

Transcription de l'entrevue: Julie

Influencée par sa propre expérience du cancer, Julie est retournée à l'université et poursuit actuellement des études de doctorat. Ses travaux portent sur les questions sociales et psychologiques liées au cancer et à la survie.

Endroit: Fredericton (Nouveau-Brunswick)

Type de cancer: Lymphome de Hodgkin

Âge au moment du diagnostic: 23 ans

Traitement: Chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie

J'ai presque été obligée d'apprendre à être malade. Ça peut sembler étrange, mais j'ai été obligée d'accepter que la réalité n'était plus la même. Puis, à la fin des traitements, j'ai dû réapprendre à être bien. Ce qui a été une tout autre expérience en soi.

Je m'appelle Julie. Je suis originaire de Fredericton, au Nouveau-Brunswick. Il y a dix ans, j'ai appris que j'étais atteinte d'un lymphome de Hodgkin, j'avais alors 23 ans. J'ai été traitée par chimiothérapie et par radiothérapie, et je suis heureuse de plus être atteinte d'un cancer. Cette expérience m'a appris à Mme concentrer dorénavant sur les aspects positifs de la vie.

Le diagnostic

À l'époque, j'étais en période de transition. Je n'avais pas encore vraiment décidé ce que j'allais faire sur le plan scolaire ou professionnel. Je ne savais pas si je voulais poursuivre des études supérieures ou faire autre chose. À première vue, on pourrait croire qu'il valait mieux que ça m'arrive à ce moment-là. Mais, en fin de compte, ça m'a été d'autant plus difficile de reprendre le cours d'une vie normale, parce que, justement, je ne savais pas encore ce que c'était. L'aspect le plus difficile a été l'attente. Il y avait aussi l'inconnu, parce que, jusqu'à ce moment-là, je me croyais invincible. J'étais persuadée que rien ne pourrait m'arriver. J'ai été brusquement confrontée à la réalité lorsque j'ai appris que je n'étais pas à l'abri d'une telle chose. Ça m'a pris par surprise. Donc, lorsque j'ai appris que j'avais un cancer, j'ai tout d'abord eu à composer avec la prise de conscience du fait que j'étais mortelle. J'avais finalement compris que je n'étais pas invincible.

La perte de mes cheveux

Lorsque l'on m'a annoncé que j'avais un cancer, on m'a également dit que je recevrais des traitements de chimiothérapie. Étrangement, plutôt que de me dire que j'avais un cancer et que je pouvais en mourir, la première chose à laquelle j'ai pensé, c'est que j'allais perdre mes cheveux. Je ne suis pas vraiment une personne coquette, je ne l'étais pas non plus à l'époque. Le fait que ce soit la première chose à laquelle j'ai pensé me renverse. Ça me dérange. Je n'étais pas préoccupée outre mesure, car j'ai appris à ne pas me laisser effrayer par ce qui m'arrivait. En fait, ce n'est pas tout à fait exact. Voyez-vous, mes cheveux étaient encore plus

bouclés auparavant. Ma coiffure a toujours joué un rôle important dans ma façon de me percevoir. Tout d'un coup, je devais me redéfinir différemment. Je ne pouvais plus compter sur des facteurs superficiels. Les gens me découvraient telle que je suis. Ils voyaient ma force de caractère et découvraient un nouvel aspect de ma personnalité. Cette bienveillance m'a beaucoup appris.

Période de transition

Lorsque j'ai appris que j'avais un cancer, il ne me restait plus que neuf dollars dans mon compte de banque. C'était une malencontreuse coïncidence. Je n'avais pas non plus d'assurance-maladie parce que j'étais en période de transition entre deux emplois. Mon contrat avait pris fin, et j'avais quitté mon emploi. Mon conjoint était allé travailler dans l'Ouest. Je me demandais donc à ce moment-là si j'irais le rejoindre, ou si j'irais pour poursuivre mes études ailleurs. J'étais donc en pleine période de transition et je n'avais plus un sou. Plutôt, il me restait neuf dollars, et je n'avais pas d'assurance-maladie. J'ai été vraiment surprise lorsque j'ai appris que la chimiothérapie était prise en charge par le régime public, mais que les antinauséux et les nombreux autres médicaments qu'il faut prendre ne l'étaient pas. Dans certains cas, un simple comprimé peut coûter plus de 25 \$. Quant à elle, une injection qui doit être administrée toutes les deux semaines pour stimuler les leucocytes en coûte 2 000 \$. Mais, on n'a pas le choix. Il faut prendre ces médicaments. Je me suis donc fortement endettée. N'ayant aucune ressource, j'ai donc été obligée de recourir à l'aide sociale.

Par ailleurs, il y a constamment des choses à négocier, et ce, même si on est malade et que l'on reçoit des traitements de chimiothérapie. Les travailleurs sociaux du service d'oncologie nous aident, mais il faut régler bien des choses soi-même, parce que, pour une raison ou une autre, il faut parfois s'adresser à quelqu'un en personne. Ça a été tout un défi. Heureusement, je pouvais compter sur ma mère. Elle a été capable de m'obtenir un prêt.

J'avais déjà fait quelques emprunts et, comme je devais déjà rembourser mes prêts d'études, j'ai été obligée de négocier une exemption d'intérêts. J'ai eu beaucoup de problèmes d'argent. C'était une situation vraiment difficile. J'ai été chanceuse de pouvoir compter sur l'aide de ma mère, malgré le fait que je vivais seule. C'était étrange de devoir réapprendre à devoir compter sur quelqu'un d'autre.

Les amis

Certains de mes amis m'ont tout simplement abandonnée. À l'époque, je me suis demandé comment ils avaient pu réagir ainsi. Mais, 10 ans se sont écoulés. J'ai eu le temps d'y repenser. C'est maintenant plus facile de leur pardonner leur abandon, parce qu'ils ont eu le temps d'acquiescer de la maturité, et que je suis maintenant capable de confronter la réalité telle qu'elle est. En quelque sorte, j'ai été obligée d'apprendre à le faire. J'ai donc mentalement décidé de ne plus en vouloir à personne, d'entrouvrir une porte et de les accueillir à nouveau dans ma vie, et de ne plus en tenir rigueur à personne.

On réagit tous de manière différente. Mais, même si le recul du temps permet d'accepter plus facilement ce qui s'est passé, il n'en demeure pas moins que c'était une expérience particulièrement difficile. J'avais 23 ans, et tous mes amis semblaient avoir du plaisir. Je voulais faire comme eux, et faire ce que tout le monde fait à 23 ans. Mais, j'avais l'impression de plus être capable d'avoir du plaisir. Mes amis ne voulaient plus rester constamment avec moi à ne rien faire. J'appréciais énormément leurs visites, même s'ils se sentaient mal à l'aise

— et ils admettaient qu'ils étaient mal à l'aise. Je préférais qu'ils l'admettent, plutôt que m'éviter. Cette expérience m'a finalement permis d'apprendre à avoir une grande force de caractère. Bien des personnes m'ont manifesté un appui inattendu. En fait, les personnes qui m'ont le plus aidée sont souvent celles de qui je m'y attendais le moins.

La soupe

Je dois admettre que la fin des traitements a été la période la plus difficile. En effet, tout au long des traitements, je devais me concentrer sur l'aspect physique de la maladie. Je me demandais constamment comment je me sentais, et ce que je devais faire pour passer à l'étape suivante. Je devais me fixer des buts, tels que finir une séance de chimiothérapie ou me préparer pour la suivante. On compte sans cesse à rebours. Mais lorsque mes traitements ont pris fin, il fallait que je reprenne le cours normal de ma vie. Pourtant, à ce moment-là, je ne savais pas vraiment ce que je voulais faire dans la vie. Je vivais chez ma mère, je n'avais pas d'argent, j'étais sans emploi, et je me demandais ce que j'allais faire pendant le reste de ma vie. Cette question me pesait tout autant que l'expérience que je venais de vivre. Voilà donc comment je me sentais à la fin de mes traitements.

La première chose que j'ai faite a été de me procurer un livre de recettes spécialisé dans la préparation de soupes. Tous les jours, je préparais une soupe différente. C'était une tâche très simple. Elle n'était pas très exigeante intellectuellement. Mais, c'était quelque chose à faire, et c'est quelque chose que j'ai appris à bien faire. Maintenant, je prépare vraiment d'excellentes soupes. Je m'en vante un peu, mais c'était une activité qui me valorisait. Je faisais quelque chose de physique, et j'avais une raison de me lever tous les matins. Il fallait que je passe à la page suivante, et que je prépare une nouvelle soupe. À l'époque, je me sentais épuisée, et je n'avais plus l'impression d'être moi-même. J'avais perdu une bonne partie de ma masse musculaire. J'avais passé presque neuf mois à dormir sans cesse. C'est tout le moins ce que je ressentais alors. En plus d'être nourrissantes, les soupes que je préparais étaient à la fois symboliques et pratiques. Elles me permettaient de prendre le temps de penser à ce que je voulais faire dans la vie.

Vivre le moment présent

Je m'en faisais tellement au sujet de l'avenir. D'une certaine manière, le cancer a contribué, de façon négative, à mes craintes par rapport à l'avenir. Ça m'a toutefois permis de reconnaître que je vis dans le présent, et cette expérience m'a appris à toujours apprécier le moment présent. Tout au long de mon expérience du cancer, et même pendant les années qui ont suivi, j'avais vraiment l'impression de tirer de l'arrière par rapport à mes amis. J'avais même l'impression d'être un peu dissociée par rapport à eux. Maintenant, 10 ans plus tard, j'ai une perspective tout à fait différente par rapport aux amis avec lesquels je n'ai plus rien en commun. En fait, ce n'est pas moi, mais ce sont eux qui n'ont plus rien en commun avec moi, parce que j'ai voyagé et que j'ai accepté de prendre des risques. J'ai essayé de faire des choses différentes. Je présume que j'ai eu recours à mon expérience pour me motiver et pour vivre chaque minute, parce que c'est ce qui nous est donné et que, à tout moment, quelque chose peut venir tout changer, quelque chose de négatif, tout aussi bien que quelque chose de vraiment extraordinaire.

Donc, ce que j'ai vraiment retenu de cette expérience c'est de vivre le moment présent. La soupe a été la première étape de ce cheminement qui consiste à vivre le moment présent et à être à l'affût de ce que je ressens dans le moment présent. Je me demande ce qui me rend

heureuse et j'essaie de me concentrer sur les raisons du bonheur que je ressens au moment où je le ressens, parce qu'on ne sait jamais ce qui va arriver plus tard.

1^{er} conseil

J'ai développé beaucoup de phobies. J'avais des nausées dès que j'apercevais l'hôpital. Je savais que ces nausées étaient une réaction nerveuse et que ce n'était qu'un phénomène somatique. Elles étaient toutefois bien réelles, je ressentais des crampes d'estomac juste à la vue de l'hôpital ou à l'idée de devoir m'y rendre. À l'hôpital, j'avais énormément de difficultés avec les odeurs ambiantes. Pour une raison quelconque, j'avais un odorat surhumain. J'ai développé une très grande sensibilité aux odeurs et, pour régler ce problème, chaque fois que je me rendais à l'hôpital, je mâchais de la gomme ayant différentes saveurs. J'essayais de me représenter l'odeur de la saveur que je goûtais. Ce sont de petites choses, mais c'est le genre de détails qui m'ont permis de composer avec ce genre de situation.

2^e conseil

L'une des choses que j'ai faite et qui m'a beaucoup aidée a été d'organiser une fête lorsque je me suis rasé la tête. J'ai invité toutes les personnes qui, selon moi, seraient choquées par le fait que je serais chauve. Je leur ai demandé de prendre part à l'expérience, de me regarder me raser la tête. C'est l'une des meilleures choses que j'ai faites, parce que j'avais commencé à perdre mes cheveux, et qu'ils tombaient partout. Il y avait donc une forme de sensation de libération à savoir que je me sentais bien et que toutes les personnes qui m'aimaient étaient à mes côtés et qu'elles m'accordaient leur appui. Pendant que je me rasais la tête, j'ai commencé par raser une petite touffe de cheveux, puis j'ai fait une crinière, j'ai écrit mon nom sur un côté. Ça m'a permis d'aborder plus allègrement ce qui se passait, et ça m'a beaucoup aidée.

Nouveaux amis

L'une des décisions les plus difficiles est de déterminer si l'on doit dire à quelqu'un, que ce soit une personne que l'on vient de rencontrer, une personne que l'on commence à connaître ou, tout particulièrement, une personne avec laquelle on commence à avoir une relation stable, que l'on a eu un cancer. C'est une question que je me pose chaque fois que je rencontre quelqu'un, parce que ça fait vraiment partie de ce qui me définit en tant que personne. C'est également une façon de les mettre en garde par rapport à ce qui pourrait survenir. À titre d'exemple, j'ai des cicatrices, et je n'aurai peut-être jamais d'enfants. Ce sont des questions qui peuvent se poser dans une nouvelle relation. C'est donc, chaque fois, un peu comme une démarche de négociation lorsque l'on se demande s'il faut le dire. En fait, le sujet de ma recherche de doctorat s'inspire de ma propre expérience en matière de divulgation et autres aspects du genre. C'est donc un peu le reflet de ma façon d'aborder les choses, c'est-à-dire que je dois faire des recherches pour approfondir ma connaissance du sujet.