

## Récit d'expérience

Sollicitée par la chirurgienne qui m'a opérée d'un cancer du sein pour décrire la période qui a suivi la chimiothérapie, je relate ici les 8 mois qui me séparent de la dernière séance. Ce texte porte sur l'appréciation que j'ai eue de mon état général, physique et psychique, sur les questionnements qui m'ont préoccupée et sur les situations expérimentées, notamment dans le travail, au cours de trois moments que j'ai identifiés.

Le traitement a consisté en une ablation de la tumeur, opération suivie de chimiothérapie, radiothérapie et curiethérapie. Je fais actuellement, et pour une durée de 5 ans, une hormonothérapie. Mon cas est assez ordinaire semble-t-il, si ce n'est que je suis tombée enceinte un mois après l'annonce de la maladie. Cette grossesse s'est finalement soldée par une fausse-couche deux semaines après l'opération. Cet épisode a été très triste pour mon compagnon et pour moi car nous aurions aimé avoir un enfant. A 43 ans, il n'y avait guère d'autre possibilité pour moi que de poursuivre cette grossesse là. Mais la réflexion sur les risques à prendre ou pas en laissant cette grossesse continuer a été interrompue par la nature.

Pendant la chimiothérapie, j'ai travaillé de manière morcelée. J'ai travaillé 2 semaines sur trois pendant les 2 premières séances de chimio, j'ai pris mes vacances pendant les 2 suivantes, j'ai travaillé une semaine sur trois pendant les 2 dernières séances. J'avais réussi à terminer des dossiers engagés avant l'opération durant les deux premières phases de chimio. Au retour des vacances, j'ai mis de côté les activités les plus difficiles et je me suis contentée de travaux demandant moins de concentration et non soumis à des délais impératifs.

### **Les trois Mois suivants la dernière séance de chimio (M + 1, 2 et 3) : le retour d'une certaine énergie**

Passées les 3 semaines postérieures à la dernière séance (plutôt pénibles...), j'ai vécu le retour d'une certaine aisance physique sous un mode euphorique. Ce moment coïncidait avec la radiothérapie et la curiethérapie. C'était l'automne, il faisait beau. Comme l'hôpital n'était pas trop loin de chez moi, j'ai utilisé la programmation quasi quotidienne des séances de radiothérapie pour faire chaque jour un peu plus de marche et un peu moins de bus que la veille. J'avais le plaisir de ne plus avoir de nausées, un sentiment de liberté, d'identité retrouvée. Chaque jour je voyais des améliorations. Je trouvais que la radiothérapie n'était rien par rapport à la chimio (même chose pour la curiethérapie) et je pensais que tout cela allait bientôt être du passé, qu'après Noël j'aurai recouvré la santé.

Ce bonheur était un peu terni par le fait que la baisse de libido apparue vers le milieu de la chimiothérapie, ainsi que les bouffées de chaleur et le manque de lubrification vaginale persistaient. Ma sexualité restait néanmoins satisfaisante grâce aux sollicitations de mon compagnon et au gel lubrifiant. Mais j'étais inquiète sur l'aspect temporaire ou définitif de ces changements. La ménopause remplaçait le cancer dans mes soucis : Etais-je ménopausée ? Dans quelle mesure les symptômes observés étaient-ils la conséquence de la chimio ou de la ménopause ? Qu'est-ce précisément que la ménopause ? Face à l'impossibilité des médecins de se prononcer avant un an sur cette question (en raison de mon âge), fallait-il mieux partir de l'hypothèse d'une ménopause définitive et s'habituer à cette idée ou garder l'espoir que ce n'était pas le cas ?

Comme durant la chimio, j'ai maintenu une activité professionnelle. Je travaillais quasi quotidiennement à mi-temps, en me consacrant encore à des activités demandant peu de concentration. Je pouvais les effectuer sans trop de difficultés, même si je me sentais

parfois perdue pour des tâches a priori simples et avais du mal à suivre le rythme de mes collègues pendant les réunions de travail. J'avais le sentiment de moins bien comprendre, d'être un peu larguée. J'étais épuisée après les réunions.

Durant cette période, les relations étaient excellentes avec les amis, les collègues et la famille, qui ont fait part de beaucoup de sollicitude pendant la chimiothérapie et dans la période qui a suivi immédiatement les traitements. Mon statut en *stand by* était tout à fait compris par mes collègues, plutôt admiratifs face à ma présence, même partielle, au travail. A la fin de cette période, j'ai organisé trois repas à la maison avec des groupes de collègues et amis ainsi que la famille pour clore cette période et les remercier de leur soutien pendant la période des traitements.

### **M + 4 et 5 : les désillusions**

Durant cette période, mon état général est resté assez bon mais les améliorations devenaient moins perceptibles. J'ai été surprise par une grosse crise de fatigue qui a duré 4 ou 5 jours, et dont je ne voyais pas de lien avec un surmenage particulier. J'avais l'esprit embrumé, du mal à gérer des choses qui en d'autres temps m'auraient parues simples, je me sentais débordée par un rien. J'étais paniquée. Je devais renoncer à l'idée d'une rémission complète et rapide. J'avais peur de vieillir, de ressembler à ces gens « qui se noient dans un verre d'eau ». Une crise semblable a eu lieu 6 semaines après la première. Je me suis demandé dans quelle mesure cette perte de sérénité et de sang froid était liée à la ménopause. Quelle attitude adopter pour prévenir ces crises ? En faisais-je trop ? Etait-ce une erreur de vouloir travailler durant cette période ? J'en suis arrivée à me dire que je ne pouvais pas prévenir ces crises, qu'il valait mieux dépenser mon énergie quand j'en avais et me mettre en repos quand les crises survenaient (et que j'avais identifiées comme telles et non comme des fatigues passagères « normales » que le sommeil réparait). Cette attitude m'a aidée à repartir.

Professionnellement, j'ai fait quelques tentatives pour reprendre des tâches plus difficiles. La désillusion a été violente ici encore. J'étais incapable de me mobiliser face à une échéance, d'accélérer le rythme. J'avais le sentiment de ne plus pouvoir maîtriser le temps. J'ai dû annuler un exposé prévu dans un séminaire car j'étais incapable de trouver des ressources en moi pour me projeter dans une intervention. J'avais l'esprit ailleurs, comme un mauvais élève. Je me sentais coupable vis-à-vis de mes collègues qui étaient surchargés, j'étais profondément vexée, j'avais le sentiment de ne pas être performante, d'être devenue une mauvaise professionnelle incapable de tenir des délais. Je n'avais plus confiance en moi, je devais endosser l'identité de quelqu'un sur qui on ne pouvait pas vraiment compter mais qui tenait cependant à être présent (le genre de gens que j'essaie d'éviter en temps normal !).

Les attitudes de mes collègues face à mon fonctionnement au ralenti ont été divergentes. Certains le comprenaient parfaitement (mieux que moi), d'autres me posaient des questions, d'autres enfin oubliaient que j'étais convalescente. Mon envie de redémarrer était visible, mes limites moins. J'ai essayé d'expliquer (ce que j'en identifiais), le message passait en général mais pas toujours.

Cette période a aussi été caractérisée par un retour progressif et joyeux de la libido, des sécrétions vaginales et la fin des bouffées de chaleur. J'étais soulagée de ce point de vue devant l'éventualité d'une ménopause. L'absence de règles demeurait cependant difficile à penser, malgré des avantages pratiques indéniables. Elle a été un signe tangible pour mon compagnon, qui faisait progressivement le deuil de la possibilité d'une nouvelle grossesse à laquelle il aurait tellement voulu croire.

## **M + 6, 7 et 8 : le retour des capacités de travail avec besoin de repos**

Durant cette période, j'ai retrouvé mes capacités à faire certaines choses. Les sorties tranquilles (cinéma, musée) redevenaient possibles, avec une moindre fréquence qu'auparavant cependant, ce que j'ai compensé par de la lecture. J'ai retrouvé des capacités de travail correctes même si je devais me reposer beaucoup à la maison, le soir et le week-end. Je n'avais pas d'énergie pour appeler des amis ou sortir après le travail, impossible de reprendre la piscine, le sport que je faisais régulièrement auparavant.

Il reste que je me suis énervée plusieurs fois pour rien, j'avais une faible résistance au stress, une vision grossie des événements, un manque de sang froid. Le stress était augmenté par une sorte de retour de refoulé : des soucis professionnels complètement occultés pendant la période des traitements ont ressurgi brutalement dans ma conscience. 2 crises de fatigue espacées de 8 semaines ont également émaillé cette période. Elles étaient semblables aux premières (début et fin soudaines, durée entre 4 et 6 jours, esprit embrumé, sommeil ok mais non réparateur) mais pouvaient cette fois être mises en relation avec des moments de stress (relatif).

Le point le plus positif de cette période a été que ma volonté de reprendre des tâches plus difficiles au travail a cette fois été fructueuse. J'ai retrouvé mes capacités à me mobiliser, à me concentrer et à tenir des délais. Cette reprise m'a causé un sentiment de joie et m'a fait prendre conscience (ou confirmé) de l'aspect structurant du travail dans ma vie.

J'ai retrouvé du plaisir à travailler avec mes collègues. Mais je me suis éloignée d'amis que j'avais beaucoup vu durant les périodes précédentes. Mes phases de repos compensatoires et le besoin de me reconstruire un peu dans mon coin m'ont éloigné d'eux. Sauf exceptions, j'étais aussi moins sollicitée, j'avais donné le sentiment que j'étais tirée d'affaire, il n'y avait plus d'urgence. Cela a engendré un certain repli plus ou moins agréable sur la maison, le couple... et sur des tâches ménagères (ce que j'ai trouvé de mieux - à mes dépens- pour reprendre en douceur du poil de la bête !). Rien de grave si ce n'est cette éternelle inquiétude que le provisoire ne devienne définitif. Pour éviter cela, je me suis un peu forcée à rappeler des amis (ce qui s'était fait beaucoup plus naturellement durant la période du traitement) et à reprendre avec ou sans eux des activités à l'extérieur.

Au cours de ces 8 mois, l'amélioration de mon état général a donc été progressive mais discontinue, les reprises de l'aisance physique, d'une sexualité spontanée, d'une aisance professionnelle n'ont pas eu lieu au même moment. Je me sens aujourd'hui plus ou moins normale mais diminuée, plus nerveuse, moins résistante. Le retour de la forme m'a déstabilisée car plus je m'approchais d'un état « normal » plus les faiblesses étaient blessantes. Le fait de ne plus me sentir malade les rendait plus difficiles à reconnaître, à accepter et à faire comprendre. La peur que ces faiblesses ne soient définitives ne m'a jamais quittée. La souplesse et la patience de mon compagnon comme de mes collègues et amis m'ont néanmoins permis de progresser à mon rythme. L'écoute des médecins et de la psychologue m'a énormément aidée à prendre conscience de mes limites et à faire avec. Qu'ils (elles) en soient remerciés.

Isabelle, Paris, juin 2009.