

### L'EXPERIENCE DES BENEVOLES DE « VIVRE COMME AVANT » DANS LA RENCONTRE DES PATIENTES ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN

Vivre Comme Avant est une association internationale qui existe en France depuis 1975 : elle est présente dans une soixantaine de villes de France. C'est une association de soutien et d'aide morale aux femmes ayant un cancer du sein par des bénévoles qui ont elles-mêmes toutes eu un cancer du sein. Ces bénévoles ont un certain recul par rapport à leur maladie et une solide formation à l'écoute.

Les bénévoles de l'association rencontrent les femmes qui le souhaitent principalement en service de chirurgie, en tête à tête. Ce sont, le plus souvent, les soignants qui proposent leur visite et c'est en complémentarité et en collaboration avec eux que elles rencontrent les femmes : mais leur entrée dans une chambre signifie tout simplement qu'elles représentent l'avenir pour les opérées de fraîche date ...

Dans l'association, nous avons traversé cette maladie ou plutôt, nous avons été traversées par cette maladie. L'oreille avec laquelle nous écoutons les patientes a une perception singulière.

Et les femmes nous disent se sentir comprises par nous dans ce moment où une chape de solitude ou un sentiment d'isolement envahit certaines, pourtant entourées par ailleurs.

Nos échanges se font en tête à tête. Chaque femme est unique, dans sa situation familiale, son histoire, le moment où survient la maladie et la représentation qu'elle s'en fait, différente selon les cultures... Pour nous, le contact est facile, le vécu de la maladie nous rapproche. Le dialogue se fait en vérité, sans censure, ni jugement, les émotions sont livrées, parfois osent se livrer : angoisse, tristesse, colère, pleurs, peurs, culpabilité, histoires de vie encore jamais dites. Le sens de la maladie, la fragilité de la vie, la mortalité ou « la fin de l'immortalité », la découverte de soi-même dans une situation de danger nous sont familiers.

Les sujets les plus souvent abordés sont :

- La peur des traitements, la chimio surtout, le gros bras
- Mes enfants, ma vieille maman, comment leur dire ?
- A mon travail, comment le dire ?
- Mon conjoint ? Comment il va vivre ça ? Comment avez vous fait avec votre mari ?
- La vie sexuelle est-elle toujours possible ? Avez vous dans votre association des bénévoles qui ont fait ou refait leur vie après un cancer du sein ?
- Le regard des autres mais aussi le regard sur soi-même, « je ne ressemble plus à rien »
- L'histoire personnelle dont elles pensent qu'elle les a amenées là « ça devait m'arriver », deuil, séparation, chômage, stress, histoire familiale.
- Le quotidien après la chirurgie et pendant les traitements est aussi au cœur de nos échanges :
- Comment vivre avec une prothèse ? avec une perruque ? avec un curage axillaire ?
- La reconstruction ?

Nous avons vécu nous-mêmes ces questionnements et pouvons les aider à trouver leurs réponses.

## Saint-Louis Réseau Sein

Dans ce rôle d'écouter et de soutenir, il faut sans cesse s'adapter à ce qui nous est livré et prendre notre temps. Face aux questionnements de chacune, à sa détresse, au chamboulement que produit le cancer dans sa vie, nous sommes présentes et reconnaissons ces états psychiques que nous avons traversés.

Quand nous disons que cette maladie est un chemin, que c'est normal et sain qu'aujourd'hui la patiente se pose telle question, qu'aujourd'hui elle pleure sur sa cicatrice, sur l'agression que représentent la chirurgie, les traitements, la brutalité de l'irruption de la maladie dans sa vie, qu'il y aura d'autres étapes... Notre parole a un poids particulier.

Il faut du temps pour assimiler ce qui arrive. Le temps médical et le temps psychique ne sont pas les mêmes. Certaines femmes nous rappellent à des moments divers de la maladie, pendant la chimio, la radiothérapie, à la fin des traitements, dans ce moment difficile où les rendez vous médicaux s'espacent et où peut naître un sentiment d'abandon. Avant la reconstruction aussi car c'est une décision volontaire et beaucoup de doutes peuvent apparaître.

Nous sommes des témoins d'une vie retrouvée après la maladie, d'un possible souvent encore inenvisagé. Nous pouvons être rassurantes et aider à dédramatiser. Faire naître un sourire ou voir des yeux reprendre vie à la fin d'une visite est une grande satisfaction, mais nous savons aussi nos limites. Certaines patientes auront besoin de l'aide professionnelle d'un psychologue pour reprendre pied et nous les y encourageons souvent. Les femmes ont toutes des ressources, insoupçonnées d'elles-mêmes, et certaines vont se découvrir dans la maladie.

Notre rôle est difficile. J'aime me rappeler cette phrase avant mes rencontres :  
« Les écoutants sont des marcheurs aux pieds nus sur une terre sacrée ». D .Davous, espace éthique APHP

Françoise Guénard (Vivre comme avant, juillet 2013).