

## TÉMOIGNAGE

### FORUM SUR L'ENTRAIDE DE MONTRÉAL 2010

#### LE CANCER DU SEIN: EN PARLER, ÇA FAIT DU BIEN

Mon nom est Anne Juneau et veuillez bien excuser mon absence aujourd'hui, j'aurais tant aimé être là. Je vous assure que j'ai une très bonne excuse. Pendant que vous écoutez ces mots, je suis en salle opératoire où je reçois un mamelon et une aréole pour mon nouveau sein gauche... YOUPPI!

La personne désignée pour lire mon texte devrait assumer le rôle d'une femme de 56 ans qui gesticule beaucoup et qui se sert de l'humour pour faire passer son message. Donc, je continuerai à parler à la première personne.

D'abord, voici les grandes lignes de mon texte. J'expliquerai le message que j'ai à vous transmettre, accompagné de quelques chiffres. Je vous parlerai de «groupe d'entraide et de soutien» et vous communiquerai en même temps mes expériences, en tant que patiente et intervenante bénévole, avec les femmes atteintes d'un cancer du sein. En conclusion, je demanderai votre aide... facile, n'est-ce pas?

Ce témoignage de quelques minutes contribuera, j'espère, à sensibiliser les professionnels et FUTURS professionnels de la santé.

Au Canada, pour 2009, on estimait à 27 000 les nouveaux cas de cancer du sein et, toujours pour 2009, le nombre de décès s'élèverait à 5 400. Plus spécifiquement, au Québec, pour la même année, les nouveaux cas s'élevaient à 6 000 et les décès à 1 300. À noter que le cancer du sein est en deuxième position, après le cancer du poumon, pour le nombre de décès. Nous avons 1 chance sur 9 d'être atteintes et 1 chance sur 28 d'en mourir.

Il est très important de retenir qu'au pays, nous avons 160 000 femmes qui vivent et SURVIVENT avec un cancer du sein, d'où la notion que le cancer est maintenant considéré comme une maladie chronique.

«Ici, j'en profite pour faire une parenthèse: c'est une maladie qui affecte aussi les hommes; faute de dépistage précoce, c'est souvent plus grave pour eux.

NOTA BENE: pour le bon suivi du texte, tous mes pronoms sont féminins et tous les conseils adressés aux patientes s'appliquent également aux proches.»

Bon, assez de chiffres, je crois que vous avez saisi.

«Vous avez le cancer!» Quatre mots qui changeront à jamais votre vie!

Découvrir que vous avez une maladie grave, qui menace votre vie, c'est tout simplement dévastateur.

L'annonce à la télévision où la femme, puis son époux et ensuite les enfants sont physiquement renversés par en arrière, illustre bien la vive émotion ressentie lors du diagnostic. Nos pires craintes se matérialisent. Qu'est-ce qu'on doit savoir? Un groupe d'entraide ou de soutien pourrait être la façon de partager ces craintes. C'est une frénésie qui nous emporte.... OÙ, QUAND, COMMENT, VITE, VITE, VITE, mille et une questions.

Comment traverser cette période de détresse? Les nombreuses informations qu'on doit soudainement absorber peuvent nous désorienter. C'est une langue étrangère qu'on doit apprendre rapidement. Le soutien d'un groupe nous aidera à nous sentir moins dépassées par les événements.

Nous avons un besoin urgent de tout connaître. Oui, c'est l'adrénaline, en plus des larmes, qui coule.

«Permettez-moi ici de faire une autre parenthèse.

On sera prise en charge par une équipe composée d'un chirurgien, d'un oncologue, d'une infirmière pivot, de techniciens, etc. C'est cette notion d'équipe, développée par les hôpitaux, qui assurera nos meilleurs soins. Sans compter les bénévoles qui prennent la relève et nous dirigent vers les groupes d'entraide. L'idée de centraliser visites et traitements renforce la communication entre tous les participants, c'est-à-dire hôpital, patiente, soignants et bénévoles. Le résultat: une patiente bien entourée du début jusqu'à la fin, malgré les lacunes du système.

J'ai vu des femmes pour lesquelles les médecins et les traitements étaient un peu partout et je voyais nettement la différence en terme de suivi.»

Les femmes informées qu'elles ont un cancer trouvent difficile d'exprimer ce qu'elles ressentent ou de parler de ce qui se passe avec leurs proches et amis.

On se sent complètement isolée, souvent embarrassée, et c'est littéralement douloureux d'aborder le sujet.

Il y a beaucoup à gagner en parlant avec des femmes qui vivent la même situation. Le simple fait de discuter de la situation avec d'autres nous aide à mieux nous sentir en contrôle. Nos rencontres régulières nous permettent de partager notre vécu, d'exprimer nos réactions face au cancer, d'échanger des stratégies, trucs et astuces pour notre nouveau quotidien.

Le groupe nous offre la chance, sous la bienveillante attention de facilitatrices bénévoles, de nous exprimer librement en tout confort et quiétude et dans un contexte confidentiel.

L'objectif est de nous transmettre la force nécessaire pour nous aider à surmonter les différentes étapes de la maladie et, par la suite, reprendre sa vie normale.

Traditionnellement, il existe une certaine méfiance, de la part des médecins, de référer les patientes à un groupe d'entraide ou de soutien. Maintenant, petit à petit, les médecins se rendent compte du professionnalisme de ces groupes et comprennent mieux les besoins de leurs patientes. Nous savons que l'émotionnel est tellement lié au physique.

L'aide s'exprime par l'écoute, les échanges d'informations et la discussion des problèmes communs. Nous apprenons, par exemple, la façon optimale de questionner notre équipe médicale.

Très à propos est aussi le concept de «l'empowerment» ou le pouvoir d'agir. C'est à nous de combler nos besoins. Tout le monde a besoin d'un soutien lors d'une dure épreuve et la seule façon d'obtenir cet appui est de le demander. Cette «autonomisation» signifie de s'approprier le pouvoir, d'être active vis à vis de sa maladie et de faire les démarches nécessaires pour trouver l'appui et surtout les soins dont on a besoin.

Le groupe offre aussi des sessions d'information où l'on invite un professionnel pour encourager des meilleures habitudes de vie. Par exemple:

- les questions médicales
- la nutrition
- la vie intime
- comment se méfier des fausses croyances.

Aussi, on nous présente un menu d'activités pour mieux gérer notre stress et possiblement réduire les chances d'une rechute. Par exemple:

- yoga
- méditation
- respiration rythmée
- visualisation.

En somme, il y en a pour tous les goûts.

L'espérance de vie est améliorée si l'on en croit les résultats d'études récentes sur l'impact des groupes d'entraide et de soutien. OUI, c'est thérapeutique.

J'ai appris bien des choses. Des informations aussi banales qu'ésotériques et, quelques fois, de nature politique. Par exemple:

- La polémique des tests marqueurs avec un taux inacceptable d'erreurs. Nous étions tourmentées par cette question. Notez bien que seuls les tests effectués en 2008-2009 ont été réévalués.
- Quel bonbon citronné enlevait le goût du métal dans la bouche?
- Où acheter sa perruque?
- Où acheter un soutien-gorge avec fermeture en avant, à cause de bras douloureux?

Ma soeur me reprochait d'être courbée, le dos rond en serrant mes bras. «Arrête de faire ta p'tite vieille!», elle me disait. Lors d'une rencontre de groupe, j'ai su, par une infirmière invitée, que ce geste n'était pas propre à moi. C'est un mécanisme de protection parfaitement normal au début, dont on peut

apprendre à se défaire ensuite. Et puis, ce geste ressemble à un auto-câlin!

Vous me voyez poser ces questions très IMPORTANTES à mes médecins?!!!

Ces jours-ci, vous avez l'embarras du choix pour trouver de l'aide:

- La fondation du cancer du sein du Québec
- La société canadienne du cancer
- L'organisme Willow (Canada)
- Hôpital Juif avec Hope and Cope/L'espoir c'est la vie
- Hôpital Général/Royal Victoria avec Cedars Cansupport/Faire Face
- Hôpital Notre-Dame avec Virage
- Hôpital de Verdun avec Vie Nouvelle
- et bien d'autres.

Ces groupes sont d'habitude fermés, c'est-à-dire structurés et ponctuels. Pour les femmes isolées en région, à l'extérieur des grandes métropoles, vous avez des groupes communautaires du type ouvert, c'est-à-dire de nature «drop-in center».

Aussi, il faut parler de la technologie qui nous émerveille quotidiennement. Nous avons du soutien à distance, du jumelage par téléphone et par les pairs via Internet. IMPRESSIONNANT, eh!

Je suis actuellement facilitatrice pour un groupe de femmes nouvellement diagnostiquées avec le cancer du sein. J'ai vécu une expérience semblable à celle des membres du groupe. Je puise dans mon expérience lorsque j'offre un conseil ou des informations pratiques pour réaliser notre bien-être, surtout pour tenter d'atténuer la peur et faire renaître l'espoir.

J'offre un refuge. C'est avec mon apprentissage et une formation continue que je tenterai de faire une différence. C'est important pour moi de faire ma part, c'est le temps de redonner.

Quand je vois ces visages devant moi, paralysés par la peur, je veux tellement les rassurer. Je veux contribuer à les calmer, les renseigner, essuyer leurs larmes.

Éventuellement, lorsqu'elles pourront retrouver leur sourire, je serai heureuse.

Donc, le but principal est le SUPPORT ÉMOTIONNEL... point à la ligne!

Je vous ai parlé brièvement de l'hésitation manifestée parfois par des professionnels vis-à-vis nos efforts. Aujourd'hui, je vous donne un pourquoi pratique et économique à la fois pour nous encourager.

20% à 30% des femmes atteintes d'un cancer du sein ont des bobos psychiques 1 à 2 ans après la fin des traitements. Nous savons qu'un dépistage précoce, dans le cas d'une métastase, ne changerait pas grand chose.

Cependant, ces femmes souhaitent se soumettre à des contrôles et des tests (\$\$\$) réguliers afin PRINCIPALEMENT de calmer «l'angoisse de la récurrence».

Inutile d'empiéter sur les ressources de notre système lorsqu'on peut calmer cette peur par des paroles et le soutien des bénévoles et de divers groupes.

On vivra nos lendemains du cancer et envisagera le reste de notre vie.

Encouragez vos patientes, vous leur rendrez un énorme service.

Voici votre EURÊKA de ce jour:

**EN PARLER, ÇA FAIT DU BIEN!**

2010-01-29