

*Ce texte rédigé en 2009 par un patient (Marc Bonneval) s'efforce de synthétiser ce qu'il a appris de sa maladie et surtout des récits qu'il a recueillis auprès d'autres malades constituant un échantillon qui ne prétend à aucune signification scientifique, mais qui a en sa faveur la diversité de ses sources et le caractère vécu en première personne des expériences narrées.*

---

## **Vivre avec une Tumeur Endocrine Digestive.**

Comme toute maladie, une TED est, pour le malade (pour ses proches, il faudra y revenir), une expérience, c'est-à-dire non seulement une épreuve, mais aussi une occasion de transformation de soi qui, à la différence de ce qui se passe avec d'autres maladies, présente des caractéristiques particulières, et peut-être même singulières.

En effet, en l'état actuel des connaissances et des traitements disponibles, un diagnostic de TED est très souvent celui d'une maladie chronique. Mais, à condition de se soigner, de se laisser soigner, le malade pourra vivre, vivre avec sa TED, et certains vivent avec depuis à présent dix ans, quinze ans, voire davantage. D'où l'importance de contrôles réguliers, et la nécessité, pour le malade, de prendre l'initiative de tels contrôles au cas où quelque défaillance bureaucratique occasionne « l'oubli » de son cas sinon la « perte » de son dossier.

Avant d'examiner de façon plus détaillée les particularités des TED et les difficultés impliquées pour les malades de devoir vivre avec, peut-être vaut-il la peine d'en venir au commencement, à savoir la découverte de la maladie, son **diagnostic** initial.

### **Symptômes et diagnostic.**

Elle n'est, en général, ni simple, ni rapide : non seulement les TED sont des maladies **rares**, mais encore présentent-elles des symptômes variés dont aucun ne suffit pour identifier à coup sûr la maladie. En outre, la rareté de ces maladies rend leur connaissance peu diffusée dans le corps médical, même parmi les premiers spécialistes concernés, les gastro-entérologues, puisqu'un médecin peut passer des années sans avoir d'occasion de rencontrer un patient porteur d'une TED. De plus, l'identification des TED comme catégorie propre est récente, et les dénominations en cours dans les milieux scientifiques et médicaux ont été bien sujettes à changements au cours des seules dix dernières années. Or, ces péripéties propres à l'histoire de la taxinomie n'intéressent pas que les spécialistes, elles ont une incidence directe sur la façon dont le malade lui-même, et ses proches, peut-être davantage encore, perçoivent le diagnostic de TED. En effet, récemment identifiées dans leur diversité, les TED restent des maladies mal connues et relativement peu étudiées.

Si l'on en revient aux symptômes, une liste restreinte et non décisive comprend les flush (bouffées de chaleur soudaines, nocturnes et/ou diurnes), un amaigrissement, des troubles digestifs constants ou épisodiques (diarrhées), éventuellement des douleurs abdominales, des troubles du sommeil...

Aucun de ces symptômes n'est évidemment à lui seul élément suffisant pour le diagnostic, et le diagnostic de TED est établi sur d'autres bases, et en l'absence de tout ou partie de ces symptômes.

En fait, ce sont des examens biologiques et/ou anatomopathologiques et des images (obtenues par divers moyens, de l'échographie au scanner, en passant par l'endoscopie) qui permettent l'établissement d'un diagnostic certain.

D'où les errances de bien des patients, de diagnostics erronés en traitements inappropriés avant de « tomber » sur le « bon » spécialiste et le « bon » diagnostic[1].

Mais ce diagnostic est pour le patient aussi bien motif de soulagement que d'inquiétude : si l'on suppose que celui qui consulte est rassuré de savoir que son mal est identifié, ce diagnostic n'est pas anodin, et offre rarement des perspectives clairement reconnaissables

- parce qu'il existe différentes formes de TED, et différents stades de leur développement ;
- parce que le diagnostic peut être réalisé sur la base de l'existence de métastases sans que la source (ou tumeur dite « primitive ») ait été identifiée, voire même puisse l'être[2] ;
- parce que les traitements, variés, sont souvent lourds et parfois difficiles à obtenir ;
- parce que les spécialistes de la maladie sont rares et que les médecins traitants généralistes ne sont que rarement en mesure d'éclairer les patients sur leur maladie et les choix thérapeutiques qu'elle peut conduire à considérer ;
- enfin, parce que, de l'aveu même des spécialistes reconnus, le **cours** de ces TED est très **individualisé**, ce sont des maladies « **bizarres** » qui n'autorisent guère la formulation de pronostics (de plus la rareté des malades induit la difficulté de disposer de séries statistiques suffisantes pour établir de tels pronostics).

Reprenons ces différents points : les TED peuvent être bénignes, ou malignes, indifférenciées, peu différenciées, bien différenciées ; métastasées ou non ; leur siège – lorsqu'il est connu peut être le pancréas, l'estomac, ou tel autre organe, (les TED sécrètent telle ou telle substance), d'où des dénominations multiplies (gastrinome = Zollinger-Ellison, insulinome, vipome, glucagonome...)[3]. Paradoxe, donc, et, pour un patient, difficulté de s'y retrouver (le spécialiste semble disposer d'un savoir général et parvient à ranger mon cas dans tel casier, mais quel est, pour moi, l'effet de cette catégorisation ?) la difficulté seedouble devant la multiplicité possible des services hospitaliers concernés par l'établissement du diagnostic et les traitements, de la gastro-entérologie à la cancérologie, de l'imagerie « classique » (scanner, TDM) à la médecine nucléaire (octréoscan...). A quoi s'ajoute un lexique que les progrès récents des connaissances médicales et des traitements ont diffusé sans toujours réussir à le banaliser, à savoir le lexique spécifique associé au cancer.

Donc, pour le patient, un bouleversement d'autant plus difficile à supporter que le diagnostic est rarement accompagné d'un pronostic, et ne fournit pas de réponses à des questions qui ne sauraient manquer de surgir : pourrai-je continuer à vivre comme jusqu'à présent ? à travailler ? dois-je changer de mode de vie ?...

Paradoxe supplémentaire, même au cas où des symptômes ont conduit à consulter, ils ne suffisent pas à constituer à eux seuls l'expérience de la maladie. Or le diagnostic d'une maladie, grave en l'occurrence, ne s'accompagne pas nécessairement d'un « ressenti » ou d'un « vécu » cohérent avec ce diagnostic, en sorte qu'on peut devoir affronter le clivage brutal entre ce que l'on apprend grâce à la médecine (je suis – et gravement – malade) et ce que l'on éprouve (mais je ne me sens pas malade, hormis tel ou tel inconvénient, éventuellement indolore et mineur, et auquel j'ai fort bien pu m'habituer depuis des mois, voire des années).

### **Traitements thérapeutiques**

Chirurgie (de l'ablation d'une tumeur ou d'une métastase, à celle d'un organe ou de plusieurs, ) ; chimiothérapie ; radiofréquence ; chimioembolisation ; irradiation métabolique vectorisée... : les traitements sont à la fois lourds, souvent accompagnés d'effets que l'on dit secondaires difficiles à vivre par les patients, et même, concernant le dernier cité, indisponible actuellement en France, d'où la nécessité de séjours à l'étranger pour pouvoir en bénéficier.

Les propositions thérapeutiques faites par les spécialistes résultent de réunions collectives qui mobilisent plusieurs spécialistes. Il est important de le savoir dans la mesure où cette procédure assure à un patient qui n'a déjà que trop de motifs de se sentir isolé un traitement collégialement débattu de son cas dans le cadre d'une comparaison entre plusieurs dossiers. En un sens, le patient n'est pas seul face à « son » spécialiste, mais introduit dans un examen où d'autres patients sont parallèlement convoqués par un groupe de différents spécialistes. Mais les vertus de cet examen collectif ne sont pas, pour le patient, l'objet d'une expérience vécue, et le colloque patient-médecin reste trop souvent un colloque solitaire. [4]

Conclure n'aurait guère de sens : vivre avec une TED, c'est inventer une nouvelle forme de sa vie, dans l'incertitude que crée le décalage entre la haute technicité des moyens médicaux mobilisés par le diagnostic et la thérapeutique et la rareté des connaissances comme des malades. Bénéficier des efforts des spécialistes pour vulgariser leurs connaissances et de l'expérience que d'autres malades accepteront d'échanger permettra sans doute de diminuer cette incertitude, et donc aussi l'inquiétude qui peut l'accompagner, pour les patients comme pour leurs proches pour lesquels cet écart est difficile à comprendre et accepter.

---

[1] Cette errance, suffisamment fréquente pour être signalée, est la conséquence de la rareté des TED, et l'une des raisons d'être de l'APTED, à savoir la nécessité de sensibiliser le corps médical à l'existence et aux caractéristiques de ces pathologies.

[2] C'est sans grande incidence sur le vécu du patient, mais, dans un cas sur cinq, cette localisation n'a pas lieu, et constitue donc une limitation de certains choix thérapeutiques.

[3] Cette variété est évidemment déroutante pour un patient ignorant la médecine, et le peu d'ouvrages de vulgarisation accessible ne fait que renforcer l'impression déroutante d'un catalogue aux ramifications interminables.

[4] D'où l'utilité, et le bénéfice certain de demander de l'aide, par exemple à un psychiatre, ou psychologue. Plus généralement, on l'aura compris, une TED exige, comme peut-être toute maladie, que le patient se prenne en charge et prenne en charge sa maladie, et sa vie quotidienne telle que la maladie l'affecte. Pratique d'activités physiques et régime alimentaire sont à cet égard certainement fondamentaux, mais, curieusement si l'on considère qu'il s'agit d'une maladie digestive, il n'y a pas lieu d'attendre de l'aide des spécialistes, qui ne disposent pas de recettes en la matière, et conseillent à chacun de s'écouter, et d'inventer son régime propre. Cette absence de directivité médicale, cette liberté laissée au patient est, elle aussi, un motif d'incompréhension de la maladie (et donc du malade) par ses proches : chacun croit savoir qu'il y a des aliments plus ou moins innocents ou nocifs, et croit être en mesure de me dire ce qui devrait me convenir. Or, ce n'est pas le moindre paradoxe que vit un patient de TED, il est bien le seul à pouvoir découvrir ce qui lui convient .