

A de nombreuses périodes, sa vie ne tenait plus qu'à un fil ténu mais, consciemment et inconsciemment, tous les facteurs étaient réunis pour qu'elle s'en sorte.

Un parcours où les Héros, Zorro et Fées, intègrent la famille.

Synopsis

Je suis heureuse d'être ici, en vie! .. Et je compte bien y rester encore très longtemps !

C'était en 1999. Petite Fée avait alors 4 ans et demi. Les demi-années sont importantes lorsque l'on est enfant ;-)) Petite Fée se souvient avoir ressenti des douleurs abdominales assez fortes. La visite de SOS médecine a conclu que c'était une appendicite. A l'hôpital, il s'est avéré que ce n'était pas ça, mais quelque chose de plus grave, plus douloureux, plus violent: un cancer, plus précisément un neuroblastome abdominal.

Pronostic vital « Engageé ».

Les traitements, conformément au protocole médical, ont commencé de suite: chimiothérapies, opération, greffe, rayons, etc.

Petite Fée se souvient d'avoir été très faible, d'avoir perdu ses cheveux et ses ongles. Sur le bout des doigts ou des sparadraps étaient collés, Petite Fée dessinait des petits bonhommes pour jouer aux marionnettes avec les infirmières. Elle se souvient avoir eu une chambre à l'hôpital, très décorée avec plein de dessins et de couleurs pour couvrir ces murs si blancs, si froids.

Petite Fée aurait aimé voir davantage son petit frère avec qui elle jouait tant, mais l'accès à l'hôpital lui était interdit. Aujourd'hui, il n'arrive toujours pas à lui parler de ce qui leur est arrivé.

À cause de la chimio, Petite Fée a perdu près de 90% de l'audition qu'elle compense aujourd'hui avec des appareils auditifs.

Ce n'est rien à côté du fait d'avoir pu garder ma vie !

La présence de sa famille et des amis de la famille a été essentielle. Des relais étaient assurés pour que toujours Petite Fée puisse avoir un contact avec l'extérieur et du réconfort. C'est grâce à eux que Petite Fée a trouvé la force de se battre en se repétant sans cesse

Plus tard, je serai comme les autres, je jouerai comme les autres, je rirai comme les autres!

Aujourd'hui à 18 ans, Petite Fée peut se considérer guérie. Elle fait encore quelques contrôles, mais ils sont assez rares. Petite Fée poursuit ses études, paraît-il avec un peu plus de maturité que les autres. Mais surtout, Petite Fée vit comme les autres.

J'ai des amis sur qui je peux compter, qui connaissent mon chemin, mon histoire et ça c'est

vraiment quelque chose d'important!!

Identité - Personnalité



Jeune fille de 18 ans.

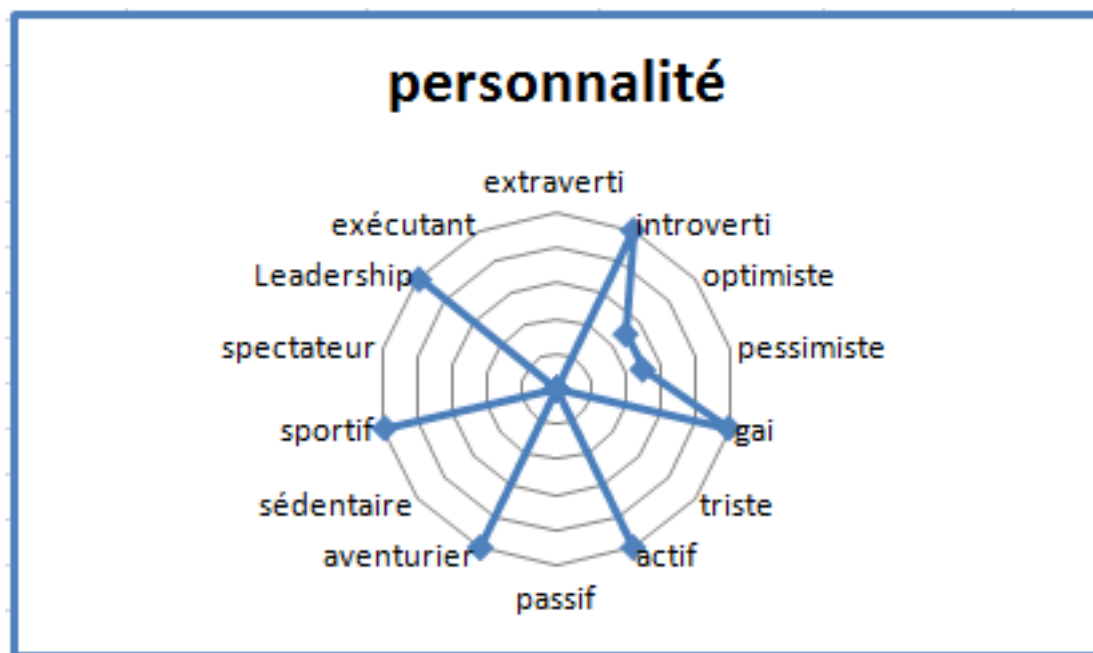
Date du

Témoignage : Janvier 2013

Maladie diagnostiquée à l'âge de 4.5 ans.

Ne?e et vit en Suisse Romande.

Petite Fée est la fille aînée d'un couple de cadres dans les domaines informatique et médical.
Son petit frère a 2 ans lors du diagnostic.



Petite Fée est plutôt réfléchie et réservée en milieu non familial.

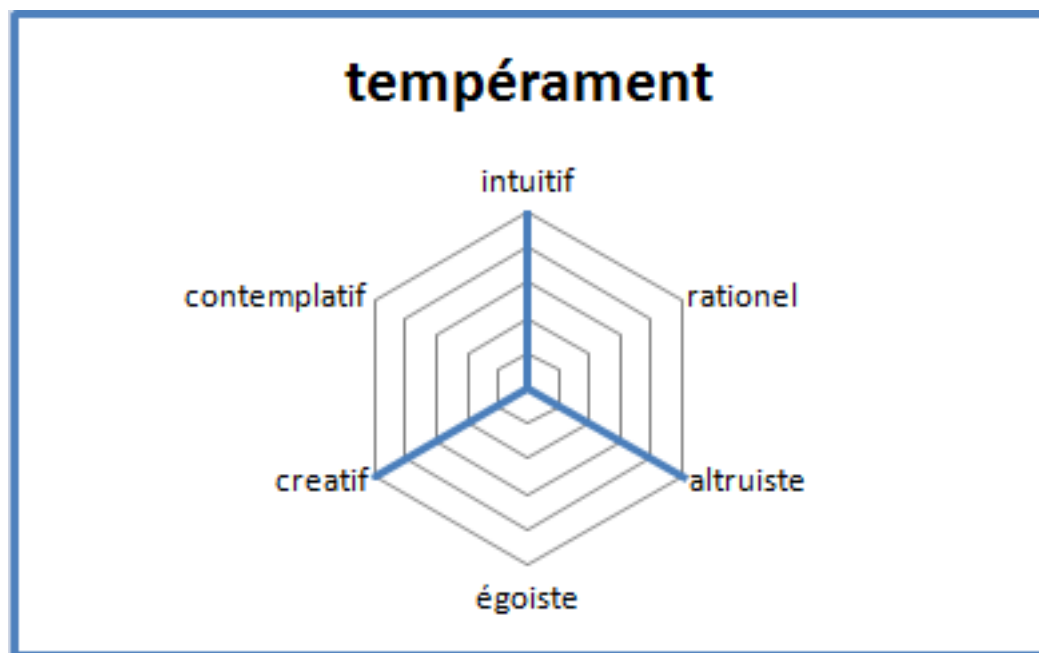
En classe, je suis plutôt timide, à vouloir me cacher et à ne pas trop prendre la parole

Avant les années de collège, la maturité acquise au contact du milieu hospitalier, l'isolait des autres élèves. Le regard qu'elle portait sur les événements de la vie n'était simplement pas sur la même échelle de valeurs.

Petite Fée se trouve plutôt pessimiste en introspection mais se transforme en active supporter pleine d'optimisme lorsqu'il s'agit d'encourager un proche ou un(e) ami(e).

Parole donnée, parole tenue. Si Petite fée s'est engagée, elle ira jusqu'au bout.....

Que j'aie du plaisir, ou moins!



Sociable, intuitive et altruiste Petite Fée ne cherche toutefois pas à avoir un énorme cercle d'amis et privilégie la qualité à la quantité. Une vraie amitié c'est quelqu'un à qui se confier sans crainte du jugement. Le rapport de confiance est essentiel car il permet de se dire ce qui ne va pas afin d'y apporter les solutions.

Je ne peux pas rester là bloquée à ne savoir quoi faire!

Les liens familiaux sont très importants. Petite Fée a à cœur de les entretenir et prend particulièrement plaisir à discuter avec ses grands-parents.

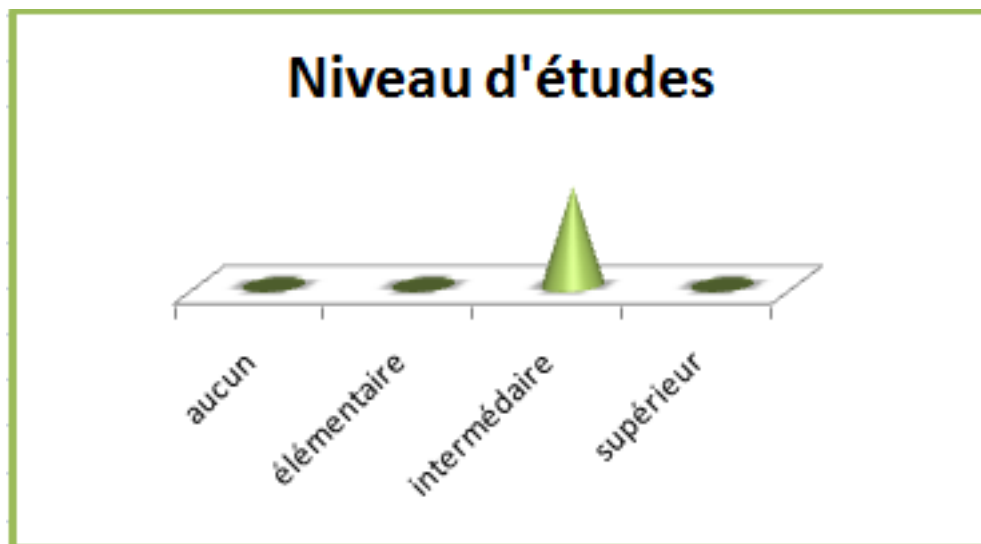
Elle aime contrôler les choses et de ce fait est très organisée. Son truc c'est les petites notes qui jonchent son bureau pour toujours savoir quoi faire, quand et comment.

Petite Fée dévore les livres, pour apprendre certes mais surtout pour découvrir. Rien ne semble pouvoir l'arrêter quand elle met le nez dans un livre, si ce n'est la dernière page ! Elle

s'intéresse beaucoup à l'Histoire et se passionne curieusement pour la 2ème guerre mondiale, qui l'intrigue.

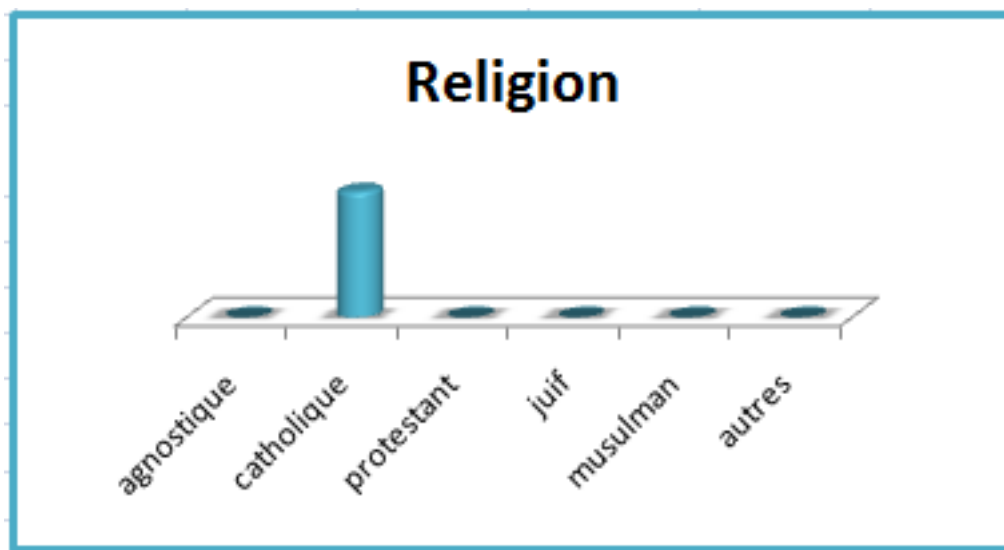
Comment ces heures noires ont-elles pu arriver !?...

Petite Fée adore les voyages et développe son côté artistique dans la photo, la danse, et la musique.



Elle termine ses années de collège et ne sait pas encore très bien comment elle va orienter son avenir professionnel. Ses domaines de prédilections sont la lecture, l'écriture, l'histoire et la danse.

Catholique, mais je ne suis ni croyante, ni pratiquante.



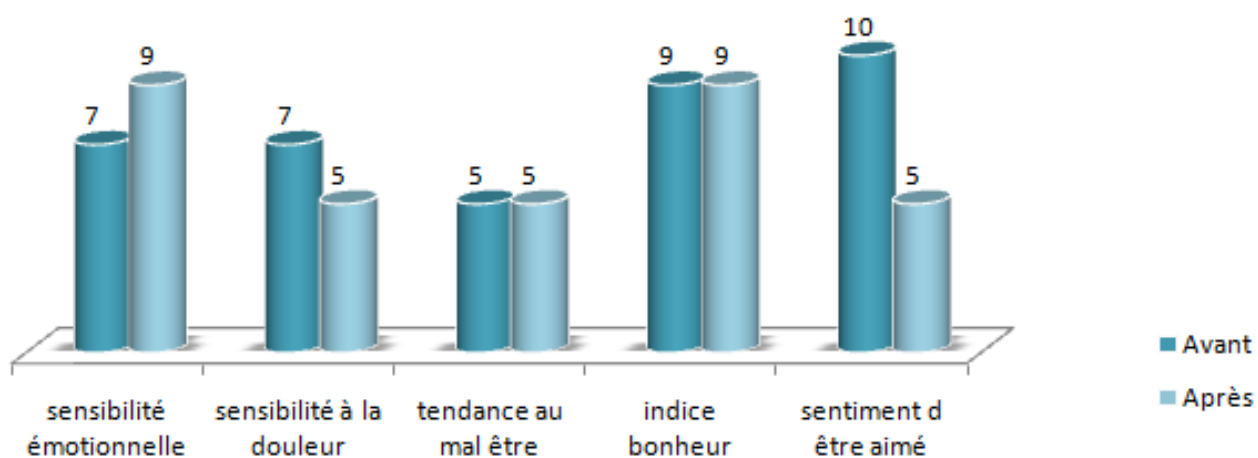
Enfant, Petite Fée adorait s'amuser avec son frère ou encore faire des sorties avec ses parents.

J'ai vraiment eu une belle enfance! Je n'ai jamais manqué de rien!

Ce qui caractérise Petite Fée, c'est son regard sur la vie et sa relation aux autres. Un regard et une relation sans détours, le plaisir d'être en famille ou entre amis pour savourer simplement ces instants de vie.

Indicateurs bien être

Indicateurs "Bien Être"



sensibilité émotionnelle : 0 = *non émotif* 10 = *hyper émotif*
sensibilité à la douleur : 0 = *insensible* 10 = *hypersensible*
tendance au mal être : 0 = *jamais* 10 = *dépressif*
indice bonheur : 0 = *malheureux* 10 = *hyper heureux*
sentiment d'être aimé : 0 = *pas aimé* 10 = *entouré d'amour*

• **Indice « émotion » :**

Il est très difficile de différencier l'évolution de l'émotivité entre une jolie petite fille de 4 ans et une belle jeune fille de 18 ans. C'est une période de grands changements tellement naturels qu'on n'y prête pas une attention particulière.

Comment aurait évolué Petite Fée sur ce registre sans la maladie?

Peut-être de la même façon !

Ses parents ont cependant constaté un attachement très fort aux êtres qui lui sont chers, aux valeurs de la famille. Elle aime par exemple se rendre dans ce petit hameau, en Italie, où ses grands-parents ont une petite maison, tout simplement pour passer du temps avec sa Nonna et son Nonno.

Probablement que le fait d'avoir été tant entourée des siens pendant cette épreuve a renforcé les liens

• **Indice « douleur » :**

Petite Fée était une enfant tout ce qu'il y a de plus de normal vis-à-vis de la douleur.

pas particulièrement « super courageuse » ni particulièrement « douillette »

Les traitements à répétitions et leurs effets secondaires l'ont très certainement endurcie.

• **Indice « mal-être » :**

Il n'est pas facile de cerner l'impact de la maladie sur l'indicateur du « mal être ». L'adolescence est en soi une période de changements qui amène son lot de « mal être » : sentiment d'être différent, solitude, ennui, recherche de sens etc... Pour Petite Fée, évaluer cet indicateur est mission impossible, elle était beaucoup trop jeune. Pour ses parents c'est le statut quo. Ils ne

voient pas réellement de changements à imputer à la maladie ; des états d'âme ponctuels et passagers, comme tout un chacun.

• Indice « bonheur » :

Contre toute attente, Petite Fée a la nostalgie de son enfance.

Parfois je me dis que j'aimerais bien y retourner parce que tout y semblait calme et sans stress.

Pablo, son papa, est surpris d'entendre Petite fée s'exprimer ainsi

La morphine a le pouvoir d'évincer la douleur ce qui du coup semble oter de la mémoire l'atrocité de ces instants !

Quoiqu'il en soit, Petite Fée gravit les marches de la vie avec tout autant de bonheur. Un indice très haut (9/10), sur lequel la maladie n'a pas eu de prise.

• Indice « être aimé » :

Petite Fée a « grandi » plus vite que ses amis, ses cousins, cousines. Cette maturité précoce acquise au contact du monde hospitalier, un monde d'adultes avec un certain recul sur la vie, a eu pour effet de l'écarter un peu de ceux de son âge. Elle ne parlait pas des mêmes sujets, ne riait pas des mêmes blagues. Elle s'est sentie un peu rejetée.

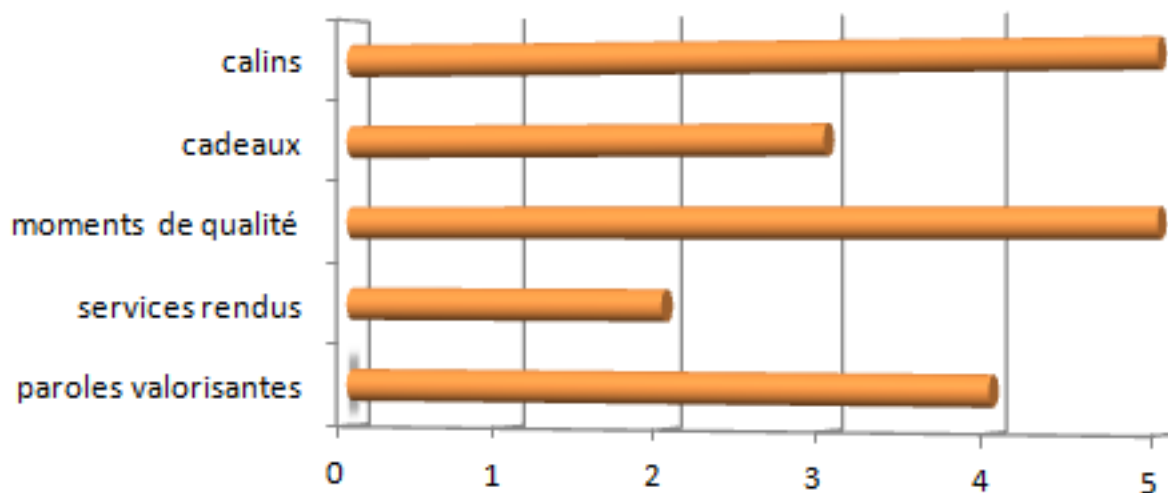
Cette fracture avec les enfants de son âge s'est estompée au fil du temps, en rencontrant de nouveaux amis dans le cadre du collège, amis plus matures, plus « ouvert ».

Ils la soutiennent quand des professeurs sont réticents à porter le micro lui permettant d'entendre à peu près correctement les cours !

Le passage de la vie hospitalière à la vie « normale » est connu pour être difficile. Le milieu hospitalier est austère certes mais on s'y sent protégé sans doute par la surveillance continue nécessaire aux soins. Cette bienveillance continue n'existe plus à l'extérieur. A l'école, qu'on le veuille ou non, l'esprit de compétition est bien présent et le stress qui en résulte aussi.

La chute de 50% de l'indice « **sentiment d'être aimé** » est-elle l'effet de l'adolescence, une conséquence du séjour hospitalier, ou le recul sur la vie qui lui fait apprécier davantage la profondeur des sentiments ? la réponse est peut être dans les manifestations qui lui font "**se sentir être aimée**".

Se sentir aimé(e) par :



Marqueurs émotionnels

événements	commentaires
Naissance de son frère Tom	Cet événement n'a pas été le théâtre d'une quelconque crise de jalousie. Petite Fée était heureuse et fière d'avoir un « petit frère ». La difficulté a plutôt été d'être éloignée de lui pendant son traitement, soit près de 2 ans entrecoupés de périodes à la maison !
Chute de balançoire	Peu de temps avant cette douleur abdominale, une chute banale dont Petite Fée a conservé le souvenir.

Nous avons une vie de famille heureuse, rien ne laissait présager ce qui nous est arrivé !

Sur cette courte période de 4 ans, aucun marqueur émotionnel, au sens auquel on se les

imagine, n'a attiré l'attention de ses parents, autre que la naissance de son petit frère. Devant l'insistance de la réflexologue qu'ils avaient consultée, c'est d'ailleurs Petite Fée qui a répondu à la question:

Est-elle tombée ?

Mais si maman, je suis tombée de la balançoire !

Selon le parcours, les connaissances, les croyances, toute information peut avoir un sens, un sens qui diffère suivant le regard qu'on y porte.

Antécédents familiaux et de santé

◦ Antécédents familiaux

Aucune pathologie n'avait touché la famille avant le diagnostic du cancer de Petite Fée. C'était leur première confrontation à la maladie. Ce n'est que 8 ans plus tard que le cancer touche à nouveau la famille.

Qui	Quand	Pathologies	Commentaires
Grand mère Paternelle	2007	Tumeur cerveau	Tumeur découverte à son décès, suite à un accident cardiovasculaire à l'âge de 69 ans.

Nous avons fait des investigations génétiques avec le groupe de Médecine fondamentale du prof. M.N.A.au CHUG. Il n'y a aucun lien entre ces 2 cancers.

◦ Antécédents de santé

Petite Fée est une enfant plutôt facile, dynamique et douce. Sa santé n'avait jamais posé de problème, pas de fragilités spécifiques, aucun antécédent. D'ailleurs, suite à l'accouchement qui ne s'était pas passé simplement, Daisy avait eu à cœur de très bien la protéger par un allaitement maternel sur 9 mois.

Petite Fée était étonnamment robuste en comparaison de son frère, qui a lui développé quelques petits soucis respiratoires (ablation des amygdales et végétations).

Quand	Pathologies	Commentaires
Déc,1994	Tentative de «versions»	Tentative de « versions » pour éviter une naissance par césarienne du fait que Petite Fée se présentait en siège. Ces tentatives n'ont rien donné.

Puis il y eut ce fameux soir, cette douleur soudaine et violente à l'abdomen, l'arrivée de SOS médecin, la consultation à l'hôpital.

Quand les premiers symptômes sont apparus on a cru à une appendicite ; c'est banal, une appendicite !

Tout s'est emballé. Des épreuves insurmontables que toute la famille a surmontées. Des épreuves qui bouleversent l'ordre des choses et font prendre conscience des vraies valeurs de la vie.

Le Diagnostic

Les Symptômes ayant amené à consulter :

Un soir d'Août, en pleine période de vacances, une douleur insoutenable au ventre empêche Petite Fée de s'endormir. La maisonnée est réveillée par ses pleurs. On appelle SOS médecin. Après avoir examiné Petite Fée et questionné ses parents le médecin conclut:

C'est une appendicite, il faut l'emmener à l'hôpital.

Branle bas de combat, les parents s'organisent. Il faut assurer la garde de Tom, le petit frère. C'est Maman qui accompagne Petite Fée à l'hôpital.

Les analgésiques peinent à calmer les douleurs.

J'ai très mal au ventre !

Une soirée pas comme les autres

Nous étions partis confiants. Une appendicite est une opération chirurgicale bien maîtrisée, même si l'on est toujours stressé lorsqu'il s'agit de son enfant !

Comment a-t-il e?te? de?couvert ?

Les analyses s'enchainent, le diagnostic « appendicite » ne semble pas se confirmer. Les sourires rassurant s'estompent. Une échographie abdominale par ultrasons révèle une masse anormale sur le rein droit et une autre au foie. C'est inquiétant, les médecins ne se prononcent pas. Une biopsie confirme ce que présumait l'échographie, les mots sont lâchés.

Cancer Neuroblastome - stade 3

Pronostic vital engagé

Le temps s'est figé. Un lourd silence enveloppe Daisy et Pablo, consternés. Le diagnostic ne laisse aucun doute.

Ce n'est pas possible, pourquoi ?!

Le neuroblastome est une tumeur embryonnaire solide maligne, plus fréquemment observée avant l'âge de six ans. 60 % des cas sont métastatiques au diagnostic.

Rien ne laissait présumer qu'une telle chose puisse leur arriver. Tout va très vite, on n'a pas

vraiment le temps d'accuser le choc. Il faut saisir la toute petite chance que les statistiques médicales affichent avec froideur:

Pronostic sombre malgré une chimiothérapie à haute dose. La survie sans récurrence est de 26 % à 5 ans.

Comment vous a-t-on annoncé? votre cancer?

Ses parents se souviennent de ce chirurgien, pas vraiment en lien direct avec l'oncologie, leur montrant et leur expliquant l'inexplicable que révélaient ces images issues de l'échographie. Le son de sa voix, son regard, ses mots, ses silences.

Nous allons tout tenter. Il faut garder espoir.

On nous explique ce qu'est cette maladie, les examens complémentaires qui vont suivre afin de statuer sur le protocole, c'est-à-dire le traitement approprié.

Neuroblastome, qui peut connaître ce mot sans y avoir été confronté ?

CANCER, ce mot est terrible ! Cancer et Enfant, comment cela peut-il exister !

On ne nous cache pas le faible taux de survie.

Mais survie il y a ! Alors on s'y accroche...
On va se battre, on s'en sortira !

Dire que l'on comprend tout est inapproprié. Même si des efforts sont faits pour partager les connaissances, le vocabulaire reste très spécialisé. On retient quelques mots clé.
De retour à la maison, on ne peut s'empêcher de chercher des compléments d'information sur internet, pour se rassurer. Certes, on comprend un peu mieux ce qui se passe, mais on se fait terriblement peur et on comprend vite que ce n'est pas la bonne stratégie.

Petite Fée se souvient elle, de cette photo qu'on lui a montrée pour expliquer sa maladie.

C'est une grosse boule rouge-brune, un peu difforme.

Ce n'est pas facile de comprendre ce qui nous arrive quand on n'a que 4 ans et demi! Pourtant, quand on lui dit que c'est cette boule qui lui fait tant de mal au ventre, une violente colère l'envahit. Elle saisit un crayon à portée de mains et gribouille cette photo jusqu'à la faire disparaître.

Ce n'est pas juste ! pourquoi me fait-elle ça !

Quelles furent vos émotions, pensées, à cet instant et les jours qui ont suivi ?

Petite Fée est dans un grand lit en métal blanc brillant et de sa petite chambre aux grandes vitres, elle peut voir les enfants s'amuser. Pourquoi est-elle ici dans cette chambre étouffante aux murs blancs qui l'effraient malgré tous les jolis dessins qui y sont collés? Pourquoi ne peut-elle pas aller courir avec les autres enfants ?

Où est mon petit frère, pourquoi ne vient-il pas me voir?

Et tous ces hommes en blouse blanche qui parlent à voix basse, pourquoi la regarde-t-ils avec un petit sourire triste ?

La maladie chamboule l'ordre des choses! Pour Daisy et Pablo, ses parents, il faut faire face.

On se retrouve totalement démunis face à la maladie de son enfant. On cherche à voir comment contribuer, être actif, aider... et on est souvent fort maladroit !

Pablo a cherché à comprendre les aspects "techniques" de la maladie, à comprendre les traitements, à vouloir « valider » par lui-même. Pablo est ingénieur informaticien, comprendre est essentiel dans son métier. Mais on ne s'improvise pas oncologue et d'ailleurs les oncologues s'appuient eux-mêmes sur d'autres expertises car le sujet est beaucoup trop complexe pour prétendre le résoudre seul.

Vouloir comprendre et valider est un chemin dangereux qui n'apporte rien au final à mon enfant.

Pablo a réalisé que sa contribution active viendrait de sa présence, de l'amour qu'il pourrait apporter à sa fille dans ces moments difficiles. Il se devait d'être fort, en pleine possession de ses moyens et de ses émotions. C'est facile à dire, mais quasiment impossible à réaliser sans une aide extérieure.

Il est vraiment important d'en prendre conscience le plus tôt possible pour sortir de l'isolement qu'installe inconsciemment la maladie.

Daisy est abattue, fragilisée par ce coup dur qui leur tombe dessus. Assistante dans un cabinet médical, elle décode le jargon sans tout comprendre. Elle mesure pleinement la gravité de la situation. Fort heureusement, Daisy est une maman très courageuse, elle emboîte le pas à son mari et s'ouvre à tous les supports extérieurs.

Quels auraient été, d'après vous l'annonce, le comportement, le contexte que vous jugez à présent plus appropriés ?

Daisy et Pablo ont compris que c'était très grave. On ne leur a pas caché la réalité. Ils doivent faire confiance à l'équipe médicale et la soutenir autant qu'ils soutiendront leur fille.

Ça, ils l'ont bien compris !

Ce n'est pas toujours facile de faire confiance surtout quand on est face à la souffrance de son enfant et que les médecins ne peuvent pas toujours intervenir !

Chacun doit exceller dans son rôle ; chacun doit écouter et respecter l'autre ; chaque rôle est important.

Petite Fée quant à elle est contente qu'on lui ait suffisamment fait confiance pour lui expliquer les choses telles qu'elles sont. Elle a pu se préparer, mobiliser ses forces et son énergie pour assurer le succès du protocole établi par l'équipe médicale.

Sans elle ils ne peuvent rien, sans eux elle ne peut rien !

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon d'annoncer la maladie! Il faut le dire de manière simple sans cacher les choses. En gros ne pas tourner autour du pot...

Chronologie des Examens

Examens	Résultats	Commentaires
Echographie abdominale	Masse au rein droit et au foie	permet de visualiser la masse.
Tomodensitométrie abdominale (CT scan) appelée aussi scanner abdominal	la masse s'étend au rein, la glande surénale, le foie	permet l'étude de la cavité abdominale dans son ensemble, compris des organes qui s'y trouvent. Met en évidence la lésion.
IRM abdominale	La masse est de 13 x 7 x 6 cm.	apporte d'autres éléments d'identification sans pouvoir permettre de donner un nom avec certitude à la tumeur. Gros avantage de ne pas apporter d'irradiation.

Scintigraphie MIBG, marquée avec de l'iode radioactif	Neuroblastome confirmé	Ce traceur est très spécifique au neuroblastome. Il confirme un diagnostic et de localiser précisément (métastases).
Scintigraphie osseuse	pas de métastase osseuse	Rien d'anormale aux os; une information rassurante.
Biopsie de la moelle osseuse	pas de métastase osseuse	viens renforcer la scintigraphie pour confirmer que l'enfant est indemne.
Biopsie de la masse tumorale	Neuroblastome - stade 3 - présence du N-myc	permet l'analyse des tissus (type histologique) et de la biologie moléculaire (biologie moléculaire) afin de rechercher la présence d'un facteur aggravant (amplification du N-myc). C'est la base du diagnostic. La stratégie des traitements découle de ces conclusions.

Le diagnostic nécessite peu d'examens complémentaires. Un bilan d'expansion est nécessaire, 4 axes sont explorés:

- ganglions
- foie
- os
- moelle osseuse

La stratégie des traitements découle des conclusions de la biopsie de la masse et du bilan d'expansion. Il s'agit de statuer sur le protocole qui présentera les meilleures chances de guérison avec le plus faible taux de séquelles.

Plusieurs contrôles cardiaques par échographies sont encore nécessaires puis la décision est prise.

On ne nous donne pas trop d'explications sur le protocole. Nous sentons bien que de nombreux points de contrôles seront nécessaires pour ajuster la trajectoire en fonction des résultats ...

Les marqueurs du cancer

Type : Catécholamines urinaires

Le marqueur privilégié des neuroblastomes est le dosage des catécholamines urinaires. On observe alors une excrétion accrue d'acide vanylmandélique (VMA), de dopamine et d'acide homovanylique (HVA).

95 % des neuroblastomes sont sécrétant.

Ces dosages urinaires sont suivis tout au long de l'évolution de la maladie. Attention, l'évolution des sécrétions urinaires n'est pas toujours parallèle à l'évolution de la maladie.

Stade : 3

La tumeur est non-résécable (ne peut pas d'emblée être enlevée).

La masse tumorale s'est infiltrée, il y a une atteinte ganglionnaire régionale : 6 nodules sont positifs.

La taille de la tumeur est de 13 x 7 x 6 cm. Elle englobe le rein droit et la glande surrénale, elle est collée au foie et au diaphragme.

Il n'a pas de métastase osseuse.

Agressivité :

Présence de l'amplification du gène N-myc, un facteur aggravant

Le Protocole Médical

Le neuroblastome est une tumeur dont le diagnostic est difficile compte tenu de sa rareté et de sa diversité clinique. Elle touche particulièrement les jeunes enfants. La plupart des neuroblastomes ont leur origine dans l'abdomen. Les masses tumorales lorsqu'elles sont découvertes sont très souvent extrêmement volumineuses entraînant des symptômes de compression des organes de voisinage qui sont généralement les déclencheurs d'examens aboutissant au diagnostic.

Le facteur de pronostic unanimement reconnu pour définir le pronostic d'une tumeur est l'amplification du gène N-myc au sein des cellules tumorales.

Le traitement standard des Neuroblastomes métastatiques est un protocole intensif qui comporte une chimiothérapie lourde, dite à « hautes doses » suivie d'une autogreffe de cellules souches.

L'amplification du gène N-myc au sein des cellules tumorales est un facteur aggravant.

Petite Fée cumule les difficultés, il faudra donc amplifier les efforts pour aller se positionner loin, très loin sur la courbe de Gauss, cette fameuse courbe en cloche qui affiche les chances de s'en sortir !

Là où une vie normale m'attend !

Le protocole choisi provient des USA. Le HUG est accrédité pour l'utiliser et de ce fait est intégré à un réseau de compétences internationales. C'est un énorme avantage pour les équipes médicales et très bénéfique aux patients.

On ne sait pas tout, on ne peut pas tout savoir, mais au sein d'un tel réseau on trouve plus facilement l'impulsion créative dans les cas difficiles.

Régulièrement des compte-rendus et discussions ont lieu en fin de journée avec les USA, ce qui rassure aussi Pablo et Daisy.

Plus ils seront nombreux et expérimentés autour de Petite fée, plus les chances de guérison seront grandes

A l'époque, le détail des protocoles n'était pas aussi accessible qu'il peut l'être aujourd'hui. Il y a eu plusieurs produits de chimiothérapie et tous n'ont pas été mémorisés voire communiqués à Pablo et Daisy. Si certaines précisions des protocoles se sont égarées dans la mémoire collective de cette famille, les grandes étapes restent gravées et empreintes d'émotions soulignant une capacité exceptionnelle à repousser les limites du possible.

Je savais que cela allait être très dur ! Il fallait absolument qu'elle soit convaincue que la vie, **après**, en valait vraiment la peine, pour qu'elle puisse surmonter les épreuves des protocoles, aux limites de la résistance.....

Pablo a très vite compris que telle était sa mission et qu'il n'avait pas le droit d'échouer.

Résumé de la démarche thérapeutique

Actions thérapeutiques	Résultats	Commentaires
Chimiothérapie Cisplatine (entre autres)	Diminution de la taille de la tumeur et traitement curatif des métastases	En préopératoire la chimio a pour but de réduire la taille de la tumeur et d'en rendre son ablation possible. C'est aussi un traitement curatif et préventif des métastases
Injections de Neupogène	Aide la moelle osseuse à produire les globules blancs	
Opération chirurgicale	Ablation de la tumeur, du rein droit et d'une partie	L'opération chirurgicale conditionne le pronostic de la maladie.

	du foie		
Nouvelles injections de Neupogène	Permet le passage d'un nombre accru de cellules souches de la moelle osseuse au sang en vue de leur prélèvement		
Prélèvements de cellules souches	Les cellules souches sont prélevées dans le sang périphérique puis congelées	Elles permettront la reconstitution des cellules de la moelle osseuse détruites lors de la chimio	
Chimiothérapie à « hautes doses » Vincristine	Elimination des cellules résiduelles cancéreuses	Est utilisée dans les formes graves. Elle va également détruire les cellules de la moelle osseuse et doit donc être couplée à une greffe de cellules souches.	
2 autogreffes de cellules souches	Reconstitution des cellules de la moelle osseuse	Les cellules souches prélevées étaient suffisamment saines pour permettre leur réinjection. 3 mois en « Isolette » (chambre stérile) s'en suivent pour prévenir tout risque d'infection.	
Radiothérapie	Diminuer le risque de rechute	Les risques de séquelles liés à la radiothérapie chez l'enfant sont grands, aussi n'est elle réservée qu'aux formes agressives de la maladie (stade 4 ou N-myc amplifié).	
Traitement au Roaccutane	Amener à maturation les éventuelles cellules cancéreuses invisibles	Médicament connu pour lutter contre l'acné. Utilisé ici à forte dose pour faire mûrir plus rapidement les cellules jeunes et donc savoir prématurément si le cancer est maîtrisé.	

Si nous ne savons pas encore précisément ce qui nous attend sur cette route, il n'y a pas de

place pour le doute ni le temps pour se plaindre. Nous sommes à fond à ses côtés.

Cette Chimiothérapie, appelée néo-adjuvante, est capitale dans le neuroblastome qui est une tumeur chimio-sensible. Elle a 3 buts essentiels :

1. Réduire la taille de la tumeur pour rendre possible et faciliter son l'ablation
2. Réaliser un traitement curatif des métastases présentes au diagnostic
3. Réaliser un traitement préventif des métastases non visibles au diagnostic

Nous sentons qu'ils veulent se débarrasser au plus vite de la tumeur primitive et pour cela il faut absolument que cette chimio en diminue la taille.

Comment cela se passe:

Les traitements de chimiothérapie se font par voie intraveineuse pendant 2 à 3 mois ; ils empêchent les cellules de se renouveler. Cet effet s'applique non seulement aux cellules cancéreuses, mais également aux cellules saines qui se divisent rapidement. C'est le cas des cellules de la moelle osseuse qui fabriquent les cellules du sang : globules blancs, globules rouges et plaquettes. Une très forte diminution simultanée des taux de globules blancs, de globules rouges et de plaquettes provoque une aplasie.

On est vraiment à plat !

De fréquentes prises de sang sont nécessaires pour surveiller et remédier à ce risque.

C'est très dur de voir son enfant aussi affaibli, aussi mal, et de savoir qu'ils ne peuvent rien faire. Juste attendre, attendre que l'organisme reprenne le dessus. On se sent tellement impuissant !

Les globules rouges sont responsables de l'oxygénation des organes, notamment des muscles. Leur diminution s'accompagne d'une fatigue importante. Petite Fée est KO.

Je n'ai même plus la force de bouger le bras pour répondre au petit signe de Tom !

Les plaquettes jouent un rôle essentiel dans la coagulation. Leur baisse peut exposer à un risque hémorragique accru.

Les globules blancs sont impliqués dans la protection de l'organisme contre les infections. Le plus banal des microbes peut alors mettre en danger la vie de Petite Fée. Les procédures d'hygiène sont renforcées.

Parfois les médecins autorisent Petite Fée à rentrer chez elle afin de ne pas être totalement coupée du monde extérieur et de partager la joie d'être en famille.

Je retrouve ma chambre douillette et surtout mon petit frère...

Bien sur, elle est faible et ne peut pas jouer avec Tom autant qu'elle en aurait envie mais c'est déjà un grand pas dans la bonne direction. Pablo et Daisy ne peuvent s'empêcher de penser :

Cette maladie lui vole une partie de son enfance et de son innocence

Les effets secondaires

Certains patients traités avec les composés de Cisplatine présentent dans la demi-heure voire l'heure qui suit l'injection, des effets secondaires : troubles de la perception, troubles de l'audition, acouphènes et parfois dysfonctionnements de l'oreille interne conduisant à des pertes d'équilibre.

Répertoriés comme possibles, on ne croit pas vraiment aux effets secondaires; les labos étant tenus de tous les annoncer ils en deviennent presque.... improbables !

Lors d'un séjour à la maison les parents de Petite Fée remarquent qu'elle hurle quand elle leur adresse la parole alors qu'ils sont tout à côté d'elle. Ce n'était pas qu'elle était en colère, le ton était normal mais le volume sonore était démesuré.

Quand je suis arrivé à l'hôpital ils ne voulaient pas me croire, j'ai du insister pour qu'ils fassent en urgence des tests auditifs.

Des tests sont effectués. Petite Fée a perdu 90% de l'audition.

Une épreuve supplémentaire à surmonter...

Le traitement est interrompu pour préserver le 10% de l'ouïe restant. Le protocole est ajusté. Une chimiothérapie de consolidation prend le relai afin de reprendre le chemin de guérison envisagé.

Fort heureusement, la technologie auditive peut parer à ce handicap et l'outillage est suffisamment discret pour n'être remarqué que de ceux qui le savent.

L'important est que je sois en vie !

Il est vrai que pour profiter des bonheurs de la vie, il faut être en vie.

Le Neupogen® accélère le rétablissement de la moelle osseuse endommagée par une chimiothérapie. Il utilise des facteurs de croissance qui stimulent les cellules sanguines et favorisent ainsi leur multiplication.

Tant que la numération des globules blancs ne s'élève pas suffisamment, Petite Fée court un risque élevé de décès par suite d'infection. Le Neupogen® en stimulant la production des globules blancs permet donc de réduire la durée de vulnérabilité aux infections.

Petite fée a des injections de Neupogen® avant et après l'opération chirurgicale qui lui enlèvera la tumeur primaire réduisant ainsi les douleurs contenues jusqu'alors par des doses de morphine.

Comment cela se passe:

Les injections sont si fréquentes, et traumatisantes, que Petite Fée a développé une technique:

Je compte pour détourner mon attention...

Effets secondaires:

Rien à signaler

Le 15 décembre 1999, est un jour décisif. Petite Fée rentre au bloc opératoire. Ses parents se veulent rassurants ; ils savent combien il est important que Petite Fée soit sereine et détendue pour faciliter le travail du chirurgien. Ils sont là, solides et soudés, offrant la plus belle des protections : le rempart de leur amour.

Il faut que cela marche ! et ça va marcher !

Comment cela se passe:

Andrew, le chirurgien, s'étonne

Mais que fait-elle debout sur son lit à l'entrée du bloc, ne devrait-elle pas déjà dormir ?

Petite Fée est résistante aux produits anesthésiants. Daisy et Pablo avaient prévenu les médecins mais la communication ne passe pas toujours.

Petite Fée avait sans doute besoin de ce face à face avec "son" chirurgien !

Petite Fée s'endort. Andrew s'applique à enlever minutieusement la tumeur et les tissus avoisinants afin d'éviter tout risque de rechute. La tumeur est collée au foie et au diaphragme. Les recoupes histologiques s'avèreront négatives, ce qui signifie que foie et diaphragme sont indemnes de métastases.

Il supprime le rein droit et la glande surrénale, siège de la tumeur, ainsi qu'une partie du foie et toutes les chaînes ganglionnaires avoisinantes. Les 6 nodules otés s'avèreront positifs.

Dans le passé, l'acte chirurgical était la seule solution contre les cancers. Aujourd'hui, il est toujours aussi important d'enlever toutes les lésions sans causer de dégâts collatéraux, mais il y a en plus les chimios. Elles sont des outils complémentaires avec lesquels la chirurgie peut composer, pour augmenter les chances.

Il ne faut pas être trop « trouillon » en onco-chirurgie.

Andrew a préféré supprimer l'appendice qui était mal positionnée afin qu'elle ne puisse pas, ultérieurement, amener des complications.

L'analyse des masses ôtées apporte des informations très utiles pour la suite des traitements. 70% des lésions cancéreuses étaient nécrosées, ce qui démontre l'efficacité de la chimiothérapie néo-adjuvante (avant acte chirurgical).

Un chirurgien n'en reste pas moins un homme, avec ses besoins primaires, tels qu'uriner ou manger, et ses émotions. S'accorder des pauses est nécessaire.

Cela ne sert à rien de vouloir résister, le risque d'erreur est trop grand.

Les hémorragies constituent la troisième cause de décès par cancer après les conséquences de l'invasion tumorale sur la fonction des organes et l'infection. C'est une surveillance de tout temps. Petite Fée a connu plusieurs hémorragies au cours de son parcours thérapeutique; chacune requiert une intervention particulière.

Pendant l'opération, tous les vaisseaux en amont et en aval sont sous contrôle. Malgré cela, une hémorragie du foie a bien failli tout compromettre. C'est par la compression temporaire de l'artère hépatique que l'équipe a pu continuer son travail et extraire la masse tumorale.

Une opération des plus délicates, mais à tout moment, l'équipe a conservé la maîtrise de la situation.

Petite Fée est restée 9 heures au bloc. L'attente est stressante. Pablo et Daisy sont conscients que beaucoup de choses sont en train de se jouer. Ils peinent à contenir les nombreuses questions qui envahissent leurs pensées.

Que vont-ils découvrir ? Pourront-ils tout supprimer ?

L'opération est un succès. L'équipe médicale est épuisée mais paraît satisfaite. Pablo et Daisy reprennent leur souffle. Une brève pause s'impose

Mais comment le chirurgien peut-il rester concentré pendant 9 heures d'affilée ?

A sa sortie du bloc, Andrew leur apparaît un peu débraillé, transpirant, mais arborant un superbe sourire. Daisy et Pablo, admiratifs et perplexes, l'interrogent sur ce marathon opératoire. Lui aussi semble retrouver son souffle:

C'est simple, on stabilise Petite Fée, on « met un champ » (protection stérile), et on part prendre un simple café ou manger quelque chose histoire de susciter un regain d'énergie. Il y a

toujours quelqu'un qui reste en surveillance!

Il est impossible de tenir 9 heures sans faire de pauses, de telles opérations requièrent une attention sans faille. Plus tard Andrew confiera au Dr D.M., la pédopsychiatre de l'hôpital, « avoir vidé ses surrénales ». Il a donné bien plus que le meilleur de lui-même; à l'œil nu, rien ne subsiste de la masse. Cette satisfaction est le moteur d'Andrew !

LE chirurgien de Petite Fée est son héros !

Et celui de ses parents !

Les effets secondaires:

Nous savons qu'il est possible de vivre normalement avec un seul rein et que le foie a la fabuleuse aptitude de se reconstituer.

Les cellules souches du sang périphérique (CSSP) sont libérées de la moelle osseuse dans la circulation sanguine. Normalement, la moelle osseuse ne libère qu'un petit nombre de CSSP dans le sang aussi afin d'obtenir un nombre suffisant de CSSP pour la greffe, on administre un médicament qui permet d'augmenter le nombre de cellules souches hématopoïétiques (qui produisent les cellules sanguines) libérées de la moelle osseuse dans le sang.

Eh oui... on me dope à l'EPO !

Heureusement Petite Fée n'a pas besoin de recourir à un donneur externe.

L'analyse de sang est bonne. La quantité de cellules souches prélevées est suffisante

Les cellules souches prélevées sont de suite congelées afin de pouvoir être redonnées à Petite Fée après la grosse chimiothérapie pour refaire de la moelle osseuse qui produit le sang.

Dans les formes graves, et c'est malheureusement le cas pour Petite Fée, on administre de la chimiothérapie à « hautes doses » Vincristine afin d'éliminer toute cellule résiduelle de la maladie. Cette chimiothérapie va également détruire les cellules de la moelle osseuse et doit donc être couplée à une greffe de cellules souches, celles précisément prélevées préalablement sur Petite Fée.

Comment cela se passe:

La vincristine est injectée en dose hebdomadaire en séries de 2, 4 ou 8 injections selon la phase du protocole.

Effets secondaires:

Petite Fée n'échappe malheureusement pas aux vomissements et chute des cheveux qui sont incontournables, ni à l'aplasie qui lui ôte toutes ses forces.

Petite Fée a « honte » de vomir et ne manque jamais de s'excuser...

Elle a aussi perdu ses ongles. Les bouts de doigt sont recouverts de sparadraps, un bon prétexte pour s'en amuser.

On a dessiné des petits bonhommes sur les sparadraps pour jouer aux marionnettes avec les infirmières.

L'injection des cellules souches après une chimiothérapie très intensive est un acte thérapeutique important. La chimio « à hautes doses » se doit d'être extrêmement violente pour éradiquer définitivement la maladie. La greffe des cellules souches est obligatoire afin de rétablir la production de cellules sanguines sans lesquelles la vie ne serait pas possible.

2 autogreffes sont planifiées. Le système immunitaire doit se reconstruire après chaque greffe.

Comment cela se passe:

Petite Fée restera 3 longs mois en chambre stérile, en « isolette » comme elle dit. 3 mois de visites restreintes à 1 seule personne, uniquement celles en bonne santé, pour limiter les risques d'infection. Il faut se laver les mains très strictement et porter un masque en plus de la tenue de « cosmonaute ».

Papa et maman sont rigolos dans leur tenue de médecin ! Cela me rassure de les voir car je ne peux vraiment pas faire grand-chose ! « isolette » ça porte bien son nom !

Vous voulez savoir d'où vient le pseudo de Petite Fée ?

D'une synchronicité miraculeuse ! Nathalie est infirmière. Elle a terminé son service de nuit et s'apprête à rentrer chez elle. Petite Fée a eu sa première autogreffe, elle est en aplasie et donc en « isolette », seule dans cette petite chambre stérile. Nathalie n'avait aucune raison de passer voir Petite Fée, le protocole s'étant déroulé comme prévu. Attendrie ? Comme le sont beaucoup d'infirmières face aux enfants, ou prémonition ? Toujours est-il que Petite Fée ne serait plus là pour en parler si Nathalie ne lui avait pas accordé ce dernier regard avant de rentrer chez elle !

Il est 7h ce matin là quand le téléphone sonne à la maison de Pablo et Daisy

Il y a eu des complications, il faut venir au plus vite !

Un terrible silence s'en suit. Flageolants, Pablo et Daisy échangent un regard qui se passe de mots. Ils embarquent Tom, le déposent au passage chez les parents de Daisy. Pas un mot, pas un son ne viendra interrompre le vacarme de leurs sombres pensées. C'est la peur au ventre qu'ils arrivent en pédiatrie.

Il y a 3, non 4 médecins dans l'isolette qui tentent de réanimer Petite Fée par des massages cardiaques !

Ils se relaient, sans relâche, observant obstinément l'électrocardiogramme.

Nous ne savons pas depuis combien de temps ils sont là ! Nous assistons à la scène..., sidérés et impuissants...

Le cœur repart.

Petite Fée n'a pas dit son dernier mot !

Elle sera placée plusieurs jours en soins intensifs.

Daisy est effondrée, épuisée. Toutes les tensions accumulées ces derniers mois explosent.

Il n'y aura pas de 2ème autogreffe, on a failli la perdre ! Je ne veux pas... je ne veux plus !

La deuxième greffe eut lieu et cette fois tout s'est bien passé. Petite Fée avait surnommé le médecin qui s'occupait d'elle « **Zorro** », comme pour s'assurer qu'il avait bien compris qu'il devait la sauver.

Nathalie a été surnommée « **la fée** », comme celles qui se penchent sur les berceaux des bébés pour conjurer les mauvais sorts. Nathalie n'a plus quitté Petite Fée. Elle demeure en ses souvenirs.

Et voilà, le pseudo est démystifié !

Le service de Pédiatrie venait juste de changer de responsable. Pablo s'interroge :

Ils doivent sûrement en changer souvent car cela doit être dur à la longue de voir tous ces enfants et tant de souffrances !

Un tel événement crée forcément de nouveaux liens, liens encore plus intenses, reflet d'un combat acharné contre la maladie. Personne ne veut lui céder du terrain et tous semblent s'accorder à l'unisson au-delà du prévisible.

Quel beau succès, quel bel encourageant pour Dr H .O. nouvellement en charge du service d'onco-pédiatrie !

Les effets secondaires

Des ulcères buccaux empêchent temporairement l'ingestion d'aliments

Quand je sors, je dois me promener avec un grand bâton à roulettes. Je n'ai pas la permission de le lâcher.

Petite Fée ne se sent pas « normale » et cela la gêne beaucoup.

Une enfant normale mange par la bouche, non ?

Elle, elle ne peut pas. C'est une espèce de long tuyau transparent qui part de son ventre pour finir sur une perfusion qui la nourrit. Le goût ? Il n'existe plus !

Petite Fée se souvient du steak que son papa lui avait préparé un jour dans la cuisine mise à disposition des parents. Elle aurait aimé le manger saignant, mais ce n'était pas possible, il fallait qu'il soit bien cuit pour éviter les infections.

Pauvre papa, son steak était une vraie semelle !!!

La radiothérapie sur le lit tumoral en post opératoire a pour but de diminuer le risque de rechute localement. Elle consiste à exposer les possibles résidus de cellules cancéreuses à des rayons en vue de les détruire. Cependant les risques de séquelles liés à la radiothérapie chez l'enfant sont grands, aussi n'est elle réservée qu'aux formes agressives de la maladie (stade 4 ou N-myc amplifié).

Comment cela se passe

Plusieurs paramètres techniques doivent être définis avec précision dont la cible et son volume, le type de rayonnement, la dose administrée, le fractionnement, le nombre et l'orientation des faisceaux. La dosimétrie est un temps essentiel au cours duquel sont calculées les jonctions entre les différents champs d'irradiation, de façon à éviter tout surdosage ou sous-dosage à la jonction des champs. La plupart des techniques d'irradiation incluent une réduction des champs d'irradiation en cours de traitement, de façon à délivrer la dose la plus élevée dans les régions les plus à risque de rechute et à protéger les organes critiques avoisinants.

Les rayons en eux-mêmes ne sont pas douloureux

Des repères sont dessinés sur la peau pour retrouver plus rapidement les axes de positionnement et assurer une bonne reproductibilité au fil des séances.

Ni Petite Fée ni ses parents n'ont de souvenirs particuliers de cette étape pourtant essentielle pour éviter les rechutes.

C'est de la rigolade par rapport à ce qu'on a déjà géré !

Les effets secondaires

Petite Fée n'est pas très grande. Le blocage de la croissance est un des effets secondaires de la radiothérapie appliquée sur des enfants

D'un autre côté, papa et maman ne sont pas particulièrement grands.... mais j'aurais bien voulu être dans la norme : les enfants de ma génération sont plus grands que leurs parents !

Nous touchons le bout ! C'est la dernière étape du parcours thérapeutique établi !

Le Roaccutane est un acide rétinoïque principalement utilisé chez les patients haut-risque en post-greffe pour améliorer les chances de guérison. Il accélère le processus de "maturation" des jeunes cellules et agit ainsi en tant que révélateur de potentielles cellules cancéreuses résiduelles.

C'est l'instant de vérité en quelque sorte, le "Test de la Victoire". En accélérant la croissance des cellules on va aussi pouvoir se rendre compte de l'efficacité des traitements.

Il n'y a pas de raison, ça doit marcher et ça va marcher !

Comment cela se passe:

Le Roaccutane est utilisé également dans les traitements d'acné sévère. Dans ce cas la prescription est de 20mg pour une personne de 50kg. Petite Fée a eu le droit à un traitement de choc soit 110mg pour 15kg !

C'est un traitement en ambulatoire, ce qui signifie qu'il peut se prendre à la maison. 1 gélule à avaler matin et soir.

Les protocoles deviennent plus standards, le tunnel est derrière nous !

Petite Fée est contrôlée régulièrement pour vérifier que le traitement soit bien supporté. Il faut que le foie tienne encore un peu, c'est la dernière toxicité que lui impose ce parcours thérapeutique.

Le Roaccutane est un photo-sensibilisant.

Donc, pas d'exposition au soleil
même si l'on a tellement envie de profiter du grand air !

Les effets secondaires

Il y a dessèchement extrême de la peau et des muqueuses. Une peau ultra sèche pellant par plaques.

preuve peut être que le médicament accélère le développement des cellules !

On y remédie par des crèmes pour la peau et les lèvres, des gouttes pour les yeux afin d'en atténuer la sécheresse.

Le Roaccutane est connu également pour ses effets négatifs sur le moral, pouvant aller jusqu'aux tendances suicidaires chez les ados.

Les séjours à l'hôpital font certes perdre une partie de l'innocence de l'enfant, Pablo et Daisy en sont bien conscients, mais à presque 6 ans, Petite Fée n'est quand même pas déjà une ado!

Tout ce chemin parcouru, toute cette force de vivre déployée pour surmonter l'insurmontable, Petite Fée sait que dans chaque instant de la vie se reflète la lueur du bonheur.

Et cela, Roaccutane ou pas, on ne lui enlèvera pas !

Accompagnements Thérapeutiques

Paolo et Daisy sont à l'écoute de tout ce qui peut aider leur fille, tout ce qui peut être complémentaire sans nuire au protocole mis en place.

Daisy a eu l'occasion de découvrir la sophrologie à l'occasion d'une formation proposée par le cabinet médical pour lequel elle travaille. Elle est donc sensibilisée aux médecines douces et a accueilli tout naturellement la suggestion d'une animatrice en Pédo-oncologie, de consulter une réflexologue.

Les traitements que Petite Fée s'apprête à surmonter sont à hauts risques, difficiles, douloureux. Petite Fée doit être au top de son potentiel d'endurance ce en quoi la réflexologie peut aider puisqu'elle travaille les énergies du corps en ce sens.

Ils ont rencontré N.G., une femme pleine d'enthousiasme. N.G. a eu recourt à la réflexologie pour ses propres besoins de santé. Emervillée par ce qu'elle découvrait elle s'est formée et perfectionnée pour transmettre ces connaissances.

Est-elle tombée ?

Est la première question qui vient à l'esprit de N.G. quand elle voit Petite Fée. Non, Daisy ne se souvient pas d'une chute que Petite Fée aurait pu faire. N.G. insiste. Pour elle la maladie parle sur un autre registre. Le rein évoque les peurs, le manque de confiance en soi. Une chute peut réveiller une émotion du passé. Des émotions plus ou moins bien « gérées » sont pour N.G. de possibles déclencheurs de la maladie.

Petite Fée écoute du haut de ses 4 ans et demi et soudain s'exprime

Mais si Maman, je suis tombée de la balançoire !!

Daisy confirme, Petite Fée est tombée de la balançoire la veille du déclenchement des douleurs. Elle est tombée à l'avant provoquant sans doute une compression de la tumeur. Une chute finalement "bénéfique" puisque la douleur qu'elle suscita permit le diagnostic.

Daisy et Pablo s'interrogent

Et s'il n'y avait pas eu cette chute?... nous n'aurions rien su !

Leurs pensées s'arrêtent, ils n'osent imaginer la suite.

N.G., bien que reconnue dans son domaine de compétence, sollicite toujours un double avis dans les cas difficiles. C'est C.B., une réflexologue senior qui collabore avec de nombreux médecins depuis de nombreuses années, qu'elle consulte. C.B. se souvient de Petite Fée.

Cette enfant est épuisée. Trop de charges pèsent sur elle. Elle va s'endormir.

Effectivement Petite Fée s'endort dès le début de la séance du bilan énergétique. C.B. et N.G. s'entendent sur le protocole de réflexologie et de massages qui permettra à Petite Fée de résister à la violence des traitements. Durant 4 années, N.G. va aider Petite Fée à surmonter de terribles épreuves.

Petite Fée n'a pas de souvenirs précis des séances avec N.G. si ce n'est que cela ne lui faisait pas mal. Daisy et Pablo se souviennent de l'étonnement des médecins face à la résistance exceptionnelle de Petite Fée en lutte contre l'agressivité des traitements qu'eux même redoutaient. N.G. avait prévenu

Nous allons faire en sorte que Petite Fée soit en mesure de supporter les traitements mais nous n'allons pas au-delà.

N.G. semblait vouloir éviter que des doses plus fortes lui soient injectées au risque qu'elle ne puisse plus compenser par la stimulation des énergies. Au sortir des séances, Petite Fée est détendue ; une situation idéale pour affronter sereinement les traitements.

C'est 8 années plus tard que la question d'un lien génétique s'est posée, lors du décès de la maman de Pablo.

Y a-t-il un lien entre une tumeur au cerveau et le neuroblastome de Petite Fée ?

NON

Le Neuroblastome de Petite Fée est une maladie congénitale, soit une malformation présente

dès la naissance (littéralement : « est né avec »). Cette malformation n'est également pas héréditaire donc pas transmise par les parents.

Aide: Les personnes

◦ La force de la famille et des amis

Voir les gens de l'extérieur me rassurait, en particulier mes parents!

Daisy et Pablo sont convaincus que c'est par un amour inconditionnel qu'ils aideront leur fille à s'en sortir. Et c'est avec Tom, son petit frère, qu'ils prouveront à Petite Fée que sa place est avec eux, qu'ils ont plein de merveilleuses choses à découvrir ensemble, que la vie vaut vraiment la peine de s'y accrocher.

Je voulais qu'elle soit convaincue qu'elle avait plus à perdre si elle se laissait aller !

On s'est un peu moqué de Pablo quand il a affiché le planning des présences sur la porte de la chambre de Petite Fée pour que chaque membre de la famille et/ou ami puisse indiquer les jours/heures de leurs visites. Il s'était fait un point d'honneur à ce que Petite Fée ne soit jamais seule. Pas question que les idées noires viennent obscurcir le paysage !

Il faut lui amener à l'intérieur ce qu'elle ne peut avoir à l'extérieur !

C'est dans ces moments que l'on prend pleinement conscience de l'importance d'une famille soudée dans l'adversité !
Les liens en sortent renforcés !

Bien sur, se serait mentir que de dire que tout était parfait. Il y avait les jours où Petite Fée était au plus mal et il fallait annuler les visites pour les réserver à Papa et Maman.

Avec le recul on se demande où on a pu puiser une telle énergie !

Le plus difficile a définitivement été de faire venir Tom, son petit frère. Par mesure de précaution les hôpitaux interdisent l'accès aux jeunes enfants. Petite Fée est très attachée à Tom, elle ne peut comprendre pourquoi il ne vient pas la voir. Il faut ruser d'ingéniosités pour qu'ils puissent s'entrevoir.

On faisait venir Tom derrière la vitre du parc qui retenait Petite Fée

De sa petite chambre aux grandes vitres elle pouvait l'apercevoir s'amuser avec ses cousins dehors dans le parc de l'hôpital.

Parfois, il me faisait un petit signe de la main mais je n'avais pas la force de lever le bras pour

lui répondre.

- **Parler, trouver de l'aide**

C'est épuisant, on se rend compte très vite que l'on ne peut pas s'en sortir seuls.
Il ne faut pas hésiter à aller chercher de l'aide.

Aides psychologiques, aides énergétiques, aides logistiques, Daisy et Pablo en ont usées. Ils savent qu'ils doivent tenir, être forts pour que Petite Fée puisse entièrement s'appuyer sur eux.

Au-delà de la famille, il y a cette fabuleuse solidarité des parents qui s'organisent pour amener un peu d'humanité au sein des structures hospitalières. Et parmi eux, il y a de belles personnes, à l'instar de Carole. Carole est une maman qui, après avoir été confrontée elle même à un risque vital pour son enfant, a été bouleversée par le courage de tous ces enfants à l'hôpital.

L'endurance elle connaît puisqu'elle participe au marathon de New York, histoire de donner l'exemple !

Il fallait qu'elle leur vienne en aide d'une façon ou d'une autre. C'est tout d'abord en concrétisant les Hôpiclowns. Les clowns contribuent largement à maintenir le moral qui participe à la guérison,

Quel bonheur de voir le visage émerveillé de Petite Fée ! Les souffrances s'effacent l'espace d'un spectacle !

Carole organise aussi des ateliers de bricolage, des activités ludiques pour que les enfants de l'hôpital soient occupés, oubliant un instant leur maladie.

Et ça marche !

On a mis des nounours sur un pull tricoté à grosses mailles pour Maman !

Le virus de la course c'est une enfant malade qui le lui a transmis. Ne pouvant faire la course qu'elle avait prévue, c'est Carole qui la fit pour elle, en son honneur. Et depuis, Carole court, court toujours plus vite, court pour emmener des enfants touchés par la maladie à la rencontre d'une nature magnifique et d'émotions fortes. L'union des forces, des espoirs... pour aller au-delà du possible. Carole a créé l'association [courir ensemble](#)

C'est une grande Dame et une superbe association !

Carole est enceinte de son 3ème enfant juste avant que Petite Fée se fasse enlever la tumeur à l'abdomen. Petite Fée y voit une similitude:

On a toutes les 2 une grosse boule au ventre que l'on doit nous enlever !

Carole a accouché 1 mois et demi avant l'opération de Petite Fée mais elle continue à venir lui rendre visite sans doute pour que Petite Fée puisse avoir confiance en l'opération.

C'est si beau après !

Daisy et Pablo se sont rendu compte que Carole était leur voisine de palier. Une amitié toute particulière naquit de cette proximité. Ils ne remercieront jamais assez Carole pour son aide inconditionnelle de tous les instants. Ils n'oublieront pas le soutien concret et la joie immense qu'elle leur a apportée à plusieurs reprises, par exemple en leurs cuisinant un repas chaud à la suite de journées « chargées » passées à l'hôpital.

Aide: Psychologie

◦ Pédopsychiatre

Pouvoir parler, jouer, dessiner avec quelqu'un me permet d'oublier ou au contraire de comprendre certaines choses.

A la demande de Daisy, sa maman, Petite Fée bénéficie du suivi pédopsychiatrique de l'hôpital en la personne du docteur D.M.

La bonté qui émane de cette femme est sans doute la seule opportunité offerte à Petite Fée d'afficher son opposition à toutes ces souffrances et à la séparation du cocon familial qu'impose la maladie. Mais Petite Fée rejette D.M., ne répond à aucune de ses sollicitations, fuit son regard et garde le silence.

Le rôle du pédopsychiatre est de prévenir les désordres émotionnels que la maladie et l'agressivité des traitements peuvent induire (phobie, dépression, angoisse etc.). Soigner le physique est vital mais préserver le psychisme est fondamental pour permettre l'épanouissement de la vie, après la maladie.

D.M. se sent impuissante face à cette petite fille qui lui paraît inatteignable, sidérée par ce changement de vie si soudain, si brutal,

tel un coup de tonnerre dans un ciel bleu.

D.M. comprend que les méthodes conventionnelles sont inadaptées et qu'il va falloir innover pour entrer en contact avec Petite Fée. Elle a des enfants d'âges avoisinants celui de Petite Fée. La transposition est inévitable. Peut être est-ce au contact de ses propres enfants que D.M. trouva l'inspiration qui lui permit de créer le lien. « La boîte » fut le premier pont entre Petite Fée et D.M.

Composée d'une chambre d'hôpital Playmobil avec le lit, la perfusion, un docteur, une petite patiente en pyjama rose (la couleur préférée de Petite Fée), la boîte permet de mettre en scène les sentiments que vit Petite Fée l'aidant ainsi à évacuer le traumatisme du diagnostic et des traitements.

Il faut dire que ce n'est pas facile de mettre des mots sur ce que l'on ressent quand les premiers repères de la vie volent en éclat.

D.M. a appris à détecter les instants où sa présence est envahissante ou bien accueillie. Elle y répond en fonction, soit par un silence apaisant soit par une « injection de sens ».

Pendant les 3 mois d'isolement imposé par le protocole de greffe de cellules souches, « la boîte » fut interdite pour des raisons évidentes d'asepsie. Deux fois par semaine, D.M. se lave longuement les mains, change de blouse, enfle des gants, revêt un masque et entre dans l'isolette. Le souvenir de ce petit corps inerte luttant pour sa survie autant physique que psychique ne la quittera jamais.

Il est difficile de ne pas reconnaître que ce sont des situations où les mots semblent ne plus compter !

D.M. mesure l'importance du « savoir-être ensemble » qu'elle a fort heureusement développé entre elle et Petite Fée avant cette tragique étape. Etape où l'angoisse en jeu, est une angoisse d'anéantissement, d'effondrement, de noyade dans une tristesse sans fond et inexprimée.

D.M. a recourt « aux contes » pour qu'un sens puisse émerger de cet isolement si cruel et venir combler l'appel au combien bouleversant de Petite Fée:

Maman, câlin...

C'est dans ce contexte que naît l'histoire de la princesse Myrtille qu'il faut enfermer pour la protéger du méchant chevalier fourchu qui voulait l'enlever.

« Une métaphore de son expérience, chargée envers et contre tout d'espoir, celui de la vie et de l'espérance de jours où les premières fleurs pourraient enfin éclore »

D.M. a quitté l'hôpital. Petite Fée a ressenti le besoin de la revoir vers l'âge de 12 ans, puis à 15 ans et 17 ans. Le lien est indélébile. Petite Fée sait que D.M. sera toujours là pour elle.

Il y a un moment où l'on ne veut plus se souvenir du passé. Aujourd'hui, je veux être vue et appréciée pour ce que je suis ici et maintenant !.....

◦ **Comprendre la maladie**

Petite Fée n'a pas essayé de comprendre sa maladie, ni son mode de fonctionnement.

Y a-t-il quelque chose à comprendre ?..... C'est ainsi !

Le plus important est de savoir s'adapter. Les séquelles des traitements, elle a appris à s'y adapter. Petite Fée est en quête d'un bien-être permanent aussi, quand un symptôme perdure elle se fâche, comme pour cette migraine qui perdure depuis près d'1 an.

Je me moque du pourquoi ! Problème lié à la vue, à l'ouïe, à l'effort de concentration, au stress...peu m'importe pourvu qu'ils m'en débarrassent !

Aide: Biblio

En 1999 le cancer était moins médiatisé qu'aujourd'hui, il n'y avait pas de livre comme celui de David Servan Schreiber (DSS) qui tente de vulgariser cette maladie en faisant part de son propre parcours, lui psychiatre atteint d'une tumeur au cerveau.

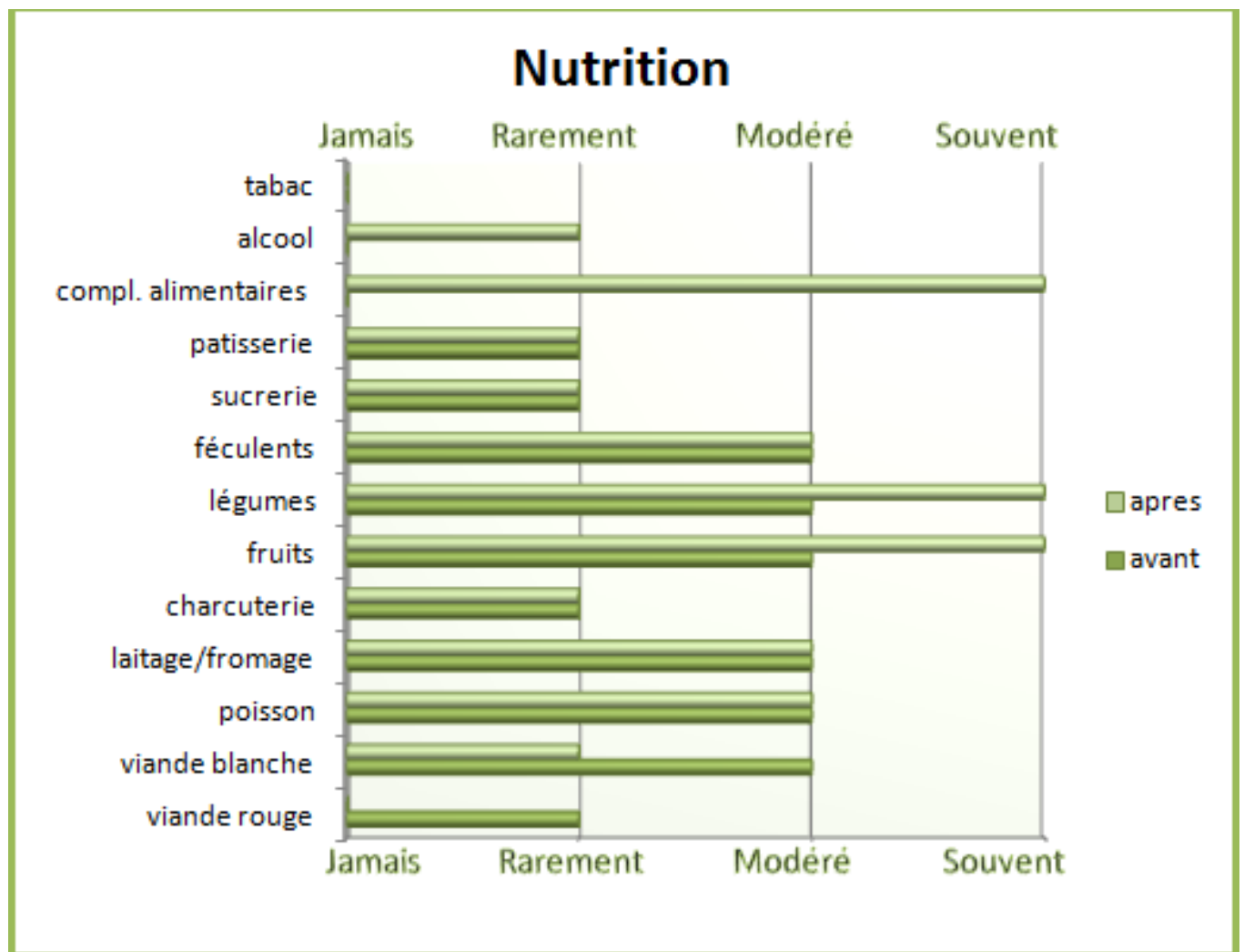
Daisy et Pablo se sont principalement documentés sur internet. Ils ont vite compris qu'ils devaient faire confiance à l'équipe médicale et mettre tous leurs efforts à soutenir leur fille pour qu'elle puisse traverser les épreuves du protocole avec succès.

Petite Fée quant à elle est beaucoup trop absorbée par ses études et ses activités artistiques. Elle ne s'intéresse d'ailleurs pas particulièrement à sa maladie et si lecture il y a, elle la consacre à la 2ème Guerre Mondiale qui la sidère.

Comment l'Homme peut-il être capable de telles atrocités ?

Petite Fée, elle, connaît le prix d'une vie. Elle n'a pas eu le choix, un dur combat s'est imposé mais, c'était pour me garder en vie !

Aide: Nutrition



Daisy, danseuse confirmée et émérite, Pablo passionné de hockey sur glace, tous 2 connaissent les bienfaits d'une bonne alimentation. Petite Fée a eu une alimentation équilibrée. Aucun changement de fond n'a donc été nécessaire.

A l'hôpital se nourrir n'était pas une partie de plaisir, je n'y parvenais pas, alors cette sonde faisait tout à ma place.

Aujourd'hui, la nutrition anti-cancer est davantage médiatisée mais Petite Fée n'y accorde pas particulièrement d'importance.

Après tout je m'en suis sortie sans cela, c'est que mon alimentation était plutôt bonne !

La seule chose qui a changé récemment est que Petite Fée ne mange plus de viande.

Je n'en ai simplement plus envie ! Il y a même une sorte de dégoût qui est apparu depuis peu

De nombreuses publications scientifiques plébiscitent les régimes végétariens dans l'alimentation anti-cancer.

Petite Fée serait-elle inconsciemment à l'écoute de son corps ?

Ce n'est pas impossible car elle a eu le temps de le sentir, centimètre par centimètre, ce corps, au fil des longs traitements à l'hôpital.

◦ Les compléments alimentaires

Petite Fée prend quotidiennement du calcium car elle doit renforcer les os mis à dure épreuve par les effets secondaires des traitements. L'alimentation équilibrée couvre le reste des besoins sans qu'il soit nécessaire d'y apporter du renfort.

◦ Mes produits phare :

Petite Fée aime particulièrement

- Les légumes,
- Les pâtes
- Les fruits
- Les yogourts

Aide: Activité - Bien-être

◦ Active?s sportives

Petite Fée est active et dynamique. Elle a la chance d'habiter dans une région où les plaisirs de la montagne et de la nature sont à portée de mains ; elle en profite pleinement en famille.

L'air frais de la campagne fait plus de bien que l'air pollué de la ville.

Elle affectionne la marche, les randonnées pédestres qui lui permettent d'admirer la nature.

◦ **Activité artistique**

C'est la danse et plus particulièrement le Hip Hop qui passionne Petite Fée. Plus qu'une activité artistique, pour Petite Fée c'est aussi un sport. Il faut dire que cela bouge !

C'est Daisy, sa maman, qui l'avait inscrite à des cours de danse contemporaine juste avant que le cancer ne survienne.

Les passions se transmettent !

La période hôpital n'a pas empêché Petite Fée d'exceller dans ce domaine et de se distinguer de sa maman en s'appropriant le Hip Hop. Elle y trouve son havre de paix, libérée de tout, légère....

Fini le stress dans ces instants magiques !

◦ **Activés sociales & culturelles**

Monitrice de camps de vacances

Petite Fée a rejoint sa Maman dans une association qui propose des activités découverte, aventure et nature pour les enfants de 7 à 13 ans. Elle y est monitrice pendant les vacances scolaires, été comme hiver.

Avec les enfants ce n'est pas si simple, il faut s'amuser avec eux mais aussi se faire respecter...

Petite Fée aime l'ambiance et apprécie tout particulièrement l'entraide entre moniteurs. C'est un plaisir qu'elle considère aussi comme un apprentissage des responsabilités.

On nous confie des enfants il faut que tout se passe bien...

L'écriture

Petite Fée écrit un peu sur tout. Elle pose ses réflexions ou états d'âme sans doute pour mieux y réfléchir.

"Elle était là mais personne ne l'avait vue.... les gens la bousculaientElle n'avait qu'une envie, c'était pleurer, pleurer toutes les larmes de son corps. Elle voulait se sentir aimée, vivante.... »

La musique

À chaque musique appartient son souvenir

La musique est pour Petite Fée un marqueur d'émotions. Celle de Jean Jacques Goldman «

Tournent les violons », la raccroche au souvenir de T. son amie de l'hôpital décédée d'un cancer à l'âge de 16 ans.

"Fireworks", de Katy Perry la ramène à R. son amie proche avec qui elle partage les soucis et les bonheurs de la vie.

Petite Fée aurait aimé vivre dans les années 1980.

J'aime être dans la voiture avec maman pour écouter les chansons qui défilent sur la radio « Nostalgie » !

La lecture

Mais c'est à la lecture que Petite Fée aime s'adonner chaque fois qu'elle le peut. Son sujet de prédilection est la 2ème Guerre Mondiale, cette période la passionne et l'intrigue.

Je cherche toujours à en savoir plus pour comprendre comment ces heures noires ont pu arriver.....

Aide: La Spiritualité

La spiritualité est un vaste domaine où chacun puise la définition qui lui convient.

Si l'on s'attarde sur l'une d'elles, celle qui consiste en « **la recherche du dépassement des limitations de la condition humaine** », Petite Fée a trouvé en la danse, le Hip Hop, ce moyen.

C'est ma bulle ; j'y déverse le surplus de tout ce qui m'empêche de vivre pleinement ma vie pour faire le plein d'énergie et poursuivre mon chemin....

Quant à la démarche spirituelle qui consiste à « **se rattacher avec ferveur à l'autre** » et peut se traduire par des actes tels que « **aider des enfants en difficultés scolaires** » ou bien « **payer à manger à un SDF et ensuite manger avec lui** », alors là Petite Fée abonde d'actions de ce genre.

Avec ses proches, amis et famille, elle ressent les blocages et s'en attriste. Pour elle, parler est essentiel pour se faire du bien. Il est vrai que bien des situations malheureuses naissent de silences entretenus.

Tu sais que tu peux me parler quand tu le voudras, je serai toujours là pour toi !

Est-ce parce qu'elle a bénéficié d'une écoute exceptionnelle tout au long de son parcours thérapeutique ou est-ce une aptitude innée ? Toujours est-il que Petite Fée est à l'écoute de ceux qui en ont besoin et que son empathie est bouleversante de sincérité.

Elle partage aussi d'intenses moments avec les enfants des camps de vacances et les équipes de moniteurs dont elle fait partie, une autre façon de tisser des liens qui font grandir.

On apprend à devenir autonome, à s'occuper des enfants lorsqu'ils ont un chagrin ou autre. Ce

sont en général des expériences très enrichissantes.

Le Suivi

Le suivi après traitement a heureusement diminué en fréquence. Depuis quelques années il est annuel pour le bilan général en onco-hématologie et semestriel pour le bilan général en endocrinologie.

Lors d'une visite de suivi, c'est souvent les mêmes questions qui reviennent.

C'est fatigant à la longue de répéter toujours les mêmes choses ! Parfois ils insistent, comme si l'on n'avait pas compris la question, ou bienIls ne nous croient pas !

Mais Petite Fée sait qu'ils sont vigilants et surveillent de possibles effets secondaires à long terme des traitements, comme ils ont surveillé tout au long de son parcours sa capacité d'adaptation.

Les effets du traitement sur la croissance se mesurent par une radiographie de la main. C'est l'examen que Petite Fée préfère, rapide et indolore !

L'an dernier je n'ai pris qu'1cm, ce n'est pas beaucoup. On sait que je ne vais plus beaucoup grandir. Ma foi c'est comme ça !

Le développement hormonal est aussi particulièrement surveillé car Petite Fée prend quotidiennement des hormones féminines pour pallier au manque d'œstrogènes, conséquence des traitements de radiothérapie et de chimiothérapie.

Là, c'est ma vie amoureuse qui les intéresse !

Il n'est pas toujours facile de dissocier un mal de la pathologie et de son traitement. Y a-t-il un lien ? On ne veut pas y penser mais la question se pose et il vaut mieux en discuter lors des visites de suivi.

Petite Fée a souvent mal au bas du dos, on lui a conseillé d'aller consulter un ostéopathe.

C'est vrai que je ne me tiens pas toujours très bien, maman n'arrête pas de me le dire !

Petite Fée a fréquemment des céphalées de tension depuis plusieurs mois. On lui a demandé de noter précisément leurs apparitions. Ils n'aiment pas les céphalées au lever accompagnées de vomissements.

C'est un possible symptôme d'une tumeur au cerveau disent-ils! Heureusement je n'ai pas de vomissement même si j'ai quelques céphalées le matin au lever !

Comme le neuroblastome secrète des produits que l'on retrouve au niveau des urines que l'on appelle «catécholamines urinaires» il va de soi que les prises d'urines sont les grands classiques de ces suivis tout comme les prises de sang.

Petite Fée n'aime pas les prises de sang, elle détourne la tête et compte en regardant au plafond.

C'est une technique que l'on m'a enseignée à l'hôpital pour éviter de s'évanouir.

On ne vit pas particulièrement bien ces contrôles, même si l'on comprend leur raison d'être. Ils deviennent une routine mais une routine que l'on a parfois du mal à caser dans l'agenda chargé des études. Alors bien sur, les dérapages « administratifs » nous énervent.

Un RDV à 8h15 ce n'est pas la même chose qu'un RDV à 20h15 !

Petite histoire de marqueurs

L'attente des résultats est souvent une source d'angoisse et parfois c'est de la colère que les résultats génèrent.

Petite Fée était monitrice dans un camp de ski. Elle rentrait au chalet avec les enfants quand on lui a annoncé

Votre dosage hormonal est mauvais !

Le moins que l'on puisse dire c'est que cela casse l'ambiance !

En d'autres termes le traitement hormonal que Petite Fée suivait assidument depuis un long moment s'avérait ne pas être le bon. Furieuse, sa réaction fut immédiate :

Quoi ! J'ai pris pendant tout ce temps ces médicaments pour rien ! Ils ne sont pas foutus de faire leur boulot correctement !

On a beau savoir que les traitements ne fonctionnent pas unilatéralement sur tout le monde ce n'est pas pour autant que l'on en accepte les conséquences.

Transmettre: Ce que j'ai appris

Puiser sa force en la famille

Le défi de Pablo, à savoir ne jamais laisser Petite fée seule, semble bien avoir été crucial! Parents, tantes, oncles, grand parents, cousins et cousines, ils étaient tous là.

La présence de la famille et des amis de la famille m'a apporté de la force!

La vie continue

Bien que le contexte ne s'y prêtait pas, vivre le plus possible comme si la maladie n'existait pas, histoire de lui faire comprendre que ce n'est pas elle qui pilote la vie de Petite Fée.

Le fait de recevoir des cadeaux m'enchantait et donc jouer et pouvoir paraître comme les enfants "normaux" m'a très certainement beaucoup aidé!

Maintenir le lien avec l'extérieur

Puisque Petite Fée était isolée et qu'elle ne pouvait aller voir ce qui se passait derrière les murs de sa chambre, alors l'extérieur allait venir à elle. C'est fondamental de maintenir le lien avec l'extérieur, le milieu hospitalier est paradoxalement si inhumain !

Pablo avait organisé un planning des visites affiché à la porte de la chambre.

Les infirmières devaient me prendre pour un fou, mais je ne voulais pas qu'elle soit 1 minute seule à se démoraliser, car tout est propice au découragement.

Entretenir l'espoir d'un futur bien meilleur

Je voulais qu'elle soit convaincue qu'elle avait plus à gagner après la maladie. Il fallait qu'elle franchisse ce cap difficile....

Prendre la mesure de la maladie

Aujourd'hui on ne connaît le cancer que lorsqu'on y est confronté. De fait, l'entourage est pour le moins « maladroit », se référant plus à une « mauvaise grippe » qu'à une maladie grave. Le comportement de Petite Fée n'a pas toujours été compris, ni d'ailleurs son handicap auditif. Il a été « minimisé » par ceux qui l'avaient connue avant. Cette fracture avec ses amis s'est estompée au fil du temps, en rencontrant de nouveaux amis plus matures, plus « ouvert ». Pas facile non plus pour les enseignants d'intégrer la maladie, le handicap. Alors Petite Fée s'est lancé dans un parcours éducatif prenant pour thème d'un exercice de français « l'histoire d'un cancer » : le sien. Le retour est encourageant :

Merci pour ce magnifique texte sur vous qui apprend à mieux vous connaître.... Vous avez

raison, c'est un cadeau pour le lecteur... j'ignorais ce qu'est un neuroblastome... Merci.

Et ses nouveaux amis prennent le relais :

Ils me soutiennent quand des professeurs sont réticents à porter le micro me permettant d'entendre à peu près correctement les cours !

[Transmettre mon regard sur la vie](#)

La nature est magnifique, les personnes sont magnifiques, la vie est magnifique, tout est magnifique selon le regard que l'on porte.

Pablo s'émeut du regard de sa fille

Je mets un temps fou pour prendre une photo, cadrage, éclairage etc. Petite Fée prends des photos sur l'instant, de tout, d'un flocon de neige par exemple... et c'est magnifique !

[La vie est courte](#)

Pour Petite Fée, la vie est trop courte, mieux vaut en tirer le meilleur parti et vivre heureux.

La vie est courte et l'on en a qu'une seule!

[Comprendre les vraies valeurs de la vie](#)

La maladie chamboule l'ordre des choses!

C'est triste à dire, mais il faut un événement de cette dimension pour comprendre les vraies valeurs de la Vie.

[Il faut se battre pour tout](#)

Pour Petite Fée, il est évident qu'il faut se battre, se battre pour tout. Ne pas lâcher, se surpasser pour y arriver.

Il faut se battre pour tout et aller jusqu'au bout de soi !

[Ne pas se fier aux apparences!](#)

Petite Fée a rencontré bien des personnes malades et malgré le handicap:

Elles sont de superbes personnes!

Prendre ses médicaments

Ah et bien sûr, il faut prendre ses médicaments! On m'a souvent dit :

Mais pourquoi tu ne les arrêtes pas? Elle est finit ta maladie!

On dirait pas, mais il le faut! Si on nous les donne ce n'est pas pour rien!

Quelque part, ces remarques lui montrent aussi que pour eux elle est « normale ».

Et j'en suis pleinement heureuse!

Point de vue de l'Entourage

◦ Carole Lauk, fondatrice de l'association www.courirensemble.ch

Carole est une très grande dame, pour qui Daisy et Pablo ont beaucoup de reconnaissance. 18 ans passés aux côtés d'enfants touchés par le cancer lui ont permis d'avoir un certain recul sur la vie.

Ils ne me doivent rien ; c'est à leur seul courage, aux compétences des médecins et à la force de vivre de leur fille qu'ils doivent sa guérison.

◦ Pablo, son papa

J'ai réalisé que ma contribution active viendrait de ma présence, de l'amour que je pourrais apporter à ma fille dans ces moments difficiles. Pour cela, le parent se doit d'être fort, en pleine possession de ses moyens et de ses émotions. C'est facile à dire, mais quasiment impossible à réaliser, sauf si on reconnaît qu'une aide extérieure peut être bénéfique. Ma femme et moi avons choisi de nous faire suivre par un Psychologue afin de pouvoir extérioriser cette situation complexe à gérer : continuer à gérer le quotidien, à élever notre fils, tout en étant à 100%

auprès de notre fille malade.

Je ne voulais pas laisser ma fille seule en milieu hospitalier et je cherchais une solution pour permettre à ma famille "d'exister" en dehors de ces murs.

Il ne faut pas avoir honte à demander de l'aide.

Cela nous a permis d'être plus forts et de transmettre ce sentiment à notre fille.

Cela fait maintenant de longues années que cet épisode douloureux est derrière nous, et je peux dire sereinement :

Notre famille à plutôt bien passé le cap! J'en suis très fier !

- **Daisy, sa maman**

Replonger dans nos souvenirs nous consomme énormément d'énergie, comme si la Vie les avait enfouis très profond dans le but de les oublier et de passer à autre chose... à se tourner vers le futur. Nous avons voulu conter notre histoire parce qu'elle démontre qu'il est possible de s'en sortir et que nous savons à quel point il est essentiel de garder espoir.

Nous sommes sortis grandis de ces épreuves et la saveur de la vie n'en est que plus intense.

- **Tom, son petit frère**

Le cancer est une onde de choc qui impacte tous les membres de la famille. Il est impossible d'évaluer précisément les traces que cette onde laissera en chacun d'eux.

Tom avait 2 ans. Il ne se souvient pas de cette période, ne peut pas en parler. Quand on repasse en famille des vidéos du passé, sa vue se brouille, une larme s'échappe et Tom quitte la pièce.

Je ne supporte pas de voir des photos de ma soeur, le crâne sans cheveux.

Tom et Petite Fée ont une admirable complicité fraternelle.

Point de vue des professionnels de la santé

◦ **N. G. réflexologue**

N. G. se souvient parfaitement bien de Petite Fée et de leur première rencontre. Elle s'est souvent demandé ce que devenait cette enfant. Elle est très émue et heureuse de savoir que les 14 ans qui se sont écoulés ont forgé une belle jeune fille qui croque la vie à pleines dents. Sa passion pour la réflexologie reprend la main sur ses émotions :

Utiliser son potentiel énergétique est essentiel surtout quand il s'agit de surmonter de telles épreuves.

Pour elle, Petite Fée est une véritable « éponge » émotionnelle.

Les peurs, les angoisses sont gérées par les énergies du rein. Ces énergies s'équilibrent idéalement entre Décembre et Mars.

Cette enfant est un don du ciel !

◦ **Docteur D. M. Pédiopsychiatre**

D.M. se souvient dans les moindres détails du parcours de Petite Fée. Les outils dont elle dispose ne sont pas adaptés au contexte gravissime de la maladie, au pronostic très sombre, à des traitements longs, douloureux, aux effets secondaires multiples et amenant des séquelles durables.

Que de remises en question !
Que de questionnements !

Il faut innover pour parer au sentiment d'impuissance face à la violence des scènes.

A de nombreuses périodes, sa vie ne tenait plus qu'à un fil tenu. Physiquement elle semblait n'être plus qu'un petit paquet de souffrance : toutes ses muqueuses étaient attaquées, des pieds à la tête elle n'était plus qu'une plaie. Elle grelottait de fièvre, respirait difficilement et ne pouvait répondre que par un clignement de paupières ou le mouvement d'un doigt.

D.M. se surprend à envier l'infirmière qui s'active : au moins elle peut faire quelque chose !

Puis elle se reprend. Sa thérapie repose sur les mots, son action est plus subtile.

Petite Fée est silencieuse, son expression est à la fois triste et fâchée. La colère et la tristesse peuvent être salutaires, si elles sont bien canalisées. Ça, c'est le job de D.M. qui s'y emploie avec conviction et douceur. Mettre des mots sur les sentiments :

« La colère d'être là, enfermée »

« La colère parce que tous s'accordent à ce qu'elle ait des traitements aussi pénibles »

« La tristesse des moments sans maman »

Pas à pas, D.M. aide à mettre du sens. Petite Fée écoute silencieusement et, pas à pas, ouvre un œil, acquiesce de la tête, prend un air intéressé puis sourit. D.M. multiplie les métaphores pour parvenir à l'apaisement et au soulagement, par les mots, son outil de travail. Et cela marche, Petite Fée s'est endormie.

Ce sommeil réparateur, elle en a tant besoin !

L'intensité du vécu affectif a amené D.M. à questionner le sens du travail qu'elle faisait avec Petite Fée.

Dans quelle mesure est-il justifié de poursuivre les séances alors que l'échange avec Petite Fée semble impossible ?

Avec le recul, D.M. réalise que la constance de sa présence lors des séances fut un des éléments clés pour la poursuite de la thérapie. Il a été important pour Petite Fée de constater qu'elle ne s'enfuyait pas lorsque la souffrance physique envahissait son monde.

Les parents ont été extraordinaires.

Il n'est pas facile de trouver le juste équilibre entre la surprotection de l'enfant et l'autonomie dont il a besoin pour se construire. La gravité de la maladie exacerbe à l'extrême ce conflit. Malgré le contexte, l'enfant ne doit pas devenir un « enfant-roi », un cadre lui est absolument nécessaire. S'autoriser à prendre un week-end est une décision difficile pour les parents mais c'est une décision qui peut s'avérer salutaire. L'enfant explorera d'autres ressources, les parents « rechargeront les batteries » pour amener un regain d'énergie dont l'enfant bénéficiera en retour.

A son arrivée à l'hôpital, l'enfant vive au contact facile décrite par ses parents, s'était transformée. Petite Fée oscillait entre des périodes de retrait et d'opposition, refusant tout contact avec les soignants, réclamant sans cesse sa maman, tout en étant agressive voire violente envers elle.

Il faut dire que le tableau du « petit mal de ventre anodin » s'était lui-même brusquement transformé en véritable cauchemar et que la bonhommie de l'accueil avait cédé la place aux préoccupations et aux sombres visages !

Au travers du jeu, D.M. a permis à ces sentiments hostiles de s'exprimer laissant progressivement place aux forces de guérison.

Petite Fée s'est adaptée et a développé des liens de confiance avec les soignants. Elle est même allée jusqu'à susciter chez certains, un investissement personnel particulièrement positif.

D.M. se souvient de la joie sur le visage de ce chirurgien qui avait eu la lourde tâche d'extraire la tumeur.

« J'ai vidé mes surrénales »

lui avait-t-il confié en sortant du bloc.

Il y a des jours où l'excellence ne connaît pas de limite.

Qui booste qui ?

Enfants, parents, soignants, une belle synergie qui peut faire bien des miracles !

◦ **Docteur Andrew – Chirurgien en pédiatrie**

Le temps a passé pour tout le monde, Andrew n'est pas sûr de pouvoir apporter grand chose au témoignage de Petite Fée. Pourtant, si des détails techniques peuvent lui échapper, sur le plan émotionnel, tout est resté.

L'émotionnel, quoique souvent écarté, permet bien souvent aux personnes de donner le meilleur d'eux-mêmes.

Petite Fée dégageait une énergie communicative. Son entourage était juste « adéquat ». Les parents étaient là au bon moment. Une attitude positive, constructive. Ils avaient beaucoup de questions mais pas de remises en question. Jamais dans l'opposition, les questions étaient là pour comprendre afin d'agir en complémentarité. Ils ne passaient pas leur temps à se battre avec les soignants, ni entre eux. Il y avait une réelle énergie positive qui a été bénéfique à Petite fée.

C'est important de choisir la bonne équipe, une équipe avec laquelle on se sent en confiance. Andrew dit d'ailleurs à ses patients :

Si vous n'avez pas confiance, changez de médecin

Andrew valorise l'existence du réseau international des cancers pédiatriques.

Les cancers de l'enfant étant relativement rares, il existe une banque de données centralisée. Généralement il y a des protocoles américains et européens. On choisit celui qui semble faire le

plus écho à la situation. Chaque utilisation de protocole est reportée dans cette base de données. Ceci permet de les ajuster au fil des expériences et ainsi de faire en sorte que les nouveaux cas puissent bénéficier des dernières connaissances.

Il serait criminel de ne pas alimenter cette base de données.

Les nombreux déboires mais aussi les succès de Petite Fée ont été enregistrés dans cette base de données. Sans le savoir, Petite Fée a sauvé sa vie mais elle a aussi contribué à sauver celles de nombreux enfants.

Cela est juste.... FORMIDABLE !

Un tel système n'existe malheureusement pas pour les cancers adultes. Sans doute le volume rend ce processus rédhibitoire.

Andrew reconnaît que le contact avec la maladie est émotionnellement éprouvant et plus particulièrement quand il s'agit d'enfants. Un médecin est avant tout un être humain, avec une famille, bien souvent des enfants, et une sensibilité qui n'est pas de bon ton d'afficher.

C'est dans ces professions que le taux de suicides, dépressions et divorces est le plus élevé.

Andrew est un humanitaire. Il est plusieurs fois intervenu dans des missions de la croix rouge au sein de la DDC (Direction du Développement et de la Coopération suisse). Les structures psychologiques mises en place après des interventions dans les zones sinistrées seraient tout aussi appropriées dans les structures hospitalières. Elles aideraient les soignants à évacuer, à rebondir, à se reconstruire. Les patients en bénéficieraient, par ricochet.

Andrew a accepté de contribuer au témoignage de Petite Fée car cet exemple peut permettre aux patients et familles dans la tourmente de garder l'espoir et de retrouver le courage de se battre.