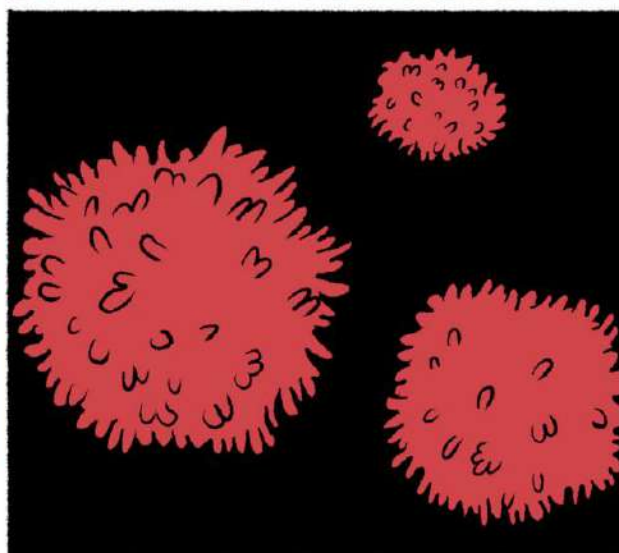
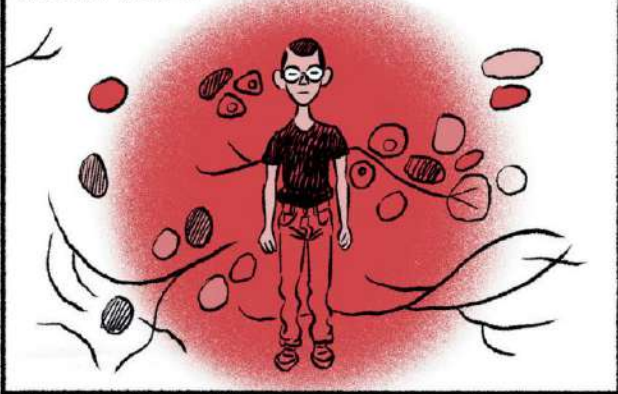




ATTEINT D'UN CANCER DES GLANDES LYMPHATIQUES EN 1993, QUAND IL ÉTAIT ENFANT, ALEXIS A 29 ANS QUAND IL DÉCOUVRE QU'IL EST À NOUVEAU TOUCHÉ PAR LA MALADIE.



ET CE N'EST PAS LA SEULE NOUVELLE QU'IL APPREND À CETTE OCCASION.



NOVEMBRE 2024, VERSAILLES.

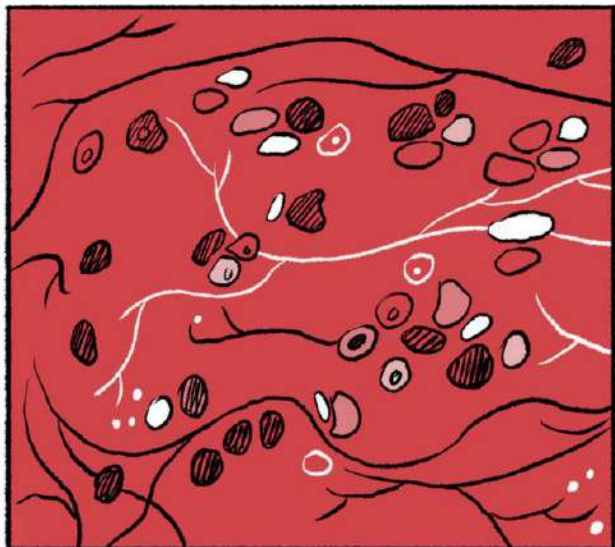


DEPUIS 1995, JE N'AVAIS PLUS DE SUIVI SPÉCIFIQUE SUR CE PREMIER CANCER.

ALORS, QUAND JE SUIS RETOURNÉ À L'HÔPITAL EN 2012, J'AI AUSSI FAIT DES TESTS POUR VOIR LES CONSÉQUENCES À LONG TERME DES TRAITEMENTS QUE J'AVAIS EUS DANS L'ENFANCE.



J'AI DÉCOUVERT QUE J'AVAIS ÉTÉ RENDU STÉRILE PAR UNE AUTOGREFFE. ÇA M'A MIS UN DEUXIÈME COUP AU MORAL...





DANS LES ANNÉES 2000, ODILE OBERLIN MÈNE UNE ENQUÊTE POUR LAQUELLE ELLE CONTACTE PLUS DE 2400 ANCIENS PATIENTS SOIGNÉS DEPUIS 1945.



AU DÉBUT DES ANNÉES 2010, DES CONSULTATIONS DE SUIVI SE STRUCTURENT. DÈS QUE LES ONCOLOGUES ESTIMENT PEU PROBABLE LE RISQUE DE RECHUTE, ILS TRANSFÈRENT LEURS PATIENTS À CES SERVICES POUR UN SUIVI PLUS ESPACÉ. FIN 2011, ODILE OBERLIN EN CRÉE UN À L'IGR.



LE PATIENT ÉTAIT REÇU PAR UN ONCOPÉDIATRE, UN MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET UN PSYCHOLOGUE. C'ÉTAIT L'OCCASION POUR LUI DE RETRACER SON HISTOIRE AVEC LA MALADIE.



DEPUIS, L'IGR A PÉRENNISÉ CES CONSULTATIONS DE SUIVI À LONG TERME ET A CONTINUÉ DE CONTACTER D'ANCIENS PATIENTS AVEC PLUS OU MOINS DE RÉUSSITE.



LÉA A ÉTÉ TOUCHÉE PAR UN SARCOME D'EWING, UNE TUMEUR OSSEUSE, EN 1995, À 14 ANS.



EN 2014, ELLE REÇOIT UNE INVITATION À L'UN DE CES RENDEZ-VOUS.



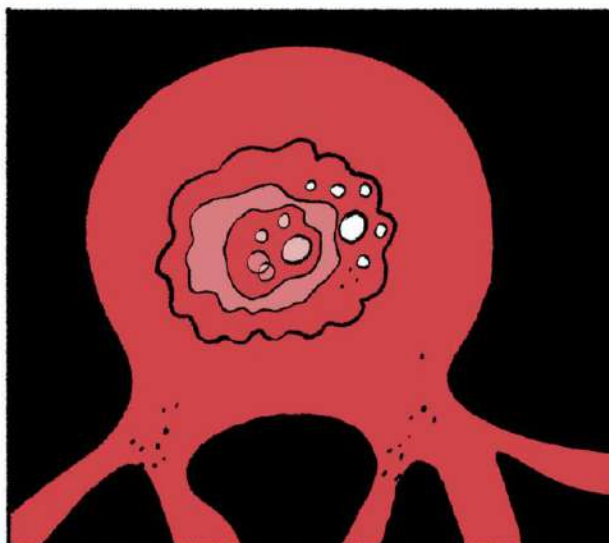
J'AVAIS ENVIE D'AVOIR UNE VIE « NORMALE » APRÈS TOUT ÇA. POUR MOI, JE DEVAIS Y ALLER À FOND ET NE ME FIXER AUCUNE LIMITE.



DONC J'AI FAIT DE L'ESCRIME À HAUT NIVEAU, J'AI EU UN DOCTORAT, J'AI PASSÉ MA LICENCE DE PILOTE, J'AI TRAVAILLÉ À L'AGENCE MONDIALE ANTIDOPAGE À L'ÉTRANGER... JUSQU'AU BURNOUT.







ELLE A CONTRIBUÉ À CRÉER UN RENDEZ-VOUS MENSUEL, AU COURS DUQUEL LES ANCIENS PATIENTS SE CONFIENT SUR DES PROBLÈMES PARFOIS TRÈS INTIMES. LE MANQUE DE CONFIANCE DANS SON APPARENCE PHYSIQUE, LA DIFFICULTÉ À SE CONFIER, REVIENNENT SOUVENT DANS LES TÉMOIGNAGES.



PARIS, MAI 2024.

ON EST UN PEU DES GUEULES CASSÉES.
MAIS ON N'EN VEUT PAS AUX MÉDECINS,
ILS FONT COMME ILS PEUVENT.



ON A L'IMPRESSIION QUE C'EST LA LOTÉRIE.
PAR EXEMPLE, ON NE LE SAIT PAS ET,
D'UN COUP, ON APPREND QUE TEL
TRAITEMENT REND STÉRILE.

MON PROBLÈME AU LIT,
ÇA A TOUJOURS ÉTÉ L'ENDURANCE.
C'EST EXTRÊMEMENT GÉNANT,
JE SUIS À DEUX DOIGTS DE FAIRE
UN MALAISE PENDANT L'ACTE...





*RECONNAISSANCE DE LA QUALITÉ DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ

AUX YEUX DE L'INCA, IL N'Y A PAS DE « PETITS » CANCERS SUR LE PLAN DES CONSÉQUENCES PSYCHIQUES. LA SOUFFRANCE ÉVENTUELLE PEUT METTRE DES ANNÉES À SE RÉSOUDRE MALGRÉ L'ANNONCE DE LA RÉMISSION OU CELLE DE LA GUÉRISON MÉDICALE.



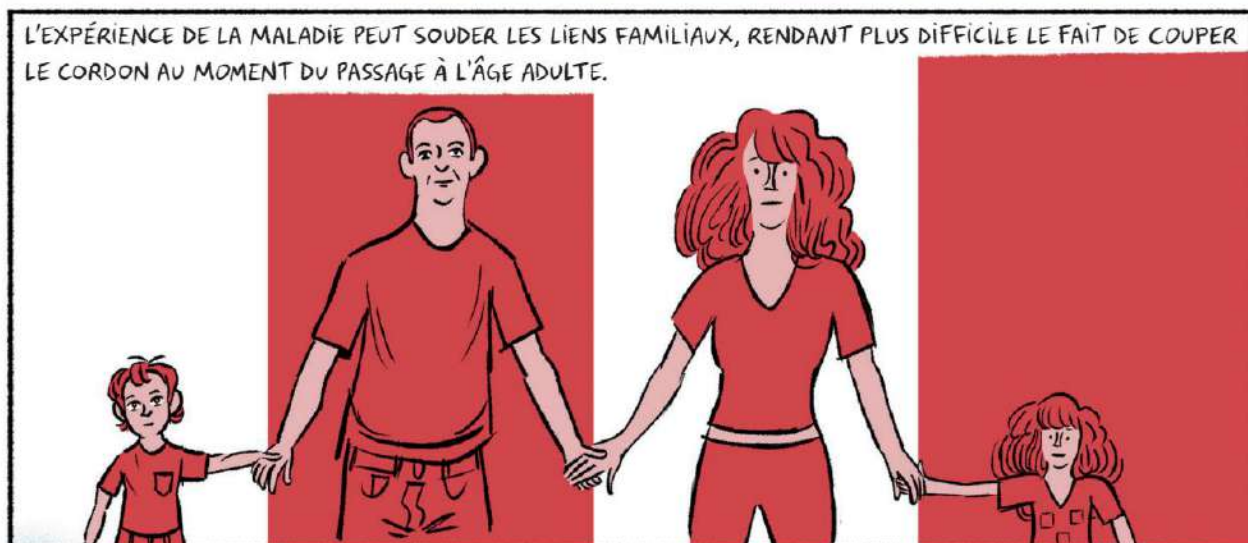
PARIS, 11^E ARRONDISSEMENT.



FONDÉ EN 1999, L'ESPACE BASTILLE EST LE SEUL CENTRE EN FRANCE CONSACRÉ AU SUIVI PSYCHOLOGIQUE DES ANCIENS PATIENTS DE CANCERS PÉDIATRIQUES ET DE LEURS FAMILLES.

UNE PETITE DIZAINE DE PSYCHOLOGUES Y ACCUEILLENT DES ADOLESCENTS ET DES JEUNES ADULTES.







AGATHE CAMUS ET JULIE HENRY, CHERCHEUSES EN PHILOSOPHIE DE LA MÉDECINE, ONT TRAVAILLÉ SUR LES PROBLÈMES QUE POSE L'EXPRESSION DE « RETOUR À LA VIE NORMALE » APRÈS UN CANCER PÉDIATRIQUE*.



DANS CETTE POPULATION, IL Y A DES ENFANTS QUI ONT EU UN TRAITEMENT QUI A DURÉ 6 MOIS ET D'AUTRES QUI ONT ÉTÉ MALADES PENDANT PRESQUE 10 ANS.



POUR CERTAINS, L'ANNONCE DE LA GUÉRISON PEUT ÊTRE VÉCUE ASSEZ DIFFICILEMENT, COMME S'ILS ÉTAIENT « LÂCHÉS DANS LA NATURE », C'EST UNE SORTE DE RUPTURE DANS LE SUIVI MÉDICAL.



D'UN COUP, ÇA S'ARRÊTE ET ON LEUR SUGGÈRE DE REPRENDRE UNE VIE NORMALE.



MAIS CETTE VIE NORMALE, ILS NE L'ONT JAMAIS EUE OU ILS NE SAVENT PAS CE QUE ÇA VEUT DIRE.



*LES ENJEUX ÉTHIQUES DU SUIVI À LONG TERME DES CANCERS PÉDIATRIQUES

CETTE FIN BRUTALE DU SUIVI HOSPITALIER NE FAVORISE PAS TOUJOURS UN SUIVI MÉDICAL ASSIDU.



LAURA A SOUFFERT D'UN OSTÉOSARCOMES, UN CANCER OSSEUX, À L'ÂGE DE 13 ANS.



J'AI ÉTÉ UN PEU UNE MAUVAISE ÉLÈVE DANS LE SUIVI À LONG TERME. J'AI ÉTÉ À LA PREMIÈRE VISITE AVEC L'ONCOLOGUE ADULTE QUAND J'ÉTAIS EN PLEIN DANS MES ÉTUDES.

JE N'AVAIS PAS EU LE FEELING AVEC LUI ET, FINALEMENT, J'AI ARRÊTÉ DE FAIRE MES SUIVIS.



J'AVAIS AUSSI REFUSÉ DE VOIR UN PSY PENDANT LE TRAITEMENT. MAIS PENDANT MA RÉMISSION, J'AI FAIT UNE DÉPRESSION POST-CANCER ET DONC LÀ, J'AI COMMENCÉ À CONSULTER.



OUTRE UN SUIVI PSY, LE CHOIX DE SA CARRIÈRE AURA ÉTÉ DÉTERMINANT DANS SA RECONSTRUCTION.



C'EST LA MODE QUI M'A AIDÉE À ME RÉAPPROPRIER MON CORPS, À ME SENTIR MOI-MÊME.



JE SUIS DEVENUE CONSEILLÈRE EN IMAGE, J'AIDE PLUTÔT DES FEMMES QUI ONT VÉCU DES ÉPREUVES DE VIE COMME UN CANCER.



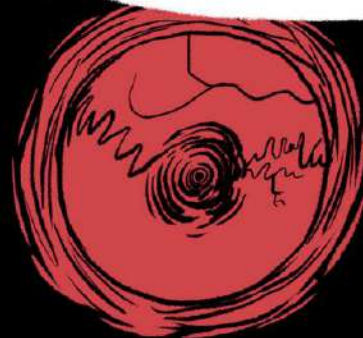
DÉSORMAIS PLUS À L'AISE POUR PARLER DE SA MALADIE, LAURA A LANCÉ SON PODCAST « A PLEINES DENTS », DANS LEQUEL ELLE RACONTE SON COMBAT CONTRE LA MALADIE ET LES RÉPERCUSSIONS QU'ELLE SUBIT ENCORE AUJOURD'HUI.



NI MON ONCOLOGUE NI MA RADIOTHÉRAPEUTE
NE M'AVAIENT PARLÉ DES CONSÉQUENCES
À LONG TERME DES TRAITEMENTS.



DEPUIS QUELQUES ANNÉES, J'AI
DÉVELOPPÉ DES ULCÈRES À UN ŒIL.
MAINTENANT, JE SUIS PRESQUE
AVEUGLE DE CE CÔTÉ-LÀ.



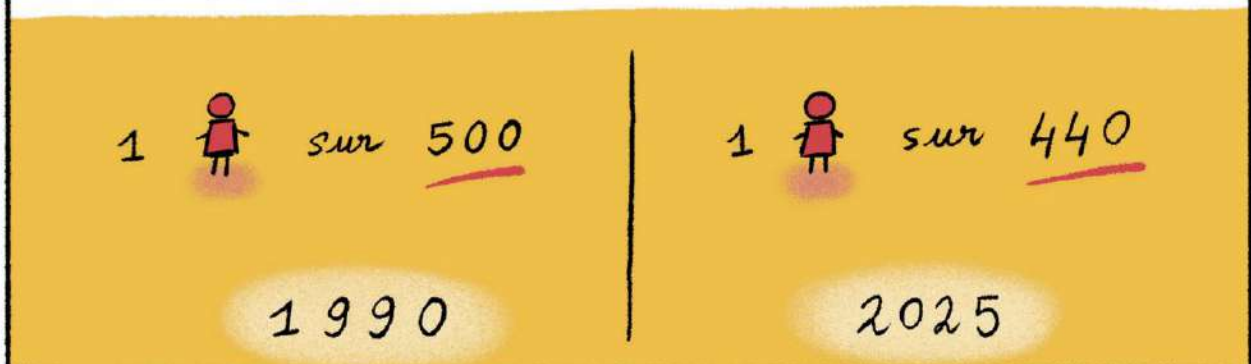
À L'HEURE D'EXPLIQUER LES INCIDENCES DES TRAITEMENTS, PAR EXEMPLE SUR LA FERTILITÉ,
LES MÉDECINS ONT ENCORE TENDANCE À PARFOIS EXCLURE LES ENFANTS DES DISCUSSIONS.







ALEXIS LUI-MÊME N'A CONSULTÉ POUR LA PREMIÈRE FOIS QU'APRÈS SON SECOND CANCER. LE NOMBRE DE CENTRES SPÉCIALISÉS SEMBLE AUJOURD'HUI INSUFFISANT POUR ACCUEILLIR UN NOMBRE DE PERSONNES CONCERNÉES QUI AUGMENTE MÉCANIQUEMENT : AU FIL DES ANS, LE TAUX DE GUÉRISON PROGRESSE, ET CELUI DES ENFANTS CONCERNÉS AUSSI.



ET LEUR PERMETTRE AU MIEUX DE SE PROJETER
VERS L'AVENIR. ALEXIS A GUÉRI DE SON SECOND
CANCER, ET MALGRÉ SON INFERTILITÉ, IL EST
DEVENU PÈRE DE Jumeaux EN 2023 EN AYANT
RECOURS À LA PMA.

