

## PRÉFACE

Fléau de nos sociétés, le cancer se conjugue hélas au quotidien. Autour de nous, combien ont déjà été atteints, meurtris dans leur corps ou ont vu leurs proches touchés à leur tour ?

Il y a trente ans, le mot cancer était un quasi-synonyme du mot « mort », un épouvantail qui s'agitait inéluctablement au-dessus de la personne malade. Un terme que l'on n'osait pas même prononcer, de peur qu'il ne s'éparpille, comme s'il avait le pouvoir de se répandre, de nous attaquer, de nous atteindre.

Les progrès de la recherche médicale ont été tels qu'aujourd'hui les limites de la mort sont techniquement repoussées.

La guérison peut être au bout de certains types de cancer.

On parle maintenant de guérison, plus de simple rémission !

Après l'annonce d'une telle maladie, lorsque le pronostic vital est engagé, trouver en soi des ressources pour combattre le mal n'est pas aisé.

Pourtant, on sait que le moral est primordial.

S'engage alors une bataille contre ce « monstre », cet *alien* envahisseur, cette hydre décrite au fil des pages de ce livre.

Un parcours semé d'épreuves douloureuses.

Mais un parcours où vous n'êtes plus isolée. Ce sport de combat se joue en équipe: staff médical, entourage professionnel, amis, enfants, famille, compagnon.

Ensemble, vous apprivoisez ce cancer. Vous vous rendez compte que l'affronter de face permet de mieux lui résister.

Cet ouvrage en est le témoignage.

Oui, vous pouvez rester en vie.

Oui, vous pouvez continuer à vivre normalement. Parce que la médecine sait désormais contrer une partie des effets secondaires.

La force de résistance des femmes à la douleur est bien connue.

Pour cela, je vous respecte profondément.

En chaque femme sommeille une championne de la vie.

Ne croyez jamais que vous perdez votre féminité pendant les traitements.

L'adversité vous rend plus belle, votre lutte demeure exemplaire.

Tout homme qui se respecte ne pourra qu'être admiratif devant votre état d'esprit.

Là où, face au miroir, vous ne voyez que néant, tristesse et désolation, lui verra les efforts que vous déployez pour rester en vie.

Comme un sportif qui s'entraîne durant quatre années pour quelques minutes d'épreuves aux Jeux olympiques, comme un champion de course automobile qui ne regarde pas le virage où il est engagé mais ne songe qu'au suivant, comme un coureur de marathon qui ne pense qu'au 42<sup>e</sup> kilomètre, oubliez les traitements transitoires et songez à la femme qui se révélera avec plus d'intensité après la chimiothérapie.

Acceptez le présent, vivez-le tranquillement, passez une à une les épreuves du quotidien.

Mais surtout...

Mères, filles, femmes, grand-mères... N'hésitez pas à vous projeter dans l'avenir.

Comme Martine a su le faire.

Qui penserait qu'on peut aller faire de la plongée sous-marine, alors qu'on subit un traitement agressif de chimiothérapie?

C'est possible. Elle l'a prouvé.

Sa passion l'a aidée à combattre une maladie d'autant plus agressive que la sienne est génétique et a déjà eu raison de quatre de ses proches parentes.

Je suis le témoin de sa passion. En plein rallye des Pharaons, en Égypte, alors que nous couvrons cette épreuve en 1994, elle avait tenté de m'emmener découvrir le monde sous-marin pendant un bivouac...

Quels que soient votre univers, votre mode de vie, vos envies... Rappelez-vous en permanence qu'ils seront encore là au bout de vos soins.

Et qu'ils prendront encore plus de saveur, plus de relief.

Vive la vie.

Vive l'espoir.

Vive les femmes.

Gérard Holtz



## AVANT-PROPOS

Au cours de ma maladie, on me demandait souvent si j'écrivais ce que je ressentais, ce que je vivais au quotidien.

Que je cherche à mettre des mots sur mes maux, cela paraissait tellement « logique », si l'on considère ma profession.

Aux yeux des autres, peut-être. Mais pas aux miens.

L'idée ne m'avait même pas effleurée. Je n'en avais absolument pas envie. Le seul livre que je rêvais d'écrire était celui qui parlerait des plus beaux sites de plongée dans le monde.

Penser au cancer, encore et toujours, ressasser une histoire qui finalement n'appartenait qu'à moi. Non! Je trouvais cela inintéressant au possible. À lire, comme à écrire!

Et puis il y a eu une première remarque, celle du Dr Le Taillandier: « Vous assumez votre maladie et vous savez en parler. Beaucoup de femmes se renferment, taisent leur douleur et ne savent pas comment affronter cette période. Vous pourriez les aider. »

Même idée chez Malika, au département de chimiothérapie de l'Institut Curie: « Servez-vous de votre métier. Votre façon de vivre votre maladie pourrait encourager d'autres femmes... »

J'écoutais leurs avis, mais je n'avais qu'une envie: aller plonger et oublier dans le bleu, entourée par mes requins chéris, tout cet univers blanc et médicalisé.

## *Les raisons de ma colère*

L'élément déclencheur m'a été fourni par mes cousines, Chrystèle et Fabienne. Plus exactement par leurs gynécologues, dépourvus de toute réaction à l'annonce de l'existence dans notre famille d'une mutation génétique appelée BRCA<sup>1</sup>, dont elles venaient de les informer.

Supposés détenir la science et censés être des « spécialistes », ces médecins leur racontaient même des inepties : « Vous ne risquez rien. Il n'y a pas de transmission possible par le père. Partez tranquille, madame. Retournez chez vous. Revenez me voir à 50 ans ! »

Pas un médecin n'a eu l'humilité de leur dire : « Je ne connais pas bien cette mutation. Je vais me renseigner. »

Avec mes cousines, nous avons lu des fascicules médicaux qui contredisaient totalement leurs propos. En fait, nous étions plus informées que ces « spécialistes », mais nous n'étions rien, nous, que de pauvres anxieuses qu'il fallait rassurer ?

Femmes averties, nous en savions finalement plus qu'eux.

Un cancer du sein d'origine génétique survient en moyenne aux alentours de 43 ans. On ne peut donc pas attendre et se contenter des examens préconisés à 50 ans !

Mais nous n'avions pas de doctorat, alors... il fallait se taire.

Qui étais-je moi, pour oser remettre en cause leur parole ?

Qui mes cousines allaient-elles croire ? Leur médecin de famille ? Ou moi, simple journaliste dépourvue de tout diplôme médical ?

---

1. BReast CAncer en anglais, soit « cancer du sein ».

Étions-nous cependant censées croire aveuglément ces gynécologues? Considérer que la bonne parole qu'ils énonçaient doctement était forcément la parole juste?

Loin de là! Tout journaliste croise ses sources et ne gobe pas béatement ce que lui certifient, la main sur le cœur, les hommes et femmes de l'univers politique.

Pourquoi n'aurions-nous pas fait de même avec ces médecins?

Cela faisait un an que j'étais soignée dans un univers spécialisé où mon risque génétique était parfaitement pris en compte et je me sentais en sécurité maximale... Mais à l'extérieur? J'ai commencé à enquêter, à discuter avec d'autres femmes. Je voulais savoir si ce qui arrivait à mes cousines était atypique. C'était, hélas, loin d'être un cas isolé...

Je me suis alors rendu compte que les témoignages qui affluaient de tous les coins de la France montraient de nombreuses failles dans le système médical non spécialisé. Combien de femmes à risque familial non surveillées? Mal protégées? Mal orientées? Même sans risque familial d'ailleurs!

Trop. Beaucoup trop...

Et le prix à payer est cher. Car au bout d'un chemin mal balisé, il y a la mort!

Alors que dans des centres spécialisés, pourvus d'une structure d'oncogénétique, il y a la vie!

Ce livre est né d'une révolte. De ma colère, non pas contre le cancer qui avait déjà décimé ma famille et qui me happait également, mais de ma colère dirigée contre certains médecins.

Laisser partir mes cousines d'une consultation médicale en leur certifiant que le gène muté ne pouvait pas

leur avoir été fourni par leur père était carrément irresponsable. C'est une aberration scientifique absolument impardonnable. Et dangereuse au plus haut point. Pour moi, cela relève purement et simplement de la mise en danger de la vie d'autrui ! Alors que les médecins sont supposés protéger nos vies !

Ignorer ou sous-estimer le BRCA, c'est mettre des patientes en danger.

J'ai saisi mon bâton de journaliste et j'ai amassé le plus d'informations possible sur le BRCA. Mon entourage est averti, certes. Certaines de mes cousines ont connu un stade de surveillance rapprochée. J'en suis évidemment profondément heureuse et rassurée.

Mais au-delà d'Annie, de Christine, de Chrystèle, de Fabienne, de Florence, de Karine... au-delà de ma famille proche désormais avertie, quel est le vide ? Quels sont les manques ?

J'ai tenu à écrire cette histoire, car elle dépasse largement le cadre d'un témoignage familial. Pour que des alertes se créent chez ceux ou celles qui liront cet ouvrage. Une petite lueur qui permettrait une réaction et aiderait à une meilleure prise en charge de quelques dizaines de femmes dans ma situation.

La veille de leur mariage, ma belle-sœur et mon frère avaient ressenti cette lueur d'avertissement qui clignotait. La jeune baby-sitter de leurs enfants avait des vertiges. À trois reprises dans la même journée, le médecin avait certifié, juré, promis qu'elle était victime d'une insolation, d'une gastro-entérite, d'une migraine... et qu'il lui fallait du repos.

Nullement convaincus par le message rassurant de l'homme de science, ils avaient emmené la jeune fille en pleine nuit au service des urgences de l'hôpital de Saint-Malo où le diagnostic avait été immédiat : accident

vasculaire cérébral. « Elle risque de mourir », avait alors énoncé le médecin de garde.

Instinct, alarme, prescience, prémonition, prise de conscience... peu importe le nom. Avoir douté de l'insolation et l'avoir transportée à l'hôpital lui a sans doute sauvé la vie.

Mis au courant, le premier médecin osait encore déclarer : « Un accident vasculaire ? Non... Elle est trop jeune... »

Lorsque j'étais adolescente, mon père aussi avait ressenti cette alarme. Je souffrais de maux de ventre et le médecin pensait que je simulais.

J'étais pourtant loin d'être une ado en révolte contre ses parents. J'avais juste mal au point de ne plus me déplacer qu'en fauteuil roulant dans les couloirs.

Devant mes souffrances, au bout de trois jours interminables, mon père leur avait ordonné de m'opérer.

Simulation ?

Péritonite aiguë, qui m'a valu trois semaines d'hospitalisation.

Sans la prescience de mon père, sans son courage face au corps médical, je n'aurais pas survécu. Le chirurgien est intervenu à l'extrême limite.

Certes, la médecine n'est pas une science exacte et nous ne pouvons pas espérer des miracles à chaque instant, ni des diagnostics parfaits. Mais nous sommes tous, citoyens et citoyennes, en droit d'espérer *a minima* que la science que l'on nous promet soit la moins inexacte possible.

Devant des cas complexes : maladies orphelines ou mutations génétiques mal connues... si un seul médecin pouvait éprouver un peu de modestie intellectuelle... et oser reconnaître « Je sais que je ne sais pas

tout », j'en serais ravie! Surtout s'il se plonge ensuite dans des revues médicales pour se tenir au courant des dernières trouvailles de la science.

Comme beaucoup d'autres mutations, le BRCA est un gène de destruction massive, une arme insidieuse. Mais comme pour les missiles à tête nucléaire, il existe des contre-mesures efficaces qui peuvent être mises en place pour l'empêcher d'exploser et de tuer.

À l'unique condition que l'on ait su le débusquer à temps...

## PRÉAMBULE

*Dimanche 18 avril 2010*

— Je veux des scotchs, comme toi. Et des tatouages aussi! Des bleus.

Avec l'innocence de ses 3 ans, ma nièce Anna réclame des gribouillages au feutre bleu :

— Je veux les mêmes!

Malgré mes efforts pour cacher mes marques, il subsiste sous mon cou une petite croix bleue que l'œil de lynx, de l'enfant a détectée. Elle ne sait pas, ne voit pas que, sous mon pull, plusieurs autres marques bleues et rouges sont protégées avec un scotch spécial qui résiste à l'eau. Ces marques sont en fait des repères qui servent chaque jour aux techniciens du Clinac 3, le service de radiothérapie de l'Institut Curie, à me placer très exactement sous l'appareil qui délivre ses doses d'irradiation, au millimètre près.

À la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, les bases de la radiothérapie sont nées à Paris, dans l'enceinte de cet Institut. D'illustres chercheurs ont posé les fondements de cette discipline qui permet aujourd'hui encore de sauver des millions de vies à travers le monde. Les murs de pierre centenaires résonnent de toutes ces recherches, de cette ébullition de matière grise concentrée.

Mais ici, les travaux de recherche ne restent pas dans des tiroirs. On cherche, on trouve et on soigne! Depuis plus de cent ans, depuis que Marie Curie a reçu, conjointement avec son mari Pierre et Antoine-Henri Becquerel, le prix Nobel pour ses recherches sur l'irradiation (1903), puis celui décerné pour ses travaux sur le radium et le polonium (1911), études poursuivies par leur fille Irène, prix Nobel de chimie en 1935 avec son mari Frédéric Joliot.

Cent ans après les premières études de Marie Curie, la technique est désormais éprouvée. Les doses que l'on m'envoie dans le corps sont ciblées. Un ordinateur délivre chaque matin les informations de mon dossier et les endroits où l'on doit très précisément m'irradier et avec quel dosage.

Les croix bleues intriguent ma nièce. C'est son anniversaire et elle souffle avec enthousiasme ses trois bougies. Dans quatre jours très exactement, mes scotchs partiront, mes croix bleues disparaîtront sous l'eau de la douche. Ma peau ne conservera aucun souvenir des tatouages colorés. Là encore, c'est une innovation signée Institut Curie. La technologie en trois dimensions permet aux radiothérapeutes de m'épargner des tatouages de repère « classiques » qui laissent sur la peau de petites marques de la taille d'un grain de beauté.

Il me reste quatre séances de traitement. J'aurai eu trente-trois séances au total. Dans quatre jours, tout sera fini.

Tout?

Près de un an de soins, de bataille quotidienne pour éradiquer ce cancer qui peut me détruire. Huit séances de chimiothérapie néo-adjuvante, une opération, dix jours d'hospitalisation, trente-trois séances de rayons.

Trente-trois... L'âge auquel le Christ a été crucifié.

Moi, je vais vivre!

— Tu me dessines des tatouages comme toi?

Je serre Anna très fort dans mes bras et je la regarde droit dans les yeux :

— Certainement pas! Ce sont des tatouages pour les grandes personnes.

— On n'en fait pas aux enfants?

— Non, pas de tatouages pour les enfants...

Ces « tatouages » sont à des milliards d'années-lumière du jeu qu'elle imagine...

En mon for intérieur, je pense surtout au futur. Ce que j'espère le plus au monde, ma petite chérie, c'est que jamais tu n'auras à subir de tels tatouages. Je souhaite de tout mon cœur que la maladie t'épargnera.

Alors non, ma petite princesse d'amour... certainement pas de tatouages, même pour jouer aujourd'hui. Je ne t'en dessinerai pas! Et pas de tatouage non plus dans le futur!

Je te souhaite de passer au travers de la mutation génétique qui a décimé plusieurs femmes de notre famille.

Le cancer n'a pas épargné ta grand-mère. Il l'a tuée, à 48 ans. Comme il a tué aussi ton arrière-grand-mère, juste à l'aube de ses 40 ans, comme il a vaincu aussi sa sœur et sa nièce. Et il m'a atteinte, moi aussi...

Quatre femmes sont déjà mortes.

Je me soigne... Jusqu'à...

Jusqu'à quand?

Si seulement je pouvais te protéger, te promettre que jamais tu n'auras de tatouages. Ni toi ni ta sœur...



## UN CANCER SI... LOGIQUE

*Mercredi 10 juin 2009, 14 heures*

— Mademoiselle!!! Justement, le Dr C. voulait vous appeler! Ne quittez surtout pas. Je vous la passe!

La secrétaire médicale est visiblement affolée. Il est inutile que je parle au médecin. Je sais. Le résultat de la biopsie que j'attends depuis dix jours est sur son bureau. Et si elle cherche à me joindre de son côté, il est évident que ce n'est pas pour m'annoncer que tout va bien.

L'affolement de la secrétaire parle de lui-même. En un sens, c'est sans doute plus facile de comprendre en un éclair de secondes, sans mots, plutôt que d'encaisser le regard distant et fuyant d'un médecin, son verdict posé avec des mots que personne n'a envie d'entendre, ni de prononcer d'ailleurs.

La secrétaire s'affole et me passe mon médecin traitant. Je sais. J'ai compris. A-t-elle besoin de parler? Son silence est éloquent. Ce qu'elle doit m'avouer n'est pas simple à dire. Je la libère en prenant l'initiative:

— Ce n'est pas bon.

— Non, ce n'est pas bon.

Les lois de la génétique me rattrapent-elles? Suis-je programmée pour tomber malade à 40 ans? Comme ma mère? Comme ma grand-mère?

— Pas bon? À quel point pas bon?...

— Venez immédiatement. Je vais vous recevoir.

L'urgence n'est jamais bon signe. Mon cœur s'emballa alors pour la première fois. Je le sens palpiter à toute vitesse. La sensation est étrange. Je suis bien vivante! Mais mon cœur bat si vite... Je ferme les yeux. Il va falloir que je prenne ma voiture, que je conduise. Dans trois minutes, je serai arrivée au centre médical. Combien y a-t-il de personnes dans la salle d'attente? Je n'ai pas envie de les voir! Je n'ai pas envie d'attendre... Il faut que je sache, qu'elle me l'annonce en face. Après seulement, je pourrai prendre conscience de ce qui m'arrive.

J'attrape mes clés.

Mon téléphone fixe se met à sonner. Je vois le numéro s'afficher: « Papa. » Il attend lui aussi le résultat de la biopsie... Répondre va être cruel. Ne pas décrocher l'est aussi, car il va forcément se poser des questions. Cela fait déjà plusieurs jours qu'il appelle régulièrement pour connaître le résultat! Son inquiétude est perceptible depuis que je lui ai avoué que j'avais un « souci », un nodule au sein droit et que j'avais entrepris des séries d'exams plus poussés.

— Bonjour, papa.

— Tu as des nouvelles?

Silence sur la ligne. Impossible d'avouer de but en blanc que j'ai un cancer, d'autant que, finalement, je n'ai aucune certitude! Si ce n'est le verdict « Pas bon » du médecin.

Si les résultats de la biopsie étaient négatifs, elle m'aurait juste dit « Tout va bien » et je n'aurais pas besoin d'aller la voir...

— Papa...

Je respire une grande bouffée.

— Oui, j'ai des nouvelles...

— Alors?

Mon téléphone sonne et mon père grogne :

— C'est un standard qu'il te faut!

Chic, une pause, un répit... Je gagne quelques secondes...

Un regard sur le numéro : « Myriam. »

Enfin pas de répit. C'est ma belle-sœur.

— On devait aller voir un film avec les enfants. Tu es toujours partante?

— Myriam, euh... Désolée, cela ne va pas être possible aujourd'hui. J'ai eu mes résultats.

— Ah...

Ma belle-sœur est une des rares personnes qui savent que j'ai entrepris des examens. Je l'ai prévenue, car j'anticipe le pire. Je dois garder mes deux nièces et mon neveu cet été. Si je suis malade, elle va devoir trouver une nounou à la dernière minute. Je préfère qu'elle réfléchisse à une solution alternative au cas où...

Je l'ai donc avertie par e-mail qu'un « petit pépin de santé » m'empêcherait peut-être de garder les enfants durant l'été. Mais ce « petit pépin » avait fait « tilt » et elle m'avait appelée quelques jours plus tôt.

Autant il est simple de ne pas dire toute la vérité par e-mail, autant louvoyer en permanence dans une conversation est infiniment plus compliqué! Se cacher devant un clavier d'ordinateur, c'est facile. Mentir, même par omission, est un jeu que je maîtrise mal.

J'ai donc finalement opté pour la vérité, en temporisant, en tentant de la rassurer, en affirmant que le radiologue pensait que la masse visible sur l'échographie et invisible sur la mammographie ne présentait aucun caractère de malignité.

— 90 % de chances que ce soit un nodule bénin! Mais vu vos antécédents, je vous prescris quand même

une biopsie. D'ailleurs si vous étiez une femme sans antécédents familiaux, je vous dirais de revenir faire un contrôle dans six mois!

Je lui rapporte les propos encourageants du médecin. Pas la peine de s'affoler.

Par précaution et refusant de rester en permanence dans le doute avec cette boule non identifiée, j'avais néanmoins insisté pour qu'on pratique cette biopsie. Vivre dans l'incertitude est insupportable pour moi. Je préfère la réalité, aussi cruelle soit-elle, aux interrogations et cogitations permanentes.

Je préviens donc Myriam, mais je lui recommande expressément de ne pas avertir mon frère. Après tout, si je peux lui épargner quinze jours d'angoisse en attendant les résultats...