

Mon parcours de vie



Paroles de femmes

Illustration : Charlotte Cottereau



*En remerciements aux nombreux soutiens reçus,
c'est avec beaucoup d'émotions que nous vous partageons
quelques témoignages à propos des documents d'informations*

Mon parcours de vie

*Nous remercions très chaleureusement les femmes
ayant participé à l'élaboration de ce recueil
édité en quelques exemplaires à l'occasion d'Octobre 2022.*

L'aventure se poursuit.





Malgré toute l'empathie et la bienveillance de la chirurgienne et de l'infirmière de coordination qui m'ont encadrée ce jour-là et la présence d'une amie proche qui m'a été d'un grand soutien, l'annonce de mon cancer du sein a été une épreuve rude et douloureuse.

Je suis repartie avec un grand nombre (ou trop-plein ?) d'informations sur cette pathologie dont je n'imaginai pas qu'elle me toucherait un jour et les traitements lourds que j'allais recevoir, angoissée par les effets que ces traitements allaient avoir sur mon apparence physique (perte des cheveux, des cils, des sourcils, poitrine déformée par une chirurgie,...).

« Mon parcours de vie » m'a été offert le même jour. Un ouvrage attrayant dès sa couverture grâce à son illustration légère et colorée et son titre positif et plein d'espoir (Mon parcours de vie et non Mon parcours pendant la maladie !), dont on a envie de découvrir le contenu ! Première impression confirmée en feuilletant ce livre avec toujours de très jolies illustrations et des polices de caractères et une mise en page esthétiques et colorées...



Un ouvrage sur la maladie, mais qui respire la joie de vivre

J'ai pourtant attendu un peu avant de m'y plonger sérieusement, comme pour me laisser un temps de répit avant d'en apprendre plus sur cette maladie que je ne faisais pas encore mienne et dont je ne ressentais aucun symptôme.

Une fois prête, je l'ai parcouru d'une traite. J'y ai retrouvé les informations mal intégrées du jour de l'annonce, des explications simples et claires sur les différentes formes de cancers du sein et les différents traitements existants, complétées par des illustrations tout aussi claires et poétiques à la fois. Le 2^{ème} livret « Mon parcours de vie, préserver mon bien-être » m'a été offert au début de mon traitement de chimiothérapie. Je l'ai lu avec tout autant d'attention et de plaisir.

Cela m'a permis de comprendre à quel point il était important de prendre soin psychologiquement et physiquement de soi-même afin de traverser les épreuves de la maladie et les traitements au mieux, tout en préservant l'estime de soi.



J'ai été particulièrement sensible aux témoignages des professionnels que j'y ai trouvés, à leur attention au bien-être de leurs patients et à leur empathie.



Un grand merci pour ces deux ouvrages positifs et très humains, écrits et illustrés avec tact et délicatesse et qui m'ont aidée, par la bienveillance et l'empathie qu'ils dégagent, à comprendre ma maladie, à l'accepter, à envisager mes traitements avec le moins d'appréhensions possible.

Ils m'ont encouragée à continuer à vivre normalement dans la joie et la bonne humeur, en étant particulièrement vigilante à rester bienveillante avec moi-même !



CAROLE-ANNE



Lorsque j'ai appris mon cancer du sein, je me suis sentie submergée : d'abord par le choc de l'annonce, ensuite par les émotions enfin par les informations. Notre vie est chamboulée, notre avenir est remis en cause, notre présent se définit par notre protocole de soins, d'exams à faire, de rendez-vous à prendre, d'informations à retenir ; tout s'accumule et nous devons gérer au mieux ce raz de marée.

J'ai rassemblé l'amas de documents à trier et là entre calendriers et ordonnances, j'ai aperçu Mon parcours de vie

Alors, quand je suis rentrée chez moi, je me suis posée pour souffler, pour assimiler, pour pleurer. Je me rappelle, on m'en a parlé lorsqu'on me l'a remis, mais cette information est sans doute passée en arrière-plan quand, dans ma tête résonnait encore l'annonce du cancer. Je l'ai lu, et à ce moment j'y ai trouvé bien plus que ce que j'y attendais.

J'y ai découvert tout l'univers du cancer du sein, son monde qui devient le nôtre, son vocabulaire qui nous est déchiffré, en partant du diagnostic, des formes différentes existantes qui m'ont permis de m'identifier, de me situer, de me retrouver sur mon

premier vécu, en passant par les multiples traitements possibles, ceux dont j'ai entendu parler et qui m'attendent, et ceux qu'un jour peut-être j'aurai à essayer. Tout ce qui gravite autour de cette maladie qui nous conditionne, et qui m'a permis d'ajuster mes connaissances, mes repères, mon angle d'attaque. Puis quelques jours plus tard, j'ai appris l'état métastatique de mon cancer. Deuxième couperet, comme si avoir juste un cancer n'était pas suffisant. Je me réfugie dans Mon parcours de vie- le cancer du sein métastatique, qui m'aide à définir entièrement et définitivement ma nouvelle vie. Certes, je fais partie de celles et ceux qui ont eu de la malchance dans la malchance, mais je sais qu'il existe des traitements, que ces derniers et la maladie ne me définissent pas, je sais maintenant que je peux continuer à « aimer et vivre de belles choses » tout simplement à poursuivre ma vie.

Et lorsque j'ai lu Mon parcours de vie-préserver mon bien être, j'ai été rattrapée par une évidence: que pour vivre au mieux il faut prendre soin de soi. Je l'avais oublié, j'étais partie au front sans munition. J'étais tellement concentrée sur la bataille que je n'avais pas envisagé le bon angle d'attaque. Il ne s'agissait pas de gagner contre mon corps, mais de prendre soin de lui. Comment atteindre mon bien-vivre si je n'accorde pas d'importance à mon bien-être ?



Postulat tellement simple qui m'a été rappelé à point nommé. J'y ai découvert ou redécouvert les nombreux soins supports à notre disposition mais surtout l'importance de préserver son bien-être.


Ces ouvrages m'ont accompagné depuis l'annonce de ma maladie, m'ont informé et surtout m'ont rassuré : à tout moment j'ai pu les consulter même quand l'angoisse ou le questionnement ne coïncidaient pas avec les rendez-vous de l'équipe soignante. Ses dessins poétiques ont adouci et embelli le sujet, et agrémenté mes lectures.

Elles sont et ont été un support important dans mon parcours, mais aussi pour mes proches à qui ils ont été d'une précieuse aide.





ÉMILIE




La beauté du vivant : Francis Hallé, botaniste et biologiste, spécialiste des arbres et des forêts tropicales, dans son manifeste « Pour une forêt primaire en Europe de l'Ouest », rappelle que lorsqu'il était étudiant en biologie, ses professeurs affirmaient que la beauté était bonne pour les enfants, les amateurs, les artistes et les poètes mais « indigne des scientifiques ».

Non ! Je ne suis absolument pas d'accord avec ces pensées ! Les scientifiques doivent s'emparer de la beauté au même titre que les artistes. La beauté ne rendra pas moins exact leurs propos, au contraire elle pourra attirer toutes les personnes concernées et ainsi, la beauté d'un propos, en l'occurrence scientifique, pourra apporter des connaissances scientifiques à la majorité d'entre nous.

D'Arcy Thompson, biologiste et mathématicien, a, quant à lui, en 1917, relié la beauté du vivant à son efficacité : **« Tout ce qui est plus beau et plus régulier est également plus utile et meilleur »**. Comme le dit Francis Hallé, pour corroborer les propos de D'Arcy Thompson, « un bel objet fait de main d'homme (...) fonctionne mieux qu'un objet disgracieux. »

Et bien voilà à quoi me font penser les ouvrages « Mon parcours de vie » : **la beauté**, même si le propos de ces livres peut, de prime abord, effrayer (le cancer du sein, le cancer du sein métastatique).



Mais justement, la beauté de ces livres rend les choses plus douces, sans pour autant édulcorer leur contenu ou le rendre moins juste.

Au contraire, les informations sont là, justes et infusent en nous de manière plus douce et moins violente.

Car effectivement, la violence d'une maladie chronique telle que le cancer du sein, et métastatique dans mon cas, a besoin de douceur, de bienveillance, d'accueil, de beauté mais en même temps de connaissances précises et exactes.

Dans ces livres, sont mises à notre disposition des données scientifiques et médicales sur cette maladie chronique de manière accessible, une vulgarisation salutaire et concise sans tomber dans la transmission de données simplistes voire erronées.

Il est essentiel d'avoir une compréhension de la maladie et des traitements proposés - et ces livres y contribuent grandement - pour permettre au patient d'être si justement acteur de « son parcours de vie ». Je me répète : la beauté, la concision et

la justesse des propos de ces livres donnent envie d'être lus et relus, contrairement à un livret sur le même sujet plus austère dans sa rédaction et dans sa forme.

C'est ce qu'ont réussi avec brio les auteurs animés d'une générosité et d'un engagement qui forcent l'admiration.

Je souscris totalement aux propos de François BOURGOGNON, psychiatre et psychothérapeute, « en plus d'être accessible [ce livret] est superbement illustré, ce qui en fait un objet délicat et poétique ».

Nous avons besoin de bien-être dans notre parcours de vie dont fait partie la maladie. Le corps, l'âme et le mental sont chahutés par la maladie. Le bien-être passe, notamment, par la beauté des choses et des êtres. Qu'il est bon d'avoir entre ses mains ces livres.

Vous êtes dans la réalité d'une personne atteinte d'un cancer, dans ma réalité de vie.

Vous prenez soin de l'être humain.

Et pour tout cela, je ne peux que vous dire :

Merci !





C'est le jour de l'annonce, que ce livret : « Mon Parcours de Vie, le cancer du sein », m'a été remis, ainsi qu'un autre livre à destination de mes enfants, encore jeunes, pour aider à leur expliquer la situation et ce qui allait se passer.

Je n'ai pas ouvert tout de suite le livret « Mon Parcours de Vie ».
Malgré la réalité de l'annonce et les informations reçues, je ne me sentais pas malade, et je ne réalisais pas tout à fait ce qui était en train de se passer. Pas un déni, non, plutôt une sidération...

Du coup, c'est en rentrant de la consultation suivante que j'ai entrepris la lecture de l'ouvrage.

Dès les premières pages, les couleurs des textes, les mots employés et les illustrations douces et tendres, m'ont enveloppée de chaleur et de bienveillance, ce qui m'a fait un bien fou, dans le froid de la réalité qui était devenu mienne.

Je l'ai lu d'une traite. Il reprend les explications orales reçues en consultation, avec des dessins qui expliquent très visuellement les choses. Il m'a aidé à comprendre chacune des étapes qui m'attendaient et surtout à réaliser ce qui était en train de m'arriver...

Ce livre est une bulle de douceur et de compréhension. J'ai aimé pouvoir le reprendre, au fil de mon avancée dans mon parcours de soins, j'avais l'impression de découvrir les chapitres suivants, au fil de mes besoins.
Pourtant je l'avais déjà lu, mais ce livret me prenait là où j'en étais, à chaque étape, et m'apportait des explications adaptées, faciles à comprendre, et aussi de l'espoir à travers ses illustrations simples et lumineuses.

Plus récemment, on m'a proposé un nouveau tome de la collection, « Mon Parcours de Vie, le cancer du sein » : le livret « Préserver mon Bien-être » qui venait de sortir.
Celui-là je l'ai lu tout de suite ! Et aussi d'une traite !

J'ai retrouvé les jolies illustrations, encore plus gaies et colorées que dans le premier livret reçu. J'ai surtout découvert toutes les choses qui peuvent



nous aider à mieux traverser le parcours de soins d'un cancer. Celui-ci est souvent éprouvant tant pour le corps que pour le mental, et certaines difficultés sont difficiles à aborder même avec les médecins qui nous entourent.

Ce livret propose de pratiquer des activités pour rester le plus en forme possible, pour prendre soin de soi, de son corps, de son image, et donc de davantage garder le moral.

Ce nouveau livret est une mine d'informations sur ce qui existe pour mieux traverser l'épreuve du cancer et de ses traitements, il permet de savoir comment faire pour préserver l'énergie vitale, le moral et donc le bien-être.

Certaines activités sont peut-être proposées par votre centre de traitement, n'hésitez pas à en parler avec vos médecins, ça vaut vraiment le coup. Sollicitez aussi les associations de patients, pour partager avec ceux qui vivent où ont vécu ce que vous vivez.

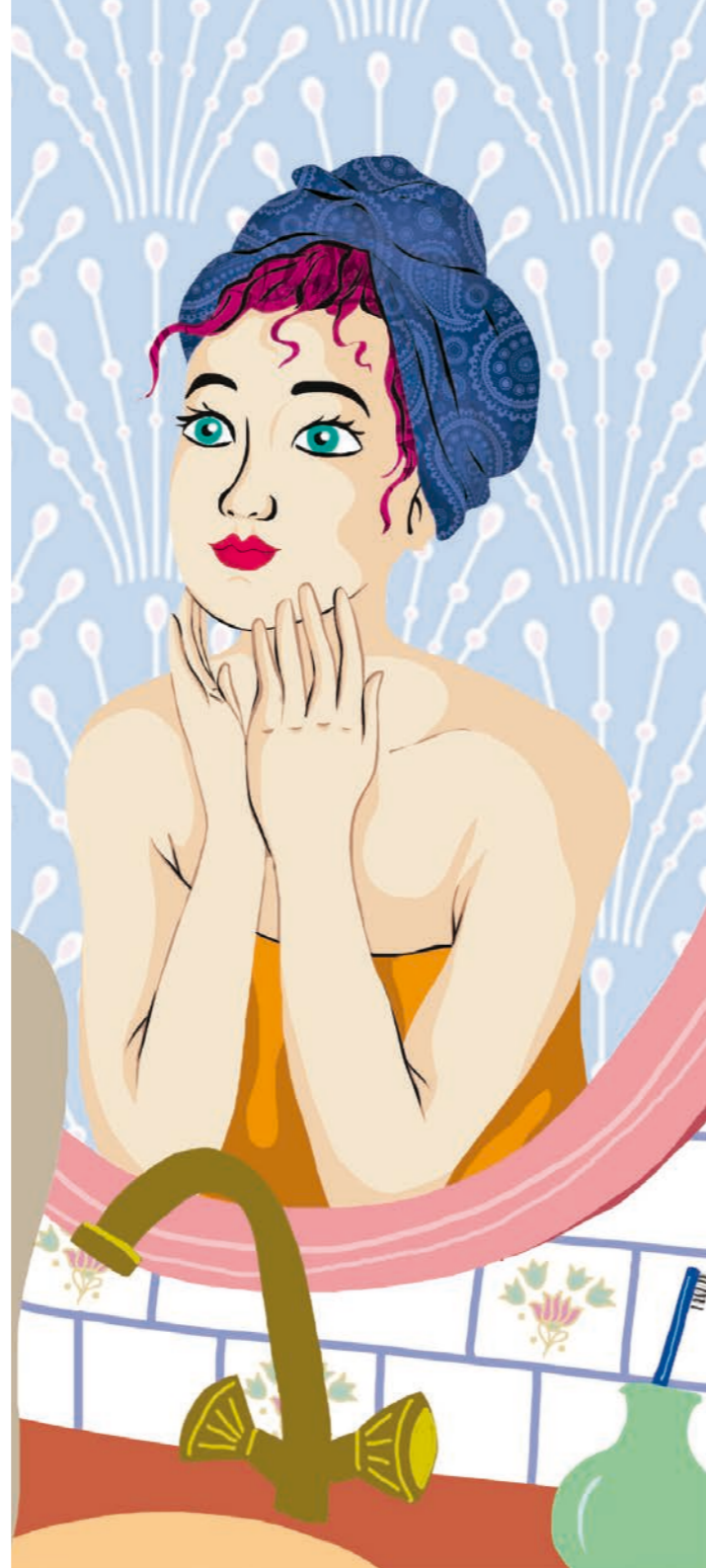
Je ne regrette pas de l'avoir fait à la suite de la lecture de ce nouveau livret, car l'impact sur mon état physique et mental a été réel et je progresse maintenant dans mon parcours de soins avec plus de sérénité et de paix intérieure. Un grand merci d'avoir pu bénéficier de ces deux magnifiques livrets, j'espère que beaucoup d'autres patients en parcours de soins pour un cancer pourront en bénéficier et profiter de ce qu'ils apportent !



SOPHIE

Visuellement c'est un livre que je trouve très agréable. De bonne taille. Je peux le laisser visible sur une table, contrairement à d'autres livres plus médicaux que j'ai tendance à cacher et ne jamais sortir car il y a trop d'informations brutales. Les illustrations sont magnifiques, chaleureuses. Ma mère préfère ce genre d'images : « ça fait moins peur », ma belle-mère les trouve un peu plus « enfantines », moi j'adore !

Mon enfant de 16 mois le feuillète, le caresse. Le contenu du livre est très intéressant, simplifié à la portée de tous, il n'y a pas besoin d'être soignant pour comprendre. Je trouve ce livre bienveillant et rassurant. J'y trouve toutes les étapes de mon parcours. Je le prête volontiers à mes proches avec quelques annotations sur les chapitres qui me concernent. Pour conclure c'est un support que j'apprécie, que je garde près de moi, que j'ouvre plusieurs fois pour me rassurer, m'identifier ou savoir ou j'en suis et que je prête à mes proches. C'est un livre de partage.



AUDREY

Ce livret a été d'une grande aide ; je m'y replonge de temps en temps. Il y a certaines choses qu'on lit à un moment mais que l'on intègre réellement qu'après. Le cancer se vit dans l'instant et c'est impossible de se projeter quand on le vit. Il faut un peu de temps pour arriver à s'en détacher.

C'est un guide pour les femmes qui ont été, sont ou seront confrontées un jour à la maladie. Il est débordant de Vie avec ses magnifiques illustrations. Le site internet est également très bien fait, riche de témoignages de femme confrontées à la maladie, de pédagogie sur le parcours de soin qui nous attend et avec toujours cette bienveillance dont on a tant besoin dans ce tsunami émotionnel. Et puis ces illustrations de Charlotte Cottreau apaisent le cœur et l'esprit. La couverture avec cette chenille qui se métamorphose après plusieurs étapes en un magnifique papillon correspond pleinement à ce que l'on ressent à l'issue de ce parcours de soin du malade du cancer ; On est la même personne mais avec de nouvelles valeurs, plus belles encore.





FRANCINE

Ce petit message me permet de revenir vers vous pour vous faire part de mon ressenti, à la lecture de « mon parcours de vie ». C'est avec beaucoup d'émotion qu'au fil des pages, je me suis replongée dans cet épisode de ma vie !

Tout d'abord, l'illustration de couverture...lumineuse, tellement éclatante ! Mes doigts glissent et glissent encore sur cette reliure à la fois douce et rugueuse, à l'instar de ce parcours de vie de femme. Très vite, j'ai très envie de partir à la découverte de cet ouvrage !

Le texte est limpide, les explications très claires, toujours empreintes d'une grande délicatesse ; les dessins et croquis qui les accompagnent, affichent des couleurs harmonieuses et apaisantes, et à la fois, pleine de vie !

Ce livret est un magnifique cadeau fait aux femmes et à leur famille.
Pour mieux comprendre ce qui arrive.
Pour mieux appréhender une destinée difficile.
Pour puiser force et courage au plus profond de soi.

C'est un recueil authentique, sincère, nourri par la compassion, l'empathie de ses auteurs/acteurs. Merci à vous tous, pour cet inestimable présent.



ISABELLE

L'annonce de mon cancer a été d'une grande violence, d'un sentiment d'injustice et une énorme appréhension (les traitements, la perte de mes cheveux, ma féminité...). Je ne serai et ne peux plus être la même.

J'aurai aimé pouvoir disposer de ce livret au moment du diagnostic pour pouvoir avancer beaucoup plus sereinement. J'ai lu et re-lu votre livret, il m'apaise, m'aide à comprendre cette maladie, les schémas sont d'une si grande légèreté que parfois je ressens même moins de haine.

Bravo à vous pour ce magnifique ouvrage, pour moi, pour nous toutes qui j'en suis certaine va aider beaucoup de femmes à se battre, à combattre ce mal, à avancer, et à regarder devant soi et vous dire un grand grand merci.





L'association permet la création, l'illustration, l'édition, la diffusion et la promotion de documents d'information et de partage, destiné aux patients atteints d'un cancer et à leurs proches.

Enregistrée en Préfecture de Meurthe-et-Moselle - le 23 novembre 2020 , N° W543014725

www.monparcoursdevie.fr
monparcoursdevie@gmail.com