

Sommaire

Introduction	13
I. Les symptômes visibles	14
II. La mammographie et l'échographie mammaire	17
La mammographie	20
L'échographie mammaire	22
III. L'entourage	23
La famille	24
Les amis	26
Sinon	28
IV. La biopsie	30
La biopsie vue par la science	30
La biopsie vue par les principales intéressées	32
V. L'attente du diagnostic officiel	35
L'attente... et la patiente	36
L'acidité	36
VI. L'annonce du résultat officiel	38
Le protocole d'annonce	40
L'effet de l'annonce	42

VII. Le cancer du sein	45
Qu'est-ce qu'un sein ?	45
Qu'est-ce qu'un cancer ?	46
Le cancer du sein	49
VIII. Premier rendez-vous à l'hôpital	51
Le hall d'accueil	51
Chez l'oncologue	52
Chez le chirurgien	54
Chez l'anesthésiste	55
Chez l'infirmier coordinateur	56
IX. Avant l'opération	57
La mise en bouche	58
Le sport	58
La détente	59
Le travail	59
Le sommeil	60
L'hygiène	60
X. Le jour J	61
L'avant	61
L'accueil	63
Une chambre à la journée	63
Les examens préalables	64
Le retour dans la chambre	66
C'est parti !	67
Le bloc	68
L'opération	69
Le réveil	70
Le retour à la maison	73
XI. Les jours suivants	74
Sur le plan médical	74
Sur le plan psychologique	76

XII. Les ganglions... atteints ou pas atteints ?	80
Les possibilités	80
Le curage axillaire	81
Mon ganglion à moi	82
XIII. La chimiothérapie	84
Qu'est-ce que c'est ?	84
Les effets secondaires	84
Comment ça se passe ?	86
XIV. Les thérapies ciblées	88
XV. La radiothérapie	90
Le principe	90
Avant la radiothérapie proprement dite	91
XVI. L'ère radiothérapie	96
Rituel d'arrivée à Bunkerland	96
Ma clientèle	97
Dans le ventre de la bête	102
La visite hebdomadaire	104
Mon chauffeur de taxi	106
Les coupeurs de feu	109
Les accrocs	111
La dernière séance	115
Les petits détails	117
XVII. L'hormonothérapie	122
Les hormones	122
Les hormonothérapies	123
Les effets secondaires	124
XVIII. Les six mois d'après	127
Le juste après	127
Le nouveau quotidien	129

XIX. La révision des six mois	139
Les préliminaires	139
Ma visite à l'hôpital	141
XX. Reprendre le fil de la vie	147
L'entourage	147
La dépression	149
Le travail, indice de statut social ?	151
Les loisirs	153
Nouvelle raison	154
La spiritualité	155
XXI. Ma chance	158
Sur nos qualités intérieures	158
Sur la Vie	159

Introduction

Ce livre sans aucune prétention scientifique, de vérité ou révélations diverses s'adresse à celles qui traversent l'épreuve d'un cancer du sein, mais aussi à leur entourage, à ceux qui veulent en avoir un aperçu et, pour ainsi dire, à tout le monde.

Je souhaite ici faire partager ma propre expérience de cette maladie, celles de mes patientes – je suis psychologue clinicienne – et les fruits de l'enquête que j'ai menée sur les mœurs de ce *crabe* qui s'évertue à nous grignoter. J'ai essayé de comprendre ce qui se joue à plusieurs niveaux, et pour lui et pour nous.

J'ai écrit spontanément, au fil de ma plume, sans plan préalable ni volonté de respecter une quelconque convention littéraire.

L'objectif consiste, au-delà de mon témoignage, à informer, éclairer, rassurer par mon optimisme et soutenir un peu celles qui en sont aussi atteintes.

En espérant vous apporter quelque chose...

Bonne lecture.

I. Les symptômes visibles

Le monde s'est effondré le 1^{er} mars à 10 h 30. Mon monde. Celui figé de certitudes, d'habitudes, du stress, des problèmes du quotidien. De ma vie et de ses tracas qui m'ont soudain paru si futiles.

Ce jour-là, je suis allée passer une mammographie pour me rassurer, car cette petite boule au sein que je sentais depuis environ un an ne pouvait pas être le signe d'un cancer. C'est bien connu, ce genre de chose n'arrive qu'aux autres. Du moins pas à moi. Je devais m'en occuper lorsque j'aurais le temps. Elle allait même disparaître spontanément. Qui sait ? Cela arrive parfois. Mais cette grippe dont je sortais à peine m'avait littéralement terrassée et me donnait à penser qu'elle s'était abattue sur un *animal* affaibli : je me sentais anormalement fatiguée depuis plusieurs mois. Pas la pêche. Il pouvait alors s'avérer judicieux de se pencher sur la nature exacte de cette boulette juste au cas où. Pour me rassurer.

En fait, je savais. Quand l'idée m'assaillait, je la refoulais. Mon corps me le criait, mais mon esprit refusait d'entendre. Je crois que j'avais peur.

Et toutes ces patientes qui en souffraient avaient plus ou moins mon âge. Je les suivais, souvent impuissante, résistant à l'envie de prononcer des paroles à portée magique (je leur aurais menti), essayant de rester professionnelle en dépit de mes sentiments face à la description de leur calvaire. Je trouvais cela injuste et inutilement douloureux. Elles me parlaient et au fil de leur discours, cette maladie devenait réelle, palpable. L'ogre existait pour de vrai ! Et pourquoi m'épargnerait-il ? En quoi étais-je différente ou plus forte que ces femmes ?

C'est donc grâce à mes patientes que j'ai été sensibilisée à la chose et me suis enfin décidée à me soumettre à un test de dépistage. Je les en remercie. Elles m'ont sauvé la vie.

Mais, au fait, à quoi reconnaît-on un cancer ? Quels en sont les symptômes visibles ?

Les symptômes visibles

Ils se résument en gros à ce qui suit et ne sont pas tous forcément présents ou significatifs : il s'agit juste d'alertes.

Le plus classique : une boule dans le sein. Ça ne fait pas mal, c'est dur et nous pourrions presque la faire rouler sous les doigts (même si elle reste fixe). Ça n'est pas bon signe, mais à ce stade, nous ne nous affolons pas, car cela peut être tout et n'importe quoi : un kyste par exemple ou une tumeur bénigne. Il faut vérifier.

Si les ganglions axillaires (les aisselles) sont atteints, nous sentons une ou des masses dures lors d'une palpation. Cela ne fait pas toujours mal, mais cela peut être l'indice d'un adénocarcinome hormono-dépendant infiltrant qui commence à s'infiltrer en suivant la chaîne ganglionnaire qui irrigue le bras. J'expliquerai plus tard.

Un changement d'aspect du sein doit aussi retenir l'attention. Un œdème *spontané*, une rougeur ou une sensation de chaleur – non consécutive à un coup de soleil – peut signaler une inflammation suspecte. De même, si la peau du sein se ride – si vous avez moins de cent ans –, revêt un aspect de peau d'orange, ou que des croûtes apparaissent. Le mamelon, lui, peut peler, laisser s'écouler du sang ou un liquide verdâtre, ou encore pointer soudainement vers l'intérieur. Enfin, le sein peut changer de forme... Ceci dit, je pense que la simple manifestation d'un de ces sympathiques phénomènes devrait suffire à vous précipiter chez votre médecin !

Les autres signes qui peuvent nous informer que notre petit problème est en train de s'installer en annexant le terrain sont par exemple un ressenti de grosse fatigue avec parfois des maux de tête ou une vision perturbée (nous voyons double !). Nous nous essouffons facilement – encore plus que d'habitude – et nous avons tendance à tousser. Nous avons mal au cœur, nous perdons l'appétit,

nous maigrissons et nous pouvons même pousser la fantaisie jusqu'à contracter une jaunisse. Là, la présence de métastases est possible et il vaut mieux ne pas trop tarder à savoir ce qu'il en est exactement.

Je souhaite enfin vous communiquer le principe qu'une amie biologiste m'a inculqué : « *tant que le diagnostic de cancer n'est pas posé officiellement, tu considères que tu n'as pas de cancer !* »

Madame A., une de mes patientes, est inquiète. Elle a été soignée d'une tumeur quatre ans auparavant et doit passer des examens en vue de son rendez-vous bisannuel de contrôle médical. Chaque fois, un mois avant, l'angoisse la submerge. Elle se palpe. Elle guette le moindre indice. Elle évoque alors la lourdeur des traitements subis, sa détresse, son impuissance, sa terreur à l'idée de mourir, ses douleurs physiques, mais aussi sa souffrance morale, son désarroi. J'essaie de l'aider à mettre des mots sur ses maux et ensemble, nous *sous-titrons le film* – c'est comme ça que je le présente à ma *clientèle* – pour qu'elle parvienne à une reconnaissance des émotions qui l'ont assaillie et la torturent encore. Cette technique s'utilise pour surmonter les traumatismes. Lacan⁽¹⁾ affirmait que « *le mot c'est le meurtre de la chose* ». Nous ne craignons plus ce que nous avons réussi à nommer. En plus, *vider son sac* soulage. Parallèlement, petit à petit, tout ce magma nauséux et nébuleux prend forme de récit et la patiente se réapproprie sa vie en articulant les mots avec leur syntaxe : elle réécrit son histoire en intégrant son accident de parcours dans son histoire personnelle. Madame A. donne un sens à sa maladie en remarquant qu'elle s'est déclenchée juste après que son mari lui a annoncé qu'il voulait la quitter. Ce que du coup, en galant homme, il n'a pas fait. Ah, les bénéfices secondaires d'une pathologie ! Le mécanisme s'est-il inconsciemment vraiment activé pour l'occasion ou madame A. a-t-elle trouvé à travers cette explication une façon d'accepter l'avènement d'une catastrophe qui, sinon, dévoilerait un monde absurde et par là même inconcevable ? Peu importe.

(1) Jacques Lacan (1901-1981) : psychiatre et psychanalyste français.

II. La mammographie et l'échographie mammaire

Me voilà donc partie pour une mammographie. Je feins une bonne humeur peut-être un peu trop tapageuse. Je plaisante avec la jeune fille qui s'apprête à me faire passer cet examen. Je lui précise que c'est seulement pour me rassurer, car le nombre impressionnant de patientes dans ma tranche d'âge atteintes de cancer m'interpelle. Mais tout va bien. Je me sou mets volontiers aux rituels de l'exercice en l'agrémentant de commentaires humoristiques. Elle rit. Puis elle me demande de patienter et disparaît. Derrière la porte, je perçois les bribes d'une discussion animée entre un médecin et elle. Elles évoquent une femme qui présenterait une « anomalie » suspecte. Alertée par le ton de la conversation, je me dis : « *Houlà ! Il y en a une, la pôvre, qui semble mal barrée* ». Je compatis. Mais un doute commence à s'immiscer. Et si c'était moi, la fille qui les inquiète ? Cela dure. Je m'agite. Je fais quelques mouvements de gymnastique pour passer le temps et me donner un minimum de contenance ; je suis torse nu.

Enfin la porte s'ouvre. Les deux sont là. Je ne le sens pas, mais alors vraiment pas ! Mais je souris toujours. Je refuse de croire que je puisse être autrement qu'en super forme. Je suis sportive et ne suis jamais tombée sérieusement malade. C'est impossible. Le médecin présent me dit que certains clichés ne sont pas lisibles et qu'on va les refaire. Elle me saisit alors le sein incriminé et le secoue violemment dans tous les sens pour « l'assouplir ». Je reste sans réaction. Mon corps ne m'appartient déjà plus. Particulièrement mon sein. Il est devenu le *morceau* par qui tout arrive. La dame repart. Je demeure seule avec l'assistante qui me sourit gentiment d'un air navré et me

demande si ça va, si j'ai survécu à l'assaut de sa collègue. Je lui rétorque que oui sur un ton qui se veut léger. Dédramatisons. Mais je suis à présent habitée par un petit tremblement intérieur. Je ne le sens vraiment plus du tout, mais j'essaie de n'en rien laisser paraître, car d'une part je ne veux pas passer pour une *trouillard*e et d'autre part, je ne souhaite pas perturber davantage la personne en face de moi : je prends soin d'elle, ce qui me correspond bien plus que le contraire. Nouveaux clichés que cette jeune fille s'empresse d'emporter. Je suis à nouveau seule. Toujours torse nu. Debout au milieu de la pièce. Exposée. Derrière la porte, la conversation s'anime encore. Le médecin réapparaît et me demande de la suivre afin de compléter l'examen par une échographie. Là, ce n'est franchement pas bon signe ! Je m'exécute. Elle passe et repasse la sonde sur mon sein gauche, marmonne dans la barbe qu'elle n'a pas, prend copieusement appui sur mon ventre pour pouvoir se contorsionner et mieux voir. Je regarde aussi l'écran. Une jolie petite sphère bien ronde est clairement visible. Je me dis que j'ai encore fait ma boulette. Je sais, ce n'est pas très fin, mais nous affrontons l'horreur impensable comme nous pouvons. L'humour constitue ma meilleure défense en milieu hostile. Je questionne le médecin à plusieurs reprises sur la nature de ce corps étranger. Absorbée par sa tâche, elle répond à peine par monosyllabes incompréhensibles et déclare qu'il faut vérifier. Elle me paraît préoccupée. J'ai besoin de savoir ou plutôt d'avoir une confirmation de ce que je sais déjà et l'angoisse est en train de m'envahir. Je lui demande alors si c'est une tumeur. Mal à l'aise, elle réplique en évitant de croiser mon regard qu'elle est peut-être bénigne. Je suis sonnée. J'ai ma réponse, mais ne parviens toujours pas à l'intégrer. Tandis que je me rhabille, elle m'informe que le compte-rendu sera prêt en fin d'après-midi et me communique les coordonnées d'un laboratoire à contacter afin de procéder à une biopsie au plus tôt, car « *il faut savoir ce que c'est* ». Je suis dans un état second. Le tremblement intérieur ne m'a pas quittée et je veux la vérité. J'ai besoin d'entendre le mot. Avant de partir, je la harcèle encore en lui demandant très directement si c'est un cancer et, acculée mais honnête, elle n'a d'autre choix que de me répondre que oui. Elle

ajoute une phrase : « *ce n'est pas ma faute* ». Je réalise à ce moment-là la violence que je viens de lui asséner et veux m'excuser, mais je suis incapable de prononcer davantage qu'un « *au revoir* », car, même si je suis apparemment restée de marbre, l'image qui correspond le plus à mon ressenti est celle de la vitre d'un arrêt de bus qui s'effondre verticalement, en mille morceaux, après qu'un voyou y ait jeté une grosse pierre : cancer. Il est 10 h 30. On appelle ça un traumatisme.

Je suis en mode automatique. Je conduis ma voiture comme un robot. Soudain, plus rien n'a d'importance. Je prends conscience de la futilité des choses et traite les incivilités des autres automobilistes avec un détachement inhabituel. Teigneuse comme je suis ! Ce n'est pas normal et je m'efforce donc de réintégrer la réalité extérieure et me concentre afin de ne pas créer d'accident. J'ai l'impression d'être toute molle et de ne plus posséder aucun réflexe. Pourtant, j'ai une *mission*. Je dois récupérer mes mammographies et échographies antérieures chez ma gynécologue. Dix minutes de route. C'est faisable, mais je suis très prudente. Surtout, je m'y rends sans tarder parce que je ne sais pas si j'en aurai le courage ultérieurement. Ne pas réfléchir à autre chose qu'à l'objectif immédiat. Mission accomplie. La façade a pu se maintenir jusqu'à ce qu'enfin je franchisse la porte de mon appartement et la referme soigneusement derrière moi. Alors, je peux m'effondrer. Je suis la vitre de l'arrêt de bus.

Madame B., une autre de mes patientes (je déroulerai l'alphabet pour les évoquer tout au long de ce livre), ne souffre d'aucune pathologie organique. C'est son problème. Du coup, aucun support à ses terreurs œdipiennes. Elle angoisse à *vide* et est très régulièrement sujette à des diarrhées. Elle pratique du sport – aérobic et tennis – tous les soirs après sa journée de travail. Elle veut rester en forme et séduisante le plus longtemps possible. Elle a quarante-neuf ans. Mais, au-delà de sa peur de vieillir, on devine aisément celle de mourir. Et la mort, pour elle, s'incarne dans le cancer du sein en ce qu'il – dans son inconscient bien sûr – a d'absolu et touche à la féminité... entre autres. Bref, notre tremblante madame B., obsédée à l'idée de l'ombre d'une tumeur, se palpe quotidiennement les seins et se fait plus que

régulièrement prescrire des mammographies. Mais ce n'est jamais suffisant. Ce jusqu'à ce que son médecin, excédé en dépit d'une grande bienveillance, lui refuse une énième ordonnance en lui balançant qu'à force de se soumettre à des mammographies, elle allait finir par développer un cancer pour de vrai. C'est qu'une mammographie, ce n'est pas totalement inoffensif. Et qu'en est-il de l'échographie mammaire ? En quoi consistent-elles, ces deux-là ?

La mammographie

Tout d'abord un peu d'histoire. En 1913, un chirurgien allemand, Albert Salomon, établit des différences entre tumeurs cancéreuses et non cancéreuses à partir de radiographies d'échantillons de seins (obtenus par mammectomies, je précise). Premier pas.

En 1949, un Uruguayen, Raul Leborgne, constate qu'on voit mieux en compressant le sein. Deuxième pas. Dans les années 1950, un radiologue américain, Jacob Gershon-Cohen, réalise les premiers clichés à but préventif. La mammographie est née. Mais qu'est-ce que c'est exactement ?

En fait, il s'agit d'un examen radiologique de la glande mammaire. Son objectif est de détecter d'éventuelles anomalies (nodules, microcalcifications, opacités) en les visualisant. Elle ne permet pas de poser un diagnostic d'emblée et doit, en cas de découverte suspecte, être complétée par le prélèvement d'une partie de la boulette incriminée par biopsie (explications plus loin dans ce livre). Par contre, en fournissant les images des tissus à l'intérieur du sein, elle permet d'alerter sur de possibles cancers. Et de nous sauver la vie. Quand même ! Pour voir à l'intérieur, on utilise des rayons X. Là, ça fait peur. On nage en pleine science-fiction. En plein délire aussi. En gros, le rayon X est un rayonnement électromagnétique à haute fréquence. Il est ionisant, c'est-à-dire qu'il génère des ions à l'occasion de son passage à travers la matière. Il peut la traverser, car il est puissant : c'est pour ça qu'on voit dedans ! Il est créé par la radioactivité d'atomes comme l'uranium ou le plutonium. Mais ne nous affolons pas, car si sa force peut endommager nos constituants cellulaires (l'ADN par exemple) et aller jusqu'à nous tuer, il est ici employé à faible dose pour éviter

d'être nocif (si vous êtes enceinte, signalez-le quand même au radiologue). Pour relativiser, je tiens aussi à faire remarquer que nous sommes quotidiennement exposés à la radioactivité naturelle – rayonnements cosmiques, éléments radioactifs contenus dans les sols ou inhalés ou encore ingérés – à laquelle notre organisme s'est naturellement adapté. Les rayonnements des radiologies sont du même type.

Plus concrètement, on utilise un appareil qui se résume à un générateur de rayons X de faible énergie, à un mécanisme de compression du sein, à une sorte d'appareils photo et bien sûr à un pupitre de commande. Les seins ne sont pas écrabouillés juste pour assouvir les pulsions sadiques du manipulateur, mais aussi parce que lorsque les tissus mammaires sont étalés, on obtient une meilleure vision de par l'augmentation du contraste au niveau de l'image. En plus, du coup, la dose de rayons X nécessaire est moindre ! Les radios sont réalisées sur films argentiques ou sur des systèmes de radiologies digitales. Pour visualiser l'ensemble, on *photographie* de face et de profil. Abordons maintenant le déroulement de l'examen.

En France, une mammographie tous les deux ans est recommandée aux femmes entre cinquante et soixante-dix ans, ainsi que pour celles dites *à risques* (antécédents familiaux, etc.). Idéalement, elle doit être réalisée entre le huitième et le dixième jour du cycle menstruel. Ça, c'est la théorie. Dans la pratique... vous faites comme vous pouvez. Vous n'avez besoin d'aucune préparation particulière ni d'être à jeun. Ouf ! En revanche, ne tartinez pas votre sein de produits cosmétiques et évitez d'être en robe, car cet examen se déroule debout, torse nu... À vous de voir. Donc, vous y êtes. La manipulatrice (généralement, c'est une femme) dispose votre sein entre deux plaques de plastique transparent et quand vous êtes estimée dans la bonne position – après quelques acrobaties – la machine le comprime progressivement. Je vous rassure, il existe une sécurité qui établit automatiquement une limite à la pression maximale. C'est désagréable, mais ce n'est pas excessivement douloureux. On nous demande alors de ne plus bouger – comme si c'était possible, coincé comme nous le sommes ! – et de bloquer notre respiration. Les clichés sont pris. Puis on recommence avec l'autre sein. Voilà. Traditionnellement, le radiologue nous fait un

premier commentaire à chaud, mais le compte-rendu écrit définitif nous est délivré quelques heures plus tard ou encore directement envoyé à notre médecin traitant.

L'échographie mammaire

L'échographie est généralement prescrite comme complément à la mammographie. En effet, elle précise la nature de l'anomalie décelée par radiologie. Elle permet d'affiner l'observation du médecin, sans toutefois aller jusqu'à déterminer avec certitude s'il s'agit d'un cancer ou non (c'est la biopsie qui confirmera). Son rôle consiste à voir si la boulette est de nature solide ou liquide. Pour cela, elle utilise des ultrasons qui traversent le sein et produisent des images de son intérieur. Cet examen est, de fait, indolore et sans danger. Les ultrasons, lorsqu'ils rencontrent un obstacle, sont renvoyés à la sonde comme un écho. Le signal est alors transmis à l'ordinateur qui traduit le tout en images : c'est une vidéo !

Sa passation, là aussi, ne requiert aucune préparation. Il faut juste être lavée, mais non crémée, parfumée, etc. Vous enlevez votre chemise et vous vous allongez sur un lit médical. Le radiologue applique un gel hypoallergénique (donc, pas d'allergie !) sur le sein pour établir un contact entre la sonde d'échographie et la zone à observer. Cette sonde ressemble un peu à l'outil employé par la caissière du supermarché pour scanner les produits que vous achetez. Le radiologue, lui, scrute l'écran et prend les photos qu'il juge pertinentes pour illustrer le compte-rendu écrit qu'il vous remettra ultérieurement. Là aussi, il donne un premier avis, mais nous attendons un peu comme pour la mammographie. La passation dure environ dix minutes.

J'oubliais ! Pour ces deux examens, pensez à apporter vos clichés antérieurs afin que le médecin puisse établir des comparaisons. En cas de suspicion, apportez aussi votre entourage au cas où...