

EMELYNE BOURGOIN

JOURNAL  
ORDINAIRE  
DE MON PETIT  
CANCER

*Ou comment les mots peuvent laisser  
des cicatrices*

ÉDITIONS MAÏA

Découvrez notre catalogue sur :  
<https://editions-maia.com>

Un grand merci à tous les participants de  
*euthena.com* qui ont permis à ce livre de  
voir le jour :

...

...

© Éditions Maïa

*Nos livres sont éthiques et durables : économes en papier et en  
encre, ils sont conçus et imprimés en France.*

*Tous droits de traduction, de reproduction ou d'adaptation inter-  
dits pour tous pays.*

ISBN 9791042532444

Dépôt légal : juillet 2026

## Préface par Isabelle Blin

En mars 2003, le premier Plan Cancer a été lancé. Une reconnaissance, de la part des institutions, que soigner le cancer ne se limite pas à traiter une tumeur : consultation d'annonce, parcours personnalisé, soins de support. Les parcours de soins peuvent être coordonnés et les équipes de soins deviennent pluridisciplinaires autour du patient, pris en charge avec sa famille.

Mais dès 2004, la tarification à l'activité s'impose. Ce que l'on nomme « efficience » devient une course à la rentabilité. Le temps d'écoute, le geste d'accompagnement, la présence auprès d'un patient et de ses aidants n'est plus autant valorisée. Tout ce qui ne se code pas disparaît des radars.

Les plans se succèdent 2009, 2014, 2021, avec des ambitions renouvelées : qualité de vie, après-cancer, réduction des inégalités. Pourtant, aujourd'hui encore, près de deux tiers des personnes ayant traversé un cancer vivent avec des séquelles durables, et seule une minorité accède à un accompagnement adapté.

En janvier 2016, je démissionne pour la deuxième fois après seize ans de pratique infirmière, dont dix en oncologie. À la fin de chaque journée, je me sens misérable, non pas incompetente, mais empêchée. Empêchée de prendre soin. Empêchée de ne pouvoir valoriser mon rôle propre. En effet, le rôle propre infirmier, consacré par l'article R4311-3 du Code de la santé publique, confère à l'infirmier une autonomie professionnelle centrée sur l'évaluation des besoins, la continuité des soins et l'accompagnement global de la personne. En oncologie, cette dimension du « prendre soin » constitue un repère essentiel au cœur du parcours patient. Au même moment, le lancement des ateliers de soins de support et évaluation des besoins s'est fait en rural dans notre département aubois.

En juin 2018, création de l'association. Les Petites Herbes sont nées de ce constat et du besoin d'accompagner les patients de notre département. Nous sommes trop près de Paris et de Reims pour développer d'autres offres de soins, mais trop loin pour permettre aux patients d'accéder aux soins de supports de ces établissements. Il s'agissait alors de répondre à un besoin. Une association, un lieu, une maison où chaque personne serait accueillie dans sa globalité, son histoire, son individualité. Parce que le cancer reste une maladie sournoise et violente, qui bouleverse chaque étape de la vie, et bien au-delà des traitements.

Quand Emelyne a poussé la porte des Petites Herbes, j'ai été touchée par son regard : des yeux bleus remplis de peur, de fatigue et de méfiance. Mais aussi une colère légitime, elle savait désormais ce qu'elle voulait et ce qu'elle ne supporterait plus.

Très vite, la confiance s'est installée, puis une complicité : celle de deux soignantes animées par les mêmes valeurs.

Les années ont passé. Nous nous croisons dans le milieu associatif, échangeons sur nos engagements, nos frustrations, notre vision du soin. Un matin, face à ses questionnements, je lui ai retrouvé la lettre qu'elle m'avait écrite lors de sa première venue. Une lettre qui m'avait aidée à clarifier ce que nos ateliers devaient toujours préserver.

« Emelyne, tu sais trouver les mots. Pourquoi ne pas écrire ? »

Et ce livre est une réponse : pouvoir témoigner auprès de personnes concernées par la maladie, les familles, les proches mais aussi nous soignants, sans oublier ceux qui écrivent et mettent en œuvre cette politique de santé.

Merci pour ton amitié, ta confiance partagée encore aujourd'hui en me demandant d'écrire cette préface. Je souhaite à chaque lecteur d'être embarqué avec toi, dans ce quotidien parfois lourd, douloureux mais si riche !

## Avant-Propos

Si vous lisez ces lignes, peut-être êtes-vous soignant, malade, proche, ou simplement curieux d'une histoire vraie. Je ne vous promets pas un récit facile. Je vous promets l'honnêteté.

Ce journal est celui d'une infirmière confrontée au cancer du sein, écrit sans filtre, pour dire ce que l'on ne dit pas toujours à voix haute. Mais c'est surtout celui d'une femme traversée par la maladie, la peur, la fatigue et, malgré tout, par une volonté tenace de rester vivante.

J'ai écrit ces pages comme on respire, parfois difficilement, parfois avec urgence. Elles n'ont pas été pensées avec le recul. Ce sont des notes prises sur le vif, laissées telles quelles, parce que la maladie ne suit pas de plan et que la peur n'est pas linéaire.

Si vous souffrez d'un cancer du sein, j'espère que ce journal vous aidera à ne pas vous sentir coupable. Si vous êtes aidant, peut-être vous permettra-t-il de mieux comprendre ce que l'on traverse au quotidien. Si vous êtes soignant, je vous remercie de porter de l'intérêt à ce récit qui pourrait être le vôtre.

Ici, il n'y aura ni leçon ni héroïsme. Juste ma vérité, fragile, imparfaite, écrivez jour après jour pour ne pas me perdre.

Je vous souhaite une belle traversée, où vous trouverez peut-être vos propres trésors cachés.

Le mot est tombé comme une sentence. Cancer.

Ce jour-là, il ne s'adressait pas à une patiente parmi d'autres. Il s'adressait à moi.

Infirmière, je croyais savoir. Femme, j'ai découvert que l'on ne sait jamais vraiment.

J'ai longtemps pensé que mon métier me préparait à tout. Voir la maladie de près, accompagner les corps fragiles, contenir les peurs, tenir debout quand les autres vacillent. J'étais de celles qui savent, de celles qui rassurent, de celles qui expliquent.

Et puis, en quelques minutes, la blouse s'est effacée. La maîtrise a cédé. Mon corps, que j'avais toujours considéré comme un outil, est devenu un territoire incertain.

On m'a parlé d'un *petit* cancer. Le mot a glissé, presque anodin. Comme si la taille suffisait à mesurer l'impact. Comme si la violence des traitements, l'attente, la peur, la fatigue pouvaient être réduites à un adjectif.

Pourtant, rien de ce que j'ai traversé n'avait de petit.

J'ai écrit ces pages comme on respire, parfois difficilement, parfois avec urgence. Non pour expliquer, encore moins pour donner des leçons, mais pour dire ce que l'on tait souvent. Ce que le langage médical effleure sans jamais vraiment le nommer.

Ce journal commence à l'instant précis où la soignante devient patiente. Où l'on bascule de l'autre côté. Là où l'on découvre que les mots, eux aussi, peuvent laisser des cicatrices.

Ce qui suit n'a pas été écrit avec le recul.

Ce sont des notes prises sur le vif, parfois désordonnées, parfois répétitives. Des mots couchés les jours où tenir debout demandait déjà un effort immense.

J'ai choisi de les laisser tels quels. Parce que la maladie ne suit pas de plan. Parce que la peur n'est pas linéaire.

Ce journal commence avant l'annonce officielle. À l'époque où l'on parlait encore de kystes, où l'on minimisait, où l'on attendait. À l'époque où je continuais à soigner les autres en croyant que cela me protégerait.

Voici comment tout s'est enchaîné.

### *Novembre 2017*

C'est le début des emmerdes. Lors du suivi annuel chez la sage-femme, j'exprime des douleurs au niveau des seins. Comme j'ai un stérilet aux hormones, je suis plus sur une suspicion de début de grossesse que sur un problème de kyste frauduleux. Elle trouve plusieurs kystes à mon sein gauche qui nécessitent un contrôle par mammographie et échographie.

### *6 décembre 2017*

L'échographie montre de nombreux kystes dans les deux seins, dont un à gauche qui a une allure suspecte, puisque les contours sont irréguliers, et il paraît comme affaissé. À la suite de cet examen, j'ai donc repris rendez-vous avec la sage-femme afin de voir ce que nous allons envisager niveau suivi.

Finalement, elle préfère m'orienter vers un gynécologue spécialisé en cancérologie du centre hospitalier de Troyes. Étant donné mon jeune âge et l'absence d'antécédents, on ne me prend vraiment pas au sérieux, le rendez-vous est fixé au 22 janvier 2018 auprès du gynécologue. L'attente est longue.

### *22 janvier 2018*

Il se veut rassurant et pense qu'il s'agit très probablement d'un kyste fonctionnel lié au stérilet. Contrôle à six mois par mammographie et échographie. Quand l'examen sera réalisé, il faudra que je dépose les images au secrétariat.

### *19 février 2018*

Aujourd'hui, je suis rentrée en pleurant tout le long de la route. La pression ressentie par ma hiérarchie devient de plus en plus intolérable. Je me sens comme une propre à rien.

Je n'ai plus confiance en moi. Les pensées sombres envahissent mon esprit. J'ai même pensé à foncer dans un arbre pour que tout s'arrête.

L'idée de laisser Antony et les enfants seuls me donne le courage de ne pas me laisser aller. Et puis, ça serait donner raison à celle qui me pousse en permanence dans mes retranchements. Un jour, j'aurais peut-être le courage de dire à la Directrice de l'établissement où je travaille ce que je ressens. Pour le moment je n'en suis pas capable.

### *Mai 2018*

Le temps semble suspendu pendant ces mois interminables.

On ne parle plus de kyste mais de nodule qui a grossi fortement. C'est un mercredi et nous revenons de quelques jours de vacances, demain est un jour férié. L'angoisse grandit et c'est le début d'un stress permanent. Les douleurs prennent de l'ampleur au quotidien, je sens ce nodule sous mes doigts. Les tentatives infructueuses de joindre le secrétariat maintiennent l'angoisse, le cabinet est fermé pour le week-end.

J'arrive à joindre la secrétaire le lundi, celle-ci me demande de déposer mes résultats d'examens. Malheureusement, il m'est impossible de le faire avant le mercredi après-midi. Elle note mon numéro de téléphone sur ma pochette d'examens. Le médecin ne travaillant pas le mercredi après-midi, il faut patienter encore. Tout semble prendre des proportions incroyables le lendemain. Le médecin prescrit une biopsie sous échographie. À partir de ce moment, je ne contrôle plus rien de mon avenir médical, il se charge de tout organiser. Mon dossier est transmis au service de radiologie et leur secrétaire me rappelle rapidement pour fixer un rendez-vous. Je suis convoquée le 22 mai à 11 h. Tout va beaucoup trop vite. Je reçois par mail une ordonnance de médicaments homéopathiques à prendre avant l'examen. Il faut que je m'organise à mon travail, moi, l'infirmière coordinatrice en EHPAD, je vais devoir lâcher du lest et prendre sur moi pour rentrer dans le monde du patient.

Le jour de la biopsie est une journée doublement importante puisque nous avons prévu la stérilisation de Nouba, notre jeune chienne Golden Retriever, ce jour-là. Nous la déposons donc à 8 h 30 pour son intervention et nous nous dirigeons ensuite vers le service de radiologie pour réaliser l'examen. La manipulatrice radio m'explique comment celui-ci va se dérouler. La radiologue, elle, ne me prend pas réellement au sérieux. Toujours les mêmes arguments : je suis jeune et sans antécédents au niveau du cancer

du sein. J'ai peur, mais comme d'habitude, je ne montre rien, aucune émotion. Je n'ai qu'une envie, que cela soit fini. Antony, mon mari, m'attend en salle d'attente. Je suppose qu'il est lui aussi très angoissé mais préfère ne rien dire.

Vient le moment de commencer l'examen. Je vois le visage de la radiologue changer littéralement quand elle me regarde. C'est assez flippant, je peux presque voir de la pitié ou de la désolation dans son regard. La biopsie se fait sur 3 points de mon nodule, je ne sens pas grand-chose, l'anesthésie locale semble faire son effet. Elle me dit que c'est fini, que j'aurai un hématome et qu'elle va mettre un pansement compressif. Il faut que je prenne l'homéopathie le plus tôt possible afin de minimiser les effets secondaires de la biopsie (hématomes, douleur). Enfin, elle me signale qu'ils m'appelleront dans une dizaine de jours pour me fixer un rendez-vous de restitution des résultats.

Je manque de m'évanouir en me remettant assise. La radiologue me demande de prendre mon temps et que bien souvent les patientes qui ne disent rien pendant l'examen ont la tête qui tourne juste après. Une fois remise de mes émotions, je retourne auprès d'Antony et on repart faire les magasins et manger pour se changer les idées. On ne veut pas rentrer à la maison pour repartir quand le vétérinaire nous appellera pour récupérer Nouba.

Deux jours après, la secrétaire du gynécologue me fixe un rendez-vous le 11 juin pour la restitution des résultats de la biopsie.

Au bout de presque une semaine, je reçois à la maison le compte-rendu de l'examen par biopsie avec à la fin le classement de mon nodule en ACR4 fort en sachant que ACR 5 signifie que c'est une tumeur maligne. Je le sais bien puisque j'ai cherché dans mes cours de l'école d'infirmière l'échelle de classification des tumeurs. Le stress monte encore d'un cran.

La secrétaire de gynécologie me rappelle pour avancer le rendez-vous d'annonce des résultats au 4 juin à 13 h 30. Pour moi, cela est évocateur d'une mauvaise nouvelle, sinon pourquoi avancer le rendez-vous.

Le soir, je suis allée au sport avec Charlotte, mon amie psychologue que j'ai connue il y a quelques années au sein de mon travail. D'ailleurs, nous avons toutes les deux eu le coup de foudre amical dès son entretien d'embauche. Elle est discrète, originaire de Normandie comme moi. C'est vraiment une belle rencontre.

Bref, ce soir-là, on passe bien plus de temps à parler qu'à pratiquer du sport. Elle tente de me rassurer mais je n'arrive pas du tout à me raisonner.

Le lendemain, Antony part pour le week-end en Auvergne, il va aider son frère Vivien pour des travaux dans son appartement qu'il vient d'acheter. C'est prévu de longue date et je ne veux pas qu'il change quoi que ce soit. C'est important qu'il puisse passer du temps avec lui et qu'il puisse l'aider dans ses travaux. Il nous a tellement aidés dans notre maison quand on a eu besoin.

Le samedi est prévue la crémaillère de Charlotte et Anthony dans leur nouvelle maison à Bar-sur-seine. Oui, encore un point commun entre nous que celui du prénom de nos maris. J'hésite à y aller, le cœur n'y est pas vraiment. Les angoisses sont bien trop présentes. D'ailleurs, je pleure sous la douche, un peu comme si je sais déjà au plus profond de moi que c'est un cancer. Je n'ai goût à rien, je serai bien restée toute seule dans mon lit à me morfondre tout le week-end. Je pense alors que tout le monde sera déçu si je ne participe pas à cette soirée. Je repense aux repas entre amis que nous avons faits, je regarde des photos aussi. Surtout celles de notre week-end chez Edouard, mon collègue infirmier avec qui je travaille à Romilly-sur-Seine. Tous ceux qui étaient présents seront à la crémaillère. Juliette et Agathe, mes deux autres coups de foudre amicaux, mais aussi les inséparables amies de Charlotte qui nous viennent tout droit de Normandie. Je les ai découvertes lors de l'enterrement de vie de jeune fille de Charlotte deux ans plus tôt. Je me secoue donc pour préparer mes affaires, déposer les enfants et Nouba chez ma belle-mère et rejoindre le groupe à Troyes. Je n'arrête pas de penser à mon mari, à notre avenir si c'est bel et bien un cancer. Comment cela va se passer pour moi, pour nous, pour les enfants ? On soigne bien les cancers maintenant mais est-ce que cela va se passer aussi bien que ça pour moi ? Beaucoup trop de questions se bousculent dans ma tête lorsque je retrouve tout le groupe à la terrasse d'un café. Mon esprit n'est pas vraiment là et je mets de la distance avec tout le monde.