

Voix de Femmes

Faire face au cancer du col de l'utérus,
au papillomavirus et à ses conséquences

RECUEIL DE TEMOIGNAGES



VOIX DE FEMMES



Faire face au cancer du col utérin,
au papillomavirus et à ses conséquences

RECUEIL DE TEMOIGNAGES

SOMMAIRE

Préface

Remerciements

Partie 1 – VOIX DE FEMMES

- L'annonce p 5
- Faire face à la peur et à la souffrance p 13
- Les questions que l'on se pose p 19
- La relation avec les médecins p 31
- L'importance du soutien familial et amical p 39
- Vivre avec, Vivre après p 45
- La prévention et le dépistage sauvent des vies : parlez-en ! p 51

Partie 2 – LE MÉDECIN ET SA PATIENTE

- Une charge émotionnelle et psychologique forte p 58
- Plus qu'une science, des êtres humains p 60
- Le pouvoir de l'information p 61
- L'association 1000 femmes 1000 vies p 62
- La fondation WACC p 63

Préface

Ce livre de témoignages donne la parole aux femmes atteintes d'un cancer du col ou de pathologies génitales associées aux HPV.

C'est un instantané où les femmes racontent leur parcours, livrent leur histoire et expriment avec des mots simples leurs émotions, leurs craintes et leurs espoirs. Le style se veut direct, écrit comme on parle afin de retranscrire, sans trahir, le vécu d'un moment de vie souvent décrit comme une violente secousse.

Parler du malade et non pas uniquement de la maladie voila ce que WACC - Women Against Cervical Cancer Foundation a souhaité privilégier dans ce projet qui se veut international.

Face à la maladie ces femmes ont voulu manifester leur désir d'agir pour

- briser le silence et les tabous,
- partager avec d'autres leurs expériences et leurs émotions,
- formuler leurs craintes, leurs peurs et leurs espoirs,
- crier parfois leur injustice face à une maladie qui sévit toujours et dont elles ont pris conscience, malheureusement trop tard, qu'elle était évitable
- livrer un message encourageant pour les jeunes et moins jeunes afin de renforcer leur prise de conscience du dépistage et de la prévention afin de se donner toute les chances de se protéger au mieux contre la maladie.

Les femmes concernées et leur entourage retrouveront dans ces récits ce qu'elles vivent ou ont vécu au cours de cette épreuve ; elles devraient se sentir moins seules et moins désarmées.

Pour toutes les autres nous espérons que cette lecture permettra de prendre conscience que tout cela aurait pu être évité.

Pour les professionnels, nous voulons qu'ils comprennent les difficultés des malades confrontés à ces pathologies et qu'ils mesurent l'importance qu'il faut donner à la communication et à la relation.

Enfin, aux décideurs trop souvent orientés par des considérations économiques et loin des réalités de terrain, nous espérons que ces quelques lignes leur feront prendre conscience de la dimension singulière et collatérale de chaque patient.

L'ignorance est un mal qui peut être fatal. C'est à cet effort éducatif global que WACC Foundation a souhaité apporter sa modeste contribution.

Docteur Joseph MONSONEGO
Président WACC International Fondation

EDITORIAL BOARD

Damiene Castaigne (F), Kristina Elfgren (S), Carole Schaal (F), Harmala Gupta (IND), Vera Prilepskaya (RUS), Javier Cortes (E), Carlos de Oliveira (PT), Efraim Siegler (IL).

REMERCIEMENTS

Mille Mercis à ces femmes dévouées pour ce cadeau offert à toutes celles qui par ces témoignages seront épargnées demain.

Toute l'équipe de 1000 Femmes 1000 Vies et de WACC-Women Against Cervical Cancer tient à remercier aussi les bénévoles et les médecins qui ont participé activement à ce recueil de Juin 2010 à Avril 2011 :

Michelle Anderson (USA), Christine Baze (USA), Leila Bilick (USA), Flavia Cupsan (RO), Carina Dahlin (S), Santiago Dexeus (E), Bonnie Diraimondo (USA), Kristina Elfgren (S), Murat Gultekin (TR), Christine Haie Meder (F), Alison Hicks (USA), Dabrowka Franquelin (CH), Katarina Johansson (S), Shobha Krishnan (USA), Lillie Lachaux (F), Siham Mezour (MA), Pamela Morton (UK), Valentina Orlandi (I), Miguel Pina (PT), Yusuf Pustu (TR), Albert Singer (UK), Marie-Agnès Ricard (F), Anneli Sélfsors (S), Jeanine Soulié (F)...

L'annonce

Anna, 40 ans, France

"Se concentrer sur la maladie, rester [...] positive [...] et active"

J'ai découvert que j'avais un cancer du col de l'utérus l'année de mes 40 ans, après un frottis qui avait permis de détecter des cellules suspectes. Pas de signes particuliers « précurseurs », pas de douleurs, si ce n'est des "pertes blanches" qui m'avaient amenée à consulter mon gynécologue et à anticiper mon rendez-vous annuel : la surprise était d'autant plus grande que le précédent frottis était impeccable; sans doute un "faux négatif" m'expliquera-t-on après.

Et après la machine médicale s'enclenche : un RDV chez le docteur, dont on me dit qu'il est le grand spécialiste de cette pathologie, et qui me fixe rapidement une date pour une conisation; s'en suivent différents examens et un diagnostic d'adénocarcinome invasif qui nécessite une curiethérapie, une hystérectomie élargie qui heureusement ne sera pas suivie d'une nouvelle séance de radiothérapie. "Le parcours" aura duré de novembre 2007 à juin 2008, et est depuis ponctué des visites de contrôle et des "pics d'inquiétude" qui les accompagnent.

Que dire à l'annonce de cette maladie, qui est bien un véritable coup de massue, qui vous touche et touche également vos proches: sentiment d'injustice fort, tout d'abord, voire de culpabilité. Car l'origine de cette maladie serait liée, selon ce qu'on peut en dire, entendre ou lire, à une vie sexuelle "insouciant", non protégée. Ce n'est pas mon cas, ma vie de célibataire n'a rien de celle d'une "croqueuse d'hommes" et le sentiment d'injustice est d'autant plus fort. Culpabilité aussi à l'égard du conjoint et des enfants, qui vont traverser avec vous ces moments difficiles. Mais aussi par rapport aux collègues de travail : ce n'est pas une grippe et l'ab-

sence sera plus longue, nécessitant également une parenthèse professionnelle, qui n'était pas prévue.

Nous avons fait le choix, avec mon conjoint, de "verbaliser" assez tôt les choses et d'en parler à notre entourage : c'est difficile à annoncer car le "cancer" continue de faire peur mais je suis convaincue que c'était important et les marques de sympathie des uns et des autres ont été de petits "rayons de soleil" pendant ces longs mois. Il faut toutefois veiller à ne pas se laisser déborder par un entourage qui véhicule "du négatif" et voudra vous faire partager le cas d'une voisine, ou amie qui a eu la même chose... etc.... Chaque cas est différent. Prendre les choses étape par étape, se concentrer sur sa maladie, fermer la porte aux "cassandre" et rester dans toute la mesure du possible positif : voilà donc le combat qu'il va falloir mener, avec l'aide de mon conjoint et du corps médical. Rester active également : le travail peut apporter une aide car il oblige à penser à autre chose et ne pas se refermer dans une bulle d'idées noires.

L'accompagnement par le corps médical est tout aussi important et j'ai pu apprécier la compétence des médecins qui m'ont prise en charge, leur "doigté" dans l'annonce de la maladie, et l'objectivité de leur diagnostic : les choses sont précises et je sais que je suis entre de "bonnes mains". C'est un souci en moins. Cela ne m'empêchera pas d'aller "surfer" un temps sur internet pour expliciter des termes parfois sibyllins (pourquoi les questions viennent-elles toujours après les RDV ! Et mes cours de biologie sont bien lointains!) Avant d'arrêter net: on y trouve tout et n'importe quoi et à la lecture de certains témoignages, j'ai pu imaginer que le cercueil était proche. Je sais aussi que j'ai eu la chance que les "choses soient prises à temps" et il faut redire ici l'importance des dépistages réguliers, quel que soit l'âge, et expliquer aussi que ce n'est pas une "maladie honteuse".

J'ai aussi eu la chance d'être soutenue par mon conjoint; l'épreuve nous a rapprochés.

Je suis donc aujourd'hui sous surveillance ; il faut aussi souligner que les conséquences des interventions lourdes s'estompent doucement (il m'a fallu deux ans pour récupérer des anémies, tensions lombaires et autres blocages) et qu'on ne sort pas "indemne" de tout cela: outre la fatigue émotionnelle et physique accumulée pendant presque 10 mois, reste quelque part toujours le sentiment d'une "rupture" et une sensibilité dif-

férente et accrue à la maladie des "autres" personnes de l'entourage familial ou amical. La ménopause est aussi là avec une libido quelque peu altérée.

Mais je reste tournée vers l'avenir avec la volonté (et l'espoir) que tout ceci ne devienne plus qu'un souvenir lointain.

~

Allison, Etats Unis

"Survivre est devenu mon nouveau job"

Merci de m'avoir invitée à m'exprimer. C'est tellement rassurant d'être entourée par tant de femmes qui travaillent pour améliorer l'existence des autres femmes! Et cela me fait sentir plus forte! Je m'appelle Allison et je suis ici pour vous parler de mon expérience en tant que femme ayant survécu au cancer du col de l'utérus. Ce cancer m'a amenée à créer la Fondation Hicks, une institution sans but lucratif dont l'objectif est de contribuer à éradiquer le cancer du col de l'utérus grâce à l'éducation et aux ressources médicales.

A l'âge de 29 ans, j'ai appris que j'avais un cancer du col de l'utérus à un stade avancé. J'avais toujours fait des tests régulièrement, mais, malheureusement, le laboratoire n'avait pas détecté un frottis anormal et, quand les symptômes ont commencé à se manifester, le cancer avait déjà progressé de manière considérable. Le diagnostic a été un véritable "coup de massue". Ce jour là, ma vie s'est arrêtée et tout a changé à jamais.

Je n'avais jamais réalisé, auparavant, le bouleversement que le cancer pouvait entraîner dans l'existence d'une personne. En fait, quand j'ai reçu un appel de mon médecin, je ne me suis pas inquiétée: j'ai pensé que le traitement serait rapide et sans conséquences. Mais, la réponse de mon médecin m'a ramenée à la raison. Elle m'a dit: "C'est vraiment sérieux. Votre plus grand espoir est de survivre aux traitements. Raccrochez, appelez une amie ou un ami, et faites-vous assister immédiatement, car

vous allez devoir affronter un traitement très lourd." Je suis jeune et célibataire. Je travaille comme infirmière en salle d'accouchement: j'aide beaucoup de femmes à accoucher et je m'occupe des nouveau-nés pendant leurs premières semaines de vie. Mon travail quotidien m'a donné envie d'être mère. Parfois, cela me rendait complètement folle de penser que pendant que j'aidais d'autres femmes à traverser ce moment de leur existence, le cancer était doucement en train de me voler cette partie de ma vie.

Mon cancer était tellement avancé que, pour avoir une chance de survivre, j'ai dû me soumettre à une hystérectomie complète, ce qui implique l'ablation de l'appareil génital dans son ensemble. Contrairement à mes prévisions, j'ai dû passer trois semaines à l'hôpital, me soumettre à plusieurs interventions, avec des complications. J'ai quitté l'hôpital avec une plaie ouverte. J'avais une pompe reliée à mon corps et une infirmière venait chaque jour pour nettoyer la blessure.

Survivre est devenu mon nouveau job. Chaque jour, je me levais et m'habillais comme pour aller au travail, je préparais mon déjeuner à emporter et je me rendais à l'hôpital pour la radiothérapie. Puis, chaque mardi, j'ai dû subir une séance de chimiothérapie. Je passais des heures, allongée dans une chaise-longue, dans une grande salle, avec d'autres patients. J'essayais de me détendre pendant que l'on m'injectait différents cocktails de médicaments, stéroïdes et comprimés contre la nausée. Je passais le reste de la semaine à essayer de m'en remettre.

Pour traverser tout cela, je pouvais compter sur le soutien de mes proches et je trouvais le moyen de résister avec humour et grâce à l'amitié. Mais, la réalité du désastre ne cessait de me remettre la tête sous l'eau. Les interventions chirurgicales m'ont gravement défigurée et m'ont rendue inapte à avoir des enfants. Je suis incapable de décrire ce que cela veut dire de voir son corps se transformer de quelque chose de beau en quelque chose de malade, brisé.

Le cancer est un mot impressionnant. C'est énorme. Cela vous étouffe. Cela fait peur et je me sentais minuscule face à lui. Mais, au fur et à mesure que je guérissais, j'ai appris que le cancer du col de l'utérus est quelque peu différent. Bien que ce soit le deuxième type de cancer le plus courant chez les femmes, dans le monde, pratiquement chaque cas

pourrait être évité grâce à des soins réguliers et à des moyens tels que le frottis et de nouvelles technologies comme le test et le vaccin anti-HPV. Malheureusement, beaucoup de femmes, dans le monde, ignorent l'existence du dépistage et de la vaccination ou n'y ont pas accès. Cependant, je ne peux que convenir que, pour important, menaçant et insidieux qu'il soit, le cancer du col de l'utérus peut faire l'objet d'une prévention presque à 100%.

Je savais que j'allais pouvoir convaincre d'autres femmes. Nous avons appelé notre campagne d'éducation "Mission Possible", car nous sommes persuadées qu'il est possible d'éradiquer cette maladie.

Maintenant, je parle aux femmes, je rencontre des médecins et des gens qui soutiennent cette cause et je m'identifie à eux, et non pas au cancer. Maintenant, je ne me sens plus minuscule. Apportez ce message à vos familles et à vos communautés. Ensemble, nous pouvons éradiquer le cancer du col de l'utérus!

~

Marie, 40 ans, France

"Dans ce type de situation, nous avons deux options, s'écrouler ou se battre, j'ai choisi la 2^{ème}"

J'ai appris mon cancer du col de l'utérus juste avant mes 40 ans. Le diagnostic a été long.

Mon 1^{er} gynécologue pensait que mes douleurs abdominales étaient dues au stress. J'ai commencé à avoir des pertes de sang entre deux cycles, ce qui me faisait penser que je ne supportais plus mon stérilet. Un matin au réveil, la douleur a été si intense (comme des contractions) que j'ai décidé de changer de gynécologue et de prendre plutôt une femme. J'ai pensé qu'elle serait plus compréhensive.

Sur les conseils d'une amie, j'ai été voir une autre gynécologue et effectivement, elle a été très à l'écoute et très persévérante dans ses recherches. Après de nombreux examens, elle m'a envoyé chez un docteur

à Paris. A la vue de mon dossier, il a pratiqué une biopsie et m'a dit qu'il ne serait pas étonné d'une surprise.

Pendant les 15 jours d'attente, j'ai essayé de ne pas trop y pensé, mais l'appel de la secrétaire un vendredi matin pour me demander de me libérer pour le lundi avant le départ du docteur pour un séminaire m'a fait tout de suite comprendre que les nouvelles ne seraient pas bonnes. Après avoir organisé ma venue (prise d'une journée de congé pour moi et mon mari), nous nous sommes rendus au rendez-vous.

Nous avons eu des difficultés pour trouver une place de parking. Une fois trouvée, nous n'avions pas de carte de paiement, je me suis donc rendue en courant au bureau de tabac le plus proche et voyant que nous aurions un peu de retard – moins de 10 minutes – j'ai prévenu le secrétariat. A notre arrivée dans le cabinet du docteur, nous avons eu une réflexion du docteur sur notre retard. Je lui en ai expliqué les raisons et nous nous en sommes excusés. Je vous avoue que cela m'a surpris et dérouté.

Le docteur ouvre mon dossier et annonce froidement « cancer du col de l'utérus ». Personnellement, je savais que les nouvelles ne seraient pas bonnes, mais mon mari en a resté bouche bée. Avant d'écrire ce témoignage, je lui ai demandé quel souvenir ce rendez-vous évoquait pour lui et il m'a répondu – Accueil froid et annonce directe – Pas un bon souvenir. Rien à voir avec les recommandations du livre du médecin que j'ai pu lire grâce à ma gynécologue qui me l'a prêté.

Après une explication à l'aide d'un dessin, le médecin nous a envoyé vers son secrétariat pour prendre les coordonnées d'un confrère dans un centre spécialisé selon notre choix. A ce stade, nous ne savions rien de plus. Je pensais que cela était sans gravité et au stade du microscopique.

Le rendez-vous a été obtenu rapidement. Un autre docteur m'a auscultée et à notre grande surprise, elle nous dit que la tumeur se voyait comme le nez au milieu de la figure. Il s'avère qu'elle faisait 2 cm. Elle a été franche et très explicite. Elle nous a expliqué le protocole.

Hospitalisation pour curiethérapie et 6 semaines après chirurgie pour une « totale ». Nous avons pu poser toutes nos questions et à la sortie de cette consultation, j'ai décidé de me battre et de faire tout ce qui me serait demandé sans rechigner. Dans ce type de situation, nous avons deux

options, s'écrouler ou se battre, j'ai choisi la 2ème pour mon mari et mes enfants.

J'ai donc subi la curiethérapie pendant 5 jours – Presque pas de visite, allongée toute la journée, reliée à une machine infernale. Moment difficile mais nécessaire.

Ensuite 6 semaines de convalescence. J'ai annulé mes vacances prévues en Espagne, mais j'ai demandé à mon mari de partir comme prévu avec les enfants. Je ne savais pas comment je serai et je ne voulais pas que mes enfants me voient dans un mauvais moment. Nous avons fait le choix de ne pas dire à nos enfants qu'il s'agissait d'un cancer.

Comme je l'ai dit en introduction, ce mot fait encore trop peur. Nous avons juste dit que j'avais un souci de santé et que je devais le résoudre. Bien entendu, nous leur avons dit que nous répondrions à toutes leurs questions s'ils en avaient.

Je suis partie me reposer chez mes parents avant l'intervention chirurgicale prévue en septembre.

Tout s'est très bien passé le chef de clinique qui a secondé mon docteur était très gentil. Je n'ai pas rencontré de difficultés particulières pendant ma convalescence. La reprise du travail s'est faite début novembre, donc environ 2 mois après l'opération et au total 4 mois depuis la prise en charge par l'IGR.

Le dernier moment intense a été le rendez-vous pour connaître les suites en fonction du prélèvement fait pendant l'opération. Mon mari était encore à mes côtés. Quand le médecin nous a annoncé que tout était terminé, que je n'aurai pas besoin de chimio ou rayons ou autres, c'était magique et un grand soulagement. Nous étions très émus et heureux.

Côté travail : Je n'ai pas caché mon cancer à mon manager. Toute l'équipe a été un soutien dans cette épreuve.

Côté famille : j'ai également été très soutenue.

Je n'ai pas jugé nécessaire d'avoir une aide psychologique et cela ne m'a d'ailleurs pas été proposé. Avec du recul, je le conseille fortement, car si cela ne s'avère pas nécessaire sur le moment, toutes ses épreuves peuvent ressurgir plus tard. Dans mon cas, cela a été très dur quand j'ai perdu mon papa 7 mois après d'un cancer du poumon. Vous ne pouvez pas vous

empêcher de repenser à tout ce que vous avez vécu et de vous dire que d'autres n'ont pas la chance de s'en sortir.

Il n'est pas facile de gérer une ménopause précoce. Bouffées de chaleur, sommeil perturbé et, dans mon cas, prise de poids...

Heureusement, que mon mari et moi-même étions d'accord sur le fait que nous ne voulions plus d'enfants, sinon nous aurions dû également gérer cela.

J'ai aussi été en colère au début de toute cette aventure, car je ne comprenais pas pourquoi mes frottis ont toujours été corrects, alors que la tumeur était bien présente. On nous parle toujours de prévention, mais parfois cela peut ne pas suffire – La preuve.

L'origine de ce cancer était totalement inconnue pour moi et mon mari. Etant marié depuis 16 ans au moment de la maladie, son médecin lui a demandé s'il était fidèle. Imaginé les dégâts que cela peut causer dans un couple. On vous dit également que j'ai pu être en contact avec ce virus au début de mes 1ères relations sexuelles.

Bref, l'origine est très floue et on ne sera jamais quand ni comment j'ai attrapé ce virus.

Mon message aux médecins : savoir écouter les patientes. Dans mon cas, si mon docteur n'avait pas été à l'écoute, je ne serai peut-être plus là à ce jour. Je lui dois beaucoup. D'ailleurs à l'IGR en discutant avec le docteur qui m'a opéré, je lui ai fait part de cette remarque et il m'a dit que s'il avait eu une patiente dans mon cas, avec des frottis corrects, ils n'auraient pas cherché plus loin. Mais avec mon expérience, il sera plus vigilant à l'avenir et je souhaiterais que cela soit le cas pour tous les médecins.

Cette épreuve m'a permis de remettre à jour mon échelle des valeurs. Mon équilibre familial et ma santé sont ce qui compte le plus pour moi. J'ai d'ailleurs perdu mon emploi depuis 1 an après 20 ans de bons et loyaux services (le cancer y a-t-il été pour quelque chose – Je ne sais pas et ne veux pas le savoir) en tout cas, c'est une épreuve de plus à affronter. Mais comme je dis, je profite du bon temps qui m'est donné en attendant de retrouver une activité où je puisse m'épanouir.

~

Faire face à la peur et à la souffrance

Anneli, Suède

"J'avais changé : maintenant, je réalise vraiment combien la vie est importante"

Quelque chose me disait que je devais absolument me rendre chez le médecin pour un frottis: le dernier remontait déjà à quelques années. Le temps passe vite et maintenant me voici, un an et demi plus tard, à écrire ce texte. J'ai allumé une petite bougie pour me rappeler que c'est exactement il y a un an et demi que mon voyage vers la "vraie vie" a commencé, et non seulement pour moi, mais aussi pour mon mari.

Il y a eu un frottis, suivi d'un autre examen, conisation, puis le verdict est tombé; "Vous avez un cancer du col de l'utérus".

Après l'avoir appris de la bouche de mon médecin, j'ai écrit ce qu'il venait de me dire sur un petit papier. En rentrant à la maison, plus tard, je me disais: comment vais-je l'annoncer à mon mari ?...

Ensuite, le "cirque" des examens, des tests et des scanners a commencé. Je me suis retrouvée, tout à coup, en congé de maladie et tout me semblait complètement irréel. Je n'avais aucun symptôme du cancer et, généralement, je m'arrêtais de travailler seulement pour de gros rhumes. Je me sentais bien, j'avais l'impression de tricher.

J'associais le mot "cancer" à ma mère, qui est morte en 2004. Avant, le cancer cela n'arrivait qu'aux autres.

Je crois que je n'ai vraiment compris ce qui m'arrivait/nous arrivait, que quand je suis rentrée à la maison après l'opération. Les premiers jours c'était horrible: douleurs, aiguilles, nausées, vomissements, migraine et inquiétude, tout cela mélangé. Mais le temps était venu de commencer à

me reconstruire: je devais réapprendre certaines choses et en apprendre de nouvelles, à partir de zéro. Je devais surtout apprendre à m'aimer à nouveau ...

Cependant, une petite lumière d'espoir brillait dans la nuit. Ils m'avaient enlevé l'utérus, les ovaires, la partie supérieure du vagin, une certaine quantité de tissus autour de l'utérus et 40 nœuds lymphatiques, mais il s'avérait qu'il n'y avait pas de métastases! Youppie! Vive la vie!

Enfin, je suis retournée au travail, tout me semblait bizarre. Je n'étais plus la même femme qui était rentrée à la maison quelques mois plus tôt. J'avais changé: maintenant, je réalisais vraiment combien la vie est importante et j'ai voulu aller plus loin dans ce sens.

J'ai changé de travail, j'ai commencé à peindre et à faire à nouveau du Yoga. Rien n'est impossible, si on en fait un peu tous les jours, m'a-t-on dit. Mais, entre-temps, j'ai eu une dépression, avec des pensées suicidaires, le regret de ne pas avoir d'enfants et des idées noires sur la vie en général.

Nous étions à un dîner, quelques mois après mon opération. La conversation tournait autour des enfants. "Vous avez des enfants ?" "Pourquoi n'avez-vous pas d'enfants ?" Nous étions là et nous attendions que l'on nous pose la question, à nous aussi. Qu'allions-nous répondre ? Nous ne voulions pas gâcher la fête, mais nous ne voulions pas mentir non plus. Nous sommes partis avant que ce soit à notre tour de répondre, c'était trop dur.

Le voyage vers la "vraie vie" n'a pas été facile et encore aujourd'hui tout n'est pas rose tous les jours. Quelquefois, je suis presque reconnaissante d'avoir eu cette expérience.

J'ai vraiment appris à me connaître et j'ai aussi appris que, parfois, dans la vie, ce n'est pas trop risqué de s'arrêter et de se demander si ce que l'on fait est vraiment ce que l'on désire. Le chemin peut être long dans cette direction, mais il faut bien commencer quelque part...

Cependant, je ne suis pas encore sûre d'avoir compris parfaitement ce qui m'est/nous est arrivé.

Ce que je ressens aujourd'hui, je le dois aussi, en grande partie, à mon mari.

Je ne vais pas souffler sur la bougie, je vais la laisser briller.

~

Oriana, 46 ans, Italie

"Je voudrais raconter mon histoire pour faire comprendre aux femmes l'importance de la prévention et surtout combien la vie est belle."

Mon odyssee a commencé en Octobre 2009, lorsque, participant à programme de dépistage pour la prévention du cancer du col de l'utérus, je suis allée faire des tests de Papanicolaou. Le résultat est arrivé à la maison environ 20 jours après.

Je me souviens qu'à la lecture de la réponse, je ne pouvais pas en comprendre le sens. J'ai mis le papier dans l'enveloppe et j'avais d'autres choses à faire. Mes pensées revenaient constamment sur les mots que j'avais lus : "cellules glandulaires atypiques, nous vous recommandons de faire une colposcopie et après une biopsie. J'ai donc pris l'enveloppe, j'ai lu ce qui était écrit et j'ai pensé le dire à mon mari, parce que c'était quelque chose de trop important, je ne pouvais pas le garder pour moi seule!

Le lendemain matin, j'ai demandé à une amie infirmière de m'expliquer la signification de ce mot. «Essayez de rester calme, attendez de faire ces tests avant de tirer des conclusions, ou de penser au pire. Telle était sa réponse. Mais cela ne m'a pas calmée, j'étais inquiète, et j'ai décidé de me connecter à Internet. Je dois dire que c'était une très mauvaise idée, parce que ce que j'ai trouvé là m'a fait encore plus peur. Sous l'emprise de cette peur, je gardais tout pour moi, parce que je voulais protéger ma famille. J'ai attendu plus d'un mois avant de passer la colposcopie.

Je me souviens de l'expression du visage du médecin, le jour où il m'a fait la colposcopie : il m'a dit qu'il devait faire une biopsie, puis une deuxième et encore une troisième...

Son expression est devenue plus grave à chaque prélèvement : il ne cachait pas un certain niveau de préoccupation. J'étais certaine, à ce moment-là, que la situation était grave.

Il me fallait revenir 15 jours après pour la réponse, 15 jours! Quinze jours sans fin! Il est étrange de voir comment la notion de temps a des significations différentes selon la situation du moment... Le temps devient un ennemi permanent entre ce que vous pourriez être et ce que vous êtes vraiment: une personne malade!

Il me semblait que le temps ne s'écoulait pas, la tension n'a cessé de progresser. D'être occupée au cours de la journée de travail m'a aidée à ne pas avoir des pensées négatives, mais la nuit, cela tournait dans ma tête, et j'étais prise au piège d'un dangereux tourbillon.

Enfin est arrivé le jour fatidique: le docteur me fit asseoir dans son bureau : il me dit que, malheureusement, les biopsies étaient positives et que j'avais un cancer. Je devais subir une «conisation», avec un prélèvement du tissu du col utérin, en espérant que la lésion était limitée. Sinon, il faudrait enlever l'utérus, les ovaires, en espérant cependant que d'autres organes n'avaient pas été touchés.

Quand j'ai quitté l'hôpital, je fus saisie d'une sensation étrange: je me sentais comme si j'étais à l'intérieur d'une bulle, je ne voyais ni n'entendais les gens près de moi, je me sentais étouffer, je voulais crier... "Pourquoi moi ? Me demandais-je, tout en continuant à marcher. J'ai pensé : que dois-je faire pour tout arranger pour ma famille ? Que faire pour ma fille adolescente ? Ou mon garçon de neuf ans ? J'étais désespérée... Je marchais sans savoir où j'allais...

Après une semaine, j'ai subi la première intervention chirurgicale, qui a été suivie d'une autre opération la plus importante : on m'a enlevé l'utérus et les ovaires (dans l'ovaire droit, on a trouvé une autre tumeur de 4,5 cm), enlevé aussi 28 ganglions lymphatiques (résultats négatifs), puis un échantillon du foie, des reins, etc.

Ce jour-là ma famille a attendu sept heures durant... des heures de souffrance, l'incertitude qui ferme l'estomac et casse la tête. Tout le personnel du service hospitalier a été proche d'eux, en les réconfortant.

Ces jours ont été difficiles et douloureux. Mais, quand je croyais avoir résolu le problème avec les opérations chirurgicales, le chef de service m'a appelée pour me dire que je devais encore subir une série de séances de chimiothérapie préventive.

Tout ce qui avait été analysé par l'anatomopathologiste était négatif ; la tumeur de l'ovaire était encapsulée, et n'a donc n'avait eu aucune contamination sur les organes vitaux, mais la chimiothérapie était une étape nécessaire.

Aussi, j'ai affronté, mois après mois, les six cycles prévus, avec la peur, mais avec beaucoup de courage. Ce qui m'a aidé, c'est de penser que j'avais eu plus de chance que d'autres.

Malheureusement, après la première chimiothérapie, mes cheveux sont tombés comme des feuilles en automne... C'était terrible, je voulais le cacher, j'avais honte de me présenter à mes enfants. J'avais envie de pleurer, alors je pensais que cela me soulagerais. Mais non, j'ai retenu mes larmes, une fois de plus, alors qu'elles pouvaient être libératrices : parce que mon mari m'a demandé d'être forte, il avait besoin de moi! Il m'a demandé de ne pas craquer maintenant, et en m'embrassant, il a pleuré comme un bébé.

Quand la chimiothérapie a été terminée, le contrôle s'est bien passé...

Je suis maintenant très bien et j'ai commencé à travailler.

Ma vie ne sera plus jamais ce qu'elle était avant, mais ce qui importe, c'est que je suis vivante, je peux voir mes enfants grandir et sourire, tous les jours je renais.

Cette année, ma fille adolescente a reçu un cadeau spécial... le vaccin contre le HPV, pour qu'elle n'ait jamais à faire face à ce que j'ai vécu!

Je voudrais lancer un appel à toutes les femmes:

«AIMEZ VOUS ET FAITES ATTENTION : La prévention sauve la vie...
VIVE LE DÉPISTAGE! »

~

Les questions que l'on se pose

Michelle, Etats Unis

"Nous devons ajouter à la vaccination et au dépistage, l'éducation, la sensibilisation et des stratégies"

Quand j'avais une trentaine d'années, j'ai fait un frottis. Le résultat, selon mon gynécologue, pouvait être lié au HPV. J'étais très surprise qu'une maladie sexuellement transmissible puisse entraîner un cancer et j'étais vraiment terrifiée. Heureusement, la colposcopie n'a décelé aucune anomalie et mon médecin m'a conseillé d'effectuer un frottis tous les 6 mois pendant le reste de ma vie.

Je lui ai demandé : dois-je dire à mes partenaires sexuels que j'ai été infectée par le HPV ?

Elle m'a dit que non, que 99% de toutes les personnes sexuellement actives ont été infectées, à un moment ou à un autre, et qu'il n'y avait pas de raison de le dire à un partenaire.

Je lui ai demandé si le préservatif pouvait contribuer à ne pas propager le virus et elle a dit que non, "le HPV a été transmis par l'aine, donc le préservatif ne sert à rien."

Donc, après avoir parlé à mon médecin, j'étais persuadée que je ne pouvais rien faire, en ce qui concerne le HPV, sauf un frottis tous les 6 mois. Je pensais qu'il, n'y avait aucun moyen de réduire la possibilité de transmission du HPV, puisque les préservatifs n'étaient pas efficaces, et qu'il n'y avait pas de raison de réduire la transmission, puisque presque tout le monde avait été infecté, à un moment ou à un autre, par le HPV.

Environ 10 ans plus tard, vers les 40 ans, j'ai eu un frottis anormal et l'on

m'a diagnostiqué un HPV 16. Ma gynécologue m'a dit que le LSIL disparaît le plus souvent après un ou deux ans, et qu'il n'y avait donc aucune raison de s'inquiéter. Mais, elle m'a demandé d'effectuer un frottis de suivi tous les 3 mois. Les résultats de mes frottis sont passés de LSIL à LSIL-H, puis à HSIL. Une colposcopie a révélé un CIN2 dans 2 quadrants et un CIN1 dans deux autres. Entre-temps, j'ai demandé à ma gynécologue si cela posait un problème pour les rapports avec mon copain et si je devais utiliser un préservatif. Elle a dit que le préservatif ne servait à rien dans ce cas et que cela n'aurait pas d'incidence sur les rapports.

A cette époque, mon copain et moi nous voyions de temps en temps et, entre-temps, il a couché avec son ancienne copine. Trois mois plus tard, elle a eu un frottis anormal. Puisque ma gynécologue m'avait dit que cela ne posait pas de problème pour les rapports, j'ai recommencé à faire l'amour avec mon copain. Nous nous voyions à nouveau régulièrement. Je ne savais pas qu'il avait couché avec son ex-copine. Je me suis toujours demandée si la progression des résultats de mes frottis était due à mon infection initiale ou s'il s'agissait d'une nouvelle infection contractée suite à l'activité sexuelle de mon copain avec une autre femme. Étais-je la cause du frottis anormal de l'ex-amie de mon copain ?

Et encore, s'agissait-il de la même infection HPV que j'avais contractée 10 ans plus tôt ?

Avais-je infecté d'autres partenaires au cours des 10 années qui s'étaient écoulées entre mon premier test anormal et le dernier ?

Je m'étais toujours faite dépister pour les maladies sexuellement transmissibles et tous les résultats avaient été négatifs. Mais, je ne savais pas qu'il y avait un test pour le HPV. Et puis, ma gynécologue m'avait dit que tout le monde contractait, à un moment ou à un autre, le HPV, donc il n'y avait pas de raison ni de moyen d'éviter l'infection.

Maintenant, mon copain n'est plus mon copain et il va se marier. Je lui ai demandé s'il avait peur d'infecter sa future femme et si elle avait envisagé de se faire vacciner contre le HPV16. Il m'a répondu, "Non. Quelle est la probabilité que ma fiancée contracte le HPV ?". Je savais que son ex-femme avait subi une cryothérapie, donc au moins 3 de ses 15 partenaires avaient été infectées par le HPV – 20%. A mon avis, la probabilité que sa fiancée puisse contracter et développer un problème lié au HPV était plus élevée que la moyenne. Mais, mon ex-copain semblait être bien informé

sur le HPV et affirmait que le HPV "disparaît presque toujours spontanément" chez les femmes qui ont un système immunitaire normal: donc, il n'était pas inquiet. Après tout, sa fiancée avait un système immunitaire normal, n'avait pas le SIDA et ne prenait pas d'immunodépresseurs suite à une greffe d'organes.

Après le diagnostic de CIN2, ma gynécologue m'a dit que je devais me soumettre à une excision électrique (LEEP). J'ai essayé de savoir combien de LEEP étaient pratiquées chaque année aux Etats Unis, si elles provoquaient des effets secondaires et quel était le taux de succès/échec. J'ai posé autant de questions que je le pouvais, mais je n'ai pas eu de réponses. Ma gynécologue, toutefois, m'a dit que "je devais" me soumettre à cette intervention et m'a assuré qu'il n'y aurait pas de conséquences négatives. Donc, je me suis faite opérer. Heureusement, mes frottis ont toujours été normaux depuis cette intervention. Mais, mon col de l'utérus est raccourci, il a rétréci et les tissus sont remplis de cicatrices. Les sécrétions de mucus sont moins abondantes et ma réponse sexuelle n'est pas la même qu'auparavant.

Depuis mes problèmes avec le HPV, j'ai cherché des réponses.

- Pourquoi n'avais-je jamais entendu parler du HPV jusqu'à mon frottis anormal ?
- Qui suit les résultats des examens ?
- Pourquoi le HPV n'est-il pas traité comme les autres maladies infectieuses en mettant l'accent sur la prévention ?
- Comment les femmes peuvent-elles prendre des décisions éclairées sans être bien informées ?

J'ai lu des tonnes d'articles et assisté à trois conférences sur le HPV. J'ai dépensé des milliers de dollars de mon argent personnel pour essayer de comprendre pourquoi le HPV est traité de cette façon. J'ai élaboré des théories et des opinions et j'ai un certain nombre de suggestions à faire. Mais... il n'y a pas assez de place ici pour vous les soumettre. Alors... ce sera pour une autre fois.

Je réalise que les maladies sexuellement transmissibles font l'objet d'une sorte de stigmatisation et que je serai peut être mal considérée parce que j'ai eu beaucoup de partenaires sexuels. Mais, je voulais être sincère concernant l'aspect sexuel de mon expérience du HPV, car je pense que

nous devons arrêter de nous voiler la face. Le HPV est sexuellement transmissible et je pense que l'on doit éduquer les femmes à ce sujet. Je pense que l'on peut réduire la propagation du HPV par des programmes éducatifs dans le cadre desquels le HPV est traité comme une maladie à prendre au sérieux, qui peut avoir de graves conséquences pour la santé des femmes.

A mon avis, la "prévention" comporte trois aspects, dont un a été complètement oublié dans le débat sur le HPV. Nous devons ajouter à la vaccination et au dépistage, l'éducation, la sensibilisation et des stratégies visant à réduire le taux d'infections provoquées par le HPV au sein de la population. Nous devons traiter le HPV comme la maladie infectieuse qu'il est. Le public ne connaît pas grand chose au HPV, car il n'a pas été informé.

Les messages éducatifs doivent être honnêtes et dire clairement que le HPV ne disparaît pas toujours spontanément et qu'au moins 10% des femmes infectées devront se soumettre à un traitement qui peut avoir un impact sur leur fertilité et leur sexualité. Les médecins doivent être honnêtes concernant les possibles conséquences à long terme des interventions et sur leurs limites en ce qui concerne la prévention de la récurrence ou de la progression vers le cancer.

Une fois informés, les gens auront la possibilité de prendre des décisions éclairées concernant leur santé sexuelle et celle de leur appareil génital. En revanche, si les acteurs concernés par le HPV continuent à sous-estimer le risque lié à ce virus, le public ne fera pas attention et ne comprendra pas la nécessité de se vacciner et de pratiquer le sexe sans risque et les taux de contamination ne cesseront d'augmenter. Les femmes seront les premières à subir les conséquences sexuelles, émotionnelles, financières et relatives à la reproduction de cette infection. Ce n'est pas juste et il est grand temps que nous arrêtions d'accepter et tolérer l'infection par le HPV comme si c'était quelque chose de "normal."

L'infection par le HPV ne doit pas être acceptée comme une fatalité. Elle ne doit pas être banalisée. Elle doit être systématiquement éradiquée, souche par souche.

~

Sandrine, 40 ans, France.

"Nous avons un deuxième enfant en pleine forme"

Tout a commencé suite à un frottis. J'ai reçu un courrier de ma gynécologue me demandant de passer à son cabinet. Elle m'a annoncé, que mon frottis n'était pas bon, elle m'a parlé de cellules précancéreuses, de papillomavirus et elle m'a demandé de prendre rendez-vous avec un docteur. En sortant de son cabinet, tout s'est mélangé, je n'arrivais pas à distinguer si c'était grave ou pas. Je me suis donc ruée sur Internet à la recherche d'information.

J'ai donc compris que cela pouvait être très grave.

Lors de mon rendez-vous avec le docteur, mon mari était présent. Moi j'étais comme paralysée. Nous envisagions de faire un deuxième enfant, je venais juste d'arrêter la pilule, mon mari a donc posé les questions sur l'avenir, chose à laquelle je n'avais même pas pensé. Je ne pensais qu'au moment présent.

Une conisation a donc été faite. Le corps médical (que des hommes), disaient que ce n'était rien, que ça ne fait pas mal. Je me sentais un peu humiliée de souffrir alors qu'a priori ce n'était pas « normal ».

L'appréhension ainsi que le fait de ne pas accepter cette maladie ont fait que j'ai ressenti chaque geste lors de la conisation avec une énorme douleur.

J'avais un peu honte de cette maladie car on m'a parlé de maladie sexuellement transmissible, transmise par l'homme à un moment donné de ma vie. Ma famille proche était au courant, mais ne comprenait pas forcément tout et au travail j'en avais parlé qu'à très peu de personnes.

Je me culpabilisais aussi, et je trouvais injuste le fait que l'homme ne garde pas ce virus en lui, mais que la femme si. Injuste aussi le fait qu'on aille m'enlever un bout de col alors que mon mari n'avait pas le moindre examen à faire. Nous nous disions (mon mari et moi) que ce virus était en

moi et que mon mari pouvait le contracter et qu'il pourrait me le retransmettre à nouveau... que ce soit un cercle vicieux.

Autant vous dire que notre vie intime s'en est ressentie, et nous avons pris la décision de mettre des préservatifs pendant nos rapports (d'une part pour se protéger l'un, l'autre et d'autre part pour ne pas que je tombe enceinte avant d'avoir le résultat de contrôle). J'avais un énorme soutien de mon mari. D'autant plus que la question de l'infidélité (comme pour toute MST) aurait pu se poser entre nous et créer des conflits, ce qui n'a pas été le cas.

Nous avons énormément de questions sans réponses, j'ai donc décidé de prendre un rdv à l'IGR. Je suis tombée sur une gynécologue, très patiente, très compréhensive, et très positive. Ce rendez vous m'a remonté le moral et m'a un peu enlevé mon angoisse face au virus. Elle a répondu à toutes mes questions (dans la mesure du possible, car la science a peu de recul sur ce virus). J'ai pris rendez-vous pour mon mari pour vérifier qu'il n'ait plus le virus en lui. Tout était bon de son côté.

Puis trois mois après la conisation, j'ai donc fait un frottis de contrôle qui n'était pas bon de nouveau. J'ai eu comme un ras le bol de tous ces examens, je ne voulais plus qu'on me touche.

J'ai vécu cela comme un échec, et je me culpabilisais encore plus, en me disant que mon corps ne se battait pas assez. Je commençais à remettre en cause le fait d'avoir un deuxième enfant. Ce qui m'a été confirmé par le docteur qui envisageait fortement d'enlever l'utérus.

J'étais très affectée psychologiquement par cette rechute, je devais me résigner à n'avoir qu'un seul enfant et que toute ma vie risquait de changer.

Mon mari a beaucoup insisté pour que le docteur pratique une autre conisation plutôt que d'enlever l'utérus. Nous avons donc pratiqué une deuxième conisation, qui physiquement était très éprouvante.

Puis après cette deuxième conisation, tout est rentré dans l'ordre. Bizarrement, j'ai commencé à en parler plus ouvertement autour de moi, et je me suis aperçue qu'il y avait d'autres femmes dans mon cas, notamment une collègue très proche. Et un jour on en a parlé sans tabou toutes les deux, et nous avons les mêmes interrogations.

Je dois dire que d'en parler comme cela à quelqu'un qui a vécu la même chose ça m'a fait beaucoup de bien. Ce dialogue avec une autre femme, c'est ce qui m'a le plus manqué lors de mon parcours.

Nous avons aujourd'hui un deuxième enfant en pleine forme.

Aujourd'hui j'appréhende chaque frottis, avec anxiété.

Avant d'avoir des relations sans préservatifs j'ai toujours fait le nécessaire avec chacun de mes partenaires pour pratiquer des tests en laboratoire pour détecter les virus sexuellement transmissibles. Pourquoi n'est ce pas le cas pour le HPV ?

Il faut en fait attendre que la femme ait un frottis avec des cellules pré-cancéreuses pour dépister le HPV. C'est un peu la solution ultime. Le fait de se faire enlever un bout du col, qui correspond à l'endroit où se loge le bébé, n'était pas anodin pour moi et une femme étant d'autant plus sensible sur cette partie du corps par rapport aux conséquences.

~

Annie, 57 ans, France

"Pourquoi n'a-t-on rien vu ?"

J'ai 57 ans et depuis le 24 septembre je sais... Je sais enfin ce que mon corps essayait de me dire depuis plusieurs mois. Soulagement de savoir mais aussi peur de l'avenir.

Un concours de circonstances malheureux et mon manque d'empressement à prendre un nouvel avis ont retardé le diagnostique.

J'ai mis sur le compte de la pré-ménopause des saignements importants et aléatoires mais d'autres saignements sont apparus.

J'ai pris rendez-vous avec une gynécologue en Février. Frottis puis échographie – doppler pelvienne n'ont décelé aucune anomalie...

J'ai attendu, la tête dans le sable... Moi, qui n'étais jamais malade, j'ai eu une grippe (A ou pas, je ne sais pas) en Juin qui m'a laissée à plat pendant trois semaines et une infection urinaire qui m'a conduite aux urgences en Août.

Lasse d'avoir l'impression d'avoir 80 ans, j'ai pris rendez-vous avec une autre gynécologue début Septembre et là, tout s'est accéléré : Frottis, colposcopie, biopsie, IRM et 3 nouveaux médecins dans mon carnet d'adresse.

Je suis entre les meilleures mains possibles, me dit-on. Je le crois et le répète au tour de moi, pour me rassurer et rassurer les gens qui m'aiment. Annoncer à mes enfants que j'avais ce cancer a été le moment le plus angoissant. Je ne veux pas qu'ils s'inquiètent pour moi alors je ne m'inquiète pas ... Pas devant eux.

Ce cancer qui est à un stade assez avancé devait déjà être là en Février. Pourquoi n'a-t-on rien vu ?

Pourquoi n'ai-je pas tout de suite demandé un deuxième avis ?

Je suis en colère mais je ne peux pas revenir en arrière. Depuis le 24 Septembre, je vis au jour le jour, j'attends les résultats d'examens, j'attends le prochain rendez-vous, j'attends le début du traitement... Et j'ai peur...

Nous sommes en Novembre 2010 et mon prochain examen est dans 3 mois, ce qui veut dire que je vais bien, très bien même.

Mais revenons à Octobre 2009.

La lésion est de 45 à 48 mm. Je commence donc un 1er protocole comprenant une séance de chimiothérapie et 4 séances de radiothérapie par semaine. Un pet SCAN confirme la lésion et indique une extension et un envahissement ganglionnaire.

En Novembre, je rentre en clinique pour un curage lombo aortique par coelioscopie. Mon chirurgien renonce au curage car j'ai une dissémination péridurale massive à l'étage pelvien. Lorsqu'il est venu n'annoncer la mauvaise nouvelle, j'ai compris que mon cas n'était pas si simple que ça. Mais sa façon de parler, sans détours, me rassurait. Puisqu'il allait droit au but avec moi, il serait aussi déterminé pour éliminer cette tumeur. Il m'expliqua que ce n'était pas une bonne nouvelle mais que j'allais avoir un nouveau protocole avec une chimiothérapie plus importante pour faire diminuer ces tumeurs avant l'opération.

Le nouveau protocole consistait en 5 séances de chimiothérapie pendant une semaine puis 3 semaines de repos puis 5 séances de chimio... etc, et cela

pendant 4 mois. Chaque séance dure 5 heures. C'est très long malgré la gentillesse des infirmières. (J'ai appris il y a peu de temps que cette chimio est donnée lors de cancer ovarien). Mais ça ne s'est pas passé comme ça...

Après la 1ère semaine de chimio, je n'arrivais plus à manger, aphtes, goût de carton bouilli dans la bouche, mal au cœur... et je m'évanouissais régulièrement. L'infirmière du chimiothérapeute m'avait donné son numéro de téléphone et je pouvais l'appeler à toute heure du jour et de la nuit en cas de problème. J'ai donc appelé et elle a fait faire des examens de sang en urgence. Je n'avais pratiquement plus de plaquettes ni de globules blancs.

Le même jour, je me suis retrouvée à l'hôpital..., en isolement..., en train de perdre mes cheveux... Dure journée, c'était le 8 décembre 2009.

J'avais eu une réaction très violente au traitement, ce qui était très rare, selon mon chimiothérapeute. Je n'aurais pas dû perdre mes cheveux, entre autre... 10 jours d'hôpital, un mois sans traitement et un 3^{ème} protocole est mis en place : 4 séances d'une chimio un peu moins forte pendant une semaine et 4 semaines de repos et ce pendant 4 mois. J'avais toujours ce goût de carton bouilli ou de fer rouillé dans la bouche mais j'étais un peu plus en forme et toutes les semaines je me dopée à l'EPO et mes plaquettes et globules blancs étaient surveillés de près.

Mi Avril, bonne nouvelle : La chimio avait largement fait diminuer la tumeur. Physiquement cela avait été dur pour moi mais les cellules cancéreuses avaient elles aussi passées un mauvais quart d'heure. Je me souviendrai longtemps de l'image utilisée par mon chirurgien ce jour là : "vous êtes passée du font de la grille, en pôle position" Là je me suis dit qu'en Novembre j'étais réellement mal en point et je n'en avais pas eu conscience. Je ne crois pas que noircir le tableau m'aurait aidée. 20 séances de radiothérapie plus tard, j'étais prête pour une hystérectomie élargie, lymphadénectomie pelvienne complète et curage lombo aortique...

Le 4 Mai 2010 l'opération a duré 6h et demi et le 5 mai j'ai vu mon chirurgien content et là j'étais sur le podium... Le retour à la maison, 7 jours plus tard, a été un peu moins drôle car j'ai eu beaucoup de mal à éliminer les produits de l'anesthésie.

En Septembre, après 2 séances de curiethérapie mon traitement était TERMINE. Prochain examen en Mars.

Il a fallu un an pour venir à bout de mon cancer. Mes cheveux repoussent bizarrement ils sont frisés alors que j'avais des longs cheveux raides mais c'est une nouvelle expérience...

J'ai eu la chance de rencontrer les meilleurs médecins et à partir du jour où j'ai été prise en charge par cette équipe de médecins, j'ai su que je m'en sortirais. Quand je suis sortie de la consultation du Docteur, je n'ai pas pu retenir mes larmes. Sa secrétaire m'a dit: "Vous êtes entre les mains du meilleur"... c'était la 1ère et la dernière fois que je pleurais sur mon cancer. J'ai eu un moral d'acier pendant un an, même quand la chimio me rendait malade. Ces séances sont longues, 4 ou 5 heures, dans une salle qui transpire le désarroi des malades.

J'ai eu une chance folle d'être entourée de gens formidables : mes enfants toujours présents et pleins de petites attentions, des amis qui n'ont pas eu peur de cette maladie et surtout mon mari qui a tout assumé pendant cette année là. A tous les examens, à tous les traitements, à tous les rendez-vous, il était là. Il dépensait des trésors d'imagination pour me faire plaisir, pour me faire manger, pour m'éviter la moindre fatigue, pour ne pas me couper des amis en organisant des repas à la maison, pour m'obliger à sortir, faire 3 pas dans la rue puis 4 ainsi de suite. Il a pris tous les soucis pour lui pendant un an. Certains amis se sont un peu éloignés. Je les comprends. Ils avaient peur de me faire trop parler de mon cancer. D'autres au contraire se sont rapprochés avec beaucoup de tact.

Ma maladie nous a tous rapprochés, nous permettant de relativiser les petits tracas de la vie, de profiter du moment présent et de tout faire pour les gens qu'on aime.

J'ai un caractère un peu anxieux en ce qui concerne les gens que j'aime, en particulier mes enfants et mon mari. Mais pour moi, je ne savais pas car je n'avais jamais été malade. Et là, je positivais, même les mauvais jours. Je me disais que chaque jour passé est un jour de moins pour mon cancer et que, grâce aux médecins qui mettaient tout leur savoir à mon service, on aurait le dernier mot.

Certaines personnes ne me croyaient pas : "ce n'est pas possible d'être toujours positive comme ça, tu fais semblant..." Et bien non, je ne faisais pas semblant. Mon père demandait des nouvelles à mon mari. "Je veux de

vraies nouvelles " disait-il. La réponse à toutes les questions sur ma santé était "t'inquiète, tout va bien". C'est devenu aujourd'hui un sujet de plaisanterie entre nous.

Maintenant, quand je demande à ma fille comment ça va, systématiquement elle répond : "t'inquiète, tout va bien" et elle rit et moi aussi...

Je pousse toutes les femmes que je croise à aller consulter un gynéco et que si quelque chose les chagrine de changer de médecins.

Ce qui a changé dans ma vie depuis un an ? 30 contacts de plus dans mon téléphone, entre médecins, hôpitaux et autres centres d'exams. Plus sérieusement, j'ai croisé des médecins très différents mais tous se battant contre vents et marées pour gagner cette bataille contre le cancer. Et maintenant, la vie, grâce à eux, est mon bien le plus précieux.

Merci.

~

La relation avec les médecins

Lilie, 22 ans, France

"Aujourd'hui, même si la bataille est gagnée, il ne faut pas oublier que Mr le cancer peut débarquer."

A 22 ans, me voilà partie un jour de mai pour mon rendez vous annuel chez le Gynéco, petite auscultation, petit frottis et hop le tour est joué je m'en vais retrouver mes amis en lui disant à l'année prochaine, pensant que le frottis serait forcément sans soucis.

Quinze jours plus tard réception des résultats et voici les mots qui me sautent aux yeux:

"Dysplasie, lésions, haut grade et tumeur" Pardon ?? Mais qu'est ce que c'est ce charabia ?? Alors donc gynéco, il y a un souci ?! Ma gynéco me confirme qu'il y a un petit souci mais sans trop d'inquiétude elle me prescrit quelques lasers à faire. Me voilà donc partie pour l'hôpital, rendez vous avec Le gynécologue, oups! Un homme pour faire ça? haaaaaaa il y a t il un trou de souris par là ? S.O.S. ! Mais non, allez zou courage ! De toute façon ce n'est que son métier et vue son âge il a du en voir une belle brochette alors une de plus une de moins..

Nous voilà donc dans la salle de laser la séance se passe sans problème, il m'explique que le papillomavirus est contracté par toutes les femmes à leur premier rapport mais que beaucoup l'élimine naturellement, il s'agit aussi d'une MST et me parle des différentes étapes d'évolution (tumeur, cancer du col de l'utérus). Une MST, comment est-ce possible quand on a qu'un seul partenaire depuis quelques années ? Petite explication avec le partenaire en question, Mr fidèle Et sans reproches, belle maman dans la partie qui confirme que ça peut s'attraper par des toilettes pas très hygié-

niques... Dans le doute l'absurdité de l'amour et de la jeunesse... J'y crois.

Après les lasers, je contacte ma Gynéco qui me dit d'attendre la cicatrisation avant de faire un contrôle 6 mois après. Mais 2 mois plus tard je reprends rendez vous car je sens que quelque chose ne va pas, une petite intuition féminine sûrement... Rendez-vous en septembre : RE-frottis et là RE-problème, Mme la tumeur est toujours là !

La gynéco prend conscience d'un coup que le traitement n'était peut être pas adapté... Alors là bien sur j'ai dit "au revoir Gynéco tu es le maillon faible !" Je me suis donc tournée vers Le gynéco qui m'avait fait les lasers, j'obtiens un rendez vous pour Noël. Commence alors la cascade de biopsies et colposcopies en pleine période des fêtes de fin d'année. Les fêtes se passent dans la joie et bonne humeur car quoi qui se passe le sourire reste le maître mot ! Puis janvier arrive et les résultats tombent : les lasers n'ont pas brûlé la tumeur à la racine, du coup Mme a continué de s'installer bien tranquillement et a doublé de volume. Verdict : Conisation immédiate Mademoiselle Et Bonne Année bien sûr !

No souci No panique je suis la plus forte Et bien entourée alors ce n'est pas une petite conisation qui va me faire peur ! Mais au fait, Mr Gynéco c'est quoi une conisation ?? Parce que des mots savants il y en a tellement dans ces moments là qu'on a l'impression de ne plus savoir parler français! Il m'explique alors qu'il s'agit d'une intervention durant laquelle il découpe au laser la tumeur avec précision, petit affolement : "est-il toujours possible d'avoir un enfant après cette opération ?" Mr Gynéco me rassure : c'est une méthode au laser mise au point depuis quelques années qui permet de préserver le don que l'on a de mettre au monde une vie. OUFFF ! Me voila donc armée pour affronter cette opération bien entourée. En avril : partie finie ! Ma conisation c'est bien passée ! S'en suit une petite semaine pour se rétablir entourée des meilleurs : Maman, Papa, les amis, de belles fleurs et du chocolat !!!

Aujourd'hui je suis en pleine forme, je fais des frottis réguliers pour surveiller, car même si la bataille est gagnée il ne faut pas oublier que Mr le cancer peut débarquer.

Alors même si vous aimez l'homme qui partage votre lit et que vous êtes sûr de vous ne négligez pas les éventuelles probabilités de dérapage de

Mr qui peuvent en plus de vous faire mal au cœur, vous détruire la santé ! Restez vigilantes, respecter et protéger votre corps et votre vie ! Faites vos frottis régulièrement pour éviter de vivre ces moments là qui ne sont pas toujours facile à affronter et passez le mot à vos amis, vos proches et vos enfants.

Quand à vous Messieurs, je ne jugerai pas les dérapages éventuels mais pensez aux MST et protégez-vous !!!

~

Fabienne, 50 ans, France

"Je me suis battue la peur au ventre, mais avec la rage de vaincre « ce petit crabe » "

Aujourd'hui, j'ai décidé de raconter mon histoire, la chance incroyable que j'ai eue; mais pour bien comprendre, il faut revenir un peu en arrière, à un problème de santé différent qui m'a beaucoup touché, mais qui m'a fait réaliser que je devais prendre ma santé en main.

Je suis une personne très gaie, énergique, qui aime la vie, et je ne suis pas du tout du genre à me regarder le nombril pour un oui pour un non dès qu'il y a un petit bobo, un petit souci quel qu'il soit, je fonce.

En 2006, 2007, opération de la vésicule, opération banale qui a failli tourner au drame, arrêt de 3 mois, 6 mois sous anti coagulant. Psychologiquement perturbée par la réaction tardive des médecins, je me suis remise doucement.

Début 2008, année de grandes résolutions, je décide de faire un bilan complet, j'ai 50 ans, il faut être prudent.

Mammographie, échographie tout va bien. Vient le frottis erreur de ma part, je n'en ai pas fait depuis 7 ans, et oui, depuis ma ligature des trompes. Ce n'est pas bien du tout, surtout que de temps en temps, j'ai des saignements anormaux, entre mes règles. J'ai pensé simplement que

ce pouvait être un dérèglement hormonal et je remettais toujours à plus tard mon RDV.

J'avoue n'avoir jamais pensé, au cancer, ni au papillomavirus. Retour de vacances, courrier du gynéco, urgent reprendre contact, le frottis est douteux. RDV pris dans un hôpital (dont je veux oublier le nom), avec un gynéco spécialiste en colposcopie, le 14 Mai 2008. Le face à face est froid, et le médecin fait ressortir ma culpabilité : « pas de frottis depuis 7 ans, vous rendez vous compte, vous êtes inconsciente. » Je le conçois, tout cela je le sais mais c'est trop tard.

Je suis ressortie de l'examen, abattue, pleurant, en me disant, ma vieille si tu as quelque chose, c'est tant pis pour toi, tu l'as bien cherché. Je devais avoir les résultats le 14 Juin. A cette date, aucune nouvelle. Je téléphone et là j'apprends que le médecin est parti en vacances et que personne d'autre ne peut me donner les résultats. Je décide de faire intervenir ma gynéco, savoir s'il pouvait avoir les résultats et là réponse : « vous avez attendu 7 ans, vous pouvez encore attendre quelques semaines. » La secrétaire du médecin m'a finalement appelé le 8 Juillet pour m'annoncer (elle, pas le médecin...) « vous n'avez rien, vous voyez bien, voilà un RDV pour Décembre ».

Je n'ai reçu les résultats par écrit qu'au mois d'Août avec une feuille jaune d'un Labo. J'ai du relire cette feuille des dizaines de fois et à chaque fois le doute s'immisçait un peu plus et mon angoisse grandissait. Il s'était passé tellement de choses négatives avec cet hôpital, je n'étais pas tranquille. Un collègue et amie l'a poussé à prendre un autre avis. Ce que j'ai fait, j'ai eu un RDV avec un spécialiste le 15 Janvier 2009.

Me voici donc dans le bureau du médecin m'attendant à avoir une confirmation des résultats que tout était négatif. Mais c'est tout le contraire, il y a quelque chose... Vient l'examen et une nouvelle bombe : il y a une lésion au col de l'utérus. Tout s'effondre et je ne comprends pas. La conisation est prévue pour le 17 Février 2009. Je ressors en pleurs. C'est un mélange de colère, de déception, je m'en veux tellement.

Ce jour là, le 17 Février, reste pour moi un acte difficile, j'ai ressenti du mal être, de la souffrance, de la peur et toujours cette incompréhension, j'étais glacée de l'intérieur. La conisation avait eu lieu et je devais attendre un

mois les résultats : le 30 Mars ce sera fini, les soucis envolés.

Nous voici le 30 Mars, il y a du retard dans les consultations, je ne me sens pas bien, l'angoisse monte de plus en plus. C'est à mon tour et, de ma vie, je n'oublierai jamais ce jour-là, il restera à jamais gravé dans ma tête. Je n'ai rien oublié de ce jour, chaque mot, chaque geste, tout est imprimé. La voix du médecin : « mais qu'est-ce qui a fait que vous ayez pris l'initiative de venir me voir, c'est une chance inouïe. » Et là, je comprends que l'irré-médiable est là, que la seule chose que je ne voulais pas avoir est arrivée : c'est un cancer, un carcinome invasif, mais pris à temps. J'étais totalement assommée, le mot qui fait froid dans le dos avait été prononcé « cancer ». C'est court comme mot mais ça en dit long. Curieusement, j'ai tout de suite pensé à mon mari, à mon fils, ma mère, mes sœurs. Comment allai-je leur annoncer la nouvelle ? J'ai pensé à mon père que j'ai perdu, il y a 30 ans, d'un cancer des poumons et je me suis demandé quelle avait été sa réaction.

Moi, j'avais l'impression d'être passée sous un rouleau compresseur, aucune larme, aucune rébellion, j'étais tétanisée. J'écoutais et j'avais l'impression de ne rien retenir.

Une liste de RDV a été prise : scanner, IRM, Bilan, radio, etc... Je suis ressortie du cabinet, avec tous mes papiers en poche et cette affreuse nouvelle à annoncer. En voyant mon mari, j'ai craqué, pourquoi moi ? Mon mari a été formidable. En 31 ans de mariage, nous en avons surmonté des peines, des coups durs, alors cette chose là « ce cancer » on allait le combattre ensemble, lui, mon fils, avec l'aide de la famille. Il ne fallait pas que je baisse les bras.

Alors j'ai essayé de ne plus penser à la maladie, j'ai foncé la tête baissée dans la ronde des visites, des examens, jusqu'au RDV avec le chirurgien, un homme extraordinaire. Je me suis tout de suite sentie en confiance. Je lui ai parlé de mes peurs, surtout quand il m'a dit que l'opération se faisait sous coelioscopie du mois une partie. Ayant très mal vécu l'ablation de la vésicule, j'avais une peur bleue de l'anesthésie. Tout a été mené tambours battants et l'opération a été décidée le 25 Mai 2009. Entre mon travail et les RDV, je n'ai pas vu le temps passer. Il n'y avait que les nuits qui étaient longues, je ne dormais et les questions étaient sans fin, je me levais et j'étais épuisée.

J'ai été très entourée et soutenue à la fois par mes collègues de travail que mes patrons et bien sûr ma famille, ma mère, mon mari, mon fils.

Ma rencontre avec l'anesthésiste était vitale pour moi, je lui ai parlé de mes peurs, la crainte de ne pas me réveiller, elle m'a écouté et rassuré. Quand je me suis réveillée, je n'avais pas cette sensation de froid, j'avais chaud.

L'opération a duré 4 heures et 30 minutes et a déclenché la ménopause, bouffées de chaleurs, irritabilité...

J'avoue que je le vis assez mal, ces bouffées étaient plus importantes la nuit, le sommeil est très coupé. Au travail, je suis très gênée quand ça m'arrive devant les clients ; l'hiver j'ai supprimé les pulls car la pharmacie est chauffée et je suis très souvent en nage. Ce n'est pas grave en soit mais c'est très perturbant et cela a beaucoup changé ma vie. Pour ce qui est des moments intimes, ce n'est pas comme avant, j'ai toujours une appréhension et je ne ressens rien. Peut être que ça vient seulement de moi. Je prends des gélules de Trophygil, mais il arrive que ça fasse mal. Et pourtant, j'adore mon mari, il est très patient.

Je suis restée une semaine à la clinique, j'ai repris mon travail et cela m'a fait beaucoup de bien. Pendant ce temps mon dossier a été étudié par deux équipes pour décider si je devais ou non suivre une curiethérapie. Ils n'étaient pas d'accord. Finalement, il a été décidé de ne rien faire. Ma réaction a été bizarre, j'étais contente de ne pas suivre ce traitement et pourtant cela m'a laissé perplexe et inquiète, et s'il y avait un risque que cela revienne. Après mon opération, j'ai été suivi tous les trois mois.

Cela va faire un an et demi que j'ai été opéré et depuis le mois d'avril 2010, je n'ai pas revu le médecin. Je dois retourner le voir le 1er Décembre. J'y vais avec beaucoup d'angoisse, je ne suis pas bien dans ma peau, j'ai pris du ventre et je suis sûre qu'il va me le dire.

Il y a cette barrière de 5 ans à passer, mais il faudra continuer chaque année à se faire suivre.

J'ai tellement foncé dès le début, prise dans le tourbillon des examens que lorsque je me suis retrouvée sans rien, sans visites, sans examens, je me suis sentie perdue. J'avais l'impression d'être seule, d'être une coquille vide. Le pire de tout c'est que je ne comprenais pas pourquoi j'étais

comme ça. Ma sensibilité s'est accrue et pour un rien j'étais au bord des larmes. Je me suis sentie moche, pas femme du tout. Peut être est-ce le fait que des clients me demandaient si j'étais enceinte... Mon généraliste m'a dit que c'était normal, que je prenais vraiment conscience de ce qui m'était arrivé. J'ai tout remis en question.

Je me suis dit secoue toi, pense que tu as eu de la chance, tu as été super bien opéré, tu es bien suivie, tu n'as pas de traitement.

C'est vrai, cette maladie a eu un impact très important sur ma vie, elle m'a changée.

J'essaie d'être aussi gaie et énergique que je l'étais avant. Je relativise beaucoup et je ne m'arrête plus à des petites choses qui avant m'auraient embêtée. Je prends chaque moment pour un cadeau, j'essaie d'être encore plus proche des miens, de partager encore plus et d'être à l'écoute des autres.

Je sais que j'ai reporté mon premier record, un an et demi est déjà passé. Je suis fière de moi parce que je ne me suis pas laissée aller, je me suis battue la peur au ventre, mais avec la rage de vaincre « ce petit crabe ». Je me suis battue pour mon mari, pour mon fils, ma famille, pour moi.

Il faut se battre et ne pas le laisser gagner. Il me reste encore du chemin à faire je l'espère, mais il faut rester vigilante. J'ai des questions, des petits problèmes à résoudre, mais je me répète que tous les jours que j'ai eu la chance inouïe. Il faut oser en parler, abattre les tabous.

On m'a donné une seconde vie, une seconde chance, une seconde naissance.

~

L'importance du soutien familial et amical

Sophie, 28 ans, France

"Il n'y a plus qu'un seul objectif : rester en vie"

Je suis âgée de 35 ans, mariée depuis 2002 et maman d'une petite fille.
(Par adoption)

J'ai développé un cancer du col de l'utérus. Il a été découvert le 09/02/2004, j'avais 28 ans. Diagnostic : un adénocarcinome endocervical, dimension de la tumeur réséquée 7x5x4 cm.

Ces mots raisonnent encore dans mon esprit. J'ai d'abord cru à une erreur, car je demandais un frottis de contrôle tous les ans à mon gynécologue. J'avais connaissance des MST, de leurs conséquences. J'étais d'autant plus informée que j'ai un herpès depuis de nombreuses années, pour lequel je suis traitée plusieurs mois par an et la généraliste qui me suivait à l'époque m'avait parfaitement bien expliqué. Je faisais partie des femmes vigilantes.

Je me suis rendue rapidement à l'IGR, ou le diagnostic a été confirmé avec un bonus, au bilan d'extension : 1 ganglion inguinal est touché.

L'annonce de la maladie fut difficile, et le plus dur furent les conséquences : faire le deuil de toute éventuelle grossesse. Un véritable cataclysme. L'après n'est plus JAMAIS pareil.

Je ne donnerai JAMAIS la vie. C'est aussi une remise en cause de notre couple.

Ensuite il y a beaucoup d'autres sentiments à gérer : la colère, le refus, avant d'essayer d'accepter la maladie et ses conséquences (travail, famille...)

Les médecins, m'ont bien expliqué ce qui allait m'arriver. J'ai été suivie par une équipe pluridisciplinaire formidable qui a su me garder la tête hors de l'eau.

Le combat contre l'ennemi (la maladie) a été bien mené par les différents traitements même si par moments c'est l'enfer que l'on vit dans sa chair. La radiothérapie, la chimio, la curie thérapie, les opérations chirurgicales. Il n'y a plus qu'un seul objectif : rester en vie. Ce combat, je ne l'ai pas mené pour moi, mais pour mon mari et mes proches.

Physiquement et psychologiquement c'est très, très, très dur. J'ai été très entourée. C'est un cancer qui nous touche dans notre intimité. C'est difficile à vivre. Les traitements et leurs conséquences immédiates sont lourds : dépressions, brûlures, vomissements, diarrhées, perte de poids d'appétit, perte des poils...

Je mesure 1,74 cm et je pesais entre 62 et 65 kg, à ce jour je pèse environ 53 kg.

La maladie et les traitements ont entraînés différentes conséquences irréversibles :

Sur le plan hormonal : stérilité, ménopause (fatigue, sécheresse de la peau, des muqueuses...), début d'ostéoporose (avec des douleurs articulaires), une incontinence persiste (la vessie et le rectum ont perdu de leur élasticité). L'impression d'avoir 50 à 55 ans à l'intérieur de mon corps.

Sur le plan physique : fatigue persistante, intimité très compliquée même encore maintenant

Sur le plan psychologique : une dépression chronique, des crises d'angoisse.

Ensuite viennent les conséquences sociales.

Au travail, je suis conseillère pour une compagnie d'assurances.

C'est un métier très stressant et fatiguant par les longues journées. Il faut être performant. J'étais excessivement investie dans mon travail (plus de 45 heures hebdo) et touchais un bon salaire.

Il a bien fallu informer mon employeur que je ne reviendrai pas tout de suite.

J'ai essayé de reprendre à temps plein, comme j'étais épuisée, je n'étais pas performante, mon responsable me mettait la pression sur les objectifs de vente que je n'arrivais plus à atteindre.

Je pleurais au travail : encore un échec. Mais j'avais, et j'ai toujours, besoin de travailler car rester à la maison seule devient insupportable (mon mari est très souvent en déplacement et je n'ai pas de famille proche géographiquement). J'ai le sentiment de n'être plus bonne à rien.

Je travaille donc maintenant à temps partiel. Mon conjoint travaille, mais si j'étais seule cela serait compliqué financièrement.

Il est compliqué de trouver un juste équilibre entre le besoin de repos du corps et celui d'une vie « normale » ou une vie « comme avant ». Mais mon corps et mon esprit ne suivent plus ce rythme infernal.

Mes proches comprennent ma fatigue et mes coups de blues.

Aujourd'hui, je dois me faire suivre jusqu'à la fin de mes jours. Mon utérus reste encore à surveiller de très près. A chaque fois, c'est angoissant. Même si parfois j'arrive à me dire que tout va bien. Il y a toujours une petite partie de mon cerveau qui me dit « rappelle toi, tout allait bien aussi AVANT ».

Physiquement c'est difficile. Je me lève souvent en ayant une sensation d'être passé sous un rouleau compresseur ou d'avoir fait un combat de boxe française dans la nuit.

Je me mets du temps à me remettre de petits excès (soirée qui se prolonge un peu trop par exemple ce qui n'est pas un excès extraordinaire !).

J'ai vraiment besoin de beaucoup d'heures de sommeil, de temps de repos, de récupération, d'une vie calme, d'ondes positives. Maintenant le stress, le manque de repos sont générateurs de crises d'angoisses et c'est la psychologie qui trinque.

J'ai aménagé ma vie sociale en fonction de mes besoins devenus vitaux, mais je l'avoue c'est un peu une vie de quinquagénaire.

J'ai pris conscience que maintenant mon équilibre physique et psychologique est très fragile, encore une chose qu'il a fallu accepter, et qu'il a fallu apprendre à gérer !

Pour conclure, ce cancer a bouleversé ma vie. Les conséquences physiques et psychologiques me suivront jusqu'à la fin de mes jours. Tous les jours, je mesure la chance que j'ai d'être toujours là.

J'ai la chance d'avoir un conjoint aimant et que j'aime énormément.

Nous sommes devenus parents fin 2010 d'une adorable petite fille (par

l'adoption). Un projet familial qui prend forme après toutes ces années très dures. Je suis heureuse. Je dois prendre soin de moi, me ménager pour la voir grandir, et l'accompagner le plus loin possible.

Pour notre fille, je mettrai toutes les chances de son côté pour qu'elle passe à travers ce fichu cancer par la vaccination, la prévention et un suivi gynéco très régulier.

Il y a assez de cancer que l'on ne peut pas contrecarrer ! Protégez-vous et faites vous suivre.

Il y a une vie AVANT ce CANCER et il y a une vie APRES ce CANCER.

~

Edelma, Nicaragua

“Quand on se confie à quelqu'un, on se sent déjà mieux. On se libère d'un fardeau et on peut mieux aider les autres”

Mes premiers frottis étaient tout à fait normaux. Puis, un jour, ils ont trouvé quelque chose et ils ont dit que cela avait beaucoup grossi... Mon médecin m'a aidé à accomplir les formalités et je n'ai pas eu à payer mon opération à l'hôpital public. C'était très important pour moi. Sans cette aide, je n'aurais jamais pu payer, sans compter que l'attente entre le paiement et l'opération est généralement longue. Avec leur aide, j'ai payé le jeudi et j'ai été opérée le lundi suivant. Cela a été très rapide...

Maintenant tout va beaucoup mieux. J'ai même le courage d'en parler dans nos réunions de groupe lorsque je rencontre des femmes qui ont vécu les mêmes situations. Le personnel du médecin et les autres patients ont dit à ces femmes de venir me voir pour ce type de problème, car je connais bien leurs craintes.

Je leur parle de mes expériences, parce que cela pourrait leur arriver aussi, à l'avenir: au moins, si nous en parlons, elles seront préparées... et puis,

quand on se confie à quelqu'un, on se sent déjà mieux. On se libère d'un fardeau et on peut mieux aider les autres.

Maintenant, je dis aux autres femmes: faites-vous dépister régulièrement, prenez soin de vous.

~

Seeta, 60 ans, Sri Lanka

“Le coût de ces traitements a également contribué à la faire dégringoler en dessous du seuil de pauvreté”

Seeta a un cancer du col de l'utérus, en phase 2 B. Elle vit dans une chambre de location dans un bidonville de New Delhi. Elle a trois enfants, dont l'un s'est remarié et ne vient plus la voir. Son deuxième fils est un toxicomane et sa femme est le seul membre de la famille à travailler. La fille de Seeta est veuve et doit travailler dur pour faire vivre sa famille.

Seeta reçoit des soins palliatifs après une radiothérapie externe et une ICBT incomplète qui n'ont pas réussi à traiter son cancer. Le coût de ces traitements a également contribué à la faire dégringoler en dessous du seuil de pauvreté.

Seeta s'est inscrite au programme CanSupport de soins à domicile en 2004. A cette époque là elle souffrait des effets secondaires du traitement. Elle pensait à son mari disparu et pleurait tout le temps. Avec l'aide de l'équipe CanSupport, elle a commencé à reprendre confiance et à lutter contre sa maladie.

Elle a également exprimé le souhait de gagner de l'argent pour sa famille et CanSupport lui a acheté un chariot. Maintenant, chaque soir, elle confectionne des amuse-gueule et les vend sur le marché voisin.

CanSupport l'a également aidée à envoyer son fils dans un centre de désintoxication. Maintenant, il n'est plus dépendant et elle est très contente

quand il vient la voir. Son expérience lui a appris l'importance d'un dépistage précoce et maintenant c'est elle qui incite sa fille et sa belle-fille à se faire dépister régulièrement; elle ne veut pas qu'elles aient à subir ce qu'elle a subi. Elle voudrait que le dépistage du cancer du col de l'utérus devienne une priorité nationale et que chaque femme puisse avoir accès aux soins sans devoir se ruiner. Elle se sent mentalement et moralement très forte, maintenant: "Ce n'est pas grave si mes sœurs ne viennent plus me voir: maintenant, je peux compter sur les infirmières de CanSupport."

~

Vivre avec, vivre après

Jacqueline, 54 ans, France

"Vous pouvez envisager une hystérectomie"

« Vous avez beaucoup de chance Madame, tout va bien, c'était un cancer micro-invasif et tout a bien été traité avec la conisation »

J'avais toujours gardé confiance depuis la biopsie.

Au résultat de la biopsie, comme il s'agissait d'un papillomavirus, je tenais à ce que mon ami soit au courant. Il a réagi avec confiance lui aussi. Il n'avait pas peur d'attraper quoi que ce soit. Il m'a aussi accompagnée pour l'intervention en ambulatoire, il m'a entourée de toute son attention et de son amour.

Par contre, j'ai longtemps ressenti une très forte colère envers mon ex-mari que je pensais responsable de m'avoir contaminée. Cette colère s'est peu à peu dissoute à mesure que je me trouvais mieux informée. Je n'en ai jamais parlé à mes parents, ma mère aurait été trop inquiète pour moi. A quoi sert de pleurer avant d'avoir mal ? Aussi tant que le diagnostic n'était pas posé, je continuais à vivre sans me laisser envahir par de l'inquiétude à longueur de journée, sans penser en continu à l'éventualité d'une catastrophe. Le moment venu, il sera temps de vivre une réaction d'effondrement ou pas...

De plus en plus, je me laisse traverser par les événements comme les nuages passent dans le ciel. Je ne m'y accroche pas, je ne les retiens pas. Je ne me les approprie pas. Ce n'est pas « mon cancer », c'est « un cancer » qui se manifestait à ce moment pour attirer mon attention sur là où j'en étais dans ma vie. J'ai toujours été très attentive aux messages du corps ;

quand il s'exprime, c'est l'Être profond qui est en souffrance... Cela m'a toujours permis de réajuster mes choix de vie.

« Si vous le souhaitez maintenant, pour garder une tranquillité d'esprit, vous pouvez envisager une hystérectomie ».

Là encore, se pose la question de vivre ou non avec la peur. Pourquoi y aurait-il besoin d'avoir peur si tout va bien ? Pourquoi se faire retirer l'utérus par simple précaution ? Alors que ce n'est pas nécessaire, que ce n'est pas indispensable ?

J'ai expliqué ma décision de ne pas envisager cette solution et j'ai été suivie régulièrement pendant 4 ans.

Cette année, l'utérus s'est épaissi et manifeste quelques saignements. Pas moyen de passer le col même sous anesthésie pour une biopsie. Donc pas de diagnostic possible. L'hystérectomie m'est de nouveau proposée. Je l'accepte car le contexte est différent. Je ne veux pas prendre le risque d'un cancer qui diffuserait et serait détecté trop tard.

Tout se passe très bien. Je suis confiante. Je ne me ressens pas avec le cancer. Ce sont mes collègues qui attendent plus que moi les résultats de l'analyse des tissus. Ce que j'attends c'est surtout de pouvoir reprendre la course à pied. La consultation postopératoire confirme que tout va bien.

La vie continue de plus belle, je ne manque pas d'apprécier tous les bons moments et ces petits riens quotidiens qui sont richesse et bonheur mis sur mon chemin...

~

Rosi, 47 ans, Portugal

"Battez-vous !"

Ce que j'ai à dire est un peu long, mais j'espère que chaque ligne redonnera de l'espoir à toutes celles qui me lisent.

Il y a quelques années j'ai appris que j'avais un carcinome du col de l'utérus de niveau 4 et j'ai subi l'ablation de la zone affectée. Par la suite, étant donné la gravité de la maladie, je suis restée sous surveillance médicale pendant trois longues années à l'IPO (centre du cancer). Maintenant, on m'a diagnostiqué une récurrence de niveau 2 et j'ai été opérée le 30 décembre 2010. Ma cicatrice est encore en cours de guérison, mais cela se passe bien.

J'arrive aujourd'hui au terme d'une deuxième convalescence et, grâce à Dieu, je suis encore pleine d'énergie pour lutter pour moi-même et pour ma famille. J'ai perdu mon père il y a 4 ans (d'un cancer des poumons) et, deux mois après, mon deuxième père, un oncle fantastique a succombé à un cancer de l'intestin. Une cousine de mon mari est morte en trois mois d'un cancer du sein fulminant et, il y a deux mois, un ami est mort d'un cancer du pancréas.

L'une des sœurs de mon mari et ma cousine ont également eu un cancer du sein, mais, Dieu merci, elles sont en vie et se battent contre la maladie! Suite à la maladie de ma sœur (cancer du sein) et à la maladie d'Alzheimer contractée par la mère, mon père n'a pas pu supporter cette souffrance et est décédé le 12 octobre 2009, jour de son anniversaire, d'une crise cardiaque! Depuis, mon mari est très déprimé.

Comme vous le voyez, cela n'a pas été facile!! Ma famille a un historique très lourd en matière de cancer et c'est peut-être la raison pour laquelle je veux CRIER haut et fort que nous devons écouter tous ceux qui se battent contre le cancer, même s'il s'agit de courir pour la Ligue Portugaise contre le Cancer, ce que j'ai fait plusieurs fois.

Je sais que je ne suis pas comme tant de gens qui se laissent complètement détruire par le cancer! ET, avec tout le respect que je dois à ceux qui souffrent, je leur dis, BATEZ-VOUS!

Je sais que ce n'est pas facile, peut-être parce que j'ai déjà affronté tant de difficultés dans ma vie (guerre civile, j'ai perdu tout mes amis d'enfance et je suis arrivée au Portugal sans un sou).

J'ai vu mes parents s'éreinter pour avoir une vie décente. Ma mère, dont le cerveau est, maintenant celui d'un enfant de 11 ans, a été atteinte de la maladie d'Addison, une maladie très rare. Tout ceci pour dire que j'ai beaucoup appris dans ces moments difficiles de ma vie et que je souhaite partager la force que Dieu me donne tous les jours avec tous ceux qui souffrent! Car, comme je le dis toujours à mes amis, chaque jour est pour moi une bénédiction qui ne doit pas être gaspillée!

J'ai parlé avec beaucoup de femmes et de jeunes qui ont vécu la même expérience que moi et je dois dire que les gens qui ont dû faire face à de grandes difficultés sont ceux qui aident davantage les autres! Je veux, donc, partager ma force avec tous ceux qui en ont besoin !

~

Ramo, 48 ans, Inde

"C'est une femme très courageuse, qui s'est battue contre toutes sortes de difficultés."

Un cancer du col de l'utérus a été diagnostiqué à Ramo en 2008. Auparavant, elle travaillait dans une usine de fabrication de briques avec son mari. Très forte physiquement, elle pouvait transporter plusieurs briques empilées sur sa tête. Maintenant, elle est soignée pour le cancer dans un hôpital public.

Elle a élevé sept enfants, dont quatre sont maintenant mariés. Son mari est très dévoué et l'accompagne régulièrement à l'hôpital, en la transportant sur son dos, car elle ne peut pas marcher. Ramo a été orientée

vers le programme de soins à domicile CanSupport en 2009.

C'est une femme très courageuse, qui s'est battue contre toutes sortes de difficultés. Malgré de fortes douleurs, des saignements et les effets secondaires du traitement, elle nous a toujours accueillis avec le sourire. Elle prend régulièrement ses médicaments et ses enfants, qui suivent encore des études, s'occupent d'elle. Son mari continue à travailler comme journalier dans les champs, à proximité de leur maison, et ils ont du mal à joindre les deux bouts. Lui aussi nous a demandé de lui fournir un chariot pour pouvoir aller vendre des légumes.

Avec beaucoup de courage, Ramo prépare ses enfants à sa mort précoce. Elle leur dit qu'ils devront prendre soin les uns des autres et s'occuper de leur père. Ce qui est le plus touchant, quand nous allons voir Ramo, c'est que, malgré une évidente pauvreté, les membres de la famille continuent à travailler dur et à prendre soin de Ramo avec amour. Lorsqu'ils rentrent de l'école, les enfants font le ménage et nourrissent leur mère, car ils savent que leur père est au travail.

Ramo aussi pense que le cancer doit être dépisté le plus tôt possible pour que l'on puisse le traiter. Elle prie Dieu pour que sa mort soit paisible et sans douleur. Elle accueille toujours avec le sourire l'équipe de CanSupport et elle est sûre que, grâce à leurs soins, elle ne souffrira pas. Elle a toujours réussi à maîtriser sa peur de la mort et est un véritable exemple pour tout le monde.

~

La prévention et le dépistage sauvent des vies : parlez-en

Tami, Israël

“Je me suis promise que j'allais m'en sortir : ce n'était pas simple, mais j'allais y arriver”

Quand j'ai appris que j'avais un cancer du col de l'utérus, j'étais seule. J'avais fait un frottis et mon médecin m'a demandé de venir le voir pour parler des résultats et m'a dit que cela n'avait pas l'air rassurant. Je lui demandé de m'expliquer si c'était grave, ce que cela voulait dire, et j'ai voulu savoir si j'avais un cancer. Était-ce possible ? Elle a répondu que tout est possible: maintenant je réalise qu'elle savait que j'avais un cancer depuis la toute première visite. En sortant de la clinique, j'ai appelé mon mari, ma mère et ma sœur et je leur ai dit qu'il y avait un problème: tout le monde m'a rassurée. “Tu verras, ce n'est rien”. Qui aurait pu penser que quelqu'un comme moi, qui suis toujours en bonne santé, puisse avoir une maladie aussi destructrice? Je suis jeune, encore en âge d'avoir des enfants, je prends soin de moi, ce n'est pas possible !

Lors de la visite chez le médecin, je me suis fait accompagner par ma mère et ma sœur, pour qu'elles entendent elles aussi les explications du médecin, pour qu'elles me disent que ce n'était pas vrai, que tout allait bien et que j'étais en bonne santé.

Cela a été très difficile, car c'est là que nous avons réalisé que le cancer n'était pas une simple hypothèse, que j'étais vraiment malade et que j'avais besoin de me soigner. Ce n'était qu'un début. Je suis sortie en pleurant: je voulais être seule, je n'arrêtais pas de pleurer. J'ai vraiment réalisé que j'étais malade, mais je me suis promise que j'allais m'en sortir : ce n'était pas simple, mais j'allais y arriver.

J'ai 33 ans, je suis mariée et mère de deux enfants magnifiques, une fille et un garçon. Maintenant, c'était tellement important de penser à eux, au fait que j'avais pu être mère, à tout ce que Dieu m'avait donné de beau jusque là. Je suis rentrée chez moi et j'ai annoncé la nouvelle à tout le monde: puis, une nouvelle vie a commencé pour moi, une vie dont je connais le début, mais je ne connais pas la fin. J'ai compris que si j'avais fait le test plus tôt, ce frottis, qui est si important, j'aurais pu éviter tout cela. Mais, je ne le savais pas et maintenant je veux dire à toutes les femmes, à toutes les jeunes filles : FAITES-LE. Ne pensez pas que cela n'arrive qu'aux autres. C'est ce que je croyais, jusqu'ici.

Si une autre femme m'avait parlé du frottis et m'avait dit de le faire, comme je vous le dis aujourd'hui, je pense que je me serais laissée convaincre. J'ai subi une hystérectomie il y a 8 mois : j'ai traversé une période difficile, qui m'a demandé beaucoup d'énergie mentale encore plus que physique, une énergie que j'ai puisée dieu sait où, mais je l'ai eue. Heureusement, l'opération s'est bien passée. Les médecins m'ont très bien soignée, ils sont très professionnels et, surtout, ils m'ont apporté un grand soutien et ils sont encore, toujours, là pour moi. Maintenant, je me sens bien et je dois me soumettre périodiquement à une visite de contrôle : chaque fois, j'ai très peur, parfois du pire, mais j'ai appris à être forte et à ne pas me laisser abattre.

Je souhaite à nous toutes une bonne santé... et n'oubliez pas le frottis !

~

Prathibha, 37 ans, Inde

"C'est là qu'elle s'est rendue compte de la chance qu'elle avait eue d'être dépistée et soignée"

Un jour, Prathibha a entendu dire par ses voisines qu'une équipe de médecins allait venir dans sa région pour pratiquer un dépistage du cancer du col de l'utérus. En arrivant chez elle, elle a trouvé deux femmes travaillant pour une unité hospitalière oncologique qui parlaient avec son mari du dépistage du cancer du col de l'utérus. Ce dernier a donné aux deux femmes l'autorisation d'expliquer à Prathibha de quoi il s'agissait. Elles ont expliqué à Prathibha que le cancer du col de l'utérus était le cancer le plus courant chez les femmes, dans sa région, mais que, si on le détecte rapidement, il peut être soigné.

Prathibha n'était pas tout à fait décidée à se soumettre au dépistage, mais l'ancien du village, le panchayat, dont la mère était morte d'un cancer du col de l'utérus quand il avait 10 ans, avait déjà donné son accord, donc le mari et la belle mère de Prathibha ont également accepté qu'elle le fasse. Le frottis était gratuit et elle l'a fait, même si elle n'avait aucun symptôme particulier.

Le frottis a révélé un cancer du col de l'utérus. Prathibha était très étonnée, car elle se sentait parfaitement bien. D'autres tests ont confirmé le diagnostic et son médecin lui a conseillé une hystérectomie. Prathibha n'arrivait pas à comprendre ce qui lui arrivait : elle se sentait parfaitement bien et, en quelques jours, elle était malade du cancer! Elle a décidé de se soumettre à l'hystérectomie.

A l'hôpital, Prathibha a parlé avec une autre femme qui avait un cancer en phase avancée et qui était très inquiète pour le futur de son enfant. C'est là que Prathibha s'est rendue compte de la chance qu'elle avait eue d'être dépistée et soignée. Elle a déclaré : "Ces gens m'ont sauvée. Ils n'ont pas seulement sauvé une femme, mais aussi la mère d'un enfant en bas

âge. J'ai eu de la chance, car je vis dans un village du district d'Osmanabad, qui a été sélectionné pour ce programme. Je remercie ces gens qui ont fait tant d'efforts pour me convaincre de me faire dépister. Ils m'ont sauvé la vie et ont sauvé ma famille."

Cette histoire illustre parfaitement les difficultés rencontrées par les femmes dans des environnements pauvres, entre autres les problèmes que posent l'intervention des maris, des belles-mères, les légendes et les craintes encore très présentes au niveau local et des services de santé dépourvus des moyens et des équipements nécessaires pour assurer le dépistage. Le cancer du col de l'utérus fait encore des ravages chez les femmes. Espérons que des histoires comme celle de Prathibha aideront à sensibiliser le public et que des millions de femmes apprendront à combattre une maladie dont elles ignorent encore, à l'heure actuelle, qu'elle peut être vaincue.

Cette histoire nous a été transmise par Shobha S. Krishnan, M.D, giahc.org, membre du réseau international WACC.

~

Christine, USA

"Rien ne serait jamais plus comme avant. MAIS, ensuite, j'ai retrouvé ma voix. J'ai recommencé à chanter, à parler et même à CRIER"

Cela m'est arrivé. Je pensais que ce n'était pas possible et pourtant, un jour, j'ai fait mon frottis, comme tous les ans, mais cette fois-ci les choses ne se sont pas passées comme d'habitude : ils m'ont demandé de revenir, ils ont réexaminé certains résultats et ils m'ont appelée...

Cancer invasif du col de l'utérus, lymphangite cancéreuse étendue. Dix jours plus tard, j'ai subi une hystérectomie. Un mois plus tard, une laparoscopie. Une semaine plus tard, 5 semaines de radiothérapie pelvienne. Et, en même temps, 4 cycles de chimiothérapie. Puis, 3 cycles de radiothé-

rapie interne. Et après c'était fini. MDR. Enfin, pas drôle du tout.

J'avais 31 ans. J'étais triste et bouleversée... c'était dur. Tout ce que je connaissais avait changé. J'avais l'impression d'être une "rien du tout", de ne plus être moi-même et je pensais que je ne serais jamais plus comme avant. AVANT le cancer, j'aimais bien chanter. AVANT le cancer, j'aimais bien voir mes copains. AVANT le cancer, j'étais pleine de vie.

Tout était AVANT le cancer, et maintenant c'était APRES... et rien ne serait jamais plus comme avant. MAIS, ensuite, j'ai retrouvé ma voix. J'ai recommencé à chanter, à parler et même à CRIER, parce que j'ai réalisé que j'avais quelque chose à DIRE! Je ne savais rien sur le cancer du col de l'utérus auparavant, puis j'ai appris et je voulu partager toutes ces choses avec d'autres gens. C'est ce que j'ai fait. J'ai invité des copains, pour qu'ils viennent chanter et jouer avec moi et m'aider à diffuser ce message : LE CANCER DU COL DE L'UTERUS PEUT ETRE VAINCU! Parlez-en à votre médecin – faites le meilleur frottis qui existe – faites un test HPV si vous avez plus de 30 ans.

Et MAINTENANT, faites-vous vacciner contre le HPV si vous êtes âgés de 9 à 26 ans...

Parce que nous POUVONS prévenir ce type de cancer. C'est le SEUL cancer dont nous connaissons la cause et nous disposons de moyens pour le PREVENIR et le DEPISTER : alors, utilisons-les. Pour sauver la fertilité. Pour sauver des vies.

~

Jeanne, 16 ans, fille de Laurence, France

"Elle a aussi appris à goûter chaque instant de bonheur"

« Maman a un cancer du col ». Tout a basculé ce jour là, ce jour où les médecins nous ont annoncé ce qu'on ne peut tout simplement pas imaginer ni concevoir : « ce n'est pas possible ».

Et pourtant si ! C'est arrivé à notre mère, notre pilier.
 Du haut de ses 40 ans, elle a choisi de se battre. Elle a tout accepté, la chirurgie mutilante, les rayons qui « brûlent », l'isolement, les privations. Pour guérir elle a renoncé à tout.
 Ce qu'elle était et aimait. Elle a aussi appris à goûter chaque instant de bonheur, chaque instant de liberté.
 Elle a été courageuse et forte maman. Maman est épuisée, va-t-elle trouver la force de continuer à se battre ?
 J'aimerais espérer que tout redevienne comme avant.

~



Vous qui avez des personnes chères, des enfants auxquels vous tenez, vous comprenez certainement l'angoisse de Jeanne. Avoir une mère jeune ou un proche touché par un cancer, quoi de plus terrible, quoi de plus injuste ?

Nul n'est à l'abri, chaque jour en Europe, près de 140 femmes entendent ces mots terribles.

Il y a encore une cinquantaine d'années, cette maladie faisait 6 fois plus de victimes et le décès était inéluctable. Mais encore aujourd'hui 4 femmes sur 10 décèdent dans les 5 ans.

WACC se mobilise pour éviter ces situations, elle a fait de la lutte pour la prévention du cancer du col sa raison d'être.

Pamela Morton, UK, membre du réseau international WACC.

Le médecin et sa patiente, un dialogue singulier

~

Une charge émotionnelle et psychologique forte

L'anxiété que j'observe en consultation est due le plus souvent à la méconnaissance de ce qu'on doit attendre du dépistage et de ce que signifie un frottis anormal ou un test HPV positif. De plus, le fait que le frottis est appelé par certains frottis de dépistage du cancer majore encore plus la confusion.

L'anxiété commence au moment même où la femme fait son frottis. Certaines redoutent, parfois, l'examen auprès d'un gynécologue homme. Il y a aussi une grande confusion sur la notion de précancer et cancer du col. Pour beaucoup de femmes, le fait de n'avoir aucun symptôme, de ne pas avoir de rapports, de ne pas prendre de contraception et d'être en bonne santé ne justifie pas la pratique d'un frottis. C'est là bien sûr une conception erronée du dépistage, car les pertes vaginales ou les saignements sont des symptômes inconstants de la maladie mais malheureusement tardifs.

Anxiété accrue également par la pratique – souvent abusive – du test HPV et une mauvaise interprétation d'un résultat positif par le médecin. Dans l'esprit de beaucoup de femmes, papillomavirus égale cancer, ce qui est faux puisque plus de 70 % des jeunes femmes exposées au virus ne s'en rendent même pas compte et l'éliminent naturellement.

Les types 16 et 18 sont, certes, plus souvent persistants que les autres types viraux, mais les lésions au départ sont toujours bénignes. Le fait que l'HPV soit une infection sexuellement transmissible génère également un sentiment de culpabilité et de multiples questions sur le partenaire. Dissipons les malentendus : l'infection à papillomavirus n'est pas une infection transmissible comme les autres puisqu'elle est directement liée à l'état immunitaire du sujet. La femme étant plus réceptive que l'homme, nous sommes inégaux face aux HPV.

On considère que 7 femmes sur 10 ont été exposées au moins une fois durant leur vie aux HPV. Une vie stable avec le même partenaire suffit donc pour être affectée.

La consultation de colposcopie peut aussi augmenter l'inquiétude. « Si mon médecin m'adresse à un spécialiste, c'est que j'ai quelque chose de grave », pense la majorité des femmes. C'est au praticien d'informer sa patiente et de la rassurer, afin que l'attente de l'examen, parfois longue, ne la plonge pas dans l'angoisse.

Certes, la position durant l'examen est inélégante et mal ressentie, mais l'examen est rapide et non douloureux. Là encore, comme je l'ai expliqué dans les chapitres précédents, mon constat visuel me permettra de tirer certaines conclusions sans attendre le résultat de la biopsie.

Je dirai : « Il n'y a pas de cancer, mais seulement une lésion bénigne, et voici le traitement attendu », ou : « Il n'y a pas d'anomalie et voici pourquoi le frottis était perturbé. » Rassurer, c'est ouvrir une perspective et balayer les idées reçues ou erronées.

De plus, je sais que le bloc opératoire impressionne et que le personnel qui circule autour de la patiente est très certainement anxiogène et embarrassant pour beaucoup de femmes. Quelques explications avant l'examen vous aideront à mieux appréhender ce moment et vous seront très utiles.

L'attente des résultats est aussi une cause d'anxiété. C'est pourquoi, dans toutes les circonstances, je rassure tout de suite après la colposcopie. Lorsqu'on est bien entraîné, l'examen est visuellement très fiable. Si j'ai un doute quant au résultat, j'explique pourquoi, et si je pressens un cancer, je commence à préparer le terrain.

L'annonce du cancer se fera avec discernement et prudence.

Le projet thérapeutique doit être explicite, il faudra parler des futures perturbations sociales et au sein du couple. Toute forme de culpabilité sera dissipée par des explications claires. Le dispositif d'annonce sera respecté.

La femme et parfois son partenaire auront toujours besoin d'un minimum de conseils et d'accompagnement, même si la demande ne se fait pas forcément sentir.

Docteur Joseph Monsonego, France.

~

Plus qu'une science, des êtres humains

Dans les années 60, en Espagne, l'incidence du cancer du col de l'utérus était d'environ 40 / 100.000 femmes par an; maintenant, elle est de 7 / 100.000 nouveau cas par an.

Heureusement, ce scénario, autrefois terrible, a changé dans les pays développés : mais, beaucoup reste encore à faire dans les pays "en voie de développement". Mon but n'est pas de faire le point sur des sujets aussi importants que le dépistage, la vaccination ou les autres moyens utiles pour détecter le cancer du col de l'utérus à son stade pré-invasif.

Chacune de ces femmes va vivre un drame personnel, souvent totalement ignoré des autres.

Le cancer du col de l'utérus, comme tous les autres cancers, n'a pas seulement besoin de science et de technologie, mais aussi d'êtres humains capables d'aimer et soutenir d'autres êtres humains.

Professeur Santiago Dexeus, Espagne,
membre du réseau international WACC.

~

Le pouvoir de l'information

Si nous sommes en mesure d'informer et sensibiliser toutes les femmes concernant l'importance de la prévention primaire (vaccination) et secondaire (dépistage), nous allons pouvoir arrêter la multiplication des cas de cancer du col de l'utérus et les autres maladies graves causées par le HPV.

Professeur Carlos de Oliveira, Portugal
Président de Ligue Portugaise Contre le Cancer

~

L'ASSOCIATION 1000 FEMMES 1000 VIES

Chaque année en France, on dénombre près de 30 000 précancers et 3 500 cancers entraînant environ 1 000 décès. La cause unique nécessaire mais non suffisante est l'infection à papillomavirus persistante. Cette infection est fréquente, 7 personnes sur 10 rencontrent ce virus au moins une fois dans leur vie.

L'impact physique, psychologique, émotionnel et financier de cette maladie est considérable. Elle n'est pourtant pas une fatalité. Il existe aujourd'hui des solutions pour l'éviter et de nombreuses vies pourraient être sauvées et des milliers de femmes seraient épargnées des souffrances physiques et morales inhérentes au traitement de ce cancer.

Pour la première fois dans l'histoire, les technologies médicales de dépistage et de vaccination peuvent permettre d'éradiquer ce cancer.

L'association a pour objet de favoriser une prise de conscience de toutes les parties prenantes pour faciliter l'accès des femmes au dépistage du cancer du col de l'utérus et des jeunes filles à la vaccination.

Elle s'attache aussi à apporter plus de clarté et à éviter les fausses idées sur les papillomavirus, responsables des lésions précancéreuses ou cancéreuses. La prévention et le dépistage sont les deux voies à conjuguer pour se protéger au mieux.

L'association milite pour leur bonne application.

Pour plus d'informations : www.1000femmes1000vies.org

LA FONDATION WACC WOMEN AGAINST CERVICAL CANCER

Le cancer du col de l'utérus cause la mort de plus de 270 000 femmes chaque année dans le monde, dont environ 80 % vivent dans des pays pauvres. La plupart de ces décès pourrait être évitée grâce aux mesures prises pour dépister et traiter les lésions précancéreuses et pour vacciner les jeunes femmes avant leur exposition au papillomavirus.

La fondation WACC a pour but d'améliorer la connaissance du cancer utérin et les pathologies dues au HPV, de promouvoir la prévention et d'encourager un dépistage régulier pour toutes les femmes, tout au long de leur vie. WACC a pour missions d'informer et d'éduquer, mais aussi de réunir tous les acteurs concernés afin d'agir ensemble et de se battre contre l'injustice de cette maladie.

Depuis le lancement de Women Against Cervical Cancer, le réseau international WACC s'est progressivement étendu et continue de s'agrandir. C'est aujourd'hui un ensemble constitué d'un grand nombre de fondations de patientes, de femmes, d'associations et d'institutions issus de tous les pays du monde et se battant ensemble pour faire changer les choses.

Pour plus d'informations : www.wacc-network.org

APPEL A TEMOIGNAGE

PARTAGEZ VOTRE VECU AVEC D'AUTRES FEMMES
ET AIDEZ-LES A SURMONTER L'EPREUVE

Votre témoignage face à la maladie servira à d'autres femmes, et à des hommes aussi, à mieux comprendre votre histoire, ce à quoi vous faites ou avez fait face sur le plan médical, émotionnel, affectif ou psychologique.

Votre geste, vos mots, dits simplement et spontanément aideront à comprendre votre parcours avec le milieu médical et votre environnement social.

Ils permettront également de faire face au silence et aux tabous qui, très souvent, rendent encore plus pénible ce vécu. Vous permettrez ainsi de sensibiliser d'autres femmes à l'importance du dépistage régulier et de la vaccination.

Votre témoignage est totalement libre.

*Merci d'envoyer votre témoignage par email à la fondation internationale WACC à l'adresse : testimonial@wacc-network.org
en spécifiant en objet votre pays d'origine ou l'écrire directement en ligne à l'adresse : <http://www.1000femmes1000vies.org/temoigner.html>*

ASSOCIATION 1000 FEMMES, 1000 VIES

contact@1000femmes1000vies.org

www.1000femmes1000vies.org

Soutenez l'association et faites un don :
<http://www.1000femmes1000vies.org/fairedon.html>

WACC INTERNATIONAL FOUNDATION

contact@wacc-network.org

www.wacc-network.org

Facebook: WACC women against cervical cancer

Utube: waccadmin

Soutenez la fondation WACC et faites un don :
<http://www.wacc-network.org/foundation.php>

Remerciements tout particuliers à Marie-Agnès Ricard, Carole Schaal, et Dabrowka Franquelin pour leur travail dévoué en 2010 et 2011 sans lequel ce recueil n'aurait pu voir le jour.

WACC
WOMEN AGAINST CERVICAL CANCER

www.wacc-network.org



www.1000femmes1000vies.org