

## Épisode 5 - Michelle Audoin nous parle de sa vie avec le cancer

Sue : Faire face au cancer ne signifie pas que vous n'êtes désormais qu'un patient atteint de cancer. Nous entendons souvent les gens ayant un cancer partager le fait qu'ils ont besoin de se sentir vus, de se sentir compris et de ne pas se sentir seuls. Que vous soyez atteint d'un cancer ou que vous aidiez une personne qui l'est, joignez-vous à nous. Je m'appelle Susan Larkin. Nous faisons face au cancer ensemble.

Savoir gérer un cancer de stade 4, faire face au cancer en tant que femme noire, vivre un deuil, et les raisins secs. Michelle Audoin est ici pour parler de tout cela et de la façon dont elle en est arrivée à révéler plus qu'elle n'aurait jamais pensé.

Michelle, merci beaucoup d'être avec nous aujourd'hui. Voulez-vous vous présenter afin que tous sachent que la personne qu'ils écoutent est extraordinaire?

Michelle : Bonjour, je m'appelle Michelle. Je suis mère de deux enfants. J'ai 47 ans. Et en 2017, j'ai reçu un diagnostic de cancer du sein de stade quatre.

Sue : Merci. Bienvenue et merci de vous joindre à nous aujourd'hui. Vous me racontiez que lorsque vous avez reçu le diagnostic, on croyait que c'était un stade zéro. C'était, disait-on, je n'aime pas l'expression, mais « un bon cancer ». Que s'est-il passé après?

Michelle : Vous savez, Sue, ce sont exactement les mots qu'on a utilisés. Cette bosse, je savais déjà que je l'avais. On m'avait dit que mes seins étaient tout simplement noduleux et que je n'avais pas à m'inquiéter. Or, ensuite, il y a notre intuition, le sentiment persistant qui nous reste à l'esprit et qui nous dit : « Fais quelque chose à ce sujet, fais quelque chose. » J'ai repoussé cela pendant un temps puis j'ai eu une biopsie. L'échographie a montré qu'il y avait quelque chose de douteux, mais la biopsie a révélé que c'était un stade zéro.

Un « bon cancer », voilà ce qu'on m'a dit. Peut-être que cela est suffisant pour certaines personnes, mais pas pour moi. Parce que mon histoire et mon expérience de cancer du sein ont commencé à un très jeune âge. Une « moi » de 14 ans avait fait retirer une première tumeur cancéreuse. Et j'en porte la cicatrice sur mon aréole droite.

J'ai porté la honte et la douleur de cette expérience en moi toute ma vie. Alors quand on m'a dit que j'avais un bon cancer, de stade zéro, pour moi ce n'était pas bon du tout. C'était presque comme une prophétie qui se concrétise. La peur, la honte que j'ai portées toutes ces années se concrétisaient.

J'avais donc besoin de faire plus que m'asseoir en me disant que c'est un stade zéro. Je voulais prendre moi-même en main mes soins de santé.

Sue : Et lorsqu'on veille à ses propres intérêts, lorsqu'on pose des questions... c'est épuisant. C'est épuisant mentalement. Comment avez-vous pu continuer à vous motiver à poser vos questions ? Encore une fois, je n'aime pas l'expression « bon cancer » et refuse d'utiliser le mot « pousser ».

Vous veillez à vos intérêts et vous dites ce que vous avez à dire. Comment arrivez-vous à vous motiver à le faire? Parce que c'est...

Michelle : ... épuisant. Ça l'est. C'est tout à fait épuisant. Il fallait simplement que je sache que ma voix comptait et que mon expérience comptait. Je suis la spécialiste de mon corps et de mes émotions. Et quelque chose clochait dans le diagnostic de stade zéro.

J'avais l'air en parfaite santé et je ne sentais rien d'anormal, mais je voulais honorer la petite fille de 14 ans en moi. J'ai donc demandé une mastectomie bilatérale, même si on me disait que c'était un bon cancer et que c'était un stade zéro dans un sein – le sein gauche. Je savais ce que je devais faire pour moi-même, et c'était de faire enlever mes deux seins.

Initialement, on m'a dit qu'il fallait explorer l'idée de sauver mon sein et donc faire une mastectomie partielle, car une mastectomie radicale n'est normalement pas pratiquée sur une personne avec un diagnostic de stade précoce. Mais cela ne passait pas chez moi. Or, j'ai finalement eu une mastectomie partielle. Simplement parce que le chirurgien et le chirurgien plasticien n'arrivaient pas à coordonner leurs horaires.

Mais après la mastectomie partielle, ils ont réalisé qu'il se passait des choses qu'ils n'avaient pas anticipées. Des choses qui n'avaient pas été détectées à la mammographie parce que j'avais les seins denses, ce qu'on ne m'avait pas dit. Ils ont alors fait une mastectomie totale, puis ils ont réalisé qu'il y en avait un peu dans mes ganglions, ce qui a fait passer le stade de 0 à 2.

Un stade 2, m'a-t-on dit, c'est encore un bon type de cancer, qui se traite très bien, sans chimiothérapie. J'ai quand même poussé. J'ai rencontré un radio-oncologue pour obtenir une deuxième opinion concernant le traitement. Et, plus tard ce jour-là, le radio-oncologue m'a appelée pour me dire : « Nous allons devoir mettre cela sur pause, Michelle. Nous avons vu quelque chose dans tes poumons et dans ton cou qu'il faut examiner. » Je ne m'attendais pas du tout à cela. D'autres biopsies ont été faites et les résultats ont montré... c'était en fait... mon cancer du sein n'avait jamais été un stade zéro. C'était un stade quatre. Mais je n'avais pas de symptômes, pas de toux, pas d'essoufflement, pas de sifflement.

J'ai aussi reçu, en même temps, un diagnostic de cancer de la thyroïde.

Sue : Et pendant que tout cela survenait, vous aviez un jeune de deux ans et une autre de dix ans. Alors vous allaitiez encore à ce moment-là. En plus d'avoir une enfant de dix ans. Deux stades très différents pour les enfants sur le plan du développement.

Comment avez-vous abordé le sujet avec vos enfants?

Michelle : C'est un peu plus facile d'avoir ces conversations avec un enfant de 10 ans parce que dans notre système scolaire, nous honorons et reconnaissons tous notre héros national, Terry Fox. Et nous savons quel champion il était en matière de cancer. Alors, quand on m'a dit que c'était un stade précoce... c'est ce que nous souhaitions tous.

C'est le message que j'ai fait à ma fille : « Maman a le cancer. Les médecins disent que c'est la bonne sorte, ils vont tout l'enlever et tout va bien aller. » Vous comprenez? Les premières conversations ont été comme cela. Et c'était assez pour la satisfaire et lui donner confiance que le système allait prendre soin de moi.

Quand mon diagnostic a changé et que nous avons réalisé que c'était un stade 4, c'était... C'est là où commencent les défis parce que, bien que nous aimions beaucoup Terry Fox, nous savons également qu'il n'a pas pu terminer son marathon de l'espoir. Sa maladie a progressé et éventuellement, il a succombé à son cancer.

Vous pouvez imaginer la tension, l'incertitude, les questions, la peur dans l'esprit d'une petite de dix ans en apprenant que sa maman a un cancer de stade quatre. Les médecins vont le traiter. Ce fut très, très difficile d'être vulnérable à ce moment, mais aussi d'être honnête. Puis il y a mon enfant de deux ans, qui ne parlait pas encore.

Je l'allaitais encore. Notre relation était maternelle, nourricière... être à la maison avec lui, le prendre dans mes bras. C'était une relation physique. Je n'avais donc pas besoin de lui parler de mon cancer du sein, car cela n'aurait pas eu de sens pour lui. Mais j'ai dû couper immédiatement ce lien avec lui, celui de la nourrice, vous savez. J'avais des biopsies et mes seins étaient douloureux. Ensuite, on vous injecte toutes sortes de choses comme des colorants.

Alors sans que je puisse lui expliquer ce qui se passait, il sentait des choses. Il ne pouvait plus être près de sa maman; ce confort procuré par moi lui avait été retiré. Ça, c'était très difficile... les conversations avec ma petite de 10 ans concernant le cancer de sa maman, qui est incurable, et ensuite ne pas pouvoir conforter mon fils de la façon dont il en avait le plus besoin. Ces moments ont été vraiment difficiles pour notre famille.

Sue : Et à mesure que votre fils a grandi... je fais un calcul rapide... il a huit ans maintenant? Il a acquis le langage et la compréhension... tout cela s'est développé au fil de votre épreuve de cancer. Comment abordez-vous ces conversations? Ou, est-ce devenu : voilà ce qui se passe dans notre famille, j'ai des rendez-vous.

Comment entreprenez-vous ces conversations au fur et à mesure qu'il prend de la maturité?

Michelle : Je suis très ouverte à ce sujet. D'abord, j'essaie de garder mes émotions sous contrôle. Je prends d'abord soin de moi, car j'ai réalisé que c'est seulement après cela que je peux prendre soin d'eux. C'est un peu comme à bord d'un avion : si vous enfiler votre propre masque à oxygène en premier, vous pouvez ensuite prendre soin des autres.

C'est un peu comme ça quand on compose avec un diagnostic. Donc, au fil des années, Noah a développé son langage et sa compréhension du cancer. Il est dans le système scolaire et comprend également Terry Fox. Il y a eu encore plus de curiosité et de questions immédiatement après ma reconstruction.

Il passait des commentaires sur le fait que mes seins n'étaient pas comme sa poitrine. Et c'était parce que mes mamelons avaient été retirés. C'était donc un rappel pour lui : « Oh, il y a quelque chose de différent chez ma maman. Et elle a le cancer. Qu'est-ce que le cancer a fait? Il a pris ses seins. Les médecins ont fait ça pour qu'elle vive plus longtemps. »

Alors, c'est un peu comme sauter dans une flaque d'eau. Vous êtes dedans. Puis vous ne l'êtes plus et ils passent à autre chose. Leur curiosité a été satisfaite parce qu'ils ont eu des réponses à leurs questions et ils sont alors prêts à passer à autre chose. Et nous

continuons simplement à faire cela. Après mes scans, je prends soin de moi, quels que soient les résultats, ensuite je peux avoir une conversation avec les enfants.

Souvent, ces conversations avec mon fils ont lieu quand on se cajole au lit, vous savez, après avoir lu ensemble lors de notre routine à l'heure du coucher. Il parle et pose des questions très ouvertes et vulnérables, avec curiosité. Et j'essaie de répondre le plus honnêtement possible d'une façon appropriée pour son âge.

Sue : Vous êtes une enseignante de formation.

Michelle : Je suis une enseignante de formation, et j'exerce.

Sue : Pensez-vous que cela vous aide dans vos conversations? Vous appuyez-vous sur votre éducation et l'expérience acquise?

Michelle : En tant qu'enseignante? Absolument. Vous savez, j'ai fait beaucoup d'études en développement de l'enfance. Elles sont des outils dans ma trousse : parler aux enfants à des niveaux appropriés pour leur âge et comprendre aussi ce qu'ils vivent sur le plan des émotions. Essayer d'aider en anticipant leurs besoins. Et ce que je peux faire pour leur préparer le terrain.

Sue : Nous avons eu une merveilleuse conversation avec une femme qui dirige l'organisation Nankind. Ils ont des spécialistes de l'enfance qui aident les familles. Elle racontait que parfois les enfants sont en colère. Ils sont en colère contre le monde, le cancer, ou quoi que ce soit d'autre.

J'ai aimé votre analogie de mettre son masque à oxygène en premier, mais parfois la colère sort brusquement, surtout chez les enfants en début de puberté et tout ce qui se passe dans leur monde. Comment gère-t-on cela?

Michelle : Ou comment cela survient-il? Vous savez, je parle à mes enfants de... il n'y a pas d'émotions négatives.

Ils ont le droit de ressentir ce qu'ils ressentent. Et je n'attribue pas une valeur ou un jugement à leurs émotions dans ces moments-là. Qu'ils soient tristes, en colère, frustrés, anxieux... ces émotions ne sont pas négatives. C'est tout simplement comme cela qu'ils se sentent. Et c'est généralement relié à quelque chose.

J'essaie simplement d'être consciente de cela et de leur donner cet espace. Car je réalise qu'ils ont parfois besoin de leur espace. Ainsi, j'ai dû à certains moments demander de l'aide à des organisations, du soutien. Lorsque je ne pouvais prendre mon fils parce que je me rétablissais d'une mastectomie, j'ai fait appel à Nankind et j'ai reçu l'aide de merveilleuses nounous qui sont venues passer du temps avec les enfants. Et cela leur a donné une impression de normalité et c'était une chose à laquelle ils avaient hâte. Et d'autres agences communautaires, comme Gilda's Club, qui ont des programmes pour enfants. Ça donnait un esprit de communauté aux enfants... ils n'étaient pas seuls... leur maman n'est pas la seule à vivre avec ce diagnostic. Ils peuvent apprendre et composer, et parler de ce qu'ils ressentent afin que ces expériences soient validées par un groupe de pairs, de gens qui comprennent. C'est super!

Sue : Pour revenir à votre point voulant que ceux parmi nous qui ont grandi dans un système scolaire canadien aient tous connu Terry Fox. C'était un peu notre première compréhension du cancer. Maintenant cette idée du stade quatre, cette idée de vivre avec le cancer comme maladie chronique, c'est plutôt nouveau pour la société.

C'est nouveau ni plus ni moins dans cet espace public. Si vous n'êtes pas dans cet espace et que... Il n'y a pas que vos enfants qui font partie de votre communauté, il y a tous les gens qui vous entourent. Quand vous parlez de stade quatre, de vivre avec le cancer, comment peut-on gérer cela dans un monde où seulement certains comprennent ce que cela signifie, les défis rencontrés et la façon de gérer tout cela?

Michelle : Oh, c'est une bonne question. Vous savez, je ne travaille plus... c'est l'un des grands défis quand on a un cancer de stade quatre. Il y a beaucoup d'instabilité. Il y a beaucoup de traitements, de rendez-vous, de spécialistes à voir. On jette la stabilité de notre vie par la fenêtre, on la met à la porte, elle s'éparpille.

C'est tout simplement... Il n'y a plus d'équilibre. C'est le premier obstacle... de simplement essayer de digérer ce grand chambardement. Ensuite, il y a l'idée de ce à quoi ressemble le cancer et que nous pouvons tous être des survivants. Nous n'avons qu'à courir vers le traitement, nous n'avons qu'à porter du rose et crier sur les toits et à nous encourager mutuellement et tout ira mieux.

Malheureusement, ce n'est pas la réalité pour les gens qui vivent avec un cancer de stade quatre. C'est traitable. Mais ce n'est pas curable. Une personne au stade plus précoce pourrait faire une chimio intense. Elle pourrait faire plusieurs séances de radiothérapie. Et après le traitement, elle est rétablie.

Il y a un aspect de survivance parce que vous avez tout de même été grandement éprouvée et l'expérience est très traumatisante. Mais pour une personne au stade quatre, le traitement ne se termine pas. Le traitement continue jusqu'à ce qu'il ne soit plus efficace. Ce qui signifie alors que la maladie a progressé, que vous avez de nouvelles tumeurs ou que vos tumeurs ont grossi.

Vous êtes toujours sous traitement, toujours en rendez-vous, toujours soumise à des scans. Alors quand je rencontre quelqu'un pour la première fois qui me demande « que faites-vous? » Je réponds que je suis une patiente à temps plein, atteinte de cancer. Très souvent, c'est le choc et leur première réaction, c'est de dire : « Vous n'avez pas l'air malade. Vous avez l'air bien. Ça doit bien se passer pour vous. »

Il y a alors un moment de malaise, où je me dis : « Qu'est-ce que je fais avec cela? Qu'est-ce que je fais avec cela? » Je le vois comme une occasion d'éduquer un peu les gens à propos des besoins et des défis des personnes vivant avec un cancer métastatique. Alors, oui, je suis heureuse quand je peux le faire, quand les gens me disent que je n'ai pas l'air malade parce que cela signifie que mes médecins font leur travail et que les traitements et les soins pour le cancer métastatique progressent dans la bonne direction.

Il nous faut des médicaments qui maîtrisent notre cancer, pour nous procurer une bonne qualité de vie. Et cette bonne qualité de vie passe par la gestion des effets secondaires. Une autre partie de l'éducation, c'est que même si je n'ai pas l'air malade en apparence,

je vis avec beaucoup de choses, avec mon diagnostic de stade quatre, qu'on ne peut pas voir.

L'anxiété, le stress, l'épuisement... ça pourrait aussi être les nausées, la diarrhée, un mal d'estomac, incapacité à digérer certains aliments... toutes des choses qui ne se voient pas. Et c'est ce que les gens qu'on rencontre ne comprennent pas. Oui, j'ai encore mes cheveux, et il y a des phases où ils sont moins fournis. J'en suis consciente. Vous ne l'êtes peut-être pas. Cela affecte mon estime personnelle. La fatigue chronique... essayer d'être une maman active avec ses enfants. Vous ne voyez pas ma fatigue. Moi, je la ressens. Il y a donc beaucoup d'éducation à faire et je crois qu'il est important que les gens comprennent tout cela.

Sue : Michelle, vous disiez que vous voyez cela comme une occasion d'éduquer les gens sur ce que signifie le fait de vivre avec le cancer, ce que signifie un stade quatre. Vous avez également beaucoup défendu les femmes noires atteintes de cancer. Souhaitez-vous parler un peu de ce qui vous a motivée à cela et du travail que vous faites également dans ce domaine?

Michelle : Oui, gérer un diagnostic de cancer du sein, c'est un vrai défi. Ce à quoi je n'étais pas prête, c'étaient les défis en tant que femme noire. Et le défi et la barrière les plus importants pour moi, c'était l'absence d'images et de représentation des différentes personnes qui ont un cancer du sein. Alors, ce que je voyais, c'était que le cancer du sein est une maladie de femme blanche plus âgée.

Alors, pendant que je rencontrais mon équipe de soins et que j'essayais de prendre des décisions au sujet de ma reconstruction mammaire, j'avais en même temps de sérieuses préoccupations concernant la cicatrisation et sa gestion. Et tout cela était relié à la petite fille de 14 ans [en moi] qui avait une cicatrice gonflée sur son aréole après le retrait d'un kyste au sein.

Et je ne voulais pas de cela, de ce type de cicatrices. Je ne voulais plus me sentir honteuse et mal à l'aise dans mon corps. J'avais donc des questions précises à propos de la façon de faire. La cicatrisation va-t-elle créer des chéloïdes? Que va-t-on faire? Comment les cicatrices vont-elles s'atténuer? Vais-je avoir l'air de Frankenstein?

Je voulais aussi voir des images d'autres femmes comme moi qui ont eu une reconstruction mammaire, mais il n'y en avait pas. Je le demandais, mais on me répondait : « Ne vous inquiétez pas, faites-nous confiance. Ces choses paraissent toujours mieux chez les femmes noires. » Pas la bonne chose à dire. Je refusais. J'avais l'impression d'être une patiente très impliquée, et j'avais fait mes devoirs.

Je lisais tous les dépliants, j'allais à toutes les séances d'information dans les hôpitaux. Et toutes ces choses font partie des politiques et procédures parce qu'ils savent que lorsque les patients s'impliquent dans leurs soins, qu'ils sont informés et qu'ils posent des questions, les résultats sont meilleurs. Or, je posais toutes ces questions et je ne recevais pas les réponses dont j'avais besoin.

J'ai donc trouvé très difficile d'accepter mon diagnostic et d'avancer, et d'avoir confiance en quelqu'un qui va m'opérer – une opération qui va changer ma vie, une opération

transformatrice – sans savoir quels seront les résultats et comment ils géreront ces résultats.

C'est comme quand on achète une voiture et qu'on arrive chez le concessionnaire en disant « je recherche tel modèle de voiture » et ils répondent « nous ne l'avons pas en stock, nous n'avons pas de photo, mais faites-nous confiance, c'est la meilleure voiture pour vous ». Iriez-vous à ce magasin pour acheter votre voiture? Non, vous ne le feriez pas. Vous voudriez regarder sous le capot, voir, poser des questions, toucher et sentir. On m'a refusé tout cela parce que personne n'avait jamais reçu des photos de femmes noires. Cela m'a menée à la dépression. Alors, oui, j'ai eu cette chirurgie. Oui, je l'ai fait, mais je ne pouvais tout simplement pas accepter mes seins reconstruits. Mon corps, je le voyais comme tout ce qui se trouve au-dessus de ma poitrine et tout ce qui se trouve au-dessous. Je ne pouvais jamais regarder mes seins reconstruits. L'image que j'avais de mon corps était complètement faussée et cela m'a tout simplement plongée dans une dépression.

Et, à un certain point, alors que j'étais en train de gérer ma dépression et de mettre sur papier mes émotions, Sue, ma colère et ma contrariété ont cédé à la réflexion. Je me suis dit : « Et si c'était ma sœur qui recevait un diagnostic? Et si mes cousines recevaient un diagnostic? Ma nièce, ma fille, mon fils? Et si c'était eux qui avaient un cancer du sein? Leur expérience sera-t-elle meilleure ou différente de la mienne? Puis je me suis dit : « Qu'est-ce que je voudrais qu'une personne comme moi reçoive dans cette expérience?

J'ai alors commencé à noter ces choses. Tout de suite, cet acte de tenir un journal et de réfléchir à ce que je souhaitais voir changer m'a fait du bien. J'ai continué de faire cela, je nommais cela mon... disons mon petit projet de reconnaissance des seins. J'y songeais, en espérant qu'un jour j'aurais l'occasion de l'utiliser.

Puis en 2020, le meurtre de George Floyd a suscité beaucoup de prises de conscience, de reconnaissance des injustices sociales. Et il y avait beaucoup de compagnies qui se prononçaient et publiaient des déclarations disant qu'ils valorisaient la diversité et l'équité et soutenaient la vie des Noirs. Mais une part de cela manquait d'authenticité pour moi.

Mon expérience avec ces organisations et ces gens était différente. Ma façon de gérer tout cela, c'était encore une fois en mettant sur papier mes sentiments. J'ai donc commencé à envoyer des courriels et à écrire des lettres. La plupart du temps, les gens répondaient avec les platitudes habituelles, vous savez : merci d'avoir écrit... nous faisons ceci et cela.

C'était vide et ça manquait de sincérité. Puis Rethink Breast Cancer m'a répondu. En fait, ils ont pris le téléphone et m'ont appelée. J'étais déjà membre de leur communauté. Ils m'ont dit qu'ils voulaient en savoir plus. Je me suis vidé le cœur et, à la fin, j'ai dit au fondateur : « J'ai une idée. Ce n'est pas relié à notre discussion, mais à mon expérience en tant que femme noire. » Et j'ai ajouté : « Il n'y avait pas d'images et il faudrait faire quelque chose. C'est mon rêve. Je veux créer une communauté ou une ressource en soutien aux femmes noires afin que nous puissions nous voir et savoir à quoi nous attendre. Nous savons quelles questions poser. Mais cette communauté n'existe pas pour nous.

Et c'est comme ça que Uncovered est né.

Sue : Et souhaitez-vous nous décrire Uncovered?

Michelle : Oh, Uncovered est extraordinaire! Uncovered, c'est une ressource en ligne et c'est également une ressource imprimable. Elle met en lumière les disparités et les divergences qui existent quand on gère un diagnostic de cancer chez les femmes noires et les peuples autochtones.

Il y a des images magnifiques et des histoires authentiques de femmes qui partagent ce que c'est de traverser une épreuve de cancer du sein.

Sue : Et vous figurez sur l'une des images. Vous êtes photographiée.

Michelle : Oui, dans cette ressource. Alors, oui, cela a commencé avec moi. J'ai été la toute première personne à être photographiée pour cette ressource.

C'est plutôt drôle, Sue, quand j'y pense parce que même si c'était mon idée et que je voulais que ça se réalise, le processus a été très cathartique. Il a comblé mon besoin cathartique, mais quand le jour de la séance photo, j'étais pétrifiée. J'ai presque eu envie de changer d'idée.

Je ne me sentais pas capable de faire cela parce que je n'avais pas accepté mon corps tel qu'il était. Je n'aimais pas la reconstruction de mes seins. Je n'aimais pas du tout mon corps. Et j'allais malgré cela découvrir mes seins devant une bande d'étrangers.

J'ai alors voulu créer un environnement rassurant. Il était donc important pour moi d'avoir des créatifs noirs sur le site. Il y avait un photographe noir, une styliste noire, une artiste-maquilleuse noire. C'était un environnement inclusif et encourageant pour toutes les femmes participantes. La première année, nous étions huit et j'étais la première dans le studio.

J'ai cru que j'allais perdre connaissance. J'avais si peur. Mais après les premières photos, quand le photographe a retourné la caméra, j'ai pu réellement voir mon corps comme un tout et j'ai vu toute la force de la beauté. Elle avait toujours été là.

Sue : Quand vous vous regardez dans le miroir maintenant, êtes-vous capable de voir votre corps comme un tout, de la tête aux pieds?

Michelle : Je peux voir mon corps comme un tout, de la tête aux pieds, et voir que je suis belle et entière telle que je suis.

Sue : C'est merveilleux. C'est une merveilleuse ressource. C'est...

Michelle : ...C'est tout simplement stupéfiant.

Sue : Émotionnellement et visuellement... c'est une merveilleuse ressource.

Michelle : Et, tout ce que je peux ajouter, c'est que c'est offert gratuitement en ligne. On peut aller à [rethinkbreastcancer.com/uncovered](http://rethinkbreastcancer.com/uncovered) et lire les histoires et voir de quoi il s'agit.



Un aspect important de Uncovered, c'est qu'il constitue un énorme soutien pour les communautés moins bien desservies et sous-représentées. C'est aussi une occasion pour toute personne qui travaille en soins de la santé d'examiner les problèmes et dire : « Hé! Il y a quelque chose que nous pouvons faire ici. » Dans la deuxième édition de Uncovered, il y a un appel à passer à l'action, une liste d'envie énumérant les différents articles que les femmes de Uncovered ont compilés ensemble.

Et c'est pour tout le monde. Uncovered, oui, c'est une communauté et un mouvement, mais c'est aussi pour toutes les personnes qui travaillent en soins de la santé, et qui souhaitent en prendre connaissance et être celles qui apportent le changement dont nous avons besoin dans ce monde.

Sue : Incroyable. Quand vous avez mentionné votre moi à 14 ans et le retrait de la tumeur à ce moment-là, vous avez mentionné ce moment où vous avez dû cesser d'allaiter votre fils ainsi que ce moment où vous étiez en dépression et ne pouviez regarder votre corps.

Il y a beaucoup de deuils.

Sue : Comment arrivez-vous à sortir de cela? À quoi cela ressemble-t-il pour vous?

Michelle : Eh bien, d'abord, tout comme le processus du deuil ou pour tout deuil, quel qu'il soit, ce n'est pas linéaire. On reçoit le diagnostic et on est en deuil de la vie qu'on avait, vous savez. Il y a la Michelle d'avant le diagnostic de cancer et celle de la vie qu'elle a maintenant, avec toute cette incertitude.

J'essaie de faire le deuil de cela. Il y avait ma famille sur le plan de l'éducation, ma communauté, l'école avec laquelle je travaillais, les enseignants. Tout cela a pris fin. Il y a eu le deuil à faire concernant la perte de mes seins et en même temps, le lien que j'avais avec mon fils. Où donc est l'espace où dire « oui, je sais, j'ai le cancer et le retrait de mes seins est une décision médicale » ? Mais il y a aussi mon côté humain et il y a une maman qui allaite son bébé et son bébé veut que sa mère le prenne dans ses bras de la manière à laquelle il est habitué, mais elle en est incapable.

Alors, je fais le deuil de cela. Je fais le deuil aussi de... par exemple, qu'en est-il pour mon énergie, mon habileté à interagir avec mes enfants? Il y a tant de deuils à faire. Il faut réaliser que ce n'est pas linéaire. Les choses ne se sont pas arrêtées une fois que la mastectomie et la reconstruction ont été faites. Ce deuil est continu et il faut trouver différentes façons de le laisser faire son chemin et lui donner des issues.

Je pense qu'une grande partie de mon travail de sensibilisation aide à donner un sens à ma vie. Et s'il n'y en avait pas, de bon cancer? Je ne vois pas cela comme un cadeau, mais je vois cette occasion de sensibiliser et d'éduquer les gens, comme une façon de donner un sens à ma vie.

Sue : J'aime l'idée que ce n'est pas linéaire. Je crois qu'il y a des jours et qu'il y a des moments dans une journée, et des périodes où nous devons vivre tout cela. Et il semble que vous vous donniez cette permission. Comme quand vous parliez des enfants. Il n'y a pas d'émotions négatives. Il n'y a que des émotions qu'on ressent.

Michelle : Vrai. Et il y a différentes sortes de deuil. Nous semblons parler du deuil comme le deuil. Mais il y a le deuil traumatique de vivre un diagnostic de cancer, d'avoir une mastectomie, et de comprendre qu'on a le cancer. Mais il y a aussi le deuil anticipatoire, vous savez, et de nombreuses personnes qui vivent avec un diagnostic de métastases subissent assez souvent des scans et des prises de sang.

Aussi, vous vivez toujours dans ces petites bulles, vous savez. Si mes scans sont tous les trois mois, peut-être qu'il sera bien, aucun signe douteux ou aucune tumeur croissante... tout est stable. Alors pendant un mois, je vis un haut. Je me sens super bien. Le deuxième mois arrive et je sais que je devrai passer d'autres scans et au troisième mois, les semaines et même les jours avant les scans, c'est le deuil anticipatoire. Et si quelque chose de mauvais survenait, et si... Vous savez? Il y a cette incertitude. Par exemple, si quelque chose était détecté, qu'est-ce que ça signifierait pour ma famille, mon style de vie, ma qualité de vie? Alors, je navigue dans tous ces différents deuils en même temps.

Sue : Une partie du traitement faisait en sorte que vous alliez être en ménopause. Instantanément, directement en ménopause. Vous aviez 40 ans. Début quarantaine.

Michelle : Oui, j'ai 47 ans.

Sue : Qu'est-ce que votre équipe de soins vous a dit à ce sujet? Parlez-nous un peu de cela.

Michelle : Ah... alors, mon cancer se nourrit d'estrogène. Il y a différents types de cancer.

Le cancer du sein, ce n'est pas un seul [type de] diagnostic. Au fur et à mesure que les traitements anticancer et... que les chercheurs font des avancées, on en apprend beaucoup plus sur la biologie du cancer. Alors, mon cancer se nourrit d'estrogène. En tant que femme qui a eu des enfants et qui allaite, il y a beaucoup d'estrogène dans mon corps. Une des choses qu'il fallait faire, c'était de supprimer mes ovaires, car ils produisaient de l'estrogène.

En premier, on m'a fait des injections à l'abdomen. Quand on a réalisé que cela ne suffisait pas, j'ai dû faire retirer mes ovaires et mes trompes. Je suis passée de l'état de femme ayant eu un enfant, qui avait des menstruations régulières, à celui de postménopause. Quand j'en ai parlé à mon équipe de soins, on m'a répondu : Eh bien, vous devriez tout simplement vous attendre à des symptômes de type ménopause.

Je me suis dit, ah bon, c'est logique. Puis, de retour à la maison, je me suis dit : « Un instant, je ne sais pas du tout ce que cela signifie. Comment le saurais-je? Pourquoi le saurais-je? Je suis au début de la quarantaine. Je ne sais pas à quoi ressemble la ménopause. Et j'ai senti que je gérais cela toute seule. Je n'avais pas eu la phase de périménopause, où les menstruations s'espacent et vous ressentez peut-être des bouffées de chaleur.

Sue : Et vous vous plaignez à vos amies et leur demandez ce qu'elles vivent, elles.

Michelle : Oui, oui. Et comment elles font. Tout m'est tombé dessus comme une tonne de briques, vous savez... les sautes d'humeur, les bouffées de chaleur, la libido réduite, la sécheresse vaginale. J'ai vu un spécialiste et il m'a dit : « Vous êtes ratatinée. Vous êtes comme un petit raisin. » Je me disais : qu'est-ce que je fais de ça? Je veux encore avoir

du plaisir dans la vie, mais quand on vous décrit comme ça... quel est le but? Un petit raisin sec, ça n'a rien de bon, n'est-ce pas? Pas du tout sexy.

Sue : Et c'est quelque chose de commun. C'est un traitement commun chez les femmes atteintes de cancer, [provoquer] cette ménopause instantanée.

Michelle : Ça l'est. Je crois que nous en sommes à un moment très intéressant en matière de cancer, car l'idée que le cancer était une maladie de vieille femme blanche est en train de changer. Nous savons que certaines femmes ont certains types de cancer. Plus spécifiquement, les jeunes femmes noires et le cancer du sein triple négatif : le nombre de cas est plus élevé.

Donc, peut-être que plus de femmes connaissent des symptômes de ménopause à un plus jeune âge, dans la force de l'âge, pendant les années de vie féconde. Et elles ont à prendre ces décisions. Ainsi, toute l'idée de survivance ne concerne pas uniquement les personnes qui ont fini les traitements et passé à autre chose. C'est aussi pour des personnes jeunes, comme moi, qui vivent avec une maladie métastatique alors qu'elles sont encore jeunes.

Comment alors gérons-nous ce corps en ménopause, alors que nous sommes si jeunes. Il faut que de meilleurs soutiens soient mis en place pour nous aider à composer avec cela, plutôt que de présumer que nous savons ce que c'est d'être ménopausées. Nous ne sommes pas entourées de nos pairs, vous savez, nous sommes laissées à nous-mêmes. C'est pourquoi il nous faut un peu plus de soutien pour naviguer dans cela.

Entamez ces conversations pour nous.

Sue : C'est votre équipe en oncologie qui vous dit cela. Ce n'est pas votre gynécologue, ce n'est pas votre médecin de famille, c'est votre équipe en oncologie. Ce n'est pas leur spécialité.

Michelle : Ce n'est pas leur spécialité. Ça ne l'est pas. Ça ne l'est pas. Il est donc très difficile de découvrir comment obtenir le soutien qu'il me faut.

À qui dois-je m'adresser? Qui va m'aider?

Sue : Michelle, merci d'avoir partagé votre histoire avec nous aujourd'hui. Consultez la description de l'épisode pour obtenir le lien qui en dit plus sur l'histoire de Michelle, ainsi que le lien vers Uncovered. Que manger pendant un traitement? Est-ce que le simple fait d'entendre cette phrase vous cause du stress? Est-ce que votre famille et vos amis bien intentionnés vous inondent de liens vers des articles utiles?

Écoutez notre prochain épisode avec la diététicienne agréée Denise Gabrielson et découvrez ce qu'elle partage avec ses patients. S'il vous plaît, partagez le balado Faire face au cancer ensemble avec toute personne dans votre vie qui a reçu un diagnostic de cancer ou qui s'occupe de quelqu'un qui en est atteint. Et si vous aimeriez en savoir plus à propos de Belle et bien dans sa peau et notre atelier, allez à [bbdsp.ca](http://bbdsp.ca).