

Un cancer du sein...un cadeau de naissance ?

Un cancer du sein... guetté, redouté, apparu, reconnu, vécu, vaincu... disparu ? C'est mon histoire.

Bernadette Feroumont

Psychologue

Il me semble que j'ai toujours connu le mot cancer, que j'ai toujours vécu avec lui.

Petite fille, j'aimais les moments de complicité avec Maman quand elle me racontait ses souvenirs d'enfant unique, choyée par des parents que j'aurais voulu connaître, ils avaient l'air si affectueux, eux aussi. A la différence de Maman, j'avais deux frères aînés et après ma naissance, un frère et une sœur avaient suivi. Dans cette intimité, je voulais surtout savoir qui était ma grand-mère Joséphine, morte si jeune encore d'un cancer du sein. Elle avait 54 ans. Sa maladie découverte tardivement avait même assombri la fête du mariage de mes parents. Si la date en avait été avancée de six mois (« et c'était plutôt une bonne nouvelle » disait l'amoureuse qui attendait depuis sept ans que son fiancé obtienne son diplôme de médecin), la raison en était l'évolution galopante de cette maladie que l'on évitait de nommer en chuchotant.

Sur la photo du mariage où Bonne-Maman pose, assise, grave, dans une robe dont je ne sais la couleur mais qui semble si stricte, seul un beau pendentif en or vient égayer l'ensemble. En me racontant l'histoire, Maman me le montre et l'ouvre : deux photos s'y trouvent encore, la sienne, petite fille et celle de mon grand-père. Je ne peux compter le nombre de fois où j'ai réclamé cette histoire, où j'ai regardé les quelques photos, ouvert et fermé le bijou, laissé courir mon imagination autour des émotions de toute cette famille en mars 1937. Après le décès de Bonne-Maman, mon grand-père Jean, si doux, si paisible, vivra encore huit ans chez mes parents, ce qui lui donnera le bonheur de connaître quatre de ses petits enfants.

En grandissant, je restais curieuse quand j'entendais mon père évoquer le diagnostic de cette maladie chez des patientes et je voulais toujours savoir quel était leur âge...

J'avais 19 ans quand la maladie a frappé à la porte familiale : Maman devait être opérée d'urgence d'un cancer du sein. Elle avait 49 ans. Chirurgie, radiothérapie, fatigue, épuisement, œdème du bras, elle a connu des périodes de rémission suivies par des moments de grande lassitude, le tout dans un certain silence, dans des échanges à demi-mots où chacun se protège et protège l'autre, le chagrin, voire les sanglots, vibrant toujours à fleur de regards ou d'une parole d'amour échappée.

Après quelques années, les cellules cancéreuses migreront vers ses poumons. Quand maman est morte, j'étais mariée depuis un an. Sur les photos du mariage, elle porte le pendentif de ma grand-mère, elle est lasse et les traits tirés mais heureuse d'être là pour la fête.

Elle rendra son dernier souffle, chez elle, dans son lit, entourée de son mari et de ses enfants. Elle a 54 ans.

C'est cette nuit là, je crois, que je suis devenue adulte.

C'est dans cette nuit là, je crois, que prend sa source mon chemin vers l'accompagnement de la fin de vie et du deuil.

La vie pour moi a continué à plein régime, dans un épanouissement à la fois de ma vie familiale et professionnelle. J'étais cependant profondément marquée par le deuil et l'absence de cette femme d'exception avec qui j'aurais tant voulu partager mes découvertes de jeune adulte. J'aurais tant aimé cheminer à ses côtés, me nourrir de ses expériences et surtout voir grandir nos trois enfants sous son regard chaleureux.

Cinq ans après Maman, Papa disparaissait brutalement, terrassé par une crise cardiaque, à l'aube du 31 décembre, à trois semaines du mariage de ma jeune sœur.

Vie et mort, joies et peines entrelacées, les bonheurs comme les drames traversent nos vies, parfois sans nous laisser le temps de respirer.

À cette époque, ce sont les enfants que me poussent et me pressent, réclamant mon attention, suscitant mes projets, apaisant par leur joie de vivre, leurs rires, et leurs disputes, les vagues de tristesse qui me montent à la gorge. Je leur parle parfois de cette bonne maman qu'ils n'ont pas connue, sa photo est discrète dans un coin de la maison, son pendentif est endormi dans ma boîte à bijoux.

Pas question pour moi d'échapper aux contrôles médicaux. Mes visites chez le gynécologue sont régulières, et à partir de la ménopause, c'est un sénologue que je consulte une fois par an. Mais l'ombre du cancer du sein est bien présente en moi et je ne peux m'empêcher d'avoir en tête, comme en point de mire, les 54 ans fatidiques des femmes qui m'ont précédée. Il faut dire encore que pendant les années qui ont suivi la mort de Maman, au moins trois de ses cousines germaines ont dû, elles aussi, affronter l'épreuve du cancer du sein et en mourir. L'année de mes 54 ans arrive et, à mon grand étonnement, rien de particulier ne se passe.

J'en souris.

Je suis de plus en plus engagée dans le mouvement des Soins Palliatifs. À l'école d'infirmières où j'enseigne, nous constituons une petite équipe pour faire passer auprès de nos élèves cette nouvelle approche de la douleur, de l'accompagnement, de la fin de vie. C'est à cette époque que je m'engage dans la nouvelle équipe de Cancer et Psychologie que Brigitte Halut constitue à Liège.

De nombreuses années d'écoute téléphonique, mon métier de formatrice en soins palliatifs vont m'amener à entendre bien des femmes, leur vécu, leurs souffrances, leurs questions, leurs angoisses. C'est alors que je vais vivre une expérience unique d'accompagnement d'une jeune mère en fin de vie à la suite d'un cancer du sein. Les quelques mois de nos rencontres régulières à son domicile seront pour moi d'une grande importance. J'entendrai sa révolte, sa culpabilité, son angoisse de l'avenir pour elle et pour ses proches, mais aussi son plaisir de se dire en toute liberté, l'impression qu'elle aura de boucler un travail de découverte de son identité profonde, de mettre des mots sur les liens tissés avec ses plus proches.

C'est en décembre 2001, j'ai 59 ans, que j'apprends que j'ai un cancer du sein.

Mes consultations au centre de la ménopause les quelques années précédentes m'avaient amenée à rencontrer le même sénologue qui terminait chaque fois l'examen par une ponction plus ou moins douloureuse dans un de mes seins. Les résultats de l'analyse étaient chaque fois revenus négatifs.

Ce jour-là, je suis venue au centre pour un rendez-vous avec la kiné que j'attends dans le couloir ; le docteur T. me croise et me demande d'entrer dans son bureau tout proche. Il m'annonce directement : « J'ai les résultats de votre dernière ponction, il y a une masse anarchique de cellules bien visible. C'est un cancer du sein. Il faut faire une ablation du sein gauche. Je voudrais une IRM pour m'assurer de l'étendue de cette masse et savoir s'il faut ou non une mastectomie bilatérale... »

Il parle, il parle, j'entends à peine, je n'entends plus, une seule phrase s'enfonce en moi comme un marteau piqueur : « J'ai un cancer du sein. J'ai un cancer du sein ! »

En ma présence, il téléphone au chirurgien et me demande si je peux le rencontrer aujourd'hui même à 16 heures. Je lui réponds : « Non, à cette heure là, je donne cours. » « Mais, madame, ce n'est pas possible. Maintenant, vous devez vous occuper de cette maladie. »

Je reprends pied. Je dis oui, moi qui parle chaque semaine à un groupe de futures infirmières du déni de la maladie, du déni du diagnostic, j'y suis plongée jusqu'au cou et je résiste comme tout le monde.

Comme un zombie, je quitte le bureau, dans le couloir, je croise l'infirmière de l'accueil qui me connaît, elle comprend sans un mot. Je ramasse mon manteau, mon sac, je sors mon GSM et je téléphone à mon mari. Dès que j'entends sa voix, la digue se rompt et les sanglots me submergent. Je peux à peine lui dire le mot cancer. Je cours vers ma voiture pour rentrer me cacher à la maison. Je crois que la voiture me conduit toute seule pendant les vingt minutes du trajet. Je ne parviens pas à m'arrêter de pleurer. Mille pensées s'entrechoquent : « Je vais mourir, je ne connaîtrai jamais mes petits-enfants, je ne verrai pas mes enfants construire leur vie, je ne vieillirai pas avec Jean. Je vais souffrir, je ne serai plus une femme... »

À peine rentrée, mon mari me suit ; dans ses bras, je peux pleurer avec lui, lâcher mon contrôle, dire mes peurs, demander l'impossible, vouloir être encore hier soir quand on ne savait pas. Ma fille arrive, suivie par mes fils et mes belles-filles. Tous sont sous le choc. Ils sont aussi perdus que moi. Que se dire ? Je ne sais rien du programme. Je n'ai, comme eux, que mes questions. Les savoir là me fait plaisir. Par quel miracle ont-ils pu, tous, quitter leur travail un moment pour venir m'embrasser ? Je suis touchée. Vite prévenir ma sœur chérie, mes trois frères et leurs familles...

C'est à la fois lourd, pesant, parce qu'après ce coup de fil, je sais que quelque chose en chacun va changer et en même temps pouvoir recevoir les gestes d'amour et de tendresse que ce message entraîne m'émeut.

Pour la rencontre avec le chirurgien, mon mari m'accompagne ; nous serons deux à poser les questions et surtout à enregistrer les réponses et à pouvoir partager et vérifier ce que chacun a entendu. « Inutile d'attendre, dit-il, ce sera dans quelques jours après la résonance magnétique de demain qui précisera si on enlève un ou deux seins et le bilan d'extension de la maladie la veille de l'intervention. »

Voilà le programme... !

Ces jours sont difficiles, les nuits sont coupées de longs moments d'insomnie. L'angoisse guette chaque répit pour s'y engouffrer, les images sombres bouchent le futur. Parfois l'humour surgit, au détour d'une phrase comme un défi, mais c'est un humour grinçant, cynique qui ne fait pas sourire. « Pour ce qu'il me reste à vivre... » « Quand tu dormiras avec une demi-femme... »

L'examen du lendemain sera un moment difficile. Cette IRM, dont l'issue est importante, me pétrifie. Jean m'accompagne jusqu'à la porte du service. Dans les salles vides - il est très tôt le matin - seule une infirmière sortie à peine de son lit cherche une veine dans mes bras, avec peu de succès comme d'habitude. Elle est dans sa bulle, moi dans la mienne à tenter de contrôler une nausée, à sentir monter la panique, attendant que ça marche, qu'elle dise ouf, qu'elle s'exprime. Dans l'appareil, j'aimerais qu'on m'explique ce qui va se passer, combien de temps ça va durer, mais rien, le silence, quelques gestes, un grand bruit dans la machine.

Puis, tout d'un coup, refusant cette montée de stress, je pense à m'évader en remplissant ma tête d'images et de souvenirs plaisants. J'ai entendu parler de cela, sans hésiter je vais l'expérimenter. Je me branche sur la Toscane et me laisse alors voluptueusement couler dans ces souvenirs ensoleillés. C'est magique, le temps est suspendu, l'examen se termine.

Quand je sors du « tunnel », le docteur T., mon sénologue, enfin quelqu'un que je connais, a les yeux rivés à son ordinateur. Il me dit : « Je pense que la mastectomie se limitera au sein gauche avec ablation des ganglions. » Voilà une bonne nouvelle. (Tout est relatif) Dans le couloir je retrouve Jean et une amie qui travaille dans cet hôpital et connaissait l'heure de cet examen. Ça me reconforte, nous partageons nos émotions.

Le jour de l'intervention arrivera vite. Je suis surtout étonnée de cette vie de mes cellules à l'intérieur de mon corps qui est destructrice alors que je ne sens aucun signe ni de douleur, ni de fatigue, ni rien qui me menaçait avant ce diagnostic. Un ennemi à l'œuvre en moi sans que je le sache, dans ma plus totale ignorance jusqu'il y a peu. C'est une sensation très étonnante.

Bilan d'extension la veille de l'opération : aller voir s'il existe d'autres champs de bataille. Je suis assez confiante.

Je constate que d'autres femmes sont confrontées aux mêmes angoisses, aux mêmes examens et le partage de ces ennemis communs éveille en moi aussitôt des élans de solidarité. Je me souviens surtout de l'une d'entre elles prête à se raconter au premier regard croisé et qui me dira en pleurant : « Le plus dur c'est avec mon mari. Il m'a dit : Que veux-tu que je fasse avec toi, sans tes seins ?!! »

Je mesure la chance que j'ai d'être entourée comme je le suis. Soutenue par un mari qui m'écoute, la famille, les amis présents à toutes les étapes, je peux avancer.

Dans la grande chambre où je me réveille après l'opération je me souviens surtout d'avoir passé des jours de rencontres, d'échanges, des heures à recevoir des fleurs, des messages, des visites. Des gestes me touchent, des paroles se croisent. « On dirait une chambre d'accouchée » me dit une infirmière. C'est plein de cadeaux, la porte est colorée par toutes les cartes reçues. Un soir, la porte s'ouvre même sur mon amie Dany accourue de Nancy pour m'embrasser. Je suis impressionnée du nombre de personnes qui pensent à moi.

Aujourd'hui, de plus en plus de femmes se sentent concernées par le cancer du sein. Dans chaque réseau personnel, il y a des expériences vécues, des histoires plus ou moins tristes, des femmes qui s'en sortent, des femmes qui en meurent. Cela laisse des traces dans les vies de chacune.

Les suites de l'intervention se passeront sans problème. J'apprends à vivre avec ce corps blessé. À tout moment, mes mains se posent sur le vide de ma poitrine, je m'enroule dans de larges vêtements. J'ai envie et je redoute à la fois de voir ce qu'il y a sous ces bandages auxquels on touche à peine.

Une belle-sœur m'a offert un châle tout doux en laine polaire. Il ne va plus me quitter ni ces jours-là ni après. Il est toujours dans ma valise. C'est un vrai « doudou » sécurisant.

La douleur est sous contrôle, tout se passe normalement et je peux retrouver ma maison quelques jours après en laissant revenir à la surface l'angoisse de savoir comment va se passer la suite du traitement après la chirurgie mutilante.

C'est le temps de Noël. Les fêtes arrivent avec plus que jamais la sensation de goûter des moments qui pourraient ne jamais revenir. L'envie, alors, de vivre intensément tous les jours qui passent, de ne pas perdre une minute, de savourer tous les instants.

Début janvier, je rencontre le chirurgien qui a maintenant les résultats postopératoires et l'analyse de l'évidement ganglionnaire. C'est avec un grand sourire qu'il m'annonce que les ganglions ne sont pas touchés et que, dans mon cas, la chirurgie aura été le seul traitement nécessaire : pas de radiothérapie, pas de chimiothérapie, même pas de médicaments.

Bien sûr, Jean et moi sortons du cabinet médical, un peu euphoriques, comme dans un nuage, sans trop y croire. Est-ce possible ? Quelques semaines plus tard, la rencontre avec un autre oncologue confirmera cet avis.

Mon parcours s'arrête là sur la route de toutes mes sœurs malades et qui vont souvent bien plus loin.

Des sentiments bizarres me traversent. Bien sûr, je suis totalement heureuse de voir s'éloigner ce grand oiseau de malheur et en même temps j'ai l'impression d'abandonner sur la route toutes les femmes qui ont croisé mon chemin et vont continuer dans la fatigue, la douleur, l'angoisse de perdre ses cheveux, d'attendre les résultats du scanner, les peurs de la rechute, les analyses de sang et les marqueurs qui flambent...

Ce que je partage avec elles c'est ce corps transformé, déformé. C'est dans ma douche que je pleure, en réapprivoisant les miroirs. J'ai choisi de vivre avec une prothèse, refusant une reconstruction qui aurait été, dans mon cas, longue et lourde, nécessitant plusieurs interventions que je n'aime pas banaliser. Nous avons abordé le sujet en couple à plusieurs reprises. Nous avons décidé ensemble de tenter de nous adapter à cette nouvelle réalité. Nous étions en 2002, l'année de mes 60 ans, cela a joué, bien sûr, dans notre décision.

Ma vie a repris son cours, sa vitesse de croisière. C'était la dernière année de ma vie professionnelle, le début de mon engagement, dix mois plus tard, dans une équipe de volontaires en Soins Palliatifs et la poursuite de mes activités de responsable de l'antenne wallonne de Cancer et Psychologie.

Comme tous ceux qui ont vécu une expérience similaire, il y a pour moi un avant – décembre 2001 – et un après.

Plus que jamais, je tente de vivre et de jouir de l'instant présent, je mesure la chance que j'ai eue face à cette maladie. Je suis fidèle à mes consultations de contrôle. Ma sœur, ma fille et mes nièces sont aussi convaincues de la nécessité de se faire suivre.

Aujourd'hui, nos trois enfants mariés sont devenus des parents. Nous avons cinq petits-enfants qui nous remplissent de bonheur.

Le jour du mariage de mes enfants, comme aux baptêmes des petits, j'ai porté le médaillon, de ma grand-mère. J'espère le porter encore longtemps aux fêtes familiales. J'espère surtout

qu'il transmettra, plus que cette maladie, des valeurs précieuses comme l'accueil, la chaleur humaine, le courage dans l'épreuve que des femmes fortes m'ont données en héritage.

Après avoir témoigné de cette traversée, mon histoire ne serait pas complète si je ne vous partageais pas le texte que j'ai envoyé en janvier 2002 à tous ceux et celles qui m'avaient soutenue. Pour moi, il représente vraiment le cri d'espoir qui me traverse encore aujourd'hui, même si je n'ai encore jamais osé dire que je suis guérie, je dis plutôt que je suis toujours en rémission.

*je vous écris dans la lumière éblouissante d'une première
journée de cette année 2002.*

*La neige a recouvert toutes les feuilles mortes et le givre fait
briller chaque flocon suspendu.*

*Déjà, en secret, des brins d'herbe se gonflent de vie sous ce
paysage éclatant.*

Je me sens pleine d'espoirs, de désirs, d'envie de vivre...

*Le grand oiseau noir qui était venu tourner autour de moi a
disparu de mon ciel.*

*e vous écris dans le désir de partager avec chacun et
J'chacune une parole intime.*

*Cette parole vous dira que le geste que vous m'avez offert
(une fois, deux fois, dix fois...) pendant ces longs jours de souffrance et de confrontation à
l'inacceptable de la maladie, a été chaque fois comme une caresse, comme un rempart
devant mon inquiétude et ma peur.*

*e me retrouve aujourd'hui différente dans mon corps meurtri
J'mais plus que jamais désireuse de continuer à tailler le
diamant de ma vie sur toutes ses facettes.*

Que la parole entre nous continue à circuler.

Parole d'amour, d'amitié, de merci, de tendresse.

Parole émue, parole retenue, parole chuchotée, parole chantée.

*Dans mon obscurité de décembre, la petite bougie que vous
avez allumée pour moi, jointe à toutes les autres,
si nombreuses, a fait naître la lumière qui m'accompagne aujourd'hui.*

*Que 2002 vous apporte de goûter au bonheur, un peu chaque jour, au bonheur visible et à
l'invisible.*

*Je vous embrasse.
Bernadette*