

Bonjour à toutes et à tous,

Je m'appelle Barbara, j'ai 38 ans et je suis vraiment très émue d'être parmi vous aujourd'hui et de pouvoir témoigner concernant mon parcours contre le cancer du sein.

Avant toute chose, je tiens à vous remercier pour votre engagement et votre solidarité, que je trouve sincèrement exemplaires pour votre jeune âge...vous avez fait preuve d'une générosité humaine et sociale très rare, et votre invitation me touche encore plus, car en voyant le travail que vous avez fait tout au long de l'année scolaire je me dis que si la nouvelle génération incarne vos mêmes valeurs, dans ce cas, le futur du monde est vraiment entre de bonnes mains.

Je voudrais commencer par ce point car, lorsque l'on m'a annoncé le diagnostic en avril 2015 ça a été un vrai choc. Je pensais en effet, très bêtement, que le cancer est une maladie qui n'arrive qu'aux autres, pas à moi, pas à 34 ans, pas en étant maman d'une petite qui venait de commencer la maternelle. J'avais l'arrogance de croire que l'amour d'une famille protège contre tout, et que la santé est un acquis. Pourquoi penser autrement alors qu'on est tellement habitués à ne manquer de rien ? Pourquoi penser qu'on va perdre ce qu'on considère comme un droit naturel alors que nous n'avons jamais eu à nous soucier de manquer d'eau potable ou de ne pas savoir comment remplir notre frigo ? Pour bien de choses, le cancer m'a forcé à changer ma vision de la vie. J'étais une personne active, bien intégrée dans le monde du travail, avec une famille, des amis, l'envie de voyager.

Puis d'un jour à l'autre je m'aperçois d'avoir une petite boule dans le sein, on me fait une échographie, puis une mammographie, puis une biopsie...et le verdict tombe. Cancer du sein de type agressif. Il faut donc opérer tout de suite. J'ai des souvenirs assez confus des jours qui ont suivi l'annonce. J'ai été bombardée d'informations et aussi de conseils de tous les côtés. Il faut dire qu'on est tellement exposés aux fake news que j'ai aussi eu droit à des questions farfelues comme « ne me dis pas que tu vas te faire soigner avec la chimio n'est-ce pas ? »

Le souvenir que j'ai de ces journées, c'est surtout l'impression constante d'être tirée de tous les côtés, alors qu'à l'intérieur de moi-même la seule voix que j'entendais était celle qui se demandait si j'allais mourir ou pas. Après la mastectomie j'ai découvert plein de nouvelles choses, par exemple : que les ganglions n'ont pas une fonction décorative et qu'ils sont même très importants, j'ai découvert aussi qu'en les enlevant on est exposés au risque de développer un œdème du bras. J'ai découvert qu'une cicatrice pouvait être très douloureuse et que le post opératoire représentait juste le début d'un long parcours, constitué de doutes, de milliers de contrôles, de larmes, d'espoir, de peur. Mais aussi de solidarité, de personnes qui sortent naturellement de votre vie et d'autres qui viennent y prendre une place importante.

À la première visite on m'informe que mon cancer est un triple négatif. N'y connaissant rien je garde bon espoir, vu qu'en médecine il vaut mieux être négatif aux tests plutôt que positif. C'était la première grosse erreur d'évaluation de mon parcours. La deuxième a été celle d'éplucher toute sorte de statistiques sur le net pour calculer la probabilité de m'en sortir. J'ai passé des heures à me poser des questions qui n'avaient pas de réponse et j'en voulais aux médecins qui ne pouvaient pas me dire avec certitude absolue si j'allais guérir ou pas. J'en voulais aux radiologues qui ne pouvaient pas me donner une réponse immédiate juste après mes examens de routine, je m'en voulais de ne pas m'empêcher de penser tout le temps au cancer. Cette maladie était malheureusement devenue le quatrième membre de ma petite famille. Une présence constante depuis le matin quand je voyais ma tête chauve dans le miroir, jusqu'au soir, quand mon mari rentrait et avant même que je ne lui demande comment s'était passée sa journée je lui racontais déjà les témoignages et les statistiques que j'avais trouvés sur internet. Je connaissais par cœur tous les chiffres publiés entre 2009 et 2014, du Canada à L'Ouzbékistan.

Le cancer s'invitait chez nous lors des spectacles de fin d'année à la maternelle, et aussi à Noël, quand je regardais ma petite et je me demandais « est-ce que je vais la voir grandir ? ». Parfois je croisais le regard fatigué de mon père et je me disais que je ne pouvais pas lui infliger la douleur de perdre sa fille. Le cancer m'avait enlevé la lucidité, la perspective, l'identité. Je trouve que c'est dur de se balader dans la vie sans trop savoir ou aller, surtout si d'autres êtres chers dépendent de vous.

*Je vous remercie de tout cœur pour cette action de sensibilisation, pas seulement pour les personnes malades, mais surtout pour leurs proches, qui sont les vraies victimes oubliées du cancer. Je vous remercie au nom de ces enfants qui voient leurs mamans souffrir, au nom de ces maris et compagnons qui se sentent dépourvus face à la douleur de leur épouse, au nom de ces sœurs et de ces frères qui ne savent pas comment trouver le juste mot d'encouragement. Mais aussi au nom des amis qui n'osent pas demander comment pouvoir aider. Vous avez fait exactement ce qu'il faut faire : s'informer, en parler, briser le tabou, isoler l'isolement.*

*Il y a quelques semaines, la conférence annuelle ASCO a été organisée pour présenter les nouvelles avancées en termes de recherche. Chaque année on trouve de nouvelles thérapies mais cette bataille est malheureusement loin d'être gagnée. Il y a encore trop de mécanismes qu'on ne comprend pas et lorsqu'on est confrontée au cancer le temps est la ressource la plus précieuse que nous avons. Le temps est notre meilleure arme de combat, celle qui va nous donner une chance de battre cet intrus. Voici pourquoi votre projet est d'autant plus important, parce qu'il éveille d'autres réactions, telles que la prévention et l'accompagnement pendant ce parcours. L'engagement des gens peut bouger des montagnes, et nous avons besoin de soutien pour faciliter la période des thérapies, la prise en charge et la réintégration des patientes dans la vie active après le cancer. Chez Europa Donna nous oeuvrons afin que toute patiente puisse avoir le droit aux meilleures thérapies et nous sommes constamment à l'écoute pour pouvoir conseiller au mieux et pour faire en sorte que les nécessités des patientes soient prises en compte.*

*Lors de mon parcours j'ai eu la chance de trouver une oncologue et un chirurgien exemplaires. Deux très belles personnes qui ne m'ont jamais considéré uniquement comme un numéro. Je souhaite de tout cœur que chaque patiente trouve un médecin qui accorde autant d'importance à la personne qu'au traitement de la maladie. Je souhaite aussi que dans un futur proche, les employeurs puissent avoir systématiquement l'idée d'organiser des journées de sensibilisation pour faciliter la réintégration au travail des collègues qui ont eu un cancer. Je souhaite qu'on en parle dans les écoles, non seulement pour sensibiliser les filles dès le plus jeune âge, mais aussi pour devenir un soutien pour ceux qui ont un membre de leur famille qui est en train de suivre des thérapies. J'espère aussi que de plus en plus de personnes décident d'entreprendre le métier magnifique mais tellement difficile d'infirmiers spécialisés en oncologie. Les infirmiers qui ont été là pour moi pendant la chimiothérapie et la radiothérapie auront à jamais une place dans mon cœur. Je salue leur dévouement, leur vocation, leur encouragement durant le point le plus bas et le plus sombre de mon existence.*

*Lorsque l'on m'a diagnostiquée j'ai vraiment cru que ma vie allait se terminer en très peu de temps, je n'arrivais plus à me projeter. Quatre ans après je suis ici entre vous, je participe à des conférences pour m'informer et j'essaie d'être une voix pour ce qui est désormais devenu un projet de vie.*

*Cette bataille est loin d'être terminée, car même si l'on guérit physiquement, un bout d'âme restera à toujours blessé par cette épreuve.*

*Mais j'en suis personnellement sortie plus forte, car maintenant je sais où positionner mes priorités et je sais qu'un objectif important dans ma vie est celui d'aider d'autres femmes qui sont au début de leur parcours. Lorsque je regarde derrière moi je suis encore étonnée et j'ai du mal à me rendre compte comment mon corps a réussi à supporter tout ce stress, les opérations, la douleur. J'ai versé tellement de larmes et je me disais que c'était quand même incroyable que mes yeux puissent en produire un stock illimité. Je regarde mes cheveux et je me dis qu'il y a quatre ans j'étais totalement chauve. Je regarde ma poitrine et je me dis que j'ai énormément de chance d'être née du côté du monde où l'on me donne l'opportunité d'être reconstruite là où il a été nécessaire de mutiler d'urgence.*

*J'aimerais conclure ce témoignage avec une pensée d'espoir. Je vous regarde et je pense que vous avez la vie devant vous. La vie est merveilleuse même quand elle ne suit pas les parcours qu'on a tracé pour elle dans nos projets. Elle suit son agenda mais parfois elle nous surprend en nous guidant vers des situations qu'on n'aurait jamais imaginé vivre. Je vous souhaite de réussir à faire ce qui vous rends vraiment heureux, je vous souhaite de ne jamais perdre espoir car nous ne sommes pas des statistiques et surtout je vous souhaite de ne jamais perdre la bonté d'âme qui vous a guidé vers ce projet.*

*Vous vous ouvrez au monde avec un bagage très précieux et je vous souhaite de tout cœur de ne jamais le perdre en cours route car, comme chantait Mr Leonard Cohen, l'un de mes poètes préférés : « Love is the only engine of survival »*

*Merci à vous.*