

# TRANSCRIPTION

**CPSI Canadian Patient Safety Institute**  
**ICSP Institut canadien pour la sécurité des patients**  
**Dennis Maione**  
**Patients pour la sécurité des patients du Canada**

**[0:00:10]** Je vais vous raconter mon parcours de plus de 20 ans au sein du système de santé et de soins de santé, à travers la maladie et auprès des héros et des méchants qui ont croisé mon chemin. J'ai une prédisposition génétique aux cancers, et plus précisément, le syndrome de Lynch MSH2. J'avais 27 ans lorsque j'ai eu mon premier cancer. C'était en 1992. À l'âge de 42 ans, j'ai eu un deuxième cancer. C'était en 2007. La nature de mes cancers fait que les médecins ne savent pas toujours quoi faire de moi. Les gens qui ont le syndrome de Lynch, du moins ceux qui ont comme moi une mutation du gène MSH2, ont 80 % de chance d'avoir au moins un cancer colorectal au cours de leur vie. Ce type de cancers survient généralement tôt, sans que les médecins s'en rendent compte. Le dépistage ne commence pas avant 50 ou 55 ans étant donné que les cancers colorectaux spontanés prennent du temps à se développer. Avec le syndrome de Lynch, c'est rapide.

**[0:01:09]** Quand on m'a diagnostiqué un cancer pour la première fois, en 1992, je vivais à Regina. J'étais marié depuis moins d'un an, je n'avais pas de médecin parce que j'allais à l'école là-bas. Je suis donc allé dans une clinique sans rendez-vous. Il a fallu six semaines pour comprendre ce que j'avais. La personne qui m'avait examiné ne s'attendait pas à trouver un cancer colorectal chez un adulte de 27 ans, alors bien évidemment, il cherchait autre chose. Il a trouvé cette masse et m'a envoyé voir un spécialiste. Je me suis assis devant le spécialiste, il a regardé mon dossier et il m'a dit : « Comment diable avez-vous développé ça? » J'ai dit : « Je ne sais même pas ce que j'ai. » Il a rétorqué : « Eh bien, on dirait que vous avez une masse. Faisons une biopsie. On va vérifier. »

**[0:01:45]** Il a donc effectué une biopsie à son bureau et une semaine plus tard, il m'a appelé. « Venez me voir à l'hôpital accompagné de votre femme. » Le chirurgien se trouvait à une extrémité de la table. Il était près de la porte et il nous a fait asseoir à l'autre bout. C'est là qu'il a dit : « Vous avez un cancer. Je vais devoir réaliser une colostomie. Après l'opération, vous serez impuissant. Ne vous embêtez pas à obtenir un deuxième avis, car j'ai consulté tous les spécialistes du cancer ici à Regina, et c'est le seul moyen. » Il m'a traité comme si j'étais une maladie. Voilà le problème et on va vous le régler! Vous devriez être ravi parce que je vais vous débarrasser de ce cancer.

**[0:02:15]** J'ai appelé un ami médecin à Saskatoon et je lui ai fait part de ce qu'on m'avait dit. Il a dit : « Viens ici. Je connais quelqu'un qui va pouvoir t'examiner. » L'expérience fut vraiment différente. Je me suis assis avec cet homme et il m'a dessiné mon gros intestin.

Il m'a ensuite fait un examen manuel. Il m'a expliqué : « Voici où se trouve la tumeur. Vous savez, je ne peux pas vous garantir un résultat différent, mais vous avez une longue vie devant vous et rien de ce que je vais retirer ne va revenir. »

**[0:02:45]** Mon opération a duré deux heures de plus que prévu. Tout le monde dans la salle d'attente s'inquiétait. Le chirurgien a failli abandonner à quelques reprises et réaliser la colostomie. Il a coupé tout ce qu'il y avait à retirer, il a ôté la tumeur et il a tenté de passer la main dans mon bassin, mais puisque le bassin chez l'homme est étroit, a dû se battre pour tirer et ressouder le bout de peau en question. Il m'a dit : « Je n'arrêtais pas de penser. Je n'arrêtais pas de penser au gars sur cette table et à la vie qu'il avait devant lui ». Il se disait aussi qu'il n'allait pas abandonner tant qu'il ne pouvait rien faire de plus. Il m'a enlevé une tumeur. Il m'a recousu. C'est le meilleur chirurgien que j'ai rencontré. En posant ses mains sur moi et en me disant que tout allait bien aller, il m'a mieux guéri que quiconque n'aurait pu le faire. N'importe qui aurait pu enlever la tumeur. Mais lui, il a fait quelque chose de plus, quelque chose qui a fait de lui mon héros.

**[0:03:45]** Quand on m'a diagnostiqué le syndrome de Lynch, j'avais déjà des enfants. Des études ont révélé que les personnes atteintes d'un cancer de stade deux qui reçoivent une chimiothérapie adjuvante et qui ont le syndrome de Lynch s'en sortent moins bien que si elles n'avaient pas de chimiothérapie. C'était une information troublante. Entre-temps, j'avais eu un rendez-vous avec mon oncologue et il m'a dit : « Oui, nous allons vous prescrire une chimiothérapie orale. » Armés de cette étude, nous avons débarqué dans le bureau de mon oncologue et nous lui avons dit : « Regardez ce que nous avons trouvé. Nous avons trouvé cette information. » « Ce n'est pas cliniquement significatif », a-t-il répondu. « Pouvez-vous nous en dire plus? Que voulez-vous dire? En quoi n'est-ce pas cliniquement significatif? » Peu importe ce qu'on disait, il nous ignorait. « Ce n'est pas cliniquement significatif, un point c'est tout. » Je ne voulais pas être mon propre oncologue. Tout ce que je voulais, c'était que quelqu'un me parle comme si je faisais preuve de bon sens, comme si je pouvais comprendre et lire des études et voir que les taux de survie sur cinq ans étaient différents. Je voulais parler à quelqu'un. Aucune une chance.

**[0:04:49]** Je reviens sur cette dichotomie du héros et du méchant. Au total, j'ai eu peut-être 30 minutes d'interaction avec lui au cours des dix dernières années. De mon point de vue, c'est un méchant. Je ne peux pas l'affirmer. Je ne peux pas affirmer qu'il s'agit de son trait de caractère intrinsèque et que tout le monde le perçoit de cette façon. Mais voilà ce qu'il est pour moi : un méchant, parce qu'il n'a pas engagé un dialogue avec moi. J'étais un patient effrayé et je n'avais aucune idée de ce que je devais faire. Je voulais simplement que quelqu'un me guide dans le processus et me dise qu'il n'était pas ridicule de penser ce que je pensais. Peut-être que je suis différent. Il y a peut-être quelque chose en moi, ma génétique, ma biologie, ma physiologie qui requiert un traitement différent. Je voulais en discuter, mais ce n'était pas possible de le faire avec lui.

**[0:05:39]** Ma femme n'avait pas dit son dernier mot. Elle s'est mise à faire des recherches. D'autres articles avaient été écrits sur le sujet. Elle voulait un deuxième avis. Nous avons demandé à mon oncologue s'il y avait des spécialistes du syndrome de Lynch au Canada, s'il y avait un centre d'excellence, un endroit où les gens allaient consulter. « Non. » Pourtant, on a fini par le trouver : l'Hôpital Princess Margaret de Toronto. Il y a là-bas un groupe dédié au cancer héréditaire. Incroyable.

**[0:06:15]** On est donc retourné voir mon oncologue. « Pourrions-nous appeler ce spécialiste? – Non, à quoi cela servirait-il? – Eh bien, peut-être qu'un spécialiste pourrait nous en dire plus. – Non, je ne l'appellerai pas. » Je pouvais avoir des médicaments, de la chimiothérapie. Je pouvais avoir un suivi tous les six mois, tous les ans. Je pouvais avoir ça. Je pouvais faire des examens de TDM. Je pouvais avoir tous ces services. Mais je ne pouvais pas avoir de dialogue avec lui. Ce n'était pas une question d'expertise. Ce n'était pas une question de traitement. C'était une question de bien vouloir parler avec moi comme à un être humain sensé, qui a une certaine conscience de qui il est et du fonctionnement de son corps.

**[00:06:53]** On s'est finalement organisés et on s'est envolés pour Toronto. On s'est assis avec le médecin qui avait écrit l'article. On lui a parlé, et je lui ai demandé : « Qu'est-ce que je dois faire? » Il m'a répondu : « Si c'était moi, je ne ferais pas de chimio. » On avait notre réponse.

**[0:07:10]** Sans ma femme et son travail, je n'aurais jamais su tout cela. Je suis intelligent, mais pas autant qu'elle. Je suis tenace, mais pas aussi tenace qu'elle. Pour moi, la force vient réellement des gens qui m'ont entouré tout au long de mon parcours.

**[0:07:31]** Je me suis joint à Patients pour la sécurité des patients du Canada parce que c'était une façon pour moi de défendre mes intérêts auprès d'un plus grand nombre de personnes. Mon réseau est relativement petit. Je peux parler aux gens. J'ai pu sensibiliser quelques personnes à mes expériences, mais cela ne pouvait se limiter qu'à cent ou deux cents personnes. Grâce à Patients pour la sécurité des patients du Canada, la portée est plus grande. Ceux et celles qui ont une histoire à raconter peuvent s'adresser à un public à l'échelle nationale et même au-delà. On peut mieux encadrer les nouveaux médecins qu'en ce moment. On peut leur enseigner à mieux exercer leur métier.

***CPSI Canadian Patient Safety Institute***  
***ICSP Institut canadien pour la sécurité des patients***  
***PATIENTS FOR PATIENT SAFETY CANADA***  
***PATIENTS POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS DU CANADA***

FIN