

Épisode 9 - Des expériences uniques

Sue : Faire face au cancer ne signifie pas que vous n'êtes désormais qu'un patient atteint de cancer. Nous entendons souvent les gens ayant un cancer partager le fait qu'ils ont besoin de se sentir vus, de se sentir compris et de ne pas se sentir seuls. Que vous soyez atteint d'un cancer ou que vous aidiez une personne qui l'est, joignez-vous à nous. Je m'appelle Susan Larkin. Nous faisons face au cancer ensemble.

Chacun vit une expérience de cancer unique, que ce soit pendant ou après un traitement. Denise partage ses défis après un traitement, et Michael, lui, revisite son traitement après plusieurs années et le fait d'apprendre à faire de nouveau confiance à son corps. Mais tout d'abord, Michelle Sylvain partage avec nous les hauts et les bas émotionnels qu'elle vit en ce moment, alors qu'elle en est au milieu de son traitement.

Écoutons maintenant Michelle Sylvain.

Michelle : Vers la fin de l'année dernière, alors que je me faisais un examen rapide, je ne sentais pas nécessairement une bosse, mais en me regardant de profil, je voyais une fossette dans mon sein droit. Quand je relevais le bras droit au-dessus de ma tête, le profil de mon sein droit ne correspondait pas à celui de gauche.

J'ai donc pris rendez-vous avec mon médecin, j'ai été examinée et on m'a suggéré de passer une échographie. J'ai dû attendre un mois pour une échographie. Puis à la fin de janvier, j'ai passé l'échographie sans grande réflexion. C'était un vendredi, à midi. Ensuite, je suis revenue à la maison et j'ai travaillé.

Puis à 16 heures ce soir-là, j'ai reçu un appel téléphonique du bureau de mon médecin pour me dire que les résultats avaient été transmis d'urgence, que quelque chose avait été détecté dans mon sein droit et dans les ganglions de mon bras droit, et que c'était probablement cancéreux si c'était dans les ganglions. Mon monde a basculé... un choc absolu et total.

Ce n'est pas quelque chose qui court dans ma famille, ce n'est pas quelque chose que plusieurs de mes connaissances ont vécu, sauf une très grande amie. À partir de là, j'ai fait une biopsie au début de février. Ensuite, mon médecin m'a téléphoné pour dire que, oui, c'était confirmé, c'était un cancer du sein et la biopsie était envoyée au laboratoire pour déterminer le type de cancer.

Le pire moment, c'est le début parce que vous ne recevez aucune bonne nouvelle. Rien de bon ne vous arrive. Vous avez peur. Vous êtes terrifiée. Vous ne savez pas à quel point c'est grave. Vous ne savez pas si vous allez vivre, si vous allez mourir, si c'est traitable ou si ça ne l'est pas.

Vous ne savez rien. Cancer, c'est le mot le plus effrayant qu'une personne peut entendre. Les résultats ont révélé que c'était un cancer hormono-positif. Donc, positif à l'estrogène, à la progestérone... et j'étais HER2 négative, ce qui est une bonne chose parce que les personnes HER2 positives subissent un autre traitement, car c'est tout simplement un type de cancer tout à fait différent.

Ce qui me préoccupait dans cela, c'était que j'avais toujours eu des problèmes hormonaux et qu'avant cela, j'avais reçu un diagnostic de SOPK, c'est-à-dire le syndrome des ovaires polykystiques, qui est relié aux hormones. Alors mon médecin de famille, mon gynécologue, tous étaient conscients de plusieurs problèmes reliés aux hormones. Mais personne n'a jamais souligné que : « Hé, puisque vous avez des problèmes hormonaux, peut-être que nous devrions vérifier si le cancer du sein est une chose qui pourrait vous toucher d'une manière ou d'une autre. Alors, oui, j'ai d'abord vu le chirurgien; un rendez-vous effrayant... tout se déroule si rapidement. Rien ne prend du temps. Tout se produit très, très rapidement. Vous n'avez pas le temps de digérer quoi que ce soit. C'est comme les montagnes russes, et vous vous cramponnez de toutes vos forces.

J'ai eu un rendez-vous un jeudi et c'est lors de ce rendez-vous qu'elle a dit : « Ça semble être un stade deux. Ça pourrait être un stade trois. On ne sait pas s'il est présent ailleurs dans le corps. Il faut faire un examen TEP. Il faut faire une IRM. Nous devons voir s'il est ailleurs, à quel point il est avancé. Je suis sortie de là en larmes, vous comprenez? Ce jour-là, j'avais si peur que j'ai voulu aller voir mes parents, à Cambridge. Alors, mon mari et moi avons conduit de Hamilton jusqu'à Cambridge. Ce n'est pas si loin, mais on annonçait une tempête de neige. J'envisageais d'y passer seulement la fin de semaine. Eh bien, ce même après-midi, je recevais un appel du bureau du chirurgien pour me dire : « Il y a un oncologue qui est prêt à vous prendre. Nous n'avons qu'un seul oncologue en ce moment qui accepte de nouveaux patients et il peut vous voir demain. » Je suis donc revenue de Cambridge, parce qu'il fallait que je voie un oncologue, et il aurait fallu attendre un mois avant que quelqu'un d'autre puisse me voir. Et c'est du temps que nous ne pouvions pas gaspiller dans une situation pareille.

Il m'a fait un portrait de la situation; et il y a eu des larmes. Le rendez-vous a été long. Puis il y a eu la signature d'un formulaire et j'ai commencé la chimio le lundi.

C'était go, go, go. Vous n'avez pas le temps de digérer quoi que ce soit. Vous ne savez toujours pas à quel point les choses sont graves. Et vous avez accès à cette chose appelée MyChart, où vous pouvez voir toutes les notes de médecin, tous vos rendez-vous, tout ce qui se passe. Et j'ai commencé la chimio le lundi.

Il y a eu divers rendez-vous cette semaine-là. Ensuite, j'ai eu l'examen TEP le jeudi de la même semaine pour déterminer si c'était ailleurs dans mon corps, ce qui s'est avéré la chose la plus effrayante parce que ça aurait tout changé, si ça s'était répandu. Heureusement pour moi, ce n'était pas le cas. Il était contenu dans mon sein droit et dans les cinq premiers ganglions de mon bras. À partir de là, il pouvait déterminer que j'avais un stade 2, heureusement, et très traitable.

Et à ce point-là, j'ai commencé à me sentir un peu plus sécurisée dans tout le processus... D'accord, j'ai quelques réponses. Je sais ce qui se passe. Ceci est traitable, vous comprenez? La route va être longue, mais ça va... ça va aller. Et je dois mentionner que j'ai commencé la chimio le jour de mon 39^e anniversaire de naissance.

Alors, c'était un petit cadeau d'anniversaire sympathique. Ouais. Les infirmières ont été merveilleuses, toutefois. Et, vous savez, elles doivent vérifier qui vous êtes chaque fois que vous arrivez pour la chimio. Et deux infirmières vérifiaient qui j'étais, vous voyez? Alors, chaque fois, c'est : « Quel est votre nom? Quelle est votre date de naissance? » Alors, pour mon premier traitement de chimio, je disais : « Je suis Michelle. Voici ma date

de naissance, le 27 février. » Et elles répondaient : « Oh non! Je suis vraiment désolée. » Ensuite, la deuxième infirmière est venue pour vérifier ma date. « Oh non! Je suis vraiment désolée. » C'était quelque chose. J'ai aussi rencontré des gens formidables, le premier jour de chimiothérapie, à qui je parle encore aujourd'hui... qui m'ont aidée énormément parce que j'étais terrifiée par ce que j'allais entreprendre. Depuis, j'ai dû faire huit séances de chimio. Et j'ai eu, en effet, mon dernier traitement de chimio le 5 juin, ce qui était merveilleux. Alors, j'ai terminé cette étape des choses. Et j'ai sonné la cloche de la victoire et c'était un sentiment fantastique. C'était un sentiment formidable de le faire. Le premier jour de chimiothérapie, je me souviens que le médecin est venu vers moi pour vérifier des détails et quelqu'un a sonné la cloche de la victoire pendant que nous parlions et tout le monde s'est arrêté pour applaudir. Tous les gens de l'étage.

C'est très beau. Et... j'ai eu un peu les larmes aux yeux. Et il m'a regardée et dit : « Ne vous inquiétez pas. Vous y arriverez aussi. » À ce moment-là, je ne pouvais imaginer en arriver là. Mais j'y suis arrivée, et j'ai surmonté ça. Vous êtes beaucoup plus fort que vous ne le croyez.

Alors, c'est là où j'en suis maintenant. J'ai vu mon chirurgien récemment pour la prochaine phase, qui est la double mastectomie. Ouf... la chirurgie. C'est la partie avec laquelle j'ai eu de la difficulté cette semaine. Vous voyez, vous franchissez la première colline qu'est la chimiothérapie et qui semble impossible, et après vous sentez que c'est le bout du monde! Et maintenant, vous vous sentez poussée et de nouveau en bas, parce que cette chirurgie est une tout autre expérience. Et je ne peux pas avoir la reconstruction avant d'avoir terminé la radiothérapie. Je dois faire environ un mois de radiothérapie après m'être rétablie de la chirurgie, ce qui représente environ six semaines.

La radiothérapie modifie la façon dont la peau bouge, s'étire... tout cela. Ça change complètement la peau. Alors dans la plupart des cas, pour les gens qui font de la radiothérapie, il faudra environ un an, comme 10 ou 12 mois avant de pouvoir faire de la reconstruction. Mentalement, pour moi, c'est un autre coup dur à surmonter.

Parce vous devez en quelque sorte accepter le fait que vous aurez l'air différente. Et vous n'êtes pas obligée de l'être pour toujours si vous ne le souhaitez pas. Parce que plusieurs femmes choisissent de ne pas faire une reconstruction. Pour moi, c'est une chose personnelle sur laquelle je dois me pencher un peu.

Et, aujourd'hui, ils font de nouvelles choses impressionnantes dont m'a parlé mon chirurgien, comme les tatouages 3D. Ils sont épatants, parce que lorsqu'ils font cette chirurgie, vous n'avez plus à perdre un mamelon. Ce n'est sans doute pas une chose importante pour tout le monde, mais mon objectif est de sortir de cela en me sentant le plus possible moi-même et le plus possible comme j'étais avant.

Une femme qui travaille à l'hôpital Women's College l'a fait et elle a dit que c'était merveilleux et que cela a eu un effet fabuleux sur son estime personnelle. Parce que c'est l'autre côté du cancer, surtout si vous êtes une femme : ça change votre apparence, n'est-ce pas? J'ai perdu mes cheveux. J'avais de magnifiques cheveux longs blonds, que j'adorais. Et j'en faisais presque un identifiant de moi-même. Et ça, c'est fini.

Ce fut extrêmement difficile. Mon mari les a rasés dans la douche pour moi. Et ce fut tout simplement un moment très traumatisant. Mais j'ai surmonté cela. Et j'ai acheté tous les

bandanas et turbans que je pouvais trouver pour me sentir bien. Et je pense que ce sera la même chose avec la chirurgie. Ce sera bizarre au début, mais j'espère que je traverserai cela avec puissance. De plus, entendre les histoires d'autres femmes m'aide énormément.

Alors, c'est ça qui m'attend. Ensuite, on continuera à partir de là.

Sue : Merci pour cela. Écoutons maintenant Denise Dimitrick.

Denise : Je m'appelle Denise Dimitrick. J'habite à Aberdeen, Saskatchewan. C'est une petite communauté d'environ 700 habitants un peu au nord de Saskatoon. Mon diagnostic initial remonte au début de 2022.

J'ai senti une tumeur ou une masse en 2021, j'ai eu une chirurgie en 2022. Cela a commencé dans ma glande parotide. J'avais une tumeur qui a été retirée de la glande parotide. Ensuite, elle a commencé à s'infiltrer dans les ganglions. Cela s'est traduit par un lymphome de type B dans la zone marginale, non hodgkinien, merci.

Sue : Denise, l'équipe m'a dit que vous êtes infirmière. Alors quand vous avez reçu ce diagnostic, à quoi avez-vous pensé, considérant vos connaissances, votre expérience en santé?

Denise : Vous savez, initialement, une personne se dit : « Quoi? » Parce qu'en fait, en tant qu'infirmière, j'ai les connaissances pour comprendre que je ne suis pas immunisée à cela. Ce n'est pas que j'aie un parapluie qui va me protéger contre cela.

Mais, bien sûr, votre esprit voit cela... Bon, j'allais prononcer un mot différent, mais je vais être politiquement correcte ici : je crois que mes compétences d'infirmière m'ont aidée d'une façon particulière, car quand j'ai senti cette tumeur pour la première fois et que j'ai senti qu'elle grossissait, j'ai su que je devais la faire vérifier.

Il n'y avait pas de « peut-être », de « et » et de « mais ». Souvent, les gens ont peur de la réponse. Parce que vous ne savez pas... vous ne savez pas que c'est quelque chose qui ne devrait pas être là. Et ils ne veulent pas la faire vérifier trop rapidement parce qu'ils ne veulent pas savoir que quelque chose ne va pas. Dans mon cas, c'était non.

Puis immédiatement après l'échographie initiale... le problème, c'est qu'en tant qu'infirmière je pouvais lire les diagnostics et les interpréter. Je ne suis pas médecin, mais je peux les interpréter. Alors, je savais déjà qu'il s'agissait de quelque chose comme un cancer. Alors quand j'ai vu mon premier chirurgien, il était question d'une biopsie ou d'une ablation.

J'ai dit : « Allons-y directement pour une ablation. À quoi bon? Elle a grossi, faisons-le. » Mais vous vous dites : « Je suis une personne relativement en bonne santé. Oui, j'ai la maladie de Crohn et je suis atteinte de fibromyalgie, j'ai d'autres comorbidités, mais je mène une vie saine. Je fais de l'exercice. Je mange bien. Je ne consomme pas de drogue. Je ne bois pas souvent, peut-être un verre de vin à l'occasion. Je ne fume pas. Pourquoi moi? J'ai soigné des patients. J'ai soigné des patients atteints de cancer qui étaient en fin de vie, des jeunes et des vieux. Maintenant, je suis moi-même dans ce bateau. Et votre monde cesse de fonctionner. Parce que, même avec mes connaissances,

quand vous rencontrez les médecins, qu'ils repassent tout et vous disent ce qui en est, la seule chose qui vous reste en tête, c'est : « J'ai le cancer. »

Vous ne savez pas à quel point c'est grave, de quel type il s'agit, toutes ces choses-là. C'est pour cette raison qu'il fallait que mon conjoint m'accompagne. Je lui disais : « As-tu compris la moitié de cela? Parce que, moi, j'ai compris que j'ai le cancer. Voilà ce que j'ai compris. » C'était un peu comme un choc aussi. Étant dans le milieu de la santé, vous allez droit au pire scénario parce que vous avez été témoin du pire scénario.

Vous avez vu de bons cas, mais votre cerveau vous amène directement aux pires cas.

Sue : Et que dire de... je suis sûre que souvent vous avez dit à vos patients : « Oh, vous allez vous sentir comme ci, vous allez vous sentir comme ça, c'est normal... Il faut s'y attendre. Mais, maintenant, c'est vous qui entendez cela, et qui traversez cela. Comment vous êtes-vous sentie?

Denise : C'était plutôt surréaliste, en fait. Parce que quand j'ai un patient qui en est atteint, je sais qu'il y a un diagnostic, je sais qu'il y a un pronostic, je sais que certains le vaincront et, malheureusement, d'autres ne le vaincront pas. C'est comme ça. J'écoute beaucoup de balados et j'ai entendu un médecin dire : « Toute personne qui a un cancer a perdu à la roulette russe du cancer. »

Vous avez perdu celle-là. Alors, dans mon esprit, c'était : « Bon, j'ai perdu au jeu de la roulette russe du cancer. D'accord. Mais, maintenant, je dois être celle qui s'en sort et... je n'aime pas quand les gens disent « Oh, vous avez eu le bon cancer. » Pour moi, il n'y a pas de bon cancer. Je me fous de ce que les gens disent.

Il n'y a pas de bon cancer. Mes médecins, mon équipe est formidable. J'ai d'excellents médecins, infirmières, travailleurs sociaux. Il y a tous ces gens dans votre équipe, mais vous avez un lymphome de bas grade avec lequel vous devrez vivre. Vous l'aurez toujours. Vous ne pouvez pas vous en débarrasser.

Dans votre tête, vous vous dites : « Merveilleux, maintenant je fais quoi? » Vous regardez constamment derrière vous en vous disant, cette personne est-elle derrière moi à tout moment? Vous vous retrouvez dans une boucle à vous dire « je fais quoi? » Et puis pour tout ce qui arrive... Vous avez un nouveau symptôme : se répand-il? est-ce ceci? Vous savez, dans votre esprit, que ça pourrait l'être, mais que c'est très improbable.

Dans mon cas, ça l'était. Le chirurgien n'a pu retirer toute la tumeur et elle a progressé. Jamais en dessous de la clavicule. C'est pourquoi j'ai fait de la radiothérapie par la suite, car ça s'est produit. Maintenant, chaque scan que je refais, parce qu'il y en a un à faire dans deux semaines, je me dis : « Qu'est-ce qu'il me réserve? » Mais, oui, je suis optimiste.

Oui, je vais l'avoir, la vilaine. Puis... si ce n'est pas le cas? Et ça vous tараude encore et encore, malheureusement.

Sue : En vous écoutant parler, j'ai pensé au fait que vous avez l'habitude d'être une soignante. Vous êtes une aidante par votre travail. J'ai l'impression que vous êtes sans

doute une aidante dans votre famille et avec vos amis. Or aujourd'hui, vous êtes celle dont on prend soin. Comment avez-vous composé avec cela?

Denise : Ce changement a été une pilule très difficile à avaler. J'ai presque senti que j'étais un fardeau pour mon conjoint. Parce qu'il était fantastique, il faisait tout pour moi. Il était formidable. Quand il travaillait et que je me rétablissais à la maison, il vérifiait très souvent pour savoir si j'allais bien. Nous avons aussi un lézard à barbe. Le lézard à barbe aussi m'a en quelque sorte aidée à me rétablir. Je sais que ça peut paraître bizarre, mais la simple présence d'un animal qui reposait sur ma poitrine, c'était merveilleux.

Denise : Mais ce fut très difficile pour moi. Même aujourd'hui c'est ardu pour moi de demander de l'aide.

Peu importe ce que je fais, je sens que je suis celle qui donne. Je suis l'aidante. Je n'ai pas besoin qu'on m'aide. Mais quand vous subissez des traitements anticancer, votre formation ne compte plus. Vous avez besoin de ces gens pour vous aider, même si ce n'est qu'avec un texto qui dit : « Hé! » Il y a une femme, en fait j'ai oublié de le mentionner, mais elle a subi des traitements, elle aussi.

Elle m'envoyait des textos et, à ce jour, j'ai tant d'amour pour elle. Elle me disait : « Denise, je viens simplement prendre des nouvelles. Je pense à toi. Ne réponds pas. Pas nécessaire. Je sais que tu es en rétablissement. Je pense à toi. » Des choses comme ça. J'ai des frissons juste à y penser.

Ça me faisait chaud au cœur de simplement savoir que si j'en sentais le besoin, ils étaient là. Et je sais que si j'avais besoin de quoi que ce soit, mes amis allaient être là. Et il arrivait de temps en temps que je demande quelque chose. Mais encore aujourd'hui, c'est difficile pour moi de demander de l'aide. Pour être complètement transparente : c'est dur.

Sue : Oui, je peux comprendre. Je vous imagine maintenant en train de cajoler votre lézard à barbe. Je ne suis pas sûre de ça, mais si ça fonctionne.

Denise : Vous savez, c'est vraiment ça. Moi non plus, je n'ai jamais pensé que je toucherais à un lézard à barbe dans la vie. Et maintenant, le petit chenapan se pose sur ma poitrine, ici, et il prend cela mollo. C'est un petit copain.

Sue : Oh! C'est fantastique. Si quelqu'un nous écoute en ce moment et cette personne est une aidante ou peut-être une personne qui vient de recevoir un diagnostic...

Y a-t-il quelque chose qu'une personne a fait, ou une chose, plus généralement, que vous auriez souhaité qu'on ne fasse pas?

Denise : C'est agréable d'entendre dire « tu es forte et tu vas y arriver ». Mais quand on l'entend encore et encore alors qu'on se remet d'une chirurgie et qu'on fait de la radiothérapie et qu'on est en douleur... Bien sûr, vous me regardez et j'ai l'air bien, mais je n'arrive pas à avaler parce que c'est comme si j'avalais des lames de rasoir mélangées avec des boules de poils. Mais... « tu es tellement forte, tu vas y arriver »...

D'accord, merci, mais arrêtez de dire ça s'il vous plaît, parce que je me sens très faible et très vulnérable en ce moment, et tout ce qu'il me faut, c'est moi. Ne... ne dis pas ça, c'est tout. J'ai l'impression que, parfois, les gens ne savent pas quoi dire. Ils ont de bonnes intentions. Très bonnes. J'ai un ami qui vient de suivre des traitements. Tout allait très bien. La mise en forme, puis le scan de suivi.

Eh bien, maintenant il a une nouvelle tâche. Stade quatre. On recommence : prise deux. Ce qu'il dit? « Ne me dis pas que je vais y arriver. Pour l'instant, je ne sens pas que j'ai quoi que ce soit. » Alors, ne leur dites pas cela. Moi, je dis : « Fonce! Jour 8 du traitement. Fonce! Contactez-les chaque jour. Maintenant, je sens que je suis un peu une meneuse de claqué pour cette personne parce que je peux m'identifier à lui.

Quand vous pouvez vous identifier à quelqu'un, vous avez un point de vue différent. Quand vous ne pouvez pas vous identifier, vous ne savez pas quoi dire. C'est bien sûr pourquoi les gens disent : « Tu es forte. Tu es la personne la plus forte que je connaisse. » Au début, je disais : « Merci, je l'apprécie. » Mais au fur et à mesure que vous traversez cela, vous ressentez de plus en plus d'effets secondaires et vous vous sentez moche.

Et il y a des jours où vous prenez ce téléphone et vous le plaquez là parce que vous n'en avez pas besoin. C'est comme, merci, mais il faut tout simplement que je me retire pour me concentrer sur ce que je fais en ce moment. Alors, pour moi, c'était, je crois, une chose importante. Je suis reconnaissante que les gens me disent que je suis forte. Ils savent que je vais y arriver. Mais il y a eu des jours où je ne sentais pas que j'allais y arriver. Et il fallait simplement que je fasse ce que j'avais à faire pour traverser ces jours-là.

Sue : Vous savez, c'est intéressant... nous avons parlé un peu de cela, mais c'est que les gens en savent un peu sur la chimio. Ils connaissent la version cinéma très traditionnelle de ce dont a l'air une personne.

Est-il bon d'avoir parfois plus d'anonymat? Ou est-ce difficile parce que vous vous dites : « Oh, je n'ai pas envie d'expliquer ça, encore une fois. »

Denise : Je crois que vous avez raison. Parce que, typiquement, voyez-vous, quand vous pensez à un patient atteint de cancer, vous l'imaginez sans cheveux, portant un petit foulard ou une perruque, une personne qui ne sort pas, assise à la maison. Je crois que d'une certaine manière, les gens minimisent les choses. Quand ils me regardent, ils disent : « Oh, tu as encore tes cheveux, et tu vas au gym et tout. C'est super! » Ou quelque chose du genre.

Et vous vous dites : « Je ressens la mort à l'intérieur de moi, mais je fais des choses. Est-ce que ça aurait été préférable d'avoir perdu tous mes cheveux ou de m'être rasé la tête? Oui et non, parce qu'à ce moment-là, il y a des gens pour qui vous faites presque pitié parce que vous traversez tout ça maintenant.

Ce qui compte le plus pour moi dans la conscientisation concernant toute personne qui traverse un cancer, c'est le fait que peu importe le traitement, peu importe si vous n'avez eu qu'une chirurgie, peu importe si vous avez fait seulement de la radiothérapie, peu importe si vous avez fait seulement de la chimiothérapie, c'est qu'au bout du compte, vous avez le cancer. Et vous devez composer avec la façon dont vous allez vous guérir ou la façon dont vous allez vivre avec ce diagnostic.

Alors, ce qui compte le plus, c'est que, d'accord, ce que vous voyez paraît bien... J'en ai eu presque assez, je crois, d'entendre : « Tu as l'air si bien. » À l'intérieur, je sens le petit émoji de la mort et je me dis : « L'air bien? Non. » Et je ne suis pas du genre à importuner quelqu'un, alors si je ne me sens pas bien... Et mon conjoint sait quand je ne dis pas la vérité à 100 %. Quand il me demande : « Comment te sens-tu? » Il sait déjà, par ma réponse, si j'essaie de cacher comment je me sens vraiment. Voilà à quel point nous nous sommes rapprochés, surtout ces dernières années. Il est donc la personne avec laquelle je peux m'ouvrir le plus et dire : « Non, je ne me sens vraiment pas bien en ce moment. Je ne peux pas être forte en ce moment. J'ai besoin d'être faible et j'ai simplement besoin d'être vulnérable. »

Et il n'a pas de problème avec cela. Pour les autres, c'est : « Je vais y arriver! » Je ne sais pas... J'ai presque envie d'autonomiser les autres : « Hé, vous allez y arriver. Ne pensez pas que vous avez atteint un cul-de-sac. » Ce n'est pas fini. Vous pouvez continuer.

Sue : Et écoutons Michael Suba.

Michael : Je m'appelle Michael Suba. Je suis président de Continental Hair. Nous avons trois salons dans le sud de l'Ontario. Je suis, moi aussi, un survivant de cancer.

Sue : Retournons à janvier 1990. Trois choses assez importantes se sont produites en une semaine. Ouille!

Michael : Ouais, janvier 1990. Cette semaine-là, ma petite amie m'a laissé. Mon père m'a congédié et mon médecin m'a annoncé que j'avais un cancer. Tout cela en cinq jours. Toute une semaine. Je ne crois pas que c'est quelque chose que je vais oublier.

Sue : Non. Sans vouloir souligner nécessairement un âge, quel âge aviez-vous environ à cette époque?

Michael : J'avais 25 ans. Et c'est étrange parce que quand j'y repense, c'est la meilleure chose qui pouvait m'arriver.

On dit que les problèmes ne surgissent pas en espions solitaires, mais en légions. Je vivais ma vie comme de nombreuses personnes de 25 ans, je jouais dans une publicité de bière et... tout cela m'a en quelque sorte permis de mettre de l'ordre dans ma vie. Nous ne sommes pas uniquement le produit des bonnes choses qui nous arrivent.

Nous sommes le produit des épreuves que nous vivons, également. J'avais comme symptômes des démangeaisons terribles aux extrémités, aux mains et aux pieds. J'avais une mauvaise toux. Il est vrai que je fumais à l'époque. Alors je pensais que c'était une toux de fumeur. Puis elle a empiré et empiré. Mon médecin essayait de me faire passer une radiographie de la poitrine.

Enfin, j'en ai fait une dans une clinique tout près. Et il n'y avait personne pour l'interpréter quand je suis passé pour la récupérer. Mais le technicien ne voulait pas me la remettre avant qu'elle ne soit interprétée. Je lui ai dit : « Je m'en vais à l'hôpital dès maintenant, alors je vais l'apporter. » Ils m'ont répondu : « Vous allez à l'hôpital maintenant? » Et j'ai dit oui, je vais à l'hôpital. Vous y allez maintenant?, qu'ils m'ont demandé. Oui, j'y vais. Donnez-la-moi. Je suis allé à l'hôpital, à Sunnybrook. Je suis allé dans la salle d'attente, une énorme salle d'attente avec 70-80 personnes à l'intérieur. Je remis le document, puis je m'apprêtais à m'asseoir pour lire un magazine.

Et 10 minutes plus tard, devant tous ces gens, un médecin est apparu et elle a dit : Michael Suba. Tout le monde m'a regardé quand je me suis levé parce qu'ils avaient remarqué que je n'étais là que depuis quelques minutes. Elle a dit : « Suivez-moi, s'il vous plaît. » Et nous avons marché dans ce labyrinthe et tout.

Elle ne dit rien, mais nous passons éventuellement quelques portes et je vois, écrit en haut, « oncologie ». Et c'est un peu comme ça que cela m'a été présenté.

Sue : Si on retourne au moment où vous avez été diagnostiqué... vous savez, nous avons souvent parlé à des femmes qui ont reçu un diagnostic de cancer et l'image du corps est soulevée comme une chose importante pour les femmes.

Du côté des hommes, ce n'est pas quelque chose dont on a vraiment entendu parler. Quels ont été certains des aspects presque psychologiques en matière de changements pendant le traitement?

Michael : Eh bien, étrangement, je n'ai pas eu beaucoup de signes extérieurs très visibles. Je n'ai pas perdu mes cheveux. En fait, à la fin du traitement, j'avais encore plus de cheveux que plusieurs de mes amis.

La perte des cheveux, c'est quelque chose qui n'est pas censé arriver chez les hommes, mais si cela se produit, ce n'est pas inhabituel. Et, bien sûr, pour les hommes et les femmes, les cheveux forment une part importante de l'image projetée. Mais chez les femmes, c'est beaucoup plus important. Il n'y avait pas Internet dans ce temps-là. Tout ce que nous avions, c'étaient des dépliants. Je reçois ce dépliant et je lis que mes probabilités de devenir infertile à cause de la chimio sont de 50 %.

Et j'ai eu un choc parce que j'avais toujours considéré comme acquise l'idée d'avoir des enfants, de fonder une famille. Et personne ne m'avait parlé de cela. J'étais bouleversé. Quand l'oncologue est venu me voir, il y avait derrière lui tous ces étudiants universitaires en médecine qui avaient essentiellement mon âge.

Je lui ai dit ma façon de penser et il m'a simplement regardé avec un visage de pierre. Et quand j'ai eu terminé, il a simplement dit : « Mon boulot, c'est de vous sauver la vie. Ce que vous en faites est votre affaire. » Et ça s'est terminé comme ça. Ils ont beaucoup de gens à voir. Ils ont beaucoup de vie entre leurs mains.

Sue : Quel était votre groupe de soutien, formel ou informel, pendant que vous étiez sous traitement?

Michael : Mes parents étaient dans un déni total. Ils avaient si peur de cela. Il leur a fallu beaucoup de temps pour comprendre que, oui, j'avais le cancer et je faisais de la chimio. Mais ce sont mes amis et ma petite amie et... je ne sais pas. Je ne peux parler que de mon expérience... mes amis m'ont soutenu essentiellement en m'offrant des distractions.

Il y a une chose que je refusais de faire et c'était de m'apitoyer sur mon sort. J'avais une séance de chimio tous les deux vendredis. Entre cela, je ne voulais vraiment pas y réfléchir. Alors, nous allions au chalet, nous allions au pub. Nous faisons ça. Nous passons du temps ensemble à jouer aux cartes, par exemple.

Nous n'en parlions tout simplement pas parce qu'il n'y avait rien à dire. C'était comme ça, un point c'est tout. Je crois que c'est particulier à chacun. Tout ce que je peux dire, c'est que j'ai eu la grande chance d'être entouré d'un groupe de gens qui instinctivement savaient ce qui me ferait le plus de bien. C'est merveilleux.

Sue : Parlez-nous des 20 dernières années. On entend beaucoup parler d'anxiété, on entend beaucoup parler des éléments de stress auxquels sont confrontés les gens. Le jalon d'un an, de deux ans, alors que tous ces examens médicaux sont à passer. Comment se sont-ils déroulés depuis le moment où vous avez terminé votre traitement jusqu'à aujourd'hui?

Michael : Les premières années sont très traumatisantes.

C'est une expérience qu'on ne peut pas oublier comme on enlève une chaussette. C'est une chose qui reste avec vous parce que votre corps vous a trahi, votre corps a essayé de vous saboter. Alors, vous ne lui faites plus confiance. Quand un symptôme se présentait, par exemple si j'avais une démangeaison dans la paume de la main qui ne disparaissait pas immédiatement, je me rendais vite à l'hôpital et j'exigeais qu'on me fasse une scintigraphie au gallium.

C'était comme... c'est revenu, c'est revenu! J'en suis arrivé à un point où un jour je suis allé au bureau de mon oncologue, et elle a fait quelque chose qui m'a beaucoup aidé. Ça ne m'a pas semblé comme ça sur le coup, mais elle a levé les yeux au ciel et m'a demandé : « Qu'est-ce qu'il y a cette fois, Michael? »

J'en ris aujourd'hui, mais vous savez, cela me disait : « OK, d'accord, tu fais ta Nelly nerveuse. Ce n'est pas sain. Tu vas devoir tourner la page. Ça s'estompe, bien sûr. On devient très nerveux à l'approche d'un rendez-vous avec eux : subir des radiographies, se faire palper les ganglions, se faire peser, tout cela.

Au fil du temps, c'est de se faire rassurer au lieu de développer de l'anxiété, c'est une question de réassurance. Alors, après 20 ans, quand ils vous disent : « OK, Mike, nous n'avons plus besoin de vous revoir. » Ah vraiment? Parce que je commençais à m'habituer à cela. On me dit tous les ans que je vais bien. Tout va bien. On me demande tout le temps : « Vivez-vous votre vie comme si chaque jour était le dernier? » Non, non, non. Je suis ici pour longtemps. Je regarde l'horizon, pas seulement l'arc. Cela m'a vraiment transformé.

Étrangement, je suis heureux que cela me soit arrivé. Je suis content du dénouement. Je suis content que cela soit arrivé.

Sue : Trois histoires puissantes avec trois perspectives différentes. Merci, Michael, Denise et Michelle, d'avoir été si ouverts. Dans notre prochain épisode, Audrey Gouth, fondatrice de Nankind, parle de la façon dont son expérience personnelle l'a amenée à combler un besoin clé, du soutien pour les mamans atteintes de cancer et pour les enfants. S'il vous plaît, partagez le balado Faire face au cancer ensemble avec toute personne dans votre vie qui a reçu un diagnostic de cancer ou qui s'occupe de quelqu'un qui en est atteint.

Et si vous aimeriez en savoir plus à propos de Belle et bien dans sa peau et notre atelier, allez à bbdsp.ca.

Ici Story Studio Network.