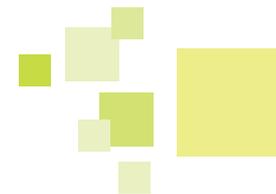


Porteurs d'espoir

25 portraits

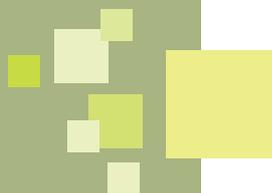


leucan 



Porteurs d'espoir

25 portraits



leucan 

Siège social de Leucan
5800, rue Saint-Denis, bureau 505
Montréal (Québec) H2S 3L5
Téléphone: 514 731-3696 ou 1 800 361-9643
Télécopieur: 514 731-2667
www.leucan.qc.ca

© Leucan, 2013 (originellement publié en 2004)
Tous droits réservés
ISBN 978-2-920707-16-0 (PDF)

Dépôt légal: Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2013
Bibliothèque et Archives Canada, 2013

Table des matières

Leucan	4	LYMPHOME NON HODGKINIEN	
		Guillaume	48
CANCER DE LA THYROÏDE		OSTÉOSARCOME	
Hélène	6	Marc	52
		Marie-Ève	54
LEUCÉMIE AIGUË NON LYMPHOBLASTIQUE		TUMEUR CÉRÉBRALE	
Patrick	10	Christine	58
		TUMEUR DE WILMS	
LEUCÉMIE LYMPHOBLASTIQUE AIGUË		Émilie	62
Carol-Anne	14	Philippe	64
Dominique	16	Véronique	66
Isabelle	18	TUMEUR GERMINALE	
Jean-François	20	Matthieu	70
Joanie	22	Remerciements et crédits	72
Kim	24		
Michelle	26		
Nancy	28		
Nancy	30		
Pascal	32		
Sébastien	34		
LYMPHOME DE HODGKIN			
Annie	38		
Marie-Ève	40		
Philippe	42		
Yanick	44		

Note: Les entrevues et les photographies ont été réalisées au mois de juin 2003.



Leucan, l'Association pour les enfants atteints de cancer, est une organisation sans but lucratif fondée en 1978.

Par son leadership et son excellence, Leucan accomplit sa mission qui vise à accroître la confiance en l'avenir des enfants atteints de cancer et de leur famille. Pour mener à bien cette mission, et ce à la grandeur du Québec, Leucan compte sur des bénévoles engagés et sur des employés dotés d'expertises et de formations variées.

Au siège social situé à Montréal comme dans ses huit bureaux régionaux (Abitibi-Témiscamingue, Estrie, Laurentides-Lanaudière, Mauricie-et-Centre-du-Québec, Montérégie, Outaouais, Région Québec, Saguenay-Lac-Saint-Jean), Leucan a mis en place des équipes compétentes et diversifiées qui :

- assurent la prestation des services auprès des enfants atteints de cancer et de leur famille;
- créent une présence de proximité tant avec les membres, les bénévoles qu'avec les partenaires et le grand public;
- mènent différentes campagnes et activités de financement.

Leucan offre à ses membres, à toutes les étapes de leur cheminement, les services distinctifs et adaptés suivants, que ce soit à l'hôpital, à la maison, à l'école, dans la vie sociale ou sur la scène publique :

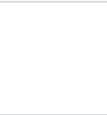
- accueil, soutien affectif et accompagnement
- aide financière
- massothérapie
- animation et accompagnement en salle de jeux
- activités sociorécréatives
- vie scolaire
- fin de vie et suivi de deuil
- appui aux centres d'oncologie pédiatrique (recherche clinique)
- Centre d'information Leucan
- plaidoirie

Leucan travaille conjointement avec l'ensemble des professionnels du milieu de la santé, ceux des affaires sociales et de l'éducation afin de garantir aux enfants les meilleurs soins et services adaptés à leur condition.

Leucan, une histoire de familles depuis 1978!



Cancer de la thyroïde





Hélène

29 ans

Estrie

Cancer de la thyroïde avec métastases pulmonaires

Diagnostiquée à huit ans. Traitements de radioactivité jusqu'à l'âge de 13 ans. Les fréquences allaient de quatre fois par année à une fois par année.

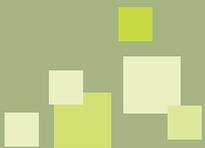
Sportive de nature, la petite Hélène a cependant des maux d'oreilles assez fréquents qui l'empêchent de pratiquer ses activités normalement. Accompagnée de ses parents, elle consulte donc un médecin. Une radiographie des poumons permet alors de découvrir des métastases. Hélène a toujours su qu'elle était unique, mais elle n'aurait jamais cru que son unicité irait jusque-là... Elle est atteinte d'un cancer de la thyroïde, un type de cancer qui touche habituellement les personnes âgées. Un cas comme celui d'Hélène se trouve en moyenne une fois tous les dix ans, et ce à l'échelle planétaire. Ses chances de guérison étaient extrêmement minces, voire inexistantes.

Elle devient alors la « cobaye » des médecins, en quelque sorte. À la suite de nombreuses réunions d'équipes médicales, il est convenu que Hélène subira des traitements de radioactivité. Cela signifie que l'enfant devra être enfermée seule, dans une chambre isolée, pendant une durée de quatre à six jours, et ce quatre fois par année. « Les médecins me présentaient mon médicament dans une boîte de métal. Ils portaient des gros masques et des gros habits pour se protéger... et moi, je l'avalais ce médicament-là ! J'avais le surnom de "la petite bombe", se souvient-elle ».

Son cancer était cependant sans douleur. C'est probablement pour cette raison qu'Hélène ne réalisait pas vraiment qu'elle était malade. « C'est quand j'allais à l'hôpital que j'étais malade », dit-elle. Malgré plusieurs mesures de sécurité qui lui étaient imposées à la maison et à l'école, Hélène ne s'est jamais sentie exclue de la part de ses amies. Elle avait même une certaine popularité. Mis à part les sports, elle pouvait participer aux mêmes activités que les autres élèves. D'ailleurs, les médecins ont eu affaire à une gamine déterminée. En dépit de leurs nombreux avertissements, elle a remporté une médaille d'excellence sportive à l'âge de 10 ans !

Elle avoue que la maladie l'a atteinte moralement. Dès qu'elle avalait la « fameuse pilule », elle fondait en larmes. Elle ne souffrait pas physiquement, mais elle appréhendait les six longues journées passées seule. Ses parents sentaient qu'ils pouvaient la perdre à tout moment. Ils ont donc fini par défier les médecins, et pénétré dans la chambre de leur fille. Pour Hélène, « ce fut une belle preuve d'amour ».

« C'est difficile de dire comment mes parents ont vécu tout ça. J'ai senti que ma mère avait beaucoup de pression et que mon père travaillait beaucoup pour subvenir aux besoins du foyer », déclare-t-elle. Pour soulager leurs tourments, la famille s'est tournée vers la religion, où ils ont trouvé la paix.



« Difficile de dire si ma guérison a été un miracle.
Chose certaine, il ne faut jamais perdre espoir! »

Hélène

La guérison a procuré un soulagement incroyable à ses parents. C'est alors « comme si la corde qu'ils avaient au cou pendant cinq ans s'était enlevée ».

Aujourd'hui, la vie continue, et à un rythme d'enfer! Hélène est mariée et mère de deux enfants: « Ils disaient que je n'aurais pas d'enfant. J'ai prouvé le contraire! Mon médecin est même venu dans ma chambre suite à l'accouchement tellement il n'y croyait pas! ».

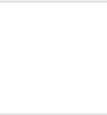
La maladie l'a assagie, elle n'en a aucun doute. Elle est maintenant plus consciente et elle a appris à ouvrir ses horizons. Son mari est d'une culture étrangère et ses nouvelles visions l'ont transformée.

Hélène a réussi sur tous les plans de sa vie. Tout porte donc à croire que parfois, il peut être bénéfique de ne pas se limiter à ce que l'on nous dit...





Leucémie aiguë non lymphoblastique





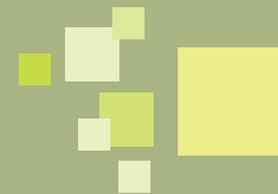
Patrick

28 ans

Montérégie

Leucémie aiguë non lymphoblastique (myéloïde ou myéloblastique)

Diagnostiqué à quatre ans.



Dès son tout jeune âge, Patrick a connu le monde des adultes. À quatre ans, l'enfant se plaint d'avoir mal partout. Sa famille et lui consultent alors quelques pédiatres, mais aucun de leurs diagnostics n'est concluant. « Un enfant "plaignard" », disaient les médecins. Un bon jour, les symptômes du jeune Patrick attirent enfin l'attention d'un spécialiste. Transporté d'urgence à l'Hôpital Sainte-Justine, sa vie prend dès lors une toute autre tournure. Tout bascule. Il apprend qu'il est atteint de leucémie. Et à l'aube des années 1990, le taux de guérison n'est que de 25 % !

Alternant école et traitements, Patrick est bientôt laissé à lui-même. À l'époque, il n'était pas totalement conscient de ce qui lui arrivait. Mais aujourd'hui, il réalise à quel point il s'est renfermé sur lui-même. L'élément déclencheur de sa véritable guérison est probablement une petite lettre d'invitation envoyée par Leucan : l'organisation invitait Patrick à devenir *messenger de l'espoir*. Lettre qui ne sera d'ailleurs lue que six mois après sa réception.

C'est que, à ce moment-là, Patrick ne se sentait tout simplement pas prêt à s'impliquer dans ce genre d'activité. Parler, se rappeler, revivre... tout cela était encore trop douloureux pour lui. Il avoue même que si quelqu'un lui avait ouvert une porte, il n'aurait pas saisi la chance qui se présentait à lui. Cette petite lettre inoffensive le forçait donc à réveiller le dur passé : « Avant, les souvenirs que j'avais étaient vraiment sombres. Mais j'ai réalisé [...] en fouillant dans ces souvenirs [...] que c'était pas si pire que ça », déclare-t-il.

Eh oui, « pas si pire que ça » ! Patrick décide finalement de retourner à l'Hôpital Sainte-Justine, où d'agréables surprises l'attendent. D'abord, il est heureux d'apprendre que son médecin le surnommait « son petit rayon de soleil ». Aussi, de revoir les vieilles affiches de Tintin sur les murs lui fait chaud au cœur. Sans parler des photos de lui, étant enfant. Alors qu'il s'attendait à revivre tous ces instants douloureux, en les revoyant, il fut surpris de constater qu'il était maintenant en voie d'accepter le passé. Petit à petit.

Il affirme cependant que c'est toujours difficile d'apprécier l'hôpital, même après toutes ces années. Par contre, le souvenir des visites chez *McDonald's*, après les traitements, suscite chez lui encore aujourd'hui un petit sourire. « Je me rappelle aussi des petites poupées que les infirmières me mettaient sur les doigts. Ces petites marionnettes me faisaient du bien », raconte Patrick. Décidément, tout semble parfois beaucoup plus noir que ça ne l'est en réalité.



C'est maintenant avec beaucoup de recul que Patrick saisit mieux le sens de sa vie. Avant, le mot "leucémie" soulevait en lui de la colère, de la tristesse. Aujourd'hui, il accepte sa maladie. «Maintenant, je suis plus calme», reconnaît-il. Il apprend tranquillement à se redécouvrir, à prendre conscience de qui il est vraiment, à développer les vraies valeurs. «Avoir une petite fille de trois mois et demi, ça aide, c'est certain!», ajoute-t-il fièrement.

Sa vie est maintenant totalement transformée. Ceci ne s'est toutefois pas fait sans douleur; c'est le résultat d'un «long travail personnel». Généreux, attentionné, à l'écoute des autres, Patrick désire maintenant partager son expérience. Il souhaite rédiger un document pour aider les enfants à apprendre à travers leur maladie. «En comprenant plus, tout passe mieux. Tout s'accepte mieux», déclare-t-il. Il souhaite également aider les parents à surmonter cette épreuve. Sa nouvelle expérience à titre de père lui permet de les comprendre encore davantage.

Après un long silence, Patrick renchérit en conseillant aux jeunes de s'exprimer, de parler de ce qu'ils ressentent: «Ne garde pas la colère en toi. Choisis une personne-ressource, car c'est en lui parlant que tu vas faire diminuer la pression», conclut-il.

Ces phrases, riches en expériences vécues, sont porteuses d'espoir. En effet, tout comme Patrick l'a lui-même réalisé, il y a parfois beaucoup plus de beaux moments qu'on ne le croit.

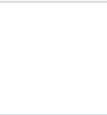
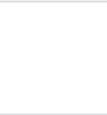
« Il ne faut pas s'apitoyer sur son sort. Accompagner son enfant tout au long de sa guérison est primordial »

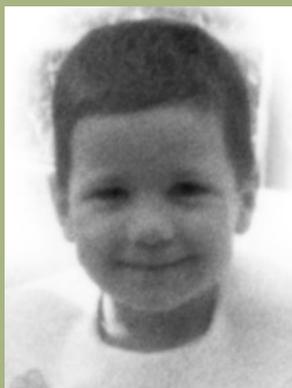
Patrick





Leucémie lymphoblastique aiguë





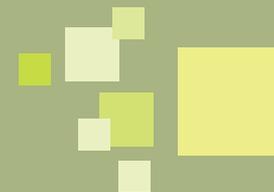
Carol-Anne

21 ans

Saguenay

Leucémie lymphoblastique aiguë

Diagnostiquée à quatre ans. A reçu 10 traitements de radiothérapie, et des traitements de chimiothérapie pendant trois ans.



« Comment ça s'est déclaré ? Je me suis levée un matin, et mes jambes n'ont jamais voulu répondre. Comme ça, sans avertissement ».

Après plusieurs prises de sang, Carol-Anne, alors âgée de quatre ans et demi, a appris qu'elle était atteinte de leucémie. Mais à ce moment-là, « je ne savais pas vraiment ce que c'était. J'étais trop jeune ». Le coup a en fait été beaucoup plus difficile pour ses parents. Carol-Anne était leur premier enfant : « J'étais leur bébé. Mais peu à peu, on s'y est fait », poursuit-elle.

Pour Carol-Anne, le pire souvenir est sans aucun doute la greffe de moelle osseuse qu'elle a dû subir : « J'en ai encore des frissons aujourd'hui seulement à y penser ». Mais comme plusieurs, elle était déterminée à s'en sortir. Armée d'un extraordinaire courage, malgré son jeune âge, elle affrontait les durs traitements la tête haute. Quelques courses de solutés ici et là et des visites dans les salles de jeux des grands ont suffi pour que Carol-Anne retrouve sa joie de vivre. « En fait, les souvenirs que j'ai de l'hôpital sont très agréables », se rappelle-t-elle. Leucan, qui était déjà présente à l'époque, a également eu des répercussions positives sur le processus de sa guérison. À ce sujet, Carol-Anne déclare : « Ma mère s'est par la suite impliquée. Je n'ai pas pu résister. Je suis maintenant bénévole pour Leucan ». Quelque peu songeuse, il va sans dire que la jeune femme de 21 ans réalise aujourd'hui l'ampleur de son implication, la portée de ses actions. Heureusement pour elle, tout s'est très bien déroulé : « Je n'ai jamais été vraiment découragée. Tout a bien été. J'ai été chanceuse ».

Le soutien que lui ont procuré ses parents a fortement aidé Carol-Anne à persévérer tout au long de ses traitements : « Ils avaient toujours une attitude enjouée, ça m'encourageait vraiment ». Le sourire est contagieux, dit-on ? Carol-Anne en est plus que persuadée. Les infirmières, sa famille, son entourage, tous ont participé de près ou de loin à cette lutte.

Dynamique, enjouée, souriante, Carol-Anne est aujourd'hui totalement rétablie et elle va au bout de tout ce qu'elle entreprend : « C'est certain que la maladie a joué sur ce point. J'avais déjà cette mentalité, mais aujourd'hui, c'est encore plus fort ». Sa deuxième année d'université en théâtre est maintenant complétée. Plus qu'une seule, puis elle sera prête à relever un tout nouveau défi : le marché du travail. Elle sait très bien qu'elle n'a pas choisi le domaine le plus facile, mais son caractère fonceur saura sans doute la mener loin. Elle caresse



« N'ayez pas peur d'encourager votre enfant.
Des rechutes, ça se peut. Mais votre présence et
la confiance que vous partagez sont nécessaires.
Il faut l'impliquer dans la maladie, dans la guérison »

Carol-Anne

le rêve de devenir metteuse en scène, « de monter mes propres pièces », précise-t-elle. L'énergie dégagée par ce petit bout de femme vaut sans aucun doute la peine d'être prise en compte.

Comme on lui a un jour enseigné à le faire, Carol-Anne conseille maintenant aux gens de s'amuser dans tout ce qui leur arrive. Sûrement plus facile à dire qu'à faire, mais « il faut trouver le positif dans ce qui arrive. Il faut garder espoir que tout va s'arranger ». Carol-Anne, elle, était déterminée à s'en sortir. Et elle y a cru. Et elle y est arrivée.





Dominique

19 ans

Centre du Québec

Leucémie lymphoblastique aiguë

Diagnostiquée à neuf ans. Traitements de radiothérapie pendant deux semaines et deux ans de chimiothérapie.

À neuf ans, Dominique a un ganglion enflé depuis déjà un bon moment. Puisqu'elle ne ressent aucune douleur, la visite chez un médecin ne semble pas nécessaire. Mais un peu plus tard, sa mère, qui doit passer une échographie, profite de l'occasion pour amener sa fille et exige une petite vérification de routine. Le médecin découvre alors que la rate de l'enfant est trois fois plus grosse que la normale. Par ailleurs, d'autres symptômes sont également révélateurs. Avant même de recevoir une confirmation officielle, la petite est transférée à Sainte-Justine pour subir des traitements de chimiothérapie: « Ils étaient trop certains de ce que j'avais ».

Cependant, la maladie n'effraie pas vraiment Dominique: « C'est comme si j'avais appris que j'avais une grippe. Le plus difficile a été d'arrêter le soccer. Ça, c'était dur! », se rappelle-t-elle. La perte de cheveux ne l'inquiète pas non plus. Bien avant de savoir qu'elle allait perdre ses cheveux, Dominique a rencontré son partenaire de chambre: « Maman, je suis vraiment mal tombée. Il a fallu que j'aie un voisin de chambre *skinhead* », a-t-elle dit. Puis, même après quelques explications d'usage, Dominique n'est pas plus effrayée pour autant. « Après tout, des cheveux, ça repousse »!

Pour elle, les moments passés à l'hôpital sont majoritairement joyeux. En effet, entre les traitements, Dominique s'amuse franchement. Quelque peu téméraire, la petite participe à toutes les activités et les jeux qui lui sont proposés. Chose certaine, ce petit boute-en-train met de la vie sur l'étage! Entre autres souvenirs, elle se rappelle très bien de sa petite escapade sur le toit de l'hôpital: « C'était l'idée de mon frère! », se défend-elle aujourd'hui. Cette ambiance a sans aucun doute favorisé sa guérison, qui s'est déroulée sans problème.

Il faut dire aussi que la jeune fille a un moral d'acier: « J'essaie toujours de voir le positif. Et à neuf ans, cette vision était bien présente dans ma façon de vivre ». De plus, elle n'a jamais hésité à parler de sa maladie, car selon elle « ça aide vraiment ». Elle croit que le fait de parler de ce qui arrive permet aux autres de connaître la maladie, et « s'ils comprennent la maladie, eh bien ils te comprennent aussi ». Maintenant âgée de 19 ans, elle admet que ce positivisme s'est quelque peu raffermi avec cette expérience: « On disait de moi que je voyais la vie avec des lunettes roses. Je les porte encore aujourd'hui, alors tout va bien! ».

Confrontée à de dures épreuves, la famille de Dominique s'est évidemment rapprochée. Sa mère, qui a été sa meilleure amie tout au long des années de traitement, reste encore aujourd'hui un pilier dans la vie de

« Ne perdez jamais espoir. Parlez avec des gens qui ont connu les mêmes expériences. C'est très bénéfique »

Dominique

Dominique. Sa grand-mère, toujours présente à ses côtés, est également une personne importante pour elle. Et sans oublier son père, ses oncles et ses tantes. Tous étaient alors réunis afin d'offrir à Dominique le soutien nécessaire à sa guérison. D'ailleurs, Dominique considère que la famille représente la valeur la plus importante qui soit : « Elle nous permet de toujours aller plus loin. La famille sera toujours là, autant dans les moments difficiles qu'heureux ». En fait, tout revient à l'amour, parce qu' « il ne peut y avoir de vie sans amour ».

Leucan, qui a surtout aidé sa mère à l'époque, occupe toujours une place importante dans la vie de Dominique. D'ailleurs, sa grand-mère a participé à la conception d'une nouvelle pochette destinée aux parents. Aussi, la jeune femme se souvient que « les camps d'été étaient vraiment bien ». De même, ce contact privilégié avec des gens compétents et des enfants remarquables a eu une influence sur son choix de carrière. Aujourd'hui, elle compte bien s'occuper des autres. Devenir enseignante au primaire ou au pré-scolaire est la profession à laquelle elle aspire, car elle « adore le contact avec les enfants. »

« J'ai toujours regardé droit devant ». Pour Dominique, l'espoir est une chose en laquelle il faut vraiment croire.





Isabelle

28 ans

Laurentides

Leucémie lymphoblastique aiguë

Diagnostiquée à 17 ans. Huit mois de chimiothérapie, de radiothérapie crânienne entrecoupée de chimiothérapie, et de chimiothérapie d'entretien.

À 17 ans, Isabelle souffre d'une amygdalite importante et de fatigue chronique. Elle se rend donc à l'hôpital pour passer des tests sanguins, car elle craint une mononucléose. Le diagnostic s'avère bien pire: Isabelle est atteinte de leucémie.

À l'annonce de cette nouvelle, elle ne réalise toutefois pas que cette maladie est en fait un cancer. Elle ne saisit pas non plus tout ce qu'elle représente vraiment. Les seules références qu'elle a, à ce moment, sont le personnage d'un roman qu'elle a lu et un personnage de la série télévisée *Lance et compte*. Isabelle, très sportive à cette époque, ne comprend pas pourquoi elle serait atteinte d'un cancer: « Je n'y croyais pas et j'espérais que ce soit une erreur... ».

Cette réalité mènera Isabelle à l'hôpital pour une période de deux mois à temps complet. Le début de ses traitements s'annonce difficile. Plusieurs fois, elle devra faire face à des imprévus, des moments éprouvants, mais elle se rappelle quand même de la qualité du personnel traitant: « Les infirmières et les médecins étaient très stimulants, très motivants et réussissaient souvent à me faire sourire ». Ceux-ci expliquaient en détail leurs interventions, ce qui a aidé considérablement Isabelle à comprendre la maladie. Elle était d'ailleurs très proche de son médecin, un homme qu'elle admire beaucoup. Selon ses dires, il avait un côté humain remarquable.

Très bien entourée de ses amis et de sa famille, Isabelle affronte courageusement la maladie. Venant continuellement l'encourager et lui rendre visite, son entourage lui offre un excellent soutien. Lorsqu'elle se sent un peu plus découragée, Isabelle s'entoure de ses cousins et cousines, des enfants joyeux et en santé, pour lui remonter le moral. Cela lui change les idées car elle adore les enfants. Du reste, elle est aujourd'hui enseignante dans une école primaire.

Leucan a été une aide importante pour sa mère et elle. Entre autres, par l'excellent soutien que l'organisation leur a offert. Ainsi, à 18 ans, Isabelle participe au camp d'été. L'ironie du sort veut qu'elle ait elle-même été monitrice d'un camp de jour dans sa région à l'âge de 16 ans! Selon ses dires, « l'expérience a été très belle et relaxante ». Aussi, Isabelle a su profiter des massages: « Ils m'aidaient à récupérer, surtout lorsque j'ai eu un oedème sur mon bras à cause du soluté ».

«Supportez votre enfant, écoutez-le
et apportez-lui ce qu'il veut!»

Isabelle

À 28 ans, Isabelle est mariée et mère d'un petit garçon. Elle aime jardiner, cuisiner, lire et faire du vélo avec son poupon. Patiente, douce et dynamique avec les enfants, elle aime s'impliquer dans de nouveaux projets. «J'aime la nouveauté et le changement. Je ne prépare jamais deux années scolaires identiques», ajoute-t-elle. L'amour est pour elle une des valeurs les plus importantes. Depuis sa maladie, Isabelle est davantage consciente de l'aspect précieux de la vie et de ses grands moments. Par exemple, sa demande en mariage et la naissance de son bébé resteront marqués à jamais dans son coeur. «J'apprécie le fait d'être en vie et en santé. Il faut maintenant que je profite de tous les moments qui s'offrent à moi!», s'exclame-t-elle.

La priorité de vie d'Isabelle est désormais sa famille. Lorsqu'elle était sur le lit d'hôpital, elle souhaitait deux choses: une famille unie et une maison de briques rouges. Sa persévérance et sa détermination l'ont amenée à devenir propriétaire de sa maison de briques rouges... et à fonder une famille! «Si tu es malade, tu dois t'accrocher à tes rêves et surtout, fais confiance à tes intuitions. Elles peuvent te mener loin!».





Jean-François

26 ans

Lanaudière

Leucémie lymphoblastique aiguë

Diagnostiqué à 17 ans. Un mois intensif de traitements de chimiothérapie et de radiothérapie. Période de somnolence qui requiert ensuite une réadaptation physique. Extravasation causée par la radiothérapie. Infection aux intestins.

À la suite d'une banale gastro-entérite, Jean-François consulte un médecin. Trouvant que l'adolescent de 17 ans a le teint un peu trop pâle, celui-ci décide de lui faire passer quelques tests sanguins. Transféré d'hôpital en hôpital, Jean-François prend alors conscience que quelque chose ne va pas. Un arrêt prolongé à Sainte-Justine confirmera ses craintes: il souffre non pas d'anémie, mais bien d'une leucémie lymphoblastique aiguë.

La nouvelle, annoncée en présence de sa famille, est reçue difficilement par ses parents. De son côté, Jean-François connaît déjà la maladie et il sait qu'il a de fortes chances de guérir. «Alors, quand est-ce qu'on commence les traitements?», a-t-il lancé, sûr de lui. Les effets secondaires des traitements, par contre, se sont avérés beaucoup plus durs que ce à quoi il s'attendait.

Le mois intensif de radiothérapie et de chimiothérapie a été un moment très difficile pour lui. Après avoir affronté diverses complications, Jean-François a quelque peu perdu son moral d'acier. «La brûlure à ma main causée par la chimiothérapie a fait déborder le vase», se souvient-il. Cette période a par contre été assez éphémère, grâce au soutien remarquable de sa famille. À ce moment, Jean-François, qui préfère s'éloigner de l'entourage de la maladie, privilégie la présence de ses amis à celle des représentants de Leucan. Cependant, avec un peu de recul, il réalise aujourd'hui à quel point l'organisation a tout de même occupé une place importante dans le processus de guérison, et ce autant pour lui que pour ses parents.

Déclaré guéri depuis près de deux ans, Jean-François prend maintenant le temps: le temps de voir, d'écouter... de vivre! Il profite de la vie comme jamais auparavant. En gardant son attitude positive, il est plus que jamais à l'écoute des gens. Tout juste avant la maladie, il vivait à un rythme effréné. Maintenant plus mûr, il profite de chacune des bonnes occasions qui lui sont présentées.

Croyant fermement en l'authenticité, il a appris à se connaître: «Il faut s'écouter soi-même». La maladie a certainement joué sur ce point. Certains diront qu'il a acquis une certaine sagesse. Chose certaine, Jean-François recherchera toujours l'authenticité, même inconsciemment, chez les personnes qu'il côtoie.

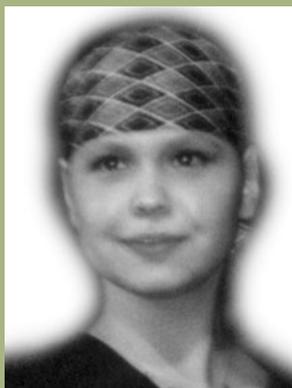
Il est maintenant bachelier en relations publiques de l'UQÀM. Il a évidemment plusieurs projets d'avenir, mais d'abord, il doit apprendre à voir la vie à plus long terme: «Quand on est malade, on apprend à vivre au jour le jour. Surtout dans les moments difficiles». Aujourd'hui guéri, en pleine santé et très confiant de ce que la vie peut lui apporter, il se départit peu à peu de cette façon de penser. L'idée d'avoir une maison et de fonder une famille lui plaît bien, «mais pas le chien par exemple», précise-t-il, tout juste avant d'éclater de rire. Un rire franc et sincère, comme on aime bien les entendre.

«Je ne crois pas spécialement en Dieu, mais il ne faut jamais perdre la foi». Selon Jean-François, une attitude positive et une bonne dose de détermination mèneront à des miracles. «Il faut toujours penser qu'on va s'en sortir. Et il faut y croire», conclut-il.



«Votre présence est très importante. Accompagnez votre enfant, persévérez avec lui, tout ça aidera à sa guérison»

Jean-François



Joanie

21 ans

Québec

Leucémie lymphoblastique aiguë

Diagnostiquée à 15 ans. Traitement choc pendant un mois (un mois intensif de chimiothérapie jumelé à deux traitements de radiothérapie par jour, pendant deux semaines). Rémission après un mois. Traitements de chimiothérapie à plus faibles doses pendant deux ans.

À 15 ans, Joanie revient d'un agréable voyage en Floride avec sa famille. Mais elle est loin d'avoir fait le plein d'énergie! Absence de couleur dans ses yeux, teint pâle, manque de force constant, voilà quelques symptômes qui poussent les vacanciers de Québec à s'arrêter à l'Hôpital Sainte-Justine de Montréal. Dès lors, le verdict frappe fort: choix numéro un, anémie grave due à un virus contracté en Floride; choix numéro deux, un arrêt de son système immunitaire; choix numéro trois, leucémie. Eux qui s'attendaient à une simple et bénigne jaunisse...

« Dès que j'ai entendu le mot "leucémie", je me suis dit que j'avais des chances de mourir », se rappelle Joanie. Hospitalisée le vendredi, elle reçoit le diagnostic final le lundi suivant: leucémie lymphoblastique aiguë. Sans la préparation des médecins, cette nouvelle aurait sans doute eu d'importantes conséquences sur la vie de Joanie, et son moral. Joanie avoue même que le choc arriva non pas le lundi, à l'annonce des résultats, mais plutôt le vendredi. En trois jours, l'équipe médicale avait donc réussi à la mettre en confiance. En trois jours, elle avait compris que mourir de leucémie représenterait un échec de la part des médecins. En trois jours, elle s'était faite à l'idée qu'elle perdrait ses longs cheveux bruns. La visite du département de cancérologie a eu, pour ainsi dire, l'effet escompté...

Malgré la maladie, Joanie a franchement célébré son 15^e anniversaire de naissance, avec tout ce que cela comporte. Aussi, la jeune femme affirme que la maladie l'a « vraiment beaucoup » rapprochée de sa famille. Son rire, entendu en entrevue, laisse sous-entendre plusieurs situations cocasses dues à cette conjonction leucémie-adolescence. D'ailleurs, elle qualifie elle-même « d'assez crues » les paroles qu'elle échangeait à l'époque avec ses parents. La maladie a permis aux membres de sa famille de se ressourcer, de s'ouvrir aux vraies valeurs. Selon elle, la maladie est plus difficile pour l'entourage que pour l'enfant: « Nous, on sait qu'on est fort, qu'on va tout affronter. Mais nos parents ne réalisent pas toujours à quel point nous pouvons être courageux ».

Durant les mois de traitement, Joanie n'a jamais vu ses parents se décourager. Ce n'est d'ailleurs que récemment qu'ils lui ont avoué que par moments, le moral n'était pas aussi fort qu'ils pouvaient le laisser paraître. La présence constante de sa mère et les repas *Subway* que son père lui apportait, ont souvent suffi à l'aider à garder le moral! Selon Joanie, le fait de voir ses parents forts et courageux a eu une influence positive sur sa période de guérison, qui, heureusement, s'est déroulée sans complications.

« À 15 ans, je savais ce qui m'arrivait », déclare-t-elle. Ça a été une terrible épreuve certes, mais elle a toujours su qu'elle allait s'en sortir. Elle se motivait en se répétant sans cesse: « Tout est terminé dans deux ans ». D'ici là, elle devait tout de même continuer de vivre! Défilé de mode par-ci, bal de finissants par-là, la perte de ses cheveux ne l'a pas empêchée de s'épanouir, bien au contraire.

Joanie admet que la force qu'elle détient présentement, elle la doit en partie à la maladie: « Avant, un rien était vu comme la fin du monde ». À 15 ans, elle croyait déjà au destin, mais depuis les dernières années, cette conviction s'est raffermie encore davantage. « Rien n'arrive pour rien. Il y a toujours du bon dans ce que nous vivons. Parfois, on ne le voit pas, mais il est là », affirme Joanie.

Maintenant sur le point de terminer sa deuxième année en administration à l'Université McGill, Joanie se tourne vers l'avenir. Elle étudie dans le domaine de la finance, un domaine qui lui ouvre de nombreuses portes. Elle n'a pas encore fixé son choix de spécialisation, car plusieurs sujets l'intéressent. Mais il n'y a pas lieu de s'inquiéter pour autant... Après tout, « je crois au destin! ».

Pour terminer, voici ce que son grand-père lui a dit un jour: « Si c'est tombé sur toi, ce n'est pas pour rien. C'est tombé sur toi parce que tu es forte. Et après ça, tu vas être encore plus forte ».

... « Et c'est vrai... ».

« Faites confiance
à vos enfants. Ne les
voyez pas plus faibles
qu'ils ne le sont,
parce que n'oubliez
pas: ils sont
capables »

Joanie





Kim

23 ans

Montérégie

Leucémie lymphoblastique aiguë

Diagnostiquée à neuf ans. Deux semaines de radiothérapie intensive. Traitements de chimiothérapie une fois par semaine pendant deux ans.

La maladie s'est déclarée à l'âge de neuf ans. Malgré son tout jeune âge, la petite Kim se plaignait d'avoir mal aux os. Plusieurs ont alors malheureusement cru que ses douleurs étaient psychologiques. Cependant, ces indices, combinés à une fatigue extrême, ont conduit les médecins à poser un verdict plus sévère : leucémie lymphoblastique aiguë.

Mais comme la plupart des enfants de cet âge, Kim n'était pas vraiment consciente de ce qui lui arrivait. La maladie ne voulait rien dire pour elle. Le choc fut par contre tout autre lorsqu'un médecin lui expliqua qu'elle allait perdre tous ses cheveux : « Je me rappelle avoir pleuré beaucoup. J'ai vu l'image dans ma tête... mes longs cheveux blonds... ça m'a fait tout un choc ! ».

Ses parents, pour leur part, ont toujours été forts. Sa famille lui a apporté beaucoup de soutien. Même ses oncles et ses tantes, qui prenaient soin de lui changer les idées : « Ils m'ont donné beaucoup d'attention. C'est souvent ce que les enfants recherchent », déclare la jeune femme. Armés de *Quik* et de gâteaux *Jos Louis*, ses parents ont travaillé fort pour que Kim accepte d'avaler les nombreuses pilules. Réconfortée par des paroles douces et encourageantes, Kim a tôt fait de revenir à la maison pour s'occuper de son petit frère, « [sa] poupée », et jouer avec sa sœur. De plus, une promesse de voyage dès la fin des traitements encourageait encore plus la petite gamine à guérir, elle qui était déjà fervente de nouvelles expériences. À la suite de toutes ces épreuves, la famille est devenue une valeur fondamentale pour Kim : « C'est la base de tout. Peu importe ce qui peut arriver, la famille sera toujours là », affirme-t-elle. De plus, elle prétend que lorsqu'un membre d'une famille est malade, ce n'est pas seulement cette personne qu'il faut soutenir et encourager, mais bien tous les membres de la famille, à part entière.

Persévérante et responsable, elle sait pertinemment que la maladie l'a rendue déterminée. Ou plutôt, encore plus déterminée, devrait-on dire...! Lorsque Kim désire quelque chose, elle fait tout ce qui est en son pouvoir pour aller le chercher. De plus, certains affirmeront que Kim, maintenant âgée de 23 ans, est beaucoup plus mûre que les autres filles de son âge. Ceci est certainement dû au fait que l'enfance d'une leucémique, marquée par de dures épreuves, est loin d'être aussi « insouciant » que celle des autres enfants.

Cette expérience a évidemment eu un impact important sur sa vision de la vie. Elle profite maintenant de la vie « à 100 milles à l'heure » ! L'agenda rempli pour les prochains mois, Kim souhaite vraiment passer du bon temps. Elle avoue même ne plus vraiment penser à la maladie : « Je me tourne vers l'avenir », dit-elle. Elle désire aujourd'hui partager son expérience avec les gens, par le biais de Leucan. L'organisation leur a été d'une aide indispensable, à elle et à ses parents, et « en vieillissant, j'ai réalisé qu'il fallait que je fasse quelque chose par rapport à ça », soutient-elle. Maintenant *messagère de l'espoir*, elle recommande fortement, autant aux parents qu'aux enfants, de parler de ce qui leur arrive.

Passant tout près de réaliser son rêve d'enfant, qui était à ce moment-là de rencontrer le chanteur Roch Voisine, elle vise maintenant un autre but : percer dans le domaine qui la passionne, soit la gestion des ressources humaines. Un diplôme en techniques administratives en poche, une année et demie d'université dans le même domaine, sans doute que le dynamisme et la persévérance de cette jeune adulte la mèneront loin !



« Il y a toujours de l'espoir. Les traitements offerts sont de plus en plus efficaces. Il faut s'accrocher, et y croire »

Kim



Michelle

35 ans

Laurentides

Leucémie lymphoblastique aiguë

Diagnostiquée à 12 ans. Un mois de radiothérapie. Traitements de chimiothérapie, ponctions lombaires et de moelle osseuse échelonnés sur trois ans.

« Les symptômes que j'avais n'étaient pas alarmants », se souvient Michelle. Quelques ecchymoses ici et là, un peu de fatigue, rien de plus. Sa mère décide par contre de consulter lorsqu'elle voit apparaître un peu de sang dans l'œil de sa fille. L'instinct d'une mère ne ment jamais...

À peine le temps de préparer une valise, Michelle est attendue d'urgence à l'Hôpital Sainte-Justine. Après trois jours d'examen, le mystère est enfin élucidé : l'enfant ne souffre pas d'une infection bénigne, mais de leucémie. Plusieurs années plus tard, elle apprendra même qu'à ce moment, son état était en phase terminale.

Pour sa famille, le moment le plus difficile a été les trois jours d'attente. Les médecins, attendant la confirmation des résultats, restaient silencieux en présence de la famille. Silence qui pesait lourdement sur le moral. Michelle, quant à elle, avoue que c'est la perte de ses cheveux qui lui a été terriblement douloureuse : « À 13 ans, on veut être beau et moi, je ne me sentais pas belle », explique-t-elle. Le port de la perruque lui a alors été d'un grand secours. Heureusement, elle n'a pas perdu la totalité de ses longs cheveux : « J'avais des cheveux de bébé. Psychologiquement, ça m'a aidé. Il n'en restait pas beaucoup, mais il en restait ! ».

Lorsque Michelle était à l'hôpital, une amie se chargeait de lui apporter ses devoirs. Ce qui lui a donné la chance de poursuivre ses études en dépit de sa maladie. Une autre amie est même allée jusqu'à défier les règles de l'école pour venir l'encourager ! Toutes ces attentions, en plus de celles de son père, de sa mère, des infirmières et des médecins, ont fait en sorte que Michelle n'a pas vraiment gardé de mauvais souvenirs de ces moments-là. Évidemment, il y a eu des hauts et des bas : « Je me disais que j'avais le droit d'être triste, mais tout finissait par passer ».

Michelle a toujours accepté de parler de sa maladie. Détestant être le centre d'attention, elle considère que le fait d'avoir fourni plusieurs informations sur sa maladie a permis d'éloigner les curieux : « Quand ton entourage ne connaît pas ton histoire, il te regarde toujours d'une drôle de façon. Je préférais en parler ouvertement, et après ça, c'était fini. On passait à autre chose ». La popularité d'une enfant malade ne l'a toutefois pas changée : près de vingt-cinq ans plus tard, elle préfère encore rester en arrière-plan. Calme, posée et réfléchie, elle est certainement plus forte aujourd'hui, mais toujours fondamentalement la même.

« L'instinct de survie est très fort, et croyez-moi,
un enfant a beaucoup d'énergie! »

Michelle

Dès le début de sa période de rémission, Michelle s'est tournée vers de nouveaux défis. À 17 ans, elle était prête à commencer une nouvelle vie: les études plus avancées, l'amour, le marché du travail, bref, elle a mis la maladie de côté. Cependant, elle ajoute: « À 30 ans, j'y pense un peu plus ». Mère de deux enfants, dont un pré-adolescent, elle accorde maintenant plus d'importance aux plaisirs de la vie. « Choisir entre faire un peu de ménage ou jouer avec ma fille, j'opte pour le jeu. Ça m'a permis de recentrer mes valeurs ». Aussi, la sagesse la rattrape: « Je vois maintenant ce que mes parents peuvent avoir vécu », ajoute-t-elle.

Toutes ces raisons l'ont poussée dernièrement à devenir *messagère de l'espoir* de Leucan. L'information partagée, de même que le soutien offert aux familles sont, selon elle, extrêmement importants. Parler, communiquer, Michelle réalise que c'est vraiment bénéfique.

Ayant toujours entretenu une excellente relation avec ses parents, Michelle tient aujourd'hui à transmettre ce qu'ils lui ont toujours dit: « La maladie n'est jamais facile, mais on s'en sort. Dans les moments difficiles, il faut apprendre à vivre au jour le jour. Les bonnes nouvelles finiront par arriver, il ne faut pas perdre espoir ».

Il faut croire que la vie finit toujours par sourire...





Nancy

16 ans

Lanaudière

Leucémie lymphoblastique aiguë

Diagnostiquée à deux ans et demie. Chimiothérapie, radiothérapie et greffe de moelle osseuse.

Nancy a deux ans et demi lorsque ses parents, inquiets, l'amènent à l'hôpital. On découvre alors que la fillette souffre d'une infection urinaire. Puis, une heure d'attente supplémentaire et l'univers de la famille Baribeau chavire complètement. Les médecins diagnostiquent très rapidement une leucémie à la petite Nancy. Les parents sont sous le choc et refusent de croire à tout cela: «C'est un peu comme si on avait pris la vie de notre fille», explique la mère de Nancy.

C'est dans les bras de ses parents en pleurs que Nancy, deux ans et demi, tapote le dos de sa mère et lui dit: «Ça va aller maman, ne pleure pas». À partir de ce moment, les membres de la famille Baribeau se retroussent les manches et décident de combattre avec elle, de l'entourer de tout leur amour. En fait, c'est en elle qu'ils puisent la force nécessaire pour vaincre la maladie. Heureusement, la famille est très unie et tout le monde s'encourage mutuellement dans les moments difficiles. Ainsi, c'est Tommy, le frère jumeau de Nancy, qui sauve sa sœur en lui donnant de sa moelle osseuse. Pendant la transfusion, Nancy embrasse sa tubulure en disant: «Merci Tommy, merci Tommy!». À son réveil, Tommy s'exclame à son tour: «J'ai donné de la moelle pour aider ma sœur à guérir!». Le personnel de l'hôpital, dévoué pour la jeune Nancy et les membres de sa famille, est très ému par ce moment d'entraide entre les deux jumeaux.

Nancy, fonceuse et déterminée, a finalement réussi à prendre le dessus sur la maladie. La famille est devenue une valeur importante et représente tout pour l'adolescente aujourd'hui: «Si ma famille n'avait pas été présente, je ne crois pas que je serais là en ce moment», déclare-t-elle sans hésiter. Même si Nancy était vraiment jeune lors de ses traitements et qu'elle n'en garde que de vagues souvenirs, des séquelles physiques sont maintenant là pour lui rappeler ces dures épreuves. Ses cheveux n'ont jamais repoussé entièrement et elle doit affronter les regards interrogateurs, parfois blessants des gens autour d'elle. Mais elle ne se laisse pas abattre et garde une bonne attitude: «Je ne perds pas courage, sinon ça ferait longtemps que je serais à terre!». D'ailleurs, l'adolescente de 16 ans prétend qu'il est important de parler, de ne pas garder ses craintes à l'intérieur et d'être réceptif aux nombreuses questions que l'on vous pose. Nancy croit aussi que le moral est un facteur déterminant de la guérison, et même du quotidien en général: «Ce n'est pas avec un moral à terre que tu vas t'en sortir, il est important de le garder haut!», déclare-t-elle.

Contrairement à plusieurs adolescents de son âge, Nancy comprend très bien les réalités de la vie. Ainsi, elle reconnaît et apprécie grandement la chance qu'elle a d'être guérie: « Je veux aujourd'hui profiter de la vie car c'est ce qu'il y a de plus important », affirme-t-elle. Des dures épreuves qu'elle a vécues étant jeune, Nancy a donc beaucoup appris. Elle aime maintenant aider les gens et souhaite leur apporter ne serait-ce qu'une partie du réconfort dont ils ont tellement besoin: « J'ai besoin de donner ce que j'ai moi-même reçu, j'aime encore plus donner que recevoir ».

Selon la mère de Nancy, « Leucan, c'est très important, autant pour les parents que pour les enfants ». Madame Baribeau parle donc des camps d'été comme de moments bénéfiques pour les jeunes et les familles. Sa fille, par exemple, a participé à plusieurs camps de l'organisation, qui lui ont d'ailleurs fait le plus grand bien. Nancy a commencé avec les groupes des 0-5 ans et elle fait maintenant partie du groupe d'adolescents: « On la voit évoluer depuis le début, ça lui fait du bien, et ce tout au long de l'année », déclare sa mère. Enfin, tout événement ou rassemblement organisé par Leucan est très apprécié, car « à Leucan, un simple regard suffit pour se comprendre, on n'a pas besoin de se parler... ».



« Il ne faut pas perdre espoir, il faut rester positif et encourager votre enfant. Le plus important, c'est le courage »

Nancy



Nancy

30 ans

Estrie

Leucémie lymphoblastique aiguë

Diagnostiquée à 17 ans. Traitements de chimiothérapie pendant un an, à raison de trois jours par semaine. Greffe de moelle osseuse. Traitements intraveineux de chimiothérapie, plus 72 pilules par jour pendant quatre jours.

Nancy consulte un médecin le 18 mars 1990 pour une douleur au cou. Certes, elle a aussi quelques ecchymoses ici et là, elle a perdu du poids et ses yeux, habituellement foncés, manquent de vie, mais l'idée d'être diagnostiquée leucémique est très loin d'effleurer son esprit. Pourtant, c'est malheureusement le verdict qui est tombé.

« Ça a été un choc incroyable. J'ai pleuré... et pleuré encore », se rappelle Nancy avec émotion. Comme plusieurs, elle s'est d'abord demandée pourquoi elle ? « Je ne suis pas si méchante que ça... » Malgré le fait qu'elle était très consciente de tout ce qui lui arrivait, Nancy n'a gardé aucun souvenir de ses deux premières semaines de traitement. « Tout allait si vite ! » Et même si les moments passés ont été difficiles, elle était prête à affronter la greffe de moelle osseuse. Après un an de traitements, elle était déterminée à s'en sortir. Terriblement fonceuse, voire entêtée, Nancy était décidée à ne pas rester deux longs mois à l'hôpital : « Je faisais tout ce qu'ils me disaient de faire ». Tellement décidée que plusieurs médecins ont même prévenu ses parents ! « Votre fille ne réalise pas l'ampleur de la procédure », leur ont-ils dit. Oh mais si qu'elle la comprenait ! « Je voulais vraiment guérir. Ça requiert beaucoup de force mentale », déclare Nancy.

Sur les 311 greffés à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Nancy est la première à sortir de la salle d'isolation après un mois et la première à quitter l'hôpital après six semaines seulement ! C'est à croire que tout ne va pas toujours si mal...

Sa famille a été évidemment d'une aide incroyable. Sa mère se chargeait de lui remonter le moral, tandis que son père, lui, s'occupait de la nourrir : « Ils se complétaient vraiment bien ». Puis, son grand frère, âgé de 19 ans à l'époque, a été une source d'énergie irremplaçable, son « petit rayon de soleil ». Voyant sa sœur perdre ses cheveux, il s'est fait faire une coupe de cheveux semblable ! Et sa petite sœur lui a sauvé la vie en lui donnant de sa moelle osseuse. Cette dernière n'avait alors que 13 ans, mais aujourd'hui, elle assure que si c'était à refaire, elle relèverait le défi une seconde fois. Il va sans dire que la maladie a considérablement rapproché la famille Pelletier : « Ma famille, c'est mon noyau. Rien ne pourra jamais la remplacer », affirme Nancy avec conviction.

De nature quelque peu discrète, Nancy n'aimait pas parler de sa maladie. Lorsqu'on lui proposait de consulter des psychologues, elle déclinait l'invitation. En fait, elle refusait toute aide extérieure : « Non, je vais m'arranger toute seule », leur répondait-elle. Avec quelques années de recul, Nancy admet cependant que son

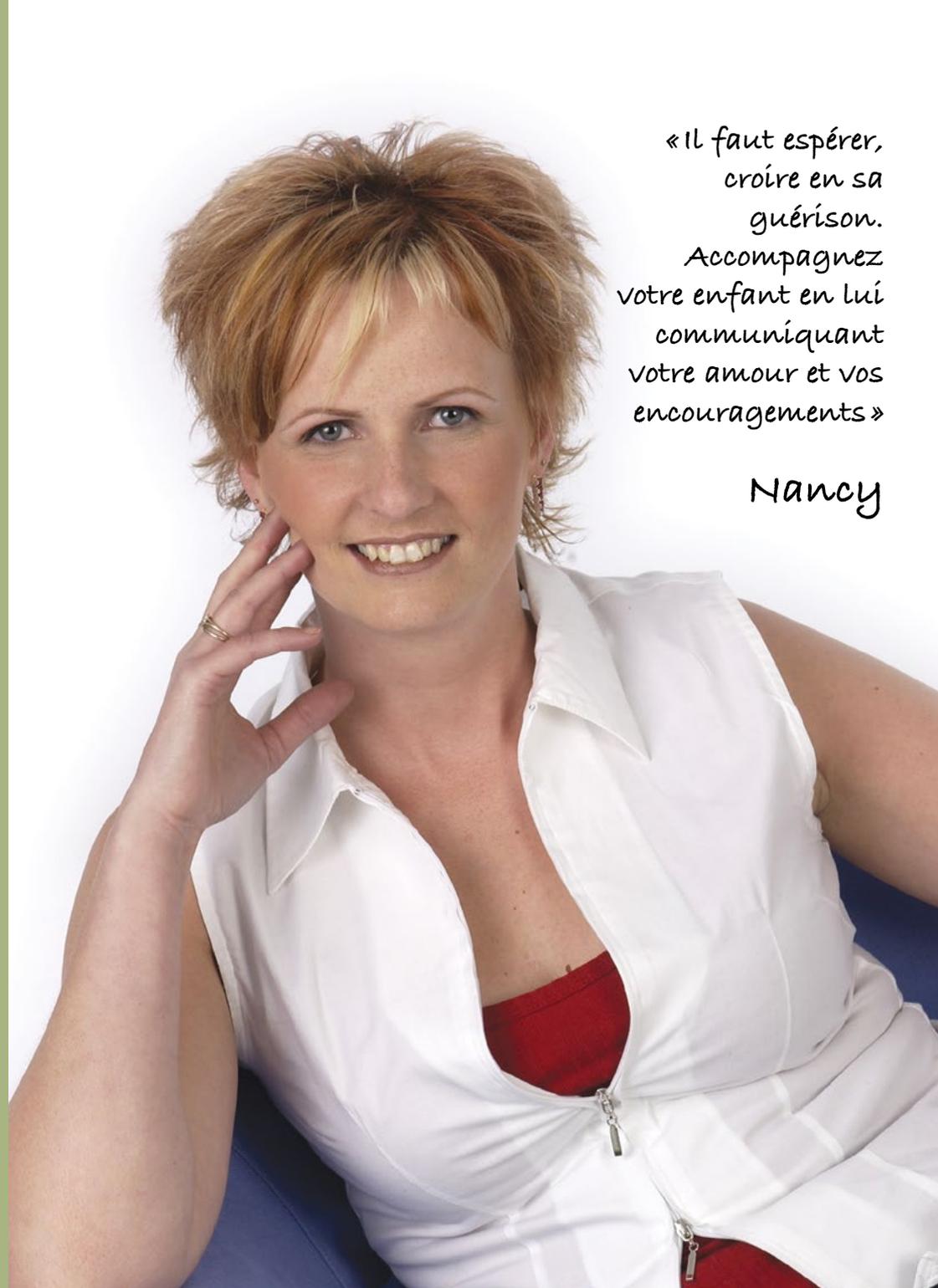
refus d'aide a été une grande erreur de sa part.

Sans contredit, si c'était à recommencer elle accepterait volontiers: «J'aurais alors réglé plusieurs choses. Aujourd'hui, c'est parfois beaucoup plus difficile».

«Ma philosophie: rien n'arrive pour rien. Dans la vie, le meilleur finit toujours par arriver.» En outre, son expérience lui a permis de constater jusqu'à quel point elle était fonceuse. Elle s'est découvert une très grande force intérieure.

Maintenant mariée et mère d'une petite fille, Nancy reconnaît que la maladie a modifié sa vision de la vie. Elle apprécie la vie et savoure chaque instant, au jour le jour... Son secret? La joie de vivre: «Si tu perds la joie de vivre, tu perds la vie».

«Il ne faut jamais lâcher prise. Il faut continuer à foncer. Apprendre à être positif, malgré tout».



« Il faut espérer,
croire en sa
guérison.
Accompagnez
votre enfant en lui
communiquant
votre amour et vos
encouragements »

Nancy



Pascal

17 ans

Abitibi-Témiscamingue

Leucémie lymphoblastique aiguë

Diagnostiqué à neuf ans. Quarante semaines de chimiothérapie forte, soixante-quatre semaines de chimiothérapie régulière et deux semaines de radiothérapie.

À neuf ans, Pascal est un excellent gymnaste et remporte plusieurs compétitions. Cependant, il s'affaiblit constamment et a de la difficulté à exécuter certains mouvements. Aussi, il ressent le besoin de dormir après l'école, comportement pour le moins inhabituel pour un jeune de son âge. C'est lors de son troisième rendez-vous à l'hôpital que les médecins décident de lui faire passer des tests sanguins. Résultat : le taux de globules blancs de Pascal est beaucoup trop élevé. On diagnostique donc une leucémie lymphoblastique aiguë. « Au début, je ne savais pas à quoi m'attendre. C'est graduellement que tu comprends et que tu réalises », explique-t-il. Pascal et sa mère s'installent à l'Hôpital Sainte-Justine de Montréal pour une période de deux mois. Sa mère est présente à tous les jours auprès de son garçon. Le père de Pascal, lui, parcourt la route Val-d'Or/ Montréal chaque fin de semaine pour retrouver son fils. La famille est très importante dans la vie de Pascal. Le soutien de ses parents et de ses frères et sœurs a été favorable à sa guérison. « Je m'en suis sorti grâce à mes parents. Ils m'ont apporté un soutien moral incroyable et ne montraient jamais de signes de désespoir », déclare-t-il.

À cette époque, Pascal est le seul jeune de sa région à être atteint d'une leucémie. Il est donc rapidement invité à s'impliquer dans le milieu. Ainsi, il a eu la chance d'être transporté par voie aérienne (transport offert par Leucan) : « C'était super ! J'ai fait une partie du voyage dans la cabine du capitaine », se souvient-il avec excitation. Il a même eu le privilège d'atterrir assis dans le siège du co-pilote ! De quoi impressionner un enfant âgé d'une dizaine d'années ! Plus tard, il devient aussi président d'honneur pour des campagnes de dons de sang et pour la Fondation Rêves d'Enfants. Enfin, il a été mis en nomination pour représenter sa région lors du téléthon Opération Enfant Soleil.

Le jeune Pascal a un moral d'acier, il est fonceur et se plaint rarement. Il n'a jamais pensé, ne serait-ce qu'une seconde, qu'il ne guérirait pas : « Être positif pendant les traitements, c'est un signe précurseur pour s'en sortir ». Lors des traitements de chimiothérapie à Val-d'Or, les gens l'appelaient « le petit rayon de soleil » à cause de son sourire constant. Il garde même de bons souvenirs de ces moments, surtout des médecins et des infirmières.

Au moment où on lui apprend qu'il est enfin en rémission, à 11 ans, Pascal entre au secondaire. Orgueilleux, très sociable et engagé, il s'implique énormément dans la vie scolaire et recommence même la

«Soyez présents pour votre enfant, et surtout,
ayez confiance en lui»

Pascal

gymnastique. Grâce à son talent et à son esprit fonceur, il est nommé athlète par excellence de sa région et troisième meilleur gymnaste au Québec. Pascal vit maintenant sa vie au jour le jour, ne pense pas aux mauvais moments et se réveille chaque matin en se répétant sagement: «Aujourd'hui est une nouvelle journée qui commence, et ça va bien aller!». Le jeune homme entreprend des études en gestion hôtelière à Montréal et prétend être beaucoup plus attentif aux gens autour de lui.

Il suggère aux personnes atteintes d'une maladie de rester positives: «C'est difficile, mais ça se fait», assure-t-il. Ne pas rester renfermé sur soi-même et s'entourer de gens qui connaissent bien la maladie est, selon lui, très bénéfique. Les camps d'été de Leucan, auxquels Pascal a souvent participé, en sont de bons exemples. «Les gens sont de bonne humeur et on y trouve un soutien moral pour les enfants malades, les parents, mais aussi les frères et sœurs», précise-t-il. En fait, grâce à son attitude positive, Pascal ne garde en tête que les belles expériences que son cancer lui a fait vivre.





Sébastien

20 ans

Montréal

Leucémie lymphoblastique aiguë

Diagnostiqué à 10 ans. Chimiothérapie et radiothérapie. Ensuite, une nécrose à la cheville l'a obligé à subir des traitements de médecine nucléaire par résonance magnétique.

Alors que Sébastien est occupé sagement à jouer avec ses copains dans la cour de récréation de son école primaire, un professeur remarque qu'il a les ganglions enflés. Connaissant les symptômes de la leucémie, il contacte alors les parents du jeune garçon afin de leur suggérer de rencontrer un médecin. C'est à l'Hôpital Sainte-Justine que Sébastien ira subir plusieurs tests. Un diagnostic plutôt sévère tombe quelques jours plus tard : Sébastien souffre d'une leucémie lymphoblastique aiguë.

Âgé de seulement 10 ans, Sébastien est tout de même un peu conscient de sa maladie. Il sait qu'elle peut être mortelle, mais il comprend aussi que les chances de guérison sont très élevées, soit de 80%. « Quand tu es jeune, l'hôpital est comme un jeu. Les infirmières et les médecins transforment toutes les étapes des traitements comme des épreuves différentes à accomplir ». Pour Sébastien, la deuxième semaine de traitement s'avère la plus difficile. Cloué au lit et incapable de marcher, il se sent impuissant et quelque peu démoralisé. Tranquillement, il se réhabilite et profite du soutien de son entourage et de plusieurs activités qui lui sont présentées. Entre autres, les jeux avec les autres enfants et les infirmières, la télévision et les jeux vidéo sont des passe-temps qui l'encouragent à surmonter les moments de découragement. Les massages offerts par Leucan ont également grandement favorisé son rétablissement.

La curiosité de Sébastien pousse le personnel spécialisé de l'hôpital à lui expliquer en détail tous leurs faits et gestes. Ces informations aident le jeune garçon à reprendre confiance et à mieux saisir tout ce que son cancer implique. De plus, tout au long de ses traitements, Sébastien admire les personnes qui ont guéri d'un cancer. Vues alors comme des modèles, il s'accrochait à elles et à leur guérison lorsqu'il commençait à perdre le moral. « C'était mon espoir », se souvient-il.

La famille est une valeur importante pour Sébastien. Il « trouve primordial de passer du temps avec eux ». Sa maladie l'a rapproché de ses parents et de sa sœur : « À 8 ans, ma sœur savait qu'elle risquait de me perdre et elle profitait du temps qu'elle passait avec moi ». Rien de mieux pour encourager un enfant à persévérer ! Cette épreuve l'a également aidé à mûrir très vite. Son adolescence a donc été moins turbulente que pour la plupart des adolescents, au grand plaisir de ses parents ! Lui-même le reconnaît et affirme qu'il était tout simplement plus mûr que les autres.

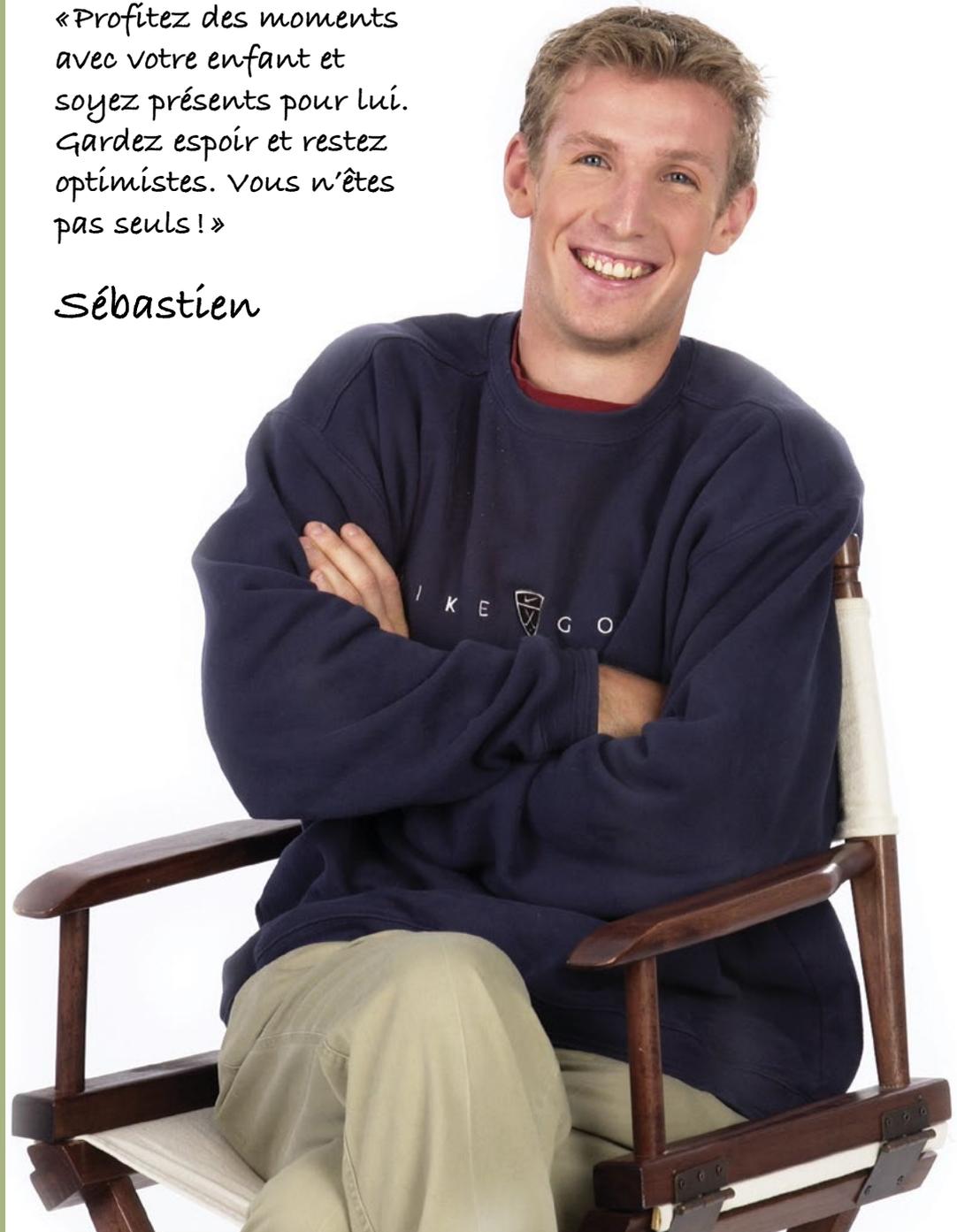
« Profitez des moments avec votre enfant et soyez présents pour lui. Gardez espoir et restez optimistes. Vous n'êtes pas seuls ! »

Sébastien

Ce futur aviateur, fervent de nature et de plein air, se décrit comme quelqu'un de simple, d'honnête, de minutieux et d'organisé. Il précise : « C'est l'épreuve de ma maladie qui m'a permis d'acquérir la simplicité. Je ne vais pas chercher les choses trop loin, je me contente de ce que j'ai devant les yeux ».

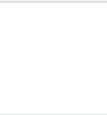
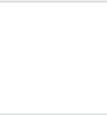
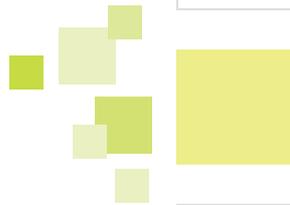
Message de l'espoir pour Leucan, Sébastien a aussi participé pendant sept ans au camp d'été de l'organisation. Tout d'abord campeur, il est aujourd'hui devenu moniteur.

« Leucan aide les jeunes à oublier un peu la vie de l'hôpital avec ses activités extérieures. Cela permet de rencontrer des enfants comme nous et, pour les parents, de recevoir de l'écoute ». Une autre excellente source de motivation.





Lymphome de Hodgkin





Annie

29 ans

Victoriaville, Bois-Francs

Maladie de Hodgkin stade 4b de type 3

Diagnostiquée à 13 ans. Pendant un an, neuf cycles de traitements de chimiothérapie à raison de deux traitements intraveineux par mois, combinés à des traitements de chimiothérapie par la bouche pendant neuf mois. Rémission de huit mois, rechute à l'âge de 15 ans. Traitements de chimiothérapie et de radiothérapie, chirurgie exploratoire, ablation de la rate et abaissement des ovaires.

À 13 ans, Annie pesait 75 lbs et mesurait 5'5". Situation courante pour une adolescente direz-vous? Il a fallu près d'un an pour trouver un pédiatre capable de voir en cette perte de poids et cette toux persistante un tout autre problème. Une radiographie aux poumons laisse alors envisager une mauvaise nouvelle : à 13 ans, Annie est atteinte de la maladie de Hodgkin stade 4b, soit le dernier des derniers stades. « Sur le coup, je n'ai pas pris conscience de ce qui m'arrivait », déclare Annie. Même en percevant les émotions de ses parents, elle ne réalisait pas la gravité de son état, de sa maladie. Aussi, elle était plus ou moins consciente du faible pourcentage de guérison (entre 17 % et 20 %).

En fait, la plus grande crainte d'Annie était de ne pas être comme les autres enfants : elle risquait de manquer son bal de finissants et de ne pas commencer le cégep en même temps que tout le monde. Alors, pendant près de quatre ans, elle s'est obstinée à continuer à vivre normalement. Aujourd'hui, elle réalise jusqu'à quel point cet entêtement lui a valu plusieurs états de fatigue extrême. Elle alternait traitements et école, et refusait de se reposer, tout ça dans le seul but de guérir le plus rapidement possible. « Je crois que le fait de toujours m'en demander plus a joué en ma faveur. Ça m'a empêché de me laisser aller, de tomber dans une déprime », ajoute-t-elle. Elle réalise cependant que les exigences qu'elle s'était alors imposées étaient terriblement élevées, parfois même trop, « mais ça en valait la peine ».

Elle avait l'habitude de parler de sa maladie, mais d'une façon complètement détachée. Elle racontait une histoire, pas la sienne. Sur le plan des émotions, rien ne transparaissait : « Difficile de dire si cette méthode a été bénéfique pour moi. Ça m'a aidé à prendre un peu de distance par rapport à la maladie ». Elle admet aujourd'hui qu'à cet âge, elle refusait totalement de croire au cancer. Aussi, le fait d'être confrontée à plusieurs dynamiques (les rêves qu'elle voulait réaliser, la dure réalité à laquelle elle était confrontée, la tristesse de sa famille face à ce qui lui arrivait) a provoqué chez elle beaucoup d'anxiété. « Malheureusement, je n'ai pas été en mesure de capter et de gérer toutes ces émotions », avoue-t-elle.

Sa source de bonheur durant cette période difficile a été sans contredit sa famille. Sa mère, qui est restée auprès d'elle à l'Hôpital Sainte-Justine, lui apportait tout le réconfort dont elle avait tant besoin. « La voir entrer dans ma chambre tous les matins était vraiment un moment privilégié. Ça me permettait de relaxer, de lâcher

prise », se rappelle Annie. Son père, lui, prenait la relève à l'hôpital Hôtel-Dieu d'Arthabaska. Sans oublier sa petite sœur Katia, avec qui la relation a toujours été bonne. « Ils faisaient tellement... tellement ! » Pleine d'émotions, Annie complète en disant : « Le noyau familial a toujours été très fort ».

À l'aube de ses 30 ans, elle a maintenant appris à être moins excessive. Certes, elle restera marquée à jamais par cette épreuve, mais depuis deux ans, elle prend conscience de qui elle est réellement. Aussi, elle sait plus que jamais que la vie est fragile. Sensible au contact humain, empathique et toujours à l'écoute des autres, elle sait pertinemment que ces qualités sont dues en partie à ses expériences vécues. Tranquillement, elle apprend à penser à elle, puisque contrairement à ce que l'on peut croire, « quand on est enfant, on a tendance à vouloir guérir pour les autres, pour sa famille ». Selon Annie, « il faut donc demeurer réceptif à l'aide qui nous est offerte, car même si on ne veut pas s'en servir tout de suite, on sait qu'elle existe ».

« Je suis un genre de petit miracle... et mes parents aussi pensent ça... ».

« Rien ne sert
de cacher
ses émotions.
La beauté des
êtres humains,
c'est qu'ils sont
dotés d'émotions.
Rien ne sert
de les cacher,
il faut être
à leur écoute »

Annie





Marie-Ève

22 ans

Bas Saint-Laurent

Maladie de Hodgkin

Diagnostiquée à 15 ans. Traitements de chimiothérapie deux fois par mois pendant six mois. Un mois de traitements intensifs quotidiens en radiothérapie.

Adolescente, Marie-Ève commence à ressentir de sérieux maux de tête, à souffrir de fatigue chronique, et à avoir des ganglions enflés. « Une mononucléose », déclarent alors les médecins. Mais comme l'enflure d'un des ganglions persiste, ils décident d'opérer Marie-Ève. C'est après la biopsie que la famille reçoit enfin un tout autre diagnostic: la jeune fille est atteinte de la maladie de Hodgkin. « Lorsque j'ai entendu le mot "cancer", j'ai eu peur de la mort. Pour moi, être atteinte d'un cancer, ça voulait dire que j'allais mourir », se rappelle-t-elle.

Les médecins ont beaucoup encouragé Marie-Ève. Bien qu'ils aient continué les tests et découvert que ses poumons et son cou étaient également atteints par la maladie, les spécialistes sont demeurés optimistes. Marie-Ève avait environ 75 % de chances de guérison. « C'est à ce moment que j'ai décidé de me battre ».

La période de traitement s'est avérée très pénible, et ce pour diverses raisons. Domiciliée à Rivière-du-Loup, Marie-Ève et ses parents devaient se rendre à l'hôpital de Québec pour recevoir les traitements. Aussi, la perte de ses cheveux, qui étaient alors très longs, a été une dure réalité de la maladie: « Je ne les ai jamais rasés. Je les ai tous laissés tomber par eux-mêmes ». Froids et distants envers elle, l'attitude des jeunes de son école a aussi été difficile à accepter. Mais heureusement, Marie-Ève était très bien entourée de ses parents et de son copain, Danny. Celui-ci l'a d'ailleurs épaulée jusqu'au bout. Marie-Ève a toujours pu compter sur lui, même lors des moments les plus douloureux.

Malgré les sautes d'humeur de Marie-Ève, ses parents sont restés très présents et très secourables tout au long du processus de sa guérison. Elle est d'ailleurs consciente que cette épreuve les a tous rapprochés, elle-même, sa mère, son père et sa petite sœur. Ce rapprochement, dû à la présence constante de ses parents, a été un élément important de sa guérison. « Quand tu sens que tu n'es pas toute seule là-dedans, on dirait que tu t'en sors mieux », affirme-t-elle.

Maintenant une jeune adulte, Marie-Ève habite dans sa nouvelle maison avec son copain Danny. Très active, elle travaille fort pour rendre sa maison et son terrain à son goût. Chaque semaine, elle fait du sport et se tient en forme: « C'est incroyable de réaliser que je peux être en forme et faire de l'activité physique même après

la maladie que j'ai eue ». Généreuse, attentive aux besoins des autres, compréhensive, Marie-Ève a acquis ces qualités au cours de ces années difficiles . « Avant, je pensais surtout à moi, maintenant je pense davantage aux autres ».

Leucan n'a pas aidé que financièrement la famille de Marie-Ève. Celle-ci se rappelle aussi d'une fête de Noël fort agréable qu'elle a passée en compagnie d'autres enfants malades, entourés de clowns et de cadeaux. Elle a également participé à l'activité parachute il y a quelques années, un sport extrême qui comporte certains points communs avec la maladie: il requiert lui aussi énormément de courage! Marie-Ève croit qu'il est important d'aider les jeunes malades, de les encourager et de leur faire rencontrer des gens qui les comprennent vraiment. « L'espoir est un élément important pour guérir. Il faut s'accrocher, ne pas se décourager, avoir des projets et se laisser dorloter par ceux qui nous entourent », conclut-elle.

« Vous devez
garder espoir et
ne jamais cesser
d'encourager
votre enfant.

Restez
enthousiastes.
Soyez forts et
courageux »

Marie-Ève





Philippe

19 ans
Mauricie

Lymphome hodgkinien au cou, rechute aux poumons

Diagnostiqué à sept ans. Traitements de chimiothérapie pendant neuf mois. Après un an et demi de stabilité, rechute à la hauteur des poumons. Neuf mois de chimiothérapie, une opération afin de réduire le champ de radioactivité de la cellule cancéreuse et quatre mois de radiothérapie.

Tout commence un après-midi apparemment comme les autres, alors que Philippe revient de l'école avec son père. Père et fils se livrent une petite bataille amicale, idéale pour mettre un peu de piquant sur le chemin du retour... Mais aujourd'hui, le père de Philippe sent une petite bosse inhabituelle dans le cou de son adversaire. Croyant simplement s'être déplacé un os, Philippe consulte un médecin. Après quelques examens et des rayons X, Philippe retourne à la maison avec des antibiotiques. Un deuxième rendez-vous, une semaine plus tard à Sainte-Justine, aura cependant un tout autre impact. Cette fois, les mêmes examens s'avèrent plus révélateurs, et les résultats plus difficiles à accepter. On apprend que le ganglion droit de Philippe est cancéreux.

« Le monde arrête de tourner. Le mot "cancer" est un mot difficile. Il fait peur ». Philippe laisse donc de côté le soccer et entreprend de longs traitements. Il en ressort plus fort, fier d'être passé au travers. « Je me rappelle, j'ai même fait un exposé oral en troisième année. Le sujet était la réussite personnelle », poursuit-il.

Mais pendant ce temps, les médecins surveillent secrètement une zone grise dans le poumon de Philippe. Étant donné son jeune âge, le cancer se développe très rapidement. Il doit alors affronter une rechute affectant les poumons.

« Tout est à recommencer. Ça fait doublement peur. C'est la catastrophe! », déclare sa mère. De son côté, Philippe se souvient d'avoir ri. Un rire sarcastique sans doute. Quoique, aujourd'hui, il a de la difficulté à se rappeler de tout cela. Lui, c'était plutôt les courses de chaises roulantes à l'hôpital qui l'intéressaient! « J'étais peut-être pas très conscient de ce qui m'arrivait. Dans ma tête, j'avais une grosse grippe », déclare-t-il. Et son soccer... sa source d'espoir! Les jours suivant son opération, il comptait les jours avant de pouvoir rejouer. Fièvre, pas fièvre, il aurait tout donné pour ne pas manquer un match de plus.

« Lorsque tu vois tous les efforts que fait ton enfant, tu n'as pas d'autres choix que d'embarquer. C'est à travers lui que tu vas chercher ta force. J'ai toujours cru en lui », affirme sa mère.

Être entouré d'enfants a énormément aidé Philippe à combattre la maladie. Ainsi, Leucan lui a permis de développer un autre aspect de sa personnalité. Reconnu comme un garçon timide et discret, c'est en participant aux camps de Leucan qu'il a appris à créer plus facilement des liens avec les autres enfants. Malgré la douloureuse

perte de ses jeunes amis décédés, Philippe est loin de bouder l'amitié. « Même s'ils ne sont plus là, ils sont là. J'ai ma façon à moi d'observer les étoiles ».

L'organisation a également eu un impact important sur d'autres aspects de sa personnalité. Il a « appris à être plus à l'écoute des autres ». Ses séjours à l'hôpital lui ont aussi donné l'occasion de partager les moments difficiles: « Ma personnalité n'a pas changé directement. Mais les rencontres que j'ai faites m'ont sûrement changé ». Pour son père, l'expérience est à peu près la même: « Parler de la maladie avec d'autres parents qui l'ont eux aussi vécue, c'est une dynamique différente. Ça nous permet de pleurer sans nous sentir jugés ».

Philippe réalise maintenant que « la vie ne tient pas à grand-chose ». Selon lui, il faut apprécier ce qui arrive tous les jours. « Il ne faut pas se préoccuper de demain, c'est le futur. Il ne faut pas se préoccuper d'hier, c'est le passé. Il faut vivre le moment présent ».

Il souhaite maintenant terminer ses études secondaires et s'orienter vers les sciences de la santé. Il aimerait bien devenir infirmier auxiliaire à Sainte-Justine: « Parce que Sainte-Justine, c'est ma deuxième famille, mon deuxième chez-nous ». En attendant, il continue de s'impliquer activement dans les camps d'été et d'hiver au sein du groupe *Cœur d'espoir* de Leucan.

Philippe conclut en disant: « Il n'y a pas de truc miracle à la maladie. C'est dans ta tête que ça se passe ».

Qui sait, c'est peut-être pour cette raison qu'aujourd'hui, Philippe a le sourire si facile...

« On a toujours tendance à se montrer fort, mais il faut montrer qu'on est triste aussi. On n'est pas surhumain. Il faut se permettre de pleurer »

Philippe





Yanick

31 ans

Montréal

Maladie de Hodgkin stade 4

Diagnostiqué à 17 ans. Onze mois de chimiothérapie. Rémission de six mois, mais rechute qui entraîne des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie supplémentaires.

C'est une longue grippe et une perte de poids inhabituelle qui incitent Yanick à consulter. Selon les médecins, l'adolescent de 17 ans souffre d'une pneumonie et d'une bronchite qui, malheureusement, cachent sans doute une maladie plus grave. Après six semaines de tests et une biopsie, les médecins confirment le diagnostic de Yanick: il est atteint de la maladie de Hodgkin, stade 4.

À cette annonce, Yanick ne comprend pas vraiment ce que représente cette maladie et ne réalise pas sa gravité. Ça lui « a pris quatre mois avant de vraiment réaliser l'ampleur de tout ça ». Il affronte tout de même cette épreuve et désire s'en sortir à tout prix. Mourir n'est pas une option pour lui, « ça prendra le temps que ça prendra ! ».

Lorsqu'on le questionne sur les souvenirs qu'il garde des traitements et de l'hôpital, Yanick assure qu'il ne se rappelle que des bons moments et qu'il a oublié les mauvais. Il se souvient des journées où ses amis lui rendaient visite pour lui remonter le moral. C'est d'ailleurs avec un large sourire aux lèvres qu'il raconte cette anecdote: « Ma *gang* était venue me voir après une chirurgie. Ils m'avaient accompagné jusqu'en radiographie et l'un d'eux avait demandé au médecin s'il pouvait prendre une radio de groupe avec toutes leurs mains sur ma poitrine ! ». Bien sûr, cette expérience a eu des répercussions positives sur les liens d'amitié qu'entretenait Yanick avec ses amis, parmi lesquels, seuls « les bons sont restés ».

Yanick parle beaucoup de sa maladie pendant la durée de ses traitements. Il en parle pour se libérer des frustrations et des incompréhensions qui le tourmentent. « Il est important que ça ne reste pas en dedans. Il ne faut pas empiler ce qui nous préoccupe pour ensuite exploser comme une bouilloire ! ». Sa famille est aussi très présente et soutient énormément le jeune homme. Les membres de la famille, qui sont très unis, appuient beaucoup Yanick dans sa guérison mais éprouvent parfois quelques difficultés à ne pas lui montrer leurs inquiétudes. « Notre famille était déjà très proche avant la maladie, et cette épreuve n'a fait que confirmer et continuer les choses entre nous », affirme Yanick.

Yanick se décrit comme une personne très volubile, qui aime parler, certes, mais rarement de lui. Il est très patient et persévère dans tous les projets et défis qui se présentent à lui: « Toutes ces qualités, je les ai un peu acquises grâce à la maladie ». Le sens de la vie a aussi changé dans l'esprit de Yanick. Maintenant plus conscient

et plus réfléchi, il voit la vie d'une toute autre façon: « Avant, je vivais dans le passé ou le futur, en analysant toutes les conséquences et les incidences de mes gestes, sans profiter du moment présent. Après la maladie, j'ai appris à profiter de la journée et du moment présent ». La franchise et l'honnêteté sont également des valeurs importantes pour lui, car « c'est essentiel d'être soi-même ».

Ayant comme projet d'être heureux en réalisant « plein de petites choses », le *messager de l'espoir* de Leucan donne ce conseil aux jeunes atteints d'un cancer: « Ne lâche pas et sors à l'autre bout! ».

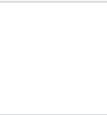
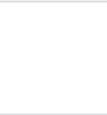
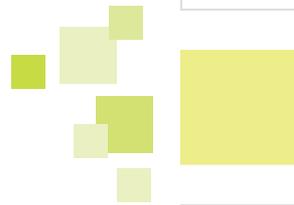
« Ne lâchez pas aussi!
C'est difficile, mais c'est
possible de passer au travers »

Yanick





Lymphome non hodgkinien



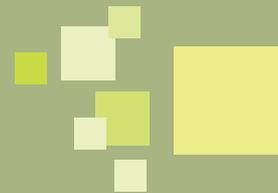


Guillaume

21 ans
Montréal

Lymphome non hodgkinien de type lymphoblastique

Diagnostiqué à 11 ans. Traitement expérimental en provenance des États-Unis. Un an de chimiothérapie à raison d'une fois par semaine.

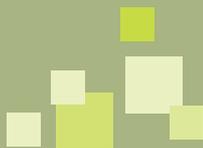


C'est au cours d'un voyage de ski que Guillaume, alors âgé de 11 ans, remarque une bosse sur son épaule. Ne ressentant aucune douleur particulière, il rentre à la maison et montre tout de même cette « anomalie » à son père, médecin. Croyant à une possible fracture de la clavicule, Guillaume consulte un spécialiste des os. De leur côté, ses parents pressentent un verdict plutôt négatif : « La bosse a fait sonner des cloches chez mes parents ». Transféré à l'Hôpital Sainte-Justine, Guillaume suit une batterie de tests qui révèle le diagnostic suivant : lymphome non hodgkinien de type lymphoblastique.

« Maman, est-ce que tu vas me trouver beau quand même si je n'ai plus de cheveux? ». Bien qu'il ne connaisse pas tous les détails de ce qu'il s'appête à vivre, Guillaume est conscient de ce qui lui arrive. Sa nature fonceuse et son attitude positive lui donnent la force nécessaire pour garder le moral. Hospitalisé cinq jours sur sept durant les premiers mois, il peut à tout le moins profiter de ses fins de semaine à la maison. De plus, il bénéficie d'un encadrement hors pair. Sa guérison s'annonce donc sans complications. Selon le protocole, l'arrêt des traitements est prévu pour le 19 décembre 1994. Un an après le début des traitements, jour pour jour, les médecins mettent fin à la chimiothérapie : Guillaume est en voie de guérison.

Plus les traitements avançaient, plus Guillaume croyait qu'il allait s'en sortir. Il faut toutefois spécifier qu'à ce moment, Guillaume avait un modèle : Mario Lemieux. Souffrant sensiblement de la même tumeur, le gamin de 11 ans gardait espoir de s'en sortir, comme son héros : « J'ai bien vu qu'il n'y avait pas juste moi. Je savais que j'étais capable de m'en sortir ». Un chandail autographié du célèbre hockeyeur en poche, Guillaume avait décidé tous les outils pour affronter une année de traitements fort douloureux.

De nombreux médecins, infirmières, massothérapeutes, bénévoles et spécialistes ont participé à cette guérison : « Ils nous permettent de garder le moral, de nous changer les idées, et même d'avoir du plaisir », affirme-t-il. Sans ces attentions, Guillaume est persuadé qu'il aurait des souvenirs différents de ces jours passés à l'hôpital. Leucan, présente tout au long de cette même année, a rendu la vie plus belle, plus agréable et plus légère à plusieurs enfants : « Grâce aux accompagnateurs, on "focusse" moins sur la maladie. Ils mettent un baume sur la plaie », ajoute-t-il. Encore aujourd'hui, Guillaume effectue une visite à l'Hôpital Sainte-Justine une fois par an en prenant soin, bien évidemment, de saluer ses anciens équipiers. Un ressourcement, en quelque sorte.



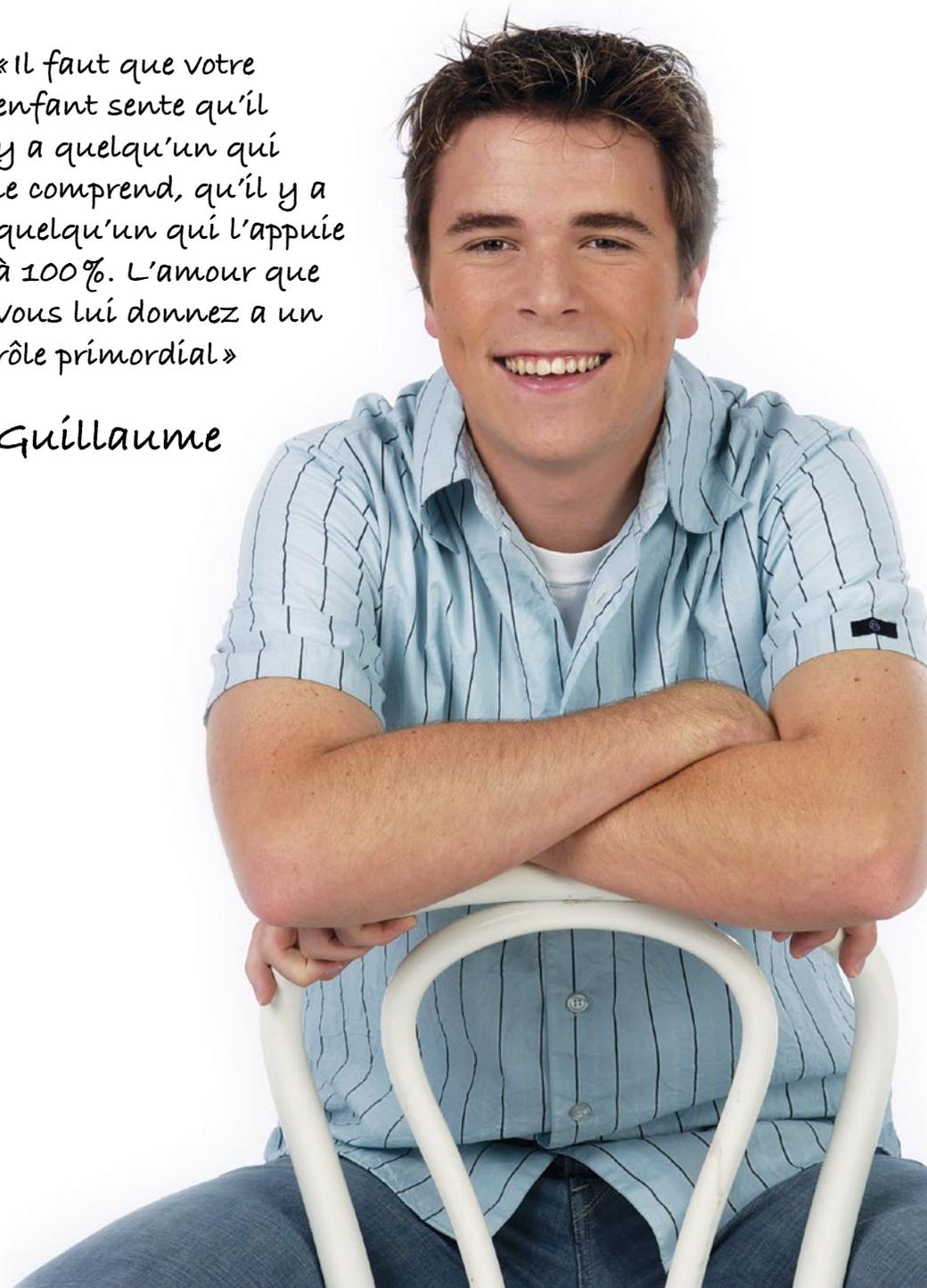
Drôle et ponctuel, Guillaume reconnaît que la maladie l'a transformé. Déjà à 11 ans, il avait acquis un degré de maturité assez exceptionnel pour son âge. Après tout, « la maladie nous apprend la vie ». Positif à 11 ans, il a conservé cette qualité en vieillissant. Ses études en médecine dentaire, quant à elles, vont bon train. Il complète présentement sa troisième année. Et comme « il a toujours été porté à voir le bon côté des choses », nul doute que sa personnalité débordante d'optimisme le mènera loin.

Comme tout le monde, Guillaume veut maintenant profiter de la vie. Comme tout le monde, il veut avoir une vie harmonieuse et bien remplie. « Lorsque j'étais enfant, je voulais un château », se souvient-il. Mais aujourd'hui, Guillaume sait pertinemment qu'être entouré de personnes qu'il aime suffira à le combler. Les choses simples de la vie représentent beaucoup plus à ses yeux.

Ayant l'espoir comme plus grande valeur, Guillaume a, plus que jamais, confiance en la vie : « Rien n'est jamais vraiment terminé. Il ne faut jamais laisser tomber ».

« Il faut que votre enfant sente qu'il y a quelqu'un qui le comprend, qu'il y a quelqu'un qui l'appuie à 100%. L'amour que vous lui donnez a un rôle primordial »

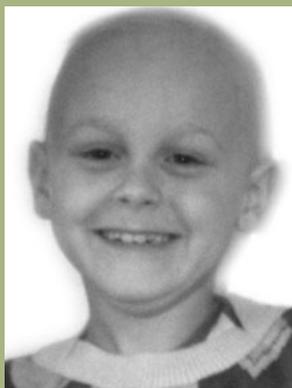
Guillaume





Ostéosarcome





Marc

17 ans

Montréal

Tumeur osseuse (ostéosarcome)

Diagnostiqué à sept ans. Traitements de chimiothérapie pendant un an et demi. Après seulement deux traitements, on a dû lui amputer la jambe droite (bas du fémur).

Comme tous les gamins de sept ans, Marc déborde d'énergie. Cependant, une douleur au genou droit a pour effet de ralentir ses ardeurs. Sentant peu à peu que son genou perd de sa flexibilité, et voyant l'enflure devenir de plus en plus importante, la famille Thivierge décide de consulter. Un rayon X permet alors de déceler une tumeur qui, à la suite d'une biopsie, s'avère cancéreuse. Dès lors, la douce enfance du petit Marc devient beaucoup plus lourde.

Mais pas pour Marc lui-même ! À preuve, quand on lui annonce qu'on devra lui amputer la jambe droite, il répond : « Ah bon ? ! J'en aurai une en plastique ». Et dire que ses parents avaient pris soin de le préparer psychologiquement à une éventuelle opération. Le choc a cependant été plus fort pour sa mère : « Nous pensons tout de suite à la mort. Quand on ne s'y connaît pas, on se dit tout de suite qu'on va le perdre », explique-t-elle. Avec le temps, cette inquiétude a cédé la place à une quête inlassable de renseignements sur la maladie. Certains se sont même demandé où les parents puisaient la force d'accepter que leur fils unique ait bientôt une jambe en moins. Pour madame Thivierge, la réponse est simple : « C'est un amour inconditionnel. Où j'ai trouvé la force ? Elle était là. Je l'ai toujours eue en fait. Pour nos enfants, je crois que nous l'avons tous. C'est là, en nous ».

Ne perdant aucunement son sens de l'humour ni sa joie de vivre, Marc affronta la maladie sans problème. Pas nostalgique du tout. Même qu'il se faisait un malin plaisir à raconter son opération de façon beaucoup plus spectaculaire qu'elle ne l'avait été en réalité. Le garçon fut pour plusieurs une source d'énergie inépuisable. Tellement qu'on a dû dresser une liste d'attente de compagnons de chambre ! « J'essayais de rendre tout le monde de bonne humeur », se souvient-il. Dès que Marc se trouvait dans sa chambre, des copains venaient le rejoindre. Et la maladie ? Qu'à cela ne tienne ! Il prêtait tout simplement sa manette de jeu vidéo à son partenaire lorsqu'un vomissement se faisait sentir... Sans contredit, il était le rayon de soleil de tous. Dix ans plus tard, Marc est toujours conscient de l'influence positive qu'il a eue sur les autres enfants. « Si je crois que j'ai aidé les autres à surmonter la maladie ? Vraiment ! », dit-il d'un ton assuré.

Pour ses parents, l'expérience fut toutefois plus douloureuse. Mais ils ont décidé de ne jamais montrer qu'ils étaient attristés par la maladie. Puis, lorsque les moments devenaient trop prenants, ils partageaient leur peine avec les autres parents. Ils ont appris à mieux maîtriser leurs émotions, à mieux vivre avec leur chagrin.

«Aidez vos enfants à se changer les idées. Pendant ce temps-là, vous vous posez moins de questions»

Marc

Aussi, parce que «avec la maladie, tu vis dans un autre monde», leur vision de la vie a changé complètement. Selon madame Thivierge, l'expérience vécue lui a ouvert les yeux sur les «vraies choses». «Tu deviens plus forte, plus réelle», affirme-t-elle.

Chose certaine, Marc n'a pas perdu une once de son énergie. Plongeon, nage, planche à roulettes, vélo, rien ne l'arrête. Du ninja au détective, en passant par pilote d'avion, Marc a envisagé tous les métiers imaginables. Il vit maintenant sa vie au jour le jour. Sa philosophie: «Demain, c'est demain».

Les métastases sont toujours là, et elles continuent de hanter la famille. Un conseil pour passer au travers? «Il faut s'occuper, rester actif, rester réveillé. Il faut se changer les idées», suggère Marc. Il sait pertinemment que c'est sa joie de vivre, sa motivation qui l'ont sauvé.

Et pour les parents d'enfants malades, rien ne vaut une bonne séance d'information. Selon la mère de Marc, «il faut s'impliquer, questionner, chercher des informations nouvelles. Tout est toujours moins inquiétant quand on est au courant. Comme dans toute chose en fait...».





Marie-Ève

27 ans

Lanaudière

Ostéosarcome au bras droit

Diagnostiquée à 11 ans. Six mois de chimiothérapie. Deux opérations. Cinq ans de physiothérapie.

C'est en faisant de la natation que Marie-Ève ressent des douleurs au bras droit. Malgré l'application d'une crème analgésique, la douleur persiste. Rien n'y fait. Sa mère décide donc de l'amener à la clinique. Une radiographie permet alors de déceler des anomalies dans le bras de Marie-Ève. Les résultats sont en effet très inquiétants: son os est parsemé de petits trous. Les médecins lui annoncent qu'il s'agit d'une tumeur, maligne ou bénigne. «À 11 ans, je ne savais pas qu'une tumeur maligne était en fait un cancer. C'est quand on m'a dit le mot "cancer" que j'ai réalisé l'ampleur de la maladie», se souvient-elle.

La première question qu'elle leur a alors posée: «Est-ce que je vais perdre mes cheveux?». C'est seulement aujourd'hui que Marie-Ève réalise à quel point les enfants ne sont pas conscients de ce qui leur arrive. Comme tous les autres, elle a fini par se faire à cette idée, mais comme plusieurs, elle a toujours eu la certitude de s'en sortir. Les médecins ne devaient d'ailleurs pas s'attendre à soigner une pré-adolescente si entêtée...

«Quand on me disait que je n'avais pas beaucoup de chances de guérison et qu'on m'expliquait les procédures d'amputation, je leur répondais: "Non non non. Vous ne comprenez pas là. Je vais le garder mon bras!"». Imaginez sa réaction lorsqu'on a tenté de lui enseigner à écrire de la main gauche! Rien à faire. Son orgueil, sa force de caractère, son entêtement, tout y était pour assurer sa guérison.

Mais non sans douleur... «J'ai eu mal comme je n'ai jamais eu mal», déclare-t-elle. De l'hôpital, Marie-Ève garde de nombreux souvenirs. Elle se rappelle, bien sûr, d'y avoir vécu des moments terriblement difficiles, mais aussi d'avoir tout tenté pour s'en sortir. De plus, elle se souvient que la présence de ses parents a contribué à diminuer l'agressivité qui s'était installée en elle. Elle sait combien elle a dû être insupportable par moments, mais elle n'aurait remplacé leur soutien pour rien au monde. Sa sœur, sa meilleure amie et confidente, a également occupé une place importante auprès d'elle, tout au long de son cheminement.

Encore aujourd'hui, Marie-Ève reconnaît qu'elle a du caractère. Elle admet cependant que ce n'est pas la maladie qui l'a transformée: «Ta personnalité est là. Lorsque tu es confrontée à des épreuves, certains traits de ta personnalité s'accroissent». C'est à travers la maladie que Marie-Ève a découvert ses forces: «Pendant ma maladie, j'ai eu l'impression d'avoir décidé de passer au travers, et une fois la décision prise, j'y ai mis toute mon énergie».

Leucan a donné la possibilité à ses parents d'aller chercher de l'information. De son côté, Marie-Ève était trop malade pour pouvoir profiter des activités offertes par l'organisation. Une fois les traitements terminés, elle a eu besoin d'un répit. Elle avait besoin de s'éloigner des maladies. « On a tous besoin d'une période pour accepter. C'est une blessure physique, mais elle est aussi psychologique. J'ai eu besoin d'un recul pour guérir cette plaie », explique-t-elle. Aujourd'hui, elle est prête à partager son expérience: « Je comprends bien l'isolement que ressentent les jeunes. La famille est présente, mais on se sent toujours un peu seul ».

Elle conseille à tous de se fixer des objectifs, et de se concentrer sur ceux-ci: « Il ne faut pas trop penser à ce qui pourrait se produire. On gère quand ça arrive ».

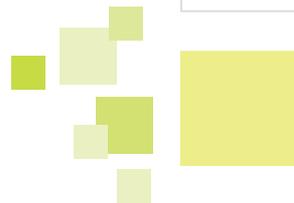
« Faites confiance à votre enfant. Il est beaucoup plus fort que vous ne le croyez »

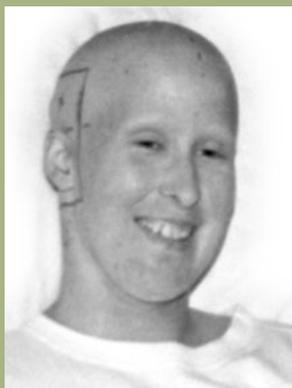
Marie-Ève





Tumeur cérébrale





Christine

26 ans

Lanaudière

Tumeur cérébrale de type médulloblastome

Diagnostiquée à 17 ans. Opération pour l'ablation de la tumeur cérébrale. Une année de chimiothérapie entrecoupée de deux mois de radiothérapie.

À 17 ans, Christine vit loin de la maison familiale. Elle étudie au Cégep de Jonquière en Arts et technologies des médias. C'est à la suite d'une simple sortie avec ses amis qu'elle commence à devenir très malade. Des vomissements, de douloureux maux de tête et des visions doubles mettent la puce à l'oreille des médecins: Christine est atteinte d'une tumeur cérébrale. Elle se rend alors d'urgence à Montréal pour subir l'opération qui lui sauve la vue... et la vie! « La tumeur bloquait le passage du liquide céphalo-rachidien, lequel faisait pression sur mon nerf optique. Cette pression aurait pu me rendre aveugle », précise-t-elle.

Sur le coup, Christine ne réalise pas la gravité de sa maladie. Elle en prend conscience surtout lorsque le médecin lui fait part du protocole de traitement. Elle doit alors quitter le cégep et son appartement à Jonquière. Malgré son découragement, Christine ne doute jamais de sa guérison: « Je n'ai jamais pensé que je pouvais mourir. En fait oui, une fois. Mais le médecin était tellement confiant en ma guérison que j'ai tout de suite embarqué », admet-elle. La jeune femme garde de très bons souvenirs de l'hôpital. Taquine et rieuse, elle prenait des airs de petite fille et avait bien du plaisir avec son médecin: « À l'hôpital, ça allait beaucoup mieux car il y avait toujours quelque chose de drôle! », se souvient-elle. Et que dire des bienfaits de la massothérapeute de Leucan... « Quand elle arrivait dans ma chambre, c'était un moment béni ». Selon Christine, ces massages sont alors l'occasion pour les jeunes de s'abandonner, « d'oublier tout le mal qui [les] ronge ».

À la maison, ses parents lui offrent une petite chatte bien affectueuse qui l'aide, à sa façon, à garder un bon moral. Mais surtout, ses parents et son frère sont très présents durant toutes les étapes de sa guérison et lui procurent un bon soutien. Durant tout son séjour à l'hôpital, sa mère reste à ses côtés à longueur de journée, et son père lui rend visite les fins de semaine. Christine est très attachée à sa famille, qui est d'ailleurs devenue encore plus importante qu'avant la maladie: « Le sens de la famille pour moi est immense. Avant, j'aurais été à l'autre bout du monde pour faire ce que j'avais à faire, je m'en fichais. Maintenant, ma famille est pour moi primordiale. Elle sera toujours présente malgré tout », déclare-t-elle.

Passionnée de musique (de tout genre!), Christine se décrit comme une personne généreuse, loyale et organisée. Sa générosité est, selon elle, beaucoup plus grande qu'avant. Aussi, cette dure épreuve lui a permis de faire un certain ménage dans ses amitiés et d'identifier qui étaient ses vrais amis. Et Christine est restée très loyale aux gens qu'elle aime: « On se rend compte qu'il y a des gens qui ont plus de valeur que d'autres ». L'amitié

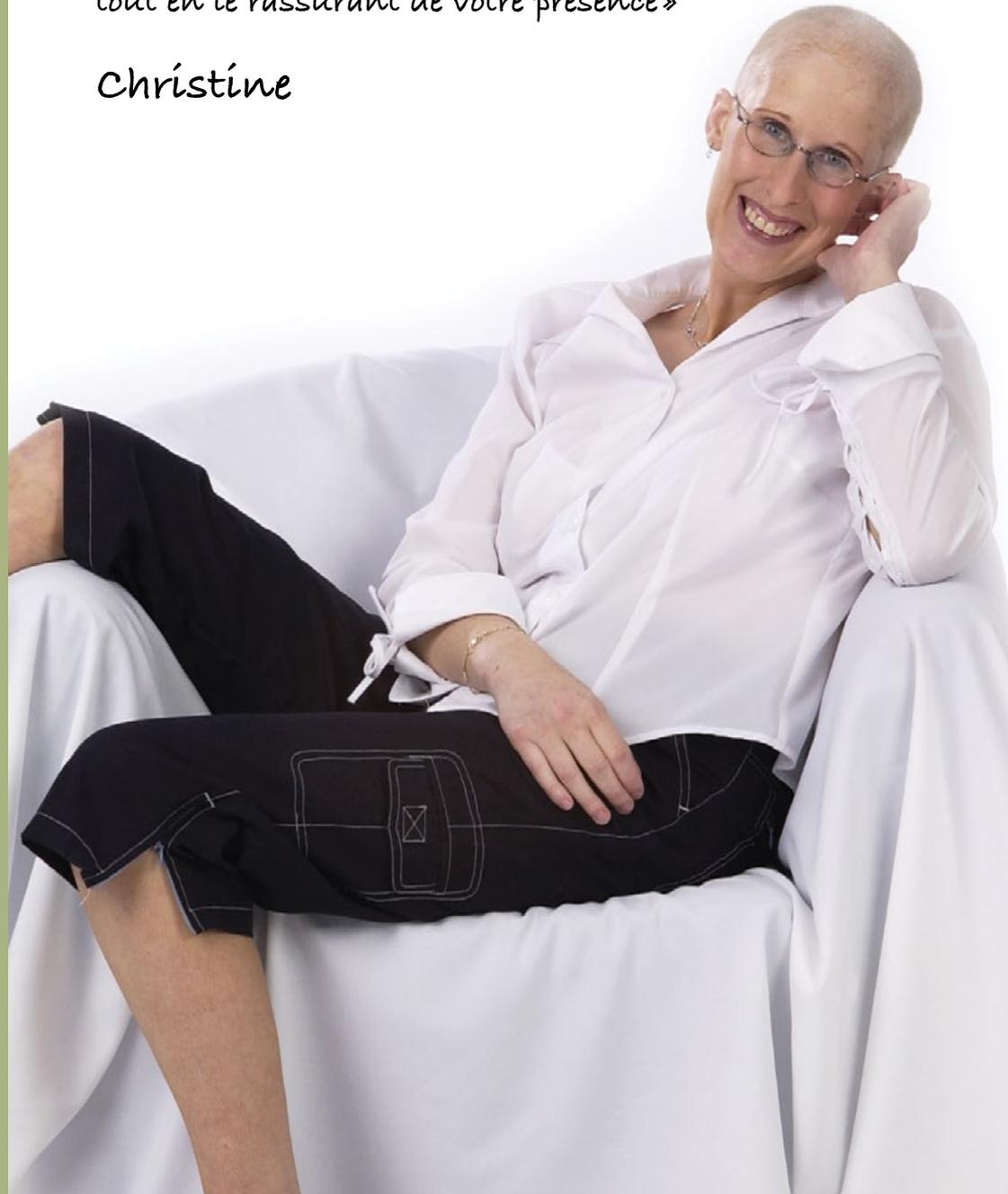
« Laissez votre enfant prendre son envol,
tout en le rassurant de votre présence »

Christine

représente une valeur très importante pour elle. Elle décrit un ami comme une personne loyale qui va toujours revenir: « À 17 ans, on a une bonne *gang* de *chums*. Maintenant, à 26 ans, je peux compter dans mon entourage trois vrais amis ».

Maintenant technicienne en ressources humaines, Christine parle de Leucan comme d'un excellent recours pour sa mère pendant la maladie. C'est un endroit où celle-ci pouvait parler avec des gens et rencontrer une travailleuse sociale, profiter d'autres services d'écoute et de soutien moral. Autrement dit, « c'était sa façon à elle de ne pas s'oublier et de s'occuper de son bien-être ». Aujourd'hui *messagère de l'espoir*, Christine désire redonner ce qu'elle a reçu. Elle veut aider comme elle a elle-même été aidée.

Le message que Christine adresse aux jeunes adolescents atteints d'un cancer est simple: « Écoute-toi, fais attention à toi et accomplis les choses dont tu as envie! ».





Tumeur de Wilms





Émilie

19 ans

Saguenay

Tumeur de Wilms (néphroblastome)

Diagnostiquée à cinq ans. Ablation complète du rein gauche. Traitements de radiothérapie et de chimiothérapie pendant un an.

Pourtant reconnue comme étant une enfant très sociable, Émilie perd progressivement son entrain et devient beaucoup plus calme qu'à la normale. Sa famille, constatant une perte d'appétit inhabituelle, décide de consulter un médecin. Suivent alors plusieurs tests et diagnostics.

Le choc est terrible pour les parents d'Émilie. Mais quelque temps plus tard, ils reprendront leur sang-froid, tous deux prêts à combattre la maladie aux côtés de leur fillette. Domiciliée au Saguenay, la famille trouve l'Hôpital Sainte-Justine loin de la maison. Maman reste donc auprès d'Émilie, tandis que papa prend soin de leur fille aînée. La relation qu'Émilie partage avec sa mère devient peu à peu privilégiée. Elle admet cependant se sentir très près de son père, malgré cette séparation forcée. Difficile de dire si les difficultés auxquelles Émilie a été confrontée ont joué un rôle sur ce point, mais la famille représente une valeur à laquelle elle accorde aujourd'hui beaucoup d'importance: « [La famille,] c'est quelqu'un sur qui je pourrai toujours compter. Et [ma famille] pourra aussi toujours compter sur moi ».

Leucan a été une occasion pour Émilie de parler de ce qu'elle vivait, et de façon encore plus spontanée qu'elle ne le faisait avec ses proches: « On était tous malades. Après avoir parlé de nos symptômes et de notre maladie, on discutait d'autres choses », explique-t-elle. Le support moral (les massages et l'attention qu'elle recevait), de même que l'appui financier (transport) apportés par Leucan lui ont alors été d'une grande aide.

La perte de cheveux a été un des moments les plus difficiles pour Émilie. Elle a d'ailleurs tenté de la dissimuler en portant la perruque. Mais comme cela l'incommodait terriblement, elle a décidé de la laisser tomber. Comme tout enfant courageux, elle s'est finalement faite à cette idée. Également, de devoir rester à l'intérieur lors des belles journées ensoleillées a été une dure réalité: « Dans ma tête, j'avais un gros "bobo". Alors je m'efforçais de guérir le plus vite possible pour retourner jouer ».

Dès la fin des traitements, sa vie a repris un cours normal: retour à l'école, retrouvailles avec ses amis, reprise de ses activités préférées. Bref, la maladie était déjà loin derrière. À ce propos, elle ajoute même: « Je n'ai jamais vraiment pensé que ma vie a changé à cause de la maladie ». Âgée maintenant de 19 ans, elle affirme que cette expérience l'a fait vieillir, sans toutefois la « transformer complètement ». Étudiante en soins infirmiers, elle

souhaite exceller dans les sciences de la santé. Plus tard, elle voudrait enseigner.

Il va sans dire qu'au travail, l'expérience personnelle d'Émilie lui procure un atout particulier. En stage, elle a déjà été mise en contact avec des familles ravagées par la peine et la douleur. Certainement plus à l'aise qu'une autre pour en discuter, elle comprend mieux la position des parents et de l'enfant: «Je sais que le petit va passer au travers. Pour les parents, eh bien je pose beaucoup de questions pour mieux les comprendre». Cette forte empathie sera sans aucun doute profitable, et ce autant pour elle que pour ses éventuels patients.

Malgré le fait qu'elle tâche de ne pas trop y penser, Émilie est consciente que certaines marques resteront à vie. Sa joie de vivre est cependant plus forte que jamais et elle sourit en pensant à l'avenir: «J'ai des petites malformations [physiques], mais c'est un des trophées de ma victoire»!

« Il n'y a pas de mot magique à dire dans ces moments-là. Il faut prendre le temps de comprendre, le temps d'accepter »

Émilie





Philippe

20 ans

Lanaudière

Tumeur de Wilms (néphroblastome)

Diagnostiqué à sept ans. Au total, il a subi 66 semaines de chimiothérapie, dont la 5^e semaine avec une double dose.

Même aujourd'hui, le souvenir est toujours douloureux. Pourtant, treize années se sont écoulées déjà depuis la découverte d'une petite bosse dans le ventre de leur fils. Mais madame Beaupré se souvient encore très bien, et avec beaucoup d'émotion, du dessin qu'avait fait le médecin pour leur expliquer de façon plus précise l'opération qu'allait subir Philippe, leur fils aîné. Cependant, bien que fort pénible, « je sais que l'expérience a laissé du positif dans notre vie », déclare madame Beaupré.

Pour elle, « ça a été tout un choc », puisque Philippe ne présentait aucun symptôme. Étant jeune à l'époque, Philippe se rappelle vaguement ces années. Et comme il ne ressentait alors aucune douleur, il ne comprenait pas ce qui lui arrivait. C'est donc la confiance naïve de l'enfant qui l'a poussé à se rendre aux traitements, à se relever de la chimiothérapie qui était parfois très agressive. Comme la plupart des enfants de cet âge, Philippe faisait simplement ce que ses parents lui disaient de faire. « Ce qui est fantastique chez eux, c'est qu'ils ne font pas de projection. Ils ne ressentent aucune anxiété. Ils font leurs traitements et ils repartent jouer », s'exclame madame Beaupré. Pour les parents de Philippe, ces moments ont été beaucoup plus difficiles. Avec le temps, ils ont appris à contenir leurs émotions, car ils voulaient donner du courage à leur enfant.

« Les enfants sont de vrais petits champions. Parfois, c'est Philippe qui me disait lui-même : "Maman, je vais aller mieux demain". C'est lui qui m'encourageait ! », raconte sa mère. Les moments d'inquiétude et de découragement ont évidemment rapproché la famille. Même le petit frère de deux ans a été impliqué dans le processus de guérison de Philippe. Comme ils devaient s'absenter souvent de la maison, les parents ont décidé de l'amener plus souvent à l'hôpital. « Au début, il était inquiet, alors on lui a tout expliqué », raconte madame Beaupré. La famille repose maintenant sur des bases solides. Encore plus solides qu'avant.

Les parents de Philippe ont réalisé jusqu'à quel point la vie ne tient qu'à un fil. Ils ont appris à profiter de l'instant présent et à mettre de côté les biens matériels. Le contact humain est maintenant beaucoup plus fort. Le réseau de Leucan a d'ailleurs permis à la famille de rencontrer des « gens extraordinaires ». De plus, la rencontre avec d'autres familles ayant vécu la même expérience leur a vraiment donné de l'espoir : « On avait une référence concrète ». Leucan a donc été un soutien moral incroyable pour l'enfant, et un appui essentiel pour les parents.

Durant les camps de vacances, Philippe adorait recevoir les services de massothérapie offerts par Leucan. « Je sais qu'à cet âge, je n'aurais jamais pensé me spécialiser dans le domaine. Ce n'est que l'an dernier que j'en ai fait une passion », déclare-t-il.

Philippe mord aujourd'hui dans la vie à pleines dents. Sa mère est d'ailleurs persuadée « qu'à quelque part, la maladie lui a sans doute apporté quelque chose ». Porté vers les gens, c'est un jeune homme qui aime aider. Il n'est toutefois pas vraiment conscient de ce qu'il a subi. Et d'évaluer la gravité de la maladie lui est encore plus difficile. « C'est du passé. Je n'y pense plus vraiment », assure Philippe. Deuxième dan en *tae kwon do*, diplômé en massothérapie, futur étudiant en physiothérapie, Philippe se tourne vers l'avenir. À plus long terme, il projette même d'ouvrir sa propre clinique d'orthothérapie. D'ici là, il compte bien devenir bénévole aux camps d'été de Leucan en tant que massothérapeute, afin d'offrir aux jeunes ce qu'il a lui-même déjà reçu. Les membres de sa famille, de leur côté, ont surmonté leurs craintes de parler de la maladie. Moniteurs aux camps de Leucan, ils veulent donner de l'espoir à ceux qui en ont bien besoin : « Nous sommes venus chercher quelque chose à Leucan. C'est maintenant à notre tour de donner », concluent-ils.

« Il faut demeurer positif. Dans un processus de guérison, l'attitude y est pour beaucoup »

Philippe





Véronique

21 ans

Mauricie

Tumeur de Wilms (néphroblastome)

Diagnostiquée à quatre ans. Opération du rein deux jours après la tombée du diagnostic. A subi cinquante-deux semaines de chimiothérapie et de radiothérapie.

Aussi incroyable que cela puisse paraître, à quatre ans, la petite Véronique présente les symptômes de la dépression. Fatigue, manque d'énergie et d'intérêt, la fillette a un comportement étrange pour un enfant de son âge. Un beau jour, elle chute en vélo et l'apparition d'une bosse dans son ventre incite sa mère à consulter un médecin. À la suite d'un examen approfondi, les médecins posent un diagnostic pour le moins inattendu: cancer du rein.

Malgré son jeune âge, Véronique se souvient bien des moments passés à l'hôpital. Elle n'a cependant retenu que les bons moments... « Je sais que j'ai subi une ponction, mais c'est très vague. Je me rappelle bien des infirmières, des enfants et des médecins, bref que du bon temps! ». La perte de ses cheveux a tout de même été une étape importante à franchir, mais encore une fois, rien de catastrophique. Elle rigolait même en s'arrachant une à une des poignées de cheveux, et ce au grand désarroi de sa mère! Comme Véronique le dit si bien, les enfants sont naïfs: « Jamais je n'ai pris conscience que ma vie en dépendait ».

Le retour à l'école a cependant été plus difficile. Au début, elle ne sortait jamais sans sa perruque. En première année, elle a dû toutefois mettre cette habitude de côté, car sans être méchants, ses compagnons de classe avaient vite remarqué qu'elle n'était pas comme les autres. Une période d'isolement a donc suivi ce retour à l'école. « Être dans un milieu d'adultes, ça transforme un enfant ». Véronique a donc appris à se connaître beaucoup plus en profondeur, et ce bien avant les autres enfants de son âge. Avec un peu de recul, elle réalise aujourd'hui qu'elle est sortie gagnante de cette expérience. Plus réaliste, authentique et extrêmement empathique, elle sait que la maladie lui a fait prendre un chemin différent. En constante réflexion personnelle, elle s'est découvert des forces, des qualités qui n'auraient pu se développer autrement.

Sa famille a évidemment toujours été présente. Qu'il s'agisse de sa mère, qui demeurait toujours à ses côtés à l'hôpital, de son père ou de sa famille plus éloignée, Véronique a bénéficié d'un soutien incroyable.

Encore aujourd'hui, il lui arrive de penser à ces années. Non pas parce qu'elles ont été difficiles, mais parce qu'elles ont marqué sa vie. Pendant longtemps, elle refusait de croire que sa vocation, la médecine, était une conséquence de la maladie. À 21 ans, elle admet enfin: « J'ai côtoyé des médecins incroyables. Ils étaient des modèles en quelque sorte ». Elle souhaite donc partager sa passion pour la médecine, certes, mais elle

« Ne faites pas de la maladie un tabou.
Apprenez à en discuter avec votre enfant. Il faut
l'impliquer dans la maladie, dans la guérison »

Véronique

veut également aider les autres. « J'ai toujours été comme ça. J'aime aider les autres », affirme-t-elle. Réfléchie, posée et dégageant une forte confiance en elle, Véronique réussira dans le domaine de la médecine, cela ne fait aucun doute. Dotée d'un degré d'empathie hors du commun, elle mettra tout en œuvre afin d'être heureuse. « Je n'ai pas de grands rêves. Je veux être heureuse. En fait, chaque choix de vie que je fais me rapproche toujours de cet objectif », ajoute-t-elle.

Selon cette future médecin, pour encourager un enfant à persévérer dans la maladie, il faut utiliser son langage, se mettre à sa place. Des paroles comme « il faut réveiller tes petits soldats, les forcer à se battre contre le vilain virus » donneront inmanquablement les forces nécessaires à l'enfant. En d'autres termes, « il faut renforcer leur joie de vivre ».

Après tout, jamais Véronique n'a douté d'elle. Jamais elle n'a pensé que sa vie était en jeu. Parce qu'en fait, pour elle, il s'agissait d'un jeu...





Tumeur germinale





Matthieu

15 ans

Outaouais

Tumeur germinale

Diagnostiqué à deux ans. Traitements de chimiothérapie (trois traitements différents) aux trois semaines pendant six mois.

Encore au berceau, le petit Matthieu est déjà confronté à une dure épreuve de la vie : le cancer. Plus précisément, il est atteint du *Yolk sac tumor*, un cancer très rare. Ses poumons ne sont pas non plus épargnés, on décèle la présence de métastases. Cette tumeur avec métastases, dont on dénombre moins de 10 cas dans le monde entier, ne laisse que 50% de chances de survie. Puisqu'il était bébé à l'époque, Matthieu ne garde que très peu de souvenirs de ces années difficiles. Le choc a évidemment été plus fort pour Gisèle et Daniel, ses parents, qui commençaient alors à fonder une famille.

Comme toute bonne famille confrontée à de dures épreuves, la famille Paquin s'est armée de courage : « Nous avons retroussé nos manches, ravalé nos craintes et ravivé nos espoirs. Nous l'avons supporté avec tout notre amour et toutes nos énergies », déclarent les parents de Matthieu, Gisèle et Daniel. Ils se sont investis corps et âme dans le combat pour la vie de leur fils.

Aujourd'hui, Matthieu pense rarement à la maladie. En fait, des photos ainsi qu'un journal rédigé par sa mère constituent ses seuls souvenirs de cette période de sa vie. Le journal lui est d'ailleurs très précieux. Écrit avant, pendant, et après la maladie, il permet à Matthieu de mieux comprendre ce que sa famille vivait à ce moment-là : « C'est touchant », dit-il.

L'amitié et la famille sont pour lui deux valeurs extrêmement importantes. Malgré le fait qu'il préfère parfois être seul, il sait que ses amis, ses frères et sa sœur sont toujours là, tout près, pour jouer et s'amuser avec lui. Puis, étant l'aîné d'une famille de cinq enfants, il développe tranquillement un instinct protecteur. Matthieu adore donner des conseils à chacun d'eux, mais ce qu'il apprécie plus que tout, c'est le soutien des membres de sa famille.

Amateur de jeux vidéo d'aventure et d'action, de ballon-panier et de vélo, Matthieu demeure très actif. Entouré de compagnons d'école, et surtout de son meilleur ami, il remplit ses journées au maximum comme tous les adolescents du monde savent si bien le faire. Pas le temps de se reposer !

Arborant un splendide sourire, Matthieu sait comment séduire ! De nature très douce, il est également un garçon attentif aux autres. Reconnu comme étant réservé mais bien sympathique, il ajoute d'un petit air gêné : « Plusieurs personnes me disent que je suis gentil ! ». Difficile de résister à son charme...

Malgré son jeune âge, Matthieu a réalisé une chose importante depuis déjà bien longtemps : « La vie, c'est important, mais vraiment fragile ». Par contre, cette réalité est loin de l'empêcher de rêver. Faire le tour du monde, piloter un avion, devenir testeur de jeux vidéo, rien ne semble pouvoir l'arrêter. Il est présentement en secondaire 2, mais déjà, il voit très loin.

« Il faut savoir être entouré de personnes qui ont vécu la même chose ». Pour Matthieu, il est clair que ces relations peuvent aider à mieux comprendre la maladie.

Matthieu



Remerciements et crédits

Leucan remercie tous les participants, leurs familles, ainsi que les bénévoles pour leur collaboration à la réalisation de ce projet.

Coordination

Direction des programmes de Leucan (2004)
Services aux familles, recherche et partenariat (2013)

Entrevues, rédaction et mise en page

Préambule communication :

Judith Fournier
Anouk Beauvais
Richard R. Villeneuve

Conception et réalisation graphique

Jacques Jobin (2004)
Le Groupe Flexidée (2013)

Impression

CopieXpress (2004)
Le groupe QuadriScan (2013)

Maquillage

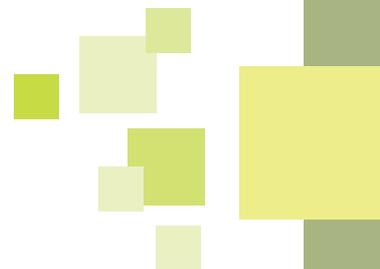
Marc Mayrand

Photographie

Guy Schiele

Révision linguistique

Véronique Perron (2004)
Patrick Cossette (2013)





Dans la foulée des célébrations de son 25^e anniversaire, Leucan demandait à vingt-cinq personnes ayant reçu un diagnostic de cancer pédiatrique durant leur enfance ou leur adolescence de partager le cheminement les ayant menés à la guérison. Au moment de l'édition originale de ce recueil en 2004, leurs traitements étaient terminés et ces vingt-cinq porteurs d'espoir étaient tous considérés comme guéris de leur cancer par leurs équipes médicales respectives. Depuis, leur message d'espoir a profité à près de deux mille familles. En le réimprimant, Leucan tient à prolonger l'écho de ces voix chargées des valeurs au cœur de sa raison d'être.

À travers ces vingt-cinq portraits est relatée la perception de chacun sur son parcours et sur le sens qu'il a donné à cette épreuve l'ayant transformé. Conviction, mobilisation de la famille, confiance en l'avenir, force intérieure, soutien de Leucan, tout y était pour nourrir en eux l'espoir de la guérison durant les traitements. Dans la douleur comme dans la joie, leurs expériences en apparence diverses témoignent toutes d'une éloquente célébration de la vie.

Rayonnant maintenant dans divers domaines d'activités, devenus parfois à leur tour parents, aucun d'entre eux n'a la prétention d'être un héros, mais chacun affiche une fierté tout à fait légitime.

Leucan souhaite que la lecture de ces vingt-cinq témoignages puisse être pour vous, lors des jours de pluie où tout semble difficile, un message porteur *d'espoir...*

