



Transcription de l'entrevue: Jennifer

Jennifer, qui a travaillé dans la vente et le marketing, est présentement l'une des partenaires chez Sklar, Wilton & Associates. Elle est mariée et est la mère de deux enfants.

Type de cancer: leucémie aiguë myéloïde

Âge au moment du diagnostic : 38 ans

Année au moment du diagnostic : 2003

Traitement: chimiothérapie et greffe de moelle osseuse

Date de l'entrevue: juin 2009

Je m'appelle Jennifer Smith. J'ai 43 ans, et j'ai survécu à une leucémie aiguë myéloïde que j'ai vaincue il y a 5 ans. Le diagnostic a été posé à l'automne 2003, et c'est alors que mon périple a commencé. J'ai passé un mois à l'hôpital où j'ai subi un premier traitement d'induction par chimiothérapie. J'ai ensuite suivi 3 traitements de consolidation, qui sont en fait des séances écourtées du même type de chimiothérapie. Puis, en mars 2004, j'ai subi une greffe de la moelle osseuse. J'ai été chanceuse parce que mon frère cadet, Patrick, était un donneur compatible et que ses cellules souches se sont greffées aux miennes. Sans lui, je ne serais pas ici aujourd'hui.

Vivre avec la maladie

Ma stratégie était de prendre les choses un jour à la fois, et mon rôle était de me rétablir et de faire tout ce que je devais faire pour y arriver. D'une certaine manière, le traitement était très simple puisque, tout compte fait, il n'existe qu'une seule manière de traiter le cancer que j'avais. En un sens, ça facilite les choses, car c'est un peu comme si vous montiez dans une montagne russe et que vous n'aviez qu'à vous agripper au chariot sans avoir d'autre choix que de vous laisser aller jusqu'à la fin du parcours.

Les médecins m'avaient prévenue que ce serait impossible de travailler. Ils avaient raison. Je devais vraiment me consacrer 7 jours sur 7, 24 heures sur 24, à mon traitement. Au total, j'ai passé 75 nuits à l'hôpital en 7 mois. Toutes mes énergies étaient concentrées sur mon rétablissement. Finalement, au bout de 11 mois, j'ai eu l'impression que je reprenais le contrôle de ma vie. Je pouvais enfin faire presque tout ce que je faisais avant d'être malade.

Partager la nouvelle

J'avais un BlackBerry qui contenait une suite ininterrompue de rendezvous professionnels. À toute fin pratique, je m'en suis débarrassée du jour au lendemain pour me concentrer uniquement sur mon retour à la santé. Ma vie était sur le point de changer du tout au tout, et il fallait que je le fasse savoir. C'était tout de même important pour moi de l'annoncer aux autres en personne. J'avais l'impression que si je pouvais leur dire dans une discussion en tête à tête, ils constateraient que j'avais accepté la situation et que je m'en sortais. C'est un peu comme

si je devais les aider à accepter la nouvelle, car il m'arrivait d'être bouleversée ou accablée. J'avais donc besoin qu'ils soient au même diapason que moi pour qu'ils se sentent à l'aise d'en parler avec moi. Parfois, des gens ne savent pas ce qu'ils doivent dire lorsque quelqu'un leur apprend qu'il a un cancer. En divulguant la nouvelle à mes proches, je voulais donc les aider pour que ce soit plus facile.

En parler à mes enfants

Pour nous, il était également important que nos enfants jouent un rôle dans tout cela. Ils avaient 5 ans et 7 ans lorsque j'ai appris que j'avais un cancer, et je voulais qu'ils prennent une part active à l'expérience et à mes soins. Nous nous sommes assis avec eux, mais ils étaient très jeunes. Nous leur avons dit que j'avais une leucémie et décrit ce qui allait probablement survenir. Mathew s'est dit « tellement soulagé que je n'avais pas un cancer ». J'ai alors été obligée de lui expliquer que la leucémie est une forme de cancer, que c'est un cancer du sang, et ainsi de suite. On peut les aider en leur décrivant le rôle qu'ils seront appelés à jouer tout au long du traitement. On leur a donc expliqué que leur rôle serait de me faire rire, parce que le rire stimule le système immunitaire. En nous y prenant ainsi, nous avons découvert que nos enfants ont un excellent sens de l'humour. Après leur avoir expliqué ce à quoi ils devaient s'attendre et annoncé que je devrais faire un séjour à l'hôpital, ils ont pris le temps de penser à tout cela. Je me rappelle que Matt s'est alors demandé s'il ferait soleil le lendemain. J'en conclus que les enfants réagissent comme ils sont supposés le faire, et que leur monde gravite autour d'eux. On a constaté que c'était très utile d'être ouvert avec eux et de les intégrer dans ce qui se passait.

La chose difficile

Je pense que la chose que j'ai trouvée plus difficile que je ne m'y attendais, c'est que je m'étais préparée à faire face à la leucémie et à combattre la maladie. Mais, je ne m'étais pas préparée à toutes les choses qui sont associées à la maladie. Lorsque vous êtes sous chimiothérapie, et que le traitement détruit ou, plus exactement, qu'il essaie de détruire une partie de votre sang, vous n'avez plus suffisamment de neutrophiles pour que votre système immunitaire soit actif. Les médecins vous disent que vous serez malade, et ils ne mentent pas sur ce point, loin de là. Vous faites de fortes montées de fièvre et vous réagissez à tout, et ce n'est vraiment pas facile. De plus, l'absence de système immunitaire comporte d'autres complications. Je me rappelle avoir contracté un parvovirus qui m'a empêché de marcher. Puis, j'ai eu un caillot sanguin qui m'a également empêché de marcher. En outre, il y avait aussi de nombreuses manifestations secondaires. À un certain point, je me rappelle avoir dit que j'en avais assez; que c'était une chose de composer avec la leucémie, mais que j'en avais assez de la fièvre, des rhumes, des caillots sanguins, et de toutes les autres choses qui surviennent en l'absence d'un système immunitaire.

Les choses inattendues

Bien des choses inattendues se produisent. Je savais que je réagirais difficilement à la perte de mes cheveux, et ma réaction a probablement été meilleure que je ne l'avais prévue parce que je savais que ça allait arriver. Mais certaines réactions qui surviennent après une transplantation de la moelle osseuse sont tout à fait inattendues. À un moment donné, j'ai pris un médicament appelé cyclosporine qui a provoqué une pousse de poils sur mon visage. Ce n'est vraiment pas une expérience que je voudrais revivre. J'ai découvert toutefois que je pouvais m'épiler le duvet du visage à la cire. C'était horriblement douloureux, mais c'était efficace et les poils ne repoussaient pas. J'ai donc décidé de me concentrer sur ce que

j'appelle « le contrôle des choses qui peuvent être contrôlées », telles que le port d'une perruque ou l'application d'un maquillage, et d'essayer de ne pas m'en faire avec le reste.

Savoir plaider sa cause

Lorsque que je parle à une personne qui vient d'apprendre qu'elle est atteinte de cancer ou qui ne se sent pas bien, je lui dis « Écoute ton corps, n'abandonne pas, continue de chercher. Si quelque chose ne va pas, tu as raison. » C'est parce que j'ai appliqué cette règle que je suis toujours en vie aujourd'hui, car la leucémie se propage rapidement. Lorsque j'ai appris que j'avais une leucémie, on m'a dit que je serais transférée à l'unité d'oncologie et que je verrais un oncologue dès le lendemain. Puis, après avoir quitté le service d'urgence, plus rien. J'ai finalement appris qu'un imbroglio administratif avait repoussé mon rendezvous de 2 semaines. Dans une telle situation, on a le choix entre rester chez soi et attendre bien sagement pendant 2 semaines ou continuer à faire des appels et à contacter toutes les personnes que l'on connaît dans le réseau de la santé pour obtenir un rendezvous. C'est ce que j'ai fait, et c'est la raison pour laquelle je suis encore ici aujourd'hui.

Un petit conseil

Le conseil que je donnerais aux personnes qui doivent faire un séjour prolongé à l'hôpital est de demander à leurs proches de les visiter en groupe de 2 ou 3 personnes. Ça fait une grande différence parce qu'il est alors possible de prendre part à une conversation plutôt que de devoir soutenir une conversation lorsque l'on se sent fatigué. On peut alors parler calmement de différents sujets et se détendre en conversant avec un petit groupe de personnes. Je trouve que ça facilite les choses et rend les discussions plus agréables pour tout le monde.

Temps supplémentaire

De nombreux aspects de cette expérience ont été, pour moi, enrichissants. Elle m'a permis de comprendre davantage l'importance de ma famille et de mes amis et de profiter pleinement de tous les jours. La vie est un cadeau, et on m'a donné du temps supplémentaire. J'ai eu un type de cancer que bien des gens ne parviennent pas à vaincre. Je l'ai vaincu. Que puisje faire donc pour vivre et profiter pleinement de la vie tous les jours et partager avec les autres, les aider, et faire une différence?