

### Transcription de l'entrevue: Lindsay

Endroit : Calgary, Alberta

Type de cancer : leucémie aiguë lymphoblastique

Âge au moment du diagnostic : 29 ans

Année au moment du diagnostic : 2006

Traitement : chimiothérapie, greffe de cellules souches, irradiation corporelle totale et irradiation cranio-spinale

Parfois, je déteste entendre l'expression « pas capable ». Lorsque l'on a un cancer, on évite à tout prix de se dire que l'on n'est « pas capable ». Je ne l'ai jamais dit. On se dit toujours « je peux » ou « je vais ». Pourtant, plus tard, des circonstances nous incitent parfois à penser que l'on n'est « pas capable » de faire quelque chose. C'est alors que je me demande d'où vient cette expression. Je ne l'ai jamais utilisée lorsque j'avais un cancer, pourquoi l'utiliserais-je maintenant? Il ne faut jamais penser de la sorte. Que dois-je faire si je ne veux pas que de telles barrières deviennent des contraintes?

Je m'appelle Lindsay Lenny. J'ai été atteinte d'une leucémie aiguë lymphoblastique lorsque j'avais 29 ans. J'ai subi deux cures de chimiothérapie, une greffe de cellules souches, une irradiation corporelle totale et une irradiation cranio-spinale.

#### L'hôpital

J'ai été diagnostiquée en avril. J'ai donc passé trois mois à l'hôpital. On m'a isolée sur le champ. Je me sentais complètement seule et j'avais peur, parce que je ne savais pas ce qui m'arrivait. Tout ce que je savais, et tout ce à quoi je pouvais penser, c'est que j'avais un cancer et que je pouvais mourir. On m'a installée dans une autre salle, et on m'a isolée. La porte était verrouillée. Les personnes qui venaient me voir devaient porter un masque et des gants. Il y avait donc une barrière physique qui rendait toute interaction impossible. J'avais l'impression d'être une créature étrange dans un film d'extraterrestres. C'était plutôt difficile.

Nous n'avions pas la permission de fréquenter les autres patients de notre étage ou de parler avec eux. Nous étions tous tellement malades, qu'une personne ayant une infection aurait pu la transmettre à une autre. On ne peut même plus combattre un rhume, parce que notre système immunitaire doit être complètement supprimé. Je suis toutefois une personne très sociable, et je ne pouvais tout simplement pas me retenir. Mes parents avaient tissé des liens avec d'autres familles qui fréquentaient mon étage. Ça m'a un peu aidé. Ils me décrivaient d'autres patients. J'en ai rencontré un, et nous sommes devenus de très bons amis. Nous avons été capables d'établir un contact et d'échanger. Nous nous disions des choses telles que : « je suis heureuse que tu te sentes ainsi », « voici ce que je fais », « les choses pourraient-elles vraiment être pires qu'elles ne le sont déjà ». Nous abordions les choses avec une certaine pointe d'humour. Nous pouvions nous asseoir ensemble et nous comprendre,

sans même avoir à prononcer un seul mot. C'était tellement plus agréable d'être avec quelqu'un d'autre, que d'être seule.

### **Mes amis**

J'ai perdu beaucoup d'amis. Leurs vies ont suivi leurs cours. Ils étaient présents au début, ils me disaient que ce qui m'arrivait était affreux, et ils me remettaient des cartes de prompt rétablissement. Puis, ils ont arrêté de venir. Dans certains cas, j'étais persuadée que certains amis me seraient fidèles, et ils ne l'ont pas été. Dans d'autres cas, il y a des gens à qui je n'avais jamais parlé auparavant ou à qui je n'avais pas parlé depuis longtemps qui ont été d'une grande loyauté. Certaines des personnes sur lesquelles je pouvais compter le plus sont celles envers lesquelles je m'y serais attendue le moins. Ça m'a un peu surprise. Ça m'a vraiment permis de comprendre que les gens sont eux-mêmes, et que beaucoup de personnes ne peuvent pas composer avec certaines réalités qui les affectent ou qui affectent les membres de leur entourage. C'est une chose qu'il faut savoir l'accepter.

C'est tout de même difficile de perdre des amis. L'une de mes amies a été complètement franche avec moi et m'a tout simplement dit qu'elle ne pouvait pas venir me voir, qu'elle ne pouvait pas accepter le fait que je sois malade, et qu'elle ne savait pas ce qu'elle devait me dire. Je ne lui ai pas parlé pendant près d'un an. Elle m'a finalement dit qu'elle était désolée et qu'elle ne pouvait pas comprendre pourquoi elle avait réagi de cette façon. C'est une réaction que je suis capable d'accepter. Les gens me disaient souvent qu'ils ne savaient pas quoi me dire. Ils n'avaient pourtant qu'à être eux-mêmes et à me parler de ce qui leur arrivait dans leur vie. Je voulais connaître les toutes dernières rumeurs, les tout derniers dénouements dans tout ce qui se passait. J'étais immobilisée dans cet endroit étrange, et la vie poursuivait son cours. Je voulais que l'on me parle de chose sur lesquelles je pouvais me concentrer. Je ne voulais surtout pas que l'on s'éternise à parler du cancer, parce que ce n'était qu'une chose qui m'arrivait alors, rien de plus.

### **Revenir dans le monde**

Peu importe ce qui arrive, les gens nous regardent. Vous savez, il faut savoir qui l'on est. Il faut savoir se faire confiance. C'est notre périple. Les gens n'ont aucune idée du combat que l'on vient de livrer. Il faut savoir être fière de soi, être fière du point où l'on est rendue, et être fière de pouvoir le montrer. Je suis fière d'avoir livré ce combat. J'ai combattu ce cancer avec toutes mes forces. J'ai le droit d'être ici, vous pouvez me regarder autant que vous le voulez. Les choses ont été rendues un peu plus difficiles à cause de la manière dont mes cheveux ont repoussé. Ça fait quatre ans qu'ils ont recommencé à pousser, mais ils sont beaucoup plus fins. On dirait les cheveux d'un bébé. Je fais beaucoup de blagues à ce sujet. Je dis aux gens que j'aime leurs cheveux ou, lorsque je rencontre des personnes ont vécu une expérience semblable à la mienne et qui ont maintenant une belle chevelure épaisse, je leur déclare tout carrément que je suis jalouse. Cette façon de faire est vraiment la mienne. Il faut persévérer. On essaie toujours d'améliorer son image de soi. Il faut que je m'accepte telle que je suis.

### **Nouvelle réalité**

En ce qui a trait au retour au travail et à la vie normale, je ne savais vraiment pas ce à quoi je devais m'attendre ou comment se définirait cette nouvelle réalité. Mon attitude était tellement professionnelle. J'aimais travailler, j'appréciais mon autonomie, j'avais mes propres objectifs de carrière. Je pensais toujours à mon avenir, mais mon corps et le cancer ne me permettaient plus de les réaliser. Il y avait donc beaucoup de renoncements ou de deuils auxquels je devais

me résigner l'un après l'autre. Après un certain temps, je me suis dit que j'en avais assez de me morfondre à la maison, que je me sentais mieux, que je voulais recommencer à vivre, et que je pouvais commencer à penser à ce que j'aimerais faire.

C'est alors que j'ai découvert la Société de lutte contre la leucémie et le lymphome. Au début, j'étais une bénévole, parce que l'organisme démarrait et qu'il n'y avait pas encore de groupe de soutien. J'ai travaillé avec la responsable des services aux patients, et je l'ai aidée à mettre sur pied le programme des ambassadeurs du groupe de soutien aux personnes atteintes de leucémie. D'autres groupes ont été créés depuis. C'est ainsi que les choses se sont déroulées, j'ai commencé à titre de bénévole avec le groupe. Je travaillais au bureau aussi souvent que je le pouvais, parce que c'est ce que j'aime faire. De cette façon-là, je pouvais travailler bénévolement et avoir l'impression que j'apportais une contribution à une cause.

### **Et si le cancer revenait**

J'ai toujours l'impression que le cancer est là. C'est peut-être parce que l'on nous dit qu'il faut attendre le cinquième anniversaire, et que ça ne fait pas encore cinq ans. Même après, on peut faire une rechute. Je crois que j'y pense constamment. Je fais toujours preuve d'une très grande prudence. Je me demande sans cesse ce qui se produira si je fais une rechute? Je me demande quels seront mes choix par rapport aux traitements. Je me demande si je veux vraiment revivre cette expérience, et je n'en sais rien.

Pour moi, la mort est donc une question importante. Je m'y suis préparée. Je ne veux pas que ma famille ait à assumer ce fardeau. J'ai déjà planifié et payé mes funérailles, et j'ai préparé un testament. Je me suis déjà occupée de tout pour eux. Je sais que je n'ai pas peur de mourir, mais j'ai peur de devoir leur dire adieu. En fait, je préférerais que ce soit une infirmière qui soit obligée de leur annoncer au téléphone. C'est un aspect de la vie auquel j'ai malheureusement été obligée de penser. Je sais maintenant que je me suis déjà occupée de toutes ces choses-là. Par conséquent, tout est prêt si je fais une rechute ou si quelque chose se produit. Toute cette logistique; c'est un peu une question de contrôle, n'est-ce pas? On perd le contrôle sur tellement de choses, que l'on veut garder le contrôle sur des détails comme ceux-là. On peut alors se dire que l'on a pris le temps de s'occuper de tout, et que c'est réglé. Peu importe ce qui pourrait arriver, je suis prête à poursuivre le combat.

### **Trouver l'équilibre**

On me dit souvent qu'il y a trop de cancer dans ma vie, que c'est tout autour de moi. Je me dis alors que je suis qui je suis. Ça me définit vraiment. C'est peut-être la raison pour laquelle j'ai eu un cancer. Il est très important pour moi d'en découvrir les raisons. Je sais que je dois leur répondre que c'est ce qui m'est arrivé, que c'est mon expérience et que c'est de cette manière-là que je peux venir en aide aux autres. Pour moi, ça signifie sensibiliser les autres, aider d'autres personnes et leur faire savoir qu'elles ne sont pas les seules à vivre cette expérience. Je peux leur dire que je sais ce qu'elles ressentent, parce que j'ai déjà été à leur place. Je veux transmettre l'espoir aux autres. Je ne pense donc pas que je pourrais m'extraire du milieu du cancer. Il fait partie de moi, et j'ai complètement accepté cette réalité. Il suffit maintenant que je l'intègre sagement aux autres aspects de ma vie.