

« Le cancer du sein ? Ce n'était pas pour les autres »

Corinne Hubinont

Gynécologue de formation, Corinne Hubinont est professeur, chef de service clinique du département d'obstétrique (médecine fœtale et maternelle) des Cliniques universitaires Saint Luc. Elle est responsable à l'Irec du département de recherche en obstétrique. Elle a deux fils et est l'auteur de plusieurs ouvrages dont « Le baby défi ».

- ▶ La docteur Corinne Hubinont est une gynécologue obstétricienne de renom, mais aujourd'hui, elle décide de faire un coming out non professionnel, après un cancer du sein, nécessitant une mastectomie.
- ▶ Dans « Mon carnet de (sur)vie », elle livre son témoignage ainsi qu'un lexique pratique, à usage aussi des médecins qui accompagnent les malades.
- ▶ « La maladie a changé ma pratique médicale et ma vie », nous confie celle qui a arrêté le train fou de la carrière à tout prix.

ENTRETIEN

Corinne Hubinont fait partie des médecins très réputés en Belgique francophone. Son nom est d'ailleurs associé à une lignée : elle est la sixième génération d'une « dynastie » qui a connu un médecin des eaux de Mariemont au XVIII^e siècle, d'autres sur les champs de bataille à Waterloo ou au Congo, et plus récemment, et surtout, son oncle, Pierre Olivier, gynéco à Saint-Pierre, considéré comme un des personnages clés dans la libéralisation de l'avortement en Belgique - il a d'ailleurs fait l'objet d'un procès retentissant à l'époque. « Durant mes stages, j'ai vu des femmes mourir des suites d'avortements clandestins. C'était un combat important à mener à l'époque et dans lequel mon oncle a été pionnier », commente aujourd'hui sa filleule, à son tour gynécologue. Dans son *Carnet de (sur)vie. Voyage au pays du cancer du sein*,

la gynécologue raconte son désarroi face à ce « crabe » qu'elle n'a pas vu venir, découvert au terme d'un tsunami d'événements personnels - la mort foudroyante de son mari, banquier à Londres, et celle de son père.

Comment passez-vous de médecin à malade ?

Au détour d'une mammographie tout à fait rassurante. Six mois après l'avoir faite, une amie m'appelle de Londres pour me dire qu'elle a été diagnostiquée pour un cancer du sein après une RMN (résonance magnétique nucléaire), alors que la mammo n'avait rien révélé. Elle me demande si c'est normal, je vérifie et me rends compte que oui. Et je décide dans la foulée de faire moi aussi cette résonance magnétique.

Pourquoi ?

J'étais persuadée que j'avais quelque chose, je me sentais très fatiguée depuis des mois, au point de m'interroger sur un éventuel burn out, même si j'étais contente d'aller travailler à l'hôpital. J'ai cherché d'autres explications à ma fatigue et j'étais braquée sur le sein, je ne sais pas pourquoi, une intuition non scientifique. Et donc je me dis que je vais faire aussi une RMN. La médecin qui a récupéré les clichés de la mammographie réalisée dans un cabinet privé six mois auparavant, m'interroge : « Tu es sûre que tu n'as pas raté un contrôle ? » Je vérifie et non, rien n'était prévu.

Le contrôle par mammographie avait failli ?

Je ne peux que constater que sur la même image, un médecin banalise et un autre voit tout de suite le problème. On ne peut pas faire de bon dépistage sans la Rolls des machines, c'est connu.

Vous écrivez « le mot cancer est déjà dans ma tête même s'il n'est pas prononcé » ?

On le sent venir. Ces examens si difficiles à obtenir, soudain, se concrétisent en quelques heures. Je pensais que cela devait être grave. Très vite, je me suis retrouvée avec un diagnostic de « carcinome canalaire in situ de grade I », soit un cancer du sein très précoce qui apparaît sous la forme de microcalcifications. Je ne me suis pas inquiétée lorsqu'on a envisagé de réaliser une tumorectomie. Surtout que l'« in situ » par définition n'est pas infiltrant et peut être traité avec succès. J'étais presque soulagée d'avoir identifié la cause de ma fatigue. Il y avait quand même bien une « crasse »,

j'avais bien fait d'aller contre l'avis de la première radiologue. J'étais optimiste et de plus, la scientifique que je suis, était très contente de tester l'hypnose pour son anesthésie. Et ce fut très concluant : à recommander dans toutes les cliniques du sein.

Et puis cela dérape ?

Quelques jours plus tard, ma collègue m'appelle pour vérifier que je viens bien au rendez-vous pour prendre connaissance des résultats. Là, je me suis dit « Il y a un truc » et j'ai commencé à m'inquiéter. A raison, car la tumorectomie a révélé une lésion qui s'était disséminée : il fallait passer à la mastectomie, soit l'ablation totale du sein droit. Ce fut terrible : j'ai pris cela comme une porte dans la figure. Je n'étais pourtant pas naïve, mais je ne pensais pas que cela pouvait m'arriver. Mon scénario, au pire, c'était un peu de radiothérapie pour être tranquille. On m'aurait laissé le choix entre un an de chimio ou la mastectomie, j'aurais choisi la chimio. J'en voulais à la terre entière d'avoir perdu mon mari et d'avoir maintenant cette mutilation qui m'enlevait une bonne partie de ma féminité.

Après ce rendez-vous, la sénologue partait à un congrès aux États-Unis et je suis rentrée seule à la maison, face aux questions auxquelles on ne m'avait pas répondu ou que je n'avais pas posées. Et là, j'ai appelé une amie oncologue, qui m'a proposé d'aller manger avec elle. Elle m'a sorti de l'eau. Car j'étais prête à ne rien dire à personne, et à ne pas me faire soigner.

Comme médecin, vous avez dû pourtant dire tant de fois à vos patients :

« Se battre, c'est la moitié de la guérison » ?

C'est pour cela qu'il faut qu'il y ait quelqu'un qui vous le dise car à un

moment donné, on perd pied. J'avais fait de l'auto-hypnose et de beaucoup d'autres choses seule, mais là, ce n'était plus possible seule sans pouvoir partager. L'émotionnel a pris le dessus et je n'avais plus le contrôle de moi-même. C'est mon amie oncologue qui m'a remise sur rails avec empathie et autorité. Ce soir-là, elle m'a dit : tu vas guérir, tu vas rencontrer un plasticien, voici les solutions.

Après commence l'attente de l'opération ?

Je n'étais pas prête à me faire opérer tout de suite, c'était décembre, je voulais passer Noël avec mes enfants. Je ne leur ai pas dit tout de suite ce qui

m'arrivait. Je voulais les protéger car ils avaient déjà été bien secourus. A 31 et 28 ans, ils se sont retrouvés avec leur père parti et se sont vus deux ans après avec une mère qui risquait aussi de partir. Ils ont été très proches de moi.

Ça vous choque si on vous dit que vous avez eu la « Rolls » du cancer du sein : pas de chimio, pas de rayons,

reconstruction immédiate, et donc pas de sentiment de mutilation ?

Chacun vit les choses à sa façon. Mais ce qui est important face à ce diagnostic c'est de trouver de l'aide où et quand on peut. J'ai lu plein de témoignages, souvent très durs et je me suis dit : « Heureusement que je n'ai pas lu cela avant ».

Et donc sur base des notes prises pour moi durant mon parcours, j'ai eu envie de proposer ce livre, à partir d'un récit plus « light » qui décrit à la fois une expérience positive et donne un lexique pratique, valable dans tous les cas.

On met trop de choses dans un sein ? Notre société est très basée sur l'esthé-

tique et le physique, et le sein reste un symbole de féminité important. Mais au final, j'ai avalé la pilule, j'ai une vie après le cancer et elle continue.

Ce « coming out » public, c'est difficile ?

Je ne l'aurais pas fait il y a 4 ou 10 ans car j'étais encore dans cette phase de perfection, où je ne voulais

pas que les gens sachent que j'avais des fragilités. Faire « mon coming out » c'est une manière de dire qu'on ne doit pas avoir honte, qu'il faut en parler. Au début, j'avais peur que les gens s'imaginent que j'étais une moins bonne professionnelle. Deux ans après, mes consultations sont toujours remplies (elle sourit).

Cela soulage d'être gentil avec soi ?

Je suis dans une autre étape de ma vie, je recherche autre chose, dans mes relations avec les gens. Je suis moins dans la compétition. Entre mon mari et moi à une époque, c'était un peu « à qui va le mieux réussir ».

Ce qui vous est arrivé est une

chance ?

Il ne faut pas pousser, mais cela m'a permis de réfléchir à des choses auxquelles mon subconscient se refusait. Refouler n'est pas bon. J'aurais préféré ne rien avoir mais je ne regrette pas la manière dont cela s'est passé et la manière dont j'ai évolué.

Votre mot d'ordre, c'est « dépistage, dépistage » ?

Si j'avais une fille, je lui recommanderais à ma fille de le faire car ce cancer tellement fréquent touche une femme sur huit, mais en sachant que la mammographie n'est pas parfaite. Il faut espérer que Mme De Block ne réduise pas les remboursements de RMN.

Votre livre semble viser autant les médecins que les patients ?

Cela me ferait plaisir que mes collègues me lisent pour voir ce qui m'a blessée alors qu'ils ont le sentiment de m'avoir offert un truc VIP, une sorte de tapis rouge et que je fais la difficile. ■

Propos recueillis par
BÉATRICE DELVAUX



Mon carnet de (sur)vie.
Voyage au pays du
cancer du sein.
CORINNE HUBINONT
Racine
19,95 euros
149 pp

SES RECOMMANDATIONS

Messages aux médecins et à Maggie De Block

Empathie. « Mon grand-père qui était généraliste, était très empathique mais on a voulu écarter ce genre de médecine, trop paternaliste - le médecin décide, le patient subit. Mais aujourd'hui les médecins agissent techniquement, parfois même sans un bonjour ou sans se présenter. J'ai ainsi changé ma façon de faire de la médecine fœtale. Quand je dois annoncer une mauvaise nouvelle, je la prépare, j'emmène la patiente dans mon bureau, sans mes assistants, je prépare un petit café, je mets ma main sur son bras. A Saint-Luc, j'ai beaucoup appris via un cours de communication verbale : utiliser des termes doux et chauds. Tous les médecins devraient suivre ces cours. Ecouter aussi est crucial, on n'a souvent plus le temps. »

Confidentialité. « À l'hôpital, je pense qu'il faut encore mieux préserver la confidentialité et l'intimité du patient, notamment en formant davantage les secrétaires à ces enjeux, les infirmières, elles, sont top. »

Hormonothérapie. « Il faut définitivement prendre position sur l'hormonothérapie de substitution, qui selon

certaines médecins, est un poison. Si c'est vrai, il faut la limiter dans le temps et l'interdire pour les patientes à risque ! »

Centres du sein. « Je me bats contre cette politique de concentration des cancers dans des centres spécialisés. Ce n'est pas judicieux, cela fait un peu léproserie. J' imagine que cela a été bien pensé pour des raisons logistiques et de compétences, mais je ne suis pas pour. »

Retour à domicile. « La ministre De Block ne mène pas une politique cohérente et met la charrue avant les bœufs en matière de soins de santé. Dans mon domaine, depuis que Kate Middleton est rentrée chez elle le jour de son accouchement, on a décidé que toutes les femmes devaient rentrer plus tôt chez elles. Mais on a oublié que Mme Middleton a trois nannies, cinq cuisinots, etc. La ministre fait les choses à l'envers. Il faut d'abord créer la structure d'accueil, avoir des sages-femmes en nombre. Dans l'absolu, c'est bien que les gens rentrent chez eux mais avec plus de généralistes à leur disposition, or on est en train de limiter leur nombre. »

B.DX.

vie professionnelle « L'impression de perdre mon acquis de femme libérée »

Vous étiez présentée comme une femme brillante, avec du caractère, et puis votre corps déraille. Vous dites avoir fait la découverte de la fragilité. Jamais éprouvé ce sentiment auparavant ?

Non. J'avais eu beaucoup de chances dans la vie, à part mon premier fils prématuré qui a été une première faille. C'était un peu difficile de reconnaître que j'avais une fragilité. De plus, des femmes à un certain niveau de responsabilité doivent aussi montrer qu'elles sont fortes, par rapport aux hommes. Lorsque ce cancer est survenu, j'avais l'impression de perdre mon acquis de femme libérée. C'était difficile sur le plan professionnel de dire : « Je ne pourrai plus pouvoir faire ce que je faisais avant. » J'ai dû faire un deuil de cela aussi.

Comment ?

Avec une bonne équipe autour de soi. J'ai eu la chance qu'ils me disent : « Fais ce que tu peux et on verra comment s'organiser. » Aujourd'hui, je continue à travailler, trois jours/semaine, plus cinq. Voyant que mon mari, parti à 59 ans, n'avait pas pu faire le quart de ce qu'il envisageait, je me suis dit qu'il aurait peut-être envie que je ne fusse pas la même erreur que lui. Il faut peut-être profiter des choses. La carrière, tôt ou tard, cela s'arrête de toute façon.

C'était une évidence ?

Oui, car je suis incapable de tenir le rythme : je ne tolère pas très bien ces traitements post cancer dont on parle peu. Plus de 30 % des femmes les arrêtent après la première année.

On regarde la vie menée et on se dit « tout ça pour ça » ?

J'ai essayé d'être la bonne épouse, mère, copine, fille mais je n'avais jamais réalisé à quel point c'était un jeu d'équilibre qui pouvait basculer à tout moment. Et voilà, cela a basculé. J'ai été très aidée par Thierry Janssen, un urologue qui a fait un parcours sur le cheminement personnel. Il a écrit un

« Il faut peut-être profiter plus des choses. La carrière, tôt ou tard, cela s'arrête de toute façon »

livre il y a dix ans sur le cancer du sein. Je suis retournée le voir et il m'a beaucoup aidée à laisser tomber des choses. « Ce n'est pas la fin du monde », m'a-t-il dit.

Des conseils à vos « sœurs » comme vous dites ?

Les gens doivent avoir accès aux petits trucs et astuces : se faire accompagner aux consultations, prendre des notes, ne pas aller lire sur internet, avoir un livre de référence qui ne propose pas des visions monstrueuses de ce qui les attend. Il faudrait aussi prévoir des coachs pour aider le patient après l'opération, car les médecins n'ont pas le temps, l'infirmière de liaison est submergée et la kiné ne fait que du kiné. Je suis devenue très maniaque pour les produits de beauté, on ne dit pas assez que le parabène ce n'est pas bon, idem pour l'alcool, le tabac et l'obésité qui sont des facteurs de risque et de récurrence. Les médecines et traitements alternatifs ne sont pas à dédaigner. L'acupuncture aide pour les bouffées de chaleur, je prends du curcuma pour mes douleurs articulaires. Le mental, la nutrition et le sport : c'est la triade sur laquelle il faut construire l'avant maladie idéalement mais certainement l'après. Je suis devenue un peu ascète dans ma façon de vivre. ■

Propos recueillis par
B.DX.