



Parisien d'origine, je parcours d'autres pays grâce aux missions d'expatriation de mon père qui m'a transmis sa passion pour la technique et le bricolage. Après un cursus scientifique, j'entre dans la vie active comme ingénieur informatique. Ma vie familiale s'étoffe avec l'arrivée de trois enfants.

Durant 18 ans, je ne compte pas mes heures de travail. Côté passion, les engins volants, l'électronique et l'informatique sont un sérieux atout. Je passe mon brevet de pilote - avion, planeur -, fais du radio modélisme, de la simulation de vol... C'est planant !

2008. Période de transition professionnelle. J'en profite pour faire une révision générale via un bilan de santé complet. D'autant que des diarrhées chroniques, non douloureuses, entravent ma vie quotidienne. Allergie, bactérie ? Il serait temps d'en venir à bout.

Mon médecin généraliste m'adresse à un gastroentérologue. Une batterie de tests plus tard - bilan sanguin, fibroscopie, coloscopie, nouvelle prise de sang, scanner à l'hôpital Tenon -, la nouvelle tombe : je suis atteint de tumeurs neuroendocrines parvenues à un stade métastasé. C'est le choc.

Début 2009. Le gastroentérologue m'oriente vers l'hôpital Beaujon, l'un des centres de référence en la matière. Tout s'enchaîne : prise en charge relativement rapide, examens complémentaires et

réunion pluridisciplinaire pour statuer sur mon cas. La phase d'attaque passe par la chirurgie suivie de près par la chimioembolisation. Physiquement, c'est très dur à supporter. Mais le plus déstabilisant est l'annonce qu'il me faudra au moins un an pour sortir de ce cycle de soins. Ce qui implique de remiser au hangar ma vie professionnelle telle que je la pratiquais avant. Il va falloir revoir mes priorités.

L'équipe de Beaujon fait un travail remarquable et acquiert toute ma confiance. Cela n'empêche pas l'ampleur des opérations, les douleurs, les galères. Je me rends compte de l'importance de l'entourage. Notamment celui de mon amie qui me soutient au quotidien et jusque dans les soins de stomies. Je me sens mieux, j'y crois, je revis et reprends contact avec le monde du travail. Mais voilà que se profile déjà un nouveau cycle d'interventions : raccordement des intestins, nouvelle chimioembolisation. En tout, quatre interventions sous anesthésie générale en moins d'un an.



Je sens qu'une certaine chronicité se met en place. On se remet du dernier traitement, on reste quelque temps sous surveillance. Et après chaque analyse, voilà le spectre d'une nouvelle



indisponibilité, de nouvelles galères. Il faut intervenir une fois de plus... Mon horizon temporel est différent. La conscience que la vie a une fin est permanente, je n'ai plus le nez dans le guidon... Et du coup, j'apprécie d'autant plus mes petits moments de bonheur. Comme partager un moment de tranquillité, un moment de passion, un instant d'histoire personnelle, retrouver quelques *madeleines*...



Début 2010. Convaincu que je ne pourrai travailler que par intervalles, je prends un statut d'auto-entrepreneur. J'aurai pas mal de contacts, d'études avant vente et trop peu de contrats. Les finances sont en chute libre. Mon amie et moi décidons que je m'installe chez elle. Durant cette année, une seule chimioembolisation est programmée. A défaut de travail, j'ai du temps libre et prends contact, via un dépliant remis par le Pr Ruzsniwski, avec l'APTED, une association de patients.

Début 2011, nouvelle chimioembolisation. S'en suit une certaine accalmie qui me permet de consacrer du temps à ma famille, à mes amis, aux voyages. Ce sont aussi mes premières actions avec l'APTED. Notamment, la mise en place d'une audio conférence mensuelle, d'une enquête sur les habitudes et attentes des membres, et de l'assemblée générale à Paris. C'est malheureusement aussi le décès de Nadège, présidente de l'association. Vu mon engagement récent, je suis propulsé président. Pas de changement, mais de la continuité et des actions, dont la première journée d'information le 10 novembre 2011.

Après de bonnes vacances familiales et amicales à la montagne, la fin d'année s'annonce bien chargée. D'autant qu'arrive enfin un contrat professionnel providentiel de courte durée (60 jours) qui me convient *parfaitement* bien qu'il chevauche les mois d'octobre et novembre. C'est aussi, après une série d'analyses à l'hôpital Beaujon, la décision d'opter début 2012 pour la radiothérapie métabolique, nouveau traitement prometteur mais toxique, donc plein d'incertitude quant à ma réaction aux effets secondaires. J'en ai trop fait ... mes indicateurs de santé descendent. Bien que difficile à prendre, la décision de ne pas continuer ce type de mission professionnelle s'impose. Je dois attendre d'être confronté à mes premiers traitements pour voir comment je les supporte.

Octobre 2012. Du côté de la radiothérapie métabolique, j'en suis à la troisième injection. Si j'en ressens des effets bénéfiques sur les tumeurs, mon état général n'est pas brillant.

Dans mon esprit, c'est désormais très clair. Je ne peux définitivement plus exercer de travail comme avant la découverte de ma maladie. Je ne peux également plus consacrer autant d'énergie à l'APTED. L'association repose sur des personnes solidaires formidables qui s'investissent au sein du bureau. Nous devons susciter les volontés, la soif de partager dans l'action et garantir ainsi la pérennité de notre mission associative.

Pour l'instant, il faut que je me redresse pour atteindre mes objectifs : reconstruire un nid douillet, voir mes enfants devenir autonomes, retrouver une activité rémunératrice compatible avec mon état de santé.

Si je n'avais qu'un seul message à faire passer ? Ce serait l'écoute. De votre corps, votre bien le plus précieux, et de ceux qui vous entourent. Dites-leur votre affection et combien ils comptent.

*Pascal, 49 ans*

