

Transcription de l'entrevue: Renée

Avant son diagnostic, Renée était gestionnaire de commerce au détail. Elle est mariée, et elle est la mère de deux jeunes enfants.

Endroit : Goulds (TerreNeuve)

Type de cancer : lymphome folliculaire nonhodgkinien

Âge au moment du diagnostic : 32 ans

Année au moment du diagnostic : 2006, avec réapparition en 2007, 6 mois après la fin de la chimiothérapie

Traitement : 6 mois de chimiothérapie dans les deux cas

Je m'appelle Renée Bennett. J'habite à Goulds, TerreNeuve. Lorsque j'avais 32 ans, j'ai appris que j'étais atteinte d'un lymphome folliculaire non hodgkinien de stade IV. Le médecin m'avait avertie que le cancer pourrait revenir. Tout le monde a toutefois été surpris qu'il revienne six mois plus tard. Je savais qu'il y avait des risques de récurrence, mais je n'avais aucune idée de son étendue ou de la rapidité à laquelle il pouvait se manifester. Cette expérience m'a rappelé mon premier diagnostic et ma résistance à l'accepter. Sur le plan émotif, ma rechute englobait tout ce que j'avais vécu.

Le premier diagnostic

Je ne me suis absentée du travail que pendant un peu plus de trois semaines. Je me disais que j'étais forte, que je pouvais m'en tirer et que je ne permettrai pas à ce qui m'arrivait de m'empêcher de vivre ma vie. J'ai donc continué à travailler, parce que ça me semblait la chose à faire. Mais ce n'était pas une bonne idée. Je n'aurais pas dû le faire, mais j'avais alors l'impression que c'est ce que je devais faire. À bien y repenser, j'ai toutefois fait une rechute.

Le dire à des amis

Les choses ont probablement semblé plus difficiles lorsque j'ai fait une rechute parce que je ne me suis confiée qu'à quelques amis. Le bouche-à-oreille s'est occupé du reste. Les gens disaient « Renée ne va pas bien, elle a fait une rechute ». Je ne sais que peu de choses au sujet de leurs conversations. Ça m'a toutefois rappelé que j'avais pris le contrôle de la situation après mon premier diagnostic, et que je m'étais confiée à bien des gens; mais que ce n'était pas le cas avec mon deuxième diagnostic. Je me suis contentée de le dire à mes proches, et j'ai laissé les autres s'occuper du reste. Sur le plan émotif, je devais encore accepter mon premier diagnostic, je devais accepter la rechute et je me demandais sans cesse où j'allais bien pouvoir puiser des forces à partir de maintenant. Je me suis demandé pendant très longtemps : « Où vais-je bien pouvoir puiser de nouvelles forces? M'en restet-il? » En ne me confiant qu'à un nombre restreint de personnes, j'essayais donc d'exercer une certaine forme de contrôle, puisque je ne contrôlais plus rien d'autre.

L'annoncer aux enfants

Comme les enfants étaient très jeunes, nous nous sommes assis, mon mari et moi, et nous avons tenté de déterminer ce que nous devons leur dire. Ils n'avaient que deux et cinq ans au moment de mon premier diagnostic. Nous nous sommes contentés de leur dire que j'étais malade, que je ne me sentais pas bien et que je devais prendre des médicaments pour me remettre. Comme ils étaient très jeunes, les choses se sont bien déroulées. Ils jouaient avec mes cheveux et ils me flattaient le pied en me disant que tout irait bien. C'était d'une telle innocence. On prend soin de ses enfants et en retour ils nous consolent. Mes enfants m'ont exprimé tout l'amour que nous leur avons donné. En ce sens-là, il est vrai que tout allait bien.

Que ce soit au moment du premier diagnostic ou lors de la rechute, je n'ai jamais dit à mes enfants que j'avais un cancer. Ma fille, Grace, avait toutefois une amie à l'école dont la mère avait un cancer, et elle a fait le lien. Nous lui avons donc expliqué que la mère de son amie et moi étions malades, et que nous devions prendre un médicament spécial. Elle a appris les choses graduellement. Ryan, quant à lui, était trop jeune pour vraiment comprendre ce qui se passait. Grace et son frère Ryan savent maintenant que leur mère a eu un cancer. Nous participons à des activités, nous leur expliquons les raisons pour lesquelles nous y participons — parce que maman a eu un cancer — et ils l'acceptent. Bien entendu, chacun, à sa manière, a peur que maman puisse être malade à nouveau. Je sais qu'ils y pensent, surtout Grace. J'ai toutefois l'impression que leur expliquer ce qui se passait petit à petit était la meilleure approche dans notre cas.

Arrêter de travailler

La deuxième fois, j'ai arrêté de travailler, et je n'ai pas repris le travail depuis. Je savais que je devais prendre soin de moi. Mais j'ai dû y penser longuement. J'ai été obligée de me répéter à de nombreuses reprises que c'était la bonne décision parce que j'avais besoin de prendre soin de moi. Dans la vie, je prends soin de bien des gens qui me sont chers, tels que mes enfants et, bien entendu, mon mariage et ma famille. Mais lorsqu'il est question de prendre soin de soi, c'est une tout autre histoire. On se demande ce qui est normal, et c'est une question qui comporte de nombreuses facettes. Je ne suis pas retournée travailler depuis 2007, et ça m'a pris deux ans pour accepter le fait que je devais m'accorder tout le temps dont j'avais besoin pour me rétablir et qu'il est tout à fait acceptable que je fasse les choses qui me permettront de me redécouvrir, que ce soit spirituellement ou physiquement.

Tant physiquement que mentalement, ça m'a pris beaucoup de temps pour me retrouver. Je me suis demandé pendant longtemps si je devais retourner travailler, et j'ai finalement réalisé que ce n'était pas ma place parce que c'était beaucoup trop exigeant. C'était trop stressant, et je sais maintenant que le stress est nocif pour ma santé. Je suis heureuse d'avoir éliminé cette source de stress, de pouvoir me concentrer sur les bonheurs quotidiens, et d'avoir appris à ne plus être toujours aussi exigeante envers moi-même.

Le coût du cancer

Sur le plan financier, ma carrière était très prometteuse. J'aimais mon travail, malgré le stress qui y était associé. Les choses allaient donc très bien sur le plan financier, pour moi, tout comme pour mon mari. Après mon premier diagnostic, tous mes frais étaient pris en charge par mon régime d'invalidité de courte durée. Cependant, après mon deuxième diagnostic, j'avais quitté cet emploi et j'en avais accepté un autre sans savoir que je faisais une rechute, je n'étais donc plus assurée. J'ai par la suite décidé de ne pas retourner travailler. Nous ne pouvons

donc plus compter que sur un seul revenu. C'était très difficile. Mon mari possède sa propre entreprise, ce qui ne comporte souvent pas beaucoup d'avantages, et nous n'avions pas d'assurance.

Il est vrai que les coûts associés à mes médicaments n'étaient pas très élevés. Mais nous avons d'autres obligations financières, parce que nous avons deux enfants et que nous venions d'acheter une maison. En ce sens là, c'était une période très stressante. Je suis maintenant prise en charge par un régime d'invalidité, et les affaires de mon mari vont mieux. Mais nous avons vécu une période difficile. Je ne savais vraiment pas comment nous allions nous en sortir. Il faut toutefois savoir garder l'espoir, foncer et découvrir ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas. C'était notre défi, et nous l'avons relevé avec succès.

La peur

Je passais des tests tous les trois mois. À partir du moment où je quittais le cabinet du médecin jusqu'au rendezvous suivant, j'étais très anxieuse. Plus le moment du rendezvous approchait, plus les choses allaient mal. Je réalise que j'étais très anxieuse à cause de la rechute. La récurrence était toujours présente dans mes pensées, et je suis toujours à l'affût de la moindre anomalie. Je m'assure constamment qu'il n'y a aucune masse nulle part, je me palpe fréquemment le cou et je m'assure que tout est normal. Je suis très préoccupée par mon corps. J'y pense constamment, mais les choses s'améliorent. En septembre, une masse a été détectée sur l'un de mes poumons. Ce n'était qu'une infection qui s'est guérie d'elle même. Mais la rechute, la peur du survivant, battait son plein. J'ai vraiment eu peur que ce ne soit quelque chose d'autre. J'étais complètement préoccupée par cette idée. Puis, lorsque l'on a finalement confirmé que j'allais bien, j'ai réalisé que j'avais gaspillé toute cette énergie, toutes ces indulgences, à cause d'une chose qui n'était même pas réelle.

Trouver de l'aide

Je pense que ce qui m'a le plus aidée a été de tisser des liens avec des personnes qui vivent la même chose que moi. Il existe de nombreux types de cancer, et bien que parmi tous mes pairs personne n'ait eu le même type de cancer que moi – il y a bien des gens qui ont eu un lymphome non hodgkinien, mais je ne connais personne atteint d'un lymphome folliculaire – nous nous rejoignons tous sur le plan émotif. Nous nous comprenons tous. C'est une chose qui est très importante pour moi, parce qu'elle m'a permis d'apprendre. Leur expérience m'a aidée à me préparer à faire les choses que je dois maintenant accomplir. C'est ce qui m'amène ici aujourd'hui. Ça m'a permis de m'ouvrir, d'assumer mon autonomie et d'accepter quelque chose de nouveau dans ma vie, ce qui est très important pour moi. Pouvoir compter sur l'appui de mon mari et de ma famille tout au long de cette expérience a été une véritable bénédiction.