

### Transcription de l'entrevue: Sandra

Sandra est adjointe à la recherche en planification stratégique au gouvernement fédéral. Elle est mariée, et elle est mère de famille et grandmère.

Type de cancer: cancer du sein

Âge au moment du diagnostic: 34 ans

Année au moment du diagnostic: 1991

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

Date de l'entrevue: mars 2010

Mon nom est Sandra Henikew. Lorsque j'avais 34 ans, j'ai appris que j'avais un cancer du sein. J'ai eu une mastectomie bilatérale. J'ai également subi une ovariectomie et une hystérectomie. Mes tests ont dévoilé que j'étais porteuse d'une mutation du gène BRCA1. Ma mère est décédée d'un cancer lorsque j'avais 30 ans. L'une de ses sœurs en est morte en 2003, et son autre sœur est actuellement en phase terminale. Enfin, il y a mes deux sœurs, et moi. Nous sommes tellement nombreuses à avoir été atteinte d'un cancer dans ma famille que je ne peux pas m'empêcher de remonter notre arbre généalogique et de me dire qu'il n'y a pas une seule génération qui en a été épargnée. En fait, le cancer c'est un peu comme un cousin éloigné que personne ne veut inviter aux réunions de famille, mais qui s'invite lui même et qui ne veut pas partir. Dans ma famille, le cancer est un peu comme cela.

Nous sommes tellement nombreux à avoir été touchés par le cancer dans ma famille, que j'en suis abasourdie. Lorsqu'on me dit que quelqu'un d'autre vient d'apprendre qu'il a un cancer, je ressens d'abord un choc et, comme tout le monde, je verse quelques larmes. Je pense toutefois que ça nous est arrivé tellement souvent, que c'en est presque devenu une habitude et que la nouvelle n'est plus aussi dévastatrice qu'elle l'a déjà été. C'est un peu aussi parce que nous sommes maintenant de plus en plus nombreux à vivre avec la maladie plutôt qu'à en mourir. C'est vraiment triste, mais c'est la réalité dans ma famille.

#### **L'attente**

L'attente est la chose qui a été le plus difficile dans toute cette expérience. Il fallait que j'attende et ça n'en finissait pas. J'avais l'impression d'être consciente pendant toutes les secondes de la journée à mesure qu'elles s'écoulaient. Les journées étaient interminables. Il n'y avait pas un seul instant de répit, car je ne pouvais pas m'arrêter de penser au cancer. Je me souvenais de ma mère qui était décédée d'un cancer alors qu'elle avait quatre enfants. J'avais quatre enfants moi-même, et j'étais jeune. Je me répétais sans cesse que j'allais mourir, et que plus les médecins attendaient avant d'intervenir, plus ça risquait d'être le cas. L'attente me faisait perdre la raison. Il m'arrivait de fondre en larmes sans aucune raison apparente.

J'y pensais sans arrêt, mon cerveau ne voulait pas s'arrêter. Je me disais que si seulement je pouvais dormir, ça s'arrêterait. J'avais tellement de difficulté à dormir, d'autant plus que j'en faisais des cauchemars. Depuis 10 ans, je commence toutes mes journées en pensant au cancer. Je n'ai pas le choix, le simple fait de m'habiller me force à m'en rappeler. Mais, j'aime vraiment la vie. Si je dois remercier le cancer pour une chose, c'est de m'avoir appris à apprécier la vie et les choses importantes.

### **S'ouvrir aux autres**

Je me suis isolée complètement de mes enfants parce que je croyais que j'allais mourir. J'ai donc préparé, ou plutôt, je croyais que je les préparais à vivre sans moi. Je ne leur ai laissé aucune place pendant ma convalescence. Je croyais que je les protégeais. L'erreur la plus grave que j'ai faite, c'est de ne pas leur avoir laissé la possibilité de jouer un rôle dans ce qui m'arrivait, de ne pas leur avoir donné la chance de m'aider à surmonter les difficultés. C'était également difficile pour elles, parce que la maladie n'affecte pas seulement la personne qui en est atteinte. Les parents et les amis la ressentent également. Je le sais maintenant. J'espère ne jamais avoir à revivre une telle expérience. Mais je sais maintenant qu'il faut dire à ses proches ce qui se passe, qu'il faut partager son expérience avec les membres de sa famille. C'est une expérience affreuse, et il faut savoir être prêt à compter sur l'aide de ses proches.

### **La chirurgie**

Après m'être renseignée, j'ai dit au chirurgien que je voulais me faire enlever les deux seins. Même si le cancer n'affectait qu'un seul de mes seins, je voulais me les faire enlever tous les deux. Nous avons donc décidé que c'est ce que nous ferions et j'ai choisi d'avoir des implants mammaires. Enfin, il y a eu une dernière chirurgie, soit la reconstruction des mamelons. Comme ils ont été forcés de procéder à une ablation complète des seins, ils ne pouvaient pas prélever mes mamelons pour les greffer plus tard. Ils ont donc reconstruit des mamelons avec de la peau prélevée sur le côté de mon corps, juste sous mes bras. Cette expérience a été vraiment pénible. Je conseillerais à toute femme qui envisage une telle chirurgie de s'assurer, avant l'analgésie, que son chirurgien l'a bien comprise, et qu'elle comprend bien ce qui va lui faire. Mon chirurgien et moi définissions des mamelons d'une manière bien différente. J'ai donc été obligée d'accepter ce que j'appellerais une version de film d'horreur pornographique ou quelque chose du genre. Ils ont greffé de gros morceaux de peau, et je ne m'attendais à rien de ce genre.

### **Le désir de vivre une vie normale**

C'est un peu comme si on voulait que tout revienne à la normale. Est-ce qu'un jour je pourrai reprendre le cours d'une vie normale? Je ne pouvais pas alors me permettre de me poser cette question. Même si j'avais voulu, je ne pouvais tout simplement pas m'offrir le luxe de prendre un moment d'arrêt, de faire une pause et de prendre le temps de me reposer un peu, parce que j'étais une mère célibataire et que j'avais quatre filles. À la maison, j'étais la seule personne qui travaillait et qui pouvait défrayer les frais de logement et de nourriture. Malgré la maladie, je n'avais aucun choix, je devais continuer à travailler. J'ai quitté l'université. Heureusement, je faisais un peu de rédaction à la pigo à l'époque, et j'ai été capable de continuer à en faire. Je ne crois pas que les choses ne soient jamais complètement revenues à la normale. Maintenant, j'en suis toutefois au point où je peux repenser à toute cette expérience. Je peux me dire que c'était une véritable épreuve, mais que j'ai été capable de la surmonter. Je me dis maintenant que si j'avais un autre cancer, je pourrais composer avec la situation. Je n'ai plus peur du cancer. On doit tous mourir de quelque chose. En fin de compte,

ce qui est important n'est pas tant la façon dont je vais mourir que la façon dont je profite de la vie. C'est ce que je fais maintenant, je profite de tous les instants que la vie me donne. Je refuse d'accorder plus d'énergie à me préoccuper du cancer. Il en a déjà assez pris.

### **Savoir plaider sa cause**

J'ai sacrifié mon sein droit, mes ovaires et mon utérus. Je suis capable d'accepter ce sacrifice. Je suis toujours une femme, et je suis toujours en vie. Je suis devenue une coco, une grandmère. En effet, depuis que j'ai appris mon diagnostic, j'ai eu la chance d'avoir cinq petitsenfants. Je suis donc très heureuse d'avoir été opérée et d'avoir été suffisamment informée pour consulter mon médecin et lui avoir posé des questions, plutôt que simplement accepter ce qu'il me disait. Si vous avez l'impression que quelque chose ne va pas avec votre corps, parlez-en à votre médecin. Si ce qu'il vous dit ne vous satisfait pas, consultez un autre médecin, puis un autre s'il le faut, et ce, jusqu'à ce que vous ayez une réponse avec laquelle vous êtes à l'aise. Bien entendu, c'est plus facile lorsqu'on vit en ville. Il faut donc se rappeler que les Autochtones vivent souvent dans des régions éloignées et isolées et que, par conséquent, ils ne peuvent pas jouer aussi facilement une part active à leurs soins. Ce n'est pas parce qu'ils ne veulent pas le faire, c'est plutôt parce qu'ils n'ont pas la chance de le faire.

### **Le pouvoir de tous parler d'une même voix**

Je suis une Autochtone et j'essaie de trouver des solutions aux causes des disparités sociales qui affligent souvent les Autochtones. L'isolement géographique en est une. Pourquoi les Autochtones ne passent-ils pas de tests de dépistage? Ils évitent de parler du cancer, particulièrement lorsqu'il est question de cancer du sein, de cancer de l'ovaire ou de cancer de l'utérus. Il y a beaucoup de fausse information au sujet du cancer, et on croit souvent que c'est une sentence de mort. C'est donc un sujet tabou. Ainsi, lorsque quelqu'un apprend qu'il a un cancer, il n'en parle à personne et souffre seul et en silence.

Nous en sommes maintenant au point où il faut absolument en parler. Il faut être capable de prendre le temps d'en parler dans nos collectivités. J'ai vraiment l'impression que les gens se font entendre lorsqu'ils sont capables de se tenir debout et de s'exprimer tous ensemble d'une seule voix. Une personne seule n'a aucune chance de se faire entendre, mais des milliers de voix qui s'expriment collectivement sont capables de le faire. J'espère que je serai en mesure de rassembler des milliers d'Autochtones pour qu'ils unissent leur voix et qu'ils expriment ainsi collectivement leur pouvoir et leur force. Il faut faire quelque chose. Il faut vraiment faire quelque chose pour combattre le cancer dans nos collectivités. Il faut les aider, parce qu'il est possible de les aider.

Guerrière

Je refuse de me décrire comme une survivante. Je dis plutôt que je suis une guerrière dans la lutte contre le cancer parce que, sachant que je suis porteuse d'une mutation génétique, je continue mon combat. Le fait même de découvrir qu'il s'agissait d'une mutation génétique comportait une certaine part d'ironie. Comme vous le savez, c'est une mutation génétique sur laquelle je n'ai aucun pouvoir. Mais, le seul fait de savoir que je suis porteuse de cette mutation génétique est une chose difficile à accepter. J'ai quatre filles et ça m'inquiète, d'autant plus que maintenant j'ai aussi une belle petite fille. Je sais donc que cette lutte n'est pas encore terminée. Le cancer va revenir un jour. Mais je suis capable d'accepter cette réalité, nous combattons le cancer. Et lorsque notre travail sur Terre aura pris fin, les Autochtones pourront en retirer quelque chose pour eux. J'espère que toutes les personnes qui m'entendent,

qu'elles soient Autochtones ou non, accorderont leur appui à cette initiative, et qu'elles essaieront d'obtenir l'engagement des collectivités et des survivants autochtones pour livrer un message d'espoir et de joie aux personnes qui écoutent.