

Témoignage d'Anaïs et Sylvain, les parents de Victor



“Je savais qu’elle était le meilleur thermomètre possible pour Victor. J’ai appris à faire confiance à son instinct quand quelque chose n’allait pas...”

Durant presque deux ans, le petit garçon âgé de trois ans à peine, a combattu le cancer aux côtés de ses parents, qui se livrent sur ce long chemin, où chacun l’a vécu très différemment.

C'est en août 2023 que le petit Victor a été diagnostiqué d'un neuroblastome à haut risque de stade 4 au niveau de l'abdomen. « Il avait mal au dos et au ventre. Il transpirait beaucoup et a commencé à avoir le ventre très gonflé », se rappelle sa maman Anaïs. L'annonce fait l'effet d'une véritable « bombe atomique », comme le décrit le papa Sylvain. Le petit garçon âgé d'à peine 3 ans débute une longue période

de chimiothérapie. Anaïs et Sylvain doivent très vite s'organiser pour se faire remplacer à la ferme, pour faire garder la grande sœur Charlotte et puis, pour se relayer auprès de Victor. Chacun prend sa place et chacun va le vivre très différemment.

« Je savais qu'elle était le meilleur thermomètre possible pour Victor. J'ai appris à faire confiance à son instinct quand quelque chose n'allait pas », souligne Sylvain, avant qu'Anaïs n'ajoute : « Inversement, lui a temporisé beaucoup mes tracas, sinon on aurait passé notre vie aux urgences ! ». Une façon très différente d'appréhender et de vivre la maladie de leur fils. Alors que le papa raconte comment il a passé des heures à s'informer sur la maladie et à lire les témoignages de familles, pour « ne passer à côté de rien », la maman rétorque : « moi, moins j'en savais, mieux je me portais. J'avais besoin de faire confiance à 1000 % aux médecins ». C'est avec cette complémentarité que l'équipe de choc va traverser ce long tunnel.

“...moi, moins j'en savais, mieux je me portais. J'avais besoin de faire confiance à 1000 % aux médecins.”



La grande sœur magique

18 mois de traitement pour Victor, qui, en janvier 2024 va être opéré de la tumeur. «Les médecins l'ont opéré durant douze heures d'affilés. Ils ont fait une pause pendant la nuit et ils ont continué pendant encore 5 heures le lendemain», raconte Anaïs, des larmes dans la voix. Dix jours plus tard, le petit garçon subira une nouvelle opération pour retirer des métastases dans le thorax. S'en suivra la phase de consolidation, avec deux chimiothérapies à haute dose suivies de greffes de cellules souches, enfermé dans une chambre stérile pendant 2 mois. Ensuite la phase de radiothérapie et puis celle d'immunothérapie. Après d'autres complications, dont une occlusion intestinale, il passera au total plus de 250 jours à l'hôpital, recevra 21 transfusions sanguines et sera anesthésié 38 fois.

Un parcours de soins très lourd pour un si petit bonhomme, mais avec un caractère de fer! «Je me souviens du jour où il nous a carrément viré de la chambre son père et moi. Il voulait rester seul avec sa sœur. On s'est retrouvés tous les deux dans le couloir tout penauds!», raconte Anaïs en riant. Une anecdote loin d'être futile, qui témoigne de la force de Victor, mais aussi de l'importance de Charlotte à ses côtés. «On l'appelle la grande sœur magique», précise sa maman. Au milieu du chaos, la petite fille de 7 ans, a redonné de nombreuses fois le sourire à son frère, le persuadant de manger quand il ne voulait plus rien savoir et transformant des moments difficiles en instant magiques.

Aujourd'hui Victor est rentré chez lui. Il est en phase de rémission depuis janvier 2025. Assis devant sa boîte de legos, il ne faut surtout pas le déranger (sourire)! Le guerrier est trop occupé à grandir.

«Je me souviens du jour où il nous a carrément viré de la chambre son père et moi. Il voulait rester seul avec sa sœur. On s'est retrouvés tous les deux dans le couloir tout penauds!»

