

Pas seulement une patiente, mais aussi un parent



### TABLE DES MATIÈRES

1

Introduction

2

Être mère et avoir un cancer du sein

7

Maman et atteinte d'un cancer du sein

11

L'histoire de Joycelyn

14

Le rire est vraiment le meilleur remède!

18

Je suis une jeune maman atteinte d'un cancer du sein

22

« Maman a un cancer... » : une conversation difficile

26

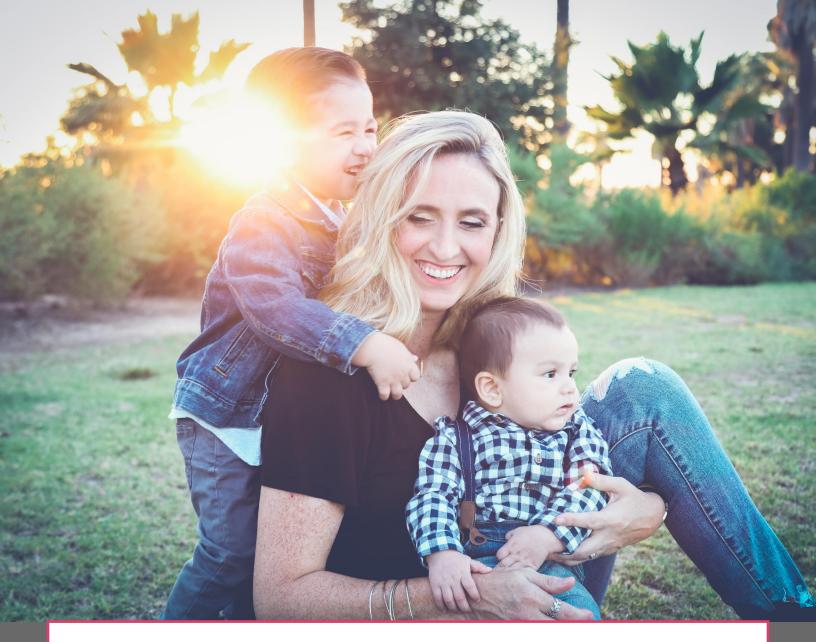
Allaiter après un diagnostic de cancer du sein

34

Mon magnifique bébé m'a sauvé la vie

41

Être parent en plein traumatisme



Les femmes assument une multitude de fonctions et recevoir un diagnostic de cancer du sein n'y change rien. Les mères demeurent mères, les filles ne cessent pas d'être les filles de leur mère ni les sœurs de leurs sœurs. Le cancer du sein oblige peut-être certaines femmes à suspendre temporairement des choses comme leur emploi ou leur carrière, mais les divers rôles et responsabilités qu'elles endossent dans toutes les facettes de la vie ne disparaissent pas. Parmi ces rôles, il y a celui d'être mère. Les histoires de ce magazine ont été rassemblées entre 2020 et 2023, et nous tenons à remercier tous ceux qui y ont contribué.

## Être mère et avoir un cancer du sein

À l'occasion de la fête des Mères 2020, nous avons demandé à des patientes atteintes d'un cancer du sein de partager avec nous l'âge qu'avaient leurs enfants au moment de leur diagnostic. Nous voulions connaître les répercussions qu'a entraînées le cancer du sein dans leur vie de mère et vice versa. Pour la fête des mères 2023, nous repartageons ces réponses.

### **Christine**

Elle avait 13 ans. Ça a fait 12 ans en novembre dernier. C'était effrayant, mais elle a été une bonne soldate. Elle est constamment demeurée à mes côtés. Elle m'a accompagnée à mes traitements de chimiothérapie et de radiothérapie. Elle a tenu à être avec moi lorsqu'ils ont retiré mes drains. Je suppose que cela explique pourquoi elle est maintenant une assistante en soins de santé. Je l'aime de tout mon cœur. Elle a traversé tout cela avec moi. Comme je l'ai mentionné, je crois que c'est la raison pour laquelle elle est aussi attentionnée et qu'elle travaille dans le domaine de la santé. Je ne pourrais pas être plus fière d'elle. Je ne connais aucun autre enfant de 13 ans qui voudrait accompagner sa mère à ses rendez-vous et tenir sa tête pendant qu'elle est malade. Elle est mon pilier.

### **Cathie**

Ils avaient deux et trois ans. Dix ans de différence : 1976/1986. Je leur ai dit la vérité. Je leur ai affirmé que je serais une guerrière et que je combattrais cette méchante maladie qui rend chauve pas juste pour moi, mais pour tout le monde. Ils adoraient cela lorsque je me déguisais en héroïne. Ils

s'habillaient comme moi. Nos costumes amusants nous faisaient rire.

### Olesya

Ma fille avait 19 mois et je l'allaitais encore quand j'ai découvert une bosse. Lorsqu'elle avait 22 mois, j'ai dû cesser l'allaitement en une semaine. Le diagnostic de cancer du sein triple positif venait de tomber et une opération était imminente. J'avais 34 ans au moment de mon diagnostic en novembre 2017. Je ne lui ai pas encore révélé que j'ai eu un cancer du sein. Elle sait que j'ai été malade et que je prends maintenant des médicaments pour demeurer en santé. Le cancer était rendu au stade 2A. Ma fille a aujourd'hui quatre ans. Il faudra qu'elle sache qu'elle pourrait avoir hérité d'une prédisposition génétique, mais je ne crois pas que je lui dirai avant qu'elle fréquente l'école ou commence à me poser des questions ;).

### Renee

J'ai reçu un diagnostic de cancer du sein de stade 3. Ma fille avait dix ans. J'étais mère monoparentale. Elle avait peur de devenir orpheline. Je lui ai dit que nous continuerions à vivre normalement et que nous conserverions nos habitudes. J'ai travaillé durant tout mon traitement de chimiothérapie qui a commencé rapidement après mon diagnostic. Puis, j'ai subi une mastectomie et un traitement de radiothérapie. C'était difficile, mais je voulais être forte pour elle. Je pense que je fonctionnais en mode attaque-fuite. Maintenant, six ans plus tard, la peur subsiste. Ma fille demeure inquiète et je cherche de l'aide psychologique pour elle. Je trouve qu'il n'y a pas beaucoup de soutien pour les survivantes.

#### Lee

J'ai fourni très peu d'informations à mes enfants adultes. Je leur ai juste dit que j'avais un cancer du sein et qu'elles (deux jeunes femmes) devraient se soumettre à des examens de dépistage du cancer réguliers. J'ai passé les tests et j'ai obtenu un résultat positif. Une semaine plus tard, je subissais une tumorectomie et deux semaines après, j'étais à bord d'un avion à destination de l'Australie pour y visiter une de mes filles.

### Jill

Huit ans, six ans et six semaines. Le plus dur a été d'arrêter l'allaitement. Franchement, elle a été une telle source d'amour et de lumière pendant mes traitements. Son innocence et ses larges sourires me remontaient le moral.

### **Sharon**

Lorsque j'ai reçu un diagnostic de cancer du sein rare il y a à peine deux ans, mes enfants étaient âgés de 45, 51, 56 et 60 ans. Ma fille de 51 ans a reçu à 50 ans un diagnostic de cancer du sein, mais le type différait (il s'agissait d'une mutation du gène BRCA1). Elle a deux enfants qui avaient 30 et 31 ans au moment de son diagnostic. J'ai subi sans problème une intervention chirurgicale qui a permis de retirer mon cancer du sein inusité (un carcinome à cellules en bague en chaton) et une radiothérapie.

### Julie

Lorsque j'ai reçu mon diagnostic initial en décembre 2008, j'avais 37 ans et mon plus jeune fils n'avait pas deux ans encore. Mon plus vieux fils avait sept ans et ma fille, neuf ans. Ça n'a pas été facile. Essayer de prendre soin d'eux en subissant des opérations et de la chimiothérapie sans

membres de ma famille tout près (ils n'habitent pas dans la même ville) s'est avéré très stressant. Mon plus jeune ne recevait pas l'attention dont il avait besoin, je ne me reposais pas autant qu'il le fallait et mon mari était en colère et n'obtenait pas d'aide, ce qui rendait la situation plus difficile pour moi. Malheureusement, j'ai appris en décembre 2017 que mon cancer avait formé des métastases. À ce moment, mes enfants étaient âgés de 10, 15 et 17 ans. Ils étaient suffisamment vieux pour vraiment comprendre le sérieux de la situation. Un de mes enfants souffre d'un trouble de stress post-traumatique depuis que les médecins leur ont demandé de dire au revoir à leur mère aux soins intensifs. Même si j'arrive à me reposer dans une certaine mesure maintenant, je dois tout de même m'occuper de la maison. Ils sont pour moi une inspiration pour continuer et ne pas abandonner. Je suis déterminée à assister à la remise de diplôme d'études secondaires de mon plus jeune fils. Tout ce qui viendra après sera un cadeau.

### Ann

Vingt-deux et vingt-cinq ans. Ils ont été solides, de vrais champions. Ils m'ont déclaré : « Peu importe ce qui arrive, on passera au travers ensemble. » En entendant cela, j'ai pleuré (de joie) plus que lorsqu'on m'a dit : « Tu as un cancer de stade 3 » et que j'ai fondu en larmes (de peur).

### **Janice**

Ma fille aînée avait 32 ans et elle était enceinte de six mois de son premier enfant. Ma deuxième fille avait 30 ans et était enceinte de huit mois de son deuxième enfant. Ma troisième fille avait 27 ans et devait être opérée à la coiffe des rotateurs. Mon fils avait 25 ans et il était parti planter des arbres. J'avais pris congé pour aider chacune de mes filles. J'ai fini par subir

une mastectomie et elles essayaient toutes de prendre soin de moi alors que ç'aurait dû être l'inverse. Quelle ironie! En fait, ma deuxième fille, qui est infirmière, était dans ma chambre d'hôpital et s'assurait qu'il n'y avait pas de problème avec mon pansement. Le chirurgien lui a dit qu'elle devait juste se concentrer sur sa grossesse! Mon fils n'est pas revenu à la maison avant que je sorte de l'hôpital. Il a donné un coup de main à ce moment puisque mon mari était occupé à diriger son entreprise 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Tout a fini par se placer grâce à l'aide de tout le monde. En juillet prochain, cela fera trois ans que je vis sans cancer.

### Maman et atteinte d'un cancer du sein

### Par Michele MacDonald

Je suis atteinte d'un cancer du sein métastatique avec des métastases au foie et à la colonne vertébrale. Je suis aussi maman et grand-mère. Un jour, j'ai senti une grosseur dure de la taille d'un petit pois sous ma peau. Mon médecin m'a envoyé faire une mammographie et une échographie. Le radiologue est venu me voir et m'a dit qu'il avait quelques préoccupations et qu'il fallait que je revienne le lendemain faire une biopsie. C'est alors qu'on m'a diagnostiqué un cancer canalaire invasif. J'étais pétrifiée par la peur. Étant donné que je travaillais dans un centre d'oncologie, je me faisais le pire scénario. J'ai dû subir une double mastectomie suivie de



quatre mois de chimiothérapie et de sept semaines de radiothérapie. C'était dur de perdre mes cheveux, d'avoir tout le temps la nausée et de me sentir faible, mais j'étais déterminée à vaincre cette terrible maladie.

J'ai travaillé en oncologie pendant 16 ans. J'aidais les patients à <u>accéder à la chimiothérapie non financée par les</u> gouvernements. J'ai également cofondé Oncology Drug Access Navigators of Ontario (ODANO), dont je suis très fière. J'ai perdu ma mère à l'âge de neuf ans et ça a été extrêmement difficile pour moi de grandir sans elle. Aujourd'hui, alors que je suis en soins palliatifs, je n'arrête pas de penser à mes filles. Jamais je n'aurais pensé être dans cette situation. Ça a bouleversé toute ma vie. Mes filles ont 29 et 31 ans, et ma petite-fille, qui a 3 ans, m'apporte le sourire tous les jours. J'ai pu voir mes filles grandir, finir leur éducation et se marier, mais ça me fait mal au cœur, chaque jour, de penser que je vais devoir les laisser. Ce n'est pas facile. Nous passons le plus de temps possible ensemble, même si je suis extrêmement fatiguée à cause de la chimio. J'essaie de rester forte et alerte. Je cache mes émotions et la douleur pour que mes proches et mes amis ne soient pas préoccupés. Sans ma carrière professionnelle, je ne suis rien, mais je dois laisser mon poste de directrice de l'ODANO pour me concentrer sur ce que j'aime le plus au monde : mon rôle de mère et de grand-mère.

Mon mari m'a quittée pendant le traitement, il n'a pas réussi à gérer le diagnostic. Je n'allais vraiment pas bien psychologiquement, je devais gérer la maladie tout en réfléchissant à comment subvenir à mes besoins. Pourrais-je recommencer à travailler? Heureusement, mes deux filles m'ont toujours soutenue sans jamais se plaindre. J'ai également un excellent groupe d'amis qui viennent

C'est très important de défendre ses droits et ses intérêts. Posez des questions, tenez-vous au courant de ce qui se passe, des étapes à venir et de ce à quoi vous devez vous attendre.

pratiquement chaque jour voir si je vais bien. Je suis reconnaissante pour le soutien que je reçois. Après 30 ans de mariage, mon ex-mari et moi ne nous parlons plus. Toutefois, cela fait cinq ans et demi que je vis une relation avec un homme fabuleux sur qui je peux compter émotionnellement. psychologiquement, physiquement et financièrement. Beaucoup de mes amis sont dans le corps infirmier, donc ça aide beaucoup, et mon oncologue est aussi un ami. Il me donne de l'espoir tout en restant honnête.

En 2020, le cancer est revenu dans mon foie et dans ma colonne vertébrale. J'ai dû suivre une autre chimiothérapie (DD-ACT) et une autre radiothérapie, et subir une autre opération. Aujourd'hui, j'en suis à mon cinquième traitement contre le cancer du sein métastatique. Bien que mes filles soient indépendantes et très fortes, c'est vraiment dur pour elles. Nous avons planifié mes funérailles en famille afin que, le moment venu, elles n'aient pas à s'en inquiéter.

C'est très important de défendre ses droits et ses intérêts. Posez des questions, tenez-vous au courant de ce qui se passe, des étapes à venir et de ce à quoi vous devez vous attendre. Soyez préparée. Soyez forte et positive, mais plus important encore, demandez de l'aide quand vous en avez besoin. N'essayez pas de tout faire par vous-même si vous ne vous en sentez pas capable. Trouvez du soutien moral auprès d'autres personnes dans la même situation que vous. J'essaie d'apprécier la vie et de vivre au jour le jour. Ne pensez pas au passé et ne pensez pas à ce qui aurait pu se passer si vous n'étiez pas tombée malade. Gardez la tête haute et luttez de toutes vos forces!



Joycelyn Merkley, de

Joycelyn Merkley, de Shelburne (Ontario), se décrit comme une compagne, une mère, une grand-mère, une sœur et la fille de ses parents. Cela faisait 53 ans qu'elle endossait ses rôles lorsqu'en juillet 2021, elle dut y ajouter un autre : celui de victime du cancer du sein.

En 2021, lors d'une

mammographie de routine, on lui découvre une tumeur au sein. Le 6 juillet, le verdict tombe : il s'agit d'un cancer du sein de stade I et grade 2, HER2 négatif et HR positif. Deux semaines plus tard, le 22 juillet, elle se faisait opérer pour ensuite entamer 20 séances de radiothérapie. Aujourd'hui, Joycelyn prend du tamoxifène en prévention d'une récidive.

« J'avais senti quelque chose de différent dans mes seins bien avant de faire la mammographie, raconte-t-elle. Je pensais que c'était dû à l'âge. J'aurais dû consulter plus tôt. »

Qu'a-t-elle ressenti lorsqu'on lui a appris la nouvelle? «
J'étais complètement désorientée. J'ai eu beaucoup de mal à accepter le diagnostic. Je me sentais accablée et je ne savais pas du tout ce que l'avenir me réservait. »

Malgré la vitesse à laquelle les choses se sont déroulées.

Joycelyn a eu la chance d'être très bien prise en charge par son médecin traitant, l'équipe d'oncologie et le chirurgien. La gestion émotionnelle a été la partie la plus difficile de cette aventure : depuis le diagnostic, elle souffre d'anxiété, de crises d'angoisse et d'insomnie. Elle s'inquiète pour ses enfants et leur bien-être; et elle n'a plus confiance en l'avenir. Elle est également surprise de voir qu'autant de femmes soient atteintes du cancer du sein.

Pour prendre soin de sa santé mentale, Joycelyn a commencé des séances de thérapie cognitivo-comportementale à son centre médical et pratique la pleine conscience. Elle a également pu compter sur le soutien émotionnel de sa famille et de ses amis, ainsi que sur celui de son partenaire, qui a su rester positif pendant cette épreuve. Sa santé mentale est devenue sa priorité.

Elle encourage toutes les personnes faisant face à cette maladie à se battre pour leurs intérêts et à toujours se donner la priorité. « N'ayez pas peur de demander de l'aide », conseille-t-elle.

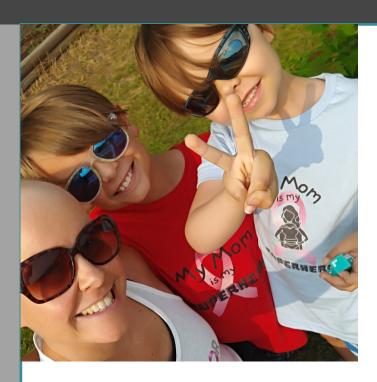
Mis à part les répercussions sur sa santé mentale, Joycelyn a également souffert d'effets secondaires dus aux Elle s'inquiète pour ses enfants et leur bien-être; et elle n'a plus confiance en l'avenir. traitements. Elle a développé un lymphœdème et connaît des effets indésirables liés au tamoxifène, qu'elle arrive à gérer grâce à de l'exercice physique, de la physiothérapie et de la massothérapie.

Grâce au soutien d'un large réseau de personnes atteintes d'un cancer du sein et de personnes ayant vaincu la maladie, elle a également commencé à en apprendre plus sur la maladie, sur les différents types de cancers du sein et sur la façon dont cela peut toucher chaque personne individuellement. Elle aimerait que toutes les femmes de 40 ans et plus puissent faire des mammographies régulièrement et souhaiterait qu'il y ait plus de sensibilisation et d'informations sur les risques liés à la densité des seins.

Elle aimerait bien sûr que l'on trouve un remède à tous les types de cancers, mais en attendant que cela arrive, elle a un message pour toutes les personnes — hommes et femmes — qui reçoivent ce diagnostic : « éduquez-vous sur cette maladie, sur les traitements disponibles et sur les modes de guérison ».

Éduquez-vous sur cette maladie, sur les traitements disponibles et sur les modes de guérison.

### Le rire est vraiment le meilleur remède !



Par Amy Smart

Dans la vie, il y a deux façons de réagir dans les pires moments : se laisser abattre ou se battre. Cela ne m'a jamais paru aussi vrai que lorsque j'ai appris que j'avais un cancer du sein. Pour moi, je n'avais pas d'autre choix que de me battre avec le sourire et d'être aussi positive que possible, même si je devais faire semblant. Mes fils

me regardaient avec les yeux effrayés et le cœur triste. Ce moment serait l'un des moments décisifs de leur vie et j'étais — et je le suis toujours — déterminée à en faire un moment d'apprentissage : comment d'apprentissage : comment faire face à l'adversité et pourquoi le mental peut être déterminant. Des choses que nous devrions tous savoir.

## « Au moins, j'aurai une nouvelle paire de seins! »

Pour une quadragénaire divorcée, voilà le côté positif de cette aventure!

Ayant toujours eu une petite poitrine, j'avais souvent pensé à me faire poser des implants. Surtout à mon âge, près de 40 ans, après deux enfants et un divorce après plus de dix ans de mariage. Ce cancer m'a donné le petit élan de

Mes fils me regardaient avec les yeux effrayés et le cœur triste.

plus qu'il me fallait pour me décider et me faire poser des seins plus gros et plus avenants, comme je l'avais toujours voulu. Bien sûr, je devais tout d'abord me débarrasser des miens, mais qui dit côté positif dit côté négatif! Et puis, il me faudrait changer de garde-robe! Le jour où j'ai « essayé » ma nouvelle paire de seins chez le chirurgien, c'était la première fois depuis des mois que je ressentais autant d'excitation sans la moindre once de peur sous-jacente.

Ce côté positif a donné le ton à la façon dont j'allais aborder cette aventure : avec rire et positivité.

### « Maman, est-ce que tu vas perdre aussi tes cheveux sur ton no-no square?! »

Ah, ce qui sort de la bouche des enfants!

Je n'ai aucune idée d'où ils ont appris cette expression, mais je trouve que cela ajoute quelque chose de spécial à ce moment particulier de ma vie! Nous étions en train de faire une petite marche dans le quartier, comme tous les jours, en fin d'après-midi. C'était le début du printemps et le temps était magnifique. Les voisins étaient tous dehors à profiter du soleil. J'allais commencer la chimiothérapie dans une semaine et j'expliquais donc à mes enfants que j'allais perdre mes cheveux. Ils avaient, bien sûr, beaucoup de questions : allais-je perdre mes cils et mes sourcils? Et les poils sur mes bras? Nous marchions là en silence, le temps qu'ils digèrent tout ça, quand mon fils de quatre ans s'est arrêté net, s'est tourné vers moi les yeux grand ouverts et s'est écrié : « Maman, est-ce que tu vas perdre aussi tes cheveux sur ton no-no square?! ». J'ai essayé de le faire taire, ce qui a eu l'effet contraire! Il a commencé à poser encore plus de questions! Il insistait avec la persévérance d'un enfant de quatre ans — pour que je donne une réponse. Les voisins nous avaient entendus : les

# « Achète-toi un rouleau anti-peluches, voire quatre! » …ou encore le conseil que l'on m'aura le plus donné tout au long de cette aventure.

petits sourires narquois qui s'étaient affichés sur leur visage les avaient trahis! Plus tard, quand j'ai commencé à perdre mes cheveux, je rougissais chaque fois qu'on se croisait. J'étais persuadée que dès qu'ils voyaient ma tête de plus en plus dégarnie, qu'ils se repassaient cette petite conversation en boucle dans leur tête!

« Achète-toi un rouleau anti-peluches, voire quatre! » …ou encore le conseil que l'on m'aura le plus donné tout au long de cette aventure.

J'ai pleuré plus d'une fois à l'idée de perdre mes cheveux. C'était horrible d'y penser. D'une certaine façon, c'était pour moi pire que de perdre mes seins. Un jour, je parlais à quelqu'un qui avait survécu au cancer du sein et je lui disais que je commençais à perdre mes cheveux. Quand je lui ai dit que j'envisageais de les raser, elle m'a tout de suite dit de faire une réserve de rouleaux anti-peluches! Je n'avais pas tout à fait compris pourquoi, mais j'ai quand même suivi son conseil et bien m'en a pris! Je l'utilisais partout — vraiment partout! Sur ma tête pour enlever les petits cheveux drus à la racine, sur mes épaules et mon cou, et même sur mon oreiller quand je faisais mon lit le matin. Quand on vous dit que vous allez perdre vos cheveux, ça veut dire TOUS VOS POILS! Et c'est effectivement ce qu'il s'est passé — sauf que je n'ai pas perdu les poils sur mes jambes... on m'avait promis un été sans rasage de jambes et ça n'a pas été le cas! La chimio m'a déçue de ce côté-là! Mais côté épilation brésilienne, je n'ai pas

été déçue, même si cela ne s'est pas fait du jour au lendemain! Et le rouleau anti-peluches m'a été bien utile dans ce domaine aussi : je m'enfermais dans la salle de bain le rouleau à la main et les fesses à l'air, comme un chat à moitié rasé. Tout en priant pour que mes enfants ne rentrent pas à ce moment-là, je haussais les épaules et je commençais à passer le rouleau dans tous les sens pour arriver à détacher tous ces petits poils qui résistaient encore à peine – à peine, mais c'était quand même douloureux!

Il paraît que le rire est le meilleur remède. Si je ne devais retenir qu'une seule chose de cette aventure, ce serait ça, parce que c'est vrai. C'est grâce à ces moments où je pouvais en rire — même à travers les larmes — que j'ai pu rester forte mentalement et émotionnellement, ce qui m'a aidée à rester forte physiquement. Même dans les pires moments, j'arrive à me rappeler que ce moment va passer et que demain sera meilleur.

Si vous ne deviez retenir qu'une seule chose de cette histoire, c'est la capacité à voir le bon côté des choses. Et n'oubliez pas que chaque moment est amené à passer! C'est grâce à ces moments où je pouvais en rire — même à travers les larmes — que j'ai pu rester forte mentalement et émotionnellement, ce qui m'a aidée à rester forte physiquement.



# Je suis une jeune maman atteinte d'un cancer du sein

### Par Jessica Clements

J'ai 33 ans et je vis en Alberta, au Canada. Jusqu'à la naissance de mon fils, en septembre 2021, je travaillais dans l'industrie pétrolière. J'étais une femme active et très indépendante, et j'étais maman de quatre chiens. Aujourd'hui, j'ai un chien de plus et je suis également maman d'un petit garçon! Deux mois après mon accouchement, j'ai trouvé une grosseur dans l'un de mes seins. Les médecins pensaient qu'il s'agissait d'un canal lactifère bouché. La grosseur devenant de plus en plus importante, le 28 février 2022, on m'a envoyé faire une

échographie, puis une mammographie, les 1er et 2 mars. Le 4 mars, on m'a fait une biopsie. Les résultats sont revenus le 21 mars et indiquaient que j'avais un carcinome canalaire invasif.

La maternité apportant déjà son lot de changements, avoir un cancer du sein alors que l'on doit s'occuper d'un bébé de cinq mois est dramatique. Est-ce la dernière célébration à laquelle j'assisterai? Est-ce le dernier petit-déjeuner que je lui ferai prendre? Bien que je reçois du soutien et que des gens m'aident avec mon fils, je suis la plupart du temps toute seule à m'occuper de lui. Je pense qu'il est arrivé au bon moment, comme si la vie savait que j'aurais besoin d'une mission noble pour être capable de surmonter cette épreuve qui allait se présenter à moi.

En mai 2022, j'ai commencé six séries de docétaxel dans

le but de réduire la tumeur. qui mesurait 7 cm. J'ai été opérée le 7 octobre et, le 31 octobre, j'ai subi une mastectomie du sein gauche avec conservation de la plaque aréolo-mamelonnaire. J'ai suivi ensuite une hormonothérapie avec injection d'Herceptin toutes les trois semaines et. en décembre 2022, j'ai fait 16 jours de radiothérapie. En ce moment, je dois prendre une injection de Kadcyla toutes les trois semaines pour essayer de venir à bout des cellules cancéreuses résiduelles.

Le plus dur pour moi, ça a été la perte de mes cheveux : le regard des gens quand on n'a plus de cheveux est très dur à vivre. Physiquement, j'ai de la difficulté à m'occuper de mon bébé comme je le voudrais. Je suis passée d'une vie active à une vie où je dois choisir le moment auquel je peux faire une activité.

Financièrement, c'est très dur. Il faut s'assurer d'avoir de l'argent pour mettre de l'essence dans sa voiture pour se rendre à ses différents rendez-vous et pour acheter à manger pour sa famille. Il faut aussi de l'argent pour pouvoir acheter certains médicaments qui permettent de limiter les effets indésirables des traitements.

Mes relations avec les autres sont devenues tendues. Beaucoup de choses ont changé. J'ai perdu des amis, mais j'ai aussi rencontré des gens formidables.

Professionnellement, je ne pourrai plus faire ce que je faisais avant, ce qui est très dur à accepter. Ma perception de la vie a changé, car je vis chaque moment comme s'il s'agissait du dernier.

Mon partenaire et moi avons connu beaucoup de hauts et de bas. Nous nous sommes récemment remis ensemble, car je prenais des décisions irréfléchies en raison de ma dépression post-partum et du cancer. Les membres de ma famille me regardent différemment, mais me soutiennent. Mes amis sont très présents et les plus proches m'apportent un réel soutien quand Beaucoup de choses ont changé. J'ai perdu des amis, mais j'ai aussi rencontré des gens formidables.

j'ai en le plus besoin. La plupart des gens ont eu du mal à croire que j'avais un cancer du sein. En effet, c'est difficile de croire que cela peut arriver à une jeune femme qui vient d'avoir un bébé.

J'ai une « marraine de cancer » qui m'aide. Je peux aussi compter sur ma sœur, mon père, mes tantes, mes cousins et des amis proches qui sont à mes côtés depuis le début et qui viennent voir comment je vais et me motivent pour aller mieux. Mais ma plus grande source de motivation, c'est mon fils. Prenez autant de photos que possible, car dans les moments les plus difficiles, lorsque l'on pense ne pas pouvoir y arriver, les photos aident à se sortir de cette mauvaise passe et nous rappellent ce pour quoi on se bat.

N'oubliez pas qu'il existe une énorme communauté de femmes tout comme vous, luttant ou ayant déjà eu à lutter contre un cancer du sein, qui sont là pour vous remonter le moral. N'hésitez pas à les rejoindre! Et puis battez-vous pour vos droits et vos intérêts, car différentes solutions et options existent.

Prenez autant de photos que possible, car dans les moments les plus difficiles, lorsque l'on pense ne pas pouvoir y arriver, les photos aident à se sortir de cette mauvaise passe et nous rappellent ce pour quoi on se bat.

# « Maman a un cancer... » : une conversation difficile



Par Natalie Kwadrans

En février 2019, cinq jours après mon anniversaire, j'ai trouvé une grosseur de la taille d'un petit pois dans mon sein droit. Je suis immédiatement allée voir mon médecin, qui m'a envoyé faire une mammographie et une échographie. Le premier rendez-vous disponible était la semaine d'après. Après m'avoir « compressé » les seins à la mammographie, on m'a expédiée à l'échographie. Après ça, le technicien m'a dit

qu'il devait examiner les images avec le radiologue afin de s'assurer que tout avait été bien capturé. Je n'ai pas réagi plus que ça puisque c'est ce qui s'était passé quand j'avais fait les échographies lors de mes grossesses. Puis, le radiologue est venu me voir pour me dire qu'il était extrêmement préoccupé par deux choses qui apparaissaient sur les images et qu'il souhaitait :

1.me référer immédiatement au programme de santé du sein des Services de santé de l'Alberta;

2.prendre rendez-vous pour faire une biopsie, ce que je pouvais faire à leur centre de radiologie.

Il m'a dit qu'il enverrait le tout à mon médecin, mais que ces deux mesures me permettraient d'accélérer le processus et que je n'aurais pas besoin de parler à mon médecin une fois qu'il aurait les résultats. J'ai pu prendre rendez-vous dans leur centre pour une biopsie la semaine d'après. J'étais censée voyager pour le travail, mais j'étais inquiète. Alors, j'ai accepté le rendez-vous et j'ai annulé mon voyage. Je suis contente d'avoir suivi mon instinct, car il s'est avéré que j'étais atteinte d'un cancer du sein métastatique de novo, c'est-à-dire d'un cancer du sein métastatique en premier diagnostic. Comment était-ce possible? J'étais « trop jeune » pour avoir un cancer du sein et je n'étais même pas admissible aux mammographies de dépistage sauf en cas de découverte d'une grosseur — ce qu'il s'était passé. Or, au moment de la découverte, il s'agissait déjà d'un cancer en phase terminale. On m'a dit que j'avais deux ou trois ans à vivre. Je n'en revenais pas.

Je suis rentrée chez moi et j'ai appris la nouvelle à celui qui était mon mari à l'époque. Nous ne savions pas comment l'apprendre à notre fils de deux ans et demi et à notre fille de cinq ans. Nous avons décidé d'attendre que je puisse parler à quelqu'un du service d'oncologie psycho-sociale et que je contacte Wellspring Cancer Support Alberta. Wellspring disposait de livres que nous pouvions lire aux enfants et qui expliquaient que maman était atteinte d'une maladie appelée cancer, qu'est-ce qu'était le cancer et quel impact les traitements auraient sur moi. Mon fils était trop petit pour comprendre réellement ce qui se passait, mais ma fille était terrifiée et posait beaucoup de questions.

Mon fils était trop petit pour comprendre réellement ce qui se passait, mais ma fille était terrifiée et posait beaucoup de questions. Depuis mon diagnostic, j'ai de la difficulté à trouver des ressources pour me préparer ainsi que ma famille à ce qui nous attend. Je ne parle pas ici des traitements et de leurs effets secondaires, car ceux-ci sont on ne peut plus clairs! Mais, je parle des répercussions d'un tel diagnostic sur ma famille, comme la façon dont les enfants gèrent la nouvelle, l'impact sur la vie de famille lorsque l'on passe par des hauts et des bas à cause des traitements, l'impact sur les relations amicales, pour les enfants et pour moi-même, la peur de l'inconnu et de ce qui va se passer, etc.

L'année dernière, j'ai suivi un atelier sur la narration numérique à Wellspring et j'ai décidé de raconter un incident qui était arrivé à ma fille à cause de mon cancer. Puisqu'il s'agissait de ma fille, je voulais raconter cet incident de façon à ce qu'il soit accessible aux enfants et c'est comme ça que l'idée d'une bande dessinée animée m'est venue. Alors que je travaillais sur mon projet, j'ai été encouragée par la rétroaction que je recevais de la part du personnel de Wellspring, des autres patientes qui avaient de jeunes enfants et des professionnels travaillant en oncologie. Ainsi, ce qui devait, au départ, être une simple vidéo s'est transformé en un projet bien plus important.

Malgré les nombreuses ressources qui expliquent le cancer et ses traitements aux enfants, je n'ai pas pu en trouver une seule qui leur parle des répercussions de la maladie sur eux-mêmes. J'ai donc décidé que mon projet serait la première histoire d'une série que j'ai appelée Mommy Has Cancer (Maman a un cancer). Cette série suivra des personnages fictifs — Val, la maman, Isabelle, la fille, et Simon, le fils — aux prises avec les changements et la réalité de leur vie au sein d'une famille dont la mère est atteinte d'un cancer. Je voulais que cette ressource soit disponible à tous les

enfants dont les mères ont un cancer du sein, mais je voulais également la laisser en souvenir à mes propres enfants afin qu'ils puissent s'y référer une fois que je ne serais plus là. Ces histoires ont pour but d'aider les parents à avoir ces conversations difficiles que l'on doit avoir avec ses enfants afin de leur parler des défis potentiels qui se présenteront à eux, des émotions qu'ils ressentiront ou des changements qui surviendront dans leur vie. J'aurais tant aimé avoir accès à quelque chose comme ça lorsque j'ai reçu mon diagnostic. C'est dur d'avoir un cancer, mais c'est encore plus dur d'élever des enfants — et dans mon cas maintenant, d'élever seule des enfants — pendant les traitements. Si cette série parvenait à faciliter la vie d'au moins une famille grâce à ce que j'ai vécu, alors elle aura atteint son but.

L'accès à la série « Mommy Has Cancer » est libre. Les liens vers la bande dessinée et les vidéos YouTube, ainsi que vers le blogue de Natalie, se trouvent à MommyHasCancer.ca.





Allaiter après un diagnostic de cancer du sein

L'allaitement naturel a été associé à quelques bienfaits pour la santé, notamment la réduction du risque de souffrir d'un cancer du sein. Cela pourrait s'expliquer par la diminution de l'exposition à l'œstrogène et par la perte de tissu mammaire. Mais qu'arrive-t-il lorsque l'allaitement ne peut pas réduire votre risque de cancer du sein parce que vous avez déjà reçu un tel diagnostic? L'allaitement maternel comporte son lot de défis, mais avoir un nouveau-né tout en affrontant un cancer du sein s'accompagne de complications inédites. L'une d'entre elles consiste à savoir si vous pouvez allaiter et si c'est le cas, comment vous y prendre.

## Les opérations, les traitements et les moments où vous pouvez allaiter

La possibilité d'allaiter ou non dépend beaucoup du type de traitement ou d'intervention chirurgicale que vous subissez. Dans tous ces cas, il demeure recommandé de discuter avec votre médecin de première ligne de la meilleure voie à suivre. Nous énumérerons en premier les traitements et interventions chirurgicales qui rendent l'allaitement impossible, puis nous poursuivrons avec les situations où la décision est prise au cas par cas.

Double mastectomie (ou mastectomie bilatérale)
L'allaitement s'avère impossible après une double
mastectomie puisque tous les canaux galactophores sont
retirés au cours de ce type d'intervention.

Hormonothérapie

Les médicaments utilisés sur une longue période, comme le

Mais qu'arrive-t-il lorsque l'allaitement ne peut pas réduire votre risque de cancer du sein parce que vous avez déjà reçu un tel diagnostic? tamoxifène et le trastuzumab, passent dans le lait maternel. Conséquemment, si vous prenez de tels médicaments, vous ne pourrez pas allaiter votre enfant.

### Chimiothérapie

Si vous subissez actuellement un traitement de chimiothérapie, vous ne pouvez pas allaiter. Les médicaments de chimiothérapie détruisent les cellules à croissance rapide et sont par le fait même très toxiques. Puisqu'ils peuvent être transmis aux bébés par le lait maternel, il n'est pas conseillé d'allaiter.

Si vous avez subi une chimiothérapie, il faudra patienter un certain temps avant de pouvoir allaiter. Demandez dans ce cas à votre médecin de premier recours, à votre obstétricien-gynécologue, au pédiatre de votre enfant à quel moment vous pouvez commencer à allaiter en toute sécurité. Cette période d'attente existe pour s'assurer que toute trace du médicament a disparu de votre système. Si vous n'avez pas à attendre très longtemps, on vous conseillera peut-être de tirer votre lait et de le jeter jusqu'à ce qu'il puisse être donné à votre enfant.

### **Tumorectomie**

Tout dépendant de la quantité de tissu mammaire retirée, vous devriez être en mesure d'allaiter après une tumorectomie. Si beaucoup de tissu mammaire a été prélevé, vous ne produirez peut-être pas beaucoup de lait avec ce sein, mais vous devriez pouvoir allaiter avec l'autre. Si le lait d'un seul sein ne suffit pas, vous pourriez peut-être envisager de recourir à du lait maternisé comme complément ou à du lait maternel de donneuses. Votre médecin ou votre consultante en lactation devrait être en mesure de vous renseigner sur les étapes à suivre.

# Comme toujours, votre médecin de première ligne vous indiquera les meilleures étapes à suivre.

### Mastectomie unilatérale

Une mastectomie unilatérale consiste à n'enlever que le sein touché par le cancer. L'allaitement demeure donc possible du côté du sein non opéré. Encore une fois, vous pouvez songer à utiliser du lait maternisé si le lait d'un seul sein ne suffit pas. Communiquez avec une conseillère en allaitement ou une consultante en lactation pour en savoir plus à ce sujet.

### Radiothérapie

Même si l'allaitement naturel est jugé sécuritaire pendant une radiothérapie externe pour traiter le cancer du sein, il est préférable de vérifier auprès de votre médecin de première ligne avant de commencer. Dans certains cas, le rayonnement peut endommager le tissu mammaire, ce qui se traduit par une production de lait faible ou inexistante. Si cette situation survient, vous pouvez allaiter avec le sein intact et recourir à du lait maternisé si la quantité de lait maternel se révèle insuffisante.

### Anesthésie

Il est généralement sécuritaire d'allaiter après une anesthésie puisque les anesthésiants ne se retrouvent pas dans le lait.

### Bonnes habitudes d'allaitement

Comme toujours, votre médecin de première ligne vous indiquera les meilleures étapes à suivre. Discutez avec lui ou elle des interventions chirurgicales et du traitement qui vous sont offerts pour comprendre de quelles manières ils peuvent

influer sur votre capacité d'allaiter. Bien que l'allaitement naturel permette de tisser un lien fort entre vous et votre enfant, votre santé et celle de votre bébé demeurent plus importantes. Ainsi, même si vous gardez à l'esprit la façon dont votre traitement et votre opération se répercuteront sur l'allaitement, il importe de choisir la meilleure option pour traiter votre cancer du sein.

Si vous pouvez poursuivre l'allaitement, mais que vous ne produisez pas suffisamment de lait (ce qui peut être le cas si vous n'allaitez qu'avec un seul sein), vous pouvez offrir du lait maternisé et du lait maternel. Si vous empruntez cette voie, vous pouvez vous envisager d'utiliser <u>un dispositif d'aide à</u> <u>l'allaitement.</u> Il s'agit d'un petit tube (cathéter ou sonde) collé sur la peau de votre sein par lequel le lait maternisé d'une bouteille est acheminé au mamelon. Si vous allaitez et que vous devez cesser, il est préférable de sevrer votre enfant si cela est possible au lieu de tout simplement arrêter d'un coup. Le sevrage permet d'éviter un engorgement des seins ou une mastite. Une consultante en lactation peut vous suggérer un horaire pour sevrer votre bébé et exprimer du lait pour réduire le risque de rencontrer ces problèmes. Si

Bien que l'allaitement naturel permette de tisser un lien fort entre vous et votre enfant, votre santé et celle de votre bébé demeurent plus importantes. vous ne pouvez pas allaiter votre enfant, vous pouvez songer à faire appel à un don de lait maternel si votre objectif principal demeure d'offrir du lait maternel à votre enfant.

Peu importe la voie que vous choisissez, sachez que l'impossibilité d'allaiter ou le recours à des mesures supplémentaires ne diminuent en rien votre valeur en tant que mère. Même sans l'inquiétude que suscite un diagnostic de cancer du sein, les nouvelles mères doivent composer avec différentes complications liées à l'allaitement. Tant que votre enfant est aimé et qu'il obtient les soins nécessaires, la provenance de son alimentation est une question secondaire.

### Ressources pour démarer vos recherches

Partout au Canada

Association canadienne des consultantes en lactation Ligue La Leche



### Alberta

Alberta Health Services — Lactation Services

Alberta Independent Registered Lactation Consultants

Northern Star Mothers Milk Bank

Riley Park Maternity Clinic

Colombie-Britannique

British Columbia Lactation Consultant Association

BC Women's Provincial Milk Bank

Manitoba

Foundations Birth Services

The Birth Centre (Le Centre de naissance – un dépliant est offert en français)

Winnipeg Breastfeeding Centre (Des services en français y sont offerts.) Nouveau-Brunswick

Gouvernement du Nouveau-Brunswick — Services de soutien à l'allaitement maternel

Terre-Neuve-et-Labrador

Baby-Friendly Newfoundland and Labrador

Territoires du Nord-Ouest, Nunavut et Yukon

Centre de santé de Whitehorse

Nouvelle-Écosse

Good Latch

The Nurturing Touch

Ontario

**Monarch Centre** 

Répertoire en ligne bilingue des services d'allaitement de l'Ontario Télésanté Ontario

The Rogers Hixon Ontario Human Milk Bank

Île-du-Prince-Édouard

Santé Î.-P.-É. — Allaitement maternel et Initiative des amis des bébés

### Québec

Association québécoise des consultantes en lactation diplômées de l'IBLCE

Héma-Québec — Banque publique de lait maternel

Institut national desanté publique du Québec - Mieux vivre avec notre enfant

### Saskatchewan

Saskatchewan Lactation Consultant Association

Saskatchewan Milk Bank



#### Par Samantha Chinn

Je me rappelle être assise dans la petite salle. J'attendais que le médecin arrive. Je me sentais nerveuse, mais je n'étais pas inquiète. Le docteur entra et me demanda comment j'allais. Je répondis joyeusement, comme je le fais habituellement, que tout allait bien, mais j'ajoutai que « ça dépendait de ce qu'il avait à me dire... ha! ha! » Je riais, mais ma jovialité disparut rapidement lorsque mon médecin s'assit et prononça les mots « c'est mauvais ». Mon cœur s'arrêta. Il dit ensuite : « C'est le cancer ». Mon cœur s'arrêta à nouveau.

J'avais 31 ans et j'étais enceinte de huit mois. Après avoir senti une bosse sous la douche et subi une échographie suivie d'une biopsie, je recevais un diagnostic de carcinome canalaire infiltrant de grade 3 (le plus élevé) d'un diamètre de 1,5 cm à récepteurs d'œstrogènes et de progestérone positifs et surexprimant la HER2.

Ma première préoccupation fut mon petit trésor dans mon ventre, Sophia. Les docteurs m'assurèrent que Sophia allait bien et que la tumeur ne l'affectait d'aucune façon.

## Rencontrer Sophia plus tôt

Recevoir un diagnostic pendant ma grossesse compliqua certainement mon traitement. J'avais initialement planifié de faire appel à une sage-femme pour mon accouchement. Cependant, être à haut risque signifiait que je devais consulter

Mon cœur s'arrêta. Il dit ensuite : « C'est le cancer ». Mon cœur s'arrêta à nouveau. J'avais 31 ans et j'étais enceinte de huit mois. un obstétricien rapidement. Le deuxième problème résidait dans le fait qu'il fallait que Sophia quitte son nid douillet plus tôt pour me permettre d'être opérée sans tarder.

Après avoir discuté de mes préoccupations liées à un déclenchement immédiat (plus de six semaines avant la date prévue d'accouchement), mon chirurgien fut heureux de laisser Sophia dans mon ventre jusqu'à ce que je reçoive les résultats du test de dépistage génétique. Cela me permit de gagner quatre semaines de grossesse.

Mon obstétricien s'avéra vraiment excellent. Il accéda à ma demande de déclencher l'accouchement seulement quelques jours avant ma date prévue d'opération. Cela signifiait que Sophia viendrait au monde juste deux semaines plus tôt et, par conséquent, qu'elle n'aurait pas à passer du temps additionnel à l'hôpital. Cette décision aurait pu se retourner contre moi si une césarienne avait dû être pratiquée ou s'il y avait eu des complications lors de l'accouchement. Heureusement, tout se déroula rondement et ma date d'opération demeura la même.

D'une certaine façon, je fus chanceuse de recevoir un diagnostic vers la fin de ma grossesse puisque je pus la mener à terme. Si mon cancer avait été diagnostiqué en début de grossesse, mes options auraient été complètement différentes. J'aurais peut-être même dû subir ma chirurgie mammaire ou commencer ma chimiothérapie pendant ma grossesse, ce qui n'aurait pas été idéal.

## Dépistage génétique

Quelques jours après l'annonce de mon diagnostic, je subis un test de dépistage génétique pour savoir si mon cancer était héréditaire. Les tests se concentrèrent surtout sur les mutations des gènes BRCA1 et BRCA2. Heureusement, les

résultats s'avérèrent négatifs. Il s'agissait d'une excellente nouvelle puisque cela signifiait que je n'avais pas transmis la mutation à Sophia.

#### Déclenchement du travail et opération

Le déclenchement du travail eut lieu deux semaines avant la date prévue d'accouchement et tout se déroula bien (une fois l'analgésique magique administré du moins!). Je tenais maintenant ma petite fille chérie dans mes bras et elle était en parfaite santé. Mon opération était planifiée quelques jours plus tard, mais elle fut retardée d'une semaine puisque les résultats des tests génétiques se faisaient attendre.

L'intervention chirurgicale se déroula bien et je guéris sans problème. J'étais censée me retenir et ne pas prendre Sophia dans mes bras pendant une à deux semaines pour permettre à mes points de suture de cicatriser. Je mets au défi n'importe qui de résister et de ne pas tenir dans leurs bras leur nouveau-né pour une aussi longue période. J'obéis aux ordres du médecin le jour de l'opération. Simon, mon mari, déposa Sophia sur moi pour un câlin ce soir-là. Dès le lendemain, ce fut plus fort que moi et je ne me conformai pas aux consignes qui m'avaient été données. Je suis habituellement une bonne patiente qui suit les directives, mais j'avais l'impression que je pouvais prendre Sophia dans mes bras ; elle était si petite et légère.

#### L'allaitement

Avant mon diagnostic, j'espérais vraiment pouvoir allaiter Sophia. Choisir entre une tumorectomie et une mastectomie totale devint alors une importante décision. L'absence d'une mutation des gènes BRCA exclut la nécessité de recourir à une mastectomie totale, ce qui augmentait mes probabilités d'allaiter. Je refusai plus tard cette mastectomie optionnelle.

J'eus la chance de pouvoir allaiter Sophia pendant les cinq premiers jours. Je pus ainsi donner à Sophia du colostrum (le lait maternel produit durant les premiers jours de vie du bébé). Je dus arrêter pour soigner une mastite. Je pris des antibiotiques pour réduire l'inflammation dans mes seins et pour me débarrasser de l'infection. Le report de ma tumorectomie s'avéra une bénédiction puisque j'avais besoin de cette semaine supplémentaire pour que les antibiotiques agissent et que tout soit réglé avant mon intervention chirurgicale.

Même si je ne pus pas allaiter au-delà des cinq premiers jours, j'eus la chance d'avoir accès à du lait provenant d'une banque de lait maternel locale, la NorthernStar Mothers Milk Bank. Habituellement, ce service est offert aux bébés très prématurés qui ne peuvent pas être allaités par leur mère. Ils firent une exception pour moi étant donné ma situation et me donnèrent généreusement un approvisionnement de trois mois de lait maternel.

J'eus la chance de pouvoir allaiter Sophia pendant les cinq premiers jours.

#### Le traitement

Après m'être rétablie de mon opération, je commençai mes traitements de chimiothérapie (toutes les trois semaines pendant quatre cycles) et de Herceptin (toutes les trois semaines pendant 17 cycles). Après, j'eus quelques semaines pour me remettre avant d'entreprendre la radiothérapie (je recevais encore du Herceptin à ce moment). Je subis des traitements de radiothérapie sur une base quotidienne pendant quatre semaines, sauf les fins de semaine.

Sophia et Simon me tinrent compagnie pendant mes traitements de chimiothérapie. Pour des raisons évidentes, ils ne pouvaient pas m'accompagner pendant mes traitements de radiothérapie.

Simon et moi pûmes compter sur le soutien de nos familles et de nos amis. Ils nous aidèrent durant cette expérience. Tous les membres de ma famille habitent au Royaume-Uni (à l'exception de ma belle-sœur qui vit aussi au Canada). Cela ne les empêcha pas de tous prendre le temps de venir nous visiter (à de multiples reprises) pour nous aider, Simon et moi, malgré leurs horaires chargés. C'était incroyable. Mais surtout, je n'aurais pas réussi à affronter cet « accident de parcours » sans l'amour et le soutien de Simon. Il est à la fois mon pilier et un père formidable!

Bien sûr, le moment n'était pas idéal, mais d'une certaine façon, le jeune âge de Sophia rendit plus faciles ma convalescence et la gestion de la chimiothérapie et des autres traitements. Elle dormait la plupart du temps. Si mon diagnostic était tombé maintenant, alors que Sophia a 18 mois et qu'elle est active, l'épuisement aurait été d'un tout autre ordre.

## L'optimisme

Je suis une personne foncièrement optimiste et je crois sincèrement qu'on peut et qu'on devrait trouver un aspect positif à toute mauvaise situation. Pour ma part, je me suis concentrée sur ma magnifique petite fille qui m'a sauvé la vie. Si je n'avais pas été enceinte, ma tumeur n'aurait probablement pas grossi suffisamment rapidement pour que je me rende compte d'un changement. Concilier traitement et bébé naissant ne fut pas facile, mais Sophia créa une heureuse diversion.

Mon parcours m'inspira l'idée de tenir un blogue. Relater mon histoire et partager mon expérience et mes conseils s'avéra pour moi très thérapeutique. Ce blogue deviendra également très utile lorsqu'arrivera le temps pour Simon et moi de raconter à Sophia comment elle m'a sauvé la vie.

Au cours de mon traitement, je plaisantais souvent en disant que la vie m'avait réservé cette surprise parce que Sophia était tellement un bon bébé que j'avais besoin d'un défi supplémentaire. Même si je n'aimais pas ce défi, je décidai de l'affronter directement. Un an après ma radiothérapie, je vis maintenant sans cancer. Ma vie s'annonce belle et je veille à chérir chaque jour passé auprès de Simon, Sophia et Bertie, notre adorable bulldog anglais.

Je suis une personne foncièrement optimiste et je crois sincèrement qu'on peut et qu'on devrait trouver un aspect positif à toute mauvaise situation.

# Être parent en plein traumatisme



#### Par Rebecca Wulkan

Mon aîné a 17 ans et quatre frères de 14, 10 et 6 ans (des jumeaux). Je n'affirme pas être une experte en parentalité, mais je possède suffisamment d'expérience maintenant pour connaître une chose ou deux sur le sujet.

Au fil des années, j'ai adoré en apprendre davantage sur la théorie des systèmes, les systèmes familiaux en particulier. Avant de vous exclamer que c'est ennuyeux et de vous sauver à toute vitesse, donnez-moi la chance de vous expliquer.

Dans un système, nous nous influençons tous les uns les autres. Si vous vous êtes déjà réveillée auprès d'un(e)

conjoint(e) grincheux(-euse) ou travaillé avec un(e) collègue malheureux(-euse), vous savez comment on se sent lorsque l'humeur d'une personne déteint sur nous. Si c'est vous qui vous êtes levée du pied gauche, je peux vous assurer que tout votre entourage en subira les conséquences. Peu importe le système auquel nous participons, nous sommes tous touchés d'une quelconque façon par les gens que nous côtoyons.

Alors, qu'arrive-t-il dans une maisonnée de sept personnes quand un sale diagnostic de cancer entre en scène? Le système s'écroule. Il y a trop d'anxiété pour qu'il puisse tout endiguer et nous finissons par sauter à la gorge l'un de l'autre.

J'ai reçu un premier appel du médecin en juin 2020. C'est lui qui m'a confirmé que ma biopsie indiquait la présence de cellules cancéreuses. Mon cœur s'est emballé, mon estomac s'est noué et je ne voulais qu'une chose : me coucher en boule sur mon lit. Mais j'avais cinq enfants à nourrir. Cinq enfants à materner. Cinq enfants dont la vie ne serait plus la même après leur avoir communiqué la mauvaise nouvelle. Je devais non seulement gérer mon propre chagrin, mais aussi aider six autres personnes à gérer le leur. Et dès l'annonce de mon diagnostic, notre système a changé.

Apprendre aux enfants que leur mère avait le cancer a été terrible. Mon mari et moi avons répondu à tour de rôle aux questions, mais il s'avérait impossible d'ignorer que le chagrin et la peur avaient instantanément pris le dessus. Au cours du mois qui a suivi, nous avons tous marché sur des œufs. Les enfants ne se sentaient pas tout à fait à l'aise avec moi, je n'étais pas à l'aise avec moi-même et mon mari était mal à l'aise avec tout. Les chicanes éclataient et la patience se faisait rare. Notre système commençait à défaillir.

Comme avec tout nouveau diagnostic, les rendez-vous chez le médecin, les prises de sang et les scintigraphies sont devenus une habitude. J'ai eu l'impression d'enlever mon chandail devant et pour tout le monde pendant ces quelques semaines. Lors d'un de ces rendez-vous (ma tomographie par émission de positons pour être précise), nous avons appris que mon cancer s'était propagé à mes os.

Défaillance du système!

En deux jours, j'ai passé quatre heures au téléphone avec mon oncologue et j'en ai profité pour lui demander comment annoncer à mes enfants que leur mère se meurt. Elle m'a répondu : « Dites-leur simplement la vérité. »

Cette réunion de famille ne s'est pas très bien déroulée. Je ne leur ai pas révélé que je mourais, mais je leur ai dit que ma maladie était maintenant incurable... qu'on ne pouvait que la traiter et que j'aurais le cancer pour le restant de ma vie.

En tant que mère, au centre de ce système, en tant que pilier de la famille, j'ai dû afficher mon chagrin en essuyant les larmes de mes Je ne leur ai pas révélé que je mourais, mais je leur ai dit que ma maladie était maintenant incurable... qu'on ne pouvait que la traiter et que j'aurais le cancer pour le restant de ma vie.

enfants. Je devais devenir vulnérable et admettre ma faiblesse pour égaler leur douleur. Ils m'ont détestée d'avoir agi ainsi. Ils détestaient le fait que je sois malade. Ils détestaient le fait que je ne pouvais pas guérir. Ils détestaient l'idée qu'un jour, je ne serais plus là.

Les mois suivants ont été durs. Horribles en fait. On vit un traumatisme et un trouble de stress post-traumatique à la maison et nous devons composer avec des problèmes d'anxiété qui détruisent le moral. Mais avec le temps, quelque chose de différent est apparu au sein de notre système familial. Nous avons remarqué que lorsqu'un membre de la famille sourit, les autres sourient également. Lorsqu'un de nous rit, nous rions tous. Lorsqu'une personne admet se sentir triste, nous nous rassemblons pour nous étreindre et pleurer ensemble. Lorsqu'un de nous fait preuve de vulnérabilité, les autres manifestent de la clémence. Et c'est ce qui transforme notre traumatisme et notre anxiété en quelque chose de nouveau et même de vivifiant : un système familial qui travaille pour le bien de ses membres.

Lorsque je peux être une mère calme et proche de ses enfants, je reprends le volant et j'emmène la famille sur des chemins moins tortueux. Lorsque j'affiche ma tristesse, je leur offre la possibilité d'apprendre ce qu'est l'empathie. Lorsque je leur donne la permission d'être en colère, je leur laisse l'espace nécessaire pour faire leur deuil.

Lorsque je peux être une mère calme et proche de ses enfants, je reprends le volant.

Notre système familial devient tranquillement un système qui favorise l'éducation et la curiosité. Un endroit de croissance et d'exploration. Un endroit où vivre les échecs, mais également où faire preuve de clémence et de compassion. Et au fur et à mesure que nos craintes diminuent, nous parvenons à nous influencer les uns les autres de façon positive et magnifique. Nous construisons un système suffisamment solide pour résister à toute tempête.

## 40 11 50 11 11 60 11 11 70 11

## Stories matter



À nous la parole est un endroit où les personnes atteintes d'un cancer du sein peuvent partager leur vécu en leurs propres mots et en inspirer d'autres. Les meilleurs textes se concentrent sur un aspect particulier de l'itinéraire du cancer. Par exemple, vous voudrez peut-être y aller de conseils pour faire face aux difficultés cognitives découlant de la chimiothérapie, ou pour mettre sur pied une équipe d'amis et de parents pour vous soutenir pendant votre traitement. À vous de choisir un sujet. La longueur de votre texte devrait être d'environ une page.

Avant de commencer à le rédiger, envoyez une brève description de votre projet à **cbcn@cbcn.ca**, et nous vous donnerons des lignes directrices plus précises. La communauté du cancer du sein sera enchantée de lire votre récit!





Trouver de l'information fiable sur le cancer du sein peut s'avérer une tâche titanesque. C'est pourquoi nous avons publié différents rapports pour vous aider à mieux comprendre votre diagnostic de cancer du sein. Ces ressources sont offertes en ligne ou en version imprimée.

Commandez-les dès maintenant!



Personne ne devrait affronter le cancer du sein seul(e). Vos dons permettent d'offrir aux patientes et patients des services d'appui vers lesquels ils peuvent se tourner pour obtenir de l'information de qualité, pour s'instruire et pour recevoir du soutien.

Appuyez-nous dès maintenant!



Échanges RCCS est notre bulletin électronique mensuel dans lequel vous trouverez des mises à jour sur nos travaux, nos activités éducatives et nos ressources. Nous offrons également des mises à jour sur le cancer du sein métastatique par l'entremise du bulletin Échanges CSM.

Inscrivez-vous à notre bulletin dès maintenant!

## Connecte-toi avec nous!







**aCBCN** 



