

Marleen Finoulst

ÉT
REIN
TES

Houtekiet

Anvers / Amsterdam

SOMMAIRE

- 9 Préface – Birgit Carly
- 15 Introduction – Marleen Finoulst
- 21 Témoin : **Eddy** (la soixantaine, ouvrier retraité) –
sa femme Jeanine a survécu à un cancer du sein.
Expert : Nathalie Cardinaels – psychologue
clinicienne et thérapeute comportementale :
la réaction des conjoints.
- 44 Témoin : **Alexandre** (la quarantaine, entrepreneur)
– partenaire d’une femme atteinte d’un cancer du sein.
Expert : Rita De Coninck – infirmière spécialisée dans
les soins du sein : importance du soutien du ou de la
partenaire.
- 63 Témoin : **Lucien**, (la soixantaine, historien) –
sa compagne a survécu à un cancer du sein :
sa vie sexuelle est au point mort.
Expert : Barbara Van Campenhout – sexologue :
le sexe et le cancer du sein.

80 Témoin : **Floris** (la quarantaine, indépendant, trois enfants en bas âge) – partenaire d’une personne atteinte d’un cancer du sein.

Expert : Cindy Verhulst – thérapeute en oncologie pédiatrique : parler du cancer aux jeunes enfants.

105 Témoin : **Tina** (la soixantaine , retraitée) – sa femme a été amputée des deux seins.

Expert : Dr Moustapha Hamdi – chirurgien plasticien : chirurgie mammaire et amputation dans le cancer du sein.

125 Témoin : **Veerle** (la septantaine, retraitée) – son mari a eu un cancer du sein.

Expert : André Pauwels – président de l’association BorstkankerMAN : le cancer du sein chez les hommes et son impact sur leurs épouses.

148 Témoin : **Joke** (la vingtaine, coach pour les étudiants) – sa mère est atteinte d’un cancer du sein héréditaire, elle a été testée elle-même.

Expert : Natalie Saen – conseillère en génétique :
qui, comment et quand tester les gènes du cancer du
sein ?

166 **Livia** (la vingtaine) et sa mère (la soixantaine)

qui a eu un cancer du sein – entretien croisé.

Expert : Marie-Claire Hames – experte en nutrition :
vivre plus sainement après un cancer du sein

186 Témoin : **Steven** (la soixantaine, homme atteint d'un
cancer du sein) – il a transmis le gène du cancer du
sein à son fils.

Expert : Dr Jacques De Grève – onco-généticien :
tester les gènes du cancer du sein chez tout le monde

197 Postface

199 Remerciements

Regards croisés entre 9 témoins et 9 experts

L'interview de l'expert suit le témoignage d'un proche d'une personne atteinte par le cancer du sein. Dans un souci d'anonymat, les prénoms ont été changés.

Dans un souci d'inclusion, nous avons tenté d'insister sur le fait que les personnes atteintes d'un cancer du sein peuvent aussi être des hommes. C'est la raison pour laquelle nous avons opté, dans cette traduction, pour l'écriture inclusive. Ceci explique aussi que nous avons parlé des partenaires aussi bien au féminin qu'au masculin.

INTRODUCTION

L'impact d'un diagnostic de cancer du sein sur l'entourage du ou de la patient×e a longtemps été sous-estimé et peu mis en lumière. Le cancer du sein bouleverse non seulement le ou la patient×e, mais aussi son ou sa partenaire, ses enfants, ses parents... Ils et elles se retrouvent aussi dans une situation émotionnelle en dents de scie. Comment font-ils et elles face à la maladie ? Comment la maladie les affecte-t-elle ?

En 2023, l'association Pink Ribbon a fait appel au bureau d'études IVOX pour le savoir. Un millier de Belges qui connaissaient ou avaient connu une personne atteinte d'un cancer du sein dans leur entourage ont rempli un questionnaire. Nous voulions ainsi mieux connaître le vécu et les besoins des personnes proches d'un×e patient×e atteint×e d'un cancer du sein. Les résultats ont été présentés lors de la conférence de presse nationale de l'asbl fin septembre 2023, à la veille du mois d'octobre dédié au cancer du sein.

Le diagnostic d'un cancer du sein est une mauvaise nouvelle, et les mauvaises nouvelles se succèdent à un rythme

effréné.. Six personnes interrogées sur dix pensent qu'il faut l'avoir vécu soi-même pour comprendre à quel point c'est difficile. Les trois quarts des personnes interrogées estiment que le cancer du sein est présenté sous un jour trop rose, en particulier dans les médias. Des déclarations malheureuses telles que « Heureusement, ce n'est qu'un cancer du sein (et pas un cancer du poumon ou du pancréas) » provoquent de l'exaspération et blessent les personnes concernées. Le fait que le cancer du sein peut être mortel constitue un nouveau tabou, selon un peu plus de la moitié des participant×es à l'enquête. Cette vérité est trop souvent tue, et les médias ne parlent pas assez de la gravité de cette maladie, estiment une personne interrogée sur deux.

Le traitement lourd, souvent suivi d'années traitement hormonal, a un impact sur les relations et la vie de famille, et cet impact ne peut pas être sous-estimé. Heureusement, le plus souvent, les patient×es atteint×es d'un cancer du sein peuvent compter sur leur entourage : des personnes qui vivent avec elle ou lui, sa famille, ses ami×es ou collègues. L'enquête montre aussi que les enfants adultes apportent souvent une grande aide. Huit partenaires de patient×es atteint×es d'un cancer du sein sur dix indiquent également que leur relation s'est renforcée pendant la maladie.

Mais tout cet entourage est lui aussi mis à rude épreuve. Le chagrin et le sentiment d'impuissance envahissent près de la moitié des proches. Environ une personne sur trois avoue aussi se retrouver en état de choc. Plus la relation est étroite – dans le cas d'une mère ou d'un père, d'un enfant ou d'un×e partenaire – plus les réactions émotionnelles sont

intenses. Les hommes réagissent généralement de manière plus rationnelle, les femmes de manière plus émotionnelle.

Un nombre impressionnant de membres de la famille de personnes atteintes d'un cancer du sein souffrent de solitude pendant la période de traitement. Quatre personnes sur dix affirment qu'elles n'ont pratiquement personne à qui parler de leur propre ressenti. Une sur trois se retire de la vie sociale. Les soirées entre ami×es doivent céder leur place à la prise en charge de la maladie à la maison.

L'implication de personnes extérieures à la famille touchée est particulièrement appréciée, mais les conversations portent trop et trop souvent sur le ou la patient×e. Les partenaires indiquent ainsi qu'on ne leur demande pas assez comment ils ou elles vont. Parfois, ils ou elles se lassent même des questions récurrentes sur l'état de santé de leur conjoint×e, ce qui renforce leur sentiment de solitude. Quatre personnes interrogées sur dix déclarent également avoir besoin de discuter avec des personnes qui vivent la même situation. Mais trois membres de la famille sur dix n'ont personne à qui en parler. Le constat est particulièrement douloureux en cas d'apparition de métastases : l'intérêt de l'entourage s'étiole et une personne sur trois révèle qu'elle voit alors soudainement moins de monde.

La moitié des personnes interrogées déclarent que le cancer du sein a mis à l'épreuve leur relation de couple. Non seulement sur le plan émotionnel, mais aussi sur le plan financier. Pour près de la moitié des personnes interrogées, la maladie a provoqué également des soucis financiers. Ce n'est pas une surprise, car dans de nombreux cas, le revenu

familial diminue alors que les coûts augmentent. Tout à coup, le crédit hypothécaire doit être remboursé avec un revenu en moins, ou il est nécessaire de faire appel à une aide pour les tâches ménagères. La culpabilité à l'égard des enfants vivant à la maison pèse aussi sur de nombreux membres de la famille. Ils et elles doivent gérer simultanément différentes situations et, ce faisant, ils ont l'impression de ne plus être suffisamment disponibles pour leurs enfants.

Les recherches de Pink Ribbon donnent un aperçu de ce qui se passe dans les familles touchées par le cancer du sein. Elle met en évidence les besoins : le besoin d'information et de soutien, par exemple, de la part de l'entourage. La voisine qui apporte un bol de soupe peut soulager. L'oncle qui vient chercher les enfants pour les emmener une journée au parc d'attractions, c'est essentiel. Et demander à ces aidants comment ils vont, même cela peut faire la différence.

Pink Ribbon avait déjà soupçonné cet impact, raison pour laquelle le nouveau ruban rose a été conçu par des personnes proches d'un×e patient×e atteint×e d'un cancer du sein. Leurs expériences suscitent l'admiration. Elles et ils se retrouvent aussi sur des montagnes russes, aux côtés de leur proche malade. L'étude IVOX a mis en lumière leurs problèmes et leur besoin de soutien. Les aidants informels – qu'il s'agisse de partenaires, d'enfants ou de parents – ont besoin de bienveillance et de soutien. C'est ce qui a donné l'idée d'écrire ce livre.

Dans *Étreintes*, vous pourrez lire des témoignages de partenaires, de parents et d'enfants de patient×es atteint×es

d'un cancer du sein. Elles et ils racontent très sincèrement comment elles et ils ont vécu la maladie, comment leur relation a survécu, ce qu'elles et ils ont dû combattre et ce qui les a aidé×es. Ils et elles se sont confié×es pour vous, pour les personnes qui ont également un×e proche atteint×e d'un cancer. Les témoignages de ce livre ont été recueillis par la journaliste Sofie Van Waeyenberghe. Sofie a pris le temps discuter longuement avec chaque personne. C'est un domaine dans lequel elle excelle. Nous avons changé tous les prénoms, car nos témoins nous laissent parfois pénétrer au plus profond de leur âme et de leur intimité.

Outre les témoins, ce livre fait appel à autant d'expert×es. Des professionnel×les de santé qui, dans leur pratique quotidienne, en tant que médecins, thérapeutes, sexologues... constatent les souffrances que le cancer du sein inflige aux patient×es et à leurs proches. Leurs éclairages complètent les récits des témoins, se connectent à elles et eux. Dans *Étreintes*, ces expert×es ont été interviewé×es par moi-même, médecin et journaliste.

Étreintes est un projet de l'asbl Pink Ribbon et est publié simultanément en français et en néerlandais (*Ombelzingen*). Nous avons publié ce livre à l'intention des personnes concernées par le cancer du sein d'un proche. Elles aussi ont besoin de soutien, car elles sont indispensables à la personne malade.

Nous ne comptons pas les laisser tomber.

Marleen Finoulst,
centre d'information sur le cancer du sein Pink Ribbon



TÉMOIN EDDY

« On peut en parler, mais on ne peut pas toujours l'expliquer »

Pour parler à Eddy, le mari de Jeanine, je me déplace jusqu'en Campine profonde. Au milieu d'une rue de Laakdal se trouve une modeste bâtisse semi-ouverte, dont la porte d'entrée cache bien plus de choses que je ne le pensais. Eddy ouvre la porte, sa femme est partie avec un ami. « Sinon, je n'aurais rien pu dire », dit-il en souriant.

Le salon en dit long sur la composition de cette famille. Des *Bob et Bobette* sont empilés à côté du canapé, la télévision est éteinte. Je lis « Bonne chance » sur un dessin d'enfant que le couple a épinglé. Sur un meuble adossé au mur, des jeux datant manifestement de plusieurs dizaines d'années sont empilés. À en juger par leur apparence, ils sont encore très utilisés. Dans la cuisine de l'annexe, Eddy m'apporte une tasse de café. « Je ne suis pas très bavard », avouet-il. « Je ne sais pas si ce que je vais vous raconter vous sera utile. » Cette phrase seule est déjà intéressante.

Il y a cinq ans, Jeanine, son épouse depuis 30 ans, a reçu

sa convocation pour le mammothest. « Nous avons toujours été attentifs aux examens de dépistage : quand nous sommes invités à les réaliser, nous nous exécutons. Nous sommes à la retraite et nous avons le temps. De plus, il ne sert à rien de faire l'autruche. »

Jeanine a passé une mammographie à Tessengerlo. Lors de l'annonce des résultats, le radiologue et le médecin généraliste ont de mauvaises nouvelles : ils ont repéré une boule. Les médecins les envoient à l'UZ de Louvain, à une certaine distance de Laakdal. « Nous sommes arrivés à l'hôpital, mais notre rendez-vous n'était pas prévu au planning. Cependant, vu la gravité de la situation, le médecin nous a reçus. Tous les examens ont été réalisés la même journée. » En fin de compte, Jeanine et Eddy ont reçu la moins mauvaise nouvelle possible à la suite de la biopsie : il s'agissait certes d'un cancer du sein, mais il ne s'était pas propagé. Les ganglions lymphatiques n'ont pas non plus été touchés.

« Les médecins ont été très directs avec nous à l'époque », raconte Eddy à propos de ce fameux jour du diagnostic. « 'Nous pouvons vous guérir, mais nous ne pouvons pas garantir que la maladie ne reviendra pas.' À partir de là, on sait au moins à quoi s'en tenir. Le traitement a été très rapide : biopsie, chirurgie, radiothérapie, puis médicaments à la maison. »

Eddy et Jeanine se sont mariés en 1978. « Nous vivons sous le régime de la séparation des pouvoirs », raconte-t-il en riant. « J'ai commencé à travailler à pauses et Jeanine s'occupait de tout à la maison. Elle était là pour les enfants, elle

s'occupait de la cuisine et du ménage. Chacun de son côté ; et ça fonctionnait bien ainsi. » Le couple est manifestement heureux dans ce foyer : le jardin est entretenu, ils ne font pas de grands voyages pour se concentrer sur leur famille. Les impressionnants travaux manuels de Jeanine sont exposés au salon. Quant à la présence des dictionnaires de mots croisés et les encyclopédies sur le jardin et les animaux, elle trahit le fait qu'Eddy remplit des grilles et s'adonne à la pêche.

« Après le diagnostic, nous avons décidé de profiter davantage de la vie. Par exemple, Jeanine se promène beaucoup plus souvent ou se rend à la mer avec une amie. Lorsque les enfants étaient plus jeunes, nous n'avions pas les moyens financiers pour cela ou nous n'en ressentions pas le besoin ; puis les petits-enfants sont arrivés. Aujourd'hui, elle s'autorise à faire ses propres choix, pour elle-même. Pour ma part, je n'ai pas besoin de parcourir le monde : je préfère rester à la maison. » Je sens qu'il s'agit d'un foyer chaleureux.

Les trois enfants d'Eddy et Jeanine ont réagi chacun×e à leur manière, comme me l'expliquera Jeanine plus tard, alors qu'Eddy s'était absenté.

« Pour elle, les enfants, c'était son domaine. C'est donc elle qui s'est chargée de leur annoncer la nouvelle. C'est vrai que j'étais à ses côtés, mais elle voulait le faire personnellement. Je pense qu'elle voulait garder le contrôle sur cette épreuve. Mieke (*la fille d'Eddy et Jeanine, et la maman de leurs deux petits-enfants, ndlr*) a mal réagi. Il est vrai qu'ils venaient encore tous manger ici le dimanche. »

Le diagnostic de cancer de Jeanine a donc fait l'effet d'une bombe dans cette famille classique. Dans le couple, qui avait réussi à conserver pendant 30 ans un équilibre sans failles avec chacun×e son domaine, les relations ont été considérablement bouleversées. « Quand on a toujours géré ses propres tâches, on sait aussi exactement comment on veut que les choses se passent », explique Eddy. « Elle était très fatiguée. Elle l'est encore aujourd'hui. Avant, elle était très active, toujours occupée. Dès le début du traitement, elle a eu beaucoup plus tendance à s'asseoir dans le canapé ou à s'endormir. Et je n'étais pas habitué à ce que tout repose sur mes épaules. »

Certes, Eddy n'est pas incapable de gérer tout cela. « Je suis capable de cuisiner un plat, de nettoyer la poussière ou de passer la serpillière. Mais je dois avouer que depuis le canapé, les commentaires allaient bon train (*rires*). Ça ne lui allait pas parce que je ne faisais pas les choses comme elle avait l'habitude de les faire. Cela traduisait probablement en partie un sentiment d'impuissance : elle devait abandonner son ménage, sa fierté pendant 30 ans. Heureusement, j'étais déjà à la retraite et j'avais donc le temps de m'en occuper. Mais c'était aussi très mal tombé : c'est juste au moment où nous pouvions profiter plus de notre temps que le diagnostic est tombé. Et ensuite, il a fallu affronter la pandémie de covid. »

Qu'un tel changement de vie pèse aussi sur le moral, Eddy ne peut qu'en convenir. Mais il le fait de manière laconique et avec une pointe de résignation. « Bien sûr, j'ai essayé d'être compréhensif. Nous n'avions jamais connu de