

## UNE CANCÉROLOGUE ATTEINTE DE CANCER TÉMOIGNE

[Claude Boiron](#)

Centre Laennec | « Laennec »

2010/2 Tome 58 | pages 18 à 33

ISSN 1272-520X

DOI 10.3917/lae.102.0018

Article disponible en ligne à l'adresse :

-----  
<https://www.cairn.info/revue-laennec-2010-2-page-18.htm>  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour Centre Laennec.

© Centre Laennec. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.



Relation de soin

## Témoignage

Claude Boiron

Praticien Hospitalier

Oncologie médicale

Hôpital Européen

Georges Pompidou – Paris

# Une cancérologue atteinte de cancer témoigne

*Comment vivre l'expérience angoissante du cancer lorsqu'on est soi-même médecin oncologue ? Quel peut en être le retentissement sur la pratique médicale ? Claude Boiron livre un témoignage fort et personnel, où l'urgence de vivre appelle à défricher de nouvelles pistes dans la relation de soin.*

Depuis quinze jours, je sens une boule dans le sein gauche mais n'ose pas en parler... Cette nuit-là je me réveille, je palpe mon sein : aucun doute possible. La masse est toujours là. Demain, je consulte.

Deux jours plus tard, j'arrive à mon rendez-vous sans angoisse particulière. Mais la manipulatrice qui réalise la mammographie me demande d'attendre dans la cabine avant de me rhabiller. Le beau visage de Juliette Binoche est en couverture du seul magazine à disposition, que je commence à feuilleter. Cinq minutes, dix minutes passent, je repose la revue, n'y trouvant plus de refuge à l'angoisse qui commence à monter. La manipulatrice revient et m'informe que le médecin va réaliser une échographie complémentaire. Je frémis et commence à comprendre, mon cœur s'accélère. Non, ce n'est pas possible, je suis trop jeune ; non, je ne veux pas.

## L'annonce

Le médecin se présente et débute l'examen. Je scrute son visage, son regard, à la recherche d'un signe rassurant, d'un sourire. Il me pose quelques questions : « Que faites vous ? – Je suis médecin. » Silence. « Vous faites une spécialité ? – Oui, je suis cancérologue. » Il se tait à nouveau et continue à passer la sonde sur mon sein, toujours sur le sein gauche. Au bout de quelques minutes qui m'ont paru interminables, il repose la sonde, s'éclaircit la voix, cherche ses mots et, pour la première fois, me regarde pour me dire : « Les nouvelles ne sont pas bonnes ! » Ça y est, ce que je craignais est là. Je suis projetée avec violence dans cet espace-temps où je pressens que le gouffre va s'ouvrir et m'engloutir à tout jamais.

Je vis ces quelques secondes très fragiles où tout va basculer, où le sol se fissure jusqu'à devenir une faille, m'obligeant à passer de l'autre côté sans espoir de retour sur la berge saine ; la panique s'empare de tout mon être. Ces quelques secondes, je les voudrais éternelles parce que je sais déjà qu'après, plus rien ne sera pareil.

Je me lève et le suis devant le négatoscope. Il me montre ma mammographie. Je n'avais jamais vu autant de micro calcifications sur une mammographie. Mais cette fois-ci, c'est la mienne, il s'agit de mon sein. Je reste sans rien dire à regarder mon cancer. Le médecin m'emmène dans son bureau. Tout de



suite, il me parle de cancer et de mammectomie. Ça je le comprends, je sais qu'avec cette mammographie, je ne peux qu'avoir une mammectomie. Ce qui me glace, c'est le cancer, ce n'est pas le geste. Je lui demande la permission d'appeler le cancérologue en qui j'ai toute confiance et qu'il connaît très bien. J'ai de la chance (!) je tombe sur Marc. Je lui explique la situation et j'obtiens un rendez-vous dès le lendemain matin.

*Comment annoncer une mauvaise nouvelle à ses parents. Comment annoncer à ses parents qu'on a un cancer alors qu'on est cancérologue ? Je suis à la fois la fille et celle qui doit apprendre et expliquer à ses parents, je suis à la fois le médecin et la malade...*

Le lendemain au réveil, pendant un dixième de seconde, j'ai oublié. La réalité me rattrape aussitôt ; ce n'est pas un rêve. Je revois les scènes terribles de la veille avec la totale assurance qu'à partir d'aujourd'hui, toute ma vie sera différente.

Je me fais belle pour aller à Saint-Louis, histoire de montrer à ce cancer qu'il ne m'aura pas si facilement. Histoire de crier l'injustice. Je suis jeune, je suis jolie... Comme si la vie devait être juste. Marc m'examine et me fait une ponction à l'aiguille. Je lui demande s'il accepte de me prendre en charge et lui fais promettre de me dire toute la vérité. Pour ne pas perdre de temps, il appelle les chirurgiens. Le patron, partant en vacances le lendemain, me confie à son « élève ». Ils m'examinent, le patron dessine sur mon torse le tracé de l'incision. Je détourne brusquement la tête, une larme roule sur ma joue gauche, que je dissimule assez mal.

*C'est bizarre, mais ce qui m'a le plus aidée, c'est la tristesse dans leurs yeux. Je vois bien qu'ils sont touchés par mon cas. Lorsqu'on s'est retrouvé face à face, le chef de clinique avait l'air si triste que j'ai eu envie de le consoler, de le protéger de ma propre angoisse, de lui éviter ma tristesse. Mais c'est vrai que de le voir atteint, lui qui a déjà opéré tant de femmes, est reconfortant car je me sens comprise et reconnue dans ma souffrance. Ce qui m'arrive est effectivement triste : je suis jeune, 32 ans, sans enfant, sans mari, ni ami, collègue qui plus est.*

J'ai joué mon rôle de fière combattante à la perfection devant les médecins mais, maintenant que je quitte Saint-Louis, le



fardeau à porter est à nouveau très lourd. Je n'ai plus personne à protéger, personne devant qui jouer la « comédie ». Ce regard de l'autre vous permet de donner le meilleur de vous-même. L'autre parti, je me sens seule et vulnérable.

## L'opération

La veille de l'opération, fixée quatre jours plus tard, je prends un bain. J'apprécie la symétrie de mes seins en les faisant disparaître et réapparaître en même temps dans l'eau. Je caresse mon sein gauche. Je lui dis adieu...

Un des passages douloureux lors de l'hospitalisation est provoqué par deux aides-soignantes venant faire mon lit. Elles entrent dans la chambre et me demandent de m'asseoir dans le fauteuil, ce que je fais péniblement, encore douloureuse... et je les écoute. Elles ne m'adressent pas la parole, parlent de leurs vacances – normal, on est début août – et quittent ma chambre sans un mot, sans un regard... Pourtant, je ne demande pas grand-chose ; juste un sourire, un bonjour. Mais non, rien.

*Empathie, indifférence, pitié. Trois mots, trois attitudes qui renvoient une image de nous-mêmes tellement différente. Du corps médical, je n'ai eu qu'alternance d'empathie ou d'indifférence. Mais je dois dire que j'ai eu le plus souvent de l'empathie. L'empathie me rassure. Je me sens comprise et reconnue en tant qu'être vivant, identique aux autres mais actuellement en souffrance. Par contre l'indifférence m'atteint avec une grande violence, me renvoyant à une grande solitude, niée dans mon être et dans ma souffrance.*

*La pitié, je l'ai surtout découverte dans les yeux de l'entourage qui me connaît de vue : le gardien de l'immeuble, la femme du boucher, la voisine. La pitié me met vraiment en colère. Je me sens brutalement exclue de la société, en n'existant aux yeux des autres que comme un être malade.*

Tous les jours, une infirmière vient faire mon pansement. Je détourne la tête, je ne veux pas voir, je ne me sens pas prête. Le jour de la sortie, je suis bien obligée de regarder le pansement. Et j'ai vu, ou plutôt je n'ai pas vu mon sein, mais une longue cicatrice qui barre mon torse. Une larme roule. L'infirmière est douce et trouve les mots qui me font du bien.



Je n'ai pas le temps de m'apitoyer sur mon sein. Alors que je suis en province chez ma mère pour le baptême de mon neveu, Marc, lui-même en vacances, me téléphone que j'ai treize ganglions atteints sur les quatorze retirés. S'il me fait cette annonce par téléphone, c'est parce que je dois revenir sur Paris pour débiter la chimio dans quinze jours. C'est terrible, je ne m'en sortirai jamais. Je connais les pourcentages de survie à dix ans mieux que personne. Alors, cette mort, je la sens tout de suite très proche. C'est l'effondrement le plus total, encore plus terrible que lors de la première annonce. Je vais mourir et je vais mourir bientôt. Mon savoir de cancérologue ne me laisse aucun espoir, aucune échappatoire...

Je suis très jolie pour le baptême. Je réussis à camoufler mon redon dans la robe que je me suis achetée pour cet événement, avant... Et puis je suis fière, fière d'être là, à rire, à sourire, faire comme si de rien n'était. Une fois de plus, je réalise que l'amour que j'ai pour mes proches me donne le courage de paraître forte. Paraître vivante et identique dans les yeux de l'autre, ne pas y lire la peur, la tristesse, trop d'amour...

*Ce parfait décalage qui me questionnait tant quand j'étais devant mes patients : comment font-ils pour continuer à sourire, être à l'écoute de leurs proches et souvent aussi des soignants, avoir toujours un petit mot gentil ? Aujourd'hui je sais. Ce courage, c'est un cadeau que l'on offre à ceux qui nous aiment et que nous aimons. Pour les protéger de leur angoisse, pour nous protéger de la nôtre, un espace dans lequel tout le monde sait, mais fait comme si. Et parfois, ça marche tellement bien qu'on y croit. Et là, on goûte au plaisir simple de vivre et de profiter de ces moments. Ces quelques moments qui font de cette maladie une expérience enrichissante.*

## Les traitements

Le retour à Paris est difficile ; je dois attaquer la chimio ; moi qui passais mon temps à en prescrire... Lorsque j'arrive dans ma chambre, le chef de service m'attend. Cela me touche. L'équipe, qui m'a connue interne, est bouleversée par mon histoire. Mais cela me convient. Je n'ai pas envie d'être un numéro. L'attente avant la scintigraphie osseuse et le scanner est terrible. Le médecin de médecine nucléaire, me voyant scruter ma scintigraphie affichée sur le négatoscope, me ras-



sure. Le point qui fixe correspond à ma biopsie osseuse. Pour le scanner, j'ai attendu plusieurs heures mais il est normal. Et puis il y a eu la pose de la chambre implantable. On parle beaucoup d'annonce en ce moment. Eh bien, l'annonce, c'est aussi ce que me dit l'anesthésiste au sortir du bloc avec un gentil sourire : « Je vous revois dans six mois pour l'enlever ! » Enfin, une projection dans le temps. Et si effectivement, tout se passait bien... Cette phrase m'a redonné espoir. OK, il y a un début, mais il y a aussi une fin à ce cauchemar.

*Par la suite, je me suis souvent opposée aux chirurgiens avec lesquels j'ai été amenée à travailler, au sujet de la chambre implantable. Sa pose fait partie du traitement de chimiothérapie et nécessite la même approche que l'annonce de la maladie. Or, dans certains établissements, ce geste est uniquement technique et absolument pas valorisé. La pose doit pouvoir bénéficier à la fois d'une technique parfaite et d'une approche psychologique. Elle doit être non douloureuse, et réalisée dans le respect et l'écoute du patient. La cicatrice doit être fine, de petite taille afin de respecter le décolleté, si important pour les femmes. Et surtout, pourquoi maintenir ce dispositif implantable après la chimiothérapie adjuvante ? Au cas où... Eh bien, justement, nous, on a envie d'y croire. Qu'un chirurgien laisse ce dispositif implantable en place au cas où, n'est pas bon signe.*

Alors est venue la première cure de chimiothérapie. C'est une infirmière que je connais et que j'aime bien qui me perfuse. Mais quand arrive ce fameux produit rouge, je détourne la tête car, à nouveau, je ne peux réprimer une larme. Les deux jours qui suivent, je suis un peu dans le flou. J'essaie de dormir et d'oublier. Le jour de mon départ, je me sens très forte. Je ris et fais comme si de rien n'était mais, là encore, c'est devant les autres.

Lors de la deuxième cure, les petites touffes de cheveux s'accumulent sur l'oreiller. Alors une aide-soignante me propose de me raser juste avant mon départ. J'accepte. C'est tout simplement terrible car trop brutal. Cette tondeuse, ces cheveux qui tombent, le haricot qui se remplit de plus en plus. Je me regarde dans la glace. TONDUE. Je suis entièrement tondue. C'est le choc. Mais je dois libérer la chambre. Je mets un bandana et je crâne (!) devant l'équipe.



*Je ne m'habituerai jamais aux regards, aux attitudes qui me renvoient à mon statut de malade. Du jour au lendemain, on passe du statut d'être normal à celui de cancéreux. Je suis d'ailleurs étonnée de lire et d'entendre encore ce mot de cancéreux. Après la communauté des homosexuels, des juifs et des minorités, je vous présente la communauté des cancéreux : cela signifie quoi ? Nous sommes des êtres humains, des êtres comme les autres.*

Hier, j'étais jeune chef de clinique, aujourd'hui je lutte contre une maladie, avec des traitements qui me rendent malade et bientôt me rendront méconnaissable. Je suis propulsée dans la catégorie inapte. Tout fout le camp, la santé, le boulot, les copains, le regard des autres... Ça, c'est de l'injustice. Aux autres, j'ai envie de crier : « Je suis comme vous et vous pourriez devenir comme moi ! »

J'ai quatre cures de chimio à quinze jours d'intervalle. Lors de la dernière, la coordinatrice de l'Hospitalisation à domicile passe dans ma chambre, car la chimio qui suit se réalise en partie à domicile. Je ne suis pas disponible ce jour-là car angoissée ; je ne fais aucun effort pour être agréable et je ne le suis pas. Quand je suis angoissée et qu'autrui n'est pas dans l'empathie mais dans l'indifférence, j'ai tendance à être agressive. Lorsque je la revois le lendemain, jour de ma sortie, je suis plus accueillante. Elle me dit : « Aujourd'hui vous avez le sourire. » Je lui réponds que je fais ce que je peux. Comme si c'était facile de sourire tous les jours quand on traverse ce type d'épreuve...

*Je crois que c'est toute la difficulté d'établir des rapports « normaux » lorsqu'on est malade. Mon agressivité me rappelle bien des patients que j'ai soignés, et encore plus leurs proches. Mais en tant que soignant, c'est une des premières choses que l'on apprend à gérer. Comprendre que l'agressivité est en fait réactionnelle à l'angoisse permet en quelques phrases de faire baisser la tension et de reprendre une conversation...*

### Les effets secondaires

Pour l'instant, un autre effet secondaire m'ennuie beaucoup plus. Je deviens bouffie ; avec l'œdème, mes traits



s'épaississent, mes sourcils et mes cils tombent. Bref, en un mot, je perds mon visage. À tel point que les personnes que je connais et qui ne m'ont pas vue depuis un certain temps ne me reconnaissent pas. Quelle douleur. Quelle souffrance. Je vois dans leurs yeux la surprise, puis la gêne lorsque, enfin, elles me reconnaissent. La gêne ! Gêne de ne pas m'avoir reconnue, gêne de me voir ainsi. Je souris tristement. La dernière chose qui me reste, mon visage ; après le sein, les cheveux, les cils, les sourcils, même mon visage me lâche. Je me noie, doucement, petit à petit tous mes repères disparaissent. Le statut professionnel, le statut social, mon sein, et maintenant mon propre visage...

J'ai tellement changé que je ne mets plus mes bandanas. Je mets systématiquement ma perruque pour me cacher. J'ai honte de moi.

Je continue à travailler à cette époque. Pour plusieurs raisons. D'abord, je n'accepte ni le statut de malade ni l'incapacité. Ensuite, le statut de chef de clinique n'assure que trois mois d'arrêt de travail ; au-delà, on est sans revenu. Mais surtout, rester seule à la maison m'angoisse terriblement. Je me rends compte que si je meurs, je ne laisserai rien. Pas d'enfant, pas de mari, pas d'écrit, rien. Alors, j'ai besoin de me gratifier, de croire que je suis indispensable. Aujourd'hui, je me dis surtout qu'être médecin est la meilleure réponse que j'ai pour ne pas être malade...

Je traverse la période la plus étonnante de ma vie. Je prescris de la chimiothérapie, je consulte, je travaille à l'hôpital en côtoyant tous ces confrères, avec ma propre perfusion continue de 5FU, affublée de ma perruque. Les patients ne remarquent pas l'apparence de leur médecin. Ils ne me connaissaient pas avant, ils n'ont pas de repères. Moi, j'ai peur de mourir et de les lâcher, et de leur donner ainsi un message très angoissant. Ma relation avec l'équipe soignante est très forte. Elles sont bien sûr au courant mais tellement proches de moi et tellement respectueuses de ce que je vis. Un jour, une patiente demande à l'une d'entre elles : « Mais, le Dr Boiron, elle n'a pas une perruque ? » et Béatrice lui répondant du tac au tac : « Oh, vous savez, les jeunes maintenant... »

Après la radiothérapie, je me suis arrêtée. J'explique tou-



jours à mes patientes qu'à l'arrêt de la chimiothérapie, elles déprimeront... pas d'exception pour moi. Je suis à bout de force physique, morale, prise dans mes angoisses de mort. Je pars trois semaines à la Réunion. La psychologue m'a aidée à lâcher et dit de prendre le temps de regarder mes cheveux repousser. Et j'adore cette expression.

*Après le dispositif d'annonce, nous sommes en train d'expérimenter le dispositif de sortie mais sortie de quoi, sortie vers quoi? N'est-ce pas plutôt une transition, une adaptation vers une nouvelle vie, car si sortie il y a, ce n'est pas tant la sortie du traitement mais plutôt la fin d'une vie insouciant et que l'on pensait immortelle... Pour le médecin, la sortie du traitement marque la sortie du parcours de soin. Pour nous, patients, il me semble que c'est un peu plus subtil, « dispositif de fin de traitement » serait plus approprié.*

### Retour à la vie professionnelle

Ayant terminé mon clinicat, je suis devenue praticien hospitalier. Ma prise de fonction n'a pas été simple. Jusqu'à présent, je me suis toujours investie dans le travail. Dans mon nouveau service, les collègues ne me connaissent pas, ni mes antécédents, ni mon implication dans le travail. Je devrais donner du temps et m'impliquer pour faire ma place, mais je n'ai ni l'énergie ni la volonté nécessaire. J'aurais souhaité être au sein d'une équipe, et me voilà projetée en première ligne.

Ces difficultés professionnelles renforcent un dilemme : travailler ou vivre. Comme je ne m'épanouis pas au travail, le temps passé me coûte énormément. J'ai tellement peur de rechuter que je me dis que toutes ces heures passées à travailler sont des heures gâchées.

Bien sûr, ce n'est pas aussi caricatural. Avec mon collègue mi-temps, une infirmière et une aide-soignante, nous avons monté une toute petite équipe d'hôpital de jour et c'est génial. Nous apportons un côté humain et chaleureux très chouette aux patients, qui nous le rendent bien. Cet espace est une petite oasis.

*Car, ce qui est sûr, c'est que les patients restent une richesse pour moi. J'ai besoin d'eux pour me sentir médecin, et je sais que je suis très proche d'eux... Je les approche différemment. Je les*

*écoute sans doute beaucoup plus. Je leur donne du temps, je les relance sur certaines questions. Je veux qu'ils comprennent que je leur offre un espace pour eux, sans crainte de me faire perdre du temps. Mais surtout, j'aborde les questions sur leurs angoisses, angoisses de mort, peur de l'avenir... Maintenant je sais. Je sais qu'on ne peut entendre ce mot sans avoir peur. Et je leur offre la possibilité d'en parler. Le plus souvent, ils me suivent et on parle ensemble de cette peur. J'essaie de leur redonner une temporalité, des objectifs de vie et un espace de projets. Je me sens très proche du corps paramédical et de mes patients ; eux aussi sentent en moi un médecin à l'écoute. La plus grande difficulté que je ressens est parfois la projection trop importante sur certains patients, pouvant induire de ma part une attitude trop inquisitrice. Moi, j'ai voulu tout savoir sur ma maladie. Or, je sais bien que certains patients n'ont pas envie de tout entendre, que certains ont besoin d'être protégés et rassurés. Il m'arrive d'être irritée par leur déni... Mais l'ayant remarqué et analysé, je fais très attention à ce risque de débordement...*

## La rechute

Bilan systématique au bout de cinq ans. Je vais récupérer mes résultats au laboratoire. Dans la rue, je déchire l'enveloppe... et je découvre que mes marqueurs augmentent. Je réalise que la maladie repart. Oui, je suis métastatique. Je vais donc mourir et je suis là dans la rue... seule, terriblement seule.

Je passe le scanner du corps entier, la scintigraphie osseuse, l'IRM et même un TEP scanner. Rien « à se mettre sous la dent ». Alors j'oscille entre des rêves de vie et des angoisses de mort. Je ne sais jamais ce que je dois faire, quelle décision prendre. Par exemple, dois-je me mettre en arrêt de travail et profiter de la vie tant que je suis bien physiquement ?

Une fois de plus je me sens seule. Mais je suis dans la vie. Je sors, je danse, je plais et je suis attirée. Mais j'ai tellement peur. Aujourd'hui mon intégrité physique est respectée. Mais demain ? Lorsque je reprendrai la chimio, quand le cancer me grignotera, deviendrai-je jaune ou confuse, ou douloureuse sous morphine ?

Enfin, lors du dernier scanner, une image hypercondensante en L4 est découverte. Ça y est, je sais, la rechute, ce sont des



métastases osseuses. Devant l'évolutivité non classique de ma maladie, un nouveau dosage des récepteurs hormonaux sur ma pièce tumorale est réalisé par une technique différente et, surprise : alors que j'étais étiquetée récepteurs hormonaux négatifs, le dosage se révèle positif. Je débute une première ligne d'hormonothérapie par Tamoxifène. Trois mois plus tard, je réalise un nouveau bilan biologique. Les marqueurs ont continué à augmenter et doublé. Marc me parle de chambre implantable et de chimiothérapie. J'accepte et je quitte la consultation. Heureusement, je suis accompagnée.

*Difficile position des proches. Ils reçoivent la même violence, ils ressentent les mêmes angoisses de mort, de deuil et de perte, mais ils « se doivent de tout cacher » ; pour protéger, ne pas angoisser l'autre... Soi-disant...*

*Et pourtant, qu'elles sont douces les larmes de mes proches qui ont roulé sur mes joues, mes épaules, mes mains, lors de nos étreintes. En aucune façon ces larmes ne m'ont angoissée. Au contraire, elles m'ont rassurée sur l'amour que l'on me porte, sur l'estime de moi. Je comprends que mes angoisses, ma tristesse sont reconnues. Je ne me sens pas seule, car comprise et aimée ; même si, au fond de moi, je sais que je serai seule à avancer sur ce chemin. Là encore, l'empathie rassure et réchauffe. Cela ne sert à rien de dire des choses auxquelles on ne croit pas. Par contre, proposer d'accompagner à une consultation, un examen, une chimiothérapie est un acte d'amour qui demande déjà beaucoup de courage pour les proches. J'ai perdu certains d'entre eux qui ne savaient comment m'approcher, quoi me dire... À ceux là qui n'ont pas su, je dis : un simple effleurement de main, d'épaule ou de baiser avec un « je pense à toi » suffit.*

Une semaine avant la pose de la chambre implantable, j'informe Marc de mon refus de la chimiothérapie. Je ne peux pas, je ne veux pas revivre ce que j'ai vécu. Je sais bien que cette chimiothérapie, moins forte, n'entraînera pas les mêmes effets secondaires ; mais pour quoi faire ? Je n'ai pas d'enfant, vivre cette vie-là, sous chimio, ne m'intéresse pas. Marc accepte de me prescrire une deuxième ligne d'hormonothérapie. Trois mois passent. Et là, miracle. Mes marqueurs diminuent, lentement mais ils diminuent. C'est incroyable, tout simplement incroyable.



Ma vie est alors rythmée par les bilans trimestriels. Absence de projet, survie de trois mois et pourtant, entre les bilans, j'essaie de combler au mieux ma vie.

Je n'arrête pas de travailler, mais cette période est vraiment difficile. J'informe les collègues de l'hôpital que je rechute sous forme osseuse. J'ai besoin de le dire, parce que l'angoisse prend trop de place dans ma vie et donc dans ma vie professionnelle.

Je profite du temps qui me reste. Je pars quinze jours seule dans le Sud Marocain, sac au dos, réaliser un vieux rêve. Je pars aussi faire un trek au Cap-Vert. Profiter tant que possible. J'attends le bilan et puis, hop, je pars faire une excursion. Entre temps, je sors avec les amis, fume et picole... La période avant chaque bilan est terrible. Je fais ma prise de sang et demande à Marc de me lire les résultats. Je me fais accompagner par des amis aux consultations. La joie d'avoir des marqueurs qui diminuent est fugace. Elle me rassure un peu mais dans trois mois ?

Au bout de deux ans, Marc me dit que les marqueurs se sont normalisés et l'on espace les bilans tous les six mois. Alors mon espace-temps augmente. C'est bien. Je m'achète ma première voiture, pour dire que je reprends confiance. J'en profite : pour ce type de crédit, pas de questionnaire de santé...

### Médecin ou malade ?

À l'hôpital, cela se passe de plus en plus mal. Les médecins ne me font pas confiance, je le sens bien. Il est vrai que je deviens de plus en plus sensible à la qualité de vie. Je n'en peux plus de ces traitements qui sont forts, qui altèrent la vie des patients. Mais quand je parle de qualité de vie, les médecins me renvoient survie globale. La rupture est complète. Je deviens agressive et ils me le rendent bien.

*Avec le recul, je me dis que je ne suis plus tout à fait médecin... Je suis aussi une patiente. Lorsqu'ils donnent des traitements qui me paraissent déraisonnables, je réagis plus comme patient que comme médecin. Ce patient en moi prend de plus en plus de place et est donc de plus en plus visible. Les médecins ne me voient plus comme médecin mais comme malade. Ce qui implique forcément que je ne suis plus crédible... Pire, je leur*



*renvoie la terrible image du médecin-malade et révèle ainsi leur propre fragilité. Bien sûr, on est dans le non-dit. Mais quelle souffrance...*

Même la pharmacienne, qui est plutôt sympathique, est maladroite ce jour où elle me dit : « Mais pourquoi tu t'investis autant ? Fais ton boulot sans chercher à tout changer ! » Et puis cette fameuse phrase : « Moi aussi, je peux mourir demain. » Oui, bien sûr, mais le fameux matin quand tu te lèveras, tu ne penseras pas à la mort, parce que tu ne sais pas que tu vas te faire écraser. Alors que moi, tous les jours, à tout moment, je me dis « c'est peut-être la dernière fois – que je vais écouter Bénabar, voyager au Maroc, fêter Noël ou un anniversaire... ». Me dire « c'est peut-être la dernière fois », ça change tout.

Quand je m'exprime ainsi, c'est sur le coup de la colère. Parce qu'en fait, si penser à ma mort prochaine change radicalement ma façon de voir ma vie, cela entraîne aussi un côté bienfaisant en me poussant à apprécier le présent.

Je n'ai d'autre solution que de partir du service. Je ne veux pas que le peu d'énergie qui me reste soit happé par ces médecins qui me font mal.

### Travail en réseau

Je prends alors un poste de médecin coordinateur de réseau de cancérologie. Ce qui est frappant, c'est que la plupart de mes collègues m'ont poussée à quitter la clinique pour m'orienter vers des fonctions plus administratives. La première personne à me l'avoir dit était mon interne à l'Hôtel-Dieu, le jour même où je lui ai appris mon cancer : « Tu ne vas pas pouvoir continuer à faire de la cancérologie. » Ce qui m'avait énormément déstabilisée.

*Par la suite, ce ne me fut jamais exprimé aussi directement, mais le message était le même – surtout de la part de mes collègues, leur propre projection probablement. Quitter la clinique, m'orienter vers une autre spécialité, changer de métier. Moi au contraire, j'ai toujours pensé que c'était un atout supplémentaire. En même temps je comprends. Comment ne pas être systématiquement renvoyé à sa propre maladie, à son propre risque*

*de rechute, à sa propre mortalité ? Mais ce qu'ils ne savent pas, c'est qu'en dehors de ces quelques moments de grande vulnérabilité qu'ont été l'annonce de ma maladie et l'annonce de la rechute, j'ai à chaque fois repris ma place dans la société en redevenant médecin. Mon expérience de patiente atteinte d'un cancer me donnant au contraire une grande force par la compréhension et l'empathie vis-à-vis des patients. Mon angoisse de mort et la perception de mon cancer ne se nourrissent pas de ce que je vois à l'hôpital ; je connais mes risques, mieux que personne. Ces angoisses m'accompagnent au quotidien. L'hôpital au contraire me permet de me donner à l'autre, de me décentrer sur l'autre. Ce temps qu'il m'est donné de vivre me permet de donner une signification à ma vie.*

Cette fracture que je vis par rapport aux autres médecins est due, là encore, à leur projection de médecins bien portants. Ils ne se voient plus prendre en charge la souffrance d'autrui. Je suis la première à penser que c'est en toute bonne foi. Mais ils se trompent, parce qu'ils se projettent avec un vécu qui n'est pas le mien. Mais je ne leur en veux pas de cette projection parce que je la sais humaine.

*Cette attitude est flagrante avec l'annonce et la prise en charge des maladies métastatiques avancées. L'abord des soins palliatifs a totalement changé pour moi, depuis toutes ces années. Auparavant, en cas de maladie métastatique, je faisais progressivement accepter à mon patient la chronicité de sa maladie avec les suspensions temporaires de traitements. Je ne supporte plus ces traitements à visée palliative mis en place chez des patients dénutris, mal informés, qui vont se dégrader petit à petit sans anticipation des besoins pour un bénéfice clinique le plus souvent mal évalué et surtout non expliqué. Jusqu'au jour où le cancérologue décidera qu'il ne peut plus rien faire et ce sera la rupture. À moins qu'il ne tente une énième ligne de chimiothérapie dont la toxicité entraînera le décès.*

*La chimiothérapie pour lutter contre l'angoisse du médecin. Ces situations me font extrêmement mal. Habitée à vivre au quotidien avec la mort, il me paraît fondamental d'avoir du temps pour s'adapter à cette situation. Vivre, réaliser ce que l'on n'avait pas pris le temps de faire auparavant, désirer. Bien sûr, aussi, angoisser de mourir, de quitter ceux qu'on aime, mais ce temps est*



*nécessaire à l'acceptation, aux deuils successifs. Parfois, j'ai envie de hurler : « Ne leur volez pas le temps qui leur reste ! »*

J'ai toujours aimé la cancérologie parce que c'est une spécialité dans laquelle, au fur et à mesure du temps, on accompagne les patients et les proches, en cheminant avec eux, entre l'espoir et les déceptions, la peur et parfois l'acceptation.

*Beaucoup de médecins se positionnent encore en tant que maîtres du destin avec la chimiothérapie comme réponse universelle à la maladie et à la souffrance. On ne leur demande pas de nous faire croire à un avenir auquel eux-mêmes ne croient pas. Par contre, n'est-on pas en droit d'attendre d'être aidés, rassurés, accompagnés dans nos deuils successifs et nos acceptations ?*

*Il est vrai qu'expliquer qu'un traitement de chimiothérapie peut être plus délétère que des soins de confort est une démarche difficile et extrêmement bouleversante. Oui, c'est difficile ; oui, cela demande du temps, du tact et encore du temps. Mais n'est-ce pas un acte de soin que de permettre au patient d'exprimer sa crainte de mourir, d'étouffer ? Qu'on est seul sur ce chemin qui nous amène à la mort. Oui, c'est difficile de mourir, de partir, de quitter ceux qu'on aime. Nous nous devons d'être là, proches, à l'écoute.*

*Le corollaire de ces attitudes de fuite est l'absence d'anticipation. Mettre en place une structure de soins palliatifs en amont permet le plus souvent au patient d'être mieux accompagné, et au proche d'être soutenu. C'est ensemble que nous avançons, et c'est seul que nous partirons, seul oui, mais entouré et entendu.*

## Épilogue

Après trois années passées dans le réseau de cancérologie, j'ai décidé de revenir vers la clinique. L'activité professionnelle exercée dans ce réseau m'a apporté la dimension ville-hôpital qui me manquait. J'ai totalement abandonné la prescription de chimiothérapie pour mettre en place une consultation d'éducation thérapeutique pour les patients sous chimiothérapie orale, en créant un lien avec



les acteurs de ville. J'essaie lors de ce lien d'anticiper les besoins, et notamment de prévoir des structures de soins palliatifs dès que le patient en situation métastatique présente un symptôme.

Depuis que je travaille ainsi, les patients et l'ensemble des acteurs de soins me montrent leur satisfaction : le patient et ses proches parce qu'ils sont entendus et accompagnés, les acteurs de ville car ils sont valorisés dans leur prise en charge et les référents oncologiques car ils sont déchargés d'un temps qu'ils n'ont pas à offrir.

Après toutes ces difficultés, ces remises en question, cette schizophrénie médecin-patient, je me suis créé un espace bienveillant où j'assume mes deux facettes. Je communique en tant que médecin-patient, je revendique mon savoir et mon parcours professionnel pour offrir un accompagnement global et continu entre la ville et l'hôpital. Résultante de mes expériences professionnelles et personnelles, ce projet est mon bébé, ma réalisation, mon tout et mon testament. Je souhaite pouvoir communiquer et former les infirmières à ces consultations d'éducation thérapeutique.

Je sais que je vais mourir de mon cancer et je souhaite que mon expérience, aussi douloureuse soit-elle, mais aussi enrichissante qu'elle est, me permette de laisser un témoignage sur ce que je crois.

Oui, plus la mort est proche et plus je vis, et cette urgence à vivre a du bon. Et si, dans mon histoire personnelle, il a fallu que je vive autant de difficultés pour apprécier la vie, alors oui, cancer, je peux te dire aussi merci.

● **Claude Boiron**

**Mots clés :** Angoisse de mort ; Annonce ; Cancer du sein ; Cancérologue ; Chambre implantable ; Chimio ; Chimiothérapie ; Maladie métastatique ; Mammectomie ; Pitié ; Rechute ; Réseau de cancérologie ; Soins de confort ; Soins palliatifs ; Souffrance.