

---

# Avant-propos

## La face cachée du cancer

« La prévention du cancer et de ses récives par la modification des habitudes de vie est une véritable révolution dans notre approche du cancer. Par le passé, notre réflexe a souvent été de placer notre sort entre les mains de l'intervention médicale, en espérant que la découverte de traitements plus efficaces permettrait enfin de gagner le combat. L'énorme fardeau individuel et sociétal que constitue toujours le cancer indique que cette approche a ses limites et qu'elle ne peut à elle seule répondre à nos attentes. »

Richard Béliveau, *Prévenir le cancer*

LA MÉDECINE est un art qui repose à la fois sur l'instinct, l'écoute, les connaissances et la science. J'ajouterais aussi l'empathie et l'ouverture d'esprit pour les « artistes » les plus doués. Cet art compose de plus en plus avec la technologie et de puissants intérêts financiers. Ce qu'on enseigne aux médecins aujourd'hui a très peu à voir avec ce qu'ils apprenaient il y a 20 ou même 10 ans. Le patient évolue au cœur d'un système qui s'est métamorphosé en industrie et peine à trouver sa place. Il suffit d'avoir déjà fréquenté un mégahôpital pour

se sentir dépassé par ce projet dantesque dont même les gestionnaires aguerris ne peuvent mesurer tous les tenants et les aboutissants. Au secours! Cherchez la sortie.

J'écris ce livre pour m'en sortir, pour que d'autres s'en sortent aussi, trouvent une sortie en évitant l'ultime sortie. À titre de patiente atteinte du cancer trois fois plutôt qu'une (soyons fous), à titre de fille de médecin à qui les doctes et les savants ne font plus peur et qui fraie avec le milieu médical depuis l'enfance, à titre de journaliste curieuse, jamais satisfaite des réponses toutes faites et des recettes formatées pour tous, je me suis lancée dans l'aventure de me guérir en alchimie entre médecine dure et douce, entre approche conventionnelle et intégrative, entre science et intuition, entre réflexion et pratique.

En faisant flèche de tout bois, j'ai offert mon corps à toutes les sciences. Tant pis si ça ne faisait pas l'affaire de ceux qui croient détenir les réponses – ils sont nombreux – parce que rien n'est « prouvé » hors de tout doute. Et la face cachée du cancer va bien au-delà des statistiques qu'on nous sert, des dollars qu'on y investit, des tentatives de traitements qui ressemblent aussi à des modes. Le business du cancer a encore de beaux jours devant lui : le cancer est la première cause de décès au Canada.

On devrait plutôt parler *des* cancers car il ne s'agit pas que d'*une* maladie pour laquelle il existe *une* cure. Deux personnes ne réagissent pas de la même façon au même cancer ni aux mêmes traitements.

Au cours de la recherche pour ce livre, j'ai rencontré des scientifiques, des chercheurs, des médecins, des infirmières, des thérapeutes, des éthiciennes, des psys, des naturopathes, des patients ordinaires et extraordinaires; chacun entretenait sa petite idée sur le (ou les) cancer. Une idée qui pouvait aussi ressembler à une croyance puisque personne n'a de certitude. Pour certains, on doit accuser l'hérédité ou l'environnement, le mode de vie et l'alimentation, les émotions et le stress, quand ce n'est pas carrément la malchance, si pratique lorsque la passivité nous semble une solution viable.

Pour d'autres, dont beaucoup de scientifiques, le cancer est une maladie multifactorielle. J'adhère à cette dernière hypothèse qui me permet de m'intéresser à tous les fronts et d'agir. Mon corps et ma psyché sont un vaste laboratoire que j'ai pu explorer à maintes reprises au cours de mon demi-siècle d'existence.

Depuis le début de cette décennie, on entend de plus en plus parler d'épigénétique, « la modulation de l'expression des gènes en fonction du comportement<sup>1</sup> », telle qu'expliquée par le scientifique Joël de Rosnay. Si le terme existe depuis 1939, les preuves scientifiques n'ont cessé de s'accumuler depuis. Cette petite révolution au sein de la science permet de redéfinir la médecine préventive en accordant une plus grande place à l'alimentation, au stress ou à l'état d'esprit comme facteurs d'influence sur les gènes.

La science est limitée face au cancer et il faut voir avec quelle facilité (ou quel désespoir) notre médecine a vendu son âme aux pharmaceutiques, aux plus offrants, devant son incapacité à nous promettre des miracles dans ce domaine. Notre déni doublé de panique face à la mort fait le reste. Nous sommes prêts à nous plier à tous les protocoles, même ceux qui peuvent nous faire mourir, plutôt que d'affronter la bête et la regarder droit dans les yeux. Nous devons souffrir pour guérir, mais nous sommes généralement trop paresseux, en plein déni, ou trop occupés ailleurs pour nous investir dans la prévention.

La majorité des gens ont peur du cancer, mais peu de personnes s'activent à le prévenir de façon efficace et systématique. Pourtant, notre monde civilisé fait face à un raz-de-marée de crabes divers causés à 70 ou 90 % par notre mode de vie et notre environnement, des facteurs extrinsèques plutôt qu'intrinsèques, selon les plus récentes études<sup>2</sup>. Des chercheurs des universités d'État de l'Oregon et du Mississippi ont conclu récemment que seulement 2,7 % de la population américaine pouvait se considérer comme adepte d'un mode de vie sain : une bonne alimentation, de l'activité physique modérée, l'absence de tabagisme et un indice de masse corporelle dans la norme<sup>3</sup>. Quatre facteurs : moins de 3 %. Ces quatre facteurs influent malheureusement sur la possibilité réelle de devenir ami Facebook avec la Société canadienne du cancer.

Il est stupéfiant de constater que seulement 5 % des survivants d'un cancer colorectal adoptent 3 des principales recommandations émises par l'American Cancer Society, soit faire de l'exercice modérément, 5 fois par semaine, à raison de 30 minutes chaque fois, manger 5 fruits et légumes par jour et ne pas fumer<sup>4</sup>. Et ce n'est guère mieux pour les autres formes de cancer. La « postvention » est rarement appliquée ni même suggérée en première ligne.

Une personne sur deux recevra un diagnostic de cancer au cours de son existence. On dénombre actuellement 15 000 sortes de

tumeurs et les traitements *one size fits all* ne tiennent pas compte des particularités individuelles face à cette maladie plurielle.

Sans oublier que le cancer nous taxe tous en tant que contribuables : 4,2 milliards de dollars en 2013 au Québec en coûts directs et indirects<sup>5</sup>. Et ces chiffres ne font qu'augmenter.

J'ai écrit ce livre parce que je fus aidée de façon inestimable par le public lorsque j'ai parlé du cancer sur différentes tribunes. Par l'entremise des réseaux sociaux, de courriels, de lettres, d'envois de toutes sortes, on a tenté de me soutenir. J'ai reçu des champignons séchés et un livre de prières par la poste, un col de laine tricoté, beaucoup d'amour et d'encouragements.

Toute une « science » alternative plus ou moins connue ou reconnue, qu'on retrouve éparse, de-ci de-là, sur Internet ou dans les officines de praticiens qui ne sont pas endossés par notre système de santé officiel, a abouti sur mon bureau. C'est aussi cela, la face cachée du cancer. Faire le tri n'est pas si simple entre les promesses et les résultats avérés.

Chacun, survivant, thérapeute, médecin, parfois même spécialiste, y allait de son expérience, de son témoignage, de ses conseils, trucs, adresses et autres tuyaux pour m'aider. En fait, je réalisais qu'il existait tout un monde parallèle et toute une mouvance populaire de gens qui n'attendaient plus des médecins qu'ils les sauvent. Quelques patients étaient même devenus des experts de la question, plus informés que certains médecins au sujet du cancer, moins aveuglés par des dogmes scientifiques et ne balayant pas d'emblée toute approche thérapeutique « non orthodoxe » du revers de la main.

De plus, je découvrais que le Québec accusait un retard évident en médecine intégrative, cette médecine qui « intègre » des approches complémentaires diverses. *Intégrer* vient du latin *integrare*, qui veut dire « rétablir ». J'ai tenté à la fois de me rétablir tout en rétablissant certains faits.

Après une dysplasie du col de l'utérus (lésion précancéreuse) à 23 ans, un mélanome à 42 ans, je me retrouvais avec un cancer du côlon à 50 ans. La surprise était chaque fois totale. Mais la dernière néoplasie (tumeur) fut la bonne. Encore une fois, on me renvoyait chez moi sans instructions, sans mode d'emploi et sans autre explication que la malchance.

Sans antécédents héréditaires, sans lien avec mon mode de vie – je suis végétarienne à tendance bio, non fumeuse, adepte du

gym 3 fois par semaine depuis 30 ans et pas très portée sur la dive bouteille –, ce diagnostic m'a jetée sur le derrière. Et j'ai voulu comprendre le pourquoi tout en m'intéressant au comment.

Voici le livre que j'aurais aimé lire à 23 ans, alors qu'il était encore temps de prévenir.

—

# Introduction

MON PÈRE, pneumologue et philosophe à ses heures, cultivait des dizaines de métaphores grinçantes. Il nous éduquait en paraboles.

À ses patients qui n'avaient de cesse de lui demander s'il avait déjà eu le cancer ou s'il avait déjà subi une bronchoscopie, il répondait invariablement : « Je ne sais pas pondre l'œuf, mais je sais quand il est pourri. » Ça vous bouche le trou de la pondeuse, ça, monsieur !

Aujourd'hui, je me sers à mon tour de cette image. Même sans posséder un doctorat en biologie moléculaire ou en oncologie, je constate qu'il y a quelque chose de pourri dans l'empire du Danemark, pour reprendre les mots de Shakespeare dans *Hamlet*.

L'omerta règne dans « l'industrie de la santé », surtout sous le règne du « gouvernement Barrette<sup>1</sup> », et ce sont les « clients » qui en font les frais. Le fait que cela soit devenu une industrie n'est pas à négliger.

Les mêmes guerres de pouvoir observables ailleurs dans la chaîne alimentaire humaine se jouent. Chercheurs, médecins, pharmaciens et représentants pharmaceutiques, gestionnaires et

décideurs tentent de conserver un filon lucratif. Tous ne se prêtent pas au jeu et certains souffrent en silence car ils sont aux prises avec un système qui broie les motifs mêmes pour lesquels ils ont choisi de « faire médecine ».

Sans parler des compagnies pharmaceutiques qui font leur caviar du manque de temps accordé aux patients, d'éducation des médecins et de politiques de prévention. Rappelons que ce même gouvernement a cru bon couper le tiers du budget en santé publique (qui s'occupe de l'aspect préventif) alors qu'il ne représente que 2 % du budget total de la santé. Selon des experts comme l'ex-ministre de la Santé et des Services sociaux, le D<sup>r</sup> Jean Rochon, nous faisons figure de cancre à l'échelle nationale, en consacrant le tiers de ce que l'Ontario ou la Colombie-Britannique déboursent pour la prévention<sup>2</sup>.

Dans la première partie, « Bien traités mais mal soignés », j'explique le cancer, ce compagnon réputé immortel, et je revisite certaines pratiques médicales dites scientifiques qui ressemblent parfois à du tâtonnement dans le noir doublé d'un manque flagrant d'autocritique. Je fais également une petite incursion dans la médecine intégrative et présente des découvertes surprenantes dont on n'entend pas souvent parler.

Dans la seconde partie, « Ils sont humains », je présente des soignants de toutes sortes et de toutes obédiences, qu'ils soient chirurgiens, oncologues, psychiatres, éthiciennes ou techniciens en radiologie. On saisit mieux à quel point la médecine est un art.

Dans la troisième partie, « Être dans son assiette », je m'intéresse aux tripes, notre deuxième cerveau, et à l'aspect nutritionnel de plus en plus et de mieux en mieux étudié et compris, en particulier par des chercheurs et médecins s'appuyant sur l'*evidence-based nutrition*, la nutrition basée sur des évidences scientifiques plutôt que sur des lignes de conduite établies par le gouvernement (comme chez nous, le *Guide alimentaire canadien*) et sujettes aux différents lobbys.

Dans la quatrième partie, « Métastases intimes », les aspects plus psychologiques ou intimes reliés au cancer sont abordés. La maternité, la sexualité, le couple, les finances, la peur de mourir, le rapport aux autres, tout y passe et la psycho-oncologie a encore de beaux jours devant elle.

Dans chaque partie, des témoignages reçus et récoltés émaillent les propos. Je les surnomme « les sans-voix ». Certes, ce ne

sont que des anecdotes. En médecine, celles-ci ne sont pas considérées comme des données probantes. On les perçoit comme les mouches du coche; on voudrait les chasser du revers de la main. L'anecdote devient intéressante lorsqu'elle prend la forme d'une étude sur une cohorte importante. Sinon, haussement d'épaules; votre histoire, même si c'est la vôtre, est forcément subjective et peu représentative.

Malgré tout, ces anecdotes retenues parmi toutes celles que j'ai reçues au fil des mois méritent notre attention. Tantôt une erreur médicale, tantôt une qualité de vie altérée, tantôt des proches ahuris de s'être fait voler les derniers instants avec un être aimé, tantôt la simple constatation que la mort a pris le dessus, la garce; tant de tantôt constellent les mots de véritables personnes qui ont énormément souffert des dérives de l'acharnement médical ou pharmaceutique, ou ont préféré tenter une autre voie.

Il ne manque qu'une voix à toutes celles que j'ai reproduites ici. Une voix que nous n'entendrons jamais, celle de ceux qui sont morts à cause des traitements qu'on leur a infligés, en insistant pour leur faire croire que cela s'avérait être leur unique planche de salut. C'est aussi pour eux que j'ai écrit cet ouvrage.

—

# Ce qu'on ne sait pas nous fait mal

« Il est manifeste qu'il n'est pas possible de protéger les profits des compagnies pharmaceutiques ainsi que la vie et le bien-être des patients en même temps. »

D' Peter C. Gotzsche, *Remèdes mortels et crime organisé*

« Si les compagnies voulaient publier les études avec des résultats négatifs, elles le pourraient, mais les compagnies n'aiment pas publier des études négatives. Il est amusant que tant de gens se prononcent sur les données – scientifiques et médecins – sans jamais voir ces données. »

Russell Katz, directeur de la Division de neuropharmacologie de la Food and Drug Administration (FDA)

PRÉTENDRE QUE les pharmaceutiques dévoilent toutes les données et toutes les études qui sont défavorables à leurs médicaments, ce serait comme affirmer que les politiciens ont décidé de nous dire toute la vérité en campagne électorale. « Pour notre bien », on nous ment. Sauf que, dans le cas des pharmas, le mensonge coûte des vies.

En fait, selon le Dr Peter C. Gotzsche (*Remèdes mortels et crime organisé*, 2015), les médicaments constitueraient la troisième cause de mortalité dans les pays riches.

Qui plus est, les études sont commanditées par des compagnies pharmaceutiques et même les agences nationales de sécurité du médicament ne divulguent pas tous les résultats, à l'avantage des fabricants.

«Les efforts pour rendre davantage publiques les données des essais cliniques afin d'éviter de graves conséquences sur la santé publique en ce qui a trait à la surestimation des effets bénéfiques ont déclenché une forte opposition au sein de l'industrie. En 2012, l'ancien directeur exécutif de l'Agence européenne des médicaments (EMA), Guido Rasi, exigea du régulateur une "divulgaration proactive des données des essais cliniques, une fois complété le processus autorisant la mise en marché". Il ajouta : "Nous ne sommes pas ici pour décider si nous publions ou non les données d'essais cliniques, mais plutôt pour décider comment nous le faisons.»

«Deux compagnies pharmaceutiques ont poursuivi l'EMA afin d'empêcher la divulgation et cette dernière a depuis passablement dilué ses intentions d'origine<sup>1</sup>.»

Dans le cas des chimiothérapies, on retrouve ce même manque de transparence : les résultats affichés et financés par l'industrie sont nettement plus prometteurs (un mot qu'affectionnent les représentants pharmaceutiques et qui « promet » surtout des profits) que ceux déterrés par des chercheurs indépendants en recherche fondamentale. On pratique un biais sélectif ou une publication différée des résultats et les chercheurs n'ont pas accès aux données primaires<sup>2</sup>.

Dans certains cas, on exige même des chercheurs doctorants que leurs résultats ne soient pas divulgués et que leur thèse soit soutenue devant un petit comité, loin des yeux du public. On incite d'ailleurs beaucoup les chercheurs universitaires à se tourner vers le privé pour financer leurs recherches. L'austérité, c'est aussi cela : le partenariat avec le privé quand ce n'est pas le privé tout court. On trouve la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal au pavillon... Jean-Coutu.

Lorsque des compagnies pharmaceutiques menacent des États de poursuites judiciaires si ceux-ci divulguent les résultats

d'études qui nuiraient à leurs intérêts commerciaux, il y a de quoi se poser de sérieuses questions sur les somnifères avec lesquels on nous endort sans ordonnance médicale<sup>3</sup>.

Le hic, c'est que le public s'imagine que les médicaments peuvent davantage qu'il ne s'avère réellement, notamment dans le cas des chimiothérapies. De plus, les patients qui abandonnent les chimios en raison d'effets secondaires trop sérieux ne sont comptabilisés nulle part. Ils cessent d'exister dans les statistiques. Et les médecins questionnés par des éthiciens cliniques demeurent très vagues quant aux toxicités permanentes, ayant peu de données à fournir à ce sujet non plus. On élague la question davantage qu'on ne l'aborde de front.

Les médecins régurgitent les statistiques fournies par les représentants pharmaceutiques et les études financées par les pharmas, les hôpitaux puisent dans leur budget pour payer ces médicaments coûteux et le gouvernement coupe dans les services hospitaliers plutôt que là où le bât blesse vraiment pour s'éviter un tollé.

Au bout du compte, c'est encore le patient qui paie, de ses impôts et de sa santé, quand ce n'est pas de sa vie.

Des chercheurs en bioéthique médicale recommandaient même, en 2005, de récompenser les médecins qui seraient plus fidèles à l'éthique de leur profession en étant plus intègres et en soulignant qu'une législation ne suffirait pas à changer les mœurs ! Ces chercheurs américains soulignaient que l'*evidence-based medicine* (EBM) relève de faits prouvés et repose sur des traitements avérés efficaces (en tenant compte des coûts-bénéfices).

« Des évidences troublantes ont émergé d'études tendancieuses financées par l'industrie, incluant des publications biaisées, des découvertes sélectives et des interprétations distordues des résultats. Ces pratiques compromettent l'intégrité professionnelle des médecins-investigateurs qui y contribuent. De fait, le bien-être des patients participant à ces essais randomisés contrôlés est mis en danger et les évidences sur lesquelles s'appuie la pratique de l'EBM peuvent être corrompues<sup>4</sup>. »

# —

## Refus de traitement

QUE VOUS refusiez un Tylenol à l'hôpital ou une chimiothérapie, même combat. On écrira « refus de traitement » au dossier. Ça surprend toujours un peu le personnel soignant.

« Les médecins se sentent complètement incompetents lorsque le patient refuse un traitement. Mais c'est à eux de régler leurs bibittes, pas au patient à en faire les frais. »

Celle qui me parle est médecin spécialiste et enseigne aux futurs docs à l'université. Elle fait du terrain (en clinique, en salle d'opération) et prend le pouls des futurs résidents.

Refuser un traitement ne signifie pas qu'on doive les refuser tous. On peut demeurer sélectif. Cela ne signifie pas non plus que votre médecin cessera de vous traiter correctement ou d'éprouver de la considération pour vous. Un bon médecin – et la plupart agissent avec professionnalisme – apprend à ne pas mettre son ego dans le chemin entre les décisions de son patient et ses convictions personnelles.

La marge d'erreur est toujours grande entre ce qui est prescrit, de quelle façon le patient réagit et comment la nature se charge de nous guérir.

—

# L'heure du leurre

« Si la mort était un service public, il y aurait des listes d'attente. »

Jean Baudrillard

ILS SONT NOMBREUX ceux que cela rassure que vous alliez au front, subir des traitements qui retardent le moment où vous les confronterez à la mort, la vôtre, mais surtout la leur. Eux-mêmes n'ont aucune idée si on vous envoie en Syrie ou à Val-Cartier. Certains s'imaginent peut-être que c'est le Club Med, étant donné que chaque La-Z-Boy du département de chimiothérapie est assorti d'un écran de télé sur bras télescopique et qu'on fournit l'eau en bouteille.

Sortez vos masques, l'heure est au grand théâtre funèbre. Vous aurez peut-être droit à la décapitation en direct si vos gènes sont incompatibles. Ça ajoute un peu de suspense : mort sur son fauteuil de chimio. Mais les médias ne parlent jamais de cela, sauf si c'est une personnalité du bottin de l'UDA qu'on décapite.

La chimiothérapie est un leurre pratique pour cela. Vous mourez à petit feu ou non. Si vous en réchappez, on se prosternera

devant l'autel des pharmaceutiques, du corps médical, même de Dieu, car la perspective de la mort rend parfois croyant.

Dans tous les cas, les aiguilles donnent bonne conscience à tout le monde. On « fait » quelque chose. On « agit », même si la période de prolongation n'est que de quelques mois de plus... ou de moins. On se « bat » comme un valeureux petit soldat devant la Grande Faucheuse. On plie l'échine, on tend le bras, on plonge tête baissée et on attend les applaudissements. Ça occupe. Vous vous battez jusqu'au bout pour *leur* éviter de trop penser à *leur* fin. Merci pour eux. Et vous y êtes encouragé par des médecins qui trouvent parfois leur ego flatté de vous prolonger un tant soit peu.

Votre temps est précieux mais jamais autant que lorsqu'il ne vous en reste plus. Et apprendre à mourir n'est pas une répétition générale. Si c'était à recommencer, combien de gens renonceraient à tout ce cirque ? J'en connais plusieurs, mais ils ne sont plus là pour le dire.

## **TU AS DE BEAUX RESTES, TU SAIS !**

*Salut Josée,*

*Je pleure ma vie en lisant ton texte sur ton refus de continuer la chimio. Je t'explique rapidement. Cancer du sein en 2011, j'ai 40 ans et toutes mes dents : stade 3, grade 3, ganglions atteints sous le bras. Bref, je plonge dans l'histoire d'horreur et j'accepte tout, 16 chimios (12 cycles de Taxol et 4 de FEC... horrible), radio, opération, hormonothérapie, protocoles de recherche.*

*Plein d'effets secondaires terribles : cerveau dans la marmelade, plus de mémoire, difficulté avec mon audition, dépression, je ne mange plus, je pleure toute la journée. Le deuxième jour suivant la chimio, je veux mourir. Pas cool.*

*Je pense naïvement que tout va se replacer avec le temps. 2014 : deux ans et demi de rémission. J'ai perdu de 20 à 25 % d'audition, ma mémoire à court terme est K.-O., je n'ai plus de concentration. Ça remet en question mon retour aux études ; je ne suis plus capable de continuer mon travail, service de garde en milieu familial, trop fatiguée pour me taper des journées de 10 heures... mais je continue quand même, faut nourrir ma famille.*

*En plus, j'ai développé un lymphœdème, je suis en arrêt de travail pour cause d'invalidité car mon bras a la grosseur de celui d'une femme qui pèse 100 lb (45 kg) de plus que moi et ça fait mal. Je ne peux pas lever plus de 10 lb (4,5 kg) À VIE!*

*Je dois porter un manchon à vie aussi. C'est affreux pis ça coûte la peau des fesses ; on doit le changer aux quatre mois car c'est une maladie chronique, ce fameux lymphœdème.*

*Avant, c'étaient les dames de 60-70 ans qui le développaient car le cancer du sein, c'est surtout là qu'il frappe, chez ces femmes à la retraite. Mais moi, je dois travailler, j'ai trois enfants et pas de conjoint. Je fais quoi ?*

*Je dois payer des traitements à 110 \$ pour mon bras après avoir vidé mon bas de laine. Je recommence mes traitements de lympho à l'hôpital. C'est gratuit, mais j'habite Mascouche et l'hôpital est à Montréal. Heureusement, l'oncologue m'a mise en arrêt de travail.*

*Je reçois 350 \$ par semaine de mes assurances, wow! Encore à loader ma marge de crédit. Depuis le cancer, je me suis endettée de façon incroyable. Je me suis ruinée à me payer des aides pour mon travail et des remplaçantes parce qu'à 10 heures (3 heures après avoir commencé ma journée) je ne suis plus capable d'entendre les tizamis crier. Mon corps n'est plus capable, je fais des acouphènes depuis la chimio.*

*Je n'ai plus de vie, j'ai 44 ans et je ne sais pas comment je vais pouvoir continuer. Mais ça, les oncologues n'en ont rien à foutre. Je leur dois la vie, AMEN! Le reste, ça ne les regarde pas : arrange-toi avec tes troubles. Une onco m'a même dit : « Trouve-toi un homme riche!!\$\$???»*

*Tu es vivante, oui, mais à quel prix? Vive la chimio!*

*Sylvie Michaud*

---

# Externalités négatives

« Les chiffres sont des innocents qui avouent facilement sous la torture. »  
« Ce n'est pas l'honnête instrument qu'il faut incriminer, mais celui qui s'en sert ; un marteau peut servir à enfoncer des clous, mais aussi à défoncer un crâne. Jamais encore un juge d'instruction n'a traduit un marteau en cours d'assises. »

*Alfred Sauvy, Mythologie de notre temps*

PEU IMPORTE les statistiques, lorsque le malheur s'abat sur vous, c'est 100 % de votre vie qui y passe. La fatalité dont on ne parle jamais, c'est la sœur d'une amie de ma mère, décédée dans son fauteuil de chimio à la quatrième visite (à cause de la chimio!), c'est ce jeune collègue d'une amie, retrouvé mort 15 minutes après la première injection. Ce à quoi les médecins répondent : « Il serait mort de toute façon. » Façon de voir les choses et dont personne ne peut être certain.

« Peu de patients refusent la chimio, m'a affirmé une oncologue. Même si les gens n'ont plus que les sudokus comme raison de

vivre, ils vont y aller.» Le problème réside aussi dans le fait que les effets secondaires permanents massacrent la qualité de vie des survivants, provoquent parfois célibat, dépression, incapacités physiques, faillite personnelle, pauvreté, suicide...

Cela n'est comptabilisé dans aucune statistique servie par les médecins à leurs patients, ceux-ci préférant demeurer plus qu'optimistes en ces matières. Ce sont des externalités négatives, comme disent les économistes. Si les sudokus s'avèrent votre unique raison de vivre et que vous n'arrivez plus à tenir un crayon ou un iPad, postchimio, on peut imaginer que la vie ne vaut plus grand-chose pour vous.

Je me demande si notre société réalise combien il lui en coûte pour prescrire ces poisons de luxe inconsidérément et à tout va dans le seul but de «sudokuiser» un individu qui a «droit» à la vie. Évidemment, l'éthique, les questions morales et philosophiques nous empêchent de statuer sur ce droit. Et la valeur d'une vie est de prime abord la même pour tous. Si les patients savaient ce qui les attend vraiment pendant et après et s'ils devaient défrayer eux-mêmes ne serait-ce qu'un infime pourcentage du traitement, je serais curieuse de voir combien y renonceraient. Ils poseraient certainement autant de questions qu'avant l'achat d'une automobile.

Nous en sommes là, face à un endoctrinement généralisé devant une science approximative et peu rentable du point de vue du coût-avantage. Il n'est pas inutile de savoir que les compagnies pharmaceutiques établissent le prix d'un médicament anticancer selon ce que le marché et les compagnies d'assurances (régimes publics inclus) peuvent payer. Elles font des études préalables pour établir ce tarif en fonction des médicaments déjà disponibles et de ce que les consommateurs (via leurs assurances privées ou publiques) sont prêts à déboursier. Le prix moyen d'un médicament pour le cancer est de 10 000 \$ par mois aux États-Unis<sup>1</sup>. Sans oublier qu'il est plus avantageux pour les compagnies pharmaceutiques d'investir dans la recherche pour des médicaments destinés aux patients en phase terminale (les brevets n'ont pas le temps d'expirer qu'on propose déjà une autre version) plutôt que dans la prévention<sup>2</sup>.

Les oncologues américains commencent tout juste à évaluer ce prix et refuser certains traitements<sup>3,4</sup>, justement parce qu'ils ne remplissent pas leurs promesses et coûtent trop cher aux hôpitaux en vertu de l'*evidence-based medicine* (EBM), la médecine basée sur les faits. Certains médecins, plus conscientisés, réalisent que leurs

patients font littéralement faillite en raison des coûts en partie absorbés par les malades (c'est de plus en plus vrai au Québec). On peut aussi « tuer » un patient financièrement.

Pendant qu'on tente de prolonger la fin de vie d'un adepte de sudokus avec une chimio peu « rentable », on coupe combien de postes de psychologues en pédiatrie, on retarde combien de chirurgies faute de salle et de personnel, on laisse poireauter combien de patients pour des problèmes jugés mineurs mais qui leur pourrissent l'existence, on coupe combien de bains en CHSLD ?

Ces questions délicates, parce qu'éthiques, presque personne ne les aborde officiellement – trop explosif –, mais elles méritent d'être regardées en face et froidement.

Les médias sont tout aussi lobotomisés que les médecins en ce qui concerne ce protocole à l'issue incertaine présenté comme LA solution. Quand on n'a qu'un marteau dans son coffre à outils, on cherche des clous. Sans oublier qu'une portion des patients caucasiens ne toléreraient pas la chimio, tout comme les autochtones ne supportent généralement pas l'alcool.

« Tu es une colley, eux non plus ne peuvent pas supporter la chimio », m'a dit la vétérinaire que j'ai ajoutée à mon équipe multidisciplinaire.

Je suis une colley sans collier.

## M. GILLES

*« Don't cry because it's over, smile because it happened. »*

D' Seuss

*M. Gilles a 83 ans, il a mené une existence riche et excitante et estime être un privilégié de la vie. Il a voyagé pour son travail, vécu en Irlande, en France et à Washington, il a eu une épouse aimée, des enfants aimants, bref, ce n'est pas un petit cancer de la prostate à 73 ans qui allait le démoraliser. Cet optimiste a subi beaucoup de traitements depuis 10 ans, prend des médicaments anticancéreux depuis des années avec des noms en « ex », sans se plaindre et en aimant la vie. Je vous parle un peu du patient idéal.*

*En octobre 2013, son oncologue lui a annoncé que le cancer progressait. Fils de médecin, frère et beau-frère de médecin, M. Gilles a foi en la science et a même participé à un protocole de recherche*

*expérimentale en immunothérapie pour le cancer dont il est atteint. On lui injectait un mélange de grippe aviaire et de petite vérole aux deux semaines durant deux mois.*

*« J'ai voulu faire ma part. Nous étions 1200 patients sélectionnés dans le monde. La compagnie pharmaceutique payait tout... sauf le stationnement. À 25 \$ la fois, ça fait cher. Surtout qu'on faisait ça bénévolement. Je ne sais pas si j'étais de ceux qui ont reçu le placebo, mais ça n'a rien donné. »*

*M. Gilles a tout essayé : l'opération, la radiothérapie, les médicaments. Jusqu'à ce que son uro-oncologue lui propose un nouveau traitement : des médicaments aux effets secondaires « épouvantables » et au prix exorbitant.*

*« Ça coûtait 48 000 \$ par année et on ne pouvait pas me dire si ça prolongerait ma vie de 2 mois ou de 1 an. On m'a répondu que c'était un secret médical. Ma compagnie d'assurances était prête à payer le traitement, mais moi, je ressentais déjà beaucoup de fatigue à cause de mes autres médicaments. J'ai refusé. »*

*M. Gilles a fait une maîtrise en économie ; il sait compter et il connaît les courbes démographiques. Il considère que notre système de santé ne pourra continuer à offrir tous les traitements actuels en oncologie à une population qui vieillira à vue d'œil. Les médecins ont leur part de responsabilité, le gouvernement et les patients aussi. Quant aux pharmaceutiques et aux compagnies d'assurances, M. Gilles ne se fait pas trop d'illusions, elles veillent au gain.*

*« Faut pas trop en demander, dit-il. On ne peut pas exiger du gouvernement qu'il nous maintienne en vie à tout prix. J'en ai vu des gens de 70-80 ans en chimio. Ça faisait pitié. Et c'est très coûteux. Nous n'avons pas les moyens de nous payer ça. Moi, je profite de chaque instant. Ce sont l'infirmière et la médecin du CLSC qui viennent me rendre visite chaque semaine qui m'ont donné le goût de vivre chaque jour. Je vais au bord du fleuve, je regarde les couchers de soleil. Je suis prêt à mourir. Si on apprenait à aimer la nature, on vivrait plus heureux et on accepterait la mort. Il faut habituer les gens à ne plus avoir peur de la mort. »*

*M. Gilles est un grand lecteur et sa curiosité intellectuelle l'a aidé à entrevoir sa fin avec sérénité.*

*«Je me suis acheté une pile de bouquins et j'espère pouvoir tous les lire avant de mourir. Je pratique l'évasion littéraire. J'ai lu Machiavel, David Levine, Raïf Badawi, Noam Chomsky, Max Gallo, Frédéric Lenoir. J'ai étudié l'hindouisme à travers mes lectures et j'ai fait la paix avec ma fin. La solution, c'est de ne plus avoir peur de mourir. Quand je regarde comment se comportent les humains, je ne vois pas pourquoi on mériterait une autre vie...»*