

Clap !

Que j'aurais aimé pouvoir dire "Clap ! ", comme dans un scénario, avant que l'histoire à raconter ne commence. Ou avoir le loisir, comme dans un roman, de laisser vivre les personnages hors du temps réel, tout au plus au rythme du travail de l'auteur, où la narration commence en haut de la page vierge et se retouche à loisir.

Mais qui aurait envie d'écrire "Clap ! – début de mon cancer du sein", surtout s'il s'agit d'une autobiographie ? J'aurais, bien sûr, préféré, même au risque d'écrire un roman à l'eau de rose, "Clap ! Début d'une belle histoire d'amour. Celle que j'attends..."

Pourtant je suivrai la première proposition et vous êtes embarqués avec moi dans la pire aventure qui me soit arrivée.

Ma vie a passé, heureuse et moins heureuse. Les périodes de soleil et de fêtes ont été imprimées sur papier Kodak et se feuilletent encore par albums entiers les soirs de tendresse. J'avais déjà "pris la plume" pour raconter mon divorce avec son enchevêtrement de séquelles sur les enfants, son cortège de rapports d'avocats et de tribunaux, bref "mes malheurs"... mais je n'ai pas voulu publier ce genre de feuilleton familial, malheureusement devenu banal, et trop souvent écoeurant. L'amour n'est-il pas justement symbolisé par un cœur ?

Aujourd'hui, me voilà donc avec le cancer, dont je ne savais rien la veille et qui trancha dans ma vie d'un coup sec. J'imagine mal que j'aurais pu écrire un scénario aussi brutal ("tout condamné à mort aura la tête tranchée³"), mais malheureusement la vie EST brutale.

Me voilà donc vers le 20 août, premier jour de mes règles, avec un sein en colère, rouge, dur, douloureux. TRES fâché. Fâché de quoi, je vous le demande. Je suis "encore⁴" jeune, j'ai allaité durant près d'un an chacun de mes deux enfants, je n'ai aucun antécédant, je ne fume pas et ne bois pas. J'ai tous les atouts statistiques pour ne jamais faire de cancer ! J'en ai conscience et je m'en réjouis depuis toujours. Faire partie de la meilleure tranche dans ce genre de statistiques, ça se fête, non ? En plus, je pête la forme, je suis robuste et dynamique. Je suis seulement un peu fatiguée, ces derniers temps, et je ne supporte pas bien les grandes vagues de chaleur de cet été, ce qui ne me ressemble pas. Sinon, je ne me plains de rien, car quelle femme n'a pas de bonnes raisons d'être fatiguée à notre époque où elle cumule boulot, famille et vie personnelle ?

Le 20 août, cette année, tombait un dimanche. Et une question me vint à l'esprit en voyant ce sein en colère : "faut-il aller à la garde de l'hôpital ?" D'habitude, j'applique la devise : "y penser, c'est le faire", ce qui m'évite beaucoup d'hésitations et me trouve souvent au plus près de moi-même pour les décisions. Mais là, comme je viens de le dire, il faisait chaud, j'allais avoir mes règles... j'étais paresseuse, fatiguée et seule. Je n'avais sans doute pas envie de savoir ce qui s'imposait déjà comme une évidence. J'ai donc remis la décision au lendemain, avec pour motif de pouvoir évaluer l'évolution. Vous penserez sans doute que je me suis donnée une chance d'espérer que ce n'était pas "ça" et vous avez certainement raison : le lundi, je ne suis pas allée à l'hôpital, mais au travail, après avoir constaté à mon réveil que mes menstruations étaient toujours aussi régulières et mon sein assagi. Mais je sentais "des boules" que la colère de la veille avaient laissées. Je remis encore au lendemain de téléphoner à la gynéco, le temps de voir la progression de ce phénomène. Je n'étais pas pressée d'avoir le nez collé sur l'évidence.

³ A ceux qui n'ont pas vu "le Schpountz" joué par Fernandel, je le recommande très vivement (en location à la Médiathèque). Film d'époque, évidemment, mais grand Humour garanti, avec une magnifique tirade d'apologie du rire rappelant à quel point le rire est curatif, entre autres.

⁴ Vous connaissez ces expressions assassines qui vous font comprendre que vous « n'êtes plus » ... jeune, par exemple. J'ai quarante six ans au moment où cela me tombe sur le dos... Bref, je suis "encore jeune"...

Fort heureusement pour moi, je ne suis pas trop couarde et, comme ces boules restaient, je résistai à l'envie de mettre ma tête dans le sable. J'insistai donc pour avoir un rendez-vous RAPIDE chez mon gyné : le premier proposé était reporté à la fin janvier (on était fin août) ! J'ai pris les devants : une de ses assistantes ferait l'affaire pourvu que je sache rapidement... Je verrais ensuite.

J'ai une amie qui tient à se faire soigner par « Le » professeur parce qu'elle a la trouille que la tache qu'elle a grandissante dans son dos ne soit un cancer. Son premier rendez-vous est donc reporté aux calendes grecques. Je crains pour elle. Si j'avais été aussi accrochée à mon médecin (très renommée mais surchargée), j'aurais été perdue, vu que j'avais un cancer invasif très rapide. Le diagnostic du cancer est et reste une urgence médicale.

Où placer ce "Clap " de la première planche du scénario ? Le 20 août ?

Le 6 septembre, quand j'ai appris la nouvelle de la bouche de ce médecin ? Rendez-vous chez la sénologue⁵, mammographie, échographie, re-mammographie, re-visite à la sénologue, biopsie sous échographie, re-visite en privé dans la salle de consultation de la sénologue et, moment crucial du diagnostic, le moment du verdict au patient : moi !

Malgré mon malheur immense, je dois avouer être heureuse, à posteriori, d'être tombée sur une personne d'une pareille qualité d'écoute. Car je suppose que ce doit être une rude épreuve pour le médecin également d'annoncer un cancer à sa patiente.

Le scénario met donc en scène une patiente effondrée mais très digne, moi, et son médecin. Le poids du temps doit exprimer toute la tristesse et l'angoisse de la malade, et tout l'accueil de cette souffrance de la part du médecin.

La sénologue prend son calme, me regarde intensément et me dit :

- Il semble bien que ce soit un cancer (pause pour me permettre de réagir). Vous ne réagissez pas ? (pause pour me permettre de répondre). Vous vous y attendiez ?

- Ben, oui, je m'y attendais ! (In petto : j'avais déjà ma petite idée au départ et quand j'ai vu vos têtes et le nombre d'exams que j'ai passé coup sur coup, j'ai bien pensé que ce n'était pas un examen de routine !)

- Qu'en pensez-vous ?

- Que je ne sais pas comment je vais annoncer une aussi mauvaise nouvelle aux gens que j'aime ! (J'étais à ce point effondrée que seule la tristesse de mes proches m'importait)

- Vous pouvez aller voir d'autres médecins si vous voulez (pause pour me permettre de répondre).

Prendre le temps d'y réfléchir (idem). Moi, je peux vous proposer un rendez-vous opératoire la semaine prochaine, où il me reste une place (re-idem).

Pour moi, ça ne se réfléchit pas : agir et au plus vite. J'ai confiance : elle m'écoute, elle ne m'a pas fait mal en pratiquant sa biopsie et elle a pris toutes les précautions utiles sur le plan des actes et des paroles : elle mérite ma confiance pour la suite des opérations. Et je ne croyais pas si bien dire, puisqu'elle me fera deux opérations.

Temps de prise de décision : zéro secondes. Nous avons bouclé l'agenda. Mais ces zéro secondes ont duré toute l'éternité de la mort, comme l'entretien ou le temps des exams successifs...

L'éternité de la mort, mais je vis toujours.

Heureusement, j'ai une confiance totale dans l'équipe médicale et soignante. Comme vous avez pu en juger, mon médecin (l'assistante de mon gyné hyper-renommée) est une femme extraordinaire. Elle écoute avec les yeux et vous laisse respirer vos émotions. Elle ne vous noie pas sous les explications mais garde le silence pour que sa parole vous pénètre et que vous puissiez réagir. Elle ne joue pas avec la vérité mais l'expose clairement, avec les précautions utiles, sans ménagements mensongers.

Je peux m'appuyer sur ses compétences humaines, médicales et techniques. Je la sens sûre d'elle et de moi, et de l'équipe qui la supporte dans ses décisions et durant l'opération.

De mon côté, je me sens, moi aussi, sûre d'elle et de moi, et de toute l'affection que me portent ma famille, mes amis, mes collègues de travail. Il m'arrive de penser à la mort, mais en riant ; à la vie,

⁵ Gynécologue spécialisée dans les problèmes du sein et donc en cancer du sein

mais avec tristesse ou colère.

Désormais il me faudra apprendre à apprivoiser les paradoxes du cancer, à les accepter. Dure leçon de survie.

Le premier "Clap" ... je pourrais également le mettre à ce carrefour saugrenu qu'était le point de rencontre à l'hôpital, ce jeudi matin du 14 septembre à neuf heures, date de ma première hospitalisation. Date d'une certaine prise de conscience, à travers les autres femmes, justement, à voir leur tête, leurs pleurs, leur angoisse. Il m'apparut alors subitement que nous entrions de plain-pied et sans bottes dans une sacrée Merde !

Nous étions cinq, ce jour-là, à ce square de bancs, dans l'unité de sénologie, inscrites au programme opératoire du lendemain, à devoir passer les examens pré-op sous la bonne garde de Raphaëlle qui nous guiderait dans le dédale des couloirs et des salles d'examens, face à notre peur. Bénéfique présence de Raphaëlle, témoin de sa survie, de sa bonne santé mentale et physique, de tout son chemin accompli vers une vie épanouie depuis son propre cancer, il y a déjà cinq ans. Elle nous accompagnait de sa bonne humeur. Encore merci à toi, Raphaëlle, pour cette mission de bénévole que tu accomplis si gentiment. J'ai même envie de dire "adéquatement", parce que ce ne doit pas être facile d'être ce témoin hebdomadaire alors que nous ne sommes qu'inquiétude et souffrance morale.

Jusqu'alors, et même encore maintenant, je ne me sentais pas menacée dans ma vie mais seulement atteinte d'une maladie grave dont les médecins allaient me sortir comme tant de mes amies. J'ai toujours eu la certitude de guérir puisqu'elles avaient guéri. Et puis, je me sentais tellement bien encore, tellement pleine de vie, avec seulement cette "boule" au sein, qu'il suffit d'enlever. Je craignais seulement qu'il ne faille m'enlever aussi le bras, en plus du sein : une de mes grandes-tantes (par alliance) a longtemps survécu à son cancer du sein dans les années 60, mais elle perdit successivement un sein, le bras, puis l'autre sein, puis la vie... Et j'avais si mal au bras depuis quelques années...

Comme ce point de "rendez-vous" se trouvait au bout d'une longue ligne verte, tracée sur le sol pour permettre à tous les malades de trouver leur chemin entre les services, j'avais demandé à mes collègues d'infortune si elles avaient vu le formidable film "La ligne verte" de Spielberg. En effet, après chaque examen, nous retrouvions cette ligne avec soulagement puisqu'il nous ramenait à notre point de rencontre du matin. Comme elles ne l'avaient pas vu, elles me demandèrent d'en raconter l'histoire, évidemment : toutes les distractions étaient bienvenues ! Et en entendant qu'il s'agissait de l'histoire de "condamnés à mort", elles se sont remises à pleurer sur leur sort et Raphaëlle m'a fusillé du regard. J'ai compris, alors seulement, à quel point les autres s'angoissaient à l'idée qu'elles allaient mourir. Elles étaient plus âgées que moi, sauf une toute jeune femme. Est-ce pour cela qu'elles avaient plus peur que moi ?

Moi, je ne pensais qu'à la vie qui allait continuer, comme celle de Petra, Angèle, Marie-Hélène, Laurence, Fanette... autant d'amies qui ont survécu et vivent encore dix, cinq ou deux ans après, comme Raphaëlle !

Personnellement, je ne sais pas pleurer. Je sais mieux rire et faire de la dérision. Je sais aussi jurer comme un charretier, pour me défouler, quand tout va mal, vous l'aurez remarqué. Chacun est comme il est. Je jure quand je suis en colère et je suis en colère au lieu d'être triste. Quand je râle et que tout est triste, je fais de l'humour... Cela me change l'esprit. Cela me rend la vie plus supportable de la voir à travers le filtre de la poésie ou de l'humour. Dans le domaine artistique, cela s'appelle la sublimation et il paraît que je suis un peu artiste.

Me retrouvant en compagnie de femmes en pleurs, angoissées à mort, je me suis donc mise à râler tout haut sur cette saloperie de maladie, sur la vie, sur la merde de notre triste sort. Je les ai prévenues que c'était ma façon à moi de réagir à la tristesse. Au début, elles étaient un peu choquées de m'entendre réciter des litanies de jurons... mais mes imprécations finirent par les détendre, elles aussi. Certaines arrivent même à rire et me remercient de dire tout haut ce que chacune pense tout bas. Une des patientes du groupe est forte, elle aussi, mais dure. Sa force de vaincre me soutient. De temps en

temps, nous nous regardons. Peut-être que ma force à moi l'aide, elle aussi, à tenir bon ? Parmi nous, la plus jeune fait un peu bande à part, accompagnée de son fiancé. J'ai mal à sa jeunesse. Heureusement, elle sortira vite de la clinique : elle n'a qu'un kyste bénin. J'étais la plus mal en point : je resterai la semaine complète et, malheureusement, je devrai revenir la semaine d'après pour une mastectomie totale avec ablation des ganglions. Cette indication était déjà prévue depuis le début, mais un soupçon de métastase sur le foie dévia la trajectoire du bistouri à la dernière minute. Je serai donc opérée deux fois coup sur coup, le temps d'écarter cette terrible hypothèse.

Je ne vous cache pas que cette saloperie de tache sur mon foie m'emm...

Une première fois parce qu'elle me fait peur. Cette fois, j'ai vraiment peur ! Et je resterai dans l'incertitude durant une longue semaine et le reste.

Une autre fois, parce que sa présence m'oblige à passer toutes sortes d'examen complémentaires dont certains sont franchement désagréables. Et qu'elle m'oblige aussi, comme je l'ai dit, à subir deux interventions coup sur coup sous anesthésie générale, ce qui n'est pas rien.

Elle me pèse aussi parce que tout devient incertitude dans mon vécu concret à l'hôpital : incertitude des examens à subir, incertitude des heures d'examen. Elle m'impose de longues attentes à jeun, qu'une place de consultation se fasse à l'impromptu, entre deux patients. Or, j'ai toujours eu horreur d'attendre : ça me rend folle ! En plus j'ai horreur des examens, des injections, des martellements sonores des appareils. Je me sens terriblement agressée par ces rendez-vous sans horaires, par ces longues attentes, par ces inquiétudes. Encore une fois, moi, je ne me sens pas malade ; ce sont les machines qui parlent pour moi. Et dans la mesure où les médecins investiguent et que les machines voient des trucs que je ne ressens pas, je commence, en plus, à paniquer de ne plus être maître de mon corps, de mes impressions.

Les examens pour cette tache sur le foie sont de plus en plus effrayants. Le dernier, pour dire, n'a pas été pratiqué, parce que le médecin qui devait officier estima que le risque de l'intervention était supérieur au risque relatif à la tache elle-même⁶... Tu parles d'une affaire !

Je fus soulagée d'apprendre que tous les spécialistes consultés (une huitaine !) optaient pour un adénome (bénin) plutôt que pour une métastase et qu'il s'agirait seulement de surveiller son évolution tous les trois mois. Une inquiétude sourde encore dans mon esprit par rapport à ce délai de trois mois en trois mois. Je préférerais me savoir vraiment complètement guérie dès à présent, évidemment. D'autant que, maintenant que j'ai eu un cancer, je me méfie un peu de ce que me réserve l'avenir !

J'avais aussi très mal au bras, je l'ai déjà dit. Crescendo depuis deux ou trois ans. Le bras gauche. Comme je ne savais pas ce que j'avais (douleurs diffuses, difficilement exprimables en termes de mouvement ou de solidité osseuse, mais invalidantes car je tenais mon bras replié comme Napoléon pour atténuer ma douleur), j'avais consulté ma cardiologue et ma gynécologue qui m'avaient toutes les deux rassurées que ce n'était ni le cœur, ni le cancer. Elles m'ont affirmé toutes les deux que cette maladie n'est pas douloureuse et nous avons écarté ces diagnostics par les dépistages ad hoc. Panique, donc, quand je me rendis compte que ce bras lancinant était du même côté que le sein et que, depuis ma biopsie, des douleurs irradiaient dans toute cette partie gauche de mon corps. Du coup, j'étais furieuse et je croyais l'avoir laissé progresser impunément depuis deux ou trois ans. J'étais surtout furieuse d'avoir accredité la thèse qu'il n'est pas douloureux, parce que tant que je souffrais, je me disais que ce n'était pas inquiétant ! Car, effectivement, la plupart des cancers sont indolores... mais, bien sûr, devant un doute, mieux vaut se faire examiner. Voilà ce qui le rend si effrayant, justement. Il agit sans faire mal, incognito, de façon insidieuse, jusqu'à ce qu'on mette le doigt dessus, parfois trop tard... Voilà aussi pourquoi il vaut mieux agir vite quand on s'aperçoit d'une anomalie. Faire un bilan

⁶ Pas de panique pour les autres. Ma tache n'est visible que quand j'inspire très fort. Elle est minuscule (quelques millimètres) et n'est accessible que par le dos, entre les côtes... On ne peut donc la joindre, pour une biopsie, que durant les quelques secondes d'une inspiration profonde, en visant juste du premier coup !

sans délai permet de dédramatiser ce qui mérite de l'être et de prendre en considération l'évolution du problème si nécessaire (simple(s) kyste(s), métastases... ?).

Donc, sur le coup, et parce que j'avais tellement mal, j'ai pensé que je perdrais le bras en même temps que le sein.

Les examens se sont donc succédés au niveau de ce bras pendant plusieurs semaines pour finir par un non-lieu. Par la scintigraphie du tout premier jour, l'inquiétude concernant un développement du cancer était déjà éliminée. La veille de l'ablation complète du sein et surtout des ganglions, le soupçon lié à une pathologie ganglionnaire était écarté également vu qu'il apparaissait que la souffrance était d'ordre neurologique. L'inquiétude d'un pincement vertébral, maladie dont avait souffert ma sœur et qui suppose une opération très délicate au niveau de la moëlle épinière, ne tint plus non plus après des examens en neurochirurgie, le 5 novembre, quelques jours avant la chimio. Heureusement, puisqu'il était encore question d'opération... à la colonne, cette fois...

Mon kiné a finalement diagnostiqué un rétrécissement des scalènes (les axes nerveux des membres supérieurs, reliés à la moëlle épinière, sont coïncés au niveau d'un canal de muscles appelés scalènes), et me soigne pour cela... Les douleurs ont fini par s'estomper en quelques mois de soins intensifs. Aucun médecin n'avait fait le diagnostic de cette souffrance. Heureusement, le hasard avait mis sur ma route ce kiné qui avait fait un mémoire sur le sujet.

Vous allez croire que je me dégingue complètement et vous aurez raison : je passe de soins en soins et j'ai l'impression que mon corps se décompose.

Le kiné espère faire de moi une nouvelle femme, "remodelée " comme il dit. Son souci de ma beauté, alors que je suis démontée pour moitié, me fait un peu tourner la tête. Ces soins, tantôt opérés par une femme, tantôt par un homme (j'ai deux kinés pour faire face à leurs congés), me font découvrir les plaisirs d'être "prise en main" avec considération, respect, gentillesse. L'amour du soigneur pour sa patiente, le désir d'avenir qu'il/elle a sur moi sont de véritables ressorts dans ma nouvelle existence.

Je traverse une période de toutes nouvelles sensations. Jamais de ma vie, dans aucune de mes relations antérieures, ni avec mes parents, ni avec mon ex-mari, je n'ai expérimenté cette profondeur du désir de vie sur moi, sur mon physique, sur mon bien-être sans souffrance, sur mon maintien.

Me voilà maintenant admise, malgré moi, dans le grand club des cancéreuses du sein. Il paraît même qu'il s'appelle "Vivre comme avant"⁷. Rien à voir avec une série d'aventures piccaresques. La "vieille dame bien rangée" qui est venue me présenter l'association m'explique que, vivre-comme-avant, ce sera, désormais, de porter une carte de cancéreuse avec ma carte d'identité, prendre garde de ne pas me blesser au bras gauche et, le cas échéant, bien me désinfecter ou courir à l'hôpital si j'ai le moindre bobo au bras gauche, ne plus prendre ma température sous le bras gauche (quand est-ce que j'ai pris ma température la dernière fois ? ? ?) ou ne plus me faire prendre la tension ou piquer au bras gauche (sein gauche = bras gauche, à cause de l'ablation des ganglions) ; me promener avec une prothèse de sein dans mon soutien (prothèse ? soutien ? je n'ai jamais porté de soutien, moi !) et que ma perruque me serait remboursée (mais quel casse-pied avec tous ses postiches !)... Dans sa générosité, elle m'offre la carte de cancéreuse et de la mousse de tissus pour remplir la poche de mon soutien-gorge. Je crois que je l'ai choquée quand je lui ai parlé de mon intention de porter des tattoo effaçables sur le crâne. Pourtant, je le pensais vraiment et je l'ai vraiment fait ! Je ne cherchais pas du tout à la provoquer, je cherchais des solutions plus marrantes qu'une perruque ou l'angoisse de changer de look! Suite à la visite de cette dame sans imagination ni fantaisie, mon univers bascule : tout me dégoûte et me dépasse à la fois : vivre comme avant ! ! ! ? ? ? Je ne veux pas vivre "comme" avant. Je me sens tellement parfaitement vivante, avec juste ce sein en moins... pourquoi parler de "comme avant " ? Me voici menacée de faire partie d'un club de bobonnes alors que je comptais bien continuer à faire de la voile, à danser, à bouger, non pas "comme avant " mais comme d'habitude, pardi, comme toujours !

⁷ Cette a.s.b.l. organise aussi des rencontres à thème, entre autres. Raphaëlle avait également eu un a-priori négatif lors de son hospitalisation et actuellement, elle apprécie le travail d'information qu'ils font.

Comme toujours... Les grands mots : jamais/toujours. Le souffle de vie. Il est interdit d'interdire. Il ne faut jamais dire jamais. Toujours n'a aucun sens...

Et me voilà, d'un bloc, projetée en grand écart, comme un pont californien entre le désir d'en finir et le besoin de vivre, l'humour et la tristesse, la haine et l'amour.

Jamais encore, je n'avais senti un tel besoin de protection. Protection contre la maladie, contre la souffrance, contre la peur du vide et de l'inconnu, contre la tristesse des autres, leur bêtise ou leur indiscretion. Besoin d'affection pour ramener ce qui m'attire vers la mort sur le bord du désir de vivre. Besoin d'affection et d'humour, d'amour pour relever le niveau de tristesse de mes proches à la légèreté indispensable pour supporter, pour rester moi, pour conserver mon intégrité. Besoin d'intégrité et de légèreté que je ressens toujours et plus encore aujourd'hui.

Déjà en préparant ma valise, le choix de l'humour était fait. Mon pyjama⁸, tout neuf, est volontairement comique ; la pancarte "Place m'as-tu vu" pendue au perroquet du lit donne un nom à ma situation ; les fleurs... tout témoigne de mon désir de vivre et de rire. Ils donnent le ton à mes visiteurs, et heureusement le message passe. J'ai tellement horreur des larmoiements, des histoires sinistres et de la commisération. Je me sens étouffer dès que quiconque me regarde ou me parle comme s'il était l'heure de me donner l'extrême onction. J'ai déjà assez à faire avec mes propres angoisses.

Pour moi, il est clair que je ne suis pas là pour mourir mais pour vivre, pour être malade mais guérie, pour être un fardeau triste mais une source d'espérance.

A bon entendeur, salut !

⁸ Je m'étais renseignée sur l'aspect pratique de la tenue d'hôpital, et la chirurgienne avait recommandé un vêtement à boutonnage avant, facilement enfilable. J'ai donc opté pour le pyjama.