moi
Et d'une expérience si intime

Ne pas crier victoire

Lutte, vie et mort, lutte continuelle,
Jacob avec l'ange / Dieu

Homme plus que pasteur et plus que personne croyante.

Pas de théorie, mais journal, tel que je l'ai écrit.

Je n'ai pas choisi de traverser le désert ainsi.
J'y ai été projeté,
Et ça a été un corps à corps...

Les étapes :

17 avril 2009 Pourtalès, diagnostique
Puis CHUV, examens pour déterminer si je peux être opéré

Mi mai à fin juin : chimio
Mi juillet – mi août : 25 radiothérapies à la Chaux de Fonds
15 septembre : opération au CHUV, 2 semaines au CHUV puis 2 semaines à Rolle

18 octobre, retour à la maison
Début physio etc.

1. Le choc du début

17. 4. 2009

Arrivé le 17 avril 2009 à l'hôpital.
Tout bascule
Tumeur
Pneumonie
Énorme infection
En 24 heures, le verdict est tombé
Je suis grandement atteint dans ma santé
Et je vais devoir revivre un temps.
Mais comment et vraiment...

Ce qui m'inquiète risque de se produire
Tumeur du poumon, mort certaine.

Culpabilité et fureur
Je n'ai pas pris soin de mon corps
Je lui ai manqué d'attention.
Je suis furieux contre mes médecins
Contre moi aussi bien sûr.

Tous de manière différente.
Nous avons provoqué ce désastre.
Mon médecin et moi, pour avoir attendu
Elle et ses idées toutes faites
Lui qui m'a lâché.
Moi fuyant et ne voulant rien savoir et ne prenant pas soin.
Tout cela m'arrangeait.
Et mon manque d'assurance
Mon manque de respect de moi
La volonté d'être.

Cette analyse est bouleversante.
La tristesse est là
Il me faut bien avancer maintenant.

18. 4, le soir

J'ai beaucoup découvert et voyagé
Mais je n'ai pas pris soin de mes sentiments,
Les entrailles se sont mises en boule
Et elles évoluent pour leur compte.
Dans un certain sens, je suis mort depuis longtemps déjà.
Du moins sclérosé.
Et je me suis laissé faire,
Plutôt que de sortir ma rage.
Rien ne sert à chercher la faute
De me faire des reproches
La vie dépend de tant de facteurs différents.

19. 4

J'ai dit à professeur que je voulais vivre et que je pleurais parce que je n'avais pas assez pleuré et que mes émotions se sont mises en boule et que peut-être si je pleure, la boule se diluera.

Julie, Manon, Antoine Jérôme, Rodolfo, Caro, Laura, Bertrand, Anne-Marie, Hans, Christian
Je les sens tous avec moi.
Avec eux, pour eux je veux vivre, Seigneur.

L'incertitude est difficile
La crainte des examens
La crainte des résultats

C'est aussi ça, la vie
S'en remettre, à Dieu, à la vie
À moi et à mon goût à la vie.

20. 4

Je suis entre des moments d'excitation presque fébrile
D'activisme
Et des moments de déprime
Puis des temps plus méditatifs et émotifs.
Ces derniers sont les temps les plus importants
Et c'est ça ma prière.

21. 4

Trouver la paix
Avec moi, les autres
Dieu et mes racines,

Comprendre, allons qu'il n'y a peut-être rien à comprendre
Car tout cela vient peut-être des chromosomes,
Des émotions, de l'enfance

J'ai beaucoup porté, avalé, enfermé
Et il faut que maintenant ça sorte.

23. 4

Seigneur, je t'ai demandé un ange pour me guider
Je te le demande Seigneur,
Cette maladie est-elle cet ange de vie et de lumière que je te demandais ?

Le soir

Est-ce que je veux la vie que Dieu me donne ? Est-ce que je la veux maintenant, moi ? Cette
vie de Dieu
Ou est-ce que je la refuse
Je la regrette,
La pleure
Est-ce que je veux naître ? De nouveau et comme Jonas.
Naître, non pas comme un enfant

Mais autonome, comme un enfant de Dieu ?
Naître à la création
À moi
À Dieu
Et là face aux autres

28. 4

Se dire
Te dire
Être
Vivant
Lien
Dieu
Et l'oubli de la vie qui mène à la mort ?

J'ai besoin d'aide Seigneur
Pour la vie ton don
Pour la recevoir

J'espère
Je veux y croire
M'y engager
Défi

Entre tes mains
Creux de vie et d'attente
Nature éphémère
Vie si fragile
Un fil et Toi derrière
Ou devant

Je retrouve mes valeurs
Je souhaite dire la vie
Mais il m'importe de m'en tenir au JE TU

Je veux sentir le contact avec Dieu en moi
Mais en aucun cas me raconter une histoire
Le tout est de ne pas se mentir à soi-même

Oui j'ai mal
J'ai peur
J'espère
Je crains
Je veux
Je veux vivre et ça ne m'est pas indifférent
Même que je ne sais rien, mais je le veux

Naître
 La vie d'en haut
 Esprit et vérité
 Lien à Dieu
 Vie – vie
 Si le grain ne meurt
 Attachement

Là il s'agit de Moi et de Toi
 Possibilité de renaître
 Nécessité et urgence
 Lien avec Dieu
 Lien avec d'autres
 Fleur de vie

Je n'ai pas à exercer de contrôle sur ma vie
 Simplement avoir confiance et me laisser entraîner dans la vraie vie

Lumière du mystère
 Qui éclaire la réalité par derrière.

Soulagement
 Espérance
 Recommencement
 Un long chemin, mais ouvert
 Vie donnée et à accepter
 À prendre, à vivre

9. 5, de retour à la maison

Ne pas parler de moi à la troisième personne
 JE SUIS !
 Je suis dans l'intérieur de moi
 Au creux de la vie, j'existe
 Je me vis
 Je me vis entièrement
 De l'intérieur
 Pas sur commande.

10. 5

Je vibre de tous mes sens
 Seigneur
 Touché, aimé, porté
 Intensité de vie
 Tant d'énergies reçues
 Je vis et j'en suis content
 Et c'est merveilleux
 Grâce
 Je tremble de fragilité et d'émoi.

2. La chimio, c'est quoi la vie

12. 5, première chimio

Merci
Le cœur
Le souffle
Le sens
L'ampleur
La joie
La conscience du lien
La joie
Merci

La vie
Et Toi
Et toi
Et porté
En face
Merci

Un élément après l'autre
Je me sens bien et heureux
Aimé
Délivré de toute une série de poids
Je peux m'abandonner à la vie
M'abandonner à moi-même
Au centre
À Dieu
Merveilleux
Pudeur
Fragilité
Respect de ma propre parole

J'ai presque peur de ce que je dis
Fragilité
Mais le lien est.
Le creux

20. 5

L'attention
La vie
Toi
Les personnes que je vois

Et le ciel si beau
Lumineux
Sous les cèdres
Face au lac
Dans le vert
Les oiseaux sans cesse

L'air qui amène la fraîcheur
La vie.

Voir vraiment
Regarder
Avec attention

Les choses d'en bas
Comme celles d'en haut.

Et mes émotions doivent sortir
Mes colères
Frustrations
Peurs
Sortir
Ne pas fouler mes entrailles
Sans sortir

Sortir
Crier
Éclater
Au grand jour
En cri.

Il faut y aller
Je veux vivre
Et vraiment,
Intensément
Et vivre maintenant, ici

Affronter tout ceci
Vertige
Un pas après l'autre

Lien avec Dieu
Et moi
Ceux qui m'aiment
Ceux que j'aime,
Mes amis.

Je me cherche
Tout simplement
Un chemin
Et la vie
Et il s'agit de moi
Et c'est tout
MOI et TOI
Et eux, TOI

J'espère
 Je pense
 Je me sens vibrant d'émotions
 Joie, souffrance, délivrance

Tout est nouveau
 La concentration
 L'émotion à raz le ventre
 La peur

Chimio

Le goût qui change
 Cette fatigue sans cesse
 L'envie de me coucher
 Ne rien faire
 Attendre que le temps passe

Un temps entre parenthèse
 Un traitement sans fin

Une perception autre de moi
 Et la longueur du traitement
 Déprimant.
 Je me demande si je redeviendrai fort et vivace.

Oncologie, la salle d'attente

Pavillon des cancéreux
 Tout tourne là autour
 La pub, les dépliants, les gens
 Tous les âges, tous les sexes
 Tous genres de destins.

Et moi, là-dedans
 Angoissé
 Impressionné

Je fais partie de ce « club »
 Club de mort
 Et de survie
 D'espérance de vie
 Et les infirmières particulièrement souriantes
 Attentives et aimables

Les infirmières et leurs voix pleines de vie
 Face à tous ces gens sur leurs lits
 Qui reçoivent leurs médicaments
 Et qui attendent
 Et qui essayent de ne pas souffrir
 Et moi où me mènera mon mal ?

23. 5

Passe le temps
Passent les jours
Passe le temps à vivre
Rien faire

Et c'est peut-être aussi ce que je dois apprendre
Regarder la vie et les couleurs et les repères
Sans me jeter des défis et des obligations.

25. 5

J'ai vu mes collègues
Que ça fait drôle d'être là avec eux tous.
Dedans, dehors
Je ne suis plus tout à fait avec eux,
Je suis autre.
Mais ils sont si sympas.

Je parle à l'un d'eux de « Ce qu'on va me faire »
Et lui, il me répond : « Tu veux dire de ce que tu vas faire avec eux. »
Faire vivre
C'est si juste

Je suis celui qui guérit.
Eux, les médecins etc.
Ils m'aident
Mais c'est moi qui guéris
Et qui avec la chimio
Chasse la tumeur
Et l'OP l'enlève
Je suis parti prenant à 100%.

28. 5

La chimio laisse beaucoup de temps pour réfléchir.
Faire le point
M'interroger
Lire
Me tâter.

Je sens ma peur
La difficulté d'accepter
La question ... est-ce que tout ça va marcher ?

Ma maladie m'occupe totalement.
Bien sûr physiquement par tous les signes de la chimio.
Mais aussi en moi
Les pensées
Les opérations
L'obsession d'y parvenir

L'espoir.
Difficile de m'en défaire,
Difficile de penser à quelque chose d'autre.

La maladie me fait changer ma perception de la vie.
Plus précieuse, la vie
Plus importants, les autres.
Les liens avec Dieu, plus intense
Et moi au cœur de mes préoccupations,
Nécessaire de l'essentialité.

3. 6

Chimio,
Ça se passe bien
Moral plus ou moins
Santé plus ou moins
Wait and see.

Chaque jour son combat
Sa foi, sa force, son défi

Les arbres, le vent, la lumière, les oiseaux, source de vie.
Mes filles, quelques amis

Ma survie dépend certainement
Aussi de mon regard sur la vie
De ma paix intérieure et extérieure.

Recherche de paix
De calme
De force
De Dieu et de lieu

Trouver le lien
Lien avec Vie
Avec Dieu
Les autres
Moi.
Trouver des forces
En moi
Dieu avec autres

8. 6

Il me faut aller un pas après l'autre
Ma chimio
La suite des traitements
Puis voir
Me fortifier intérieurement
Mes valeurs
Dieu

Les choses d'en haut
 La fraîcheur d'un enfant
 L'accueil de la lumière
 Dieu qui regarde
 Dieu qui m'ouvre
 Dieu qui parle
 Qui m'ouvre plutôt que de rester enfermé.

Attentif à ce qui vient
 Non vindicatif
 Non réclamatif
 Juste attentif à la vie
 À l'autre, à moi
 A Dieu.

Le cancer, c'est peut-être cette indifférence à mon égard
 La peur des conflits
 De me dévaloriser
 Ne pas prendre au sérieux.

Peur d'être blessé et attaqué
 Peur des douleurs
 D'avoir mal
 Lorsque je ne suis pas sûr de gagner
 Que je risque de perdre
 Mais encore plus, la peur du risque, de souffrir.
 Souffrir dans mon corps

Peur de recevoir des coups
 La douleur et l'humiliation
 La peur et l'angoisse

Plutôt me cacher de la terre,
 Me retirer
 Et me donner de tas de bonnes raisons

J'ai peur,
 Alors que je supporte assez bien la douleur
 Mais la douleur
 C'est aussi l'humiliation
 La blessure morale.
 Et la méchanceté
 Ou l'injustice
 Et ça me fait plein d'angoisses.

Alors je fuis
 Je me retire

Plutôt que d'être debout
En face
Et faire face.

Question : quelle spiritualité y a-t-il dans la lutte?

Surmonter la souffrance
S'engager sans crainte
Être dressé
Exister, malgré l'obstacle
Face à Dieu
Face aux autres

Lutter contre Dieu aussi
Jacob, Job, Jésus
Ne pas me retirer
Mais avancer
Pour me dresser, me redresser
Être humain
Face à Dieu
Et aux hommes
Et à moi-même...

22. 6

Cancer

Déchirure de mon corps
Et dans ma vie
Reflet d'autres déchirures dans mes entrailles
Et de ce mal-vivre
Et ce renfermement
Cette retenue de faire sortir mes émotions et mes passions.

Guérir
Retrouver la santé
Éliminer la tumeur
Retrouver ce qui est ma vie
Dans ce ressenti
Vers la lumière
La plénitude
Et l'attente.
Je le veux.

3. Les rayons et les cèdres

1. 7

Pourquoi suis-je si triste ce soir.
Qu'est-ce qui me touche tant.
Je sens mon corps sur le displayer
Envie de pleurer
Besoin de tendresse
D'intimité
Sans issue.

Et pourtant
Je ne sens pas d'effets négatifs
Les résultats sont bons
L'incertitude demeure,
La peur aussi.

Aspiration d'intimité
Simplement ça
De proximité
De pouvoir me laisser aller
Je me sens seul,
Ici et face à tout ça
Et Dieu

Je crois qu'il est là
Au niveau de la poitrine et du diaphragme
Et non ailleurs.
Et je pourrais me laisser aller aux larmes ?
Ça me ferait du bien
Toujours le même problème
Peur de me laisser aller.

2. 7

Je me confie à Dieu.
Je pleure ma nostalgie
Je me sens nu
Et seul
Et changé
Je me sens déchiré
Tourmenté
Désireux.

Quoi qu'il arrive
Ne pas me lamenter,
Mais rester debout
Face à la vie.
Être présent, attentif
Je Tu

J'aime faire monter les énergies
 Mais aussi les faire descendre.
 J'aime voir le ciel ouvert
 Ouvert à mes questionnements
 Et à mes prières

Mais je ne vois pas tellement
 Ce qui en descend
 Sinon la tranquillité
 Alternance des passions et des temps

Et Celui dont je parle tout le temps,
 Où est-il ?
 Comment se vit-il ? Où est le lieu où je rencontre Dieu
 Comment ce lieu est-il présent ? Actuel
 Vivant.

Où est-Il présent ? En moi
 Avec moi.
 Où es-Tu Présent !?
 Tu es,
 À la hauteur du cœur,
 De l'estomac
 De la poitrine
 Je Te sens dans mon dos
 Le long de ma colonne
 Dans ma respiration.

Présence qui m'ouvre
 Me remplit de joie
 Je ne suis pas seul mais accompagné

14. 7

Où va la vie
 Où va ma vie ?

Je vais faire des rayons, tous les jours à La Chaux-de Fonds
 Pas pénible, mais faut y aller
 Et je suis très fatigué.

19. 8

Tristesse encore
 Impuissance du moment
 De la chance
 De trouver le bonheur

Arrête de te lamenter
 C'est comme pour ta maladie
 Il faut voir comment tu en guéris

Tu t'en sors,
Vivre autrement
Vivre les relations,
Sans regarder en arrière.

20. 8

Arrête de regarder en arrière,
Mais regarde le moment présent
Les décisions à prendre
L'avenir solitaire
La ligne.
Car me lamenter touche à ma santé et me mène à la mort.

27. 8

Les résultats sont bons je pourrai être opéré.

6. 9

Silence, tranquillité
Douleur dans le ventre dans la poitrine
Tristesse
Attente de l'opération

Sans but, ni projet autre
Sans foi
Dieu absent.

Et la peur
Et l'incertitude et l'attente.
Et la même question.
Pourquoi, pour qui vivre.
Alors je dessine et je cherche le calme
Je me laisse entraîner par une musique.
Mais alors ?
Je suis au monde
J'ai reçu la parole
Sens, ouverture.

J'aimerais retrouver l'intensité de Dieu
Et de la prière
De l'appel et de la réponse

Des paroles avec Dieu
Mais pas de rituels
Ni du blabla
Une attitude face à face
Et non une apparence.

9. 9

Dépression,
Sentiment d'impuissance et de dépendance.
C'est quand je ne réagis pas.
Le tout c'est apprendre à réagir
Sans se laisser abattre
Réagir, aborder
Meilleure lutte contre déprime

10. 9

Je suis
Je me suis
Je suis Marco
Et je suis moi

Je vais vers ma maladie
Point principal
Il s'agit de moi, pas d'un autre
Pour l'OP aussi
Je ne suis pas un spectateur
C'est moi qui suis là

Je me cache
Je n'arrive plus rien à faire
Je me repose et je calcule
Déprime, tristesse
Je pense au chalet
Je vois des personnes que j'ai côtoyées autrefois
Maladie
Mortalité
Je n'ose pas les aborder, je les fuis
Je me gêne,
Comme si j'avais des choses à cacher
Comme si j'étais coupable
Comme si j'avais mal agi.

Et j'angoisse de rencontrer les autres.
J'ai peur d'être offensif
Alors qu'être offensif
D'aller vers les autres est la seule solution.

4. L'opération

14. 9

C'est moi, Moi, MOI qui demain serai opéré
Personne d'autre
Moi, moi seul, moi, corps et âme
Moi, sang et souffle
Peur et espoir
Moi, vivant, respirant, aimant
Moi humain
Aimé de Dieu, lié à la vie
Roseau pensant
Moi qui vis en entier et pas par personnes interposées,
Pas un autre

Moi le cri
Moi le silence
Moi
Entre les mains de rien
Et de Dieu

Et moi qui veux vivre
Encore
Mieux
Autrement
En liberté
Respirer
Aimer
Être autre
Conscient
À l'écoute

Prier
Se recentrer
Les mains ouvertes devant Toi
Mon âme se repose et se confie en toi
Seigneur, je me sens bien !
Méditatif
En prière
Concentré
Aimé
Porté
Attendant
Je respire bien.

Maintenant il s'agit de vivre mon choix
Demain cette lutte, jusqu'au bout
M'engager sans aucun doute
Maintenant,
En vérité

Retrouver mes forces
Mes énergies

Ça va être dur
En tous les cas les premiers jours
Où il s'agit de tenir le coup
Avec les autres,
La vie
La survie.

L'opération a lieu le 15 septembre au CHUV

19. 9

C'est dans les tripes que va la peine
Dans mon cœur
Mes pensées
Ma personne
Moi
Mon intimité
Mon corps
Moi intense
Mon corps
Moi, simplement,
Je parle
Je vis.

23. 9

C'est le début de l'automne
Je m'étonne de mes propres progrès
Peut-être c'est parce que j'ai pu me préparer à cette opération pendant 5 mois
Le choc était dépassé.

Moi je suis intimement préparé
Peut-être pas prêt, mais préparé
Le processus intérieur est tout aussi fondamental

Me sentir
Face à cette rupture du cancer
Face à ce subit changement de vie.

Me sentir dans ma fragilité extrême
Là où la vie a perdu ses ailes
La maladie de la vie
La vie qui a mal d'elle.

Le Léman est magnifique
Lever de soleil
Comme en ballon
Et la vue.
Je n'ai pas pu, ni voulu rendre visite à mon voisin de lit

Qui a été opéré aujourd'hui
Je ne veux pas faire lui faire envier ma force
Mais aussi, je ne veux plus voir cette réalité et cette souffrance.

Ne plus parler, voir, toucher
Le mal
La maladie
Le cancer
Mon cancer
Celui des autres
En eux
Et eux
En moi

C'était l'étape cruciale
L'intervention chirurgicale
Silence, on coupe

Demain, nouvelle étape
Reconstruction
Ce chemin je le fais seul
Le décor change
Les personnages secondaires aussi,
Moi j'avance.

25. 9, à Rolle

C'est mon cancer,
Le mien
Et je ne saurai jamais pourquoi je l'ai développé
Il appartient à mon intimité
À mon corps, à mon âme
Il est une faille et il restera toujours comme une menace
Une brèche dans la vie qui un jour pourrait s'éveiller

Ils ne peuvent comprendre
Ma solitude face à la maladie
Cette tenaille toujours là
Et la peur que ça reprenne un jour.
Une nouvelle thérapie
La peur de disparaître
La peur de ne plus vraiment pouvoir
Être comme avant.

La maladie est là
Dans la durée
Elle est là
Aussi à travers les thérapies
Elle est toujours là
Comme une présence.
Après les traces et le rouleau compresseur de la douleur

Et le choc face à cela
Retrouver cette lumière de Dieu
Et moi en elle.

Je suis touché à la patience
Là où tout ne vient pas
Par soi
Par la force
Par la tête
La patience est un long chemin
Et je n'aime pas ça
Je le supporte mal.

Me battre
Corps à corps
Je vis un corps à corps avec mon corps et ma volonté, ma tristesse et ma peur
Seigneur, aide-moi.

Douleurs physiques contre poumons
Peine à respirer
Peine à faire des efforts
Essoufflement

Dépendance au temps
Attente que ça passe
Ne rien faire
Peine à trouver des positions

Incertitude quant à l'avenir
La durée,
Les gens
Angoisse.

Comment me situer face aux autres
Heureux
Malheureux
Comment me raccrocher au sens.
Jusqu'à quand Seigneur
Et dans tout ceci,
Il y a de lien avec mes valeurs dans le quotidien

Prendre les remèdes sans y réfléchir
Prier, dormir
Et penser à mes grandes
Voilà ce que je dois faire.

26. 9

J'écris, je dessine
Je me permets
De somnoler parfois.
J'écris but
Je désire but
Sans but
Mais but.

Il fait beau sous les arbres
Avec la lumière, les odeurs
L'ouverture bien large
Presque des vacances.
Juste le type dans ma chambre
Et l'ambiance d'oxygène
Et le sentiment d'être renfermé.

Je suis là
J'attends que les choses se mettent en place
Sans plan, sans projet
Mais avec force et courage.

5. Rolle ça n'en finit pas

27. 9

À nouveau le soir
À nouveau un examen pour chercher je ne sais quoi.
Comme si on pouvait tout fixer et déterminer
Et l'autre qui soupe
Plus tard, il ronflera.

J'en ai marre d'être là,
Personne dépendante de tous ces médecins.
Dépendant de leur volonté d'analyser,
De rechercher, de tatillonner.

Là on ne s'occupe plus de guérir
Mais d'analyser
Et c'est ce qui m'énerve.

1. 10

Ce soir
J'ai peur j'ai mal
Je me sens triste
Déprime
Découragé
Ça n'en finit plus
J'en ai marre
J'ai peur d'avoir mal
Peur de ne pas dormir
Peur de la vie seule au fond de ce couloir d'hôpital
Et ma blessure dans le poumon
Qui se gonfle
Et ma solitude
Ma fragilité là
Brisure,
J'ai mal et peur je pleure Seigneur

2. 10

La peur
Comme si j'avais besoin d'un milieu protégé
Peur d'affronter les autres
Peur de m'affronter
Peur de sortir de moi
Et d'exister
Peur d'être avec d'autres
Peur aussi de rester tout seul.

Peur maintenant
Face à la suite qui vient
Et face à ce cancer
Qui m'est parfois étranger.

Seigneur mon Dieu
Donne-moi ta paix et ta tendresse
Ton amour et ta force
Ta présence
Ton silence
Et cette qualité de Toi

Avec moi, avec toi
Néant d'enfance
Mais force du jeu
Toi qui entre
Face à moi
Pour me confier ton amour.

3. 10

Le chirurgien me communique que les analyses sont bonnes.
Plus rien du cancer, pronostique excellent.
Je dois faire des analyses tous le 4 mois encore un temps.
Bien sûr je suis soulagé, j'ai eu chaud.

Mais il y aura toujours une épée de Damoclès sur ma tête :
Si le cancer réapparaît ?!
Voilà
Mais il peut piquer chez chacun
Chez moi peut-être un peu plus facilement.

5. 10, toujours à Rolle

Je crois que dans mon cancer, il y a un élément qui dit non à la vie.
Qui refuse de vivre.
Et je ne sais pas si cet élément a été éradiqué avec le reste.

Je sens cet élément du refus de vivre
Refus de jouir de la vie
Si fort, si présent
Et m'accabler, me tourmenter
Il me pousse à me retirer plutôt que de chercher sens à la vie.
Comment supprimer cet élément ?

Ce refus de vivre
Cette sorte de dépression
Angoisse face à la vie
Peur de vivre
Peur de me situer dans la vie
Peur d'affronter.

Parce que c'est bien d'affrontement qu'il s'agit.
Affronter la vie, affronter l'autre
La réalité
Ma faiblesse.

Me lever
Me redresser – comme les statues d'Ivo !
Me situer vivant
Sans peur des autres
Sans peur de l'avenir

Oser vivre
Oser être
Moi
Oser me positionner en tant que moi
Balancer la crainte
Balancer le cocon
Balancer la coquille

Être là debout.
J'ai le droit de vie,
Le droit à l'amour
Et de désirer et d'aimer.

La vie en moi
La vie en lui
D'en haut
Et son sens
L'essentiel
Le vivant
La force en moi
Le regard franc devant nous
Et nous fuyons.

6. 10

Que faire ? Dire mes sentiments
Mes impressions
Dire, simplement dire.
C'est ce que Dieu a fait

Il a dit
Plutôt que de se taire
Dit, parlé
Parole qui s'expose.

Dire ce que je pense,
Mon amour
Ma peur
Mon attention
Ne pas me cacher dans des compromis-complications.
Dire
M'avancer
Être
Être là
Et dire

Mon souffle
Mo cœur
Ma générosité
Ma vie.

Prière :
Seigneur
Être debout
Moi tendu vers toi
Ainsi j'aime
Ainsi c'est dans mon cœur
Dire mon envie.

7. 10

Ne rien laisser passer
Ne pas écraser l'autre
Mais vivre quand même.

Elle
Rouge fort en tout
Et vert olive
Fraîcheur, promesse, espérance

Tes yeux
Ouverts si frais
Le bleu
Tes yeux
Ta voix
Et moi
Le souffle coupé
Par tant de chaleur et de simplicité

Rouge
Bleu
Les lieux
Puis le lac
Et toi
Toujours si belle
Attirante
Présente

Tu es là
Ici au château
Et moi
Et toi
Regards croisés

6. La maison, la peur

18 - 19. 10, la nuit

Première nuit à la maison.
Insomnie, souffle épais
Les pensées qui ne me laissent pas
Et la peur de ne pas trouver le repos
Impossible de me laisser aller
Angoisse
Solitude.

Que faire ? Comment être ? Me laisser être
Tristesse profonde
Mais sans larmes

Et si plus jamais je n'arriverai à dormir
Plus jamais à rester frais
Que faire la nuit
Que faire de ma nuit

Seigneur Dieu
Y a-t-il un sens à cela

C'est le souffle qui s'en va
Me calmer.

26. 10

Grosse insomnie la nuit dernière
Je me suis fait peur
J'ai eu envie de mourir

Puis pensé que Dieu est la vie
Et que c'est cela qu'il veut
Et que je puis croire cela
La vie en lui
La vie bien ainsi.

Et j'ai vu du vert
Et j'ai eu envie de voir du vert
Des traits verts qui s'entremêlent
Et avec le vert clair
Le vert jaune
Le vert profond.

Ma grâce te suffit
Mon souffle te suffit

Il ne veut pas me laisser tomber
C'est ce que je dois retrouver
Que je ne peux pas mourir comme ça
Que je ne vais pas étouffer comme ça
Mais qu'il est là
Ta parole me suffit.

C'est bien une peur terrible
De ce sentiment d'étouffer.

Et aussi dès le plus petit effort
De grande respiration
À perdre le souffle

Parfois je me sens reculer
Comme si j'allais moins bien qu'à Rolle.

Mais à nouveau
Bien plus que le manque d'air

Que l'appel d'air
Il y a cette peur
Peur de manquer d'air
Donc d'étouffer.

Quand je bouge, j'ai mal à la poitrine et à mon ventre.
Les muscles me font mal,
Par manque d'entraînement
Et ceci ne fait peur
Je me sens
Et ça se retrouve sur le souffle.

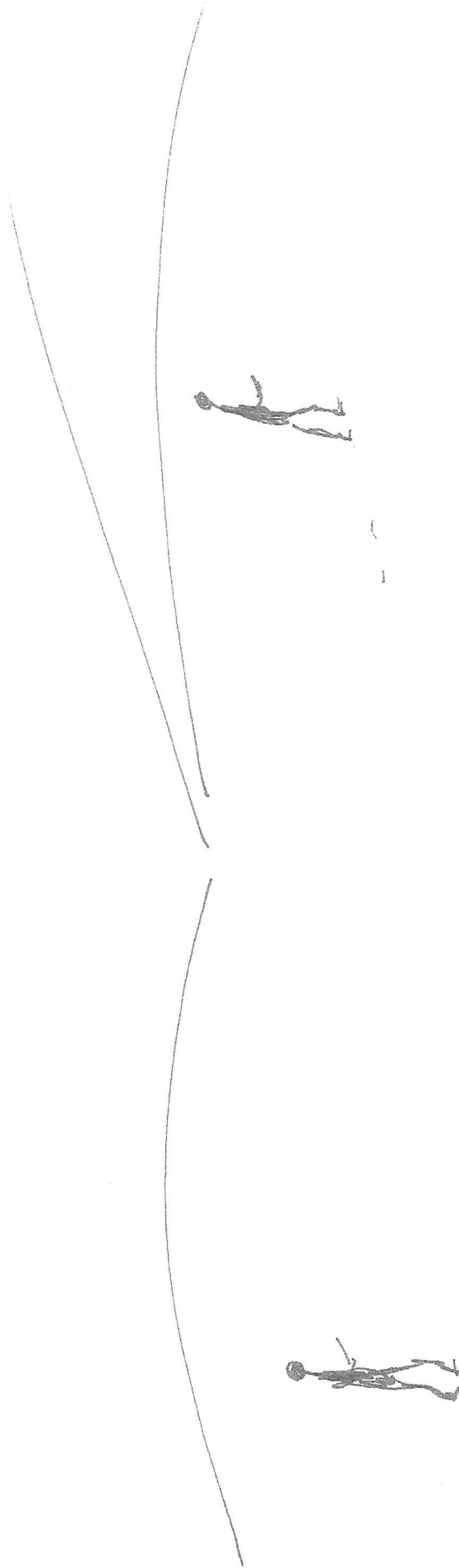
Traverse le désert
solitaire
un lit
tout est blanc
image de solitude
dans une foule
ils sont tous là
et moi ... seul

On s'occupe de moi
et moi seul
j'ai le temps
et moi seul qui
réfléchis, lis
écris, dessine
je traverse ce désert
qui me transforme

Pas de traces
sinon en moi

Au plus près de la vie
et de sa fragilité
de son sens, de son élan
qui mène vers le jour nouveau

Il a dit que j'étais foutu
et j'ai relevé le défi
j'ai décidé de vivre



... et tous ceux qui sont morts sur la piste ...

la peur au ventre que le mal recommence et qu'il me jette à nouveau
dans des draps blancs

7. Épilogue

23. 12

Je suis guéri,
D'après les médecins.

Et pourquoi vivre, pour qui?
Avec quoi, avec qui

Le plus dur est fait
Médicalement

Mais le plus dur reste à faire:
Vivre et apprendre à vivre vraiment

Trouver ou retrouver une qualité de vie.

Voir la créature
Jouir de la création
Du soleil
De la neige
Du vent
Voir les autres
Les rencontrer
Aimer
Trouver
La vie, un projet de vie

11. 1. 2010

Et le rouge et le sang
Et la vie et la mort
Et lui qui lutte
D'un combat sans merci
La vie le sang
L'emprise nous échappe
La mort un jour
Et la volonté
Ne suffit pas

La mort frappe l'autre
Toujours
Et moi qui sent et sais
L'entre deux
Et m'en vais.
La mort toujours frappe l'autre
Mais de moi
Se rapproche aussi.

Face à la mort
Ou la possibilité de mourir

Se décider de vivre
De lutter pour vivre
De souffrir s'il le faut
Se déshabiller
Se dénuder
Se laisser analyser, examiner totalement
Se laisser mettre à nu être à nu dans un lit blanc
Reste la chemise de nuit
Ouverte dans le dos
Se décider de vivre
Lutter pour vivre
Se jeter dans la vie
La retrouver
Retrouver le lien
En retrouver le fondement
L'enracinement, la joie

Ce n'est pas tant une question de sens
Ni de raison de vivre
Encore moins celui de se sentir utile

Mais le goût à la vie
Le goût de vivre
De déguster la vie
De s'en réjouir

Le goût à la vie
Le sel de la vie
La curiosité
La volonté d'avoir
Des contacts
Des rencontres

De jouir de l'air et des couleurs
Des chants, les odeurs, le goût

Annexe : Les noms et les jours

16 avril : consultation chez Dr Künzi

17 avril : hospitalisation Pourtalès, jusqu'au 24 avril
Prof. Malinverni, Dr Bressoud, Dr Vellardi, Dr Persot, Dresse Bourquin,
Scanner
Bronchoscopie, Dr Clark

24 avril : hospitalisation CHUV, jusqu'au 6 mai
Pose d'un stend
Analyses les plus diverses (petscan, fonctions pulmonaires, RMI, médecine
nucléaire etc.)
Dr Grosjean, Dresse Nadine Juillant. Dresse Sabine Bopp
Prof. Ris, Dr Michel Gonzales

12.5 ; 2. 6 ; 23. 6 : Chimio (sysplatine et taxo...)
Dr Albéric Bressoud

6.7. – 7.8. : Radiothérapies à La Chaux-de-Fonds
Dr Bachar Yanès

17 – 23 .8 : Vacances en Bretagne

26 août : Scanner et RV Dr Bressoud

6 septembre : RV Prof. Ris

14. septembre : Entrée au CHUV
Professeur Ris, Dr Michel Gonzales,
Dresse Leslie Lenoir ou Noiret ?, Dr Sébastien Geeringer

15. septembre : Opération (prof Ris)
7 jours soins continus
Le 17.9 et le 19.9 bronchoscopies.
La bronchoscopie du 19 9 a déclenché un début de fibrillation cardiaque

25. 9 au 9. 10 à l'hôpital régional de Rolle
Dr Egger, Dr Uldry, Dr Jaillet, Dr Perez