

Transcription de l'entrevue: Sara W

Sara est une artiste et un modèle.

Type de cancer: lymphome non hodgkinien à cellule B, stade IV

Âge au moment du diagnostic: 22 ans

Traitement: chimiothérapie et radiothérapie

Date de l'entrevue: août 2009

D'une certaine manière, le patient remplit un rôle. Il reçoit d'excellents soins, il est placé dans un système, et il a beaucoup de livres à lire. D'une part, personne ne s'attend de lui à ce qu'il travaille. D'autre part, il reçoit tout l'appui, toute la compréhension et toutes les connaissances que les gens qui s'occupent de lui peuvent lui donner. Le patient n'a qu'à suivre le cours de son traitement. Il doit pouvoir se réveiller à temps pour prendre ses médicaments, se nourrir quand il le doit et passer une bonne nuit de sommeil lorsqu'il le doit. On lui donne donc une sorte de liste de choses à faire. Puis, soudainement, il n'a plus de médicament à prendre, et ses symptômes ont disparu. Il ne se sent toutefois pas comme il se sentait avant d'avoir un cancer. Le véritable défi dans tout cela, c'est d'apprendre à se refaire une nouvelle vie.

Je m'appelle Sara Witalis. J'ai 29 ans. À 22 ans, j'ai appris que j'avais un lymphome non hodgkinien à cellule B, stade IV.

Lorsque l'on m'a transporté à l'unité d'oncologie de l'hôpital Sunnybrook, j'avais déjà compris que les médecins étaient à la recherche d'un cancer. À ce moment-là, je voulais simplement connaître le type de cancer que j'avais. Sans vouloir tomber dans le mélodramatique, je dois avouer que je n'ai pas vraiment été bouleversée lorsqu'on me l'a annoncé. Voyezvous, j'en étais au point où j'espérais avoir ce type de cancer, plutôt que quelque chose de pire. Les médecins savaient que la chimiothérapie offrait de très bonnes chances de guérison. J'ai donc entrepris un traitement de six mois qui s'est conclu par un mois de séances de radiothérapie administrées cinq jours sur sept.

La chimiothérapie

Je savais un peu à quoi m'attendre parce que beaucoup de membres de ma famille ont déjà eu un cancer. Je dois avouer que le traitement a été aussi pénible que ce que les médecins m'avaient annoncé. J'aurais préféré que ce ne soit pas le cas. Je me souviens très clairement que les trois jours qui suivaient les séances de traitement étaient les pires, et qu'il m'arrivait souvent de rester au lit pendant ces trois jours. J'avais beaucoup de nausées et je dormais mal. Les effets secondaires de la chimiothérapie étaient toutefois beaucoup plus faciles à supporter que les symptômes de la tumeur elle-même. J'ai donc ressenti un léger soulagement, soit un effet presque cathartique. C'était un peu comme une mauvaise grippe.

Croyez-le ou non, on s'habitue à la chimiothérapie, car ses effets se résorbent tranquillement après quelques mois. On commence alors à pouvoir contrôler les réactions les plus graves, telles que les nausées. Bien entendu, comme les médecins traitent le cancer, les symptômes s'estompent peu à peu, et l'on ne ressent plus qu'une grande fatigue. Le coup de grâce, c'est la radiothérapie. Je pense que les médecins utilisent la radiothérapie en dernier recours – c'était mon cas à tout le moins – pour assurer l'efficacité optimale du traitement et pour faire en sorte que la tumeur ne puisse pas revenir. On ne ressent pas les effets secondaires de la radiothérapie au moment du traitement. On les ressent après. En effet, la radiothérapie draine littéralement toutes les énergies du patient. Une infirmière m'avait prévenue que ça me prendrait quelques mois pour me remettre de la radiothérapie. Dans mon cas, j'y ai mis beaucoup plus de temps, peut-être un an.

Une tumeur stupide

Les médecins m'ont décrit la tumeur pour que je puisse la visualiser. Ils voulaient sans doute me faire comprendre à quel point la tumeur affectait ma poitrine. L'un d'eux m'avait dit qu'elle était aussi grosse qu'un pamplemousse. Essayez seulement d'imaginer comment vous vous sentiriez si vous aviez une masse grosse comme un pamplemousse dans la poitrine. Ils m'ont également dit que c'était une tumeur stupide à cause de la rapidité à laquelle elle s'était développée. Ils savaient qu'elle grossissait tellement vite qu'elle serait incapable de s'adapter s'ils l'attaquaient rapidement avec un traitement intensif. J'ai écouté ce qu'ils me disaient et je me suis mise à me représenter mentalement une sorte de mollusque en train de fondre comme du beurre dans mon corps. Je l'imaginai rapetissant peu à peu avec le temps. Chaque fois que je recevais un médicament qui produisait une sensation de brûlement dans mes veines, je me faisais une image mentale de cette masse grosse comme un pamplemousse en train de fondre couche par couche pour ne plus être que de la taille d'une boule de billard, puis de celle d'une punaise et, finalement, d'une cellule. Une fois les traitements terminés, j'ai tenté d'imaginer la tumeur complètement disparue.

Cette façon de procéder m'a permis de concentrer tout corps sur la tâche qu'il devait accomplir. Le corps n'a pas à se préoccuper des nausées, mais plutôt de l'élimination de la tumeur. Le patient doit donc pouvoir se concentrer mentalement sur cette tâche, car c'est une période très stressante pendant laquelle il sera très anxieux. Il ne peut donc pas se permettre d'être préoccupé par d'autres réalités domestiques ou professionnelles. Il doit pouvoir concentrer toutes ses énergies sur son rétablissement.

À quel point aije changée?

D'un point de vue pratique, le cancer m'a profondément marquée. Je suis incapable de conserver un emploi à plein temps parce que je n'ai pas l'énergie requise pour maintenir l'horaire régulier qu'un employeur exige de la part d'une personne de mon âge. Je ne pourrais pas travailler de 9 h à 17 h. Le cancer a également perturbé ma vie sociale parce que, entre 22 et 24 ou 25 ans, j'étais incapable d'avoir le style de vie d'une personne dans le début de la vingtaine et que j'étais pratiquement redevenue une adolescente. Le cancer altère donc le développement psychologique du patient, peu importe l'étape à laquelle il en est, car il retarde inévitablement un peu les choses.

Je me suis retrouvée dans des situations où j'ai été franchement maladroitement avec des amis. Certains d'entre eux étaient incapables de me parler, et je comprends. Je sais qu'ils ne savaient tout simplement pas ce qu'ils devaient dire ou ce qu'ils devaient faire. Avec le temps,

on abandonne souvent ce qui ne semble pas essentiel. Puis, un jour, on pose un regard rétrospectif. On se demande alors où l'on en serait si l'on avait conservé une amitié, une chose ou une habitude dans sa vie. C'est comme faire un grand virage, un virage imposé. C'est une réalité avec laquelle il faut composer et qui, de toute évidence, influence notre façon de réagir.

La force intérieure

Je suis persuadée que nous pouvons tous compter sur notre force intérieure lorsque nous sommes aux prises avec la maladie. Cette force, je me la représente derrière le cœur, quelque part entre la colonne vertébrale et la rate. C'est une chose dont on se préoccupe peu dans la vie de tous les jours, mais sur laquelle on peut compter lorsqu'on en a besoin. Une personne se regarde dans le miroir et réalise à ce momentlà que c'est elle qui est malade et qu'elle devra compter sur ses propres forces pour s'en sortir. C'est à ce momentlà qu'elle redécouvre sa force intérieure. C'est comme une petite voix qui retentit au plus profond de soimême et qui refuse d'abandonner. C'est une voix qui se fait de plus en plus forte à mesure que le combat s'intensifie.

Les événements ont renforcé mes convictions. Bien entendu, je ne m'attendais à rien de tout cela. J'avais lu des livres à ce sujet. J'ignorais toutefois que toute cette force sommeillait en moi. Je savais que j'étais forte, intelligente et que j'avais de nombreuses qualités. Mais avant que tout cela n'arrive, je ne me connaissais pas vraiment.

Si c'était à refaire

C'est toujours difficile de porter un regard rétrospectif pour se dire que l'on aurait préféré faire les choses autrement. Je préfère me dire que je ne regrette rien. On fait toujours ce que l'on doit faire. Si un choix que l'on a fait n'est pas le meilleur, il faut accepter le fait que les résultats auraient été différents si l'on avait fait un autre choix et tirer des leçons des conséquences de cette décision. Je crois toutefois que ce serait risqué dans mon cas de me prêter à un tel exercice à ce momentci, parce que je compose encore avec cette réalité et que ce serait exténuant sur le plan émotif. Cet exercice pourrait facilement m'épuiser. Je préfère me dire que je suis un être humain et que je dois être fière du fait que je m'en suis sortie.

Je suis persuadée qu'il est important de pouvoir s'exprimer ouvertement avec ses médecins. Je me demande parfois si j'aurais eu des réponses plus rapidement si j'avais décidé de poser des questions plutôt que de me taire dans certaines situations. En fin de compte, je ne crois pas que j'aurais vraiment pu espérer une meilleure conclusion. On me considère comme étant guérie puisque ça fait maintenant cinq ans que j'ai subi mes derniers traitements. Je ne peux donc pas me plaindre.