

Paroles de femmes

Nos adhérentes nous écrivent pour nous faire partager leur expérience et leurs attentes. Voici certains de leurs témoignages, en attendant les vôtres?

Trouver de l'aide

Marie - Salon de Provence

Depuis plus de vingt ans je côtoie le cancer, d'abord à travers mes proches, puis personnellement depuis plus de dix ans. Les mentalités ont beaucoup évolué, mais il faut encore se battre pour améliorer les droits des malades à tous les niveaux. La méconnaissance de la maladie, la misère psychologique et sociale du malade sont source d'angoisse et de stress à un moment où toute son énergie doit être mobilisée pour supporter les traitements parfois très lourds. Se rapprocher des associations pour ne plus être seule face aux difficultés du quotidien, pour trouver aide, réconfort, information, est une démarche importante. C'est pourquoi je félicite Europa Donna Forum France pour son travail de proximité, sa disponibilité auprès des femmes qui ressentent un réel besoin d'une présence physique et psychologique. Je l'encourage à poursuivre son travail de lobbying auprès des institutions, afin que nous soyons toujours plus solidaires et plus nombreuses à lutter contre la maladie.

Faire progresser les choses

Catherine - Versailles

Lorsque j'ai adhéré à Europa Donna, je n'avais pas d'attentes particulières. Certes, j'étais une ? survivante ?, comme disent si élégamment les anglo-saxons, mais je n'avais pas de griefs particuliers à exprimer : j'avais été bien soignée, j'avais conservé mon travail et je n'avais pas, a priori, de séquelles psychologiques. Pour autant, j'étais une révoltée : contre la banalisation du cancer du sein, la présentation idéaliste et faussement rassurante du traitement de la maladie par les médias, et surtout contre les bonnes paroles : ? C'est le moral qui compte ?, ? Il faut se battre ? ? J'en avais trop vu, des héroïques combattantes, finalement vaincues pas la maladie. Et puis, lorsque l'espérance de vie pour les femmes est en France de 83 ans, je n'arrivais pas à me réjouir que l'on me promette, à 50 ans, une survie à 5 ans ! J'avais constaté que l'injustice en France, dans le domaine de la santé, n'est pas entre riche et pauvre mais plutôt entre informé et pas informé. Dans nos réunions, les femmes sont là, présentes, exigeantes, informées. Leurs questions ne sont jamais agressives, toujours pertinentes. L'échange avec les professionnels de santé est direct, documenté et d'égal à égal. C'est le modèle positif de la nouvelle relation médecin-patient : adulte, citoyenne, informée, participative. Et puis, on parle entre nous de nos petites misères, sans apitoiement, et même on en rit ! Je trouve à Europa Donna la chaleur d'une confrérie, je devrais plutôt dire, d'une consoeurie. J'apprécie ce combat au coude à coude de toutes les femmes : cancérologues, psychologues, gynécologues, kinés, patientes ou non-patientes. Je sais que dans ce réseau je

pourrai toujours trouver un réconfort, un soutien, un conseil, une orientation. Alors merci et bravo à Europa Donna !

Ne plus être seule

Anne-Marie - Châteaurenard

Depuis quatre ans, je suis atteinte d'un cancer du sein. Dans cette guerre permanente que je mène contre la maladie, Europa Donna m'a aidée à me battre, à m'accrocher et, par-dessus tout, à garder mon optimisme. C'est une association au sens plein, où j'ai le sentiment de ne pas être seule, de retrouver d'autres femmes de France et d'Europe confrontées aux mêmes problèmes. Quel réconfort de pouvoir partager ! Et, au-delà, d'être active afin que s'améliore la prise en charge globale du malade, tant médicale que sociale et psychologique. Je sais que si un jour je ne peux plus participer à l'association, d'autres femmes me remplaceront et que les choses continueront à avancer pour gagner la guerre contre la maladie.

Oser dire non

Josiane - Paris

Le cancer du sein est entré dans ma vie en 1998. À 51 ans, j'étais alors en bonne santé et en pleine activité professionnelle ; pas d'antécédents familiaux, ni de facteurs de risque particuliers si ce n'est un stress intense lié à mon travail (manager dans une grande entreprise). La première étape est chirurgicale. J'évoque avec le chirurgien tout l'intérêt que je porte à mon sein droit et surtout à sa conservation. A mon réveil, je suis soulagée : seule une tumorectomie et un curage ganglionnaire ont été pratiqués. Puis arrive le résultat des examens anatomopathologiques et la sanction qui va avec : la mastectomie. Je la refuse et décide alors de prendre un deuxième avis médical. Les avis sont contradictoires. En tant que patiente, ai-je le droit de m'opposer, de prendre parti contre, de choisir ? Après tout, c'est de moi qu'il s'agit, non ? J'accepte cependant la radiothérapie que l'on me préconise. Le temps passe. Puis, en 2001, vient la deuxième alerte, sur le sein gauche. Le processus recommence : l'intervention chirurgicale, les doutes et la mastectomie toujours en ligne de mire ? que je me refuse toujours, au titre du risque potentiel d'extension, à accepter. Je continue à me documenter - Internet, publications, associations ? - et me rends compte qu'aucune stratégie thérapeutique n'est consensuelle à 100 %. Début 2002, nouvelle alerte, toujours sur le sein gauche. Chirurgie, examens ? et sentence du cancérologue : ? Il faut enlever les deux seins ? . Je n'ai jamais pu me résoudre à accepter cette proposition, tellement indécente. J'ai 55 ans et ma poitrine, j'y tiens ! Ma famille et mes amis m'épaulent. Je trouve un écho dans le secteur associatif avec d'autres femmes qui, elles aussi, se trouvent confrontées à une perte de leur identité, de leur féminité. Je ne me résouds pas à être un patient-objet, je resterai avant tout sujet, malade ou pas. Aujourd'hui, j'ai accepté de vivre avec ce risque, qui constitue mon avenir. Je reste entière, même si certains états d'âme viennent régulièrement semer le doute dans mon esprit et si le moindre symptôme prend parfois des allures suspectes. J'ai fait un choix, je l'assume. Le contre-pouvoir ? Seul l'avenir me dira si j'ai eu raison de le faire mien.

Se sentir solidaire

Jeanne - Orléans

Mon itinéraire professionnel m'a conduite de Bruxelles, où je suis devenue médecin, au Centre hospitalier d'Orléans en passant par Genève où je suis devenue anesthésiste. Jeune étudiante en médecine, en tant qu'aide opératoire, au cours d'interventions alors appelées biopsies du sein, j'ai souvent perçu l'angoisse de ces femmes opérées sous anesthésie locale, au petit matin, avant la grande chirurgie ; avant de quitter le bloc opératoire, timidement elles s'enhardissaient à demander au chirurgien quand elles auraient ? la ? réponse et repartaient sans avoir été vraiment rassurées. Les techniques ont évolué durant mes décennies d'activité médicale. Le traitement initial chirurgical du cancer du sein a fait heureusement place à une prise en charge pluridisciplinaire. Les progrès de la radiologie et de la cancérologie permettent maintenant, souvent, une chirurgie moins mutilante. L'avenir des femmes atteintes de cancer du sein s'est considérablement amélioré. Mais les peurs exprimées, les questions posées sont paradoxalement restées les mêmes : ai-je le droit de demander un deuxième avis ? Pourquoi cette chirurgie plutôt qu'une autre ? Pourquoi la radiothérapie seulement ? Pourquoi la chimiothérapie avant la chirurgie ? Et si j'avais fait faire une mammographie plus tôt ? La vocation d'Europa Donna d'accroître la solidarité des femmes à travers l'Europe face au cancer du sein a attiré l'Européenne que je suis, qu'il s'agisse de ma formation médicale, de mon exercice professionnel ou de ma vie personnelle en devenant française par mon mariage. La vocation d'Europa Donna d'être un lien entre les femmes malades - ou non - concernées par le cancer du sein, en leur donnant l'occasion d'exprimer leurs peurs et de poser les questions que j'avais si souvent entendues, m'a incitée à rejoindre l'association à mon départ à la retraite. Ainsi ai-je créé en 2002 une délégation à Orléans pour permettre aux femmes de se rencontrer, d'échanger leurs expériences et d'obtenir de la part des professionnels invités les réponses à leurs interrogations.

Son amazone

Je l'ai connue blessée par un divorce infamant où elle était rejetée comme femme, comme amante, comme artiste. Elle a dû se battre pour garder ses trois enfants en raison de ses faibles revenus, partir en lointaine banlieue pour avoir un toit et survivre dans sa vie familiale et son métier. Quelques années plus tard, elle est venue me consulter, car elle avait perçu deux ?boules? dans son sein droit. Et à nouveau il lui a fallu lutter : mastectomie, chimiothérapie, travail impossible pendant tout ce temps et en plus trois adolescents très perturbés à gérer. Huit mois après l'arrêt des traitements, je la vis arriver heureuse et rayonnante à ma consultation : ?Docteur, j'ai besoin d'une contraception !?. Elle avait rencontré un homme, artiste comme elle, sculpteur, et qui l'aimait ainsi avec un seul sein. Il l'appelait son ?amazone?. Elle en était émue, bouleversée car elle qui avait été rejetée, dédaignée, méprisée par son ex-mari quand son corps était intact, elle était maintenant aimée par un homme qui la trouvait charmante, belle, émouvante. Je la revois régulièrement et elle ne veut pas de reconstruction mammaire : Ce n'est vraiment pas la peine, il m'aime ainsi.

J'ai peur de te faire mal

Lorsque le verdict de tumeur maligne est tombé, avec l'hypothèse qu'un sein me soit retiré si la tumeur était grosse, l'intimité et les relations avec mon mari se sont immédiatement

modifiées. L'idée de me retrouver avec un sein en moins m'était tellement insupportable que dès que mon mari m'approchait avec des gestes tendres, je fondais en larmes? M'imaginer sans sein ou sans sensibilité aucune d'un sein reconstruit détruisait dans ma tête toute possibilité de retrouver du plaisir dans les échanges sexuels. Aussi, faire l'amour, avoir une relation sexuelle était devenu impossible avant l'intervention ! Au réveil, après l'opération, une des premières choses que mon mari m'a dites, ce fut : Le chirurgien a pu conserver ton sein? Pendant ma convalescence, j'ai demandé à mon mari de m'accompagner dans ma recherche de soutien-gorge plus adapté. J'avais donc dépassé l'étape de regarder mon corps et d'accepter le regard de mon mari, j'attachais beaucoup d'importance au fait que lorsque je reprendrai mon travail, tout devait être extérieurement comme avant ! Dans le couple, la tendresse et les échanges amoureux revenaient, mais mon mari ne me caressait plus les seins ! Cette situation me posait question, en avait-il encore envie ? Au bout de quelques jours, j'ai décidé d'en parler avec lui et sa réponse fut : J'ai peur de te faire mal. Il a bien sû fallu encore un peu de temps après pour retrouver des échanges sexuels naturels, mais il faut savoir donner du temps au temps dans certaines circonstances.

Fantasme

Je suis une grande adepte des parkings parisiens. Je trouve pratique de ne pas avoir à tourner pour chercher une place de parking. Je les connais tous dans leurs détails : couleurs, musique d'ambiance, accès à la carte bleue, emplacement privilégié près des portes de sortie. Aussi, c'est sans appréhension que cette après-midi là, je regagne mon véhicule au 3ème sous-sol du parking Opéra. Je m'installe dans mon véhicule et m'apprête à démarrer quand un monsieur ?bien sous tout rapport? : la quarantaine soignée, costume trois pièces, attaché-case, frappe à la vitre. Je l'abaisse, sans méfiance, pensant qu'il veut me demander un renseignement. Il passe alors le bras par l'ouverture et me caresse le sein. Furieuse et pas trop rassurée, je remonte la vitre précipitamment et démarre en trombe en l'agonisant d'injures. Une fois remontée à l'air libre, je suis prise d'un fou rire qui me fait m'écrouler sur le volant : s'il avait su, ce pauvre malade, que l'objet de son fantasme n'était qu'une enveloppe contenant du gel de silicone? Je m'en veux encore de ne pas avoir eu le sang-froid de l'avoir retiré de mon soutien-gorge pour la lui mettre dans la main. A mon avis, il eut été guéri pour le restant de ses jours.

Ma bataille, ma victoire, ma renaissance (8 pages)

Martine - Sultz les Bains

Je m'appelle Martine, j'ai 51 ans aujourd'hui. J'habite ce charmant petit village de Sultz-les-Bains en plein vignoble alsacien.

Après avoir eu mon lot de souffrance, aujourd'hui j'ai retrouvé le sourire et ma joie de vivre. Ma vie est comblée de bonheur, aussi j'aimerais vous raconter mon expérience de vie, mon cancer, ma descente aux enfers, ma bataille et ma victoire sur le monstre !

Et enfin mon projet de vie que j'aimerais partager avec toutes les femmes qui comme moi ont souffert et qui comme moi ont passé cet enfer et y sont probablement encore.

J'aimerais partager avec elle ce bonheur et leur dire qu'il y a des solutions, des alternatives de reconstruction mammaire autre que la chirurgie lourde.

Je rends hommage à tous ces gens qui m'ont aidés à traverser cette dure épreuve aux médecins qui m'ont soutenu et tout particulièrement à Monsieur Thierry Roussel à qui je dois ma renaissance. (suite du témoignage dans un autre document).