

Transcription de l'entrevue: Jen

Jen vit et travaille à Richmond, en Colombie-Britannique. Depuis qu'elle a appris qu'elle était atteinte d'un cancer, elle revendique avec force de meilleurs soins pour les jeunes atteints d'un cancer. Elle est active auprès de Callanish (www.callanish.org) et de Young Adult Cancer Canada.

Endroit: Richmond (Colombie-Britannique)

Âge au moment du diagnostic: 29 ans

Type de cancer: Cancer de l'ovaire (tumeur du sinus endométrique)

Traitement: Chirurgie et chimiothérapie

J'avais un pronostic sensationnel, parce qu'environ 90 % des personnes qui sont atteintes du type de cancer que j'avais s'en remettent. Mais le simple fait d'entendre le mot cancer me faisait penser à ma grand-mère, qui était morte d'un cancer du sein deux ans auparavant, et à l'épouvantable expérience que ma mère avait été obligée de vivre. Pour moi, ce mot était synonyme d'une condamnation à mort.

Je m'appelle Jen Luce, il y a trois ans, j'ai été atteinte d'un cancer de l'ovaire, et j'y ai survécu. C'était une forme rare de cancer de l'ovaire – soit une tumeur du sinus endométrique, une tumeur à cellules germinales – qui affecte habituellement des jeunes femmes de 29 ans ou moins. J'avais 26 ans au moment du diagnostic. Non, je m'excuse, j'avais 29 ans au moment du diagnostic. J'ai maintenant 32 ans.

Diagnostic et traitement

Moins de trois semaines plus tard, j'avais été opérée et la masse avait été retirée. Lorsque que j'étais allongée sur la table d'opération, je me souviens que j'ai demandé à une chirurgienne de ne pas tout enlever, à moins que ce ne soit absolument nécessaire, parce que je voulais avoir des enfants plus tard. Ils ont procédé à l'ablation de la trompe de Fallope et de la masse qui s'était développée sur mon ovaire droit. Ils ont également effectué un lavage péritonéaire pour s'assurer qu'il n'y avait plus rien. Tout semblait bien aller. Je me disais qu'ils avaient enlevé la masse, et que maintenant les choses étaient rentrées dans l'ordre.

Deux semaines se sont écoulées avant que, finalement, je me rende dans un centre de traitement contre le cancer. Après mon inscription, j'ai rencontré l'infirmière en oncologie, j'ai ensuite rencontré un oncologue, puis un autre. Ils m'ont alors annoncé que je devais entreprendre sur le champ une chimiothérapie. Je ne voulais pas avoir de chimiothérapie et être obligée de vivre cette expérience. J'ai commencé par répondre que ce n'était pas possible, que je devais retourner à l'école la semaine suivante, que j'avais quelque chose à finir, que ce serait bientôt l'anniversaire de mon copain, et ainsi de suite. Ils m'ont répondu que

je n'avais pas le choix, que c'était un type de cancer qui se propage rapidement, qu'ils devaient s'assurer de son éradication complète et que je devais absolument avoir ce traitement. J'ai commencé le traitement deux jours plus tard. C'était tellement intense. Je ne sais pas exactement comment décrire cette sensation. C'était accablant, c'était trop pour moi. On ne m'a même pas permis de reporter les traitements, ne serait-ce que d'une semaine. Je n'ai pas pu discuter de la préservation de mes ovaires ou de quoi que ce soit d'autre. Ils ne pouvaient pas attendre, ils voulaient que je commence mon traitement le plus rapidement possible.

La perte de mon indépendance

De nombreuses personnes que je ne connaissais même pas ont voulu m'aider. Des amis, des membres de ma famille, des collègues de travail et des personnes qui, d'une manière ou d'une autre, avaient été touchées par le cancer m'ont offert leur aide. Je n'étais toutefois pas disposée à l'accepter. On m'offrait de l'appui, mais je le refusais. Tout ce que je voulais, c'est que mon copain s'occupe de moi. Je le connaissais depuis trois ans, et nous avions parlé de mariage. Au moment du diagnostic, je lui ai dit que je ne voulais pas que ma mère s'occupe de moi, je voulais plutôt que ce soit lui, parce qu'il était la personne avec laquelle j'avais la relation la plus intime. À bien y repenser, c'était une très mauvaise idée, parce qu'il n'était tout simplement pas en mesure de s'occuper de moi. Il avait ses propres problèmes et ses propres antécédents familiaux de cancer. Lorsqu'une personne est confrontée à une telle expérience, elle est sur ses gardes et elle a peur de ce qui pourrait survenir. Il a eu peur de me perdre, il s'est donc replié sur lui-même, jusqu'à un certain point.

J'ai donc été obligée de demander à ma mère de m'aider. Elle prenait l'avion, elle vivait chez moi une semaine ou deux pendant que je recevais mes traitements. Elle couchait sur un divan-lit. J'ai eu beaucoup de difficulté à accepter le fait que je devais compter sur elle. J'ai toujours été une personne très autonome et enjouée. Je m'occupe de moi depuis que je suis très jeune. C'était donc vraiment étrange d'être obligée de devoir compter sur ma mère. Je me disais que malgré tout ce que j'avais fait pour finalement être indépendante, j'en étais revenu à ce point-là. Ce n'était vraiment pas un point où je voulais me retrouver.

Trouver de l'aide

J'ai joint un groupe de soutien pour les femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire. Elles avaient toutes au moins 60 ans. Tout ce qui semblait les intéresser était de savoir qui venait de mourir ou qui était sur le point de mourir. Ce n'était vraiment pas un endroit pour moi, et je me suis repliée sur moi-même encore davantage. C'est alors que j'ai décidé d'essayer de trouver des réseaux de soutien, et que j'ai découvert un groupe appelé Callanish. Ce groupe a été une véritable bénédiction, car il est constitué de personnes sensationnelles. Par l'entremise de Callanish, j'ai pu participer à une retraite pour jeunes adultes. C'était leur première retraite, et c'est dans le cadre de celle-ci que j'ai commencé ma démarche de rétablissement. J'ai rencontré des personnes qui me ressemblent et qui font toujours partie de mon entourage.

Retour au travail

J'étais pétrifiée à l'idée de devoir retourner travailler. Je ne pouvais même pas me rappeler comment s'appelait un crayon. Je me demandais comment j'allais bien pouvoir faire pour exécuter mon travail et reprendre les fonctions que j'assumais auparavant. Je me demandais comment je me sentais par rapport à tout cela. Après beaucoup de réflexion, mon psychiatre, mon oncologue, mon médecin de famille et moi avons finalement convenu d'un programme de

retour graduel au travail, mais seulement lorsque je m'en sentirais prête. Ça m'a pris beaucoup de temps.

Heureusement, mon employeur était très ouvert en ce qui a trait à un retour graduel au travail. Mon horaire était très souple et variait énormément. Pendant un ou deux mois, je pouvais y aller une fois par semaine et ne travailler que deux ou trois heures, parce que c'est tout ce que je pouvais faire. J'étais complètement épuisée après avoir passé deux heures au travail à penser à ce que je devais faire. C'était trop pour moi. Je travaillais parfois plus longtemps. Il m'arrivait parfois d'être trop ambitieuse, et je devais alors battre en retraite, avant de recommencer tranquillement à ajouter des heures de travail. J'allongeais progressivement mes journées à mesure que je me sentais assez forte pour le faire. Je suis donc très reconnaissante envers mon employeur et mes collègues d'avoir accepté que je puisse prendre tout le temps dont j'avais besoin. Je ne peux pas m'imaginer comment les choses se seraient déroulées si j'avais été obligée de retourner au travail. Mon employeur m'a vraiment permis de prendre les choses à mon propre rythme. Quoique, jusqu'à un certain point, je me suis également forcée à regagner une forme qui me permettait d'être tout aussi efficace que je l'étais auparavant.

Je suis retournée au travail au mois d'avril 2008. Ça ne fait donc pas très longtemps, puisque ça ne fait même pas deux ans. J'ajouterais que ce n'est que sept ou huit mois après mon retour au travail que j'ai recommencé à vraiment me sentir à l'aise. Dans un certain sens, c'était un peu comme devoir réapprendre à faire mon travail.

L'avenir

Je prends des suppléments nutritifs et des anti-inflammatoires, ce sont des médicaments naturels qui, apparemment, n'interagissent pas les uns avec les autres. Le seul traitement pharmacologique que je prends est un antidépresseur. J'en suis arrivée au point où j'ai accepté qu'il faille que j'en prenne pendant un petit bout de temps, soit jusqu'à ce que le nuage associé aux problèmes hormonaux consécutifs à la ménopause puisse se dissiper. J'ai été en ménopause pendant environ huit mois, puis mes règles ont repris. Ce n'est toutefois qu'après environ un an que mon équilibre hormonal s'est rétabli. Jusque-là, je me mettais à pleurer toutes les deux minutes. C'est une autre raison pour laquelle je ne travaillais pas, que je n'avais pas de vie sociale et que bien d'autres choses ne se produisaient pas dans ma vie.

Tout reposait donc en grande partie sur l'importance de plaider ma cause et de faire preuve d'ouverture et d'honnêteté envers les autres par rapport à ce qui m'arrivait. D'une certaine manière, je crois que, tout au long de mon expérience avec le cancer et de ma convalescence, j'ai été capable de me dissocier de cette étiquette. J'ai survécu au cancer, j'ai eu un cancer. Mais le cancer ne me définit pas.