
Avec les yeux d'une mère

Leslie Gibbenhuck

Je m'appelle Leslie. J'ai 43 ans et je suis la mère des trois plus merveilleux enfants au monde : Tyler (16 ans), Ashley (13 ans) et Jarad (11 ans). Mon mari est un agent de la GRC et nous vivons en Colombie-Britannique, dans la vallée ensoleillée de l'Okanagan. Je mentirais si je vous disais que la vie est toujours rose, mais nous essayons d'en profiter au maximum!

Dans l'ensemble, nous menions une vie que je qualifierais de « normale ». Mon mari et moi avons mis de l'argent de côté pour fonder une famille. Je suis devenue enceinte et j'ai eu un premier garçon en bonne santé. Nous voulions un deuxième enfant et, 18 mois plus tard, c'est une petite fille qui nous est arrivée. Mon mari travaillait à plein temps et moi, je m'occupais des enfants. Nous avons notre maison, deux véhicules, de beaux meubles, un compte d'épargne et des REER. Chaque année, nous prenions des vacances et nous ne nous refusions pas grand-chose... Oui, il y avait bien entendu les rhumes, les otites et les complications des vaccinations, mais nous n'avions aucune raison de nous plaindre. La santé, les finances et la vie, tout nous souriait!

Jusqu'en juillet 1988, lorsque nous avons eu notre troisième enfant. Jarad est malade depuis le jour de sa naissance et personne ne pouvait nous dire quelle était la cause de son mal. Quand il a eu deux mois, nous savions que Jarad n'allait pas bien du tout. Il a dû subir une opération à coeur ouvert mais ce que nous ignorions, c'est qu'il avait contracté l'hépatite C d'une des 23 unités de sang et de produits sanguins qu'il a reçus pendant son opération.

Le 1^{er} juin 1995, l'appel téléphonique que nous avons reçu était porteur d'une bonne et d'une mauvaise nouvelle. Jarad n'était pas atteint du VIH, mais de l'hépatite C. Notre omnipraticien nous a avoué qu'il ne savait presque rien de cette infection, si ce n'est son ancien nom : l'hépatite non A, non B. Nous étions soulagés d'avoir finalement obtenu un diagnostic, mais j'en suis rapidement arrivée à la conclusion qu'il ne serait guère facile de vivre avec une maladie relativement récente.

Depuis cette nouvelle, nous sommes passés par toute une panoplie d'émotions : confusion, culpabilité, frustration et colère, pour n'en citer que quelques-unes. Nous nous sommes aussi posé plusieurs questions. Pourquoi a-t-il fallu aux médecins près de 7 ans et plus de 400 consultations, traitements et interventions pour diagnostiquer l'hépatite C de Jarad? Pourquoi l'Hôpital des enfants de la Colombie-Britannique ne nous a-t-il pas dit, l'année précédente, quand Jarad a subi des tests, qu'il était positif? Pourquoi le personnel de l'hôpital, qui s'était jusqu'alors bien occupé de nous, nous recevait-il maintenant avec crainte et réserve? Pourquoi Jarad a-t-il attrapé l'hépatite C? Que lui réserve l'avenir? Et nous, qu'est-ce qui nous attend?

Certains m'ont dit que lorsque l'on vit une expérience aussi bouleversante, la normalité est le moment présent. Je me suis alors lancée à la découverte. Je n'ai guère trouvé d'ouvrages sur l'hépatite C et on m'a recommandé plusieurs organismes susceptibles de m'aider, mais ils ne possèdent pas d'études sur les enfants atteints de cette maladie. Bref, je suis en quelque sorte une pionnière. Je dois être à la fois médecin, infirmière, avocate, comptable, politi-

cienne, détective, militante et mère. J'ai dû apprendre par moi-même ce qui s'est passé et pour quelles raisons, en plus de toujours me battre pour que Jarad puisse se faire soigner et que l'on respecte ses droits. Chaque jour me réserve quelque chose de neuf : un appel, une question, une audience au tribunal, un nouvel obstacle. Je vis dans mon bureau et je passe des heures sur l'Internet ou au téléphone. Mes journées sont longues et je ne prends jamais de congé, pas même les fins de semaine.

L'absence d'information sur l'hépatite C a été mon plus grand obstacle. Il y a aussi la qualité de l'information qui pose un problème, car certaines sources reconnues et fiables se contredisent. L'hépatite C n'a été dépistée qu'en 1990, alors qu'elle existait déjà depuis plusieurs années. À cause de tous les problèmes que pose cette maladie, qui se propage très rapidement, il faut quasi lui consacrer tout son temps si l'on ne veut pas être vite dépassé. Voilà à quoi je compte consacrer le mien!

Hélas, il n'existe pas de vaccin contre l'hépatite C. Ni médicaments ni cure pour les enfants qui en sont atteints. C'est une maladie dégénérative chronique qui, du moins chez notre fils, le fatigue jusqu'à le débilitier, en plus des nausées et des maux de tête. Et il ne peut pas fréquenter l'école comme les autres enfants. Il n'a ni la force ni la résistance voulues pour affronter la journée.

Je suis très déçue des soins de santé qui existent pour les enfants atteints de l'hépatite C. C'est là une grande source de frustrations pour nous, et d'autres familles, qui essayons de trouver quelqu'un qui pourrait mettre fin à la souffrance de notre enfant, supprimer les symptômes de cette maladie et lui redonner une vie normale.

Correspondance : Leslie Gibbenhuck, Mère et Présidente du Conseil d'administration, Children's Liver Alliance Canada Inc., Case postale 21058, Penticton (C.-B.) V2A 8K8, Tél. : 250-490-9054, Téléc. : 250-490-0620, Courriel : bchepec@telus.net

Après tout, les médecins ne sont-ils pas là pour guérir les malades? Mais personne ne suit les enfants de près. Personne ne leur fait passer de tests pour savoir quelle est leur charge virale ou leur génotype. On nous a dit que ce serait gaspiller les deniers publics que de faire des biopsies chez les enfants, alors qu'elles sont pratique courante chez les adultes pour déterminer les dommages au foie. Je suis encore plus attristée par les médecins qui tirent leur épingle du jeu en faisant valoir « la complexité de son état et l'expertise technique requise par les soins qui devront lui être prodigués. » Jarad est atteint de l'hépatite C et il devra sans doute recevoir un nouveau foie.

Jarad est devenu une sorte de « célébrité », et ce n'est pas la compagnie qui lui manque. Malheureusement pour lui, il n'a pas de vrais amis. Les enfants n'y comprennent rien aux maladies chroniques et leurs parents en ont peur. Les enfants perdent patience lorsque Jarad ne peut pas jouer avec eux parce qu'il ne se sent pas bien. Ils se demandent pourquoi il doit si souvent se reposer et ne dégage pas la même énergie qu'eux. Ils ne comprennent pas qu'il n'existe pas de pilule pouvant le guérir de tous ses maux.

Me voici devenue « enseignante » – un rêve que je couve depuis ma tendre enfance, sauf que je ne travaille pas dans une école et que je ne suis pas rémunérée pour ce que je fais. Oui, je donne des cours sur l'hépatite C chez les enfants, je parle de notre expérience et je fais bénéficier les autres de mes connaissances, partout en

Amérique du Nord. Grâce à l'hépatite C, je fais des voyages auxquels je n'aurais jamais rêvé. On m'a demandé de venir à Toronto, Regina, Calgary, Vancouver, Victoria, New York, Washington (DC), Houston (Texas) et San Francisco (Californie). Cet été, Jarad a été invité à rencontrer Paul Newman et à se rendre au camp d'hépatite C qu'il parraine dans l'État de New York.

Ce virus, et Dieu sait que je le déteste, m'a apporté du bon et du mauvais. J'ai eu la chance de rencontrer des gens extraordinaires qui, comme moi, sont acquis à la nécessité de mieux faire connaître cette maladie, de faire de la sensibilisation et de prôner la prévention. J'ai même dû me mettre à la politique et je ne suis guère édifée par tout ce que j'ai appris. J'ai côtoyé la générosité, mais aussi la cupidité. J'ai vu beaucoup de souffrance et de tristesse.

Aucune indemnisation ne pourra jamais dédommager mon fils de ce qu'il vit, de ce qu'il souffre aujourd'hui et de ce qu'il souffrira demain. Rien ne pourra nous dédommager de tout l'argent que nous avons déjà dépensé pour lutter contre cette maladie, sans parler du prix que nous avons déjà payé et que nous allons encore devoir payer sur le plan émotif. Ce n'est pas l'argent qui donnera à Jarad sa chance dans la vie, qui lui permettra de récupérer son enfance ou de mener une vie normale quand il sera adulte. Ce n'est pas non plus l'argent qui le mettra à l'abri des commentaires ou de la discrimination dont il sera l'objet plus tard.

Nous avons dû déclarer faillite. Nous ne possédons plus qu'un seul véhicule, nous

sommes maintenant à loyer, nos meubles sont les mêmes depuis 19 ans et ils ont grandement besoin d'être réparés. Nos économies ont fondu comme neige au soleil et nous avons dû encaisser nos REER, sur lesquels il nous a fallu payer de l'impôt. Cela fait 15 ans aussi que nous n'avons plus pris de vacances et nous avons appris à nous serrer la ceinture. Côté santé, ce n'est guère plus brillant. Mon mari et moi sommes stressés et las. Lui est déprimé, nous vivons d'un chèque de paie à l'autre et nous apprenons tous à nous contenter de ce que nous avons!

Pour prêter main-forte aux familles dont un enfant a une maladie du foie, je viens de constituer la *Children's Liver Alliance Canada Inc.* qui me permettra, à moi et à d'autres, de partager notre expérience et notre vécu. L'expertise de notre conseil d'administration se situe à trois niveaux essentiels : maladies du foie chez les nouveau-nés, maladies du foie acquises et deuil. Nous sommes un organisme international et populaire, qui offre aux familles ce dont elles ont le plus besoin : soutien et conseils par les pairs.

S'il est une leçon que l'hépatite C m'a apprise, c'est bien que les enfants sont un véritable don du ciel, qu'il faut les chérir, les aimer, les prendre dans nos bras, les caresser et les étreindre. Et pas seulement quand ils sont bébés – c'est ce que je fais pour mes trois enfants, chaque jour. Jamais je ne prendrai la vie pour acquis. Qui sait quand elle nous glissera entre les mains...