

Ambassadeur de la Maison Enfant Soleil signée Bonneville 2024



Charles-Édouard Demers, 12 ans

Atteint d'un gliome des voies optiques (tumeur cérébrale bénigne) nécessitant de la chimiothérapie

« Je me sens plus combatif qu'avant. Après tout ce que j'ai traversé dans la dernière année, je sens que rien ne peut m'abattre ! »



Le 21 décembre 2021, Charles-Édouard et ses parents, Isabelle et Hugo, se rendent au CHUL afin d'obtenir les résultats d'une IRM (imagerie par résonance magnétique) passée dans les jours précédents. Cela faisait suite à une investigation en lien avec la puberté précoce de Charles-Édouard. Le cœur prêt à entamer les vacances des Fêtes, Charles-Édouard était loin de se douter que cette simple visite à l'hôpital allait marquer le début d'une bouleversante étape de sa vie.

À l'époque où les limitations pandémiques sont encore présentes, un seul parent peut accompagner Charles-Édouard à ses premiers rendez-vous. Isabelle est à ses côtés, et Hugo doit les attendre dans leur véhicule.

Charles-Édouard et sa mère sont donc appelés à rencontrer une endocrinologue, une spécialiste des hormones et des glandes, qui leur fait l'annonce du diagnostic : Charles-Édouard est atteint d'une tumeur cérébrale bénigne, mais active. Cette tumeur, qui tend à vouloir faire une pression sur le chiasma optique, là où les deux nerfs optiques se croisent, menace de lui faire perdre la vue de façon irréversible, et elle fait également pression sur l'hypothalamus qui, entre autres fonctions, fabrique et sécrète des hormones, raison pour laquelle sa croissance normale a été devancée. Cette puberté précoce aura permis de découvrir la tumeur et de lancer rapidement un traitement.

Son père est invité à les rejoindre, et Charles-Édouard lui fait part du diagnostic. Ils rencontrent tous ensemble l'ophtalmologiste, pour une évaluation complète, et l'oncologue, pour se faire expliquer les prochaines étapes. Submergés de questionnements et d'émotions, Isabelle et Hugo font équipe pour recevoir la nouvelle et accompagner leur fils.

Les résultats obligent l'installation d'un PAC (cathéter veineux sous-cutané) inséré à la poitrine de Charles-Édouard, sous anesthésie générale. Ce petit boîtier permettra à son corps de recevoir les 70 traitements de chimiothérapie (traitements à la vinblastine) désormais à son horaire pour les 70 vendredis à venir, le privant ainsi de plusieurs jours d'école. Heureusement que Charles-Édouard a de très bons résultats scolaires.

Ces journées de traitement sont éprouvantes pour Charles-Édouard : il n'a pas d'appétit, perd toute motivation et ressent un mélange de fatigue extrême et de nausées tout en subissant des reflux gastriques. Toutefois, il est souvent suffisamment en forme le lendemain pour retrouver ses activités habituelles comme le baseball, son sport préféré.

À travers tous ces traitements, Charles-Édouard fait preuve d'une détermination immense qui lui permet de rester positif, de persévérer et même de se découvrir de nouvelles passions pour la guitare électrique et le basketball, et les bienfaits qu'ils offrent. C'est en juin 2023 qu'il termine ses 70 traitements, la chimiothérapie ayant réussi à stabiliser la croissance de la tumeur.

Aujourd'hui, Charles-Édouard porte encore son PAC de façon préventive. Il a des suivis réguliers avec tous les spécialistes, notamment en oncologie, en ophtalmologie et en endocrinologie, et ce, pour les prochaines années afin de suivre l'évolution de sa condition médicale. Malgré tout, habité d'une vitalité inspirante et d'une maturité fascinante, il continue de s'épanouir dans ses sports et sa musique avec, en son cœur, la certitude que la santé est le plus précieux des cadeaux.

Isabelle Pouliot, Hugo Demers et Félix-Antoine (22 ans)

Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le operationenfantsoleil.ca pour découvrir le parcours de tous les Enfants Soleil de la province à travers leurs fiches et vidéos.

Vous souhaitez vous impliquer ? • Communiquez avec nous : 1 877 683-2325 • oes@operationenfantsoleil.ca