Ghadeer Kunna

49

Survivante d'un cancer du sein de stade 3

Titre du poste: conseillère en politique et stratégie pour les Gouvernements et les ONG et sans but lucratif

Soudanaise- américaine

[Introduction]

Ghadeer Kunna, Spécialiste en Politiques et Stratégies, affirme qu'elle n'avait aucune raison de soupçonner qu'elle risquait de développer un cancer du sein. Il n'y avait pas d'antécédents familiaux de la maladie ; et à la fin des années 90 nous pensions que seules les femmes dans la quarantaine étaient à risque. Malgré un mode de vie actif, un régime alimentaire sain et n'ayant jamais touchée à une cigarette ou à de l'alcool, elle a été atteinte d'une forme très agressive de cancer du sein qui s'est développé à un rythme alarmant. Il a été détecté et traité en 2013 et elle est sans cancer depuis cinq ans.

[L'histoire de Ghadeer]

Mon épreuve a commencé à l'âge de 29 ans. Cela semblait fou à l'époque. J'habitais en Californie, près de Berkeley, je suivais un régime biologique bien avant que tout le monde se soit mis à en parler. J'étais également très mince et très active.

Il n'y avait pas d'antécédents familiaux de cancer du sein, il n'y avait donc aucune raison de soupçonner quoi que ce soit. A l'époque, à la fin des années 1990, les gens ne parlaient pas autant du cancer du sein et cela semblait être le genre de chose qui était très rare et qui n'arrivait vraiment qu'aux autres. Certainement pas à quelqu'un qui s'approvisionnait au marché fermier, s'entrainait cinq fois par semaine, ne fumait ni ne buvait - et certainement pas à 29 ans.

Je me souviens du moment où j'ai senti le nodule. Je venais de rentrer de mon footing matinal et j'ai remarqué quelque chose qui n'allait pas quand j'étais sous la douche. Il y avait une boule qui n’était pas là la veille, et j'ai tout de suite su qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Le temps s'est arrêté. Je ne sais vraiment pas comment expliquer ces quelques instants.

Mon médecin généraliste à l'époque était un bon ami, et je savais qu'il faisait du camping ce weekend. Je ne l'appelais jamais sur son portable, donc quand je l'ai fait, il a su que quelque chose n'allait pas. Il a répondu à la deuxième sonnerie et a dit. "Quoi de neuf?"

J'ai essayé de dédramatiser la situation et je lui ai dit que je voulais prendre rendez-vous dès son retour parce que j'avais trouvé un nodule. J'ai entendu un crissement de métal et il a dit, "Je te verrai à la clinique dans deux heures."

Après m’avoir examiné manuellement, le médecin a découvert plusieurs masses au niveau des deux seins. Nous avons planifié une mammographie, une échographie et une biopsie. Il s’est avéré que les nodules étaient bénins, mais je sentais quand même qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas - on s'est donc mis d'accord pour que je fasse une échographie tous les quatre mois et une mammographie chaque année. J'ai continué à faire cela jusqu'en 2006, lorsque j’ai déménagé aux Émirats Arabes Unis et jusqu'en 2010 quand les choses ont soudainement commencé à changer. J'avais des nodules dans les deux seins et le médecin a m’a déclaré qu'il y avait une mutation dans les cellules et qu'ils ne savaient pas pourquoi.

Dès lors, j’ai subi une opération pour les faire enlever, cependant, les mutations se sont poursuivies ; mi- juin 2012, les choses se sont aggravées et ce, suite à un saignement lourd que l’on croyait dû aux menstruations. Une fois que les mutations ont commencé, nous avons décidé de faire une IRM annuelle pour les observer de près. Les médecins ne savaient pas où était le problème, mais durant la première semaine de Janvier 2013 la situation s'est précisée. On m'a informée que je souffrais d'une forme très agressive de cancer du sein qui avait déjà atteint mes ganglions lymphatiques et que je devrai commencer un traitement de chimiothérapie immédiatement.

S'entendre dire que nous avons un cancer du sein est un choc. La dernière chose que vous voulez vraiment entendre est que c'est de type agressif. Si c'est la cerise sur le gâteau, vous pouvez la garder.

Mon médecin a repris avec moi les différentes étapes de mon diagnostic. J'étais étudiante en médecine avant de m'orienter vers les affaires, mon médecin savait donc que je connaissais bien le jargon médical. Elle m'a donné le rapport - les quatre pages - et je suivais pendant qu'elle le lisait. Je n'ai pas reconnu un mot. Tout semblait embrouillé. Je n'ai même pas reconnu les lettres de l'alphabet - c'était comme du chinois. Nous l'avons revu une deuxième fois, et tout est devenu clair.

La chimio a commencé ce même jour, et j'ai conclu un accord avec mon médecin pour qu'elle ne me dise pas le nombre de séances prévues. Je savais que je devais lutter, et le nombre de fois où je devais subir ce traitement n'était pas important. Je leur ai dit que je ne voulais pas savoir avant d'arriver à l'avant-dernière séance. Entre temps, je devais survivre et me battre chaque jour.

Le genre de chimiothérapie que j'ai subi était très douloureux. Cela m'a sauvé la vie et j'en suis reconnaissante, mais c'est l’une des choses les plus douloureuses que je n’ai jamais eu à endurer. Vous ne pouvez pas bouger. Vous brûlez pendant que vous y êtes. On a l'impression que de la lave coule dans votre corps - et vous ne pouvez rien faire d'autre que de rester assis et d'essayer de tenir le coup.

En rentrant chez moi, j'avais du temps pour réfléchir comment surmonter cela. J'ai décidé que la balle était désormais dans mon camp et que je ne me laisserai pas battre par le cancer. Il y avait des choses que je ne pouvais pas changer - mais il y avait d'autres que je pouvais contrôler, comme mes cheveux. Je n'allais pas les laisser tomber ; je voulais les raser.

Les trois jours qui suivent la chimio sont les pires. Je me sentais vraiment trop faible pour gérer les choses et quelques fois je ne pouvais pas aller au travail le dimanche ou le lundi. Je m'évanouissais au bureau - mais je devais continuer.

En septembre, j'ai opté pour une double mastectomie, parce que le sein gauche montrait les mêmes mutations et signes que le sein droit. J'avais bien réagi à la chimiothérapie, et l'intervention chirurgicale a été un succès.

Un des effets inattendus de la chimio est la perte de votre sens du goût et de l'odorat - et je les ai perdus pendant neuf mois. Je me préparais mentalement pour manger, bien que je ne pouvais ni apprécier ni sentir la nourriture. J'essayais de me rappeler le goût des aliments et je me forçais à manger les portions requises parce que mon corps en avait besoin.

La première chose que je me rappelle avoir pu sentir était l'eau. Savez vous que l'eau a une odeur des plus agréables… J'ai versé un verre d'eau et je l'ai porté à ma bouche, et j'ai juste reniflé parce que j'ai senti une odeur agréable. Je n'arrivais pas à y croire. C'était absolument incroyable !

Je pense que beaucoup de femmes ne font pas de dépistage, non pas par peur du diagnostic, mais par peur des conséquences de la maladie. On ne parle pas assez de cela ; combien de couples se séparent à cause de cette maladie, combien de maris trompent leurs épouses parce qu'ils n'arrivent pas à gérer les changements qu’elles avaient subi. À travers toutes les cultures, dans tous les pays. C'est l'une des raisons pour lesquelles certaines personnes ne veulent pas se faire connaître et parler de leur expérience de survivantes ; il y a une sorte de stigmatisation qui s'y attache. Elles ont peur de ne pas être choisies par un autre partenaire ou d’être rejetées par la société.

Si vous regardez les statistiques, beaucoup de personnes rechutent pour des raisons psychologiques. C'est une maladie qui nécessite un combat constant et une positive attitude. C'est difficile à vaincre, et nous devons aidez les gens à se réintégrer facilement dans la vie sans qu’ils aient le sentiment d'être rejetés, que ce soit au niveau professionnel, personnel ou par la famille ou les amis. Tout le monde ne possède pas la même force.

Quand les femmes voient les autres traverser ce drame, quel message faisons-nous parvenir aux gens pour qu'ils aillent se faire dépister? Elles ne voient pas des femmes qui sont bien accueillies en retour.

Je suis en rémission depuis cinq ans maintenant et je me sens bénie d'avoir vécu le cancer. Cette épreuve m’a permis de me concentrer sur les choses importantes de la vie, d'aider les autres. Il y a des choses qui, à 43 ans, me paraissaient vraiment importantes et se sont avérées être totalement insignifiantes. Cela m'a vraiment fait comprendre la beauté de la vie de manière très simpliste. Pour moi, la beauté de la vie n'est désormais pas liée à des grandes choses.

Et surtout, cela m'a fait comprendre que cette force intérieure est vraiment la meilleure source de confiance et de pouvoir.