

## Vivre avec le cancer : entrevue avec Éleine Scarborro

Les capsules de Soigner en français, ça me parle. Des entrevues, des témoignages, des nouveautés destinées aux professionnels de santé qui veulent communiquer en français. Aujourd'hui, on parle de vivre après le cancer.

– Alors bonjour Éleine. Merci de nous recevoir aujourd'hui pour parler de votre expérience que vous avez vécue du cancer du sein. Vous êtes une femme de 44 ans quand votre médecin de famille vous annonce qu'il y a une anomalie à la mammographie. Qu'est-ce qui se passe dans votre tête à ce moment-là?

– La première chose que j'ai pensé, c'est à ma mère. Première idée qui me vient complètement à la tête, c'est que ma mère est décédée à l'âge de 49 ans, alors moi j'ai 44. Alors, ça été la panique. Je me souviens de la panique, des palpitations. J'ai eu vraiment peur parce que j'ai passé à travers tout ça avec elle. Alors mon médecin m'a calmé, m'a expliqué qu'elle avait fait 2 ans en oncologie, qu'elle avait étudié les mammographies comme il faut et elle croyait, elle pensait que c'était juste des calcifications et que je devrais aller voir un chirurgien probablement pour une biopsie à l'avenir.

– Lors de votre premier rendez-vous avec le chirurgien pour planifier la biopsie vous étiez seule. Au 2e rendez-vous, votre mari vous accompagne. Qu'est qui est différent pour vous?

– La différence, c'est qu'on se sent plus solide. J'ai senti son amour, son réconfort. J'avais quand même peur, mais je me sentais complètement différente, complètement différente. Moi, je concentrais plutôt sur qu'est-ce qui va se passer plus tard, alors j'écoutais pas vraiment ce que le médecin disait, parce que mon mari faisait attention. Il me faisait des signes d'écouter, mais on est distraite quand on reçoit cette nouvelle-là. Alors, je me suis sentie réconfortée, aimée et puis forte. Ça m'encourageait beaucoup que mon mari soit-là et qu'il va être là pour toute la longueur.

– Ok. Ce chirurgien vous a parlé de ce qui allait se passer. Qu'est-ce que vous avez aimé dans la manière qu'il a eu d'aborder le protocole, les phases. Qu'est-ce que vous avez aimé chez lui?

– J'ai aimé la façon... j'ai aimé le contact, parce que c'est une personne très chaleureuse cet oncologue que j'ai eu. Et puis il te regarde dans les yeux, il n'a pas peur de te toucher, il m'a fait des dessins :

« Voici ton sein. Voici où se trouve la masse. C'est ce qu'on va faire. On ne fera pas une reconstruction, on va juste faire une mastectomie partielle. » Tous les détails étaient là, le régime. « Est-ce que tu as des questions? » Il m'a pas pressée du tout du tout. On a pris un bon moment pour expliquer. je me suis sentie très informée et soulagée... jusqu'à un certain point.

– Alors, c'est ça dans les années quatre-vingts. On a commencé à dépister des maladies graves chez des personnes qui n'avaient pas de symptôme, comme par exemple vous avec une mammographie. Et tout d'un coup on trouve un cancer du sein. À cette époque, le milieu

médical a compris la nécessité d'avoir des protocoles pour communiquer, pour annoncer les diagnostics difficiles. Il semble que votre oncologue ait appliqué ce protocole en prenant soin, en étant très attentif, chaleureux, en vous expliquant clairement et en vérifiant votre compréhension. Mais, selon vous, du point de vue de patiente, est-ce qu'on peut réellement minimiser l'impact de l'annonce d'un diagnostic de cancer?

– Je pense que ça dépend surtout de la sévérité du cancer, le stade. Est-ce que c'est avancé ou non? Mais je trouve que le chirurgien ou l'oncologue devrait faire un effort d'expliquer que les avancées médicales qu'on a faites, nous allons prendre soin de vous. Juste à essayer de sortir des pensées positives. On va vous obtenir de l'aide avec des oncologues, des associations. Ça, c'est des choses qu'ils font pas, mais ça aiderait, surtout une personne qui est seule, qui connaît personne dans leur famille. Juste avoir des indices et sentir que quelqu'un va vraiment s'occuper de vous.

– Bien sûr, l'entourage dans ces moments-là est primordial. Alors, à la suite de cela vous, avez été traitée par mastectomie partielle pour trois lésions et par radiothérapie pour diminuer les chances de récurrence du cancer. Étant donné que vous aviez des antécédents familiaux avec le gène BCRA, l'oncologue vous a proposé de la chimiothérapie, que vous avez refusée. Comment on peut prendre une décision si importante puisque le traitement est proposé par le médecin, mais il est laissé au consentement du patient? Comment on peut prendre une décision de refuser un traitement?

– Ben, moi j'ai vécu ça avec ma mère, la chimiothérapie, et puis c'est quelque chose que je voulais prendre juste si c'était absolument nécessaire. Alors j'ai fait beaucoup, beaucoup, beaucoup de recherches et j'ai parlé à beaucoup de personnes dans les associations de sensibilisation au cancer du sein. J'ai parlé à de bénévoles, à des survivantes, et puis j'ai demandé à mon oncologue : « Si ça serait votre épouse, est-ce que vous recommandez la chimiothérapie dans une situation comme ça? » Parce que j'étais préménopausée, seulement quarante-quatre ans, et puis il m'a dit « oui, oui », mais moi je n'étais pas convaincue. Alors j'ai dit non, je veux faire plus de recherche. À un moment donné, c'est arrivé qu'il a eu une convocation pour une conférence, alors il a apporté quelques dossiers, comme ils font d'habitude, pour discuter avec d'autres oncologues, des situations des personnes. Alors, mon cas a été discuté et puis les autres oncologues ont été d'accord que ce n'était pas nécessaire dans mon cas, parce que la chimiothérapie aide seulement 20 % et les chances que mon cancer revienne étaient de 10 %, donc ça m'aurait aidé 3 %. Alors, j'ai décidé que ce n'était pas ça que je voulais et je n'ai jamais regretté cette décision.

– Merveilleux! Vous aviez fait le bon choix. Alors justement dans ces moments-là, qu'est-ce qui se passe? Quel est le moment où vous avez eu la conviction que vous alliez vous battre et réussir-? Vous aviez un défi face à vous. Mais qu'est ce qui se passe, qu'est ce qui fait le déclic tout d'un coup pour qu'on se motive et on y va?

– Moi, je trouve que c’est en parlant à des survivantes, parler à d’autres gens qui sont passés à travers les mêmes expériences. J’ai parlé à plusieurs personnes. J’ai été voir des associations. J’ai fait beaucoup de recherches. J’ai regardé des vidéos. Mais dans moi-même, j’ai senti que j’étais jeune, j’étais en santé et je prenne ma vie dans mes propres mains et que je fasse un effort pour survivre. Avec l’aide des personnes bien sûr.

– Et depuis, vous avez participé aux campagnes pour le dépistage pour le cancer du sein, dans les écoles, les universités, alors quel est le message le plus important que vous transmettez lors de ces conférences?

– Le plus important pour moi, c’est mon message que je donne à la fin. C’est qu’il faut absolument que les femmes soient vigilantes. Ça fait peur lorsqu’on trouve un nodule, moi je n’avais même pas de nodule, c’était juste une mammographie de routine. Il faut appeler le médecin tout de suite. Si vous avez une amie ou une copine, ou votre mère ou votre sœur qui dit « Ah! J’ai trouvé une bosse, mais je ne veux pas aller chez le médecin », faut absolument les convaincre d’aller voir le médecin. Et primordial aussi, occupez-vous de votre santé. C’est vous qui avez le contrôle. Faites de l’exercice. Il faut manger bien. Juste se garder en santé réduit nos chances d’une maladie sérieuse, le diabète, le cancer, par 30 %. C’est la plus grande chance qu’une personne peut se donner parce qu’on a le contrôle sur ce qu’on mange, qu’on boit et ces genres de choses-là. Alors, fumez pas, buvez en modération, mangez bien, bougez un peu et ça va vous aider à 100 %.

– C’est vrai. Vous avez été prise en charge par le milieu médical. Vous avez suivi les traitements qui vous étaient conseillés et vous vous êtes prise en charge. Qu’est-ce que vous avez changé vous, à votre style de vie, entre Éleine avant 44 ans et Éleine après 44 ans?

– Oh, j’ai changé beaucoup, car moi j’étais toujours le genre de personne qui était petite. Alors, je n’ai jamais vraiment fait attention à ce que je mangeais. Je ne faisais pas beaucoup d’exercice. Et puis après avoir fait des recherches, après avoir lu tout ça là, de savoir la différence qu’une diète peut faire. Et puis j’avais une vie très stressante dans mon travail, alors éliminer le stress aussi. Alors j’ai réalisé qu’il fallait que je fasse un effort. Alors maintenant, je fais de l’exercice toujours. Et puis après mes traitements aussi, les étudiants de l’université d’Ottawa en médecine nous rencontrent après notre séjour et nous donne un programme. Ils nous testent pour voir comment en santé nous sommes. Ils nous posent des questions et on est suivi pendant 3 mois. Alors, j’ai commencé avec ce programme. Ils m’ont suivi, j’y allais à chaque semaine et puis j’ai toujours continué. Alors, cette étape-là, d’avoir le choix d’aller à l’hôpital ou de se faire suivre par quelqu’un, ça a vraiment déclenché quelque chose en moi.

– Voilà donc bientôt 20 ans que vous avez eu ce cancer du sein. Vous avez des visites médicales de routine avec votre médecin de famille. J’imagine que vous faites des mammographies, comme prescrites par les protocoles de santé. Vous prenez soin de vous, mais comment vit-on après le cancer? Est ce qu’il y a toujours l’idée d’une récurrence possible qui vous habite?

– Moi, je pense que les premières 5 années, on est suivie, puis normalement après ça, on voit pas les oncologues. Mais lorsqu'on regarde les statistiques, les premières deux années sont très importantes, parce que si ça revient, normalement ça revient les deux premières années. Après cinq ans on peut respirer un peu plus facilement, et après dix ans, on se dit « là, ça fait 10 ans. Yon cancer s'est pas répandu, alors tu peux arrêter d'y penser. » Moi, je trouve qu'il n'y a pas une journée qui passe, chaque fois qu'on se regarde le sein et qu'on voit vraiment, à chaque jour, je pense à mon cancer du sein. Maintenant, après 15 ans, je me suis finalement dit « ça va pas revenir », alors j'ai arrêté d'y penser. Mais c'est un bon rappel qu'il faut prendre la vie tous les jours. À chaque jour, je vois mon sein et puis je me dis : « ça fait 15 ans que j'ai pris mon traitement et puis, moi, je ne suis pas décédée et je suis encore ici et j'ai survécu ». Pour moi, maintenant, c'est un bon rappel. Ça m'aide à prendre la vie plus sérieusement.

– Oui. Donc se souvenir que la vie est précieuse, mais hélas on a besoin souvent d'un évènement traumatique, un diagnostic, un accident, quelque chose qui nous bouleverse profondément dans notre vie pour se rendre compte que la vie est précieuse et importante. Avez-vous quelque chose à dire pour conclure à ce sujet?

– La vie est courte. La vie passe très vite. Prenez soin de vous et profitez de chaque jour.

– Merci, Éleine. Depuis les années quatre-vingts où les diagnostics de cancer ont flambé, la prise en charge thérapeutique et préventive a pris de multiples facettes. Contrairement aux maladies chroniques plus insidieuses, le cancer produit un séisme intérieur. Lui survivre, c'est vivre chaque jour avec le paradoxe de notre vulnérabilité et de notre pouvoir, le pouvoir d'intervenir dans notre vie pour réellement profiter de notre santé.

Nous remercions Éleine Scaborro d'avoir participé aux capsules de Soigner en français, ça me parle. Cette entrevue a été réalisée par Isabelle Burnier en juillet 2014, à Ottawa.