

Laurent Georges

PALiNDROME

La face cachée d'une LAL

(Leucémie aiguë
lymphoblastique)



Le combat
d'une famille
au quotidien

Laurent GEORGES

PALINDROME : La face

cachée d'une LAL

(Leucémie aiguë

lymphoblastique)

- Le combat d'une famille au quotidien -

© Laurent GEORGES, 2018

ISBN numérique : 979-10-262-1647-6

librinova 

Courriel : contact@librinova.com

Internet : www.librinova.com

Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants cause, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

PALINDROME

Figure de style désignant un texte ou un mot dont l'ordre des lettres reste le même qu'on le lise de gauche à droite ou de droite à gauche.

Préface

Ce livre est un témoignage. Le témoignage d'un père, Laurent, dont l'un des enfants se retrouve dès le plus jeune âge confronté au cancer ; un enfant qui se voit contraint d'affronter la mort, à peine entré dans la vie.

Écrit au fur et à mesure, au rythme d'émotions intempestives comme de réflexions structurées, le texte qui suit décrit chronologiquement la première année de traitement, dite lourde, de l'enfant en question, M., un petit garçon âgé de cinq ans lorsque la maladie s'est déclarée.

Le lecteur averti trouvera certainement des maladresses d'écriture, ici et là, dans la concordance des temps ou le recours parfois abusif à un vocabulaire médical obscur (vous trouverez en fin d'ouvrage un lexique particulier). L'essentiel n'est évidemment pas là.

Au fil des semaines, des mois, au gré de l'enchaînement des phases du traitement, la pensée évolue et s'ordonne. J'en ai été un observateur privilégié, tant par la correction assidue des chapitres successifs que la fréquentation régulière de ce père avec qui je partage liens du sang et nombreux souvenirs. Le caractère apparemment décousu des premières pages – œuvre d'un être démuni, groggy, sonné par l'enchaînement des mauvaises nouvelles – cède progressivement la place à un discours cohérent, un discours de révolte, dont la puissance n'a d'égale que sa sincérité.

Si la rédaction régulière a indéniablement servi de soupape à ce père, le texte se veut aussi militant, comme une alerte lancée à nous tous. Une alerte envers certains choix de l'État ici ressentis comme profondément injustes ; une alerte contre l'attitude méprisante de certains médecins, si imbus de leur personne qu'ils en sont incapables d'admettre une erreur, trop sûrs d'un savoir qui se révélera pourtant faillible ; une alerte à propos du manque de suivi psychologique en milieu hospitalier ; une alerte, enfin, sur la faible progression du taux de guérison des cancers pédiatriques depuis environ dix ans.

Après réflexion de Laurent avec Anna, la mère de M. – mère d'un courage

infini, constamment présente, nous le verrons, aux cotés de son fils, à l'hôpital comme à la maison – il a été décidé que cet ouvrage serait publié sous un pseudonyme.

Leur but ici n'est pas de cibler une personne ou une institution en particulier mais d'ouvrir le débat au sujet de la manière dont sont traités les cancers pédiatriques en France.

Il s'agit de laisser une trace de cette épreuve, aux proches comme aux inconnus.

Il est également espéré que ce témoignage puisse aider toutes les personnes confrontées à cette maladie afin de mieux comprendre son évolution dans le temps ainsi que sa gestion par le monde médical, bien que chaque cas soit unique.

Les éventuels bénéfices seront reversés, en partie, à la recherche contre les cancers pédiatriques.

Je laisse désormais la parole, pour ainsi dire, à Laurent.

Philippe Charles, mars 2018.

*15 Février :
Journée internationale du cancer de l'enfant...*

De l'annonce à l'acceptation

Double sentiment. Ciel dégagé puis soudain couvert. Impuissance.

Des cris parfois, comme ce hurlement de rage poussé au Stade de France au moment du but de la victoire en finale de la Coupe, à la dernière seconde, ce samedi 27 mai 2017, J+102 depuis le début du combat. Une envie de vomir, de rendre tout ce qui a été ingéré depuis plus de trois mois. Un besoin d'extérioriser, une façon de dire non, un exutoire, une désintox psychique. Une parenthèse pour crier ma haine de la maladie, lui dire non, elle qui s'est imposée sans nous avoir laissé le choix.

Réminiscence.

Image du stylo qui signe presque seul le protocole de colocation pour cinq ans avec cette tare qui rythme tout, pollue nos passions et coupe nos envies. Pas ce soir-là.

Yo-yo.

Coupe soulevée. S'en inspirer et ne rien lâcher jusqu'à la dernière seconde.

Ce soir-là, mon club remporte le trophée. Suis-je heureux ? En ai-je seulement le droit ? Le suis-je réellement ? Satisfait, sans plus. Seule la guérison me rendrait la joie.

Rien ne peut être plus fort que l'amour porté à ses enfants et tout devient infiniment petit lorsque la maladie rend le temps incertain. Elle impose, s'impose, en impose, nous impose. On se doit de lâcher prise et de cohabiter, sous peine de tomber par terre, raides, dominés, laminés puis vaincus.

Force. On l'a. On l'aura. Ne rien lâcher. Nous faisons le choix de vivre avec, tout en feignant de l'ignorer. Nous l'évoquons le moins possible afin de rendre la chose naturelle pour notre enfant, pour nos enfants, pour nous, pour continuer à avancer tout en nous fixant des objectifs à très court terme.

Trente minutes de balade au parc, à une heure de très faible affluence, sont déjà un combat de gagné face à la maladie, elle qui nous dicte la sédentarité. Avec des stratégies établies à l'avance, en prenant beaucoup de

précautions, on la dupe. Le quotidien est bouleversé, les produits sanitaires prennent place dans toute la maison et font désormais partie du décor. Les habitudes s'installent comme si la maladie avait toujours été présente et attendait sournoisement son heure.

Le téléphone portable d'Anna a sonné. Tout a basculé ce mercredi 15 février 2017. Il est 16h. Résultats de prise de sang inquiétants. Je crois qu'on a su instantanément, instinctivement.

Demi-tour.

Pas de théâtre pour nous, ni de mamie papy pour les enfants. Direction les urgences, nos regards se sont croisés :

— J'espère que ce n'est pas la chose.

— Moi non plus.

Silence assourdissant.

M., notre fils, ne reverra la maison qu'au quarante-huitième jour, une éternité plus tard, aidé par un fauteuil roulant pédiatrique supportant ses quatorze kilos et deux-cents grammes, lui qui en pesait plus de dix-huit.

Notre enfant de cinq ans nous a été enlevé. Il en est désormais un autre, plus mature. Il démontre une force de caractère incroyable ainsi qu'une détermination sans failles.

Donc direction les urgences et première nuit à l'hôpital.

Suivent d'autres nuits, des nuits d'angoisse, d'attente, d'incertitude, de questionnements. Un chassé-croisé de quarante-huit jours – pas un de plus, pas un de moins – nous attend, nous atteint. Le verdict est prononcé le 16 février, comme une sentence. Une confirmation plus qu'une découverte. Un supplice. Des larmes rapidement séchées au prix d'une détermination immédiate. Ne pas perdre la face et économiser immédiatement l'énergie nécessaire pour affronter la chose. Abattus, mais debout et déjà prêts pour la lutte. À quelques mètres de là, M. attend notre retour.

« Votre fils a une leucémie ». Bref, ton enfant a un cancer.

À ce moment précis, rien ne nous laisse présager que nous n'obtiendrons des informations claires et détaillées qu'au cinquante-huitième jour, au cinquante-huitième jour seulement, qui plus est à notre demande. À

l'hôpital, tout paraît normal et logique pour celui qui exerce son métier et y passe la plupart de son temps. Nous sommes en visite au sein de ce qui deviendra très vite une résidence secondaire, une résidence inconnue, sans indication spécifique préalable, sans aucune notice. Un club réservé à plusieurs couples qui n'ont rien demandé, des couples qui ont gagné des nuits de surveillance accrue de leur enfant.

Les premiers jours nous minent. Le simple bruit d'une machine, le simple fait d'y lire des chiffres, nous font nous poser beaucoup de questions, pour peu ou pas de réponses. Ce qui est évident pour les uns ne l'est pas forcément pour les autres, surtout quand le saut dans l'obscur est imprévu et subi. Une sorte de rendez-vous en terre inconnue. Les dix premiers jours au sein du secteur « conventionnel » correspondent à une sorte de prologue. À la manière du Tour de France, nous allons être spectateurs du « Tour de la Leucémie ». Ce tour comportera plusieurs étapes. Afin de le gagner, de nombreux supporters seront nécessaires. Des corticoïdes sont administrés à haute dose pour taper une première fois sur les blastes afin de les prévenir que la course va démarrer, que le départ fictif est derrière nous. Nous apprendrons plus tard, avec bien plus de précision cette fois, que M. avait été cortico-sensible. En d'autres termes, il avait déjà éliminé une bonne partie des cellules cancéreuses sans chimiothérapie.

Nous n'étions pas préparés à cette première étape interminable en secteur protégé, cet endroit que notre fils n'a pas quitté une seule fois avant de passer par la case réanimation pédiatrique, nous rappelant au passage que la maladie peut être mortelle.

Tout sauf des vacances donc, inenvisageables pour le moment.

La leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) de type B n'est pas standard, mais de type HR, c'est à dire haut risque, et nécessite deux ans de protocole de chimiothérapie. Cette maladie est de mieux en mieux soignée, mais certains « sous-types » sont plus pénalisants. C'est le cas de M., deux ans au minimum pour le soigner et cinq au total pour le guérir. Ce qui nous conduit en février 2022.

Nous n'apprendrons la reconnaissance par les organismes sociaux de l'affection longue durée (ALD) que constitue la maladie de M., qu'au bout