

SENSIBILISATION

L'histoire de C.⁹

à travers les yeux de sa maman

Mardi.

« Nous avons les résultats, votre fille a une leucémie. »

« Mais qu'est-ce que j'ai fait pour qu'il lui arrive ça ? »

« Mais rien Madame, vous n'êtes pas responsable. »

Mardi, 14h, la vie d'une jeune fille de 13 ans bascule.

Les vies de sa maman, de son papa, de ses deux grandes sœurs et de son frère seront désormais autres.

Passionnée d'équitation, C. partage son temps entre l'école et le manège mais par beau temps comme par mauvais temps, ce sont des douleurs horribles qui l'envahissent. Malade depuis 4 mois, les médecins pensent d'abord à un rhumatisme juvénile de l'adolescence ou à un rhume de hanche. Sa maman a l'idée d'une IRM, il faut voir quelqu'un au plus vite.

« On pense à quelque chose mais il faut faire une ponction osseuse » lui dit alors le médecin spécialiste du service national onco-hématologie pédiatrique.

Mardi 14h, l'année 2019, C. est diagnostiquée d'une leucémie lymphoblastique aiguë.

« Vous partez à Bruxelles, Strasbourg ou Paris, mais vous partez demain ! ».

« Je suis belge » pense sa maman, sans réfléchir vraiment, ça sera Bruxelles. « Ma famille est là-bas ».

« Vous rentrez, vous préparez une valise pour C. ,

une valise pour vous et vous partez. »

À son retour, chargée de ses deux valises, sa maman voit dans les yeux de C. une ultime question avant le grand départ. Elle demande à ce que ses deux meilleures amies viennent à l'hôpital lui dire au revoir. C. a compris que le temps risque d'être long avant de les retrouver.

Mercredi, Bruxelles, une nouvelle ponction, il s'avère que c'est une leucémie beaucoup plus grave que prévue. Nouveau protocole de traitement, plus lourd que initialement programmé. Complications infectieuses, diabète, insuffisance rénale, les jours, les mois passent. Des traitements d'adultes pour une jeune fille de maintenant 14 ans. C. trouve le courage et l'énergie à l'idée de revoir son cheval.

Une année après, elle est de retour au Luxembourg pour ses traitements d'entretien. Chimio par médicaments à la maison, prises de sang et contrôle à Bruxelles, C. a 15 ans et malgré la fatigue, elle ne s'en sort pas trop mal à l'école. Quand elle a appris pour son cancer, elle n'a posé qu'une seule question au docteur : « Est-ce que je vais perdre mes cheveux ? ».

Elle a pleuré, toutes les larmes de son cœur. Un cancer a quelque chose d'abstrait. Son image auprès de ses camarades, c'est concret. Les traitements sont ceux d'un adulte, ajustés. Imaginer son reflet dans la glace sans cheveux, c'est être, comme un adulte, en souffrance. C. n'enlèvera jamais sa perruque ni en présence de sa famille, ni



de ses amis. Ce n'est que depuis août 2022 qu'elle a franchi ce cap.

Aujourd'hui, C. a 16 ans, ses cheveux ont repoussé et ses prises de sang sont bonnes. Pourtant, elle a toujours beaucoup d'effets secondaires liés aux traitements, notamment au niveau des genoux et des hanches. Elle a retrouvé son cheval, s'en occupe mais elle ne peut plus le monter.

Depuis ce mardi 14h en 2019, la vie d'une jeune fille et de sa famille a basculé. Un cancer ne fait pas de mal uniquement à son corps. Ça fait mal à

sa tête, à ce qu'elle pense, à ce qu'elle vit. Quand, pendant son traitement, C. refusait de parler avec ses sœurs ou son papa en visite à Bruxelles, c'était comme pour exprimer : « pourquoi moi ? ».

C. ne parle pas de son cancer. Elle aimerait pouvoir l'effacer de sa tête, faire en sorte que personne ne le sache. C'est ainsi qu'elle l'a voulu dès le départ. De retour au Luxembourg pour son traitement d'entretien, elle n'a jamais souhaité que ses camarades ou ses professeurs sachent pourquoi elle devait s'absenter si souvent, pourquoi tant de fatigue. Seules sa directrice et sa régente étaient

9. Le prénom se réduit à l'initiale selon le souhait de la famille

SENSIBILISATION

informées. Elle a gardé tout en elle, même les séquelles de son cancer.

C. s'est fait gâter par sa maman depuis l'annonce de son cancer. Sa maman a toujours été là. Même en période de pandémie. Elle sait que c'est important d'être là. Ses grands-parents maternels aussi d'ailleurs. Quel bonheur de voir dans les yeux de C. sa joie quand ils amenaient ses repas préférés. Ses sœurs et son frère aussi le savent. Mais ça n'empêche pas ce sentiment de jalousie que peut parfois ressentir une fratrie par le surplus d'amour offert à leur sœur. Le cancer détruit non seulement les cellules, mais chamboule aussi le tissu familial, le quotidien, la légèreté d'une vie de famille.

C. a eu l'exclusivité de l'attention avec sa maladie. Elle aurait pu s'en passer mais avec le temps, peut-être est-ce devenu impossible ? Il faudra faire avec toute sa vie comme avec un membre de la famille qu'on n'a jamais souhaité voir à sa table.

C. n'a rien contre la solitude. Elle n'aime juste pas être en tête à tête avec son cancer. Mais C. a des projets plein la tête. A ses 18 ans et demi, si ses contrôles sont bons, elle sera en rémission totale comme on dit. Alors pour elle, dans sa tête, ça sera la fin de son cancer. Elle a une date. Peu importe les séquelles.

Entre ses études en anglais, la volonté de passer son permis de conduire, elle rêve à cette vie plus indépendante. Elle voudrait même partir aux États-Unis, ou l'Angleterre pour plus de proximité avec sa maman, pour continuer ses études. La vie de C. a basculé et elle basculera encore et encore, de gauche à droite, parce qu'un cancer, même loin, reste là.

Il y aura encore les hôpitaux, d'autres médecins, de l'ostéonécrose aux deux hanches et aux deux genoux à la suite des corticoïdes pris à forte dose, d'autres incompréhensions de n'avoir que si peu de traitement réel, de médicaments qui la soulagent vraiment en attendant la thérapie finale, une pose de prothèses.

LA RECHERCHE DOIT
PROGRESSER POUR
AMÉLIORER LES
TRAITEMENTS, LES EFFETS
SECONDAIRES PÉNIBLES À
COURT ET À LONG TERME
DANS LE CANCER DES
ENFANTS

La recherche doit progresser pour améliorer les traitements, les effets secondaires pénibles à court et à long terme dans le cancer des enfants. Que c'est long de trouver de quoi soulager les maux sans mots. C. ne parle pas de ça. Elle parlait tellement avant. Elle a gagné en maturité bien plus vite que les autres filles de son âge.

Mais quand on est adolescente, on aime sortir dans des endroits à la mode alors C. accompagne, de temps en temps, ses sœurs ou des amies là où ça bouge. C. est raisonnable, elle veut juste s'amuser, plaire et séduire avec un peu de maquillage. Elle veut profiter d'une vie plus légère même si elle trouve ça con, de voir les autres s'abîmer la santé quand ils profitent de la vie dans les fumées de la fête.

Sa maman reste positive. Elle a appris depuis Bruxelles à ne pas pleurer devant sa fille. C'est sa mission depuis. Elle souhaite au plus profond d'elle-même que cette mission ait une fin heureuse. Désormais, elles ont toutes les deux besoin de légèreté. ■