
Vivre avec l'hépatite C

Neil Van Dusen

Bonjour de Halifax, en Nouvelle-Écosse. Je m'appelle Neil Van Dusen et je suis un hémophile de 41 ans avec déficit congénital en facteur antihémophilique B (facteur IX). Je suis marié depuis 19 ans et j'ai 4 enfants : deux garçons et deux filles, âgés de 7 à 16 ans. À un moment donné, j'ai contracté l'hépatite C. Depuis, je me sens de plus en plus malade.

Au début, les choses n'allaient pas si mal. J'ai cru que la lassitude et la fatigue constante que je ressentais étaient attribuables à mon emploi à temps plein et au fait d'élever quatre enfants avec mon épouse. J'étais entraîneur de hockey et je passais mes fins de semaines à la patinoire du quartier. Je participais à la vie de mon quartier et, quand il le fallait, je donnais un coup de main à la maison. J'avais de quoi m'occuper et, avec 4 enfants, on a rarement le temps de s'ennuyer. Jusqu'au jour où j'ai commencé à m'assoupir dans le divan en regardant des films avec ma femme. Je m'endormais de plus en plus fréquemment et lutter contre le sommeil me demandait trop d'efforts pour que j'estime que cela en vaille la peine. Je me déconcentrais facilement et je commençais à ne plus me rappeler certaines choses que je n'avais pas l'habitude d'oublier (j'ai eu la peur de ma vie quand je n'ai plus retrouvé ma voiture dans un parc de stationnement : je pensais qu'on me l'avait volée!).

En 1995, lors de ma visite annuelle au Département d'hématologie, on m'a dit que mon test au virus de l'hépatite C était positif. Mon épouse et moi, nous nous sommes alors dit que la meilleure chose à faire serait de se renseigner le plus possible

sur cette maladie. Nous avons posé des questions et recherché tout ce que nous pouvions obtenir comme renseignements sur Internet. J'ai été examiné par un gastroentérologue, qui m'a recommandé une biopsie du foie pour déterminer l'ampleur des dommages. Les résultats n'étaient guère prometteurs. On a trouvé des lésions au foie et l'«interféron» était le seul traitement recommandé dans pareil cas. On m'a dit que ce traitement pouvait m'être salutaire et qu'il donnait de bons résultats chez un patient sur quatre, mais qu'il pouvait aussi aggraver mon état. Je me suis dit que 1 sur 4, c'était toujours mieux que 1 sur 0 et j'ai accepté ce traitement. Malheureusement, j'ai dû l'abandonner, le nombre de plaquettes dans mon sang étant devenu trop faible. Depuis, la numération de mes plaquettes n'est pas meilleure et mon système immunitaire s'est affaibli.

Aujourd'hui, je me retrouve avec moins d'énergie et mon avenir est incertain. J'attends les résultats de ma lutte contre le virus. Le temps passe, et je trouve que mes symptômes s'accroissent de plus en plus. La fatigue est le principal problème. Je sommeille, je me repose et j'évite de me surmener. C'est tout ce que je peux faire. Certains jours, j'ai du mal à sortir du lit. La nuit, bien souvent, je dors mal et je me réveille à des heures indues sans pouvoir me rendormir. Les symptômes physiques sont la rougeur des paumes et du bout des doigts, et des « traces d'araignées » sur le corps. La plupart des gens diraient que j'ai l'air en forme. Mais il y a un monde de différence entre avoir l'air en forme et vraiment se sentir bien. En toute franchise, je ne me rappelle plus ce que c'est que de se sentir « bien ». J'ai des démangeaisons, des douleurs partout dans le corps, des maux de tête et, la plupart du temps, je me sens

fatigué. Je souffre également souvent de dépression, mes yeux se fatiguent vite et je ne parviens pas à m'intéresser à certaines activités pendant de longues périodes. Je saigne spontanément, ce qui ne m'est jamais arrivé auparavant. Il y a aussi un autre symptôme, qui me tracasse beaucoup : mon manque de libido. Ma rate est plus grosse et on me fait passer tous les tests d'usage, en plus d'exams aux ultrasons.

À mesure que le temps passe, je me sens de plus en plus affaibli et je vis avec la hantise de devoir subir une transplantation hépatique. J'ai perdu des cheveux, des kilos et des dents. Le stress y est également pour beaucoup. L'autre jour, par exemple, on m'a prévenu que le jour où je pourrais retourner au travail, je ne retrouverais plus mon poste. J'ai peur de perdre mon assurance-invalidité, mon assurance-vie, mon assurance-maladie et mon assurance-médicaments.

À ceux qui me demandent ce que je souhaite le plus, je réponds : recouvrer la santé, pouvoir jouer avec mes enfants, promener mon chien et aller travailler. Avec un peu de chance, on me donnera un nouveau foie, je survivrai à l'opération sans rejet d'organe et je vivrai heureux pendant de nombreuses années. On m'a déjà délesté de bien des choses, mais il y en a une qu'on ne peut m'enlever : l'espoir. J'espère pouvoir terrasser ce mal. J'espère que les médecins finiront par trouver un traitement efficace et un remède à cette maladie. J'espère que nous saurons tirer les leçons de nos erreurs. J'espère que grâce à ces quelques lignes, on pourra mieux comprendre toute l'ampleur de la tragédie de l'hépatite C et de ce qu'elle représente pour les personnes qui en sont atteintes.

Merci de m'avoir donné l'occasion d'exprimer ce que je ressens.

Correspondance : M. Neil Van Dusen, courriel : wally@accesswave.ca