

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

Tracy travaille à l'Unité de la santé de l'Assemblée des Premières Nations à Ottawa. Elle est mariée et est la mère de deux enfants.

Type de cancer: cancer du sein

Âge au moment du diagnostic: 40 ans

Traitement: mastectomie bilatérale, chimiothérapie, radiothérapie, hystérectomie et reconstruction mammaire

Date de l'entrevue: juillet 2009

Je m'appelle Tracy Tarnowski. J'habite Emblem, en Ontario, tout près d'Ottawa. J'ai 43 ans et j'ai appris que j'avais un cancer du sein au mois d'août 2006. Je venais tout juste d'avoir 40 ans. Mon traitement contre le cancer du sein a commencé par une chimiothérapie qui a duré sept mois. Ensuite, j'ai subi une mastectomie bilatérale qui a été suivie d'une radiothérapie, d'une hystérectomie et d'une chirurgie reconstructrice. Mon périple a donc commencé en août 2006 pour ne se terminer qu'en octobre 2008.

#### **Vivre avec la maladie**

Après avoir appris que j'avais un cancer, j'ai continué à travailler pendant quelques semaines avant d'arrêter. Je ne suis retournée au travail qu'après avoir tout terminé. J'ai eu beaucoup de difficulté à ralentir, c'est-à-dire de faire la transition entre mener une vie active et devoir rester à la maison à ne rien faire. Bien entendu, l'une des raisons pour lesquelles je ne faisais rien c'est que j'étais incapable de faire quoi que ce soit. Je me rappelle m'être dit que je ne pouvais même plus monter mon escalier sans devoir m'asseoir à une ou deux reprises alors qu'à peine quelques semaines auparavant je pouvais courir pendant une heure. Je m'étais créé une sorte de mantra que je me répétais sans cesse tous les jours pour me rappeler que ça ne durerait pas. Je savais également que le maintien de l'attitude la plus optimiste que je pouvais avoir, ne serait-ce qu'un jour à la fois, m'aiderait énormément.

#### **Partager la nouvelle**

J'en suis arrivée au point où j'ai décidé d'annoncer que j'avais un cancer à autant de personnes que je le pouvais, parce que je ne voulais pas me sentir obligée de répondre au téléphone pour répéter sans cesse comment je me sentais ou pour décrire le progrès de mes traitements. Je ne voulais pas non plus que les gens se sentent obligés de m'appeler. Lorsque les gens apprennent ce genre de nouvelles d'une autre personne, ils ne savent parfois pas ce qu'ils doivent dire ou ce qu'ils doivent faire. Ils sont souvent nerveux et nous évitent pour cette raison. Je me suis donc dit que ce serait plus simple de l'annoncer moi-même au plus grand nombre possible de personnes.

Au début, je donnais de mes nouvelles par courrier électronique. J'avais créé une liste d'adresses, et j'expédiais environ un message par semaine. Au bout d'un certain temps, j'ai réduit la cadence à un message après chaque traitement. Cette façon de procéder donnait à mes correspondants une excuse, car ils savaient ce qui se passait et pouvaient me répondre ou m'appeler, s'ils le désiraient. Je voulais que tout le monde soit à son aise. Je ne voulais surtout pas que les gens qui me connaissent se sentent inconfortables. C'était donc important pour moi de l'annoncer au plus grand nombre possible de personnes.

### **Le dire aux enfants**

La chose qui a été la plus difficile dans les jours qui ont suivi le dévoilement de mon diagnostic a été d'annoncer aux enfants que j'avais un cancer, soit de leur expliquer la situation sans les effrayer, mais en nous en tenant à la stricte vérité. Nous voulions qu'ils sachent ce qu'ils avaient besoin de savoir, sans leur donner trop ou trop peu d'information. Je leur ai dit que je répondrais le plus honnêtement que je le pouvais à toutes les questions qu'ils me poseraient. Ils ont fait preuve de beaucoup de maturité en ce sens. Je me demande parfois s'ils comprenaient vraiment la gravité de la situation. Je dois cependant admettre que j'ai souvent joué la comédie auprès de mes enfants, car j'ai souvent prétendu me sentir mieux que je ne me sentais en réalité. J'essayais d'être le plus optimiste possible en leur présence. Parfois, dès qu'ils allaient au lit, je m'effondrais parce que j'étais complètement épuisée à force de toujours devoir prétendre que les choses allaient mieux qu'elles ne l'étaient vraiment.

### **Au sujet de la perte de mes cheveux**

Je savais que la chimiothérapie me ferait perdre mes cheveux, et je ne croyais pas que ça me dérangerait – jusqu'au jour où c'est arrivé. C'est tout un choc que de se voir ou d'être vu sans cheveux. J'ai donc passé beaucoup de temps à essayer de rendre les personnes qui me côtoyaient à l'aise. C'était difficile, mais les choses se sont améliorées lorsque je me suis sentie capable de me montrer en public. À partir de ce moment-là, mes proches et moi avons commencé à être plus à l'aise. Je n'ai jamais porté de perruque. J'en ai bien acheté quelquesunes, mais je ne les ai jamais portées parce que je me sens plus à mon aise lorsque je suis moi-même. Je n'oublierai jamais la première fois que je suis sortie en public sans un cheveu sur la tête. J'étais allée voir un match de hockey à l'aréna local, j'avais la main sur la poignée de la porte et j'étais complètement pétrifiée. J'étais absolument incapable d'ouvrir la porte. Ma fille a alors mis sa main sur la mienne et m'a dit que tout allait bien, que j'avais l'air d'une chanteuse de rock et que tout irait bien. Je suis entrée dans l'aréna et tout a bien été.

### **Les aspects difficiles**

Ce périple a été parsemé de bien des difficultés. Ces difficultés étaient physiques d'une part, au point où j'étais totalement incapable de quitter mon lit. Il m'arrivait de passer plusieurs journées entières au lit. Je restais étendue à endurer de la douleur et à souffrir. Je me disais toutefois que ça ne durerait pas. Mais les jours semblaient parfois s'éterniser et mes enfants avaient beaucoup de difficultés à me voir dans cet état. J'ai finalement fait un séjour d'une semaine à l'hôpital parce que ma concentration sanguine moyenne de neutrophiles était tombée à 0.0. J'ai donc passé une semaine en isolement à l'hôpital. Cette expérience a été difficile parce que j'étais là toute seule, sachant très bien que Mike et les enfants étaient à la maison et qu'ils étaient inquiets à mon sujet. Ils ont eu vraiment peur.

Mais d'autres aspects ont également été difficiles, souvent des choses qui à première vue n'auraient pas semblé particulièrement difficiles. Par exemple, j'ai eu du mal à accepter que

des gens me rendent des services. J'ai toujours été très indépendante. C'était donc difficile pour moi d'accepter que des gens puissent venir nous porter de la nourriture ou nous offrir leur aide sans avoir quelque chose à leur offrir en échange, si ce n'est que les remercier. Certaines personnes qualifieront ma réaction d'étrange, mais j'ai eu du mal à m'habituer à cette réalité et à l'accepter. J'ai également été obligée d'accepter que je ne pouvais pas tout faire, que je ne pouvais pas toujours aller voir mes enfants jouer au hockey, que je ne pouvais pas assister à toutes les activités scolaires et que je ne pouvais plus tenter d'être partout en même temps. J'ai essayé autant que j'ai pu le faire. J'ai donc parfois été forcée d'accepter le fait que je ne pouvais pas assister à certaines activités. Je me consolais toutefois en me disant que ce sacrifice me permettrait d'assister à des activités comme celle là pendant de nombreuses années. J'ai du mal à déterminer la chose la plus difficile, parce que sous bien des angles, qu'ils soient émotionnels ou physiques, il y en a eu beaucoup.

### **Mon travail**

J'ai commencé à travailler pour les Premières Nations à cause de mon statut de membre des Premières Nations. Je ne vivais pas dans une réserve lorsque j'étais enfant, puisque j'ai grandi à Sudbury, en Ontario, mais après avoir terminé mes études j'ai gravité vers les organismes amérindiens. Je travaille à l'Unité de la santé de l'Assemblée des Premières Nations à Ottawa, où je m'occupe du dossier du cancer. Au début, je pensais que mon travail dans le dossier du cancer serait plus difficile à cause de ma propre expérience avec cette maladie, mais c'est tout à fait le contraire qui s'est produit. C'est important pour moi que mon expérience de patiente et de survivante contribue à aider d'autres personnes en offrant une voix qui permet de mieux comprendre la situation. Je veux faire tout ce que je peux pour améliorer les choses.

### **Parler du cancer**

Les membres des Premières Nations évitent souvent de parler du cancer, car ils ont l'impression de lui entrouvrir la porte lorsqu'ils en parlent. C'est d'autant plus vrai chez les survivants des pensionnats qui sont déjà confrontés à beaucoup de problèmes. Si un cancer affecte une partie intime de leur corps, ils nient la réalité et refusent tout simplement de s'en occuper. Par conséquent, le cancer a souvent déjà atteint un stade avancé au moment du diagnostic. Comme ces patients ne se sont jamais prêtés à des tests de dépistage ou qu'ils n'ont pris aucune mesure préventive, il est alors souvent trop tard pour faire quoi que ce soit. Pour réduire le plus possible le nombre de cas de cancer à l'avenir, j'espère que je parviendrai à démontrer l'importance des tests de dépistage et de l'adoption d'un style de vie sain, entre autres choses.

### **Ne pas avoir peur**

Je pense que plus rien ne parvient à me stresser depuis que j'ai vécu cette expérience. J'ai déjà demandé à ma fille si elle croyait que j'avais changée. Elle m'a répondu que j'avais déjà une grande force de caractère auparavant, mais que j'étais encore plus forte maintenant. Elle a même ajouté qu'elle était persuadée que rien ne pouvait plus m'effrayer. Je lui ai alors répondu que c'était tout à fait ce que je ressentais, que rien ne pouvait plus vraiment me faire peur. Certaines situations, où auparavant j'aurais refusé de parler parce que j'étais nerveuse ou intimidée, ne me dérangent absolument plus maintenant. J'ai aussi appris à ne plus m'en faire avec les peccadilles. Une chose toutefois. J'entends souvent des gens parler de « mon » cancer. Ce n'était pas « mon » cancer, c'était « un » cancer. Je n'ai pas demandé à en avoir un, je n'ai pas cherché à l'avoir. J'en ai eu un, maintenant je ne l'ai plus.