



Le cancer qui a changé ma vie

Breast cancer which changed my life

Mots-clés : Cancer du sein, Patient, Parole, Annonce, Communication médecin-patient.

Keywords: *Breast cancer, Patient, Communication, Physician's interpersonal relations.*

M.A. Sevaux⁽¹⁾

A la question “Qu’auriez-vous voulu entendre?”, je répondrai simplement et logiquement : “J’aurais aimé qu’on me dise que tout allait bien, que cette ‘petite boule’ n’était rien.” Mais, mon histoire et ses conséquences sont différentes.

L’annonce de la maladie

L’annonce de mon cancer a changé ma vie en profondeur. En 2003, ma vie a basculé. Partie à presque 900 kilomètres depuis 2 ans pour finir mes études, j’ai appris, peu de temps après ma troisième rentrée scolaire à Toulouse, que j’étais malade. Une maladie grave pour laquelle tout le monde pleure ! Une maladie rare à mon âge ! Une maladie qui se soigne, mais qui nécessite un traitement qui me semblait très lourd et douloureux ! Une maladie qui avait déjà emporté trois membres de ma famille : ma grand-mère, mon père et mon oncle. Une maladie qui allait m’empêcher de vivre pendant quelque temps.

Au début du mois de septembre, de retour de vacances mémorables sous le soleil de la Méditerranée, j’ai repris mon boulot de veilleuse de nuit dans un hôtel toulousain, et, surtout, je travaillais aux inscriptions à l’université de Toulouse 1. Nous étions une petite équipe très sympa, je m’étais trouvée une complice, et le comptable était très attentionné à notre égard. Je m’inscrivis en fin de maîtrise en sciences de l’éducation et en maîtrise de droit privé (après hésitation), avec deux de mes amis de licence. Peu de temps après, à la

1. Caen.

fin de la première semaine de septembre, je ressentis une douleur au sein gauche, rien d'alarmant. Au fil des jours, la douleur s'amplifia, et je pus constater la présence de ce que j'appelai, dans un premier temps, une "petite boule". À l'œil nu, on constatait une déformation de mon "petit sein". Après hésitation, je décidai de prendre rendez-vous chez un médecin ; je ne le connaissais que très peu, je m'y étais rendue une fois, l'année précédente, pour une angine. Après palpation, l'air serein, il me prescrivit une échographie et une mammographie, que je devais effectuer juste après mes règles. Je venais à peine de les avoir à nouveau, il était hors de question d'attendre un mois. Au bout d'une semaine, je décidai d'arrêter ma pilule, pour accélérer le processus. Fin septembre, je fis mon échographie et ma mammographie dans un centre de radiologie toulousain. Les deux premières personnes que j'ai rencontrées pour mes examens étaient charmantes et pleines d'humour. Malgré mon appréhension, tout se passa sans douleur. Je vis une troisième personne qui interpréta les clichés et *fit monter l'inquiétude en me demandant pourquoi j'avais mis autant de temps avant de venir*. Maintenant, je devais impérativement prendre contact avec mon médecin et faire une biopsie. Selon lui, il y avait une partie de cette masse qui était bénigne, mais, pour le reste, il ne savait pas, et malgré mon âge, il était inquiet. Les secrétaires me firent attendre une vingtaine de minutes, le temps de taper le rapport d'interprétation ; *leurs regards semblaient se remplir de compassion, ce qui ne m'aidait pas à me rassurer*. Sur ce, elles me remirent une grande enveloppe cachetée, qui contenait mes radios et le compte-rendu. Après une brève hésitation, je l'ouvris dès mon retour chez moi. Je me saisis de mon dictionnaire et allumai mon ordinateur. Je regardai ces étranges photos de mes seins, constatai qu'il y avait, effectivement, "quelque chose", puis je tentai de décrypter le compte-rendu et, pour finir, je scannai l'ensemble des documents. *J'avais peur que les médecins ne s'en emparent, je voulais qu'il me reste une trace ; après tout, cela m'appartenait !* La nuit fut longue, beaucoup d'idées se bousculèrent dans mon esprit tourmenté ; *à ce moment précis, l'idée du cancer se dessinait avec angoisse*.

Le lendemain matin, j'appelai mon médecin traitant de Normandie ; il était important pour moi *de me référer à une personne compétente qui me connaissait*, afin d'avoir son avis sur le bilan des examens de la veille. Il me rassura un peu, et nous sommes convenus de ne rien dire à ma mère pour ne pas l'inquiéter. Dans la matinée, j'ai appelé mon médecin toulousain pour prendre rendez-vous. Je m'y rendis le lendemain ; il semblait toujours aussi serein que la première fois, convaincu qu'à 23 ans, on ne pouvait pas avoir quelque chose de grave. Il me conseilla de faire effectuer la biopsie à l'institut Claudius-Regaud (centre de cancérologie), juste en face de chez lui, et pour que cela aille plus vite, il insista pour me prendre le rendez-vous lui-même. Or, une semaine après, il n'avait toujours pas eu le temps de téléphoner, et ce malgré mes appels quasi-quotidiens.

D'un côté, l'inquiétude monte lorsque l'incertitude demeure, et d'un autre côté, le fait qu'il ne se dépêche pas donne l'espoir d'un problème superficiel. Ma nouvelle amie (de travail), le comptable et ma grande amie toulousaine étaient les seuls à savoir ce que je vivais à ce moment précis et tentèrent, chacun à leur façon, de me rassurer.

Finalement, le 18 octobre, je me rendis à l'institut pour effectuer une biopsie. Examen qui fut pratiqué assez simplement sous anesthésie locale ; trois prélèvements furent effectués, seul le premier fut un peu douloureux. Dans 6 jours, j'aurai les résultats !

J'avais fini par mettre mes deux amis de cours au courant. *Morte d'inquiétude, je commençai à ressentir le besoin de parler.* Avant cette dernière semaine, je ne souhaitais pas alarmer mon entourage : après tout, peut-être que ce n'est rien, et puis, même si c'est grave, *c'est toujours du temps de tranquillité que je leur fais gagner.* Mais un tel secret, c'est lourd, et il est nécessaire parfois de se confier. J'ai eu au téléphone un de mes ex-petits amis, infirmier ; il a tout de suite pris les choses au sérieux et avant même le diagnostic, il a su m'aider.

C'était un vendredi ; j'étais convoquée à l'hôpital pour avoir le résultat de ma biopsie ; la secrétaire m'avait rappelée la veille pour me demander de passer en fin de matinée, ce qui n'avait rien arrangé à mon état de stress. *Pourquoi les secrétaires, aussi aimables soient-elles, téléphonent-elles et, finalement, ne disent rien sur ce qui est important ?* Elles n'ont pas le droit de répondre à nos questions et, par cette absence de réponse, nous renvoient à nos peurs. Après mon arrivée, j'ai attendu plus d'une heure toute seule dans la salle d'attente. Une jolie salle, avec des fauteuils confortables, j'ai lu mon livre de droit de la famille, histoire de ne pas perdre de temps sur le programme. Puis, la secrétaire m'a fait changer de salle d'attente ; je patientai maintenant dans un couloir. Là, différentes personnes attendaient, elles semblaient inquiètes et *me regardaient, une fois de plus, avec compassion.* En allant m'asseoir, j'avais croisé une dame, sans cheveux ; elle semblait chétive et triste. *Cette femme, qui m'était totalement inconnue, n'a jamais quitté mon esprit.* La tension a eu le temps de monter et de retomber à plusieurs reprises, et puis je me suis habituée à l'idée que j'étais malade, comme une fatalité. *Pourtant, tant que le médecin ne vous l'affirme pas, l'espoir est toujours permis.* C'est étrange, mais dès les premiers examens, j'ai su que cette "petite boule" n'était pas anodine. Peut-être que si elle s'était révélée bénigne, j'aurais dit l'inverse, malheureusement, mon intuition fut la bonne.

Soudain, le radiologue qui avait pratiqué la biopsie arriva, je le suivis dans un bureau. Nous nous sommes assis l'un en face de l'autre ; *il m'a regardée avec un air triste,* ma bouche dessina un léger sourire de circonstance. Il prit la parole et m'annonça que, suite aux trois prélèvements, *le verdict était sans appel.* J'avais un cancer du sein gauche ! Mon visage se figea, je ne savais pas quelle attitude adopter. Un peu comme lors de l'annonce du décès de mon père, je ne réalisai pas ce qui m'arrivait. Et puis, il continua, avec douceur et gentillesse, il m'expliqua brièvement le traitement. Les choses sont devenues plus concrètes. Si le cancer est une notion que je ne peux identifier, les conséquences en sont réelles.

La veille, en me brossant les cheveux, cette pensée m'avait traversé l'esprit : si j'étais malade, je ne voulais pas perdre mes cheveux ! – Réflexion qui peut sembler futile pour toute autre personne. – Et là, cet homme ne pouvait pas me mentir ; un des effets secondaires serait celui-là : mes cheveux, si longs, allaient tous tomber, comme les feuilles des

arbres à l'automne. Certes, comme les arbres, ils repousseront, encore plus beaux, *mais là, je ne pensai qu'à une seule chose : ils allaient tomber, quoi que je fasse ; si je veux survivre, je dois sacrifier mes cheveux. Même si tous les gens qui m'entourent ont tout fait pour me consoler sur ce point, je ne suis pas sûre qu'il soit facile de comprendre ce que l'on ressent lorsque ses cheveux tombent sur ses feuilles de cours, qu'ils tapissent votre lit le matin et que, irrémédiablement, ils vont disparaître.* Après, il est toujours possible de dire que ce n'est rien, c'est sans doute futile pas rapport au traitement de la maladie, *mais je crois que rien n'est futile si à vos yeux c'est important.* Et mes cheveux étaient importants ! De plus, c'est le symbole le plus visuel de la maladie. *Quand mes cheveux seront tombés, je rentrerai dans le cercle fermé des cancéreux, et ça, je m'en serais bien passée.*

Tout cela pour dire que j'ai pleuré lorsqu'il m'a annoncé que mes cheveux allaient tomber ! Avec émotion, il s'est assis près de moi, m'a pris dans ses bras et *finalement, séchant mes larmes, c'est moi qui l'ai consolé, en lui disant que tout irait bien.* Je ne sais pas pourquoi j'ai dit cela, je n'en savais rien, je ne me rendais pas compte de ce qui allait suivre.

Suite à cet entretien, à cette annonce, un second médecin a pris sa place pour m'expliquer le protocole qui suivrait : une série d'examen médicaux sera effectuée. Je devais également décider de rester ici ou de me rapprocher de ma famille. J'ai demandé à cette oncologue, assise en face de moi, de bien vouloir téléphoner à mon médecin de famille pour savoir comment l'annoncer à ma mère. Nous avons décidé que je devais le lui dire moi-même et, surtout, qu'il était préférable que je rentre près d'elle.

Il faisait beau, il devait être 16 heures quand je sortis de l'hôpital pour regagner mon domicile. Je n'habitais pas loin, 5 minutes à pied, 5 minutes extrêmement étranges. *J'avais fait ce même chemin quelques heures auparavant, angoissée, mais je ne savais pas réellement, j'avais encore l'espoir que tout pouvait redevenir comme avant. Or là, tout est différent, je marche dans la même rue, le même jour, l'heure diffère et ma vie ne sera plus jamais la même.*

Avant de regagner mon appartement, j'annonçai à ma voisine ma maladie. Maintenant, je devais prendre mon courage à deux mains afin de prévenir ma mère. Ma mère, que je tente de préserver depuis tant d'années, qui semble aujourd'hui retrouver le bonheur auprès d'un homme, une vie de nouveau équilibrée. *Et moi, par un simple coup de fil, j'allais tout gâcher ! Elle allait souffrir, s'inquiéter, pleurer... Peut-être aurais-je dû conserver ce secret, et laisser mes proches dans leur vie. Je me serais battue seule, et ainsi peu de personnes auraient été malheureuses.* Choix difficile. Pourtant, j'avais besoin de le dire, de partager cela avec ma famille, leur cacher aurait été trop dur.

Je pris le téléphone. Après trois tentatives, je finis par parler à ma mère. *Avant de lui annoncer ce qui m'arrivait, je m'excusai par avance de la faire souffrir.* Elle pleura, s'affola, je tentai de la rassurer, mais cela devenait difficile. Tout était confus dans mon esprit, mon avenir était incertain ! La famille et les amis m'ont appelée, tous étaient bouleversés, et moi, de plus en plus perdue. Pourtant, je ne devais pas me laisser décourager, la peur ne

devait pas m’envahir. Je luttais toute la nuit pour être forte, et, au matin, je commençai mon déménagement. Nous étions samedi matin. Jeudi, je devrais être de retour dans mon pays natal. Les jours qui suivirent furent très occupés, je ne vis pas le temps passer, mais, par chance, des membres de mon entourage m’ont aidé pour le déménagement, l’emballage, le démontage, le transport... Je dois l’avouer une fois de plus : ils sont formidables. Je n’ai pas l’habitude de demander de l’aide – sûrement trop fière –, mais là, à ce moment précis, je ne peux faire autrement. Et sans hésiter, famille et amis d’hier ou d’aujourd’hui se sont unis pour moi, juste pour m’aider, me soutenir. Chacun à sa façon m’a donné son amour au moment où j’en avais le plus besoin. *Les sentiments que j’ai pu éprouver à ce moment ne peuvent être définis par des mots, ce sont juste des émotions, impalpables mais réelles.* Le cœur bat plus fort quand on y repense, parfois la gorge se serre, et, souvent, des perles de pluie glissent le long des joues. Je suis partie plus près de mes origines, emportant avec moi le souvenir de mes amis et l’espoir de les revoir, de reprendre avec eux ma vie là où je l’avais laissée.

Retour en Normandie : traitements et conséquences

Je quittai un hôpital pour un autre. *Les salles d’attente ne se ressemblent pas tout à fait, mais les résultats sont les mêmes.* L’avantage étant la possibilité qui m’était offerte de prendre le temps de lire plus que d’ordinaire, car si on sait à quelle heure on a rendez-vous, on ne sait pas à quelle heure on sortira de l’hôpital. D’un autre côté, les médecins prennent souvent le temps de vous écouter et cela est très appréciable dans des moments où notre esprit est troublé. *Après quelques difficultés pour obtenir un rendez-vous, je finis par avoir cette chance !* Ma maman m’accompagna, ce fut la première et la dernière fois. Un nouveau médecin prit le temps de tout réexpliquer et de m’écouter. Même si finalement, pour une fois, je ne savais pas trop quoi dire. Il était délicat de poser des questions alors que je ne savais absolument pas quelle était la réalité de ma situation. *Dans le bureau, certaines questions peuvent nous venir, mais le plus souvent, c’est une fois chez soi, au moment de fermer les yeux, que l’on se remémorise cette consultation.* Là, à ce moment précis où la solitude se mêle aux appréhensions, de multiples questions m’envahissent. Certaines me semblent futiles, d’autres banales, et certaines, trop compliquées pour être exprimées.

Maintenant, le traitement va commencer. Ma vie est, depuis septembre, rythmée par les examens médicaux, les moments d’angoisse et les moments d’espoir. Mais aujourd’hui, un produit va m’être injecté dans le corps, un produit étranger va s’introduire en moi.

J’ai commencé ma première chimiothérapie le lundi 10 novembre 2003 (centre de prélèvements : 11 h 30 ; médecine de jour pour la consultation et le traitement : 12 h 15). L’ambulance est passée me chercher chez moi. La nuit avait été courte, pleines de craintes et de questions, avec pour seule réponse des “on dit”. Dans ce VSL (comme ils l’appellent) se trouvait une jeune femme, quelques années de plus que moi, mais pas tant que ça. Elle

portait un bandana, ses sourcils et ses cils avaient quitté son visage. Malgré ce défaut d'expression, aucune tristesse ne transparaissait, bien au contraire. Nous avons discuté durant le trajet, elle venait de commencer sa radiothérapie après avoir subi une intervention et une chimio assez lourde. Sans me cacher la vérité de la difficulté du traitement, elle m'a donné l'espoir. Si elle avait réussi cette épreuve (aujourd'hui, elle vient d'être maman), moi aussi, j'allais me battre! On l'a déposée un peu avant moi, mon cœur battait de plus en plus fort à mesure que l'heure avançait. Ce fut ma première véritable conversation avec un malade du cancer. L'ambulancière: c'est ainsi que j'aimais les appeler, ces personnes qui m'amenaient inquiète et me ramenaient un peu vaseuse, ces personnes qui m'écoutaient parler tout le long du trajet (moyen pour moi d'évacuer angoisse et tension). *Ainsi, elle m'a accompagnée en médecine de jour; j'ai attendu environ 45 minutes, minutes épouvantablement longues.* En face de moi, deux femmes, d'environ 60 ans, se lamentaient sur les effets secondaires qu'elles subissaient après chaque chimiothérapie. Et moi, j'étais assise dans mon fauteuil, *essayant désespérément de lire un de ces multiples magazines datés de l'hiver dernier.* Les deux femmes se sont enfin arrêtées, lorsque l'une d'elles fut reçue par un médecin. La seconde femme me regarda avec tristesse, je devais comprendre dans son regard qu'elle était de tout cœur avec moi et que la vie était cruelle. Heureusement, le face-à-face ne s'éternisa pas, c'était à mon tour. *Après partage de mes craintes avec le médecin,* elle m'annonça que la prise de sang effectuée à mon arrivée était suffisamment bonne. J'appréciai particulièrement ce moment où j'étais seule avec ce médecin, à qui je confiai ma vie. Elle prit une fois de plus le temps de répondre à mes questions et me détailla la suite de la journée. De plus, afin de m'apaiser, elle me précisa qu'il m'était possible de la joindre à tout moment. Même si je n'envisageais pas de la harceler, il était rassurant pour moi de savoir que j'avais quelqu'un de médicalement compétent pour m'aider.

Je fus placée aux bons soins du personnel soignant, dans une chambre, juste à côté de leur bureau. L'infirmière m'a perfusée, par l'intermédiaire d'un DVI (petit boîtier) qu'un chirurgien m'avait placé trois jours auparavant (7 novembre 2003) dans le bras droit. Différents produits me furent ainsi injectés: le cocktail pour éviter les nausées, l'épirubicine (c'est celui-là qui provoque la chute des cheveux), le taxotère, puis le rinçage. J'ai eu le temps de bien avancer dans mon livre, durant cette fin de matinée et début d'après-midi (environ 3 ou 4 heures). Les infirmières se relayaient pour changer mes perfusions et me donnaient des explications sur mon traitement. Mon médecin est également venu vérifier si tout se passait bien. *C'était agréable d'avoir autant de monde pour se faire bichonner, je me sentais en confiance avec l'ensemble de l'équipe.* J'ai également eu le droit de porter un casque réfrigérant dont l'objectif, non atteint, était d'éviter la perte des cheveux. Je suis rentrée chez moi (vers 19 heures); *comme j'étais venue, avec mon ambulance et l'angoisse des effets secondaires.* La première nuit fut blanche, mais sans réelles nausées, juste avec la peur d'être malade. J'étais certes un peu vaseuse, mais la glace posée sur mon ventre (suite aux conseils de ma maman) me fit le plus grand bien. Ainsi,

ma première chimio était faite, il ne m'en restait plus que cinq ! Quoi qu'il se passe, j'avais plutôt bien supporté la première, c'était toujours ça ! Je n'osais pas me projeter trop loin. Pour l'instant, j'apprenais à vivre chaque moment et, surtout, à les apprécier. *Il ne sert à rien de dire "demain tout ira bien", quand pour l'instant rien ne va.* Ainsi, je décidai de garder espoir, mais plus en l'avenir juste dans le moment présent ! Cela ne fut pas facile tous les jours, en particulier lorsque mes cheveux commencèrent à tomber. À la suite de mon traitement, il m'avait été conseillé de couper mes cheveux et d'acheter une perruque avant la chute. Je pris mon courage à deux mains et me rendis dans un de ces instituts capillaires caché dans un appartement pour plus de discrétion. La coiffeuse, après hésitation, me conseilla deux modèles, que j'ai essayés l'un après l'autre. C'était troublant et très douloureux, c'est un moment de tension énorme ; *après avoir été confrontée aux traitements, j'étais confrontée à l'image de la maladie en moi.* Le choix fut difficile : d'une part, parce qu'il était quasiment impossible de retrouver ma couleur de cheveux (blond vénitien), et d'autre part, parce que cette personne dans le miroir n'était pas moi. Je finis par en commander une et revins trois jours après avec ma maman, son ami et mes petites sœurs, pour avoir leur avis. Maintenant, en plus de confronter mon image à moi-même, il fallait que je la confronte à ma famille. Heureusement, à ce moment précis, mes cheveux étaient encore solidement accrochés. Suivant les conseils du personnel soignant, je me rendis chez ma coiffeuse, avec ma perruque ; elle me coupa les cheveux selon le modèle, pour m'habiter et habituer mon entourage. Cette coupe fut très éphémère : trois jours après, mes cheveux commencèrent à tomber les uns après les autres. C'était une vraie torture, je ne pensais plus qu'à ça et je les voyais disparaître. *Comme je l'ai déjà dit, en cours, ils tombaient sur mes feuilles pendant ma prise de notes, ils tapissaient mon manteau, mon lit, le sol de ma chambre... Cette période fut si douloureuse qu'aujourd'hui encore, en relisant ces mots, il m'arrive de pleurer.* Je n'osais ni les laver ni les coiffer dans l'espoir de les garder un peu plus longtemps, mais en vain. Ma maman me conseilla de me rendre chez la coiffeuse. Je n'étais pas prête à les raser, mais il fallait prendre une décision, c'était trop dur de les voir tomber. Nous décidâmes de les couper suffisamment courts pour pouvoir porter la perruque sans que je sois gênée. Ce soir-là, je suis allée au concert de Cali, qui était en première partie de Mes Souliers Sont Rouges. Il n'a pas été aisé pour moi de m'y rendre ; j'avais en permanence la crainte que ma perruque tombe et, surtout, que tout le monde le sache, comme si c'était honteux d'être malade. Mais ce chanteur m'a tellement donné, il m'a fait comprendre qu'il fallait y croire jusqu'au bout (comme il le dit si bien), alors l'espoir a fini par renaître.

À partir de ce moment-là, j'ai mis ma perruque en permanence pour sortir ; je l'enlevais pour dormir, mais mon turban n'était jamais loin. Ma grande crainte était la confrontation avec ceux qui m'entouraient. Je ne souhaitais pas qu'ils aient une image de moi sans cheveux ; *grâce à la perruque, je camouflais ma maladie et mon mal-être.* Il est difficile d'accepter que son corps change : j'ai mis deux mois avant d'arriver à toucher mon crâne, à passer de l'eau dessus, à l'accepter. Au fil du temps, j'ai commencé à prendre

des photos de cette tête. C'est étrange comme comportement, je crois que je ne voulais pas oublier, je voulais être sûre que c'était la réalité, je voulais être consciente de tout cela.

Ma seconde chimiothérapie était prévue trois semaines plus tard ; malheureusement, j'ai eu la grippe, une vraie grippe, 40 de fièvre, frissons, bouffées de chaleur... Bref, je n'étais pas bien. Ma chimio dut être reportée d'une semaine. *Cela commençait bien : voilà que mon traitement, déjà si long, allait être encore prolongé.* La seconde cure eut lieu le lundi 8 décembre, elle se passa comme la première, *plutôt bien, pour une chimio.* De toute façon, mal au ventre ou pas, je ne devais pas m'arrêter. À la suite de mon traitement, je me reposai une journée et repartis en cours les jours suivants. Grâce à l'aide du personnel administratif de l'université de Toulouse et de l'assistante sociale de l'université de Caen, j'ai pu facilement transférer mon dossier et obtenir une chambre rénovée en cité universitaire. Cela m'a permis de retrouver un semblant d'indépendance, que j'avais perdue en quittant ma ville toulousaine. Ce point était primordial pour mon équilibre : moi qui vivais seule depuis trois ans, *il m'était inconcevable de régresser* en vivant de nouveau auprès de ma famille. En outre, le fait d'être seule dans ma chambre me permettait de me retrouver et de laisser s'exprimer mes peurs sans appréhender les réactions de mon entourage. De plus, les apparitions à l'université me donnaient l'illusion d'être une étudiante comme les autres, *et dans ces moments-là, c'est important, l'impression de normalité.* Bien sûr, je n'étais pas au mieux de ma forme, j'étais très fatiguée, peut-être même épuisée. Il était rare que je sorte le soir, j'avais besoin de sommeil, de calme et parfois d'un peu de solitude. Cependant, j'ai apprécié l'aide de quelques ami(e)s domicilié(e)s à Caen. Je pense qu'une, en particulier, se reconnaîtra et je lui en serai éternellement reconnaissante. Certes, je n'ai pas réussi à l'appeler en période de détresse, mais je savais qu'elle était là, tout simplement, cela me suffisait.

Mon médecin me proposa de faire appel à l'infirmière relaxologue de l'établissement ; je n'étais pas convaincue, moi qui faisais plus de 7 heures de sport par semaine, dont une bonne partie de cardio, je me sentais trop dynamique pour pouvoir m'allonger et rester inerte ! Mais pourquoi pas ? Ainsi, j'ai rencontré une charmante dame, avec une voix toute douce. Je lui ai tout de suite expliqué mes réticences, et nous avons décidé de faire un test ensemble, en commençant par des choses simples et dynamiques. Après explication de diverses techniques provenant d'Asie, j'ai commencé à mieux comprendre cette discipline et à me l'approprier. Il ne s'agissait pas d'être allongée sans rien faire, divers exercices avaient lieu, debout ou assis, et lorsque j'étais couchée, c'est mon imagination, mon inconscient qui s'activaient. Je m'y suis rendue quasiment toutes les semaines, jusqu'au mois de juin, et je dois avouer que cela m'a permis d'apprendre à écouter mon corps et à mieux me connaître.

Après cette seconde séance de chimiothérapie, j'avais organisé un petit séjour à Toulouse. J'étais si heureuse de pouvoir revoir mes amis, quittés si précipitamment ; ainsi, j'en ai profité pour dire au revoir à ceux que je n'avais pas vus, mais également pour fêter

l'anniversaire d'une amie. Ce petit voyage, aussi bref qu'il fut, m'a permis de me ressourcer *et, surtout, je me suis rendue compte que de nombreuses personnes tenaient à moi*. Toutes ces preuves d'amour et d'amitié m'ont énormément marquée. Aujourd'hui, je sais que les gens qui m'entourent sont vrais et aimants. Pour être tout à fait honnête, la seconde fois que j'ai pleuré fut quand j'ai reçu toutes ces lettres de soutien, je ne remercierai jamais assez ces personnes, qui, proches ou lointaines, ont été là.

Ma troisième chimio eut lieu le 29 décembre 2003. Ce fut l'occasion de rencontrer l'esthéticienne, qui me fit un soin du visage très agréable et relaxant. *Ce n'est pas toujours facile de s'occuper de soi lorsqu'on ne ressemble plus à rien*. J'avais beau me maquiller, mettre ma perruque, sourire, mais je ne me reconnaissais pas. C'est une sensation étrange ; chaque matin, je me confrontais avec mon image, sans me reconnaître. Le même jour, j'ai rencontré le psychologue de l'hôpital, il était là pour m'écouter en cas d'angoisse ; *le problème était que mes "mal-être" les plus difficiles à gérer n'étaient pas forcément liés à ma maladie, beaucoup trouvaient leur origine dans un passé ramené à la surface par le contexte*.

Il n'est pas aisé pour moi de dire lorsque ça ne va pas. Je ne sais pas le faire. Peut-être le psychologue l'a-t-il ressenti, mais je n'en suis pas certaine, je pense être une assez bonne comédienne pour cacher ce genre d'émotion. Je l'ai rencontré de façon régulière (une fois par mois) jusqu'au mois de septembre 2004, cela me donna un point de repère, *et c'est important, les repères, dans ces moments de confusion totale*.

Nous étions donc deux jours avant le jour de l'an, une nouvelle année allait commencer. *Cette année-là, de nombreuses personnes m'ont invitée pour le jour de l'an, un peu comme si c'était le dernier*. Je fus très touchée, et en même temps très tourmentée. Il me paraissait difficile d'être malade en ces périodes de fêtes, ma présence à ces fêtes me gênait un peu. Finalement, malgré une fatigue pesante, je décidai de profiter de ce réveillon de la nouvelle année. J'ai d'abord commencé la soirée chez une première amie, pour la finir avec une autre. Il était hors de question que ma maladie gâche l'esprit festif de cette nuit. Nous nous sommes couchées vers 7 heures, après avoir dansé, parlé, ri, et attendu des croissants qui ne sont jamais arrivés ! Ce fut une soirée très agréable, j'ai même réussi à rencontrer un charmant jeune homme. Juste avant le diagnostic, une petite histoire d'amour avait pris fin. *Après le diagnostic, je pensais que plus personne ne voudrait m'embrasser, me toucher, s'attacher à moi*. Ce petit flirt ne dura pas longtemps, mais ce fut une expérience très positive. De nombreuses questions se bousculaient dans mon esprit : comment annoncer sa maladie ? Faut-il le dire ? En même temps, avec la perruque, il est difficile de tricher dans les moments les plus intimes. De plus, il est délicat de cacher cette partie de sa vie à son petit ami. Néanmoins, *il ne faut pas non plus se définir par rapport à sa maladie*. Je suis une jeune étudiante avant d'être une jeune malade ! Bref, il n'est déjà pas simple d'avoir une relation en temps normal, alors là ! Cette petite romance se termina quelque temps plus tard, sans regrets et avec des bons souvenirs.

Une nouvelle année commençait. *J'allais avoir 24 ans et je ne savais pas de quoi serait fait 2004, hormis de chimiothérapies !*

Quatrième cure le 20 janvier 2004. Mes prises de sang étaient toujours bonnes, ce qui me permettait d'avoir mon traitement de façon régulière : toutes les trois semaines. Pas de commentaires particuliers, les effets secondaires sont toujours identiques, *la fatigue semble de plus en plus envahir mon corps qui doit chaque jour se battre contre la maladie et ce traitement qui tue les cellules, bonnes ou mauvaises sans distinction. Pourquoi tue-t-il les bonnes ? Encore une question naïve qui n'a pas de réponse satisfaisante.*

Le jeudi 22 janvier, je me suis rendue à Paris, à la Maison de la radio, suite à un appel de la Fondation de la recherche médicale (FRM) et de France-Info, pour parler de mon expérience en tant que malade. Ce fut l'occasion de retrouver une amie avec qui j'apprécie de parler, de ma vie, de sa vie, de nos vies, et là de celle de sa maman, anciennement atteinte d'un cancer du sein.

La fin d'après-midi, organisée par la FRM, était consacrée au cancer du sein ; trois médecins et spécialistes étaient réunis pour nous exposer l'évolution des traitements, de la recherche. Un débat a suivi : je dois avouer que *les mots choisis par les intervenants n'étaient pas des plus rassurants ; en même temps, ils ne faisaient que décrire une réalité.* Je pris des notes durant l'ensemble de la conférence, comme une bonne étudiante. Il m'a été demandé de clore le débat par mon témoignage. Ma voix était hésitante, mes mains tremblantes, mais je tenais à témoigner, à dire à toutes ces femmes et à leur entourage qu'il fallait y croire, que la vie n'est pas finie à l'annonce d'un cancer, qu'il est possible de vivre pendant son traitement. Ce fut une expérience à la fois enrichissante et effrayante. De nombreuses personnes sont venues me remercier pour mon témoignage, *mes mots semblaient les avoir autant émues que réconfortées.* Cette démarche de prise de parole fut ma façon à moi d'exprimer la douleur d'être malade, cela même si mon message était plein d'espoir. Je pense qu'il est important de verbaliser son ressenti. Dans la même optique, j'avais choisi l'écriture pour poser mes idées, mes sentiments, mes sensations. Il pouvait m'arriver d'écrire tous les jours, les larmes aux yeux, et parfois je ne touchais pas à mon carnet pendant une semaine. Cela était vital pour moi, car, malgré les rendez-vous, hebdomadaires avec la relaxologue, mensuels avec le psychologue, j'avais besoin de me retrouver avec moi-même. De plus, il est parfois difficile de parler aux autres, par peur de ne pas être compris ou par peur de paraître faible. Personnellement, j'ai souvent été confrontée à ce problème : la fierté. Je voulais tellement paraître plus forte que la maladie que j'oubliais parfois que je n'étais qu'un être humain avec ses forces et ses faiblesses. *Je ne voulais pas que quelqu'un puisse s'inquiéter pour moi ou avoir de la pitié.* Or, je sais que mes amis et ma famille n'ont pas un comportement dicté par la compassion à mon égard, *mais il est difficile d'accepter un potentiel changement de regard.* La plupart des gens considèrent que je suis courageuse, travailleuse, forte... Je ne pouvais pas les décevoir ! Il ne fallait pas craquer et ce, que je sois seule ou accompagnée. Cependant, il arrivait que ce

soit trop dur, alors je prenais mon stylo et, comme avant d'être malade, j'écrivais, du poème à la nouvelle, toujours plus ou moins autobiographiques, je séchais mes larmes à l'encre de mon stylo. Certes, il me manquait le talent, mais qu'importe, je n'écris pas pour la gloire, les mots ne sont là que pour apaiser mes peurs, panser mes plaies et immortaliser mes pensées. Celles-ci pouvaient être très dures, *il m'est arrivé de décrire mon enterrement, comme si j'allais mourir demain, ou encore, je parlais à mon père, j'aurais tellement eu besoin qu'il soit près de moi. Parfois, c'était plus futile, j'évoquais mon envie de rencontrer le prince charmant. Même malade, on a le droit de garder ses rêves d'adolescente !*

Pour ma cinquième chimio, j'ai eu droit à une échographie (10 février 2004) ! J'avais pu constater que le nodule, originairement de 35 mm, avait diminué. Ce qui est plutôt encourageant lorsqu'on subit un traitement aussi lourd que celui-ci. J'étais épuisée, mais cela marchait !

L'écho confirma cette impression, il me restait deux chimios pour en éliminer le maximum avant l'opération. Mon médecin semblait suffisamment satisfait et positif pour agrémente mes espoirs.

Le mois de février fut difficile ; malgré l'approche de la fin et les résultats positifs, la fatigue devenait plus délicate à gérer. Je passais de plus en plus de temps allongée sur mon lit à regarder des séries abrutissantes. J'essayais de courir, une fois tous les quinze jours, mais chaque action devenait une lutte. Le goût des médicaments envahissait ma bouche, les aliments perdaient leur saveur et, malgré un manque d'appétit, je prenais du poids. Je faisais extrêmement attention, car n'ayant plus de cheveux, il était hors de question que je ressemble à une "boule". Mon corps subissait des transformations, il était agressé de l'intérieur et de l'extérieur, cela n'est pas toujours facile à dominer, même si, à la base, on ne ressemble pas à une « bimbo » de magazine. J'ai passé beaucoup de temps seule dans ma chambre, tellement épuisée que je ne trouvais la force ni de parler ni d'écouter. Ainsi, je préférerais la solitude, parfois dure à supporter ; comment expliquer à quelqu'un que sa présence serait appréciée, mais en silence, voire à me regarder léthargique ou endormie ? Je ne pouvais pas demander cela, et puis, toujours aussi fière, je souhaitais me retrouver avec moi-même.

Néanmoins, avec l'encouragement de mon psychologue, j'ai participé à un débat organisé par le propriétaire d'un casino de la région. J'ai demandé à mon amie caennaise de m'accompagner, n'arrivant pas à lui parler de ce que je vivais, c'était ma façon de lui faire partager cela. Nous avons été invitées à manger, puis un film fut projeté : il retraçait la vie d'une jeune femme, atteinte d'un cancer, qui, avant de mourir, prépare la vie des siens à son départ. J'avais été très émue par ce film, c'était à la fois triste et porteur d'espoir. La maladie et/ou la mort – aussi paradoxal que cela puisse paraître – n'empêchent pas la vie. Ensuite, il m'était demandé de témoigner sur le thème "vivre avec un cancer", en compagnie de professionnels de la santé, d'une bénévole, d'un proche et d'une autre malade. C'était très intéressant de participer, une fois de plus, à ce type de manifestation.

Ma dernière chimio a eu lieu le mardi 2 mars 2004, soit presque quatre mois après la première. Un cap fut passé, avec l'espoir de ne pas subir de nouveau ce supplice. Ainsi, au cours de mon traitement, je m'étais recréé une vie, au rythme des chimiothérapies. Aujourd'hui, le rythme allait être de nouveau modifié, même s'il était toujours calqué sur les rendez-vous hospitaliers.

Le 23 mars, un ensemble d'exams me furent pratiqués en vue de préparer l'opération. J'ai pu rencontrer l'anesthésiste, qui devait m'expliquer l'opération. Je dis "devais", car je n'ai eu aucune véritable explication, c'est ma relaxologue qui a pris ce temps pour me rassurer. C'était ma première intervention, ces gens allaient m'endormir pour s'immiscer dans mon corps. *Je devais leur faire confiance une fois de plus, mais ce n'est pas si simple de se laisser porter par les autres.* Je suis rentrée à l'hôpital le dimanche 5 avril, accompagnée par ma famille. Nous sommes allés goûter en ville, avant de rentrer définitivement dans cet univers. J'étais dans une chambre double, l'autre personne n'arriva que le lendemain; ainsi la première nuit s'est bien passée pour une nuit préopératoire. Le lendemain (jour de l'anniversaire d'un de mes cousins), à jeun, je fus conduite par le brancardier; j'essayai de plaisanter, mais; comme pour la pose de mon DVI, j'étais complètement "shootée". J'ai attendu peut-être une demi-heure dans un couloir près du bloc, puis je fus entourée de plusieurs personnes. Je crois que l'anesthésiste s'est présenté rapidement, puis un masque me fut placé sur le visage; durant quelques secondes, j'ai voulu lutter, ayant l'impression d'être étouffée, et je finis par me plonger dans un sommeil profond. Et là plus rien!

Je me suis réveillée 4 heures après, un peu vaseuse, perdue et toujours avec ce masque sur le visage, qui m'empêchait de parler. J'essayais d'attirer l'attention du personnel, mais je devais être encore un peu endormie et la force me manquait. Puis, quelqu'un est venu vers moi, m'a rapidement demandé si tout allait bien et je fus raccompagnée comme j'étais venue dans ma chambre. Ma maman, accompagnée d'un échantillon de ma famille, est venue me rendre visite, je me suis réveillée doucement, mais je ne me souviens plus de grand-chose. Je pris quelques antidouleurs, mais pas trop; le chirurgien est passé me voir en fin d'après-midi, et là je me suis sentie mal. Résultat: je n'ai absolument pas compris ce qu'il me disait, j'étais plus concentrée sur le sac plastique que l'infirmière m'avait apporté! Le personnel soignant m'a aimablement résumé la situation. Tout semblait aller bien, le chirurgien repasserait le lendemain pour me donner plus de précisions.

Le mardi matin, les infirmières ont insisté pour que je me lève pour faire ma toilette. J'avoue que je me serais bien passée de toilette, je tenais à peine sur mes jambes! Mais le mardi après-midi, suivie de mon drain, je faisais mes premiers pas dans le couloir, pour atteindre, avec succès, le petit salon où ma famille était réunie.

Ma voisine de chambre était un peu déprimée, ce qui n'est pas toujours agréable dans ces moments-là. J'ai essayé de lui ouvrir les yeux sur les atouts de sa vie, pour qu'elle arrête de se plaindre. *Je crois que j'ai accompli ma mission avec succès!*

Le mercredi, je suis sortie de l'hôpital, sans mon drain ! Je me suis reposée le reste de la semaine chez ma maman.

Un mois après, je faisais les marques pour la radiothérapie. Ce ne fut pas très agréable, on me demanda d'ôter mon tee-shirt et de m'allonger sur une table d'auscultation. *Je commençais à avoir une certaine habitude d'avoir les seins à l'air, mais là j'étais un peu gênée. Il y avait au moins cinq personnes dans la pièce et uniquement deux travaillaient.*

Le lundi qui suivit, je commençai la radiothérapie sur une machine nommée "Orion". C'est joli comme nom, un remake de *Star Wars* ! J'ai eu une vingtaine de séances, elles se passaient toujours de la même façon. J'attendais plus ou moins 10 minutes, puis je me déshabillais dans une cabine, avant de m'allonger sur une planche, située au milieu d'une grande pièce, et juste en dessous d'un grand "engin" émetteur de rayons. *C'est très impressionnant cette pièce, on est un peu perdu la première fois, surtout lorsqu'on est à demi-dévêtu devant des inconnus.*

Tout cela s'est terminé le 24 juin ; entre deux, j'ai soutenu mon mémoire de maîtrise à Toulouse. Mon médecin m'avait permis d'interrompre mon traitement une semaine, ce qui me permit de valider mon année.

Le 1^{er} juillet 2004, je me suis rendue au rendez-vous "final" avec mon médecin pour faire le point sur mon traitement. Elle m'a prescrit un traitement hormonal. *Eh oui ! ce n'est jamais vraiment fini avec le cancer.* Ce traitement consiste à prendre un médicament quotidiennement – un peu comme la pilule – et une injection d'implant tous les 28 jours. Pour ce dernier point, c'est moins drôle : malgré mon habitude des aiguilles, celle-ci est particulièrement énorme ! *Et le tout pour 5 ans !* Aujourd'hui, j'arrive, fièrement, à me faire mes injections toute seule et sans douleur, ce qui est une victoire et me permet de retrouver mon indépendance.

Il reste les effets secondaires de ce traitement, qui sont pénibles pour la vie quotidienne, en particulier les bouffées de chaleur et la prise de poids. Cela n'est pas grand-chose si on les compare au reste du traitement mais c'est toujours délicat dans la vie de tous les jours.

Une fois le traitement terminé, je devais réapprendre à rêver

Pendant 9 mois, j'avais été entre parenthèses. La parenthèse avait été ouverte le jour où je suis retournée chez moi en sachant que j'avais un cancer ; elle s'est fermée le jour juste après la dernière séance de rayons. J'ai pleuré et j'ai pris mon temps pour apprécier cet instant. La maladie m'avait accaparée pendant des mois et, à cet instant, je me retrouvai confrontée à moi-même, sans la maladie. J'étais redevenue saine, on m'avait enlevé le mal qui aurait pu me tuer ; *d'un côté, j'étais soulagée, c'était fini, j'étais libre, et pourtant, j'ai été déçotée car je ne savais pas ce qui allait se passer.* Je me suis aperçue que je pouvais revivre. Pendant neuf mois, j'avais vécu sur du court terme. J'avais perdu l'habitude de faire des projets, de rêver. Il fallait maintenant que je réapprenne à rêver, à me projeter

dans l'avenir... tout en sachant pourtant que le rêve peut s'arrêter. J'ai préparé une fête, la fête de ma résurrection !

La rémission : réapprendre la vie

Aujourd'hui, je suis en rémission ; ma vie a beaucoup changé, mais j'en suis contente. Même si les angoisses de récurrence sont parfois présentes, j'ouvre grand les yeux pour voir les belles choses que la vie me propose. Certes, peut-être que je serai à nouveau malade, que j'aurai à nouveau à perdre mes cheveux. J'avoue humblement que je n'aurai peut-être pas la force de revivre cette expérience. *Il est important de dire à tous que la vie ne s'arrête pas avec le cancer, qu'il faut savoir entourer les malades sans leur prendre leur histoire, juste en faire partie en les aimant, tout simplement.* Depuis ma maladie, je m'investis dans une association de jeunes malades : Jeunes Solidarité Cancer (JJC). Cette association permet de rompre l'isolement des jeunes malades et de leur entourer. *Il est difficile de parler de sa maladie avec des personnes qui n'ont pas vécu les mêmes événements. Chacun vit sa maladie à sa façon, selon son histoire (familiale, amicale et médicale), son contexte, son caractère..., mais l'annonce d'un cancer bouleverse irrémédiablement la vie.* Pour aider les personnes confrontées de près ou de loin à la maladie, je fais des interventions lors de conférences sur le cancer ou dans les lycées, j'inonde ma région d'affiches de JSC et j'écris un mémoire sur l'entourage dans le cancer des jeunes. Ce mémoire, par des entretiens avec des malades de 15 à 35 ans, met en avant le rôle et l'impact de l'entourage sur le traitement du malade. *Mon objectif étant une prise en charge globale du cancer, le patient doit être acteur de sa maladie, elle lui appartient, il doit être capable de prendre les bonnes décisions avec l'aide de son médecin et de son entourage.*

Le cancer est donc encore très présent dans mon quotidien, mais il ne me fait plus peur et il ne faut pas en avoir peur, c'est une bataille que l'on gagne en collectif : le malade, son entourage et l'équipe médicale.

Maintenant, chaque jour, je rêve de rencontrer quelqu'un qui m'aimera avec mon histoire, mais surtout pour ce que je suis, et qui aura envie de construire son avenir avec moi ; bref, je ne suis qu'une fille de 25 ans comme une autre.