

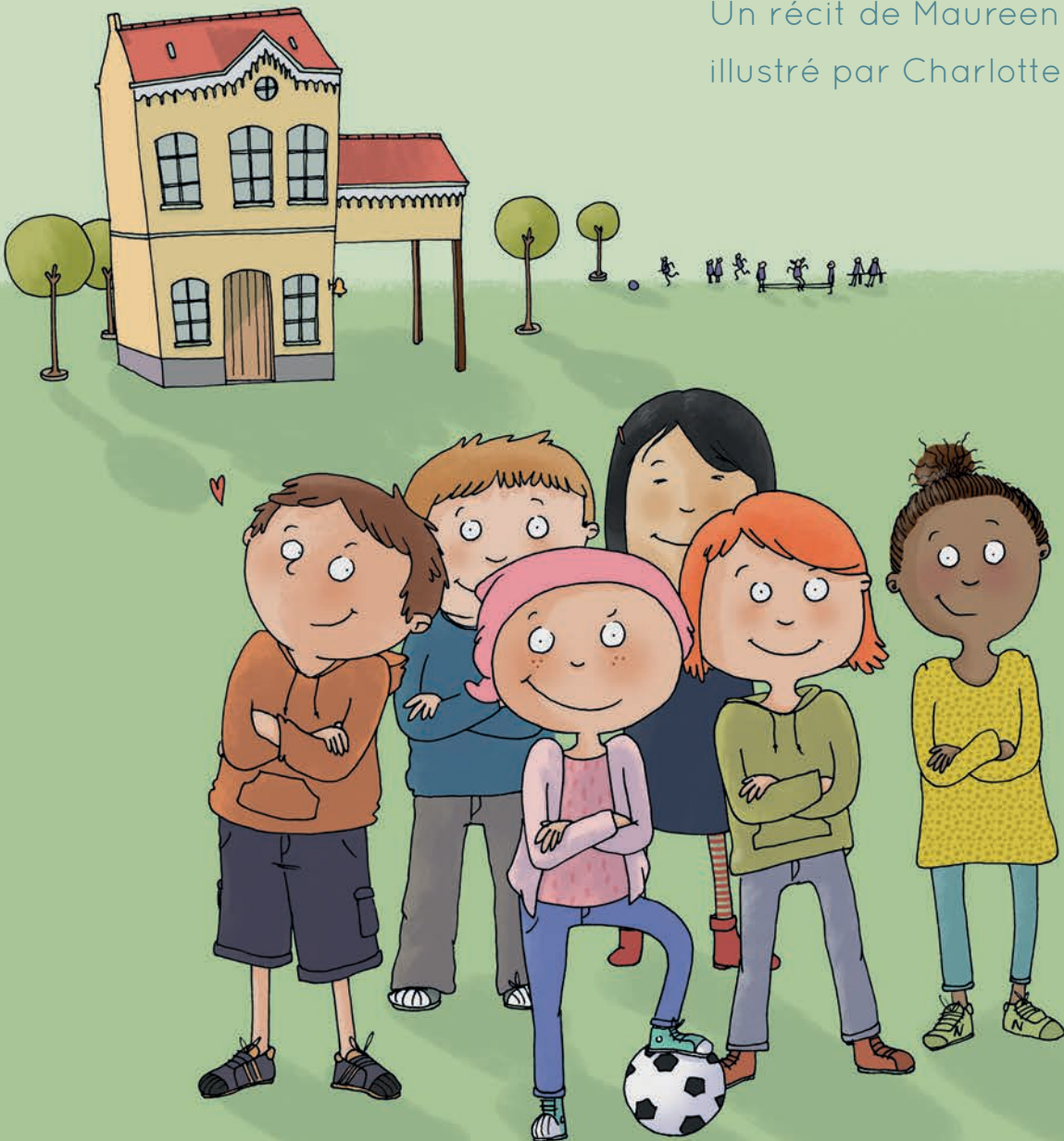
L'histoire

version maxi

Lulu a un cancer... Et alors ?

Un récit de Maureen Dor

illustré par Charlotte Meert

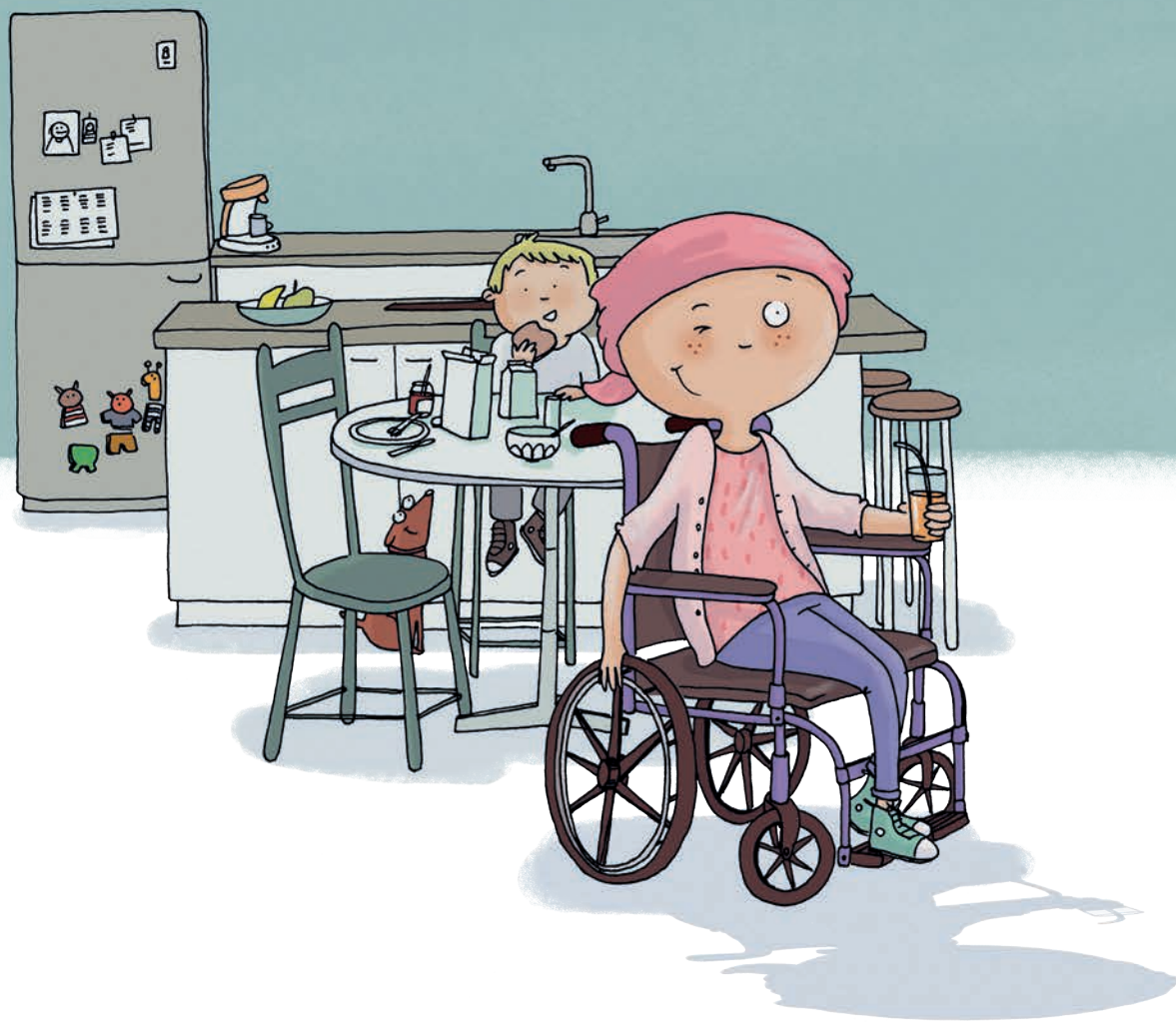


Avec le soutien de



Salut tout le monde ! Moi, c'est Lulu. En vrai, je m'appelle Lucienne, mais qui a envie de s'appeler comme ça à 10 ans ?

C'est un prénom de grand-mère ! Donc, appelez-moi «Lulu» et j'accours ! Enfin, j'accours... plus vraiment depuis 6 mois. Je vais arriver, mais à mon rythme qui est plutôt celui d'une grand-mère en ce moment.



Ah oui ! Il faut que je vous dise: j'ai le cancer. De toute façon, vous l'auriez remarqué vu que je n'ai plus un cheveu sur la tête.

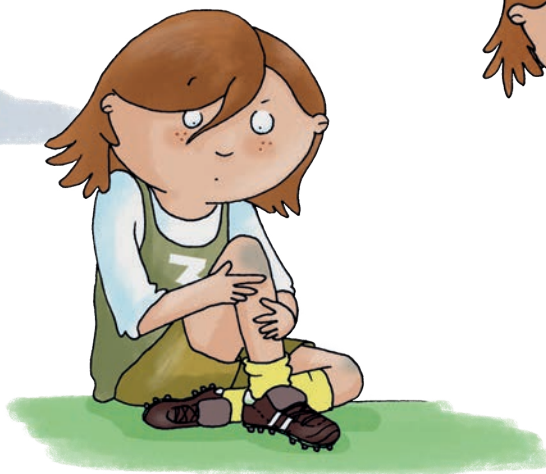
Vous êtes toujours là ?

Ma maladie ne vous a pas fait fuir ?

Tant mieux, parce qu'il n'y a aucune raison d'avoir peur.

C'est pas contagieux, le cancer; vous ne l'attraperez pas si vous buvez dans mon verre !

Au début, je n'ai pas trop compris ce qu'il m'arrivait.
J'étais tout le temps fatiguée, un peu pâlotte, une fois j'ai saigné du nez
et j'avais des bleus bizarres sur les jambes. Mais comme je toussais
aussi et que j'avais eu de la fièvre, maman pensait que j'avais une grippe
persistante.



Une maladie normale, quoi !



Le docteur Bigoude, notre pédiatre, a voulu faire des analyses et des examens (c'est pas des interros ! j'ai pas eu de notes bonnes ou mauvaises !) pour savoir pourquoi j'avais cette petite mine, et là...

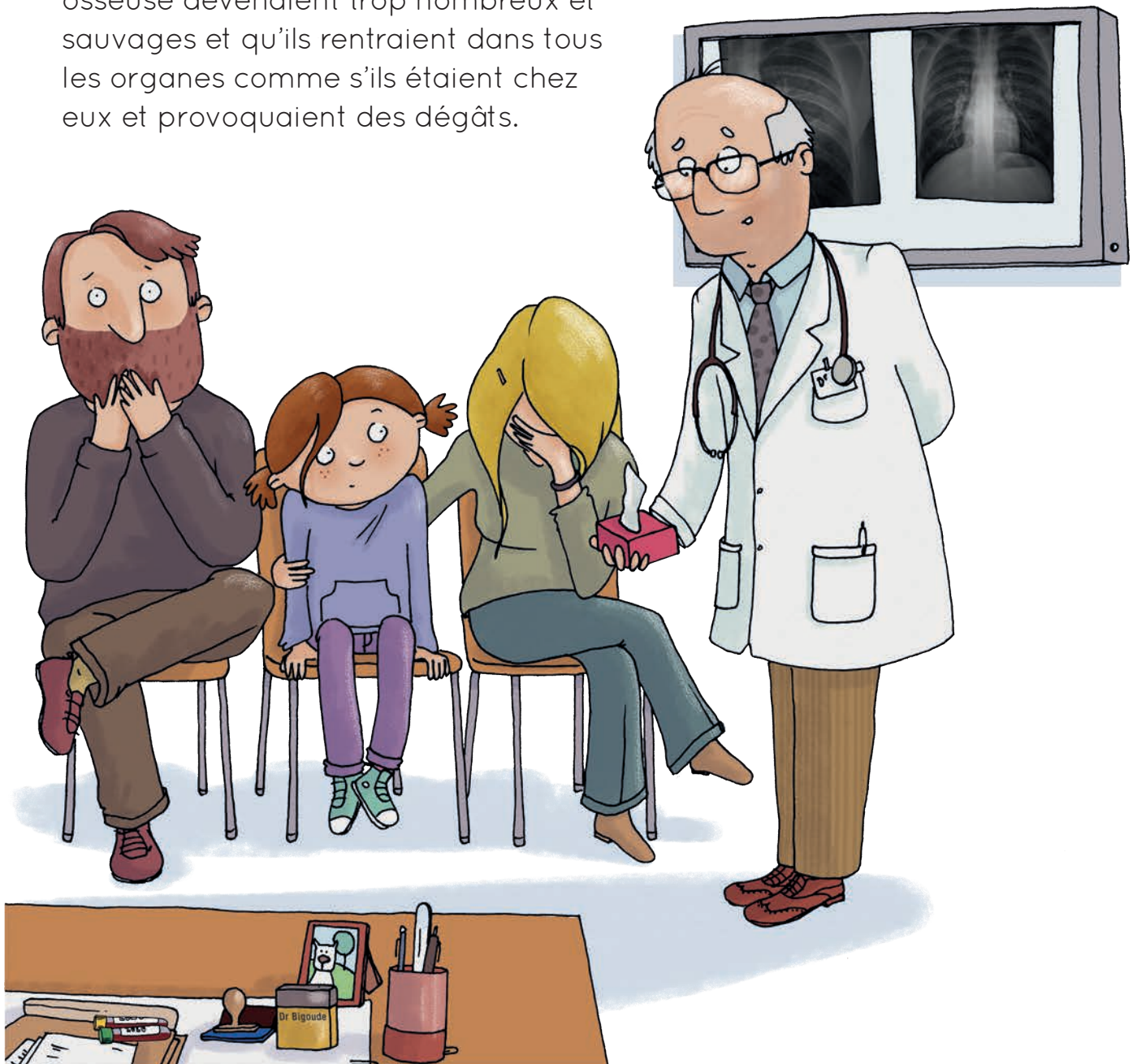
BIM !

«Lucienne a une leucémie», nous a-t-il annoncé très doucement, à mes parents et à moi.

Maman a commencé à pleurer, papa lui a demandé de répéter sa phrase en ayant la voix qui gratte, et moi j'ai dit

«C'est quoi la leucémie ?».

Le docteur Bigoude m'a expliqué que c'était une sorte de cancer du sang. Ça « arrivait » quand les globules blancs fabriqués par la moelle osseuse devenaient trop nombreux et sauvages et qu'ils rentraient dans tous les organes comme s'ils étaient chez eux et provoquaient des dégâts.

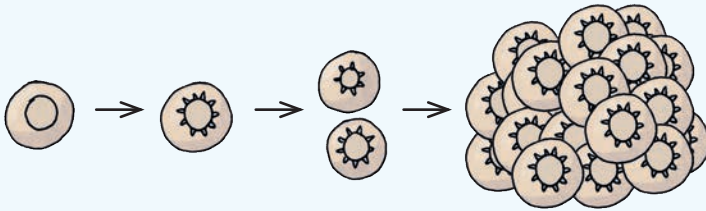


Le cancer, c'est quoi ?

Le cancer, c'est une histoire de cellules qui tournent mal.

Notre corps est composé de milliards de cellules qui remplissent des fonctions différentes. Chaque cellule est censée naître, se développer, travailler et puis mourir.

Mais parfois, il arrive qu'une cellule devienne folle et se multiplie sans s'arrêter. Ces cellules sauvages forment alors une tumeur, une boule dure qui grossit de plus en plus, qui va épuiser le corps et l'empêcher de fonctionner normalement.



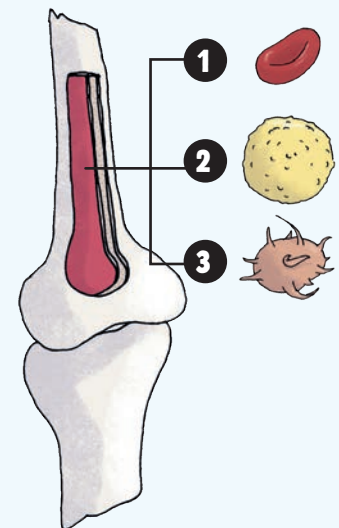
La leucémie, c'est quoi ?

La leucémie c'est quand les cellules du sang ne fonctionnent plus normalement.

Toutes les cellules du sang sont fabriquées par la moëlle osseuse, située à l'intérieur de nos os.

Normalement, la moëlle osseuse fabrique :

- 1** Des **globules rouges**. Ce sont eux qui transportent l'oxygène. Ils donnent aussi leur couleur rouge au sang.
- 2** Des **globules blancs**. Ils sont la police du corps, ceux qui le protègent contre les maladies et les microbes.
- 3** Des **plaquettes**. Quand tu te coupes, ce sont elles qui permettent au sang d'arrêter de couler. Elles referment les blessures.



Chez une personne qui a la leucémie, la moëlle osseuse ne fabrique pas assez de globules rouges et de plaquettes et beaucoup trop de globules blancs.

Ces globules blancs se rebellent, deviennent «hors-la-loi», ne protègent plus le corps, mais au contraire le menacent et détruisent tout dans le système sanguin et parfois dans nos organes.

«Et c'est grave ? », j'ai demandé. Il a regardé mes parents comme pour vérifier qu'il pouvait dire ce qu'il allait dire et il a dit «oui».

«Et je vais mourir ? », j'ai encore demandé.

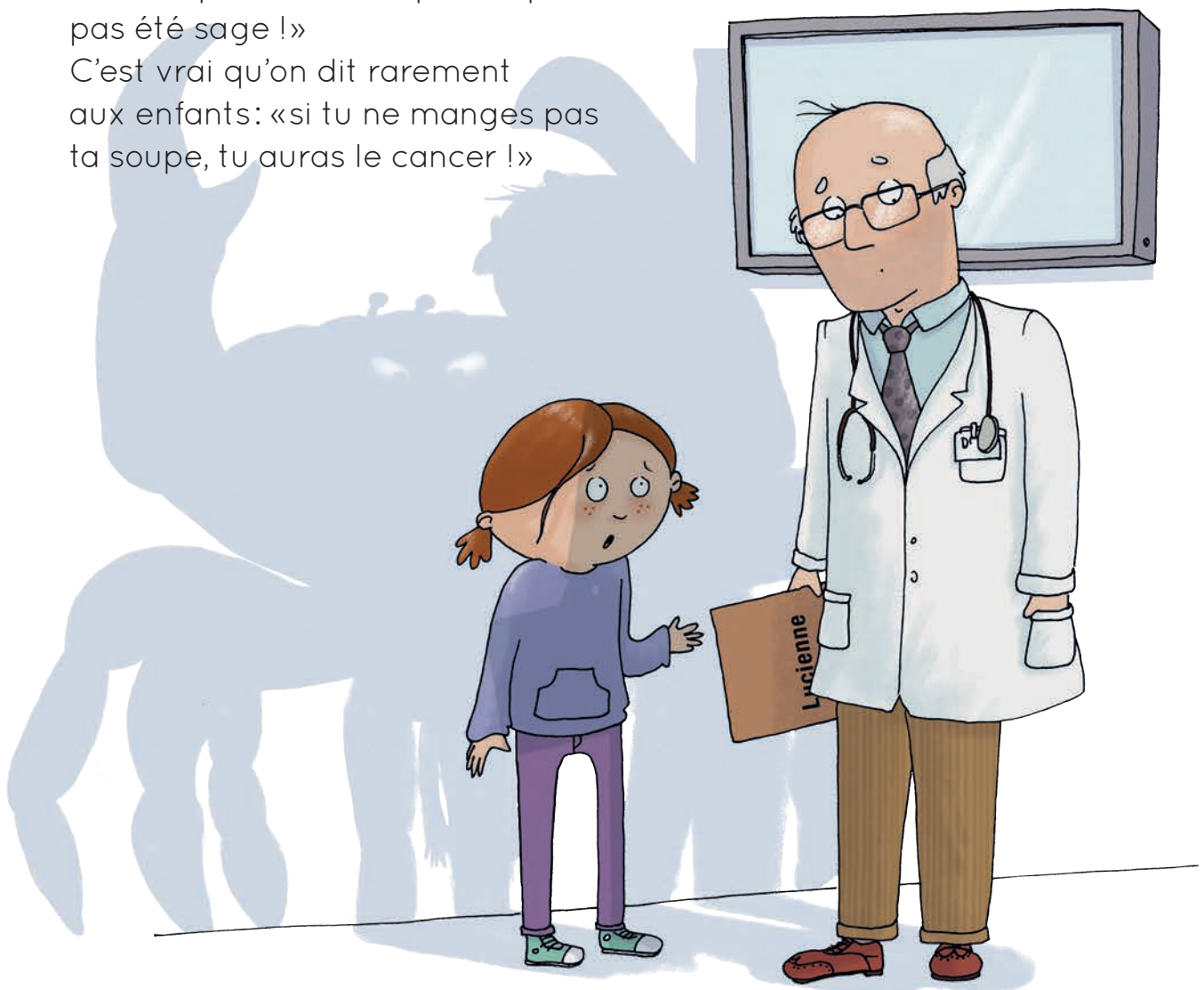
J'ai 10 ans et faut pas me prendre pour un bébé. Quand un adulte est sérieux et qu'il dit que c'est grave, ça veut dire qu'on peut mourir, comme quand ma mère, l'autre jour, avait pris sa grosse voix parce que j'avais fait du vélo sans casque sur la rue. «C'est très grave, Lulu ! Si tu te fais renverser, tu peux mourir !»

J'ai encore demandé - je suis une fille qui pose beaucoup de questions, même trop, dit la maîtresse - si j'avais le cancer parce que j'avais fait des bêtises.

«Mais non ! », s'est écriée maman qui ne pleurait plus.

«On n'a pas le cancer parce qu'on n'a pas été sage !»

C'est vrai qu'on dit rarement aux enfants: «si tu ne manges pas ta soupe, tu auras le cancer !»



«Alors, pourquoi j'ai le cancer ? Moi, et pas Yasmina, qui est la première de classe, ou Lucas, le meilleur buteur de mon équipe de foot ?!

Toi, maman, tu l'as déjà eu le cancer ?

Et toi, papa ?»

Non, j'étais la première de la famille.



Enfin, pas tout à fait la première puisque tante Cora aussi avait eu le cancer il y a 5 ans.

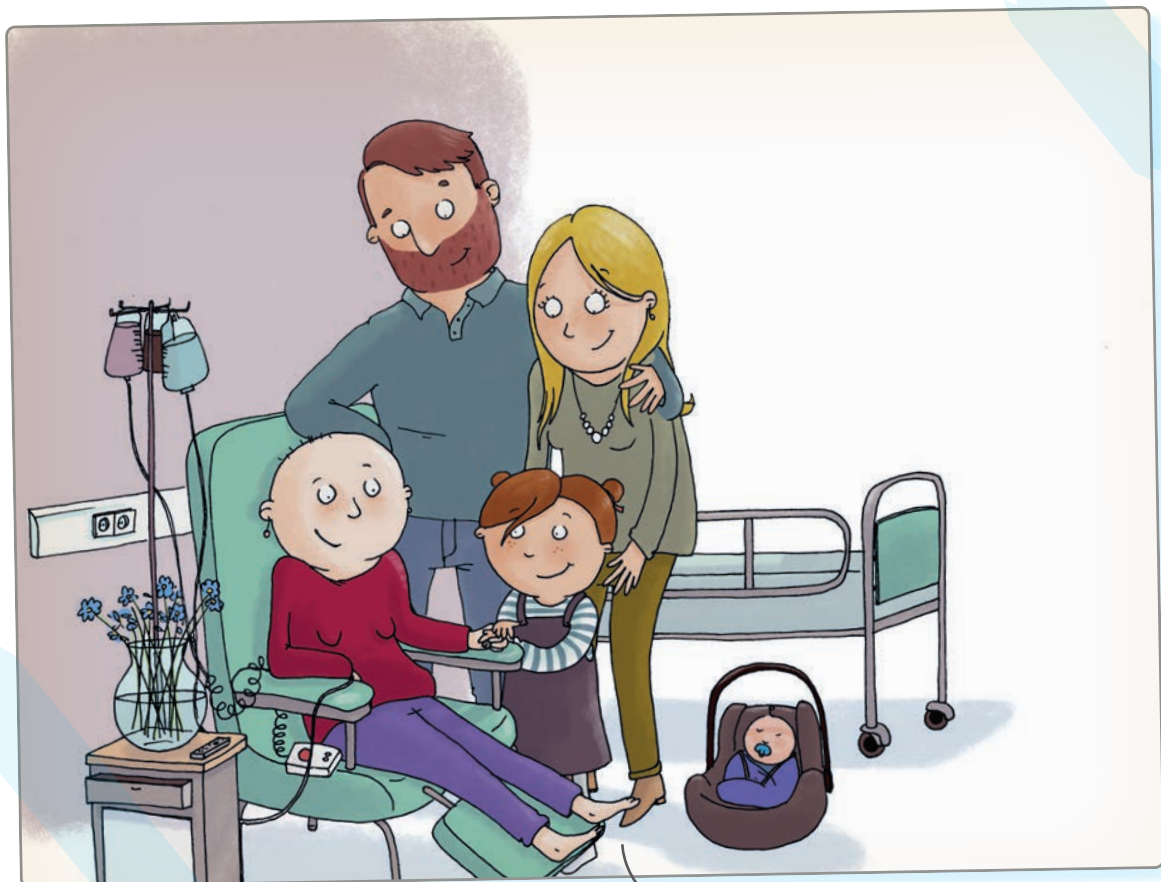
Mais elle, c'était parce qu'elle avait une boule dans la poitrine.

Elle disait qu'elle avait **une tumeur**.

J'aimais pas le mot parce que j'entendais «tu meurs» et je pleurais en imaginant ma tante Cora morte ! Mais, finalement, elle n'est pas morte; on l'a opérée, puis elle a eu des rayons.

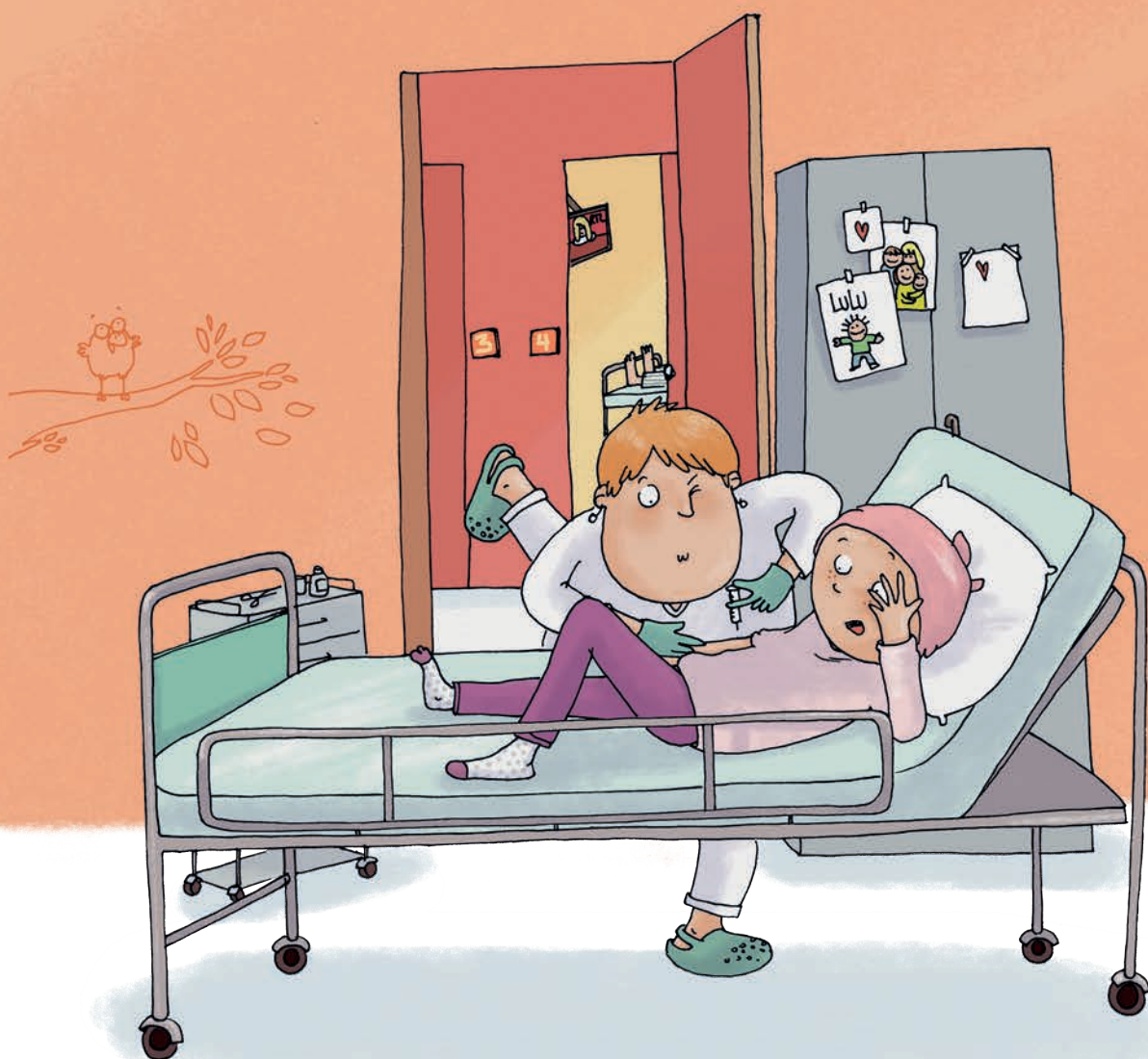
Comme les rayons laser de Star Wars.

Ça s'appelle la **radiothérapie**. Et elle va très bien maintenant.



→ Tante Cora et moi

Donc, j'ai le cancer depuis six mois.

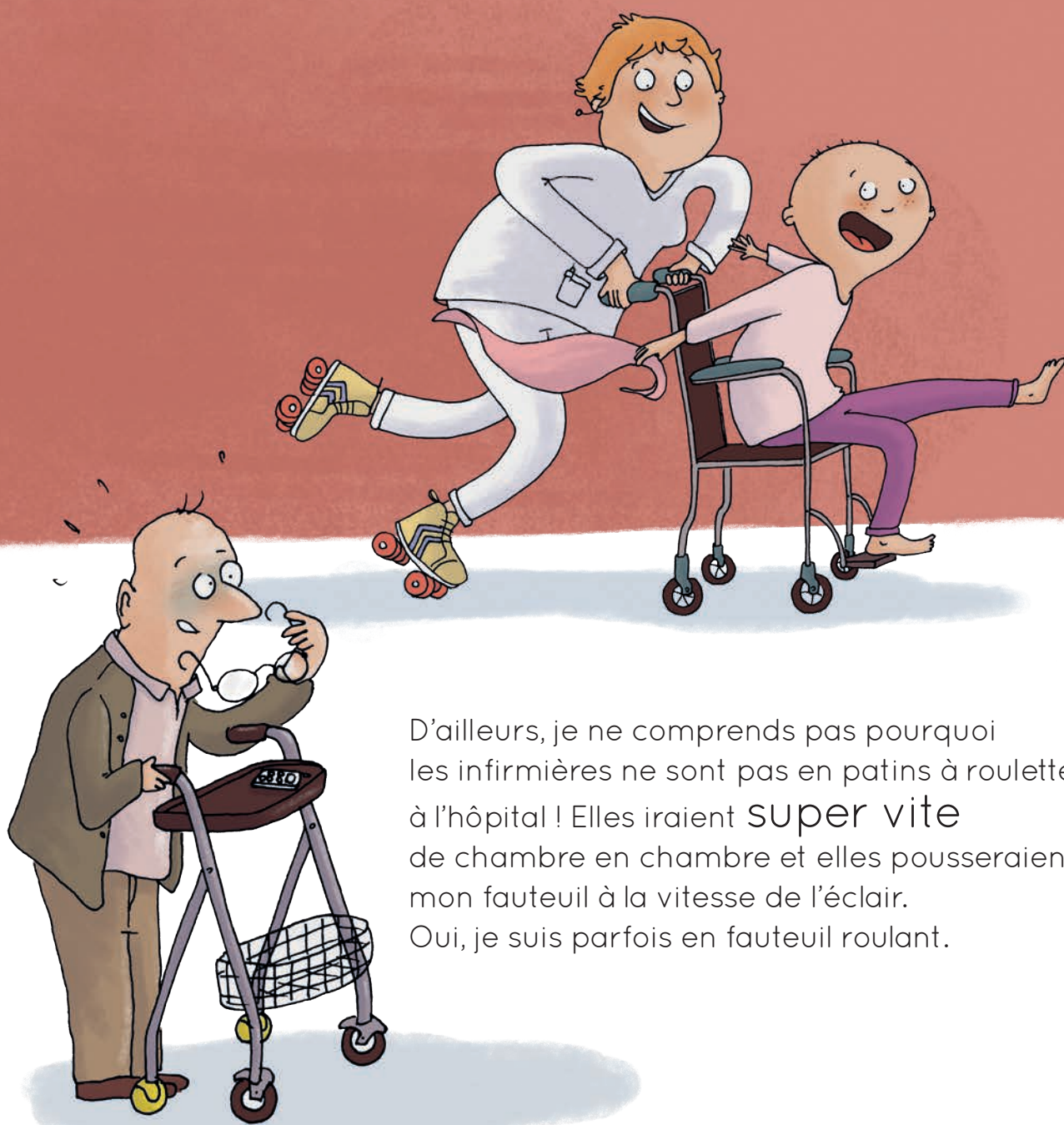


Est-ce que ça fait mal ? Non, c'est pas la maladie elle-même qui fait mal, ce serait plutôt tous les moyens pour la combattre qui sont parfois douloureux. Et c'est ça qui est bizarre.

Par exemple les piqûres. En six mois, j'en ai eu plus que des piqûres de moustiques !

Au début, quand je voyais l'infirmière arriver avec sa seringue, je refusais, je pleurnichais et puis j'ai compris que je ne pourrais pas y échapper. Et comme beaucoup d'infirmières sont très habiles pour trouver la veine, la douleur est rapide et faible.

Je les adore, les infirmières ! Elles sont un peu comme des nouvelles copines. Mais j'ai ma **préférée**, c'est Marjorie. C'est elle qui pique le mieux en me faisant une grimace qui me fait rigoler. Et elle arrive toujours très vite quand je l'appelle.



D'ailleurs, je ne comprends pas pourquoi les infirmières ne sont pas en patins à roulettes à l'hôpital ! Elles iraient **super vite** de chambre en chambre et elles pousseraient mon fauteuil à la vitesse de l'éclair. Oui, je suis parfois en fauteuil roulant.

Parce que, si le cancer ne fait pas mal, il affaiblit beaucoup.
Je me sens très souvent fatiguée et faible
comme si j'étais la vieille mémé de mon prénom.

Ma mamie, avant que je tombe malade, elle disait tout le temps

«On dormira quand on sera mort»,
mais maintenant, elle ne le dit plus jamais.



Elle n'est plus pareille avec moi quand elle vient à la maison.

Elle me prend très fort contre elle et elle me dit dans l'oreille:
«Ma Lulu, ma Lulu, tu sais que je t'aime très fort, hein ?»

«Oui, mamie, je le sais. Mais tu aimes aussi Théo (c'est mon petit frère) ?»

«Evidemment !»

«Alors pourquoi tu me le dis à moi et pas à lui ?»

Je pose trop de questions, je sais...

Mais dès qu'ils savent que j'ai le cancer,
TOUS les adultes sont différents avec moi.



Il y a ceux qui me regardent comme si j'étais un vase très fragile
au bord d'un précipice, qui va forcément tomber.

Et moi j'ai envie de leur crier :

«Je ne suis pas un vase en verre !
Je ne suis pas fragile !»



Il y a aussi ceux qui sont tellement contents de me voir qu'ils me font des câlins comme si j'étais un chaton trop mignon.

«Oh, comme tu m'as l'air en bonne forme, Lulu ! Et comme tu as bonne mine !»

Menteurs !

J'ai perdu 5 kg, j'ai plus un cheveu sur la tête et je suis blanche comme du papier toilette.



Si c'est ça être en bonne santé pour vous,
il faut vous acheter
de nouvelles lunettes, les gars !



C'est pour tout ça qu'en ce moment, je préfère être seule ou avec mes copains.

Eux, une fois que je leur ai dit que c'était pas super drôle d'avoir le cancer mais que sinon, j'étais toujours la même, ils ne m'en parlent plus.

Ils viennent me voir à l'hôpital, ils m'apportent mes cahiers, des jeux, et on joue, chacun de son côté de la bulle.



Eux, au moins, ils ne me regardent pas comme un chaton-trop-fragile. Et ma copine Soline, elle m'a même apporté 10 foulards à nouer sur la tête ! Elle a fait une collecte à l'école et il y en a des super beaux.



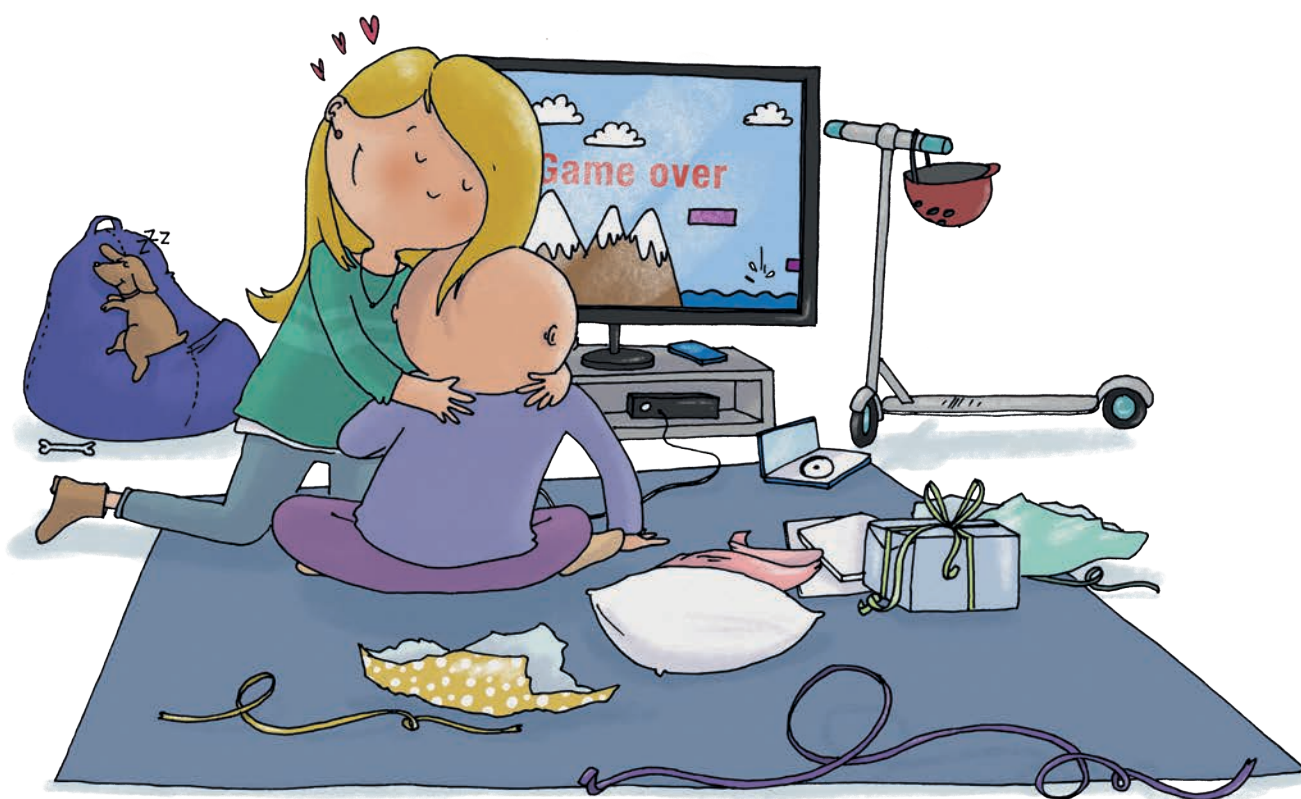
Même si je râle parfois contre ce sale cancer, je trouve aussi qu'il y a quelques avantages à être très, très malade. Héhé oui !

D'abord, j'ai reçu plein de cadeaux ! Des tonnes de cadeaux ! Je peux presque ouvrir un magasin de jouets.

Et surtout, j'ai reçu la dernière console de jeux que ma mère ne voulait pas du tout m'offrir avant.

D'ailleurs, maman, qui travaillait beaucoup et très tard le soir, est beaucoup plus souvent à la maison maintenant. Et surtout, elle s'énervait bien moins qu'avant. Je l'entends dire à ses copines au téléphone : « Tu sais, je relativise tout maintenant ».

Je ne sais pas ce que veut dire « je relativise » mais je trouve que la vie est plus belle depuis qu'elle le fait. Je devrais poser la question.



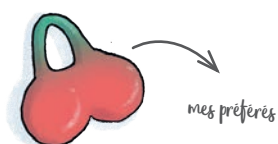
Mon père aussi, il est plus cool.

Bon, il a quelques cheveux blancs comme papy depuis ma maladie, mais il me parle comme à une «grande». On se dit plein de choses et surtout des trucs qu'on fera ensemble quand je serai guérie. Oui, parce que je vais guérir. Vous n'en doutez pas, j'espère ?! Moi pas, en tout cas.

J'ai plus de copains qu'avant aussi. Aucun de ceux de l'école et du foot ne m'a laissée tomber, mais maintenant, en plus, j'ai ceux de l'hôpital !

Quand on peut, on va se faire des coucous à travers la bulle de chacun, ou on fait des concours de fauteuil avec les infirmières. Et quand il y en a un qui a reçu beaucoup de bonbons, il partage.

On ne partage pas que les bonbons d'ailleurs ; c'est eux qui me comprennent le mieux quand j'ai envie que tout s'arrête : les piqûres, les traitements, la douleur...



Evidemment, je vais moins à l'école en ce moment avec toutes ces séances de chimiothérapie que je dois faire. La chimiothérapie, c'est un médicament très puissant qu'on m'injecte par perfusion pendant des heures pour tuer les cellules sauvages porteuses de la maladie. Le problème, c'est qu'il est tellement puissant, qu'il est mauvais aussi pour les bonnes cellules. Il ne choisit pas bien. Et c'est cela qui m'affaiblit, me fait vomir et tomber mes cheveux. C'est ce qu'on appelle les effets secondaires. Secondaires, mon œil !

C'est vrai que j'ai dit que je n'aimais pas qu'on me regarde différemment mais j'avoue qu'il y a un nouveau regard que j'aime bien ; c'est celui des docteurs qui s'occupent de ma maladie et qui trouvent que je suis très courageuse et que je me bats comme une lionne.

Le docteur Valère, qui est la cheffe de l'équipe d'hématologie, m'appelle Fumeseck, comme le phénix de Dumbledore dans Harry Potter, parce que je retrouve toujours la pêche pour aller mieux.



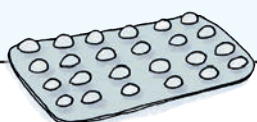


Mais vous savez quel est le plus gros des avantages ?
C'est ma mère qui me l'a dit : avoir le cancer en Belgique.
Parce que dans notre pays, les médecins sont bien formés, les infirmières
sont bien préparées, les hôpitaux sont propres et le matériel est moderne.
Et ça, c'est fantastique !

Comment soigne-t-on un cancer ?

Pour détruire les cellules sauvages et stopper leur multiplication, les médecins ont mis au point différents traitements. Voici les plus connus :

- **La chirurgie.** Les médecins endorment le malade, ouvrent son corps et retirent la tumeur, cette boule dure faite de cellules folles.
- **La chimiothérapie.** On l'appelle aussi «chimio». Ce sont des médicaments liquides très toxiques, injectés dans les veines par perfusion. Les chimios vont attaquer les cellules malades en les poursuivant, via le sang, partout dans le corps. Malheureusement, ces produits sont tellement puissants, qu'ils détruisent aussi les bonnes cellules. Ce qui entraîne de nombreux effets secondaires : fatigue et affaiblissement (cachexie), perte de cheveux (alopécie), vomissements, diminution des défenses du corps contre les microbes (immunodépression).
- **La radiothérapie.** Ce sont des rayons, un peu comme des rayons laser, qui vont transpercer la peau mais sans la trouser. Ces rayons vont atteindre les cellules mutantes à un endroit très précis et les détruire.
- **L'immunothérapie.** Contrairement à la chimiothérapie ou à la radiothérapie, ces médicaments ne visent pas directement les cellules sauvages, mais vont plutôt stimuler, éduquer et renforcer le système de défense du corps (le système immunitaire), pour qu'il combatte lui-même le cancer. L'immunothérapie représente un grand espoir dans la lutte contre le cancer ! Elle est déjà utilisée, les résultats sont très bons, mais il faut encore l'améliorer.
- **La Protonthérapie.** La protonthérapie est une forme de radiothérapie ultra précise qui utilise des faisceaux de protons pour détruire les cellules tumorales. Les particules de protons ont le net avantage par rapport aux autres particules de délivrer leur dose au niveau de la tumeur mais sans irradier au-delà de la tumeur ce qui permet de diminuer les toxicités et les effets secondaires par rapport à une radiothérapie classique. On l'utilise pour traiter les tumeurs chez les enfants et chez les adultes situées à proximité d'organes très sensibles, comme les tumeurs de l'œil et les tumeurs intracrâniennes mais aussi, en particulier, pour de plus en plus de cancers chez les enfants en raison de la diminution du risque de séquelles.



L'année dernière, avec mon club de foot «les lézards bizarres», on avait participé au **Télévie**. J'avais fait rebondir mon ballon de foot 150 fois sur mon genou et j'avais gagné 235 euros à moi toute seule. J'étais super fière.

Et tous ensemble, on avait récolté 4.585 euros. C'est pas mal, non ?

Et bien maintenant, je sais vraiment à quoi ça sert de donner. Avec cet argent, ils peuvent payer des chercheurs qui travaillent sur des nouveaux remèdes pour que les gens qui sont malades du cancer (je devrais dire, des cancers), aient encore plus de chances de guérir, comme ma tante et moi.



Mais si j'étais née il y a 30 ans, quand les chercheurs connaissaient beaucoup moins bien ma maladie, quand on ne savait pas bien comment la guérir et que le matériel et les médicaments n'étaient pas vraiment au point, j'aurais eu beaucoup plus de chances de mourir.

Je serais «Lulu-qu'est-plus-là».

Aujourd'hui, ce n'est plus pareil et **je vais guérir**. N'en doutez pas.



Ça sert à quoi la recherche ?

À trouver ! Trouver de nouveaux médicaments pour guérir tous les cancers.

Comme il existe beaucoup de cancers différents, il faut trouver de nombreux remèdes. C'est le métier des chercheurs. Dans leurs laboratoires, ils font des analyses et des expériences sur les cellules du cancer. Leur travail est très important, mais il coûte cher. Voilà pourquoi il faut être généreux et aider le Télévie.

En plus de 30 ans, avec tout l'argent récolté, plus de 2.500 chercheurs ont été engagés par le FNRS, le Fonds de la Recherche Scientifique. Grâce à eux, on soigne beaucoup mieux les malades du cancer. Mais les médecins n'ont pas encore toutes les solutions.

Alors, il faut continuer à se bouger !

TELE-VIE



Comme son nom l'indique, le Télévie a été créé par le FNRS et une chaîne de télévision afin de faire gagner la vie plutôt que la maladie ! Ce sont RTL TVI et la radio Bel RTL qui ont décidé, en 1989, d'organiser cette opération. Le but est de récolter le plus d'argent possible pour payer les chercheurs qui essayent de trouver des nouveaux traitements contre le cancer.

Chaque année, des centaines de bénévoles organisent des activités et vendent des objets pour le Télévie. Comme les Belges sont très généreux, le Télévie a déjà réussi à récolter plus 230 millions d'euros ! Tout cet argent a permis de mieux comprendre et soigner les cancers.

Grâce au Télévie, on parle aussi plus de la maladie. Avant, certaines personnes étaient gênées d'avoir le cancer.

Aujourd'hui, ce n'est plus une honte. Les malades sont mieux entendus et compris.



Donc, rappelez-vous: le prochain enfant malade que vous voyez sans cheveux et un peu maigrichon, ne le regardez pas bizarrement, **ne partez pas** en courant ou même discrètement, ne vous moquez pas de lui.

Demandez-lui comment il s'appelle et si vous trouvez qu'il a l'air sympa, proposez-lui de jouer avec vous, et si vous trouvez qu'il n'a pas l'air sympa, dites-vous qu'il est un peu fatigué à cause de sa maladie et réessayez un peu plus tard.

Tous les malades ne s'appellent pas Lulu, mais moi, je suis un peu de chacun d'eux.

