

Comment t'en es-tu rendue compte ?

Oui, tout le monde voudrait savoir comment démasquer un cancer.

Cette question figure en premier sur la liste des F.A.Q.⁷⁰, quand vous dites que vous en avez souffert.

La réponse en est : Symptômes diffus

Je dirais à la fatigue, d'abord. Mais dans ce monde où nous vivons, tous pressés comme des citrons, nous sommes tous fatigués. Quelle est donc la différence entre fatigue normale, vu qu'elle est déjà anormale pour tous ceux qui travaillent un peu sérieusement, et fatigue anormale du cancer ?

J'ai du mal à répondre.

Je dirais que j'étais très fatiguée et que cette fatigue me paraissait normale, vu que je venais de changer d'emploi (comme intérimaire, j'en ai l'habitude, mais cela reste un lourd investissement à chaque fois, parce que je me veux réellement professionnelle) et que, dans ce nouvel emploi, j'avais changé de service deux fois, à trois semaines d'intervalle. Vu aussi que nous avions beaucoup de soucis avec une bande de délinquants qui nous harcelaient pour que nous retirions une plainte portée contre l'un d'eux. Vu enfin qu'il a fait particulièrement chaud cet été et que je ne supportais pas la chaleur.

Et je dirais que c'était peut-être le plus surprenant : j'ai toujours adoré faire le lézard, un livre à la main. Or, cette année, dégoût du soleil, recherche de fraîcheur et d'ombre.

Avec fatigue excessive au lever durant la canicule, au point qu'un jour je me suis recouchée. Mais en arrivant malgré tout à l'heure au bureau, j'ai téléphoné à ma marraine pour lui déconseiller de sortir ce jour-là, à cause de l'ozone. Elle a tiqué, car cela ne me ressemble pas d'avoir un malaise le matin.

Je dirais aussi, comme je l'ai déjà dit précédemment, que je voyais ma grand-mère dans le miroir.

Je me souviens d'en avoir parlé, de ma fatigue et de ma grand-mère dans le miroir, en patinant un dimanche avec mon amie, celle qui est maintenant ma kiné. Et elle me conseilla de faire des bains dérivatifs⁷¹. Nous avons beaucoup parlé, ce jour-là, d'une de ses voisines, patiente et finalement amie, qui est décédée d'un cancer du sein l'an passé. Je reste étonnée comme cette conversation était à propos, sans que nous le sachions consciemment, ni l'une ni l'autre. Comme quoi, ces deux points, fatigue et se voir vieillir prématurément, sont sans doute des signes qui doivent alerter.

J'étais aussi intriguée parce que, depuis quelque temps, j'avais une partie du lobe de l'oreille gauche qui gonflait et devenait difforme. J'avais pensé aller voir un auriculo-thérapeute, mais sans plus. J'aurais peut-être mieux fait de prendre cet avertissement au sérieux parce que ce signe-là est antérieur aux autres.

Je me souviens aussi d'avoir posé des questions à mon homéopathe sur la ménopause. J'étais semi-consciente que quelque chose se passait en moi, mais de façon trop diffuse pour que je pose une question précise ou formule une plainte claire. Elle a cherché à me rassurer que j'étais trop jeune pour m'en inquiéter. Et nous en sommes restées là.

Je ne peux pas lui en vouloir de ne pas avoir été plus pointue sur la question, parce qu'elle n'aurait rien pu détecter au moment où j'ai posé cette question : aucune boule ou quoi que ce soit n'était palpable et mes prises de sang, même au moment de l'opération, ne révélaient pas de marqueurs de cancer.

Comme signe de changement, je peux encore dire qu'antérieurement je buvais beaucoup de lait et que, depuis peu, je préférais des expressos bien tassés... Maintenant que je suis "guérie", je suis de nouveau adepte du lait, comme la plupart des Nordiques.

Bref, je changeais, sans trop m'en apercevoir. Mais en me plaignant tout de même... de signes diffus, inconsistants.

⁷⁰ Les F.A.Q. sont principalement en usage dans les services à la clientèle. Cela signifie "Frequently asked questions" (= questions les plus fréquemment posées) et vous donne donc, de façon totalement impersonnelle (livret, fenêtre d'aide sur l'ordinateur...), les réponses standards à ces questions. Souvent cela me paraît une parodie de "A question idiote, réponse idiote".

⁷¹ Les bains dérivatifs – un moyen de santé simple, efficace et gratuit - France Guillaïn - Ed. Jouvence

J'indique tous ces détails pour vous dire, qu'à postériori, oui, l'accumulation d'infimes indices finit par être révélatrice de ce changement qui s'opère en vous. Mais tant qu'ils ne deviennent pas clairs, ils ne permettent aucune interprétation concluante.

Devez-vous courir chez le médecin chaque fois que vous êtes fatigué(e) ? Vous avez de bonnes raisons d'être fatigué(e)... et quel diagnostic fera le médecin sur base de ce simple symptôme ?

Ou parce que vos goûts alimentaires changent ? Ou parce que vos pupilles (iridologie) ou vos lobes auriculaires (auriculothérapie) se modifient ? Là, un médecin qui pratique ces méthodes diagnostiques pourra vous aider... encore faut-il en connaître et avoir des références sur leurs compétences.

Ce que je peux dire, c'est que, pour moi, tous ces indices se sont passés dans une période très courte, si bien qu'ils étaient très rapprochés les uns des autres ou concomittants : je peux tous les situer en juillet, alors que la colère du sein date de fin août. Avant juin, je suis sûre que je ne me plaignais vraiment de rien, à part le lobe de l'oreille.

A propos du dépistage systématique

Le dépistage précoce est une bonne initiative. Mais j'ai envie de faire quelques commentaires, parce que le mot prévention, dans le langage du grand public, ne couvre pas la même signification que dans le langage médical. Mieux vaut, à mon avis, parler honnêtement de "dépistage précoce", même si ce n'est pas une formule très Marketing. Quand ils parlent de prévention dans le cadre du cancer du sein, les professionnels parlent entre eux en termes de morbidité statistique⁷² (en français banal : chances de survie). Mais pour le commun des mortels, prévention, comme vaccination, signifie agir de telle ou telle manière (hygiène de vie, précautions, soins ou intervention bénigne) pour se protéger efficacement et durablement contre la maladie. S'offrir une garantie d'y échapper.

Or, actuellement, il n'existe aucun moyen de protéger efficacement ceux qui ont des raisons de se sentir prédestinés. Par exemple, ma sœur ne peut pas se prémunir contre le risque, alors qu'elle rentre, désormais, dans la population à suivre puisqu'elle a un antécédent familial. Il n'existe, pour elle, actuellement, aucune prescription qui lui permette de passer à côté, si elle doit l'avoir. Des dépistages plus nombreux ne la préservent en rien contre la maladie. Si elle doit l'avoir, elle l'aura... Espérons seulement qu'elle ne l'aura pas. Sinon, que le mal puisse être pris au plus tôt, de manière à ce qu'elle puisse être soignée à temps et assurer sa survie à long terme. Mais rien ne peut la garantir contre le cancer.

Le grand public croit que la prévention prémunit contre le cancer. J'en tiens pour preuve que plusieurs de mes amies m'ont demandé, parfois même de façon agressive (j'ai rompu les ponts avec elles), si je n'avais pas fait mes mammographies à heure et à temps. En espérant, sans doute, que, puisqu'elles font leurs mammographies très régulièrement, elles seront exemptées. Elles espèrent, sans doute, secrètement, que j'aie péché par négligence, pour se rassurer sur leurs propres chances.

Et pourtant, si !!! Bon sang !!! Bien sûr que j'ai fait mes mammographies, comme mes analyses de col et tout ce qui touche à la "prévention" en gynécologie. D'autant que je souffrais au bras, en plus ! Et je dirais que je faisais mes mammographies comme on va chez le dentiste dans les pubs pour la prévention dentaire : pour avoir le bonheur de m'entendre dire que je n'avais rien au sein ! Et je vivais pleine d'insouciance, d'ailleurs, puisque, de un, je n'avais rien au sein à la dernière mammo et de deux, comme je l'ai déjà dit, j'étais la dernière à qui cela devait arriver statistiquement.

Je pense que je ne peux rien me reprocher : dès que j'ai eu un soupçon, j'ai réagi (quasi-) instantanément. Je l'ai fait diagnostiquer dans les quinze jours, premier rendez-vous possible dans l'agenda surchargé des médecins, et traiter la semaine suivante, ce qui me paraît rapide. Cette colère de

⁷² Je m'en suis aperçue en suivant avec attention les programmes consacrés à la "semaine du cancer du sein" à la télévision. Par contre, à la Journée du Sein 2002, un des médecins-conférenciers a axé sa présentation en terme de survie et d'avenir du cancéreux. Son exposé et ses recherches y gagnaient du sens, évidemment.

mon sein fut aussi inattendue et subite que toutes les colères du monde. Mais, je dois reconnaître que, si j'avais pensé aux risques liés aux métastases, j'aurais défoncé les portes...

Je peux aussi vous dire que durant ces quinze jours, je ne pensais qu'à ça, évidemment, jour et nuit, au boulot et partout, en m'observant avec anxiété, vérifiant "si ça ne grossissait pas". Or, mon médecin homéopathe, à qui j'ai montré ma boule l'avant-veille de mon rendez-vous chez la sénologue, m'a dit de ne pas y toucher constamment. Mais que faites-vous quand vous avez un bouton⁷³ quelque part ? Je ne sais pas si cette inquiétude relative au fait de manipuler une masse tumorale est fondée ou non. Mais, dans le doute, abstiens-toi. Et, donc, pour ne pas avoir à y toucher pour se rassurer... allons au plus tôt chez le médecin compétent pour le diagnostic. D'autant que, de fait, même si la masse tumorale ne grossit pas, le cancer se développe aussi par métastases...

Dans la salle d'attente de la radiothérapie, comme nous parlions justement de la survenue de notre "boule" au sein et que, toutes les trois, nous avons eu un cancer invasif, nous avons chacune souligné à quel point nous avions dû nous imposer dans l'agenda du médecin. Toutes les trois, nous avons dû obliger la secrétaire, à force de persuasion, à nous accorder un rendez-vous plus rapproché. Lutter pour sa survie commence dès la prise du premier rendez-vous.

Une de nous trois, et ce n'est pas la première personne que j'entends raconter une histoire pareille, avait pourtant fait une mammographie trois semaines auparavant, si bien que son médecin était récalcitrante à lui donner un nouveau rendez-vous en urgence...

Dans le doute, foncez ! Mieux vaut déranger pour rien que d'apprendre que votre sein ou je ne sais quel organe aurait pu être sauvé si vous étiez venue plus tôt.

Je suppose que vous vous rappelez que le premier rendez-vous proposé chez mon médecin habituel se situait en janvier alors que j'avais téléphoné en août. A un mois près (fin février), je terminais ma chimio ! J'aurais sans doute déjà été admise aux soins palliatifs ou pire, si j'avais attendu sagement -ou bêtement ? - après ce rendez-vous. Alors que, maintenant, je suis convaincue, avis des médecins à l'appui, que je suis sauvée.

Parfois il nous semble que la médecine ne sait pas grand chose sur le cancer. Elle a fait tant de progrès par rapport aux autres maladies effrayantes, en perfectionnant les vaccins et les mesures préventives, en éradiquant certains germes, en garantissant une guérison à haut taux de réussite sans la moindre séquelle, que nous aimerions la voir maîtriser celle-ci aussi, évidemment. Raison pour laquelle la recherche sur le cancer a si bonne presse, je suppose. Mais quand j'analyse cette question du savoir, je me rends compte qu'elle se pose sur plusieurs niveaux. Les médecins savent très exactement ce que j'ai eu. Ils ont tout-de-suite perçu l'urgence. Ils savent aussi qu'ils ont enlevé tout ce qu'ils pouvaient nettoyer et qu'en conséquence de leur beau travail, mon cancer est "parti" avec l'ablation du sein et des ganglions malades. Ils sont sûrs d'eux par rapport à tous ces faits. Mais ils ne savent pas pourquoi ni comment j'ai contracté cette poisse de maladie, ni comment peut évoluer mon cas personnellement. Ils savent comment soigner, mais ne savent pas si vous en guérirez. Ils ne savent pas non plus comment éviter de l'attraper, ni comment chaque malade va réagir aux différents stades de la prise en charge thérapeutique depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à la rémission éventuelle, ni comment prémunir les populations...

Personnellement, je leur suis déjà très reconnaissante pour tout ce qu'ils savent et tout ce qu'ils ont fait pour me sauver des griffes de ce sale animal exponentiel. Je ne peux bien sûr pas leur reprocher de ne pas en savoir plus, même si je le regrette, pour moi et pour les autres...

⁷³ Pas de méprise. Le cancer ne ressemble pas à un bouton cutané ! Mais plutôt une masse inhabituelle (dans le sein).

Quelle serait l'origine de mon cancer ?

Tout le monde autour de moi, amies, et amies des amies se sont précipitées chez le médecin pour une mammographie lorsqu'elles ont appris que j'avais un cancer : je suis en pleine forme, dynamique, encore jeune, je ne bois pas, je ne fume pas, je mange équilibré et sain, ni tout bio ni tout "normal", je n'ai ni GSM, ni four à micro-onde... et je vis dans un quartier aéré... Bref, ce fut d'autant plus effrayant pour tout le monde que, comme disait l'une d'elles "je ne le mérite vraiment pas".

Car effectivement, souvent, on se voile la face en disant "oui mais, elle, qu'est-ce-qu'elle fumait" ou des raisonnements pareils. Moi, non : rien à redire. Celles qui fument, boivent ou mangent mal s'en trouvèrent d'autant plus effrayées !

Mais il est aussi d'autant plus difficile de savoir ou d'imaginer quelle serait l'origine de mon cancer.

Bien sûr, j'en ai bavé les dernières années, mais cela ne m'a pas rendue spécialement malade. Divorce, séparation d'avec les enfants, difficultés psychologiques et scolaires des enfants suite au divorce, difficultés financières, problèmes d'entente avec mes parents... Certains disent que les difficultés font évoluer les cancers qui sommeillent en nous...

Dans mon entourage j'entends dire avec compassion que "c'est une tuile de plus dans ma vie". C'est vrai. Mais ce n'est pas ma façon de percevoir ma vie parce que je sais aussi profiter des jours de bonheur. Et des petits bonheurs, j'en ai beaucoup : mon optimisme naturel me pousse à voir le beau côté, à être facilement contente, à engranger tout ce qui passe. Même dans l'adversité, j'arrive à être positive, le plus souvent.

S'il fallait absolument chercher côté stress pour trouver une explication au cancer, pointons le fait que Jérôme ait exprimé le sentiment qu'il allait mourir avant la fin de l'année, peu de temps avant que je ne "concrétise" mon cancer. Il a été attaqué et blessé dans le cadre d'un vol de GSM et nous avons été harcelés et menacés, lui en particulier, pour qu'il retire la plainte qu'il avait introduite. Son agresseur avait pu être identifié et se trouvait incarcéré. La bande de ce jeune délinquant voulait qu'il soit relaxé. Dans leur logique, nous n'avions qu'à retirer notre plainte, et ils mirent toute la pression pour que nous cédions. Je me suis battue à ses côtés, comme une lionne, pour qu'il reçoive le soutien des personnes qui pouvaient l'aider (et ce fut laborieux de trouver cette aide), pour qu'il puisse se défendre légalement, pour qu'il protège sa vie... Notre maison faisait l'objet d'agressions multiples. Moi-même, j'ai été menacée. Et nous n'avons reçu aucune aide -bien au contraire !- de la famille proche (son père, mes parents) ou de la police. Je me souviens que je voulais faire un rempart de ma vigilance autour de mon fils, pour que ce sentiment de mort imminente puisse le quitter.

Dans cette tourmente, je fus licenciée d'un job que j'aimais beaucoup. Suite à quoi je dus m'investir plusieurs fois dans de nouveaux boulots, particulièrement contraignants.

Ces agressions récurrentes, et les attitudes de rejet ou d'incompréhension totale dont nous avons souffert de la part de la famille, ou d'indifférence de la police pour notre sécurité, de même que mon chagrin pour mon licenciement, pourraient être à l'origine de mon cancer. Mais rien n'est moins sûr. De plus, je me vois mal ajouter aux griefs du procès la perte de mon sein gauche ou de mon emploi. Comment prouver ? Sur quelle base ? De toute façon, notre histoire est exceptionnelle. Toutes les personnes qui souffrent du cancer relatent-elles des événements aussi graves dans les mois qui ont précédé la découverte de la maladie ?

Nous sommes toutes étonnées de ne pas participer à quelque étude épidémiologique concernant les causes qui pourraient être invoquées quand nous sommes diagnostiquées cancéreuses. Et, quand nous en parlons entre nous, chimiokes, radiokes et celles qui s'en sont déjà sorties depuis quelques années, toutes, nous invoquons l'éventualité que ce soit l'eau, ou l'air, ou l'environnement général (Tchernobyl et autres pollutions que les pouvoirs publics nous cacheraient)... puisque aucune explication ou statistique valable n'est accessible jusqu'à ce jour.

En faisant un recensement où les gens raconteraient leur "petite histoire" sur un formulaire adhoc, en concordance avec des études basées sur la géographie ou la climatologie, nous pourrions peut-être savoir pourquoi lui ou elle, cette année et pas à une autre époque de sa vie, dans telle région ou telle période climatologique/géo-politique. Et pourquoi ce cancer-là plutôt qu'un autre.

Bien sûr, il y a des services de recherches qui se penchent sur le problème depuis des années, mais cela paraît si injuste, si "anormal" d'être subitement concernée et de se rendre compte du nombre de personnes qui en souffrent et que rien de ces recherches ne transparait dans le grand public...

Bien sûr, le taux de survie, comparé à ce qu'il était il y a quelques années, devrait nous satisfaire... mais le nombre de personnes atteintes a augmenté proportionnellement ! De plus en plus de personnes sont concernées. Presque tous les amis de mes enfants ont un parent atteint actuellement : toutes des personnes de quarante cinq à cinquante ans, et principalement des femmes. Cancers du sein, des intestins, tumeur au cerveau, j'en passe et des meilleurs. Sans compter les plus âgés, qui ont survécu et restent "en sursis" et, malheureusement, les enfants et les jeunes. C'est effrayant.

Le soir du 11 septembre de triste mémoire, avec mon cancer tout neuf, et donc particulièrement sensibilisée, j'ai téléphoné au journal télévisé pour demander de prévenir la population de fermer ses fenêtres la nuit, vu que la terre tourne, que nous sommes à peu près sous la même latitude, et qu'une pareille destruction devait nécessairement entraîner des pollutions aériennes intenses. La réponse que j'ai reçue tient en quelques mots "vous voulez vraiment affoler complètement la population ?". Non, ce n'était pas mon but. Ce que je voulais, c'est protéger la population !! Ils auraient pu interroger l'Institut Météorologique sur les risques éventuels...

J'espère que, maintenant, "ils" ont pris conscience des conséquences de leurs méthodes de travail : présenter de pareilles images, en boucle, avec des informations alarmistes et exagérées, me paraît bien plus affolant que de donner des instructions simples et précises de sécurité locale. Mais bon... à chacun la dimension de sa lorgnette. Apparemment, "on" préfère ne pas protéger la population de crainte de l'affoler ! Cela s'appelle la communication et la protection civile !

De même pour Tchernobyl, qu'avons-nous reçu comme informations de prévention ? Il paraît que des météorologues ont analysé les mouvements aériens qui ont disséminé les courants chargés de particules nucléaires dangereuses. Ces rapports ont-ils été rendus publics auprès des populations concernées ? Sont-elles particulièrement suivies ? Qui en fait partie ? Les moyens sont-ils mis en place pour que les soins (de l'aide familiale aux services de radiothérapie) soient prévus en suffisance pour faire face à la demande accrue ? Qui paiera ?

Le fait d'avoir le cancer, qu'il y en ait tant, que la population se sente si mal informée et si mal protégée par les pouvoirs publics, remet le système en cause. Mes fils, que j'essaie d'encourager à arrêter de fumer, me disent que de toute façon, dans quelques années, tout le monde aura le cancer... et que ça n'a donc pas d'incidence s'ils fument ou pas. Et d'ajouter : "regarde, toi, tu n'as jamais fumé et tu as quand même le cancer". Un petit sondage auprès de leurs ami(e)s me prouve qu'ils pensent tous comme cela. Ne cherchons plus d'où vient le défaitisme de la jeunesse... Quel pouvoir ont-ils sur leur avenir, que ce soit la santé, la profession ou d'autres domaines essentiels à la (sur)vie ? Beaucoup n'y croient plus. Et la méthode de communication de la part des pouvoirs publics en matière de prévention ne les encourage certainement pas à prendre leur destinée en main de façon active. Aujourd'hui-même, mes fils sont revenus avec les chiffres alarmants du sida. Nous sommes, à mon avis, par rapport à toute une jeunesse, dans une situation pire que pendant la guerre. Ils n'ont même pas besoin d'élan pour courir à la mort : c'est la mort qui court vers eux... Et nous sommes impuissants à protéger nos enfants.

Je me souviens avoir hurlé pendant mon adolescence contre mes parents et toute leur génération, contre la pollution qui s'installait et contre laquelle ils ne faisaient rien, à part consommer toujours plus et jeter toujours plus. Mes élans me portèrent vers l'art, parce que seuls les artistes semblaient sensibles à cet amoncellement de détritiques, comme César, avec ses compactages de voitures... Je me souviens aussi de ma tristesse devant les rivières mortes et de mon enthousiasme en voyant qu'aux Pays-Bas, les enfants peuvent à nouveau se baigner dans certains canaux ou étangs... Mais qu'en est-il d'une politique de salubrité en Belgique ? Et, de toute façon, en Hollande aussi, tout le monde, non, mais presque, est atteint du cancer. Petra n'est-elle pas Néerlandaise ?