

Mes hésitations

A la demande de ma chirurgienne Edwige Bourstyn, j'ai écrit ce texte pour évoquer mes hésitations face au traitement du cancer. Chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie font peur. Voici comment j'ai vécu chaque étape.

Ma chimio

J'ai beaucoup hésité avant de me lancer dans une chimio. J'avais peur de devenir un légume après chaque cure et de perdre mes ongles dans d'atroces souffrances. Deux patientes m'avaient en effet livré leurs expériences, un vrai film d'horreur.

Par ailleurs, j'avais découvert sur Internet que dans certains cas, la chimio en traitement préventif n'est pas forcément utile. On peut éviter cette souffrance à des malades. L'analyse de la tumeur, par des tests génétiques, permet aujourd'hui de déterminer le bénéfice d'une chimio et de mieux analyser les risques de récurrence.

Ce type de test est utilisé par les hôpitaux aux Pays-Bas et aux Etats-Unis, mais pas encore en France. Dans l'Hexagone, des essais cliniques sur quelques patientes sont en cours. Malheureusement en 2010, Saint-Louis ne s'était pas encore lancé dans l'aventure.

Toutefois, j'ai appris qu'un laboratoire français avait élaboré un test génétique. J'ai aussitôt appelé le PDG de ce laboratoire pour qu'il me vende son produit. J'étais même prête à sauter dans le 1^{er} train pour me rendre au siège social de son entreprise à Marseille pour récupérer le précieux sésame anti-chimio. Au téléphone, il était étonné d'avoir une patiente en direct. Mais bon quand on est désespéré, on est prêt à tout. M'expliquant qu'il ne pouvait satisfaire ma demande, il m'a donné les coordonnées du cancérologue qui effectue l'essai clinique dans sa région. Celui-ci m'a renvoyé vers ses confrères qui réalisent actuellement la même démarche en Ile-de-France.

Je les ai tous contactés. Tous ont été stupéfaits. Apparemment, ils n'ont pas l'habitude de recevoir des candidatures spontanées de malades. Au final, les hôpitaux franciliens se sont renvoyés la balle avec cet argument choc : comme je n'avais pas été opéré chez eux, ils n'avaient pas ma tumeur sous la main pour procéder à une analyse. J'étais pourtant prête, armée de ma glacière, à leur livrer un morceau de ma tumeur en demandant l'autorisation à l'hôpital Saint-Louis. Rien n'y a fait. Impossible de participer à un essai clinique. Après un mois de recherches et de démarches, il a fallu se rendre à l'évidence. Est-ce que j'avais envie de jouer à la roulette russe en refusant une chimio ? Finalement, j'ai opté pour la vie.

Bilan des courses, j'ai bien supporté ma cure. Je n'étais pas rivée à la cuvette de mes toilettes. J'ai suivi les conseils de Nadja S. l'infirmière qui vous reçoit pour vous expliquer comment va se dérouler la chimiothérapie, "si vous prenez bien tous les médicaments, vous n'aurez pas de nausées, ni vomissements". Nadja qui m'avait bluffé quand elle m'affirmait rassurante "j'ai une patiente qui fait sa chimio le matin et qui ensuite mange une choucroute au déjeuner". Et là, vous la regardez incrédule en vous disant que c'est une pro de la communication. Qu'est ce que l'on ne ferait pas à Saint-Louis pour vous convaincre de prendre votre traitement. Et miracle, vous vous rendez compte qu'elle n'a pas forcé le trait. Les chimios sont aujourd'hui mieux dosées et mieux tolérées par les patientes. Alors une question aux équipes médicales, pourquoi ne communiquez-vous pas sur cette avancée dans les médias ???? Ce serait un moyen de rassurer les futures patientes.

Ma radiothérapie

Pour ce traitement, je n'ai pas hésité longtemps. J'ai préféré faire deux semaines de radiothérapie supplémentaires, plutôt que d'avoir le sein transpercé et exposé quelques heures à une substance radioactive. La radiothérapie, constitue certes une exposition à des rayons, mais pendant quelques minutes seulement. L'idée de vivre une curiethérapie me traumatisait.

Mon hormonothérapie :

A l'inverse, avec l'hormonothérapie, les doutes reviennent. Cela fait six mois que je n'arrive toujours pas à avaler le 1^{er} cachet de Tamoxifène.

La pilule ne passe pas. Il faut dire que la lecture des effets indésirables (cancer de l'utérus, formation de caillots sanguins, troubles visuels en cas de conduite, maladie des poumons) a été

Saint-Louis Réseau Sein

anxiogène. De plus, cette liste pudiquement appelée « effets gênants » par le laboratoire pharmaceutique me ramène au témoignage d'une patiente qui interpellait un cancérologue au cours d'un colloque sur le cancer du sein. Elle lui expliquait que la prise de ce médicament la rendait dépressive au point d'envisager de se jeter sous le métro.

Bref, je suis partagée entre la peur de voir mon corps se dégrader et souffrir sous les effets du Tamoxifène et les bénéfices que pourraient m'apporter ce médicament.

Je sature. Avant d'être frappée par la foudre du cancer à la quarantaine, j'avais eu la chance de ne pas avoir été gravement malade. Je soignais donc mes rhumes et quelques allergies printanières avec des infusions et un peu d'homéopathie.

Passer du jour au lendemain à une opération pour enlever une tumeur, découvrir deux jours après, dans la glace de la salle de bain de l'hôpital quand le pansement est retiré que votre sein ressemble à une "fermeture éclair" avec ces énormes agrafes qui ferment la plaie, puis enchaîner une chimio avec des prises de sang toutes les trois semaines et des médicaments matin midi et soir, plus une radiothérapie où l'on vous annonce qu'il y a curiethérapie en dessert, cela fait un choc.

Vivre au rythme de ces traitements qui se déroulent sur une année, "une année entre parenthèse" comme beaucoup de patientes surnomment cette épreuve, cela vide comme si l'on avait couru un marathon.

Au cours de l'hiver 2010, affaiblie par la chimio, j'ai résisté à la grippe A quand on nous prédisait chaque jour une pandémie. J'ai serré les dents avant et après chaque traitement de chimio et de radiothérapie pour garder le moral et me dire que les effets secondaires ne m'atteindraient pas. Avec un objectif en ligne de mire, la fin de ces traitements lourds.

Une double peine

Mais là, j'ai l'impression d'écoper d'une "double peine". Je sors enfin de cette année en enfer et il faut enchaîner sur un nouveau traitement pendant cinq ans, peut-être plus, car je sais que des médecins étudient les bienfaits de l'hormonothérapie sur le long terme. Je suis donc condamnée à rester dans le monde des malades, impossible de tirer un trait sur le passé.

Merci aux équipes des professeurs Marc Espié et Claude Maylin, vous êtes formidables. Etre soignée dans une structure à taille humaine comme Saint-louis m'a aidé à supporter les traitements. Et le personnel, par sa bonne humeur et son professionnalisme, m'a porté dans cette épreuve.

Joséphine