

Transcription de l'entrevue: Laurie

Laurie est enseignante à Ottawa.

Endroit: Ottawa (Ontario)

Type de cancer: Cancer du côlon, stade III

Âge au moment du diagnostic : 28 ans

Traitement: Chimiothérapie

Je m'appelle Laurie Hinsperger. En 2004, soit il y a six ans, alors que j'avais 28 ans j'ai appris que j'étais atteinte d'un cancer du côlon de stade 3.

J'ai subi une ablation chirurgicale du côlon et d'une partie de l'intestin grêle. Après l'intervention chirurgicale, j'ai toutefois remarqué la présence de ganglions lymphatiques infectés dans cette région. On m'a donc prévenu que je devrais être sous chimiothérapie pendant six mois. C'était un traitement particulièrement intense, parce que le cancer s'était répandu, qu'il s'était métastasé, et qu'il fallait l'éliminer.

La chimiothérapie

C'est étrange, mais la chimiothérapie provoque plus d'effets secondaires que le cancer lui-même. On oublie souvent que la chimiothérapie est pratiquement un poison. En fin de compte, on s'empoisonne pour empoisonner les cellules affectées, ce qui empoisonne du même coup les cellules saines. Un tel traitement provoque presque toujours des effets secondaires. Les jeunes adultes ayant survécu à un cancer parlent tous des répercussions de la chimiothérapie sur leurs facultés intellectuelles, telles que l'amnésie ou les troubles de mémoire à court terme. Je fais maintenant des listes, parce que si je ne prends pas note de quelque chose sur le champ, je l'oublie. C'est toujours le cas à 34 ans. Ce genre de problèmes ne se manifeste habituellement pas avant l'âge de 70 ou de 80 ans. Ce n'est donc pas une réalité que je m'attendais de vivre aussi jeune.

Autres défis

Ce sera très difficile pour moi d'avoir un enfant. Ce n'est pas impossible, mais ce serait très difficile. On me dit bien que si je parviens à devenir enceinte, les choses devraient bien aller. Je crois que c'est particulièrement difficile pour une jeune adulte de composer avec les différents aspects de cette réalité. Une jeune enfant peut compter sur ses parents. Un adulte plus âgé a déjà accumulé des expériences de vie, il peut compter sur d'autres réalités, telles qu'un emploi, un chalet ou des enfants. Un jeune adulte ne dispose de rien de tout cela, car il est en période de transition. Composer avec cette réalité est donc particulièrement difficile.

Les circonstances

Je venais tout juste d'accepter ma première affectation dans l'enseignement. Dans ce

domaine, lorsque l'on parvient finalement à se faire offrir un poste, on ne peut vraiment pas le refuser. J'ai donc subi une intervention chirurgicale, et je suis rentrée à la maison une semaine plus tard. Je savais pertinemment que je devais commencer mes traitements de chimiothérapie à la fin du mois. J'enseignais donc à plein temps dans un jardin d'enfants, et je recevais mes traitements de chimiothérapie en soirée. En plus de tout cela, à l'époque, je remboursais mes prêts d'études, mais l'un de mes prêts était en défaut de paiement. Je travaillais donc à plein temps, je recevais des traitements de chimiothérapie, et je me faisais harceler tous les jours au téléphone par une agence de recouvrement qui ne s'intéressait qu'à mon argent, et ne se souciait absolument pas de ma survie.

J'avais donc à composer avec toutes ces contraintes, avec la perte de mes cheveux, avec les effets secondaires, ou autres. C'était insensé. C'est du moins ce que je constate lorsque je repense maintenant à toute cette expérience. À un moment donné, après la chimiothérapie et tout le reste, j'étais au volant de mon véhicule, je me suis rangée sur l'accotement et je me suis mise à pleurer. Je me remémorais tout ce que j'avais vécu, et je n'en revenais pas. Je crois que je n'avais pas eu la chance de réaliser tout ce qui m'était arrivée, parce que je devais travailler, que j'avais besoin d'argent, que je subissais des traitements de chimiothérapie et tout le reste. Je ne crois pas avoir vraiment tout assimilé. C'est un peu ironique, puisque je n'ai plus d'intestins (petit rire).

Parler du cancer du côlon

Pour moi, c'est un sujet particulièrement difficile à aborder parce qu'il est tellement tabou. Je croise les doigts parce que, peu importe le contexte, les intestins ne sont habituellement pas un sujet de conversation approprié. C'est un sujet qui s'entoure de tellement de préjugés très marqués. Même lorsque j'étais malade, c'était un sujet difficile à aborder. Lorsqu'on me demande ce qu'il me reste de mon système digestif, je réponds qu'il me reste un anus.

J'essaie d'aborder le sujet avec un peu d'humour, mais les gens sont perplexes. Je crois toutefois que la plupart des gens savent que j'ai un certain sens de l'humour à ce sujet. Les gens ne me comprennent pas toujours, mais je suis persuadée qu'il faut absolument avoir un sens de l'humour pour traverser une telle expérience.

Savoir plaider ma cause

Je me suis donné la peine de faire mes propres recherches, parce que les médecins s'étaient trompés dans leur diagnostic. Je ne faisais donc plus vraiment confiance aux médecins et au système de santé. Mon attitude n'a pas toujours été bien acceptée par les médecins, parce que, sans vouloir être insolente, je parlais aux médecins de ce que je découvrais. Ils adoptaient généralement un ton négatif en me répondant. Je rectifiais le tir en leur demandant de comprendre mon point de vue, en leur rappelant que j'avais l'objet d'un diagnostic erroné et que ma confiance envers le système de santé avait été ébranlée. Je n'avais rien contre eux, je voulais tout simplement connaître leur opinion au sujet de ce que j'avais découvert.

La ligne de démarcation entre le rôle du médecin et celui du patient devient cependant moins claire lorsque je me demande si, en tant que patiente, je commence à jouer un rôle de médecin. Est-ce à moi ou au médecin qu'il revient de faire certaines choses? C'est une question qui se pose de plus en plus. Jusqu'où va mon rôle de patiente? Et jusqu'où va le rôle du médecin? Quel est le tableau d'ensemble? L'objectif général est de permettre à Laurie de se rétablir et de lui permettre de reprendre le cours à peu près normal de sa vie. Mais alors, quels

sont les rôles et responsabilités de chacun? Comment le médecin doit-il s'y prendre? En tant que patiente, comment dois-je m'y prendre?

Et si le cancer revenait?

Pendant les traitements, je subissais des analyses de sang toutes les semaines ou tous les mois. J'étais donc en mesure de suivre l'évolution de mon état de santé. Mais, lorsque les traitements ont pris fin, les analyses ne se faisaient plus que tous les trois mois. Je devais donc m'habituer à obtenir un bilan de santé à tous les trois mois, plutôt qu'aux deux semaines. D'une part, j'étais heureuse que mes traitements soient terminés. D'autre part, j'avais peur que quelque chose ne survienne pendant ces trois mois. Trois mois se sont écoulés, et pendant la semaine qui a précédé les analyses, j'ai été incapable de fermer l'œil. Je devais ensuite attendre neuf jours avant de pouvoir finalement obtenir les résultats de l'analyse en question, soit une analyse des marqueurs tumoraux. Je n'ai pas non plus fermé l'œil pendant l'attente des résultats. Je me demandais constamment ce qui allait se produire ou de quelle manière je réagis si les résultats des tests étaient défavorables. Je ne sais pas comment j'ai survécu à cette attente. Toutes sortes d'idées se bousculaient dans ma tête. Il était presque impossible de penser à autre chose. C'est si l'esprit était plus fort que la matière. Je crois que maintenant je réagis d'une manière diamétralement opposée. J'en suis maintenant à mon sixième anniversaire, et je n'y ai même pas pensé. Je présume que c'est une bonne chose, puisque l'anniversaire était la semaine dernière. Il m'arrive bien d'y penser à l'occasion. Je me demande alors ce qui arriverait « si ». Je ne sais absolument pas ce que je ferais dans une telle situation.

Être normale

Qu'est-ce que ça peut bien vouloir dire maintenant pour moi? Je suis maintenant une personne totalement différente, à l'intérieur comme à l'extérieur, par rapport à ce que j'étais avant d'apprendre que j'avais un cancer. C'est donc très difficile d'essayer de reprendre le cours d'une vie quasi normale et d'avoir à composer avec les difficultés de concevoir ou les douleurs à la cheville. Mon partenaire ne se plaint jamais. Il m'appuie dans tout ce que je fais. Je sais toutefois que l'expérience a également été difficile pour lui, car il est là depuis le tout début. C'est pénible pour lui de me voir vivre avec certains aspects du cancer. J'essaie donc maintenant de reprendre le cours normal des choses, et, comme tout le monde, d'essayer de ne pas avoir à y repenser avant trois ans. C'est ça mon défi maintenant.