

REPORTAGE

« C'est l'histoire d'un mec... »



— Christophe Mangelle

« L'histoire d'un mec, jeune, silhouette dégingandée, l'allure d'une crevette, qui rencontre un jour, par hasard, celui qui va devenir son meilleur ennemi : le crabe. Un crabe fou d'amour pour notre crevette. Et c'est ainsi, à l'aube de ses 20 ans, que le crabe en pince pour l'un de ses testicules. Les boules ! Ce jour-là, notre jeune homme comprit qu'une guerre sans merci commençait » dit Christophe Mangelle pour se présenter, en ouverture de son allocution le 23 novembre 2008, lors de la 1^{re} Convention de la société face au cancer.¹

Il y a en effet un peu de Coluche dans cet homme-là, mi-gouailleur, mi-agitateur, à deux faces : l'Auguste au nez rouge, chaleureux et ouvert, préférant se moquer de lui-même et faisant rire son entourage des plaisanteries les plus caustiques sur les malheurs qui lui arrivent, et le clown blanc, Pierrot au crâne lisse, qui aborde les vrais sujets qui fâchent : la maladie, la souffrance, la vie à l'hôpital puis la vie hors de l'hôpital, fragile comme celle d'un homme en sursis – peut-être ou peut-être pas – qui reconstruit sa vie.

« J'ai écrit le livre que je n'ai trouvé nulle part »

« Le titre du livre *Tellement peur !* est un clin d'œil à l'idée reçue que le cancer fait peur. A celui qui est directement touché, mais aussi à l'entourage, aux autres. Le point d'exclamation est ironique. » En pionnier ordinaire, c'est ainsi que Christophe explique sa démarche. Il écrit depuis le début de la maladie, avec une manière drôle et singulière de mettre en scène son aventure, en soulevant des questions graves qui ne sont « pas marquées dans le protocole ». « Je cherchais des témoignages d'hommes ». Il en existe peu, surtout quand il s'agit de parler de cancer des testicules. Encore moins de témoignage d'homme jeune, homosexuel assumé, majeur, trop jeune pour avoir suffisamment travaillé et cotisé, mais trop vieux pour être encore pris en charge par sa mère... « Vous êtes un cas atypique », lui ont répété les médecins, nombreux à se pencher sur son dossier.

« J'ai fait la bêtise de tomber malade beaucoup trop jeune »

Multi-récidiviste, Christophe l'a été. Il n'a pas commis de crime ni de délit, pourtant il dit clairement que sortir de 8 ans de traitement c'est comme sortir de prison : la réinsertion dans la vie est difficile. Il ne s'y attendait pas, n'y était pas préparé. Mais comment l'être ? « Rémission définitive, ça veut dire qu'on est guéri ? – On peut dire ça, oui » lui répond son médecin. Christophe a alors 20 ans. Il n'attend pas les 5 années avancées par le cancérologue pour rechuter, tumeur au deuxième testicule. Avant d'enchaîner une atteinte des ganglions, des poumons et du foie. À chaque fois que son médecin annonce une « rémission », Christophe prend ce terme au niveau administratif, mot qui évoque la sortie de ses traitements, un statut plus médical qu'autre chose. « Rémission ne veut rien dire pour moi. Pendant les traitements, on est »

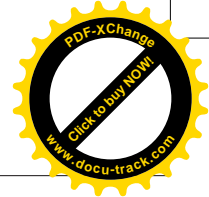
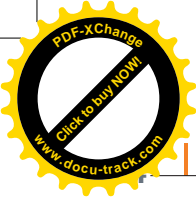
C'est le titre du livre qu'il a écrit dans lequel il a tout mis : tout, c'est-à-dire son cancer du testicule, à 20 ans, qui récidive 4 ans après malgré les 2 % de cas où cela arrive, son atteinte des chaînes ganglionnaires, puis des poumons, puis du foie, ses traitements lourds qui englobent les chimiothérapies de protocole mais également les thérapies d'essai, l'auto-greffe de moelle osseuse... Huit ans de souffrances, de nuits d'angoisse. Huit ans de rencontres aussi : avec le monde médical, avec son entourage, et surtout avec lui-même. Car plus qu'un livre sur la maladie, ce témoignage est une rencontre avec un jeune homme unique qui donne à réfléchir au sens de sa propre vie.²



Tellement peur ! Oh Editions, 18,90 € - www.oheditions.com

¹ <http://www.convention-cancer.fr/>

² Christophe Mangelle a autoédité deux autres livres précédemment : *Pas de quoi se taire* et *De quoi s'en faire* disponibles sur www.christophemangelle.com



▷▷ un malade, et après... il n'y a pas de mot pour dire l'état d'après... un malade sans cancer ? ».

« Ma santé, mon statut, ma vie sont précaires. Est-ce une raison suffisante pour vivre comme un miséreux ? »

C'est là que le jeune homme se fait Coluche, histoire de remuer le Carambar dans la carie : « C'est complètement absurde mais c'est comme ça. On a dépensé des milliers et des milliers d'euros pour que je ne meure pas, et maintenant, on ne me donne pas la possibilité de vivre décemment, en tenant compte de mon état. Drôle de monde, drôle de vie... ». Lucide, pragmatique, il s'est heurté néanmoins aux méandres du système social : à moins de 25 ans, pas de RMI. « Pendant mes 8 ans de traitement, ce fut tout aussi chaotique et impossible à maîtriser. À 20 ans, je n'ai pas touché un euro de revenu pendant mes 8 mois de soins. Je n'ai pas eu droit aux

indemnités journalières de la Sécurité Sociale car je travaillais depuis 3 mois seulement quand mon cancer s'est déclaré. Sans ma famille, je ne sais pas comment j'aurais vécu. À ma seconde récurrence, j'avais travaillé 4 ans déjà, j'ai donc pu bénéficier d'indemnités journalières – 550 euros mensuels – et d'un mi-temps thérapeutique pour 3 ans. Sauf que les 3 ans de droit pour les affections de longues durées ne m'ont pas suffi puisque j'ai enchaîné les récurrences... Ce droit-là épuisé, la CRAMIF a calculé ma pension d'invalidité : 496 euros mensuels. Pour avoir un tout petit peu plus, il aurait fallu que je travaille dix ans sans problème de santé. Facile à faire ! ».

Enfin, l'ANPE, quelques années plus tard, ne sachant pas « dans quelle case » le ranger, a préféré simplement le radier. Alors que pourtant l'ARERAM/Cap Emploi existe et s'occupe des travailleurs handicapés. Mais ni l'ANPE, ni la MDPH, n'ont su l'aiguiller...

« Reprendre le cours de ma vie »

Travailler, Christophe aimerait bien, seulement il a besoin de se reposer et ça « c'est un peu compliqué de l'expliquer à un patron ». Surtout quand ils sont presque 1 sur 2 à déclarer ne pas pouvoir garder un salarié atteint d'un cancer dont l'absence se prolongerait plus de 3 mois (Cf. synthèse des résultats de l'enquête lancée par la Ligue contre le cancer, tableau ci-contre). Et puis, il n'a pas pu finir ses études, il n'a pas eu le temps de nouer de contacts professionnels. Malgré tout, il sent la pression de la société qui souhaiterait le voir remonter en selle vite, tout de suite, parce qu'il a un peu trop traîné.

Christophe va de l'avant, il ne s'apitoie pas sur son sort, il n'est pas là pour faire pleurer dans les chaumières mais pour appeler « le monde à prendre conscience que le cancer n'est pas qu'une question de santé. Le cancer ça se passe avant, pendant et après. » ●

Enquête quantitative sur la perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les médecins généralistes, les maires et les chefs d'entreprise
Synthèse des résultats de l'enquête réalisée par LH2 pour la Ligue contre le cancer, 10 novembre 2008

Les chefs d'entreprise ont une attitude ambivalente et préoccupante :

- L'étude semble révéler des contradictions dans la façon dont les chefs d'entreprise abordent la maladie :
- 80 % d'entre eux pensent que c'est leur rôle de répondre aux besoins et demandes des personnes atteintes d'un cancer,
- 76 % déclarent que le sujet n'est pas tabou alors que 83 % comprennent que certains salariés atteints d'un cancer ne préfèrent pas en parler par craintes des répercussions,
- de la même façon, les 2/3 n'aborderont pas spontanément le sujet de la maladie avec l'un de leur salarié qui se déclarerait atteint d'un cancer,
- presque 40% déclarent ne pas pouvoir garder un salarié atteint d'un cancer dont l'absence se prolongerait plus de 3 mois,
- seulement 1 chef d'entreprise sur 2 considère le cancer comme facteur de précarité.

Propos recueillis par Stéphanie Honoré

ARERAM

Association pour la rééducation des enfants et la réadaptation des adultes en difficulté médico-sociale.
10 rue Jacques-Louvel tessier,
75001 Paris.
Tél. : 01 42 02 21 05
www.areram.asso.fr

CAP EMPLOI

Agir efficacement pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
www.capemploi.net