

### **Transcription de l'entrevue: Nicole**

Nicole a deux sœurs. Elle a commencé des études collégiales l'automne dernier.

Endroit: Eganville (Ontario)

Type de cancer: lymphome non hodgkinien

Âge au moment du diagnostic: 16 ans

Année au moment du diagnostic: 2006

Traitement: chimiothérapie et radiothérapie sur une période de quatre mois

Date de l'entrevue: mars 2010

Lorsque je perdais mes cheveux, les gens me disaient : « Ce ne sont que tes cheveux, ils vont repousser ». Tant qu'ils n'ont pas vécu cette expérience, les gens devraient se taire, parce qu'ils ne savent vraiment pas de quoi ils parlent.

Je m'appelle Nicole Kaiser. J'ai 20 ans. Lorsque j'avais 16 ans, j'ai appris que j'étais atteinte d'un lymphome non hodgkinien. J'ai reçu le diagnostic juste après mon 16<sup>e</sup> anniversaire de naissance. La chimiothérapie a duré trois mois. J'ai ensuite subi des traitements de radiothérapie pendant 14 jours d'affilée. Mes traitements ont pris fin juste avant Noël. La durée des traitements a été très courte. Ils étaient toutefois très intenses.

Le docteur m'a dit que si quelqu'un était destiné à avoir un cancer, celui-ci était probablement le type qu'il était préférable d'avoir, parce que c'est celui qui présente les meilleures chances de rétablissement. Je présume qu'il voulait me reconforter. Mais un cancer, c'est un cancer. Peu importe le type de cancer, c'est toujours une expérience éprouvante.

#### **Essayer d'être normale**

Pour la radiothérapie, ils ont eu recours à des aiguilles semblables à celles qui sont utilisées pour faire des tatouages, parce qu'ils devaient faire des repères partout sur ma poitrine. L'infirmière en a fait un, mais c'était tellement douloureux que j'ai refusé qu'elle en fasse d'autres. Ils ont donc utilisé un surligneur à la place. J'allais à l'école, on avait organisé une soirée dansante que je ne voulais pas manquer. Je n'avais pas vu mes amis depuis un bout de temps, et je voulais y aller. Je me rappelle avoir essayé d'effacer les marques du surligneur, parce que je ne voulais pas qu'on puisse les voir sous la robe que je voulais porter. On passe du jour au lendemain d'une séance de radiothérapie à une soirée de danse à l'école. C'est vraiment difficile de faire la transition et de se sentir comme tous les autres adolescents.

#### **Être malade**

La partie la plus difficile a été d'être constamment malade, faible et branchée à une machine.

Je devais même me déplacer avec cette machine. Il suffisait de penser que cette substance se déversait dans mon corps pour que j'en aie l'estomac tout bouleversé. Lorsqu'ils nettoyaient l'orifice par lequel ils m'administraient la chimiothérapie, l'odeur de ce qu'ils utilisaient pour nettoyer et l'odeur associée à l'injection — le tampon imbibé d'alcool ou quoi que ce soit d'autre — me rendaient malade. Ça me rappelle les mauvais souvenirs associés à la chimiothérapie. Je tolérais ce qui m'arrivait, et j'acceptais le fait d'être constamment malade. J'avais toutefois l'impression que ça n'en finissait pas, et que les choses ne s'amélioreraient jamais. J'ai cru pendant longtemps que le simple souvenir de l'hôpital suffisait pour me donner des hauts le cœur, mais ce n'est plus le cas maintenant.

### **La perte de mes cheveux**

J'avais 16 ans et je fréquentais une école secondaire. Aucune adolescente ne veut perdre ses cheveux. J'ai trouvé cette expérience traumatisante. Je crois que ça a pris environ un mois pour perdre tous mes cheveux. Je portais toujours des foulards, et il ne m'arrivait que très rarement de laisser quelqu'un me voir sans rien avoir sur la tête. Je portais également une perruque à l'occasion. J'étais réconfortée à l'idée de savoir que je pouvais sortir sans avoir l'air d'une personne atteinte d'un cancer.

### **Défendre ma cause**

J'ai trois cicatrices. Celle-ci a été créée par un orifice de transfusion, et elle est reliée à celle-ci. Celle-ci, par contre, est le résultat d'une biopsie. Ces deux-là ne me dérangent pas vraiment. J'en ai toutefois une autre qui a été créée par un orifice de transfusion. Elle devrait normalement se trouver sous mon sein. Mais comme le cancer était situé à proximité, l'orifice n'a pas pu être fait à l'endroit où il devrait normalement être. Ils ont donc décidé de le faire à un autre endroit. Je regrette de ne pas avoir joué un rôle plus direct dans des décisions de ce genre. Je sais que cette décision a été prise pendant l'intervention chirurgicale, qu'ils ne s'attendaient pas à déceler la présence de cancer à cet endroit, et qu'ils ont été obligés de prendre une décision. Il y avait toutefois d'autres options. Ils auraient pu créer l'orifice de transfusion dans l'un de mes bras, à un endroit qui n'avait pas besoin d'être opéré. J'aurais pris une décision totalement différente si j'avais su que je devrais passer le reste de ma vie avec une cicatrice à cet endroit.

### **Essayer d'être ouverte**

L'une des choses que je regrette est de ne pas avoir essayé de rencontrer d'autres personnes atteintes d'un cancer lorsque j'étais hospitalisée. Je préférais passer mon temps seule dans ma chambre à tenter d'accepter ce qui m'arrivait, plutôt que de participer à des activités et de faire la connaissance d'autres jeunes patients qui étaient hospitalisés en même temps que moi. Je recommanderais à toutes les personnes qui sont hospitalisées de prendre part aux activités qui se déroulent à l'hôpital, ne serait-ce que participer à des ateliers d'artisanat ou écouter un film avec d'autres enfants. Il faut le faire même si l'on n'en a pas vraiment le goût, parce que tout le monde ressent la même chose. Ce genre d'activités permet de tisser des liens d'amitié, et je crois qu'elles nous aident à accepter plus facilement ce qui nous arrive.

### **Ma mère et mon père**

Il n'y a aucun doute que les parents qui ont un enfant atteint d'un cancer éprouvent autant de difficulté que leur enfant à accepter la situation. Mais je ne recommanderais certainement pas à des parents de pousser leur enfant à faire des choses qu'il ne veut pas vraiment faire pendant

cette période. Je suis très reconnaissante envers mes parents, parce qu'ils ne m'ont jamais contrainte à faire une chose que je ne voulais pas faire. La décision de faire quelque chose ou de ne pas la faire appartient au patient. Personne ne devrait pouvoir obliger un patient à faire une chose avec laquelle il n'est pas à son aise.

### **Moments difficiles**

J'habite maintenant dans une résidence pour étudiants à Toronto. Je suis inscrite à un programme d'étude dans les arts, et c'est la première fois que j'habite ailleurs que chez mes parents. Je dirais que c'est une période difficile. Mais lorsqu'on traverse un moment difficile après avoir vaincu un cancer, on peut s'y référer. On se dit que l'on a déjà vaincu un cancer, et que l'on peut bien s'ennuyer de la maison pendant une semaine de plus et se préparer pour ses examens. Chaque fois que l'on est confronté à des difficultés, je crois que l'on peut se dire que rien ne se compare vraiment à ce que l'on a déjà vécu.