



Coalition européenne
contre le cancer du sein

20^e
ANNIVERSAIRE
2002 - 2022



Texte Français

Charel Margue, témoignage de son vécu auprès
de sa femme Josée, qui a combattu son cancer
du sein pendant 11 ans.

20 ans d'Europa Donna, c'est pour moi une période chargée d'émotions, même que ça fait longtemps, mais en réfléchissant de nombreux souvenirs ont refait surface : je me rappelle la première course contre le cancer du sein au Glacis. C'était un travail de pionnier, tous unis dans une grande joie et une grande solidarité, mais aussi conscients de la souffrance qui nous a réunis.

C'était la première manifestation destinée au cancer du sein. Au Luxembourg, il y avait bien d'autres manifestations contre le cancer. Si vous regardez autour de vous, tout le monde connaît une personne ou connaît quelqu'un qui est en relation avec une personne qui souffre d'un cancer du sein. J'ai pu observer cela dans des études réalisées plus tard, un fait mal connu.

Europa Donna a réalisé quelques années plus tard l'enquête « parcours de femmes » pour analyser les faits causés par le cancer du sein. Il s'agit toujours d'un parcours jalonné d'obstacles.

JOSEE a reçu son diagnostic en 1997.

Elle travaillait le matin comme médecin généraliste, l'après-midi elle avait sa chimio et le lendemain elle a repris son travail. Sa devise était, « cela arrive, tu as un cancer, ça n'arrive pas seulement aux autres, mais c'est bien toi qui es concernée ».

Nous avons essayé et nous avons réussi à mener une vie normale, et je dis bien nous, car moi-même, je m'étais toujours intéressé aux questions liées à la santé et elle, à la fois patiente et médecin, c'est à deux que nous avons su gérer la situation. Nous sommes restés confiants en la médecine classique, malgré ses limites.

Bien sûr après l'annonce tu es plongé dans un état de choc, une phase qui dure plus ou moins longue. Mais tu n'as pas beaucoup de temps car les traitements commencent tout de suite.

Au Luxembourg, nous avons, à partir du moment de l'annonce du diagnostic, une bonne prise en charge. Mais peu après nous avons appris que son cancer n'était plus guérissable, elle a eu une récurrence, sa maladie est devenue chronique sur les années. Pendant ce temps, l'Herceptin a été mis sur le marché, un nouveau médicament qui a protégé davantage le corps, mais qui a prolongé le parcours du combattant, avec des hauts et des bas.

En repensant à la période de la maladie, j'ai toujours l'image de la montagne russe en tête, une image qui n'existe pas seulement à la foire. Toutes les personnes concernées se trouvent rarement dans le même compartiment. Quand la personne malade se sent en forme, le partenaire se laissera aller un peu et vice versa. Il faut vivre avec ou apprendre à vivre avec. Chacun accumule son énergie pour prendre soin de l'autre, une lutte permanente, parce que les 2 se trouvent rarement en pleine forme. Chacun doit gérer son propre niveau d'énergie et de fatigue.

OK ! Comment c'était avec les enfants. Le plus petit avait trois ans, la grande dix ans et la deuxième entre les deux. Nous avons en principe toujours donné une réponse à leurs questions.

Au début, quand on reçoit le diagnostic du cancer, il est important de savoir que le cancer n'est pas toujours mortel, qu'il existe bien d'autres maladies dont on peut guérir, et d'autres qui peuvent être mortelles.

Nous avons toujours répondu aux questions que les enfants nous ont posées. Et vu que, Josée et moi, nous avons eu un autre regard par rapport à notre vécu, mais un consentement de répondre aux questions, nous leur avons donné des réponses différentes selon la situation, par ex. si Josée se sentait en forme ou pas du tout après une chimio ou une autre thérapie et bien sûr selon notre état personnel ce jour-là, avec ses hauts et ses bas.

Mais revenant sur la question des enfants : pour moi le seul chemin est de donner des réponses aux questions des enfants. Cela a duré des années. Les questions des enfants étaient souvent très brèves, basées sur leurs ressentis, par exemple : « Papa, est ce que tu penses que maman va guérir ? » La réponse était déjà incluse dans la question. J'ai répondu : « Je ne pense pas ». On n'a pas parlé davantage lors du repas, il avait eu une réponse à sa question.

Ou bien une réflexion : « Dis, ce n'est pas normal que je dois préparer le repas, normalement ce sont les mamans qui préparent le repas pour les enfants à midi ». Cette réflexion a été comme un coup de massue et je me suis posé la question : « Est-ce que tu peux laisser les enfants seuls avec ton partenaire malade ? ». Mais en tant que partenaire, on ne peut pas toujours être présent.

Le problème du partenaire est que la vie familiale et entre autres les finances ont dû être réorganisées. Jusque-là nous avons eu une vie aisée, bien sûr en travaillant tous les deux beaucoup. Nous avons fait un projet de vie, acheté une maison, mais à un moment donné, nous étions obligés de demander à la banque d'interrompre notre prêt pour un an. Ces questions étaient très pénibles pour nous.

Et les obligations professionnelles du partenaire ne s'arrêtent pas là. Au travail tout le monde n'est pas pareil. J'étais dans le secteur privé en poste à responsabilité et je ne pouvais pas toujours m'absenter. C'est un acte de balance de ne pas travailler ou de travailler moins. Cela n'a pas toujours fonctionné.

Le plus dur était la vie professionnelle de JOSEE, elle s'adonnait corps et âme à son métier de médecin de famille. Comme je l'ai dit précédemment, au début elle continuait à travailler pendant ses traitements, par ailleurs elle l'a fait pareil jusqu'aux accouchements. Mais à un moment donné, ce n'était plus possible. Et en plus s'est ajouté l'âpre problème de l'invalidité. Il y avait encore la règle des 52 semaines, soit tu es apte à travailler, soit tu deviendras invalide. Tant que tu es en congé de maladie, tu as une perspective que tu seras en rémission. Mais très brutalement la question d'invalidité s'est posée. Elle a dû arrêter son travail, les traitements étaient trop lourds. Mais elle a pu continuer à faire les consultations pour nourrissons. Très important pour elle, elle a tant aimé son travail.

Pour ce qui est de mes peurs et de mes angoisses : au début, je n'avais pas beaucoup de temps à m'en occuper, car la vie familiale devait continuer à fonctionner. Je pense cela dépend aussi de ton âge. J'étais dans la quarantaine, on dit généralement que ce sont les plus belles années, mais pour moi - même, j'avoue que c'étaient des années les très dures. J'avais l'énergie nécessaire et ceci pendant 4 ans. Puis j'ai eu un coup de bar, j'ai fait un burnout, une dépression. J'ai essayé de trouver de l'aide mais c'était difficile. Je cherchais des partenaires pour un groupe de paroles. Il y en avait, mais pas dans mon cas du cancer du sein. Les partenaires concernés sont des hommes et comme on le sait, les hommes sont très réticents à participer à un groupe. Les hommes prétendent être forts, s'imaginent comme des héros.

Il est arrivé un moment où j'étais à bout : une anecdote, un matin, en prenant la douche, je me suis senti enfermé dans la cabine de douche comme dans une cage, et pas seulement enfermé dans la cabine mais aussi dans ma vie. Je ne pouvais plus sortir. Alors j'ai fait appel à un psychiatre car la prise en charge psychologique jusque-là n'était plus suffisante. J'ai pris des antidépresseurs, plus ou moins forts, et j'ai commencé une psychothérapie. Je me suis remis, mais en parallèle, c'est l'engrenage - ma situation restait la même - la gestion de la vie professionnelle, la charge des enfants, le partenaire malade et en plus moi-même à gérer avec ma santé mentale.

Ce qui est très fatigant est la charge seule de trois enfants, le travail, tu as besoin d'assez de repos et de sommeil. Organiser des congés devient encore plus compliqué si ton partenaire est malade. A un moment donné tu es épuisé, physiquement - tous les gens qui m'écoutent savent que nous les hommes, nous sommes peut-être des héros, mais un héros arrive aussi à bout de force. Ceci ne m'est pas arrivé pendant les 2 premières années, mais après 3-4 ans.

En prévention pensez à chercher de l'aide et ne rester pas seul. On peut compter sur la famille, les amis, les voisins mais il ne faut pas se négliger soi-même. On peut s'autoriser à faire des randonnées à vélo de 2 jours ou d'une semaine, faire des sorties avec des collègues sans avoir mauvaise conscience. Il faut l'apprendre.

JOSEE était malade pendant 11 ans. 11 années également pendant la vie des enfants. : le plus petit avait 3 ans et l'aînée 10 ans. Si l'on retrace la période scolaire des enfants, il s'agit pour le petit de la maternelle et de l'école primaire, pour la deuxième ce furent les dernières années en primaire et le début au lycée, et pour la grande, toutes les années du lycée et les premières années à l'université.

Europa Donna. Oui JOSEE avait une relation spéciale avec EDL, elle était membre fondateur, elle s'y attelait avec passion, elle était activiste, patiente et en plus médecin. EDL lui a permis de rester vivante, de rester une personne active pour la cause au moment où elle ne pouvait plus travailler. Elle était une personne très pratique, et sans son cabinet, dans le comité elle intervenait souvent, et je pense qu'elle vous énervait de temps à autre. Elle gardait l'esprit critique. Europa Donna et la course étaient son projet de vie et l'accomplissement de sa vie.

Est-ce qu'on peut se préparer à l'adieu ? Je dirai oui et on doit s'y préparer. J'ai souvent réfléchi à cette question bien à l'avance. Mais j'ai rencontré beaucoup de personnes qui n'ont pas su se préparer à l'adieu et par après ont souffert pendant des années.

Le parcours de Josée a duré très longtemps, elle était malade pendant 11 ans. On s'habitue à la réussite d'un nouveau traitement, de la chimio etc.

Une fois, en novembre, nous étions en vacances en Hollande avec les enfants et elle m'a dit : CHAREL, il arrive un moment où ça ne va plus, est ce que tu ne comprends pas ? tu ne comprends pas ! Ce sont des moments où on se prépare à l'adieu, où l'un dit à l'autre tu dois le faire.

Nous avons convenu que JOSEE resterait à la maison pour mourir, mais ce n'était pas possible, ses poumons étaient trop encombrés, elle aurait suffoqué sans morphine. Nous avons dû abandonner ce projet.

Je sais que JOSEE a souvent thématé ce sujet avec des proches et amis très chers, bien sûr d'une autre manière qu'avec moi-même.

Les adieux minimalistes lors des enterrements sont d'après moi très discutables et peuvent être délétères, parce qu'il n'y aura pas un plus tard à dire adieu.

JOSEE est décédée en début de semaine et j'étais très content que l'enterrement ait pu se faire le lundi d'après. Cela nous laissait suffisamment de temps pour préparer la cérémonie d'adieu en famille et avec les amis, afin que chacun puisse aller en morgue faire ses adieux. A l'hôpital le personnel soignant était très sensible et disponible. L'adieu peut se préparer, doit se préparer. Demandez de l'aide, si vous n'avez pas les contacts et les repères nécessaires. L'accompagnement du deuil commence quand la personne est encore en vie.

Une question difficile. Qu'est ce qui reste à faire pour Europa Donna après 20 ans ?

La maladie est plus fréquente, car le taux de diagnostic a augmenté, les traitements se sont diversifiés et ont évolué et heureusement la mortalité a diminué. Il faut en parler, parce que jusqu'au moment où je tombe malade, je ne me suis pas familiarisé avec ce sujet. Ce qui est normal. L'histoire se répète chaque fois à l'annonce d'un cancer : qu'est-ce que j'ai fait, pourquoi moi, je me culpabilise, mauvaise alimentation, pas le bon mode de vie, je cherche des explications.

Il faut que EDL reste présent dans les cliniques, garde ces connexions acquises dans le Luxembourg multinational, comme nous l'avons dit souvent le cancer n'a pas de nationalité.

Dans la société il faut continuer à stimuler cette grande solidarité, pour entourer ces gens qui en souffrent, qu'on puisse pleurer et se faire du plaisir ensemble pour la bonne cause.

Europa doit rester présent. Europa Donna est l'organisation qui est le porte-parole du cancer du sein, pas parce que ce cancer est spécial, mais parce qu'il touche tant de femmes, tant de familles vivant avec leurs enfants, vivant en couple et ayant des projets de vie.

Nous avons eu comme projet de faire le même voyage avec nos enfants que celui que nous avons fait en étant jeunes : partir avec une ONG en Afrique. Nous n'avons pas pu le faire. Après 2008, je l'ai fait avec mes enfants. Cette aventure nous accompagne.

Europa Donna doit rester actif dans la société. Si je peux faire un appel : pour tous qui ont déjà participé au *Broschkriibslaf* et aux activités d'Europa Donna, continuez à le faire.

Pour les hommes : Soyez à la hauteur. Soyez partenaire, ne fuyez-pas. Si vous ne vous en sortez pas, c'est normal, parlez-en avec vos collègues. Même si leurs femmes ne sont pas malades, ils en connaissent des collègues, qui ont une femme malade. Au fil des années je l'ai conseillé à plusieurs hommes. Bien sûr tu es désespéré, tu te sens impuissant. Ce n'est pas une fatalité de vivre des moments difficiles. Personne ne t'en protège. Tu dois apprendre à vivre avec et à en parler aux collègues, respectivement il importe de solliciter de l'aide auprès d'un psychologue, d'un psychiatre, si vous en avez besoin.

Parlez-en aux médecin-oncologues de votre femme. Ils sont à votre écoute.

Allez les voir. Accompagnez votre femme en consultation. Ne la laissez pas seule. Ne déléguez pas ceci à votre mère, à votre belle-mère ou à votre sœur. Mais montrez-vous à la hauteur, soyez à ses côtés. Faites connaissance de son médecin et restez en contact avec lui. En cas de besoin, si votre femme ne peut plus le faire, vous pouvez l'appeler. Il vous écoute et vous prodigue des conseils, alors vous n'avez pas l'impression de ne pas réagir de façon adéquate. Ne fuyez pas.

Gardez le contact avec tous ces acteurs. Car il faut savoir que l'oncologie est un des secteurs de santé où tout au long du parcours de soins, tous les soignants, les infirmières, les oncologues pratiquent la best practice en intégrant les familles et les partenaires.



*Charel Margue
Conjoint du Dr. Josée André*