

Épisode 1 : J'ai un cancer - qu'est-ce que je fais maintenant?

Sue : Bonjour, mon nom est Susan Larkin. Je ne suis pas médecin, infirmière, travailleuse sociale ou professionnelle de la santé. Mais il y a plus de cinq ans, je me suis jointe à Belle et bien dans sa peau, une organisation qui soutient des gens atteints de cancer d'un bout à l'autre du pays en offrant des ateliers qui aident à gérer les impacts des traitements sur l'apparence. Et bien que les gens adorent le contenu de nos ateliers, la première chose qu'ils nous disent, c'est à quel point ils se sont sentis bien de se retrouver dans un groupe où les gens comprenaient réellement ce que cela signifie d'être une personne aux prises avec le cancer. Se sentir entendu, se sentir vu, se sentir compris, et ne pas se sentir seul. À force d'écouter les histoires des gens qui ont participé à nos ateliers, j'ai réalisé que j'étais tombée dans ce que j'appelle la version hollywoodienne de ce qu'a l'air un patient atteint de cancer, ce que fait un patient atteint de cancer et comment il agit. Or, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de composer avec un diagnostic de cancer. Et c'est pourquoi nous avons recueilli quelques-unes de ces histoires, parlé à des spécialistes et créé ce balado. Que vous soyez un patient, un membre de la famille ou un ami, ou que vous fassiez partie de l'équipe de soins, joignez-vous à nous. Nous faisons face au cancer ensemble.

Dans notre premier épisode, vous entendrez des gens qui ont vécu l'expérience. Écoutez certains de nos invités spéciaux. Denise Dimitrick.

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 ce 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 la première fois que j'ai senti cette tumeur, puis que j'ai senti qu'elle grossissait, j'ai su que je devais la faire vérifier. Il n'y avait pas de « peut-être », « et » ou « 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 le faire vérifier trop rapidement parce qu'ils ne veulent pas apprendre que quelque chose ne va pas. Dans mon cas, c'était non, il faut vérifier cela. Puis, tout de suite après l'échographie initiale, le problème c'était 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 y avait quelque chose, comme un cancer. Alors quand j'ai vu mon chirurgien, il était question d'une biopsie ou d'un retrait. J'ai dit : « Allons-y directement pour le retrait. À quoi bon? Elle a grossi, faisons-le, tout simplement. » Mais, je suis 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 : activité physique, je mange bien, je ne prends pas de drogues, je ne bois pas très souvent, peut-être un verre de vin à l'occasion. Je ne... C'est comme : « Pourquoi moi? » Je me disais : « J'ai soigné des patients. J'ai soigné des patients atteints de cancer qui étaient en fin de vie – des jeunes et des âgés. »

Maintenant, je suis moi-même dans ce bateau. Et, d'une certaine façon, 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 réalisez 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 partenaire m'accompagne. Je lui disais : « As-tu compris la moitié de cela? Moi, j'ai compris que j'ai le cancer. C'est ce que j'ai compris. » C'était un peu comme un choc, aussi. Parce que vous imaginez le pire des scénarios. Étant dans le milieu de la santé, vous avez vu les pires cas, vous avez vu aussi les bons cas, mais votre esprit vous dirige directement vers le pire.

Michelle Sylvain.

Michelle : Elle m'a dit : « Travaillez-vous? » J'ai répondu : « Non [00 :04 :00], non, je suis en congé. Je suis en invalidité de courte durée puis je passerai en longue durée. » Elle a dit : « C'est bien parce que... »

Denise : Vous n'êtes pas sans emploi. Votre emploi à temps plein, c'est de retrouver votre santé.

Michelle : Ce sera chargé. Et elle a raison. Il y a beaucoup de rendez-vous, beaucoup de choses à faire, mais vous devez vous concentrer sur votre santé.

Jules : Le cancer, c'est un emploi à temps plein. C'est beaucoup de travail. Par exemple, le simple fait de veiller à vos intérêts et de faire les suivis. Les médecins, par exemple, et tous les autres, ils sont fantastiques, mais ils voient beaucoup de gens. Il y a beaucoup de choses qu'ils doivent faire, tout le temps. Il y a beaucoup de choses qui se passent entre tout cela.

Il faut veiller à ses propres intérêts et faire des suivis et, simplement tenir vos proches au courant et voir à cela. C'est plutôt incessant.

Sue : Dre Margaret Fitch.

Margaret : Alors, le soin pour la tumeur serait la chirurgie... la chimiothérapie, la radiothérapie... Mais l'assistance pour tout le reste, que ce soit les relations, les problèmes liés au travail, les problèmes financiers, toutes ces choses se situent sous le grand parapluie que l'on appelle les soins de soutien.

Et, vraiment, l'intention est d'essayer d'aider la personne à comprendre l'impact; comprendre la réalité de ce qui lui arrive; l'aider pour qu'elle ne se sente pas seule dans cette situation. Et ensuite, trouver des stratégies qui fonctionnent pour elle. Pour ce qui est de composer avec la situation, il peut y avoir de nouvelles connaissances, il peut y avoir de nouvelles compétences dont elle a besoin. Et c'est d'apprendre ces choses, afin qu'elle puisse fonctionner et vraiment naviguer dans cette expérience tout en ayant le sentiment de contrôler, un sentiment d'intégrité personnelle, afin d'avancer dans la direction qu'elle préfère.

Nous avons tous une réaction propre et unique au stress et à la détresse dans cette situation. Il y a des gens qui seront en colère, des gens qui seront tristes, d'autres qui se sentiront démunis, dépassés. Certains seront frustrés. Ils se diront qu'il y a peut-être eu une erreur et que tout cela ne leur arrivera pas.

Les réactions vont dans tous les sens, disons. Et, avec le temps, elles évoluent et elles changent. Nous devons reconnaître qu'un individu, c'est une combinaison, un composite de réalités physiques, émotionnelles et cognitives. Nous ne sommes pas unidimensionnels. Lorsque nous sommes confrontés à une maladie qui menace notre vie, ou à toute autre maladie en réalité, mais particulièrement à une maladie menaçante pour la vie, l'impact se fera sentir dans toutes ces dimensions.

Avoir un cancer, ce n'est pas simplement la question d'une tumeur qui a un impact physique. Il y a une réaction émotionnelle. Il y a une réaction sociale. Cela influence vos relations avec les amis et la famille.

Sue : Audrey Gouth.

Audrey : Quand j'avais neuf ans, mon père a reçu un diagnostic de cancer et c'était un grand secret. Mes parents ne nous en parlaient pas.

C'était le secret bien gardé dans la famille. Puis un jour, en marchant dans le couloir à l'école (j'étais en troisième année), j'ai entendu deux enseignantes qui disaient : « Oh, as-tu entendu au sujet de M. Belford? Il a un cancer. » Et c'est comme ça que j'ai su à propos d'un de mes parents qui étaient si malades. Mais je ne pouvais pas en parler en toute sécurité parce que je savais qu'ils voulaient que ça demeure un secret. Et je ne voulais pas les contrarier.

Les années ont passé et, aujourd'hui, je suis bien sûr une adulte. J'ai des enfants et je reçois un diagnostic de [00:08:00] cancer. Maintenant, qu'est-ce qui se produit? Je reprends les mêmes modèles qui me semblaient authentiques. Je veux mettre mes enfants à l'abri des épreuves. N'est-ce pas? C'est ce que l'on nous a appris.

Sue : Wendy Mesley.

Wendy : L'autre jour, une amie m'a contactée pour me dire qu'une de ses amies a reçu un diagnostic de cancer. J'ai dit : « Dans quel camp est-elle? »

Parce que pour moi, il y a deux camps. Il y a le camp « tu vas probablement mourir » et le camp « tu vas probablement vivre ». Et j'ai toujours été, je crois, dans le camp « je vais probablement vivre ». J'ai eu une tumeur qui est passée de rien à « Hé, me voici ». Très rapidement. J'avais eu une mammographie et tout était bien. Puis deux mois plus tard, il y avait une grosse bosse, bien dure. Je me suis dit : « Ouah. » Puis j'ai eu une opération.

Ensuite, après l'opération, au moment où j'allais commencer la chimio, on m'a dit : « Faisons une autre IRM pour être sûrs. » Et ils ont trouvé une tumeur dans mon autre sein. Il y a tous ces gens... C'est si commun. Près de 50 pour cent des gens vont avoir un type de cancer [00:09:00] au cours de leur vie.

Sue : Bonnie Walker.

Bonnie : Écoutez, nous sommes tous des patients atteints de cancer, mais cela ne nous définit pas. C'est simplement quelque chose que nous traversons et c'est une appellation temporaire. Ce n'est pas un titre à vie. Survivant.

Sue : Encore une fois, merci Wendy, Michelle, Jules, Denise, Bonnie, Audrey et Dre Fitch d'avoir participé à cet épisode. Et merci d'avoir écouté cet épisode inaugural de Faire face au cancer ensemble. Vous allez entendre ces formidables invitées à nouveau pendant la série – elles sont nos véritables voix –, ainsi que de merveilleux spécialistes qui partageront leurs réflexions sur tout : parler du cancer à vos enfants, la nutrition, le retour au travail et prendre du temps pour vous.

Si quelqu'un vous a déjà dit : « Oh oui, c'est normal », alors le prochain épisode est pour vous. 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 nos ateliers, allez à bbdsp.ca.

Ici, Story Studio Network.