





Sébastien VIVO

# Le match de ma vie

Journal de bord d'un malade du lymphome



Ce livre a été publié sur [www.bookelis.com](http://www.bookelis.com)

ISBN : 979-10-227-9333-9

© Sébastien Bernard Albert VIVO

Tous droits de reproduction, d'adaptation et de traduction, intégrale ou partielle réservés pour tous pays.  
L'auteur est seul propriétaire des droits et responsable du contenu de ce livre.



Camors, octobre 2019, date à laquelle l'envie d'écrire ce journal m'est venue...

J'ai voulu raconter mon histoire de manière simple, mais documentée, pour parler du lymphome, encore méconnu du plus grand nombre. Peut-être peut-elle aider d'autres personnes malades, répondre à d'éventuelles questions qu'elles pourraient se poser, et même les préparer aux différentes étapes qui les attendent, aux divers sentiments qu'elles pourraient éprouver.

Ce journal est accompagné d'annexes qui peuvent se lire séparément et ne sont pas indispensables à la compréhension de ce récit. Elles apportent, pour la plupart, des précisions scientifiques et médicales.

Ce livre n'est pas une thérapie, c'est pour moi un outil de partage et j'aime l'idée qu'il trouve sa place dans la bibliothèque des hôpitaux en accès libre pour les patients.







# SOMMAIRE

Présentations.....	p 13
I - Les prémices.....	p 16
II - Le diagnostic.....	p 24
III - Le protocole.....	p 32
IV - Le traitement : première période.....	p 38
V - "Les mercredis d'Endilon".....	p 53
VI - Le traitement : fin de la première période.....	p 57
VII - Le traitement : deuxième période.....	p 65
VIII - L'après chimiothérapie.....	p 82
IX - La renaissance.....	p 91
X - Un retour à la vie sous surveillance.....	p 105
XI - Le coup de sifflet final ?.....	p 114
Epilogue.....	p 127
Annexes.....	p 131
Remerciements.....	p 172
Quelques livres pour les plus jeunes.....	p 173
Glossaire.....	p 175



"Quand ta vie va mal, que tout semble perdu  
Que devant toi l'horizon limpide devient confus  
Ta route prend un virage, c'est le dérapage  
Les choses prennent une tournure inattendue  
Mais la lumière va resurgir quelque part  
A nouveau ton destin va te sourire tôt ou tard  
Le meilleur rempart contre le désespoir  
Regarder droit devant, c'est un nouveau départ.

Quand les embûches sèment des contretemps  
Je relève la tête, l'âme d'un combattant  
L'orage disparaît, le soleil éclatant  
C'est la renaissance, comme une fleur au printemps  
Voir ton sourire le matin, me levant  
Ta joie me saisit, me rend tellement vivant  
Quel est ce parfum qui flotte avec le vent ?  
Me pousse à me battre pour aller de l'avant  
Dans la boue, on porte sa vie tel un fardeau  
La prendre du bon côté, c'est un cadeau  
Un simple caillou peut devenir le joyau  
Suis-je capable de réécrire tout seul le scénario ?"

Couplets extraits de la chanson "*Positive*", du groupe "Broussai".



## PRESENTATIONS

Je me présente, je m'appelle Sébastien VIVO, mes amis me surnomment Bueno, j'ai 37 ans à l'heure où j'écris ces lignes. Je suis titulaire d'un BTS en gestion forestière et travaille actuellement comme enquêteur en élagage et abattage d'arbres dangereux le long des lignes électriques. Ce travail me permet d'être une partie du temps sur le terrain à faire mes recensements, où je sillonne la campagne le plus souvent à travers champs et à travers bois, et où je croise bon nombre d'animaux dans ma journée, notamment des chevreuils, c'est d'ailleurs à chaque fois un petit émerveillement. Le reste du temps se passe à la maison pour la partie administrative, je sais que c'est une chance car cela me permet d'être autonome et de gérer mes heures de travail au mieux.

Je vis aujourd'hui avec ma compagne, Priscille, à Camors (*annexe 1*), une petite commune du Morbihan située à environ trente minutes de Vannes, de Lorient et de la plage, et entourée par une forêt domaniale pleine de légendes, c'est ce qui nous a plu tout de suite ici. Nous y avons acheté une maison au printemps 2009.

Avec la forêt, l'océan et la nature en général, une de mes grandes passions est le handball. J'aime ce sport à la fois physique et technique, et dans lequel, comme dans tout sport collectif, le sens du groupe est primordial. J'ai commencé à l'âge de neuf ans, d'abord chez mes parents en Seine-et-Marne puis ici au Baud-Locminé HB depuis septembre 2001, date à laquelle j'ai posé mes valises en Bretagne après mon BTS, chez mes grands-parents dans un premier temps. Je m'entraîne deux fois par semaine et les matchs ont lieu le samedi soir. Je n'ai jamais joué à haut niveau, la plus haute division dans laquelle j'ai évolué est l'excellence régionale (*annexe 2*), mais j'ai eu la chance de remporter quelques trophées dont trois Coupes du Morbihan dont je suis particulièrement fier, en 2003, 2010 et 2013. Cette saison, 2018-2019, je joue avec l'équipe B, en 1ère division territoriale, j'en suis aussi le capitaine et le doyen, sans moi la moyenne d'âge de l'équipe est d'environ vingt ans. Le handball a depuis tout gamin rythmé mon quotidien et mes humeurs. Je suis un compétiteur dans l'âme, mais j'aime

aussi transmettre et je m'occupe de l'école de hand au sein de mon club, encadrant les petits de six à neuf ans en tant que bénévole.

Nous avons trois enfants, deux filles et un garçon : Loaven née en 2008, Aanor née en 2010 et Enoal né en 2012. Nous tenons à ce qu'ils fassent des activités extrascolaires, pour leur avenir et pour leur épanouissement, même si nous ne roulons pas sur l'or nous nous organisons en conséquence et avons nos priorités : Loaven pratique le violon et la danse orientale, Aanor fait du saxophone et est passionnée par les chevaux, elle est inscrite à l'équitation, et Enoal quant à lui joue aux échecs et pratique le football ainsi que le handball, comme papa, il est d'ailleurs actuellement en école de hand sous mon aile. Tout ceci nécessite un emploi du temps bien défini mais nous ne concevons pas l'éducation de nos enfants autrement.

Nous essayons d'avoir une bonne hygiène de vie. Nous sortons en forêt ou allons à la côte dès que possible pour marcher ou faire du vélo en famille, nous avons des repas équilibrés et achetons nos légumes et viandes à l'AMAP locale (Association pour le Maintien d'une Agriculture Paysanne)... Nous nous autorisons juste un apéritif le dimanche soir. Pour ma part j'ai été fumeur régulier, à raison d'environ cinq cigarettes par jour entre mes 18 et mes 35 ans, un peu plus en soirée avec des amis... Aujourd'hui je m'autorise quelques cigarettes le week-end de temps en temps ou pendant les vacances, je sais qu'il ne faudrait pas mais ça reste un plaisir, et je n'ai jamais été dépendant du tabac.

Nous avons la chance de pouvoir partir en vacances tous les ans : en février ou mars dans les Alpes pour profiter de la neige et pour voir le frère de Priscille et des amis qui vivent en Haute-Savoie, ainsi que l'été où nous partons en général deux à trois semaines en camping ou chez des amis. Nous restons rarement plus d'une semaine au même endroit, en cela le camping s'y prête bien, de plus c'est nettement moins onéreux que les locations saisonnières et les enfants adorent vivre dehors toute la journée. Je parle beaucoup de nos amis, il est vrai que de part ma formation et celle de Priscille, et nos vies respectives avant de nous connaître, nous avons des amis aux quatre coins de la France et même au-delà. Enfin pour les fêtes de fin d'année nous allons voir la famille : en Eure-et-Loir du côté de Priscille où vivent ses parents, et en Seine-et-Marne de mon côté où demeurent mes parents et mon frère.

Je peux dire que nous sommes une famille tout à fait ordinaire, à laquelle va arriver un événement imprévu, auquel personne n'est préparé, auquel on ne pense pas, mais qui peut concerner n'importe qui.

## I - LES PREMICES

- **Février 2019** : Notre petite famille se trouve comme tous les ans en Haute-Savoie pour les vacances d'hiver. Mon beau-frère et des amis de longue date habitent ce magnifique département. Les Alpes tout comme l'océan, imposent l'humilité par leur immensité, c'est ce qui me plaît dans ces paysages. La semaine se passe comme à son habitude, entre ski alpin, ski de fond, luge, balades, et puis luge encore... Le tout ponctué de soirées apéros et de bons repas.

Le premier mal de dos survient en rentrant à la maison : une pointe en bas du dos à gauche ; douleur qui descend jusque dans la fesse. Rien d'inquiétant pour moi, nous venons de faire presque mille kilomètres en voiture. Ceci dit cette douleur se réveille les nuits de manière assez intense. Je prends alors du paracétamol et je marche dans mon salon, ça me soulage avant d'aller me recoucher. Au réveil, quand je me lève et que je m'habille, j'ai l'impression d'avoir trente ans de plus. Enfiler mes chaussettes devient un vrai défi, et ce tous les jours. Je dois, pour y arriver, porter successivement mes jambes de manière à les reposer sur le rebord du lit car il m'est impossible de me baisser ou bien de les lever à la seule force de mes muscles prévus pour cela ; la douleur qu'un tel mouvement me provoque dans le bas du dos est trop vive.

Je vais voir mon médecin traitant assez rapidement, le docteur R à Pluvigner, c'est à moins de dix minutes de la maison. Médecin généraliste et médecin du sport, il me connaît bien ainsi que toute la famille, et me suit depuis plus de dix ans. Il me donne des anti-inflammatoires non-stéroïdiens et du paracétamol. Rien d'inquiétant, je peux continuer le sport. Ce qui me préoccupe le plus c'est la gêne que cela me provoque pour jouer au handball. Je suis obligé de prendre du paracétamol une ou deux heures avant d'aller jouer, histoire de ne pas être trop handicapé, mais je ne suis qu'aux deux tiers de mes capacités et j'en suis frustré. J'espère que ça va vite passer.



- **Mars 2019** : Rien ne s'est arrangé, j'ai toujours les mêmes douleurs. Je retourne voir le médecin, un autre car le mien est en vacances. Mon mal de dos a tourné en sciatique, la douleur s'étend jusque dans la cuisse, il me prescrit alors douze séances de kinésithérapie, d'autres anti-inflammatoires non-stéroïdiens et un relaxant musculaire. Il me demande également si je souhaite un arrêt de travail, je réponds que non, que ça va aller, la vraie raison est que je ne veux surtout pas manquer un match !

Je vais donc voir mon kiné à Baud, commune limitrophe. C'est une vieille connaissance du Baud-Locminé HB : j'ai coaché son fils en moins de quatorze ans il y a quelques années et il a lui-même été le kiné du club durant quelques temps, présent aux entraînements et aux matchs pour soulager les petits bobos de chacun. C'est quelqu'un que j'apprécie, calme et posé, sportif aussi, il a toujours été efficace quand j'ai eu besoin de lui. J'ai bon espoir, il va me soulager et je vais retrouver un peu de souplesse.

Il est vrai qu'au travail c'est dur, surtout le matin. Je fais pas mal de kilomètres, jusqu'à deux heures de trajet selon le lieu où je suis envoyé. A chaque fois je suis cassé en deux, à un tel point que je suis obligé de porter ma jambe gauche pour pouvoir m'extraire de mon véhicule et qu'il me faut marcher quelques minutes pour retrouver ma mobilité. Parfois même la douleur dans la cuisse me prend en conduisant. Je suis alors obligé de me positionner légèrement de côté pour tenter de m'étirer au mieux. Le reste de mes journées se passe sans trop de soucis, je fais beaucoup de marche à pied et c'est bénéfique. J'appréhende juste les moments où je dois franchir un talus, un ruisseau, ou bien passer sous une clôture à vaches, je sais alors que je vais avoir du mal à me hisser ou à me baisser, je me sens vraiment diminué.

- **Avril à mai 2019** : Les séances de kiné me font du bien, elles sont basées sur des étirements, du renforcement musculaire, des massages et du chaud appliqué au niveau de mes lombaires. Ce dernier moment est celui que j'attends toujours après les efforts consentis pour faire les exercices demandés, et je manque de m'endormir à chaque fois, allongé sur la table de massage. Je me rends compte à quel point je suis raide, sans plus aucune souplesse, à chaque fois que je me rends chez le kiné. Ceci dit, après les douze séances, la sciatique a disparu, mais j'ai toujours cette même pointe en bas du dos, à gauche. Je continue de prendre du paracétamol tous les jours, deux cachets en moyenne, dont un avant de dormir sinon je sais que je vais être réveillé à coup sûr.

J'évite d'en prendre davantage même si parfois la douleur commence à se faire sentir. J'ai peur qu'à trop haute dose les cachets ne me fassent plus d'effet, alors je n'en prends que si je n'ai pas le choix, si la douleur est trop forte à supporter, et je privilégie les étirements quand c'est possible. J'irai voir le médecin plus tard. Je termine la saison de handball comme ça, il ne reste que quelques matchs, on verra après...

- **Juin 2019** : La saison de hand est terminée. L'équipe B dont je suis le capitaine, et le "papa", termine première de sa poule et retrouvera l'honneur régionale la saison prochaine. Sentiment de fierté, mais de frustration aussi, j'ai fait une demi-saison sans être en pleine possession de mes moyens et je n'arrive pas à profiter comme il se doit de ce moment de joie collective. Faire un mauvais match peut arriver, c'est humain, on se dit alors qu'on fera mieux au prochain, mais quand on ne peut pas donner le meilleur de soi chaque semaine parce qu'on a mal c'est juste agaçant et on se sent impuissant. J'espère vraiment revenir à cent pour cent en septembre, c'est ce sentiment qui prédomine pour le moment. D'ici là du repos s'impose, je souhaite vraiment que cette douleur disparaisse.

Avant de penser au mois de septembre je dois refaire ma licence, je retourne donc chez mon médecin traitant. J'ai peur qu'il ne me la renouvelle pas, mais je lui parle tout de même de cette douleur qui persiste. A mon grand soulagement il me signe mes papiers pour le hand, à ce stade rien ne l'en empêche. Il me prescrit également une radiographie, j'ai rendez-vous le 19 juillet 2019.

Avec le mois de juin arrivent aussi les premières chaleurs et les nuits deviennent difficiles. En plus des douleurs au dos, je transpire de manière assez abondante très fréquemment, à en tremper les draps et à en réveiller ma compagne. Je continue donc de me lever et à marcher dans mon salon pour me soulager après avoir pris du paracétamol, c'est toujours mieux que de tourner et virer dans le lit.

- **Juillet 2019** : Je me rends à mon rendez-vous pour la radiographie le vendredi 19 juillet au matin, avant de partir pour Carhaix dans le Finistère. J'y rejoins mon pote Babasse aux "Vieilles Charrues", festival qui a lieu courant juillet et auquel je participe chaque année depuis 2003, avec une vingtaine de copains au départ, seulement avec Babasse aujourd'hui. Ce long week-end de concerts est devenu un rituel pour nous, un

peu comme un pèlerinage. Nous ne pourrions nous trouver ailleurs en ce moment ! J'ai prévu suffisamment de cachets de paracétamol pour tenir ces trois prochains jours ; penser le moins possible au mal de dos et profiter comme il se doit des concerts proposés.

Une fois ces festivités passées je contacte mon médecin traitant pour qu'il me reçoive au plus vite : j'espère vraiment avoir des réponses. Il m'apporte une première hypothèse lorsqu'il voit les images de la radio : il manque un bout d'os sur la vertèbre lombaire L4. Rien d'inquiétant, c'est peut-être dû à un choc à l'adolescence ou bien juste un problème constitutionnel. Il se peut qu'un ligament soit pincé à cet endroit, une IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) nous en apprendra davantage. J'ai rendez-vous le 27 août 2019.

Les choses avancent, on va bien finir par trouver d'où vient cette gêne. Je suis confiant et j'ai hâte. Je dors mal, et au travail j'ai le sentiment parfois d'être au ralenti. Toutefois il faut bien continuer de travailler même si la douleur est bel et bien présente, je prends donc toujours du paracétamol quotidiennement.

C'est la canicule encore, il fait très chaud, les nuits sont dures ! Les suées nocturnes continuent, toutes les nuits. J'en suis presque à regretter l'hiver. Il faut dire que je n'ai jamais été un inconditionnel des grosses chaleurs, en cela le climat océanique breton me convient bien. Mais il arrive parfois que les températures soient élevées, dépassent les vingt-cinq voire trente degrés, et que la sécheresse s'installe, même ici.

Malgré la douleur je reprends petit à petit une activité sportive, course à pied, VTT et renforcement musculaire. J'ai perdu quatre kilos depuis le mois de mai. C'est certainement de la masse musculaire, la graisse pesant moins lourd que le muscle, en tout cas c'est ce que je me dis. Il est temps de se reprendre. J'ai mal quand je cours mais tans pis, je ne veux pas revenir en septembre en n'ayant rien fait de l'été, le retard serait trop dur à rattraper. Quand on est jeune et qu'on arrive en sénior, on veut gagner sa place au sein de l'équipe. Il faut alors s'entraîner avec sérieux et accepter de faire du banc le temps que l'entraîneur nous fasse confiance, et puis vient le jour où c'est un ancien qui prend notre place sur le banc. Lorsque l'on a la trentaine bien passée comme moi, les choses s'inversent et l'objectif est de garder du temps de jeu car les jeunes vous poussent vers la sortie et c'est dans la logique des choses. On se doit alors de faire les

efforts nécessaires pour se maintenir au niveau physiquement car c'est ce qui peut faire la différence, l'expérience ne suffisant pas toujours.

- **Août 2019** : Les vacances arrivent. J'ai hâte, le programme de cette année est alléchant. Nous passons voir des amis dans la Loire. Ils ont eu une fille au mois de février et il nous tarde de faire sa connaissance. Nous remonterons ensuite jusqu'en Allemagne, en Forêt Noire. Depuis le temps que les enfants nous tannent pour partir à l'étranger, ils sont ravis, même si nous ne serons qu'à une heure et demie de voiture de la France ! Et moi, en tant qu'amoureux des arbres et de la forêt, j'ai vraiment envie de découvrir cette région. Nous terminerons ce petit voyage par l'Alsace, que nous ne connaissons pas du tout, c'est l'occasion.

Tout se passe pour le mieux pendant ces trois semaines, les randonnées, les visites, le camping. Je continue le paracétamol tous les jours, et parfois j'alterne avec de l'ibuprofène quand la douleur se réveille et qu'il est trop tôt pour reprendre du paracétamol. Je veux juste passer de bonnes vacances, sans penser à ce mal de dos, et dans l'ensemble c'est plutôt réussi. Mon coach me téléphone durant ces congés. Ancien joueur avec qui j'ai remporté une coupe du Morbihan en 2010, il souhaite savoir comment je vais et espère vraiment que je sois opérationnel en septembre. C'est ce que je veux moi aussi mais rien n'est moins sûr car on ne peut pas dire qu'il y ait vraiment du mieux, les cachets masquent la réalité.

Nous rentrons à la maison le 24 août. Il me reste encore une semaine de vacances et donc cette IRM à passer le 27 au sein de la clinique Océane à Vannes. J'y vais en pensant vraiment avoir un nom sur ce mal de dos. C'est la première fois que je passe ce type d'examen, je sais qu'il faut compter une heure trente à deux heures depuis mon arrivée jusqu'à la remise des images. Il ne faut aucun bijou, je dois donc retirer ma boucle d'oreille, cette machine n'est autre qu'un immense aimant, elle est réellement impressionnante. Je m'allonge sur la table. L'opératrice me pose un casque sur les oreilles dans lequel de la musique y est diffusée, et me donne une poire dans la main pour l'alerter en cas de besoin. On me fait passer une première fois dans le cylindre : le bruit est hallucinant, tel un marteau piqueur, et j'entends à peine la musique ! J'avais été prévenu et savais à quoi m'attendre. La machine s'arrête une première fois, l'opératrice m'injecte un produit de contraste et j'ai le droit de faire un deuxième tour. Mais cette