

**Doug, Patient
Cancer du cerveau**

Je m'appelle Doug Baker. Il y a trois ans, j'ai reçu un diagnostic de cancer. J'avais une tumeur au cerveau de stade III ou IV. J'ai eu vraiment peur, je pouvais y laisser ma peau. J'ai par la suite reçu une bonne nouvelle, c'était finalement une tumeur de stade I, et les médecins pouvaient l'enlever complètement. Depuis, j'ai réussi à passer par-dessus et j'ai tout fait pour aller mieux et j'en suis sorti grandi.

Grandes questions, grandes décisions

Au début, après l'intervention chirurgicale, j'ai cru que tout allait pour le mieux. J'ai plus tard appris que les membres de ma famille faisaient semblant d'être optimistes devant moi pour m'épargner. Le neurochirurgien leur avait dit, après l'intervention, que le pronostic n'était pas si bon qu'escompté, et que, selon ce qu'il avait réussi à enlever, et selon son expérience, il s'agissait probablement d'un cancer de stade III ou IV. Il leur avait dit que c'était un cancer très agressif, qui allait grossir et s'étendre. Il avait aussi dit que, si j'avais de la chance, il me restait environ un an à vivre.

Durant ma convalescence, ma famille a réussi à m'annoncer petit à petit la nouvelle concernant mon cancer. D'un côté, j'ai apprécié leurs efforts, mais d'un autre côté, non, parce que je suis le genre de gars qui n'aime pas tourner autour du pot. Je leur ai demandé de quoi il était question pour vrai, je voulais savoir ce qui se passait. Lorsque j'ai appris la nouvelle, je me suis demandé si j'étais prêt à mourir, si ma vie avait été bonne, satisfaisante. On se met à penser à des films comme « *Maintenant ou jamais* ». Je me suis demandé si j'avais une liste de choses que je voulais faire avant de mourir, s'il me restait des rêves à réaliser. Et puis, quelque chose d'incroyable s'est produit. Ma petite amie m'a dit que l'on devait renforcer notre relation et vivre ensemble. Elle a dit que même si ce n'était pas pour longtemps, elle voulait passer du temps avec moi, pour ne pas avoir de regret ensuite si elle devait me perdre. Elle m'a dit que, peu importe ce qui arriverait, elle voulait qu'on passe ce temps ensemble, qu'on s'engage l'un envers l'autre. Bien sûr, après l'avoir écoutée, j'ai accepté. Je lui ai dit que c'était la plus belle demande en mariage du monde. Elle a répliqué : « Non, c'est toi qui vas me demander en mariage et tu vas m'offrir une bague. » On a donc décidé de réaliser notre projet et on a fait quelque chose qui me semble incroyable : on a organisé notre mariage en dix jours.

Un cadeau

Je pense que c'est mon médecin qui nous a offert notre plus beau cadeau de mariage. Il nous a dit qu'il avait reçu les résultats de mes examens. La tumeur ne semblait pas

être de stade III ni IV, mais bien de stade I. Elle n'était pas agressive et ne reviendrait pas. Il m'a dit qu'à ce moment-là, je n'avais pas besoin de chimiothérapie ni de radiothérapie, et que tout semblait bien aller. Il m'a dit que si les choses restaient ainsi, je pourrais vivre bien plus longtemps que prévu. Ça nous a vraiment emballés d'entendre ça. On était fou de joie. On pouvait passer à autre chose. Sachant qu'on avait plus de temps, on s'est demandé si on voulait quand même faire le mariage tout de suite. Voulait-on organiser un mariage plus grandiose? Ma petite amie m'a dit que ce n'était pas ce qu'elle voulait; elle voulait simplement qu'on se marie.

Encouragement

J'ai trouvé ça difficile parce qu'il y avait beaucoup de monde autour de moi durant cette épreuve, même avant l'opération. Tout le monde venait me voir, pour m'encourager si on peut dire. Les gens venaient me voir, mais semblaient contrariés. Je voyais bien qu'ils pleuraient ou qu'ils avaient pleuré. Ils essayaient de m'encourager en me tapotant la cuisse et en me disant que tout irait bien. Ça a été très difficile pour moi, parce que je me suis rendu compte qu'en fait, c'est moi qui les encourageait. J'étais celui qui, assis sur son lit d'hôpital, leur disait que tout irait bien, que je savais que c'était une période difficile, que c'était complètement fou, mais que j'allais m'en remettre. Je leur disais que tout allait pour le mieux, que j'étais entre bonnes mains, que j'avais un bon médecin et que l'hôpital St. Mike avait une excellente réputation. Ce n'était pas facile pour moi, car je devais encourager les autres, mais cela me tenait occupé – j'avais l'impression que c'était une mission que je devais accomplir. J'avais l'impression de faire quelque chose. Ces gens m'aidaient bien sûr, mais je pouvais, moi aussi, les aider. En fait, j'inciterais toutes les personnes qui vivent ce genre d'épreuve à faire de même. Quand tu vis quelque chose d'aussi difficile, si les personnes autour de toi essaient de t'encourager et de faire quelque chose pour toi, c'est que tu as de l'importance pour elles. Cette épreuve les touche autant qu'elle te touche. Il faut se rappeler que ça va dans les deux sens. Donc, si tu es capable de les encourager, elles pourront t'encourager, elles aussi.

Rétablissement

Mon rétablissement a en fait été très difficile. Une des choses qui m'a le plus marqué et à laquelle je ne m'attendais pas, c'est quand le médecin m'a expliqué que, lorsqu'on se remet d'une opération au cerveau, le rétablissement ne se fait pas de façon linéaire. On ne se rétablit pas de façon progressive en allant tranquillement de mieux en mieux. C'est plutôt comme une boucle. Un jour, on se sent vraiment bien, tout va bien, et puis, le lendemain, on a un genre de rechute, et c'est de retour à la case départ. Il y a des mauvaises journées. J'ai dit au médecin : « Mais, en théorie, je vais continuer à faire des progrès, non? » Il m'a répondu qu'en fait c'est une boucle et que ce n'est pas simple. Je n'ai pas vraiment compris ce qu'il voulait dire. Je me suis dit que, peu importe ce qui se passerait, tout irait bien pour moi. En effet, à partir de ce moment-là, je me suis senti très bien. Mon rétablissement était très rapide. J'arrivais à me déplacer, et l'enflure se résorbait. J'avais du plaisir, et la vie était belle. Je croyais que j'allais vraiment bien. Et puis je me suis rendu compte que dans le fond il y avait quelque chose d'anormal. Je n'étais pas encore complètement rétabli. J'avais de la difficulté à parler et à communiquer. Ma tumeur était située dans le lobe temporal gauche, c'est-à-dire dans le centre des communications. Donc, tout ce qui me passait

par la tête, je le disais tout haut. Je n'avais plus de filtre. Je disais tout à haute voix. C'était pour moi un sacré problème. Ma femme a été admirable et a enduré cette épreuve. On venait tout juste de se marier, on était « supposément » en lune de miel, et moi, je lui faisais des reproches chaque fois qu'elle faisait quoique ce soit qui semblait être mal, ou chaque fois que je n'étais pas d'accord avec ce qu'elle faisait. Quand je dis quelque chose de mal, je veux dire quelque chose qui me déplaisait. Mais, ce qui est incroyable, c'est qu'elle comprenait que, même si je lui faisais des reproches, en fait, ce que je disais dépassait ma pensée, c'était spontané. Je lui faisais plein de reproches et je ne me reconnaissais plus. Au fond, ce n'était pas ce que je ressentais pour elle. Elle a donc été très compréhensive et a fait preuve de beaucoup d'indulgence.

Contrôle

Dans une situation comme ça, on a très peu d'influence sur les événements. Il y a tellement de facteurs ou d'éléments différents, impossibles à contrôler, et pourtant, c'est humain de vouloir tout contrôler. C'est notre façon d'être, notre personnalité, notre façon de fonctionner, c'est la façon dont nous voulons vivre notre vie. C'était donc tout un défi pour moi, parce que je devais accepter que je n'avais aucun contrôle sur la situation. Je devais l'accepter. J'ai accepté de n'avoir aucun contrôle sur ma santé, de ne pas pouvoir décider du moment où je me ferais opérer. Je savais que je n'avais aucun contrôle sur la façon dont ces événements m'affecteraient et changeraient ma vie. Par contre, ce que je pouvais contrôler c'était la façon dont les autres allaient me percevoir, comment ils allaient se sentir par rapport à mes besoins. J'ai encore du mal à croire que j'ai été capable de leur montrer que j'allais bien, que j'acceptais la situation, que tout était sous contrôle. Si j'ai été capable de le faire, vous pouvez le faire aussi. Et ce qu'il y a de bien dans tout ça, c'est qu'une fois qu'on l'accepte, c'est plus facile d'avancer et de passer à la prochaine étape. Sinon, on se fatigue à dire que c'est terrible et que la vie est finie, à se demander ce qui va se passer, comment on va se sentir et comment les autres vont se sentir. C'est donc un véritable choix que j'ai fait et, avec le recul, je sais que c'est l'une des meilleures décisions que je pouvais prendre.

Guérison

Je dois dire que, durant le rétablissement, j'ai eu plusieurs rappels à l'ordre et avertissements quand j'essayais d'aller trop vite. Je parle surtout de mes études. Je me disais que plus vite je me rétablirais, plus vite je retournerais en classe, et plus vite je me sentirais mieux. J'allais avoir l'impression de me rétablir vraiment. Ce sont les buts que je m'étais fixés, et je me disais que, une fois que j'allais les avoir atteints, j'allais me sentir « normal », comme avant. J'ai réussi à reprendre un mode de vie normal, mais j'ai voulu le faire trop vite. Je n'ai aucune difficulté à l'admettre aujourd'hui. J'aimerais dire aux autres que tout ça prend du temps. Mais, en même temps, c'est très difficile d'attendre, d'être patient, et de comprendre qu'il faut du temps. Je ne peux pas, comme par magie, retourner à ma vie d'avant. Et dans ce cas ce n'est pas une mauvaise chose. Je sais très bien que je ne suis pas complètement moi-même et que je ne fais pas tout ce que je voulais faire dans la vie... mais je sais aussi que j'ai besoin de temps pour y arriver.

Qu'est-ce qui est normal?

Dans mon cas, un des défis que j'ai dû relever durant mon rétablissement a été d'accepter que, bien évidemment, le cancer pourrait me suivre toute ma vie. Et si c'était le cas, qu'est-ce qui serait « normal » pour moi? En quoi consisterait une vie « normale »? Mon défi a donc été de me demander ce que j'allais faire si le cancer revenait. Je ne peux absolument rien y faire, et m'inquiéter ne m'aidera pas. C'est peut-être une formule idiote, mais j'aime bien dire que s'inquiéter, c'est comme se bercer dans une chaise berçante : ça tient occupé toute la journée, mais ça ne mène nulle part. Je me suis dit que je n'allais pas m'inquiéter, que je ne pouvais pas m'inquiéter. Si le cancer est pour revenir, il reviendra, mais je dois continuer d'avancer et je dois être capable d'encourager les gens autour de moi qui s'inquiètent. Parfois j'y réfléchis et j'ai envie de dire aux autres : « Écoutez, si moi j'accepte ce qui m'arrive et je m'en tire bien, vous aussi, vous êtes capables de le faire. » Je le répète, c'est un long processus, mais c'est une question de vie ou de mort, parce qu'il faut faire avec ce qu'on a. Il faut que je m'adapte, et si tout ce que je fais c'est m'inquiéter, je ne pourrai jamais me rétablir complètement parce que ça me trottera toujours dans la tête. Pour mener une vie normale à nouveau, il faut cesser de penser au cancer et penser à la vie.