

IM/PATIENTE — ÉPISODE 1

“Je dois m'inquiéter ?”

Maëlle : Dans ce podcast, vous entendrez mon expérience, mais aussi des entretiens que nous avons menés avec Mounia El Kotni auprès de soignants, de soignantes, de patientes et de tout un tas d'autres gens. Il y aura également des moments de ma vie, reconstitués par des comédiens et des comédiennes.

BRUIT RÉCURRENT : tic tac.

Bruit de réveil et *Mamma Mia* d'Abba.

MAËLLE

6 Janvier 2016

Je passe ma toute première IRM. Il fait nuit. Enfermée dans une boîte pendant 20 minutes, je porte un casque qui diffuse de la musique, pour me faire passer le temps j'imagine. Dans le mien passe en boucle Abba. Mamma mia. En. Boucle. J'ai tout de suite su qu'on venait de ruiner mes fins de soirée pour toujours. Ça m'a saoulée.

BRUIT : souffle

Le médecin me convoque dans son bureau. Sans détour, il m'annonce être sûr à 99% que j'ai un cancer du sein avancé. Silence intérieur. Assourdissant. Je trouve la force de soutenir son regard.

- Je dois m'inquiéter ?

- Oui.

...

- Beaucoup ?

- Oui.

...

Je regarde la poubelle à côté de son bureau. Je me demande si je vais vomir dedans.

- Je peux m'en sortir ?

- Oui.

31 Mars 2019

Maëlle : Moi, c'est Maëlle. Aujourd'hui j'ai 33 ans, à l'époque j'en ai 29. Je suis éditrice, j'habite à Paris.

Mounia : Moi c'est Mounia, je vais avoir 33 ans cette année, et je suis chercheuse en anthropologie. Militante, sur plusieurs sujets... le féminisme, l'environnement... les animaux ! Et en 2016 j'ai animé une... enfin monté un programme de formation pour des femmes intéressées par les métiers techniques du numérique. Et parmi ces 40... ou 37 femmes, y avait Maëlle.

Maëlle : Y avait moi ! Ce qui est quand même... Quand on regarde mon parcours, c'est trop marrant tu sais, la vie, comment ça fonctionne, parce que je pense que je suis la seule qui a pas du tout continué dans le... dans le numérique. La plupart de celles avec qui j'ai gardé contact elles se sont formées, maintenant c'est leur métier, enfin... tu vois, c'est cohérent, dans leur parcours. Et moi, quand je reregarde en arrière, je ne sais pas d'où sort ce truc tu vois. Je pense que comme j'arrivais à la fin de ma première année de traitement et qu'à ce moment-là j'étais sensée être... C'était à un moment où on était plutôt optimiste et où tout le monde se disait avec les médecins : "Ah c'est bon en fait, c'est derrière toi, tout va bien", je m'étais dit : "Bon bah je vais former, je vais faire autre chose"... Je crois que j'avais envie, tu vois, de rencontrer des nouvelles personnes, de faire des projets... Et aussi d'avoir un métier qui me permette de travailler à la maison. Tu sais que c'est le nom de la formation où je me suis dit : "Tiens ! Hackeuse ! C'est cool !" Et de voir que c'était féministe, et de voir que c'était pas juste un truc numérique, mais qu'il y avait vraiment cette dimension non-mixte, c'était vraiment super. Et moi j'avais adoré cette formation. Ça m'avait fait un bien fou tu vois, d'apprendre des trucs après neuf mois de

traitements de... de trucs tout pourris. Et d'arriver dans un environnement où déjà les gens ne me connaissaient pas. J'avais les cheveux qui avaient un tout petit peu repoussé donc ça ne se voyait pas du tout que je sortais de chimio. Et du coup c'était juste hyper rafraîchissant de rencontrer des gens qui n'avaient aucune idée de... tu vois, d'où je sortais, de ce qui s'était passé et de... ouais de tout reprendre un peu à zéro quoi, c'était vraiment... c'était vraiment trop cool. Et du coup moi j'ai gardé contact avec un certain nombre de filles de la formation dont Aurélia – je pense que c'est elle qui m'en a parlé –, allait à tes réunions de... Je ne sais plus comment tu les appelais d'ailleurs, c'était "Groupe de parole féministe" ? C'est comme ça que tu appelais ça ?

Mounia : Ouais... on avait dit "Groupe de réflexion"... enfin...

Maëlle : "Groupe de réflexion féministe". Et en plus, ça je ne sais pas si d'autres filles de la formation te l'ont dit ou si je suis la seule à avoir eu ce truc-là, mais moi tu m'impressionnais trop quoi ! Parce que tu étais la cheffe tu vois ! (rire) Mais bah je pense que de voir, bah comment ça se passait pendant la réunion qu'en fait tu étais hyper approachable... quel est le mot... tu vois ce que je veux dire quoi !

Mounia : Comme tout le monde !

Maëlle : Voilà, une personne normale, pas juste la directrice de la formation. Et en fait je me souviens que tu étais quasiment en face de moi sur le côté, et que vraiment c'est venu comme ça, je me suis dit : "Mais tiens, quand même elle est... elle est anthropologue, elle est spécialiste des questions de santé des femmes, peut-être que je pourrai lui parler de ce que j'ai dans la tête depuis un an ou deux.

Mounia : Et... et là, du coup, oui je me souviens la réunion s'est terminée et tu m'as dit : "Ouais, j'aimerais bien te parler d'un truc, est-ce qu'on peut se revoir ? Ou maintenant ?" Je t'ai dit : "Bah j'ai rien de spécial de prévu, donc restons un peu..."

Et du coup, enfin... enfin je ne savais pas du tout de quoi tu voulais me parler et je ne savais pas que tu avais un cancer et que tu étais malade quoi ! Vraiment... enfin, pourtant on s'est quand même côtoyées intensivement pendant un mois en plus, pendant la période que tu décris, de traitement. Du coup je me suis... enfin... Pour moi ça a été... tu es venue, tu m'as livré, enfin genre... Bim ! Et je me suis souvenue que j'avais écouté le podcast de Cheek et d'Élodie Font sur la PMA – Élodie Font et Charlène Nouyoux – et du coup je te l'ai envoyé et je t'ai dit : “Regarde ce qu'elles ont fait sur la PMA, bon c'est de l'audio mais je trouve que c'est assez intéressant, en quatre ou cinq épisodes.” Et là tu me dis...

Maëlle : Non mais la vie c'est trop chelou des fois. Je t'ai dit : “Bah trop marrant, Charlène je la connais, enfin je ne l'ai pas vue depuis un an ou deux, mais je pourrais peut-être en fait la contacter et puis voir ce qu'on peut faire à partir de là quoi.” Charlène a été hyper cool, elle nous a donné plein de contacts, on s'est rencontré avec elle et Élodie, elles nous ont aidé à commencer à débroussailler un peu tout ça, parce que c'était un gros bazar quand même ! Soyons... Enfin comme tout début de projet quoi. Et je crois que c'est là qu'on a commencé à se dire vraiment : “Ouais, c'est un podcast qu'on a envie de faire.” Aussi parce que... quand tu m'as interviewée au tout début quand on pensait faire un... un article, toutes les deux on s'est rendues compte à quel point c'est un sujet qui est... comment dire... qu'il faut incarner quoi. Parce que les chiffres ça ne parle à personne, on le voit bien. Quel que soit le sujet, mais sur celui-là en particulier, tant qu'on n'a pas un humain en face de soi – ou dans son casque – qui... qui nous fait ressentir des choses en fait. Et je crois que là, à ce moment-là, on devait être y a... [miaulements]
Oh non mais Moussette quoi. Interruption chat ! Ce chat est trop mignon.

Mounia : Et donc j'ai écrit à Nouvelles Écoutes en leur disant : “Bah voilà... voilà le projet.” Et en plus c'était pas une demande de production quoi, c'était vraiment : “Qu'est-ce que vous en pensez ? J'ai entendu... On m'avait parlé qu'il y a un accélérateur”, donc il y avait Wings, on avait regardé mais ça collait pas exactement puisque nous

c'était vraiment au tout début, on n'avait pas de pilote. Donc c'était pour avoir des conseils et on a été vraiment, je pense, toutes les deux assez surprises, étonnées, de voir que ça les intéressait beaucoup.

Maëlle : Et hyper touchées aussi ! Enfin... On s'y attendait pas quoi. Et tu m'as laissé un message sur WhatsApp qui me disait : "Oui, j'ai croisé Lauren... tu sais Lauren Bastide, tu vois, de Nouvelles Écoutes... tu te souviens, à qui on a envoyé le projet. Bah écoute, elle est super intéressée !" Et je me souviens que j'étais... C'était un samedi soir, moi j'étais à la maison, et que mon premier réflexe ça a été de te dire : "T'es bourrée ?" [rires]

Mounia : Oui je m'en souviens ! [rire]

MAËLLE

Avec ce cancer et les discussions qu'on a eues avec Mounia, je me suis aperçue que j'étais plutôt confortablement installée dans la société. Rien ne me distinguait franchement de la norme. Je n'avais pas conscience de mon genre et de ce que ça impliquait, d'être une femme. J'étais à peu près à la place qu'on m'avait attribuée : blanche, hétéro, classe moyenne, un job, un appart', une vie sociale, une vie sexuelle. Je suis devenue, quasiment du jour au lendemain, marginale. Marginale par rapport à la population bien portante. Parce que j'ai un cancer. Marginale par rapport aux femmes atteintes d'un cancer du sein, parce que je suis très jeune. Marginale par rapport à mes ami·e·s trentenaires, parce que ce qui caractérise socialement cette tranche d'âge me devient très difficilement accessible : vie sexuelle épanouie, établissement du couple, mariage, enfants, propriété foncière, CDI. Marginale par rapport aux patientes jeunes atteintes d'un cancer du sein parce que le mien est métastatique. Et là, j'atteins la marge de la marge, celle que personne ne veut regarder en face. Celle qui vient déranger le stéréotype du gentil petit cancer du sein dont on guérit si facilement maintenant. Le tabou ultime, tellement fort qu'il n'existe pas aujourd'hui de chiffre officiel. Mais en gros ce serait à peu près 10% des cancers du sein. 10%, comme la

série de Canal, en vachement moins drôle. 10% inaudibles, invisibles. Surtout, je suis impatiente.

[Petite voix] : Ah bah t'as de la chance, avec la chimio au moins t'aura pas à t'épiler.

11 avril 2015

Je suis en week-end en Normandie avec un groupe de potes qu'on surnomme l'Amicale. L'une d'elles a une mycose vaginale et moi, des plaques rouges sous les aisselles. On se marre, on se dit qu'on devrait se renommer l'Amycose. Le samedi soir, à l'apéro, je touche mécaniquement la plaque sous mon aisselle gauche, je sens alors très nettement une boule sur le côté de mon sein. Je sens aussi ce truc, au fond des tripes, qui va devenir petit à petit un vrai compagnon : mon instinct, qui me dit que quelque chose ne va pas. Pas du tout. Je décide d'aller voir un généraliste le lendemain, même si c'est dimanche, même si je suis au fin fond de la Normandie.

- Bon, asseyez-vous.
- Bonjour.
- Bonjour, bonjour. Asseyez-vous. Alors, dites-moi tout.
- Bah non mais c'est... Enfin c'est cette grosseur, là, dont je vous parlais, en fait je... Bah je sais pas, je me pose la question, est-ce que ce serait pas un cancer ?
- Attendez, laissez-moi regarder. Ok. Ça vous fait mal, là, quand j'appuis ?
- Oui.
- Et là aussi ça vous fait mal ?
- Non pas trop. Enfin un peu moins.
- Vous avez changé d'alimentation récemment ?
- Pas du tout, j'ai rien changé.
- Et vous avez quel âge ?
- 29 ans
- Hum. Est-ce qu'il y a des antécédents de cancer dans la famille ?

- Non. Rien.
- Bon bon bon, bah c'est rien, c'est juste vos ganglions qui réagissent à l'inflammation, faut pas paniquer comme ça hein.
- Vous êtes sûr ?
- Ohlala mais oui voyons ! 29 ans sans antécédents et elle pense tout de suite au cancer. Allons !

20 septembre 2015

Je suis au yoga et je me rends compte que j'ai vachement mal au sein gauche quand même, quand je fais certains mouvements. J'ai un voyage prévu au Pérou en octobre, je croule sous le boulot, trop de stress, pas le temps d'aller chez le médecin, je m'en occuperai au retour.

10 décembre 2015

Il s'est déjà passé huit mois, depuis que j'ai aperçu les plaques sous mon aisselle. Je trouve enfin le temps de voir une généraliste qui me prescrit une mammographie et me rassure.

- Je vous prescris une mammographie mais vous en faites pas trop, un cancer du sein ça fait pas mal.

Entre Noël et le nouvel an, je vais passer cette mammographie dans un centre privé en bas de mon travail. Je suis seule. J'ai peur, mais je me répète comme un mantra "un cancer du sein ça fait pas mal." Quand la machine compresse mon sein, je ressens une douleur insupportable. Ça doit être bon signe du coup, non ?

Sans explications, on me dit que je dois passer immédiatement une échographie. Je n'ose pas poser de questions. Je suis terrifiée.

"Oui il y a quelque chose qui pourrait devenir cancéreux. Il faut subir une biopsie. Immédiatement."

À nouveau, cette sensation dans mes tripes. C'est pas bon. Je me mets à pleurer. Je pleure en attendant la biopsie, je pleure tout du long de la biopsie, je pleure en attendant de voir le médecin après la biopsie. Je pleure parce que j'ai peur, bien sûr, mais aussi parce que pour la première fois je prends conscience du niveau de souffrance physique avec lequel je vis depuis des mois. Et personne, à aucun moment, ne me reconforte, ne me dit "Ne vous en faites pas, c'est rien", "Allez...", "Ça va aller !". Personne même ne me regarde dans les yeux. **Inaudible, invisible.** C'est comme ça que je comprends.

"Oui bonjour, j'appelle pour prendre un rendez-vous en urgence pour une patiente.

[Voix lointaine au téléphone] : Ce serait pour quand ?

- Le plus tôt possible.

Je suis finalement convoquée dans le bureau de l'échographe.

[Voix lointaine au téléphone] : ... la semaine prochaine.

- Je comprends bien mais c'est super urgent là.

[Voix lointaine au téléphone] : Attendez je regarde. Est-ce que le... le 20 ?

- Non ça fait trop tard ça."

Assise face à lui, séparés par une table.

[Voix lointaine au téléphone] : Je peux avoir une place demain. Est-ce que ça irait ?

- Oui, voilà.

Je comprends que c'est fini. Voilà, c'était ça l'annonce... Merci bien, au revoir. J'ai rendez-vous à l'Institut Curie. J'ai un cancer.

J'ai un cancer ? En fait, jusqu'à l'IRM que je passerai quelques jours plus tard, je reste dans l'incertitude. Mes tripes savent, mon cerveau bloque. Sidérée. Je rentre chez moi, je vomis dans ma baignoire. Une tâche vert fluo, le diabololo-menthe que j'ai galéré à avaler en sortant du centre.

Je me change, je repars. Je dîne chez mon mec de l'époque, avec sa sœur et un pote.

[Voix étouffée] : Maëlle ? Ça va ?

Je suis dans un état second.

Maëlle ? Ça va ?

Je n'en parle pas. Je sais, mais je ne sais pas. Je ne me focalise que sur une chose : ce mec a perdu sa belle-mère d'un cancer l'année dernière : "je ne peux pas lui faire ça". Je me tais.

5 janvier 2016

Mes parents, qui vivent en Bretagne, sont venus pour m'accompagner à mon rendez-vous à l'Institut Curie. Levés aux aurores, métro, pluie, 8h du mat, inscription administrative, rencontre de la chirurgienne et de l'oncologue (on dit aussi cancérologue).

Je me souviens d'une nuit perpétuelle, des grands yeux de ma mère qui mangeaient tout son visage et des sanglots, inédits, de mon père, quand on a entendu "mastectomie".

Mais on se reprend, ils ont un plan, à Curie. Il faut aller vite. Vite vite vite. La tumeur est trop grosse pour pouvoir faire une mastectomie, c'est-à-dire l'ablation complète du sein.

"Ok faut aller vite, vite, vite."

On fera donc une chimio avant pour calmer le jeu. Et on va congeler mes ovocytes, car les traitements ont un effet délétère sur la fertilité "et vous êtes vraiment très jeune". Ça donnera donc, dans l'ordre : congélation des ovocytes, chimio, mastectomie, rayons, hop hop hop. En octobre on peut espérer que tout soit derrière moi.

J'entame les premières étapes. La congélation des ovocytes, ma première intervention, subie en toute passivité. Me raser la tête en prévision de la première chimio, obnubilée autant par la peur de l'alopecie, – c'est-à-dire la perte des cheveux – que par celle des nausées. Je passe un scanner pour vérifier que la maladie ne s'est pas étendue en dehors du sein. On trouve un nodule au poumon. Encore cette sensation. C'est pas bon. Je pleure pendant des heures dans un café. Ma partenaire de mycoses normandes est avec moi, elle me donne tout le PQ des chiottes du bar, "on s'en fout Maëlle vas-y chiale."

Le lendemain, mon ami Adrien m'accompagne chez mon oncologue, une jeune femme qui doit avoir à peu près mon âge. Je n'ai qu'une peur : avoir un cancer du poumon en plus d'un cancer du sein. Elle me rassure : non non ! pas du tout c'est bien le même cancer !

"... le nodule au poumon il va être traité par la même chimiothérapie, par le même protocole qu'on a mis en place..."

Je respire, je rigole avec Adrien, c'est bon alors ? Gêne.

"... mais c'est pas une bonne nouvelle car le nodule au poumon il s'agit d'une métastase..."

Ben en fait, euh, non. C'est pas bon.

"... votre cancer il a migré. Il est à un stade avancé, il est chronique."

Elle m'explique que ce truc au poumon, c'est une métastase. Sale mot. Le cancer du sein métastatique, c'est un cancer chronique. Ou incurable. C'est la même chose, choisissez le terme qui vous convient.

"... on va pouvoir contrôler l'évolution de la maladie mais on va pas pouvoir la soigner. Il faut que vous vous prépariez à vivre avec les traitements. Mais vous pourrez quand même voyager."

Je vais enchaîner les rémissions et les rechutes. Je lui demande, hébétée, si ça en vaut vraiment la peine, lui donnant une dernière occasion de me rassurer. Elle me répond :

“Oui oui, je le crois. Sinon, ça va aller très vite.”

À ce moment, j’ai complètement perdu pied. Elle me fait pourtant sortir de son bureau et patienter en salle d’attente pour recevoir ma seconde injection de chimiothérapie.

Je ne sais pas combien de temps j’ai pleuré dans cette salle, devant sa porte. Je me souviens d’être pliée en deux sur une chaise, la main de mon pote sur le dos. D’être incapable de sortir la tête de mes genoux, de même ouvrir les yeux. De ne savoir que gémir, que supplier, que dire “ça sert à rien” encore et encore et encore. Je n’en ai aucun souvenir, mais mon pote m’a dit qu’une patiente s’est adressée à lui, pensant que si j’étais dans cet état, c’était parce que je ne voulais pas perdre mes cheveux.

“Mon cabinet de consultation donne sur la salle d’attente. Donc je suis probablement sorti avec la patiente précédente et au moment où je suis sorti, j’ai entendu quelqu’un pleurer dans le... je me suis dit : ‘Vite qu’est-ce qui se passe...’

Puis j’ai senti une main sur mon épaule.

“... j’ai regardé la tête des autres patients et il y avait d’autres gens qui étaient complètement affolés, et je me suis dit : ‘La pauvre, mais qu’est-ce qui lui arrive ?’ Donc j’ai été la voir et je ne sais plus...”

Une voix qui demande :

“... je lui ai dit : ‘Madame, mais qu’est-ce qui se passe ?’ et au bout de trois-quatre sanglots elle a dû me dire : ‘J’ai un cancer et on m’a dit que c’était grave.’ Et là je lui ai dit : ‘Bah écoutez, je vais d’abord aller voir votre dossier, voir ce qui se passe.’ Et puis je suis revenu vers elle et je lui ai dit : ‘Écoutez, bah oui, je pense, c’est grave. Mais on vous a dit aussi qu’il y avait des solutions, donc...’

Ça, c'était mon premier contact avec celui que j'appellerai le Capitaine.

“Je vais avoir 72 ans au mois de juin et je suis oncologue médical. Bien sûr j'ai fait mes études de médecine et à une époque où la cancérologie n'existait pas encore. C'était géré par les hématologues qui voyaient qu'il fallait quand même s'occuper des cancers. Le professeur Boiron qui était hématologue à l'hôpital Saint-Louis, sa femme a eu un cancer du sein, il voyait bien que la gestion de ces cancers n'était pas prise en charge, en particulier dans les grands hôpitaux. Et donc il a décidé de créer un centre des maladies du sein à l'hôpital Saint-Louis et c'est une amie qui m'a dit : 'Laurent tu devrais venir à Saint-Louis, on va créer un centre des maladies du sein, ça va être très bien pour toi.' Et donc je suis venu comme ça, par hasard, à la création de ce centre de maladies du sein en 1978. Ensuite on m'a proposé d'ouvrir le service de cancérologie de l'hôpital Foch à Suresnes et donc je m'en suis occupé. Et puis c'est une autre amie – c'est les femmes qui me guident –, qui avait... ils avaient du mal ici, à l'institut Curie, à trouver quelqu'un pour gérer une équipe. Et donc je suis venu à l'institut Curie en 2005.

Donc un cancer du sein métastatique c'est un cancer du sein qui a soit été traité antérieurement – qui paraissait localisé et qui a été traité avec les traitements locaux et généraux que l'on fait, on pourra en reparler – et qui rechute, soit un cancer du sein, d'emblée quand on le voit il est là depuis longtemps et il y a déjà des métastases. Donc en fait un cancer du sein métastatique, c'est un cancer du sein qui s'est déjà disséminé. À ce moment-là c'est une autre stratégie puisque quand on est localisé, ce qu'on essaye c'est de guérir les gens. Au stade de... dès qu'il y a les métastases, la grande différence c'est qu'on sait que là, la guérison c'est très compliqué.

Normalement le cancer du sein métastasé est incurable. Incurable ça veut dire qu'il faudra toujours un traitement. C'est pas une relation uniquement en tant que médecin, c'est une relation en tant que groupe de soin, parce que Maëlle, une fois qu'elle a eu besoin de nous ici, elle a dû rencontrer plusieurs métiers : des oncologues, des

chirurgiens, des radiothérapeutes, des infirmières, des psychologues... Donc c'est un groupe soignant qui lui a proposé d'être traitée. Comme toujours quand la situation est grave et brutale, le début n'est jamais facile : on ne se connaît pas. Le plus important n'est pas de dire au patient ce qu'il a. Le plus important est de dire au patient : 'Vous avez une maladie grave, vous êtes ici dans un institut très spécialisé dans votre maladie grave et nous, l'équipe soignante, on va tout faire pour vous prendre en charge le mieux possible.' Après c'est à vous de nous dire jusqu'où vous voulez aller dans la compréhension. Aujourd'hui ça, ça vous suffit, c'est très bien. Et c'est que dans trois mois que vous voudriez voir votre dossier, voir les métastases. Non, vous voulez voir les métastases aujourd'hui, eh bien on vous montre les métastases. Et peut-être ce qui s'est passé c'est qu'on lui a dit trop de choses d'un seul coup. On lui a dit beaucoup de choses très dures en une consultation. Ce qu'il fallait surtout établir, c'est le climat de confiance. Et c'est ce qui m'a fait aller vers elle. C'est pas normal qu'une patiente pleure dans la salle d'attente. J'ai été voir le médecin qui l'avait vue pour voir s'il ne voulait pas lui reparler, c'est une... Ensuite je l'ai confiée à une infirmière de son âge qui a l'habitude de la prise en charge humaine des patientes et qui également l'a prise sous son aile et a essayé de... pas forcément de la consoler car de toute façon ce qui était dit était la vérité, malheureusement on ne peut pas lui dire 'Non non c'est pas vrai, c'est pas grave, c'est pas si grave que ça...' Non c'était pas le but. Le but de la manœuvre c'était de commencer à l'accompagner, de lui dire que de fait elle avait eu une annonce difficile à entendre, mais qu'elle serait pas toute seule pour assumer tout ça. Et qu'on allait l'aider et qu'on avait aussi de l'espoir que les choses, quand même, aillent mieux.

8 février 2016

Je me fais larguer. Un lundi matin, au petit-déjeuner.

“Je suis désolé.”

C'est pas qu'il veut pas,

“C'est pas que je veux pas, je peux pas.”

C'est qu'il peut pas.

“Je peux pas gérer.”

Ah.

Entre mars et octobre 2016

[Petite voix] : “Waouh ! T'es gaulée dis donc ! C'est la chimio ?”

Je suis bien gentiment le protocole de chimio. Je perds mes cheveux, mais pas complètement. J'ai une tonsure, c'est déroutant. J'arrive à fonctionner toute seule, contrairement à ce qu'on m'avait prédit. Mais je suis dans un brouillard mental perpétuel. Un mélange entre le choc, et le “chemo fog”, cet effet secondaire des chimios dont on parle trop peu et qui affecte la mémoire à court terme.

J'ai commencé à voir une psychologue, Sylvaine. À notre premier rendez-vous, j'ai remarqué ses Docs Martens roses. J'ai cité Gary, elle a cité Camus. J'ai su.

J'ai aussi demandé à changer d'oncologue. Le Capitaine me prend en charge. Il m'apprend que ma tumeur fait 10 cm de diamètre.

[Petite voix] : “Vous avez des enfants ? Ah moi sans mes enfants je m'écroulerai, c'est sûr.”

J'ai le tourni.

Entre juin et août 2016

Les résultats de la chimio sont décevants. La tumeur est toujours trop grosse pour qu'on puisse opérer, c'est trop risqué. Qu'à cela ne tienne, on va faire la radiothérapie avant. Un été à aller tous les jours à l'hôpital, à me mettre torse nu sur une machine énorme et terrifiante dans une position dont il ne faut pas dévier d'un millimètre, à porter sur le torse des lignes tracées au marqueur et protégées de scotch transparent, moites de la chaleur de juillet et brûlées par les rayons.

Mais ça paie. En septembre, enfin : le scanner est bon. Tout a disparu. TOUT. Ma radiologue, émue, me dit que :

“Mais rassurez-vous, le pire est derrière vous”.

On me met sous chimio orale. Les cellules cancéreuses se développent plus vite chez les jeunes. Et j’avais en plus une métastase. Il vaut mieux être prudent et tout mettre en œuvre pour éviter une récurrence. On opérera en décembre. Je pleure de soulagement. Mais toujours cette sensation. T’excite pas cocotte.

La vie reprend son cours.

Entre octobre et décembre 2016

Je passe un scanner pour préparer l’opération. Je viens d’emménager dans un nouvel appart, après l’examen je vais acheter des rideaux. Mon portable sonne au milieu du Casto, je reconnais un numéro de l’Institut Curie. Mon ventre se glace. Je prends un taxi, j’appelle mes parents, mes ami·e·s. Effondrée. Ceux qui peuvent me rejoignent à l’hôpital.

Avec son exceptionnelle compassion et la force de l’expérience, le Capitaine trouve les mots. Il y a de nouvelles métastases, on ne pourra pas opérer.

L’espoir que la maladie soit derrière moi est écrasé. À partir de maintenant, il va falloir prendre les vagues, aller avec le courant, avec les hauts, avec les bas. C’est pas de bol, j’ai toujours eu peur des vagues. C’est peut-être pour ça que je me suis fait tatouer, il y a deux ans, un immense phare sur le bras.

Ce jour-là, je comprends. Que ça va être long. Que ça va être ma vie. Qu’il va falloir être plus maline que la maladie. Que je ne peux pas attendre d’être guérie pour vivre. Que je vais devoir apprendre à être malade ET heureuse. Que je ne suis pas plus mortelle que vous.

2017

Toute l’année 2017, je passe à des traitements oraux, plus ou moins difficiles à supporter. Commence une période de

sédimentation. Tout se dépose, le calme se fait. Une neige, en moi, aussi délicate que perçante. J'accepte, petit à petit. Mais accepter, ce n'est pas se résigner. Plus je m'ancre dans la réalité, plus ma révolte gronde.

Je vous en parlerai plus longuement dans l'épisode 2 qui sortira le mois prochain.

Impatiente est un podcast écrit et incarné par moi, Maëlle Sigonneau. Co-créé avec Mounia el Kotni et produit par Nouvelles Écoutes.

Réalisation et montage : Aurore Meyer-Mahieu.

Comédiens : Juliette Lebreton et Martin Hamelin.

Prise de son : Adrien Beccaria à l'Arrière Boutique.

Mixage : Clotilde Fauchille.

Coordination : Laura Cuissard et Cassandra de Carvalho.

Et enfin, je tiens tout particulièrement à remercier Julie, Gaïa, Marine, Lauriane, Flavie, Odile, Charles, Mélanie et Maï pour avoir accepté de reconstituer certaines scènes de ma vie.