E : Est-ce que tu peux te présenter ?

A : Moi c’est Alexandre, j’ai 24 ans, chauffeur routier et j’habite avec mes parents encore.

E : Quels sont tes loisirs ?

A : J’aime bien la pêche et la moto. Le sport j’en ai fait plus petit, après j’ai arrêté. Là chez moi il n’y a pas grand-chose, c’était soit le rugby, soit rien du tout.

E : quel est ton parcours scolaire/professionnel ?

A : En fait j’avais eu, avant d’attraper cette saloperie j’avais eu d’autres petits soucis, j’ai fini en fauteuil pendant 6 ans donc du coup mes études ont un peu orienté sur un truc « tu feras ça et puis c’est tout » et puis le jour où j’ai commencé à aller mieux j’ai été opéré pour re-marcher, bah j’étais tout le temps arrêté, j’étais en gestion-administration ça me plaisait pas. Rester assit ça m’insupportait et après j’ai travaillé pendant, donc du coup ce qui a fait que moi j’avais déjà le projet d’être chauffeur parce que mon père est chauffeur routier. Ce qui a fait que, j’ai travaillé pendant 1an et demi, histoire de me payer mes permis. Afin de pouvoir m’inscrire au chômage pour pouvoir me payer mes permis. Parce que j’ai pas pu faire les études que je voulais, et après je me suis lancé dedans. J’aurais fait des choix complètement différents, soit infirmier, soit chauffeur routier. Je savais d’avance, là ça fait un moment que j’ai, ça va faire un an le 20 octobre que j’ai pas travaillé, ça commence à être long, très long. J’ai passé, j’ai pas eu le BAC j’ai arrêté. J’ai en seconde, j’ai dit c’est pas pour moi. Et après j’ai passé l’équivalent d’un CAP mais en 3 mois de chauffeur routier. Mon parcours scolaire c’était une catastrophe, pas forcément parce que j’écoutais pas ou quoi que ce soit mais parce qu’à l’hôpital j’avais quasiment rien. J’avais peut être une heure ou deux de cours par semaine.

E  : Quel est ton rapport avec le sport ?

A : Je suis pas forcément un gros fan de sport mais j’aime assez. Moi c’est surtout ce qui est plus sport automobile tout ça. Foot tout ça j’ai jamais réellement accroché. J’aimais beaucoup la marche avant tout ça. En fait du moment où j’ai pu recommencer à marcher j’ai embarqué mon chien et salut (rire). On partait pour des 10-15km tous les deux. Et après j’ai chopé ça, ce qui a fait que ça m’a refreiné derrière un peu. J’ai jamais eu l’occasion d’en faire mais j’aime bien regarder. J’ai des amis qui faisaient des country cars cross, mais ça c’est un peu moins, c’est un peu plus un esprit bizarre, je sais pas comment décrire. Mais non j’aimais bien, enfin j’aime bien regarder.

E : qu’est-ce que tu aimes dans le sport automobile ?

A : La diversité, il y en a pour tout le monde et puis les véhicules, là aussi il y en a pour tout le monde.

E : il y a des compétitions que tu ne loupes pas ?

A : C’est pareil, aujourd’hui il faut tout payer pour regarder, ça dépend si j’arrive à choper les codes de mon frère ou pas (rire). Mon frère lui c’est totalement différent lui c’est le sport mais vraiment le foot, tout ça, boxe tout ça.

E : Il en fait en club ?

A : Non, non non c’est, il regarde. Du coup lui c’est plus la musculation. Moi moins, j’en ai fait un peu avec lui passé un temps et puis bon.

E : Et avec la maladie comment ça s’est passé pour le sport ?

A : J’ai du mal à poursuivre quoi que ce soit maintenant, la tumeur elle me gêne vachement, enfin je la sens et du coup ça me bloque. J’ai pris beaucoup de poids entre les deux, j’étais à 85 et là j’ai fait un gros régime avant mais là j’ai commencé à reprendre. Du coup je peux plus bouger beaucoup.

E: c’est la maladie qui t’empêche de pratiquer ?

A : Oui, c’est compliqué.

E : et pour la pêche ?

A : C’est moins physique (rire). Avec la fatigue je suis parti 2 jours à la pêche à la dernière fois où je vous ai vu quand je suis rentré de l’hôpital. Je suis rentré j’étais explosé, j’avais mal de partout et ils m’ont dit c’est normal c’est à cause des traitements et j’ai dit « mais c’est de la pêche enfin je faisais rien de spécial » (sur un ton indigné). Et non, ça donne pas envie. Même là descendre en bas, bah là c’est pareil pour l’activité physique adaptée, si je sais comment je peux y aller parce que des fois, là j’ai été branché à midi, des fois 14h, des fois 16h et du coup j’arrive pas à trouver, elle me dit « appelle-moi » mais j’arrive pas à trouver un créneau donc ça aussi c’est bloquant.

E : et pendant les inter-cures ?

A : J’y arrive plus (marcher), enfin si faire un petit tour du pâté de chez moi mais la tumeur me gêne vraiment, je la sens et c’est désagréable de marcher comme ça.

E : que penses-tu du dispositif d’activité physique de l’hôpital ?

A : J’ai pas eu une grosse expérience, il y a une seule fois où j’ai pu y aller. Ils doivent me haïr en bas (rire). Non non mais la seule fois où j’y ai été j’ai trouvé qu’ils forçaient pas la chose. J’ai dit que j’avais des problèmes à la jambe et j’ai vu que quand ils ont vu que j’ai commencé à avoir mal ils ont changé et puis ils m’ont fait faire d’autre chose. Et après je suis remonté, mais la tumeur en soit ne me gênait pas plus que ça pour faire du sport en bas. C’est des infirmières ouais la première fois qui m’avaient dit ça et puis du coup après elles sont venues se présenter en bas (EAPAS) et je trouvais ça intéressant. Ouais la première fois c’était les infirmières. On m’a fait faire là des marches, monter-descendre, des trucs comme ça mais ça ouais je l’ai fait un petit moment et après j’ai du arrêter puis surtout le haut du corps, la machine avec le truc qui tourne. Et puis des, il y avait des trucs enfin comme ça. Mais ils viennent « on va changer la poche dans 15 minutes, 30 minutes, 15 minutes » du coup je suis toujours là. Il y a que quand il y a la grosse poche qu’ils passent de 3h mais je ne sais pas quand elle passe. Je ne peux jamais vraiment planifier. Et puis d’un seul coup je vais prendre un grand coup de fatigue et puis faut que je m’allonge et puis que je m’endorme.

E : ça t’a rappelé ce que tu faisais avec ton frère ?

A : Non lui c’était pire, c’était du martyr (rire). Lui il travaille beaucoup au poids de corps et en gros tant que tu craques pas c’est bon tu continues. Je verrais quand tout sera revenu normalement. Il faut que je bouge je supporte pas de rester chez moi. Je discutais avec le chirurgien, il disait que sa fille aussi avait été opéré il n’y a pas longtemps et je sais plus de quoi on parle et puis il me dit : « elle me dit tout le temps la maison c’est une prison » j’ai fait ouais ouais c’est ça. Je supporte plus de rester enfermer, je lui fait « ah ouais je sais ». J’ai l’impression d’être en prison même chez moi quoi. Je veux faire un truc c’est « oh peut être pas ». C’est compliqué.

E : qu’est-ce qui te limite vraiment ?

A : La maladie. J’étais jamais chez moi sinon, même depuis petit je supportais pas de rester enfermé, même petit j’étais toujours dehors fallait qu’ils viennent me chercher dehors jusqu’à pas d’heure. Non rester enfermé je peux pas. Après les profs ils ont été sympas ouais ils ont pris le temps de regarder, de voir là ce que je peux faire. Bien sympa. Là il faudrait que j’y retourne un peu plus souvent, mais c’est compliqué. Ils me forçaient pas forcément la main, j’ai croisé dans le couloir c’te semaine : « ils seraient bien que tu reviennes » mais je partais en écho et après j’avais encore un autre truc.

E  : Peux-tu me raconter la découverte de ton cancer ?

A : C’était l’année dernière. Donc ça va faire 1 an, j’étais en arrêt le 28 octobre 2021. Ça va bientôt faire 1 an. J’ai senti en allant me laver j’ai senti une masse, alors que j’ai jamais senti avant, le matin j’ai pris une douche j’ai rien, le soir j’en prends une autre j’ai une boule. Du coup bah ça s’est passé comme ça. Puis après tout s’est enchaîner. Mais après je suis allé voir mon médecin généraliste qui m’a envoyé vers un autre médecin. Lui je l’ai vu 3 fois de suite et il savait pas, enfin il m’a laissé traîner un peu. Il m’a envoyé à Lyon sud et lui c’est pareil ça a traîné longtemps et du coup après Lyon sud ils m’ont envoyé ici pour faire une autre biopsie. Mais du coup la première était pas forcément bonne, donc c’est pour ça que ça traînait encore un peu et la deuxième ils ont trouvé que c’était plus agressif que prévu. Par téléphone ils m’ont dit « c’est parce qu’il y a des cellules tumorales dedans et puis faudrait » parce que c’est moi qui prenais des rendez-vous, c’est pas eux qui me calaient des rendez-vous tout ça.

E : t’as ressenti quoi à ce moment-là ?

A : Bah pas grand-chose, je comprenais plus trop. Ça m’a plus inquiété que ça sur le coup, c’est après. Au début je devais pas avoir de traitement parce que comme eux ils pensaient que c’était pas un truc agressif alors ils voulaient l’enlever, le problème c’est que s’ils l’enlèvent ils enlèvent tout : rectum, vessie et je suis pas forcément pour (rire). Et non ils ont, puis un jour le chirurgien ile me dit « on va quand même essayer » parce qu’il y avait des gènes qui étaient bizarres sur la biopsie et tout donc ils ont dit « on va essayer ça (chimiothérapie) et après on essayera la radiothérapie et après on prendra une décision ». Là j’ai de la radiothérapie quoi qu’il arrive après la chimio, c’est là où je descends à Nice le 13 octobre. Les nausées principalement. Là les deux dernières (cures) ça a été à peu près mais là je sens qu’elles reviennent vachement, là je sais qu’après en sortant je vais prendre très cher, je le sens déjà. J’ai des cachets, ça c’est pareil je suis pas forcément fan de les prendre tout le temps, je les prends bien pendant une semaine (rire) mais bon c’est ingérable sinon. La moindre petite odeur de nourriture je peux, ah non ! ah non (rire). Il y a des odeurs qui sont amplifiées, c’est vraiment exacerbé par moment. Là quand il m’a amené le plateau à midi il a ouvert la porte ça a fait un courant d’air j’ai cru que j’allais vomir. J’ai dit « non ». c’est l’odeur du plateau je supporte pas l’odeur.

E : t’as réussi à manger quand même ?

A : Non, il y a que ce matin où j’ai pris mon petit déjeuner et c’est tout. Les 3 jours ou je suis là j’arrive pas (à manger). C’est, c’est le matin où j’arrive un peu près mais dès qu’il commence à y avoir des odeurs non, même le yaourt froid tout ça non ça passe pas. Parce qu’ils me l’amène sur le plateau. C’est l’odeur du plateau.

E : il faudrait qu’ils t’apportent juste le yaourt sans le plateau (rires)

A : L’autre jour ils l’ont fait mais le truc c’est qu’il y avait, la serviette avait pris le gout du plateau aussi du coup j’ai jeté la serviette et j’en ai pris une autre. Le plateau quand il est chaud il a pris toutes les odeurs de nourriture. Du coup bah non c’est, ça passe pas, je sens déjà la porte fermée, ça me mets des frissons.

E : comment tu vis tous ces traitements ?

A : C’est compliqué, pendant une bonne semaine après le traitement c’est compliqué, après ça revient un peu près normal. J’ai toujours la fatigue qui est là mais j’ai plus les nausées tout ça donc j’arrive un peu à vivre normalement mais il y a l la fatigue qui me bloque beaucoup. Parfois je suis obligé d’aller me coucher parce que sinon je m’endormirais. Là sur la chaise je m’endors (rire).

E : tu as ressentis des difficultés ?

A : Oui ! je serais pas décrire comment, enfin lesquelles mais peut être le fait de bouger normalement quoi. C’est, et puis quand j’ai des temps d’hydratation à domicile (perfusion), à la maison bah de peux rien faire, ça, ça dure 4 jours. Donc du coup là ça me bloque encore à la maison donc du coup pendant encore une bonne semaine et demie, deux semaine je peux presque rien faire. Et après faut retourner à l’hôpital donc du coup ça c’est, ça c’est bloquant.

E  : Comment ça s’est passé avec tes proches ?

A : Ils essaient de venir assez souvent mais mon père comme il est chauffeur il part toute la semaine aussi et ma mère elle est assistante maternelle elle à pas le permis et du coup si je suis hospitalisé tout ça, c’est un peu compliqué de venir. Et puis elle garde 4 petits, donc gérer les parents et leur dire au même moment bah tien je peux pas c’est compliqué des fois elle peut pas venir mais je comprends. Mais elle essaie d’être là souvent, surtout ma mère. De ce côté-là j’avais quand même du monde. Ça été dur pour eux aussi. Je pense que ça a été plus dur pour eux que pour moi. Parce que moi quand j’ai senti un truc, enfin que j’avais un truc bizarre je me suis dit « c’est foutu c’est ça ». Du coup je m’y suis fait bien avant eux. Donc du coup ouais ça a été dur pour eux, si mon père est peut être plus là-dedans à montrer les choses mais ma mère elle se tait elle dit rien.

E  : ton père il en parle avec toi ?

A : Trop ! c’est constamment, c’est tout le temps tout le temps tout le temps. Au bout d’un moment j’ai envie de lâcher l’affaire quoi c’est bon. Il en parle à tout le monde, ça c’est chiant, il y a des gens j’ai même pas à les mettre au courant, ils sont au courant grâce à lui (rire).

E : pourquoi il en parle tout le temps ?

A : Je sais pas non c’est qu’il, je sais pas, je saurais pas comment dire il se plait là-dedans enfin j’en sais rien. C’est bizarre. Enfin je sais pas c’est bizarre. C’est pas méchant je pense pas que ça soit méchant mais il aime bien qu’il y ait son petit monde autour de lui. Et moi ça j’aime pas du tout, je déteste ça. Mon frère il en parle jamais. Je sais qu’il en parle par exemple avec des collègues à lui parce qu’il y a un pote à lui sa maman elle à un cancer et son papa est mort d’un cancer aussi. Donc du coup il demande souvent de mes nouvelles mais il m’en parle jamais à la maison.

E : il habite chez tes parents ?

A : Oui, c’est Tanguy (rire). Mais je suis pas loin de le rattraper. Même des fois lui il lui dit (à son père) « c’est bon passe à autre chose » si on le laisse seul il est toujours là-dedans mon père. Ouais l’autre jour je l’ai entendu il a dit « putain mais il est toujours en train de parler de lui ça », je fais « ouais ouais c’est pas faux ». Puis pour mes amis ça m’a fait faire un bon tri. Parce que je me suis rendu compte à qui je voulais le dire, à qui je voulais pas le dire c’était comme une évidence. Je sais que c’est bizarre de dire ça mais non, si si euh ils m’appellent souvent, ils prennent de mes nouvelles. Ils peuvent pas forcément venir parce que toutes leurs femmes elles sont tombées enceintes la même année (rire). Mais là j’ai un ami à moi qui m’a fait le parrain de son fils, de sa fille pardon. Je l’ai déjà rencontré quand je passais mes permis poids lourds. Et un jour bah il m’a dit « ça te motivera un peu pour traverser tout ça », il m’a dit « ça te motivera ». Ouais ça m’a touché. Quand on sort ils savent qu’il faut pas m’en parler. Quand on sort, on mange au resto un truc comme ça le week-end où ça va bien, il y a personne qui bronche, il y a tout le monde qui change de sujet, personne m’en parle.

E : pourquoi ils ne t’en parlent pas ?

A : Je sais j’ai un ami à moi qui était très inquiet, qui vraiment était inquiet et sa mère me l’avais dit elle m’a dit « il est dévasté ». Si j’en parle pas personne n’en parle. Sauf que c’est un truc que j’ai pas forcément envie d’en discuter tout le temps donc. Je raconte pas tout exactement, minutieusement quoi, je sais, je dégrossi et puis basta. J’en ai quelques uns qui prennent de mes nouvelles mais c’est tout. C’est pareil ça me permet de savoir sur qui je pourrais compter quand je vais aller bosser. Qui sait que je vais dépanner, il y en a 2, c’est vite fait. Ceux des bureaux il n’y en a pas un seul qui m’a appelé pour prendre des nouvelles, enfin ils en prennent via mon père mais voilà quoi.

E  : tu travailles dans la même entreprise que ton père ?

A : Oui ! ça c’est une grosse connerie (rire). Non c’est pour rire. Non mais personne qui non, personne qui m’a appelé. C’est pas grave.