



CANCER DU SEIN

L'association qui m'a aidée

UNE FEMME SUR SEPT EST TOUCHÉE PAR LE CANCER DU SEIN. 5 % D'ENTRE ELLES ONT MOINS DE 35 ANS. LEURS PROCHES, LES MÉDECINS FONT LEUR MAXIMUM. MAIS C'EST EN POUSSANT LA PORTE D'UNE ASSOCIATION QU'ELLES ONT TROUVÉ UNE AIDE DIFFÉRENTE ET UN LIEU OÙ PARLER VRAI.

Par Vicky Chahine et Élise Comte. Photo Regan Cameron.

Asmaa: « À l'association Étincelle, je peux prendre soin de moi. »

Quand le médecin m'a annoncé mon cancer du sein, son explication était assez simple, mais je n'écoutais pas vraiment, j'étais ailleurs. Alors que le lendemain, j'avais mille questions. J'ai besoin de parler, tout le temps, de mes peurs : est-ce que je vais mourir ? De dissiper le malentendu : pourquoi moi ? Car même si je suis très entourée, j'entends tous les discours.

L'association Étincelle : C'est sur le net que je la découvre. C'est à côté de chez moi, mais je mets un petit moment avant d'y aller. Des groupes de parole sont organisés, mais moi ce qui me fait du bien c'est la réflexologie plantaire, les conseils maquillage, les massages. Et tout ça est gratuit ? Oui, ce sont des bénévoles qui animent les ateliers. Alors, je m'inscris : une esthéticienne me donne des conseils pour fortifier mes cheveux, maser ma cicatrice, la qualité de la peau c'est hyper important au moment de la reconstruction. Mais le moment que je préfère, c'est après, autour d'un café, quand on se parle. La parole est franche, sans faux-semblants.

www.etincelle.asso.fr

Julie: « Avec l'association Psychisme et Cancer, je retrouve le goût de manger. »

Fin du traitement. A priori, c'est fini. Juste surveiller, reprendre la « vie d'avant ». C'est le moment où les proches pensent qu'on va tourner la page, mais pour retrouver cette fameuse « vie d'avant », tout est à reconstruire.

L'association Psychisme et Cancer : Elle organise des groupes de parole dédiés aux 20-35 ans. Ici, j'ai commencé des ateliers de cuisine. Le programme : on va au marché puis on cuisine et on déjeune chez l'un des béné-

voles. Après un cancer, pas évident de retrouver, non pas l'appétit, juste le goût de manger. Avec ces ateliers, on réapprend à bien se nourrir, il y a des aliments anti-cancer comme la grenade, c'est antioxydant... Le gingembre, c'est efficace contre les nausées de la chimio. Et puis, se mettre à table à plusieurs, ça crée de nouveaux liens.

www.psychisme-et-cancer.org

Juliette: « Avec l'association Les Amazones s'exposent, je porte un autre regard sur mon corps. »

Après l'ablation de mon sein, ma décision est prise : je ne vivrai pas avec un sein en moins. Pourtant, au fil des semaines, je me fais une autre idée de la reconstruction. Il faut trois opérations, lourdes, onéreuses et douloureuses. Avant la pose de la prothèse il faut étirer la peau, et après symétriser l'autre sein. Je suis alors tiraillée entre l'envie d'être « comme avant », et celle de laisser mon corps tranquille.

L'association Les Amazones s'exposent : On me dit que leur combat est très connu. Il faut que j'aile sur le site. Découvrir des photos de femmes qui vivent avec un seul sein, et qui s'acceptent. Ça a tout changé pour moi. Pour une fois, ces images étaient belles, loin des cicatrices qu'on m'avait montrées à l'hôpital, qui vous flanquent une de ces trouilles. De Nantes, je suis venue à Paris en mai, juste pour l'exposition organisée par l'association à la Cité des sciences : des photos, des sculptures, des peintures, des vidéos de femmes qui ont fait le choix de rester avec un sein. Je ne savais pas encore si ce choix allait être le mien, en même temps, je me demandais si j'avais envie de vivre avec un « faux sein » ? En tout cas, je suis contente d'avoir trouvé là la vérité. Je suis rentrée

à Nantes, après avoir écarté pour l'instant l'idée d'une reconstruction. Je ne dis pas que c'est définitif, mais j'accepte mon corps comme ça, et surtout je suis vivante.

www.lesamazones.fr

Anne : « Avec l'association Tribu Cancer, j'ai une réponse aux angoisses qui m'assaillent la nuit... »

La journée, ça va, mais le soir on se sent submergée par les angoisses. Parfois, la nuit est longue et on se retrouve seule. Dans ces moments-là, on n'ose pas appeler les amis.

L'association Tribu Cancer : J'ai découvert leur « Mail de Nuit » à la suite d'un article. On peut envoyer des messages et recevoir des réponses 24 h/24. Comme la fondatrice de l'association le dit : « Le cancer ne connaît pas les heures ouvrables. » Les réponses sont justes, simples. Les bénévoles qui répondent sont des psychologues formés aux « angoisses de nuit ». Écrire permet de rester anonyme, de se mettre face à la maladie, et de garder même une distance. Écrire et pouvoir ensuite relire ce que je raconte sur mes angoisses, ça m'aide plus que je ne l'aurais pensé.

www.tribucancer.org

Anne : « Avec l'association Faire Face Ensemble, incroyablement, je danse. »

Adieu mon sein. Il n'y a pas de mots pour décrire cette perte. Avant l'opération, je vais sur les forums et j'entends les messages de soutien : « Allez, courage. » Au réveil, il n'y a plus de courage. Il y a le vide, la peur. Mon homme qui me rassure, et ça me fait encore plus de peine. Sur un forum encore, il a entendu parler d'une reconstruction immédiate par DIEP, c'est une technique qui consiste à prélever la masse graisseuse dans le ventre. Et on peut le faire très vite. Mais je lui dis d'arrêter les forums. Je ne veux plus de vite. Il faut que je récupère. Moi aussi il faut que j'arrête, que je sorte la tête de mon mal et de mon ordi.

L'association Faire Face Ensemble : Un jour, lors d'une visite de routine à l'hôpital, j'entends une mélodie très douce, en live, c'est surprenant ici. On me dit que c'est Esther, la harpiste, qui vient soulager les malades en musique. C'est Esther qui me parle de l'association, qui est à Vannes. En parlant avec elle je réalise que les forums m'ont épuisée, que je n'ai jamais vu un visage, ni eu une parole en face à face. Juste l'anonymat de femmes qui souffrent encore plus, parce qu'on est là pour se laisser aller. Je décide de pousser la porte de l'association, croyez-moi, je ne suis pas « association ». Mais ici, on me propose de la danse, la dernière chose à laquelle je m'attendais, moi qui peine déjà à lever le bras. Je relève le défi : bien sûr les chorégraphies sont adaptées, c'est sympathique, mélange de jazz ou de classique, un peu lent. Mais le principal est là : je danse.

www.faire-face-ensemble.com

Johanne : « Avec l'association Toujours Femme, je me crée une nouvelle vie. »

J'en suis sortie. En tout cas, c'est ce que dit ma gynéco. Pendant un an, je n'ai fait que penser à ce cancer, à l'ablation, à la chimio, aux effets secondaires... Je dois vivre ma vie à fond maintenant. Mais, malgré ces bonnes nouvelles, je suis déprimée. Moi, je n'ai pas réussi à faire de cette maladie une alliée. Je ne me sens pas plus forte. Je me sens juste seule, malgré mon mec, et ma famille ultra présente.

L'association Toujours Femme : À Chalon-sur-Saône, c'est la seule association de la région. On vient ici pour parler cancer, mais aussi du dernier film vu au cinéma ou d'une nouvelle paire de chaussures. Mais ce qui m'attire, c'est l'atelier de création installé sur place : peinture, couture, bijoux. Ici ce sont nos mains qui s'expriment. Et quand mes mains sont occupées, mon esprit l'est aussi. C'est nouveau pour moi, je suis prof, et d'habitude je fais plutôt fonctionner ma tête. Là, c'est du travail manuel, c'est comment dire... tranquilisant, rassurant. Et qu'est-ce que ça fait du bien ! Je peux passer l'après-midi à peindre un oiseau, je ne pense qu'à ça. On est là ensemble, certaines en traitement, d'autres sorties d'affaire, mais il y a une vraie passion autour de ce qu'on est en train de créer. On a envie de se raconter, de sourire, de se parler, et pas seulement du cancer.

www.toujoursfemme.eu

Élise : « Avec l'association Les ateliers de l'Embellie, je reste positive. »

On peut faire quoi quand on est atteinte d'un cancer ? Ne pas en parler... ou en parler tout le temps. Ce que je sais, c'est que perdre en six mois sa chevelure et un sein, c'est l'horreur. À moins de 30 ans, c'est un sacré coup dans la vie. Mais je vais me battre.

L'association Les ateliers de l'Embellie : C'est une des associations les plus connues, qui ne fait pas de pub pourtant, surtout pas, juste le bouche à oreille. On me la recommande. Massage, qi gong, réflexologie... Avant, j'avais même pas essayé d'approcher ces techniques, je n'en voyais pas l'intérêt. Aujourd'hui, je sais qu'il est nécessaire que je me concentre sur mon corps. Dans ces ateliers, je découvre une véritable énergie positive. Quand je rentre chez moi, j'ai un meilleur moral, du coup ma mère aussi. Et puis est-ce que j'ai vraiment le choix : je dois accepter ma maladie et ses conséquences pour pouvoir profiter de la vie sans trop me poser de questions. Dans ce type d'association, il faut s'attendre à croiser des gens qui ont rechuté, forcément, ceux qui s'en sont sortis ne reviennent pas. Mais, avec la maladie, j'ai appris à me protéger, c'est la règle de base pour ne pas porter, en plus, le malheur des autres sur mes épaules.

www.embellieboutique.net/association.html

Laurence : « Avec l'association Ressource, je chante ! »

J'ai un tempérament de feu, jamais fatiguée, à faire plusieurs choses à la fois mais surtout pas me reposer. En tant qu'intermittente du spectacle, mon quotidien n'est jamais le même. Quand j'ai appris mon cancer, j'ai eu un moment d'abattement mais je me suis vite mise en posture de guerrière. Jusqu'à ce que l'administratif prenne le dessus. J'ai dû monter un dossier pour avoir le droit à un arrêt maladie avec indemnités. Montant du salaire journalier : 20 €. Pas vraiment de quoi prendre soin de moi... En plus, au bout de six mois, la sécu a réévalué mon dossier et j'ai dû me battre pour avoir de nouveaux droits.

L'association Ressource : Être suivie par un psychologue, s'offrir un massage de temps en temps, sans compter les soins, pas tous remboursés... tout coûte cher. Dans cette association : 20 € par an pour profiter de toutes les activités. Réflexologie, naturopathie, emprunt de livres sur le cancer et consultations de psychologues... financièrement, je n'aurai jamais pu avoir accès à tout ça. Et surtout, je chante. Pour moi qui suis musicienne, c'est génial. Au départ, j'avais très peur de la chimiothérapie, même plus que du cancer. Ici, je pose les questions, et on me répond franchement. Et la maladie m'a permis de calmer mon rythme de vie et d'arrêter d'être trop perfectionniste.

www.association-ressource.org

Aline : « Avec l'association Apima, je me fais belle. »

Lorsque je commence ma chimio, je sais que je perdrai mes cheveux. C'est bête mais finalement, ça me fait plus peur que le cancer lui-même. Mais très vite, je m'aperçois que ce n'est pas le seul problème : j'ai le teint blafard, des boutons sur le visage. Les ongles surtout, ils se dédoublent, ils ont des taches... Je risque de les perdre.

L'association Apima : À l'hôpital Georges-Pompidou, où je suis suivie à Paris, je rencontre Marie-Laure. Elle est infirmière mais aussi conseillère en image. Elle entre dans ma chambre avec son chariot plein de foulards, de chapeaux, de crèmes et de rouges à lèvres... Elle sent que j'ai besoin d'elle. Ensemble, on choisit les teintes de maquillage qui me donnent bonne mine – pas celles qui me déguisent –, elle m'apprend à nouer mon foulard comme Jackie Kennedy... Mes gestes sont d'abord maladroits, je n'ai pas envie de faire semblant. Mais je sais aussi que je ne peux pas me présenter crâne nu devant les copains, la famille, ma mère surtout. Quoi qu'on en dise, ce n'est pas une maladie qu'on vit tout seul le cancer, on ne peut s'empêcher tout le temps de tester l'effet qu'elle produit sur les autres. Dans quelques jours, avec Marie-Laure, on choisira ensemble ma perruque. ●

www.apima.fr