

Mon fils, mon héros

Témoignage de Jessica Ward, mère de Jérémie, atteint d'une tumeur cérébrale

En juillet 2014, Jessica Ward fait face à l'inimaginable. Son fils unique, qui n'a pas tout à fait 3 ans, est atteint d'un cancer du cerveau et de la moelle épinière, un médulloblastome. L'adversaire, redoutable et agressif, est catégorisé stade 4. À ce moment-là, sa vie bascule. *« L'incompréhension est totale. Comment est-ce possible, un cancer du cerveau chez un enfant? Je ne savais même pas que ça pouvait exister! La situation est insoutenable. Je tremble de tout mon corps, j'ai la nausée, le vertige... »*



Mais, il faut agir vite et les parents du bambin n'ont pas le temps de pleurer. Un avion les transporte au CHUL de Québec, mais c'est finalement à l'Hôpital de Montréal pour enfants que sera traité Jérémie 3 jours après la découverte de masses suspectes à l'Hôpital régional Chaleur, à Bathurst. Il subit une chirurgie au cerveau et on retire la tumeur de la taille d'une nectarine. S'ensuivent 6 cycles de chimiothérapie intensive, 3 autogreffes de cellules souches et 38 traitements de radiothérapie.

Jérémie passe la troisième année de sa vie à l'hôpital. Au lieu d'aller à la garderie et de jouer avec d'autres enfants, il est confiné à une chambre d'hôpital à livrer, sans même s'en rendre compte, le combat de sa vie. Après 10 mois dans des hôpitaux du Québec, Jérémie et sa famille reviennent chez eux, à Bertrand, dans la Péninsule acadienne. Mais, le répit est de courte durée. Quelques mois plus tard, le cancer est de retour. Jérémie est alors âgé de 4 ans.

« Mon monde s'est écroulé pour la deuxième fois. Et, d'une certaine façon, c'était pire que le diagnostic initial, parce que j'étais plus consciente de la gravité de la situation et parce que tout ce que nous avons tenté jusqu'alors avait échoué. » Entre la peur et l'espoir, la famille entame un nouveau traitement de chimiothérapie. Depuis décembre 2015, Jérémie reçoit ce traitement de deuxième ligne, qui donne de bons résultats. La maladie ne progresse pas depuis plus de 2 ans.

Voir la vie autrement

Vivre avec le cancer, c'est apprendre à faire le deuil de sa vie d'avant. C'est voir des rêves s'effondrer, comme celui de voir son enfant patiner, jouer au soccer ou aller à l'université. La radiothérapie qu'a reçue Jérémie alors que son cerveau était encore en développement n'est pas sans laisser de séquelles. Le petit éprouve d'importantes difficultés d'apprentissage, de concentration et de coordination. Il doit aussi apprendre à vivre avec un problème d'équilibre, un dysfonctionnement de la glande thyroïde, des cataractes et une ouïe altérée. Il ne grandit pas aussi rapidement que les autres en raison d'un déficit de croissance et il est devenu stérile.

« Avec autant de séquelles, c'est difficile d'oublier la maladie. Nous y pensons tous les jours depuis bientôt 4 ans. Nous gérons les défis au quotidien et la peur d'une deuxième rechute du mieux que nous le pouvons. Une fois que le cancer s'est pointé, nous craignons toujours qu'il revienne. Nous vivons avec cette épée de Damoclès au-dessus de la tête. Nous ne pouvons rien y changer; il faut juste apprendre à vivre avec tout ça. Nous acceptons les séquelles de la maladie et des traitements; nous réajustons nos attentes. Et, surtout, nous nous accrochons à l'essentiel : vaincre la maladie. Le reste devient secondaire quand tu as la chance d'être en vie... Ce n'est pas toujours facile, mais nous vivons de beaux moments tous les jours. Bien sûr, j'ai souvent de la peine et j'ai encore peur de l'avenir, mais chaque moment avec mon fils en est un de bonheur. »

Il y aura probablement toujours cette incompréhension et ce sentiment d'injustice envers la vie, envers ces cellules anarchiques qui ont pris possession d'un petit être si inoffensif. *« J'essaie de ne pas trop y penser et d'être dans l'action. Je m'occupe de mon fils; c'est ma priorité. C'est mon rôle, mais, plus encore, c'est un privilège d'être la maman d'un petit garçon si merveilleux. Je veux qu'il s'épanouisse et qu'il soit heureux. Je vis pour cela; c'est ce qui donne un sens à ma vie. »*

Jérémie est un petit garçon toujours de bonne humeur qui aime immensément la vie. *« Tous les soirs, il me dit que la nuit va être trop longue et qu'il a hâte que le soleil se lève pour que ce soit le matin. C'est qu'il a hâte de faire des missions de sauvetage avec ses personnages préférés. Il aime trop la vie pour dormir! Du haut de ses 6 ans, Jérémie fait preuve de résilience et il affronte ses peurs. Mon fils est mon héros. Le voir aimer autant la vie en dépit de tout ce qu'il doit surmonter, c'est ce qui me donne la force de continuer et de donner le meilleur de moi-même. »*

« Se faire traiter près de chez soi, ça fait toute la différence. »

Depuis un peu plus de 2 ans, Jessica Ward et son fils Jérémie font l'aller-retour Péninsule acadienne-Bathurst tous les jours lors des semaines où il doit recevoir de la chimiothérapie. *« Revenir dormir à la maison, dans nos affaires, ça fait toute la différence. Nous avons un semblant de vie normale. Pour Jérémie, le fait de pouvoir jouer dans sa salle de jeux après avoir passé la journée branché à un poteau à l'hôpital, c'est sécurisant. »* Cette mère de famille, qui a dû rester au Québec pendant près d'un an afin d'être auprès de son fils hospitalisé, indique qu'il est plus facile de mener la bataille contre la maladie en étant près de la maison. *« Depuis que Jérémie reçoit ses traitements à Bathurst, il est beaucoup moins angoissé et il accepte beaucoup mieux son état. Nous avons vraiment une meilleure qualité de vie. »*

Depuis janvier 2016, Jérémie a reçu 115 traitements de chimiothérapie à la clinique d'oncologie de l'Hôpital régional Chaleur. Depuis 2015, il se rend toutes les semaines à la clinique d'oncologie de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus RHSJ†, à Caraquet, pour subir une prise de sang et pour qu'on fasse l'entretien de son cathéter veineux (Port-A-Cath).