



Le jeune Jason Gomes en compagnie de son médecin, le Dr Denis Soulières, hématologue et oncologue au CHUM.

PHOTO BOB SKINNER, LA PRESSE

La maladie n'a pas d'âge

« Ces derniers mois ont été les pires de ma courte vie... »

L'auteur est patient au CHUM. Dans un texte fort émouvant, il nous raconte ici comment sa vie a basculé, en 2004, quand il a appris qu'il était atteint d'une forme rare de cancer. En bas de page, nous publions le texte de son médecin, le Dr Denis Soulières, qui nous explique comment il est important pour des jeunes comme Jason de sortir de l'isolement dans lequel la maladie les plonge.

JASON GOMES

On m'a toujours dit que les années du secondaire seraient les meilleures de ma vie, qu'il me fallait les apprécier et vivre au maximum. J'ai 17 ans, bientôt la majorité, mais pour moi, ces derniers mois furent les pires de ma courte vie. Il y a trois ans, j'ai vu la santé de mon père se détériorer à cause d'un cancer. Il est décédé le 27 février 2003. Il m'était difficile de m'imaginer pire au cours de ma dernière année de secondaire, alors que je m'adaptais péniblement à l'absence

de mon père. C'est alors que j'ai commencé à souffrir de douleur à l'estomac, ainsi que de fatigue et de faiblesse. Après plusieurs visites à la clinique et de nombreux tests, on m'a envoyé à l'hôpital pour passer un scan. Je ne m'attendais nullement à ce que le médecin m'a annoncé : il y avait une grande possibilité que mes symptômes soient dus à une tumeur cancéreuse, semblable à celle qui avait emporté mon père. Le 26 juin 2004, le tout était confirmé : cancer de l'estomac avec de très nombreuses métastases au foie. Cet-

te maladie, très rare à mon âge en Amérique du Nord, est aussi fatale. Voilà que mon secondaire prenait fin, sur un appel de l'hôpital le jour de la remise des diplômes, qui confirmait et identifiait mon mal. Tout cela après avoir travaillé tellement fort à l'école et au hockey cette année-là, ce qui m'a permis de recevoir des offres de bourses d'étude aux États-Unis. Je me réinstallais dans la vie optimiste d'un jeune normal lorsque j'ai été accepté à l'école Millbrook de New York. J'ai dû tout laisser, renoncer, pour commencer de la chimiothérapie. À l'hôpital, on était un peu décontenancé devant un cas comme le mien, ne sachant trop comment me traiter. Après quatre mois de thérapie, aucun effet sur ma santé et sur mon cancer qui progressait. Les docteurs me tenaient pour « condamné » et avaient perdu tout espoir. J'avais aussi perdu confiance en ce que la médecine et certains médecins pouvaient faire pour moi. J'ai alors changé d'hôpital pour me

retrouver au CHUM où une équipe a reconsidéré mon cas sous un angle nouveau. Il n'était pas usuel pour eux non plus de voir un cas comme le mien, mais ils ont fait des tests qui ont permis de trouver des caractéristiques particulières sur ma tumeur et de me traiter avec de nouveaux médicaments. J'étais plus en confiance et j'ai très bien répondu à ce traitement. Je me trouve maintenant proche d'une rémission, c'est-à-dire sans maladie décelable aux examens. Ma maladie et mon traitement s'étièrent depuis le début du mois de juillet. J'ai subi les huit pires mois de ma vie : de la nausée, des visites continues à l'hôpital, mais surtout des journées extrêmement longues et ennuyeuses... Je n'ai pu jouer au soccer ou me trouver un emploi comme mes amis. Je n'avais pas l'énergie pour sortir le soir ou même pendant la journée. Je me retrouve seul la plupart du temps. Une personne qui a le cancer a bien du temps pour ré-

fléchir. J'étais souvent très découragé, car cette maladie peut facilement mettre fin à la vie chaque jour je contemple ce qui pourrait m'arriver. Je le sais, je l'ai vu avec mon père. J'ai rencontré une psychologue pour en parler. J'ai cependant voulu tout essayer pour me donner un avantage sur la maladie, pour ne pas lâcher, allant même voir un naturopathe. Ma famille et mes amis sont d'une grande aide dans mon combat. Sans eux je ne serais sûrement pas ici. Ils m'ont soutenu tout au long de mes traitements et ont fait une grande différence. J'espère avoir subi le pire de la maladie et compte avoir droit et accès aux traitements me donnant la possibilité de guérir et poursuivre ma vie. Je sais bien que je ne serai jamais la même personne. J'apprécie la vie beaucoup plus et me lève tous les matins avec un sourire aux lèvres en reconnaissance de tout ce que j'ai aujourd'hui... et ce dont je rêve pour demain.

Jason ne doit pas être seul

DENIS SOULIÈRES

L'auteur est hématologue et oncologue médical au CHUM.

Imaginez quelques instants votre réaction, apprenant que pour votre famille, le cancer est « dans les gènes ». Votre risque de développer un cancer est ainsi supérieur à celui de l'ensemble de la population. Vous vivez avec crainte, espérant que le mauvais sort ne vous tombe pas dessus. Puis, pour certains, il y a le diagnostic...

Que faire après ce pénible verdict ? Quand un jeune homme de 17 ans se présente à vous, souffrant d'un cancer, semblable à celui dont souffert son père, et dont la maladie progresse, il faut s'attarder au cas, intervenir différemment, trouver une autre voie, hors des sentiers battus. Il est anormal de développer un cancer à cet âge, lequel est difficilement imputable à l'usure du temps ou à une exposition toxique répétée. Par déduction, on fait l'hypothèse d'une susceptibilité génique familiale au cancer. Il faut chercher pourquoi ce cancer survient et trouver une anomalie moléculaire ciblant un possible traitement.

La connaissance générée par l'étude de tels cas est d'ailleurs inestimable pour la commu-

nauté scientifique en quête des causes de divers cancers et des thérapies pour les combattre. Elle est particulièrement inestimable pour le patient si elle permet d'identifier un traitement anticancéreux personnalisé, potentiellement efficace pour lui.

Les cas de cancer des « late teens » et jeunes adultes sont rares. Leur impact est pourtant

« Il y a dans une salle d'hôpital un jeune homme regardant longuement le sac de chimiothérapie, souhaitant qu'il finisse bientôt de s'écouler dans ses veines... »

toujours dramatique. Chaque patient voit la maladie interrompre sa vie nouvellement mature. Médicalement, ces patients reçoivent des thérapies généralement insatisfaisantes. De fait, on constate que durant les tendres années du début de la vie adulte, la chimiothérapie administrée pour traiter les enfants est trop toxique, alors que les thérapies utilisées chez les adultes plus âgés s'avèrent

moins efficaces. Pourquoi ? La cause est inconnue, à cause d'un déficit d'efforts et d'investissements pour étudier ce phénomène médical rare et développer des avenues thérapeutiques différentes.

Certaines conditions favoriseraient pourtant l'atteinte de meilleurs résultats. L'orientation des patients vers des hôpitaux où l'expertise médico-scientifique est concentrée et dédiée optimise l'obtention de diagnostics pointus et de traitements adaptés. Cela requiert des laboratoires médicaux capables d'analyses individualisées, visant la sélection et l'identification d'un traitement. L'accès à des thérapies qui sont nouvelles, au stade de recherche ou réservées à priori à d'autres fins, est aussi essentiel, principalement lorsque les traitements usuels s'avèrent inefficaces. Mais il faut d'abord et avant tout s'engager à offrir aux patients espoir et confiance.

Cet engagement est primordial. Il ne s'agit pas d'une promesse de cure, mais de faire ce qui est humainement possible pour procurer une survie améliorée, pour repousser les frontières imposées par des connaissances somme toute limitées, pour oser utiliser les données disponibles afin de concevoir des

thérapies novatrices. Les médecins adéquatement formés sont cependant de moins en moins en mesure de s'investir. Pourquoi ? Parce que leur autorité à prescrire selon leur meilleur jugement médical est restreinte par des règles bureaucratiques. Parce qu'ils sont moins disponibles, trop occupés pour dévouer du temps aux cas complexes. Parce qu'ils sont confrontés aux coupures affectant tests diagnostiques et options thérapeutiques. Nos jeunes adultes souffrant du cancer comme Jason méritent plus que ces limites imposées par l'homme. Leur droit de vivre et de croire en l'avenir devraient suffire à nous obliger médicalement et socialement à leur égard.

Le jeune homme qui ose dévoiler ici en quelques lignes sa condition médicale et ses peurs n'est pas seul à vivre cette condition. Sortir du sombre isolement quotidien importe beaucoup pour son traitement, pour son cheminement de patient, pour tolérer la voie d'évitement dans laquelle la maladie le stationne depuis des mois. La médecine fait ce qu'elle peut pour l'aider, mais ce jeune doit sentir que la société tente l'impossible pour lui et tous ceux qui souffrent du cancer à un âge trop jeune.

Entre-temps, une fois le traitement prescrit et attendant les prochains résultats, il y a dans une salle de l'hôpital un jeune homme regardant longuement le sac de chimiothérapie, souhaitant qu'il finisse bientôt de s'écouler dans ses veines... Il fonde son espoir dans ce traitement et dans l'accès à tous les traitements que peuvent offrir la médecine et la société québécoise.