

Témoignage: Linda Rousselle

VIVRE AVEC LE VHL (Von Hippel-Lindau)

Le VHL est un gène autosomique dominant, suppresseur de tumeur. Dans la population générale, ce gène fait bien son travail et émet une sorte de protéine qui supprime l'évolution d'éventuelles tumeurs dès leur apparition. Dans mon cas, ce gène est défectueux. Donc, des lésions de toutes sortes se sont manifestées à différents rythmes et sur différents organes. Le VHL touche principalement les régions suivantes: pancréas, reins, cervelet, système nerveux central, rétines et surrénales. Chez les hommes on doit aussi surveiller les testicules. C'est aussi l'une des maladies héréditaires qui prédispose le plus au cancer. Ce gène est donc transmis génétiquement mais dans mon cas, on a découvert que mes parents ne sont pas atteints. Donc, lors de ma conception le gène s'est formé avec une anomalie. Malheureusement, ma plus grande crainte s'est avérée exacte lorsque ma docteure en génétique (Dre. Christine Maugard) nous a appris, à mon conjoint et moi, que j'avais transmis ce gène défectueux à notre fils. Depuis, c'est la ronde des examens médicaux et des visites médicales...avec tout ce que ça implique: stress, anxiété, angoisses, suivis médicaux pour mon fils et moi, prises de rendez-vous, épuisement, peurs...Mais nous avons la chance d'être suivi très étroitement par toute une équipe de spécialistes merveilleux.

Dès le début, avant même mon diagnostic, docteur Alain Primeau (généraliste) a décelé une anomalie dans un test d'urine. Il m'a alors téléphoné pour me dire qu'il avait l'intention d'investiguer davantage. J'ai accepté, bien sûr. Différents examens, l'attente et encore l'attente des résultats puis il m'annonce que mes reins ont des lésions. On ne sait pas trop de quels types alors il faut passer à des examens plus approfondis. Encore l'attente et l'angoisse puis il m'annonce qu'il y a quelque chose au niveau du pancréas. On ne peut pas lésiner avec ça. Direction St-Luc pour rencontrer le dr. Richard Létourneau qui veut lui aussi me faire passer d'autres examens. Encore l'attente et l'angoisse et pas seulement pour moi! Toute la famille, les collègues et les amis sont touchés par la peur. Il n'y a pas que la peur des résultats, il y a aussi la peur de ces examens impressionnants et nouveaux pour moi. Finalement, il m'annonce qu'il y a du cancer dans l'échantillonnage prélevé sur une lésion de mon pancréas. Le choc que ça cause est indescriptible. Finalement, après chirurgie et analyse, il s'est avéré que la tumeur était de nature neuro-endocrine et qu'un traitement de chimiothérapie ne serait pas nécessaire. Soulagement. Mais peu de temps après on m'annonce que les tumeurs rénales sont cancéreuses. Encore un choc! Mais cette fois, je m'y attendais un peu ayant lu des documents sur la maladie grâce au site de l'alliance des personnes atteintes du VHL. Une pancréatectomie corporéo-caudale avec splénectomie, deux néphrectomies partielles (droite et gauche), une crâniotomie sous-occipitale (dont trois autres interventions pour soigner diverses complications). Et ce n'est pas terminé, d'autres chirurgies sont en vue!

Pour réussir à passer à travers tout ça, pour réussir à accepter ce sort et ne pas me sentir coupable de celui de mon fils, j'ai trouvé des moyens simples et efficaces.

Un jour le dr. Létourneau m'a dit qu'il ne me laisserait jamais tomber et que j'avais toutes les ressources intérieures pour m'en sortir. Je me suis longtemps demandé comment aller

chercher ces ressources et puis j'ai trouvé avec l'aide de mon psychologue le dr. Marc Berthiaume. D'abord, j'ai un coffre à outils imaginaire dans lequel se trouve tout ce qui m'apaise. Des regards, des mots, des chaleurs, des souvenirs, des techniques de relaxation, d'auto-guérison avec la méthode ECHO du dr. Crombez...tout, tout, tout ce qui peut m'aider. Ensuite, je collabore. Toujours collaborer et me sentir impliquée dans mon processus de guérison. Je partage tout avec mes médecins, je m'informe, ils me répondent, on s'aide...Bref, je fais partie de l'équipe. Puis, je n'ai plus peur d'exprimer mes émotions par des mots ou des pleurs. Je n'ai plus peur d'aller chercher de l'aide médicale et psychologique car il faut aussi se prendre en main afin de ne pas trop solliciter nos proches qui, eux aussi, ont à vivre avec cette maladie qui affecte ceux qu'ils aiment. Et finalement, je me fais un devoir et un plaisir à avoir des projets et rester active autant que possible pour mener à leurs réalisations. C'est difficile, c'est un travail de tous les instants mais c'est tellement stimulant!

Tout ça me permet aussi d'accepter et de comprendre qu'il peut y avoir des complications et des insatisfactions tant dans le domaine de la santé que dans ma vie personnelle mais ça fait aussi partie de ma vie. De la vie. Il faut juste composer avec ce qui nous arrive de négatif et ne pas perdre d'énergie à trouver injuste ceci et cela, à trouver que telle ou telle situation est inacceptable, à se plaindre des retards et des attentes etc. Notre vie est si courte, peut-on s'arranger pour la remplir de belles choses?! Cette maladie, m'oblige à porter un regard différent sur moi et sur la vie que je veux vivre.

Je veux profiter de cette tribune publique pour remercier tous mes médecins si bons (es), charmants (es), compétents (es), sensibles et professionnels (les). Les docteurs: Alain Primeau (généraliste), Marc Berthiaume (psychologue), Richard Létourneau (chirurgien hépato-biliaire et pancréatique), Pierre I Karakiewicz (uro-oncologue), Alain Bouthillier (neuro-chirurgien), Christian Ferremi (chirurgien ophtalmologiste), Isabelle Bourdeau (endocrinologue), Christine Maugard (généticienne) et Claude Fortin (gynécologue qui se tient toujours au courant de ce que je vis).

Merci aussi à toute ma famille et amis (es) qui sont toujours là pour moi.

Un merci particulier à mon fils pour qui ce n'est vraiment pas facile non plus mais qui est une source d'inspiration par sa belle joie de vivre et sa combativité. Continue de devenir l'homme que tu dois être. Je suis fière de toi et je t'aime...

Linda Rousselle