

## TÉMOIGNAGE

### FORUM SUR L'ENTRAIDE DE MONTRÉAL 2012 MON HISTOIRE ET CELLE D'OVAIRE ESPOIR

**LA BOMBE** : Octobre 2003. Lors de mon rendez-vous annuel chez mon médecin de famille, celle-ci décèle une masse sur l'ovaire droit et m'envoie passer une échographie ainsi que des prises de sang. Les résultats confirment effectivement la présence d'une masse suspecte et je suis rapidement référée au Dr Diane Provencher, gynécologue oncologue à l'hôpital Notre-Dame du CHUM. Je suis opérée le 27 novembre : hystérectomie complète. Le verdict tombe. Cancer de l'ovaire : stade 3C, grade 2-3. Dr Provencher me dit que l'opération est réussie mais que je dois recevoir de la chimiothérapie préventive, au cas où des cellules n'auraient pas été détruites. Une bombe vient de me tomber sur la tête.

« **Si j'aurais su...** » : J'ai un cancer de l'ovaire à un stade avancé. Comment ça se fait? Je n'ai rien vu venir. Pourtant, il y avait des signes. Fréquentes envies d'uriner, ballonnements, gaz intestinaux, douleurs lors des relations sexuelles et surtout brûlures d'estomac. Depuis un an, je suis suivie par un gastro-entérologue qui ne se pose pas de questions à chaque fois que je lui dis que les médicaments qu'il me prescrit n'agissent pas. Il augmente les doses et va même jusqu'à me prescrire un anxiolitique, sans me le dire, à prendre avant de me coucher pour « aider mon estomac ». Les signes que j'avais étaient en fait parmi les plus fréquents symptômes du cancer de l'ovaire. Si nous observons leur apparition durant plus de 3 semaines, il faut aller voir un médecin. Mais ça, je ne le savais pas à ce moment-là.

**La première grande guerre** : Décembre 2003. La guerre est déclenchée. Chimiothérapie de base, en plus d'un médicament à l'étude, en protocole de recherche. Je perds mes cheveux, j'ai des nausées, je ressens de la fatigue. Bref, j'ai tous les effets secondaires habituels de la chimio. Je suis prise en charge par une équipe médicale compétente et attentive. Habituee à gérer du personnel dans mon travail, à être celle qui décide et qui commande, je suis celle maintenant à qui on dit quoi faire, quand et comment le faire. Ce n'est pas désagréable tout compte fait.

**Le choc** : Fin de la chimio en avril 2004. J'ai bien répondu aux traitements. Je suis guérie. Le 1<sup>er</sup> mai, lors d'un symposium sur le cancer de l'ovaire à Montréal, j'apprends avec stupeur que 80% des femmes atteintes de ce cancer ne survivent pas plus de 5 ans et que la moyenne de survie pour les stades 3 est de 3 ans ½.

**La déprime** : Je m'effondre. Moi qui me croyais guérie! Il me reste 3 ans à vivre. Déprime totale au cours des mois qui suivent. Je me vois dans mon cercueil, préparant mes dernières volontés, je suis convaincue que je ne verrai pas grandir mes petits-enfants...Je vais chercher de l'aide un peu partout. Ovaire espoir n'existe pas encore. Une psychiatre au CHUM m'aidera à reprendre espoir. Heureusement. Grâce à son encouragement et à une légère médication, je refais surface.

**L'espoir** : Début octobre 2004, je retourne au travail. Ça se passe bien. Mais début octobre, ce qui est important et qui va changer ma vie, c'est la naissance d'Ovaire espoir. Fondé par 2 femmes atteintes, Ovaire espoir rassemble dès la première année une dizaine de femmes dont des survivantes de plusieurs années, malgré le stade avancé de leur maladie. On pouvait vivre plus de 5 ans avec un cancer de l'ovaire! Je deviens vite une habituée des rencontres mensuelles et commence à prendre quelques responsabilités.

**La paix** : De la fin 2004 au printemps 2006, c'est la paix. Je prends ma retraite, je voyage, je m'implique de plus en plus au sein d'Ovaire espoir et de Cancer de l'ovaire Canada. Je suis vivante et convaincue que je suis guérie.

**Le tremblement de terre** : C'était trop beau pour être vrai! J'apprends en mai 2006 que je suis en récidive. J'ai des lésions sur le dôme hépatique. La chimio de 2004 n'avait pas réussi à éliminer des petites cellules crapuleuses. Je suis atterrée. La nouvelle de la récidive est plus dure à avaler. La première fois, j'étais ignorante. Maintenant, je sais. Je sais que je viens d'embarquer dans la chronicité si redoutée.

**La deuxième grande guerre** : On recommence la chimio et j'ai la chance à nouveau de bénéficier d'un protocole de recherche. Après 3 traitements, les lésions ont disparu. Je suis vraiment chanceuse!

**L'action** : J'ai souvent dit que l'action m'avait sauvé la vie, en bonne partie. Pendant que je suis en traitement, je m'engage à fond dans l'organisation de la Randonnée de l'espoir de septembre 2006 de Cancer de l'ovaire Canada. Je ne me sens pas malade et ne me comporte pas comme une malade. Je vis d'espoir, mes proches et les femmes que je côtoie au sein d'Ovaire espoir m'encouragent, m'appuient.

**Le beau défi** : En 2006, je prends la relève de madame Jocelyne Gobeil, co-fondatrice d'Ovaire espoir. Cette dernière est décédée des suites du cancer de l'ovaire. Avec Josée Ann Maurais, l'autre dame fondatrice du groupe, nous poursuivons la mission de Jocelyne, en nous inspirant de son courage. Une 3<sup>e</sup> dame se joint à nous, Paule Primeau. Ensemble, au cours des années 2006 à aujourd'hui, nous avons entrepris de faire connaître le groupe dans les principaux hôpitaux de la région de Montréal. Nous avons créé notre site WEB et produit des dépliants, cartes d'affaires et affiches que des dames du groupe distribuent dans les hôpitaux et remettent aux membres des équipes médicales qui ont des contacts avec les femmes atteintes.

**La mission** : Nous rejoignons actuellement une soixantaine de femmes de Montréal, de Québec, des Laurentides, de la Montérégie et de plus en plus de femmes d'un peu partout à travers la province. Nous leur offrons de l'entraide sous plusieurs formes : rencontres de groupes mensuelles, réunions téléphoniques, soutien individuel au téléphone et par courriel. Nous accompagnons à l'occasion des femmes à leur rendez-vous médical et visitons celles qui sont hospitalisées si elles en ressentent le

besoin. Nous avons de nombreux témoignages de dames qui nous disent qu'Ovaire espoir a changé leur vie ou les a sauvées. Le simple fait de rencontrer ses semblables, de connaître des survivantes de longue date, de parler, d'être écoutée et comprise explique ce genre de commentaires. La détresse chez les femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer de l'ovaire est immense. Aujourd'hui, avec Internet, les femmes découvrent rapidement les statistiques et autres détails qui les bouleversent. Seules devant leur ordinateur, elles sont dévastées. Le personnel soignant, médecins, infirmières et autres n'ont pas toujours le temps d'expliquer les choses, de répondre aux questions. Elles ont besoin de nous.

**Ce qu'Ovaire espoir m'apporte :** Il y a un an, j'apprenais la nouvelle que j'étais encore une fois en récidive et que je devais être opérée. Une dizaine de nos participantes se sont alors rapidement offertes pour accomplir les tâches que je faisais, afin que les activités du groupe puissent se dérouler normalement en mon absence. J'ai reçu plein de mots d'encouragement et bénéficié d'un soutien extraordinaire de la part des femmes du groupe. Au-delà de l'entraide dont j'ai moi-même bénéficié, je dois dire qu'Ovaire espoir m'a permis depuis 6 ans de vivre avec le cancer, sans m'apitoyer sur mon sort. Au contact de toutes les dames qui à un moment ou à un autre ont participé aux activités du groupe, j'ai renoué avec des valeurs essentielles, telles que la générosité, la bonté et l'entraide. J'ai raffiné mon écoute, reçu des leçons de courage et appris énormément des autres. Ma vie avec le cancer n'est pas triste et j'ajouterais que je vis probablement les plus belles années de ma vie, grâce à Ovaire espoir.

**Développer un partenariat avec les professionnels de la santé :** Les femmes qui sont aux prises avec un cancer dont le pronostic est mauvais, comme le cancer de l'ovaire, ont besoin de rencontrer des survivantes, pour se sentir moins condamnées à une mort prochaine, trouver du réconfort et DE L'ESPOIR.. J'aimerais que les professionnels de la santé, médecins, infirmières, travailleuses sociales, psychologues, etc. leur disent qu'il y a un groupe d'entraide qui les attend et des femmes dans ce groupe qui vont leur ouvrir les bras. Vous trouverez nos dépliants à notre table d'information. Pensez à en prendre avant de partir aujourd'hui et à les remettre à vos patientes souffrant d'un cancer de l'ovaire, des trompes et du péritoine.

**De l'espoir dans la cité :** Lorsque le cancer frappe, de nombreux changements surviennent dans la vie des personnes atteintes. Finie la course à la performance, au succès, à l'argent. Le temps s'arrête et nous retrouvons des valeurs enfouies au fond de nous, comme la solidarité et l'entraide. Les groupes d'entraide nous révèlent le meilleur de nous-mêmes. Nous réapprenons à écouter, à encourager, à prendre des gens dans nos bras, à aimer sans rien attendre. L'espoir naît de cela, peut-être pas celui de vivre bien des années mais celui d'une meilleure vie et d'être une meilleure personne.

Merci beaucoup.

Suzanne Poulet

Octobre 2012