

# La lutte pour retrouver la vie

Interview avec Delia, 21 ans et jeune adulte guérie. Enfant, elle a eu une tumeur au cerveau et, à l'âge de seize ans, elle a à nouveau été atteinte par la même forme de cancer. Aujourd'hui, elle touche une petite rente AI et vit chez ses parents.



## **Tu as survécu au cancer quand tu étais enfant. Peux-tu nous parler de ton histoire?**

Quand j'avais 11 ans, on m'a diagnostiqué une tumeur au cerveau. J'ai été longtemps à l'hôpital où j'ai reçu des chimiothérapies et des radiothérapies. Je me suis sentie très mal, je ne pouvais plus rien manger et j'étais totalement émaciée. A cette époque, ma mère était toujours avec moi. On se dit guéri si le cancer ne revient pas dans les cinq ans. Ce n'est pas tout à fait vrai. Cinq ans et demi après ma première maladie, les médecins ont découvert une autre tumeur au cerveau lors d'un examen de routine. J'ai alors dû retourner à l'hôpital, subir une opération à la tête et recevoir une forte chimiothérapie. Maintenant, je suis en phase de soins de suivi et je dois aller en visite de contrôle tous les six mois, au début c'était tous les trois mois. Comme les conséquences à long terme sont si graves pour moi, je dois également suivre des séances d'orthophonie, de physiothérapie et d'ergothérapie plusieurs fois par semaine.

## **Quelles sont les conséquences à long terme de la maladie et du traitement auxquelles tu dois faire face?**

C'est concernant ma mémoire que l'altération est la plus grande et la marche est très difficile pour moi. J'ai essayé différentes thérapies pour améliorer cela, mais jusqu'à présent elles n'ont pas eu beaucoup d'effet. La radiothérapie a attaqué mes dents, si bien qu'elles sont creuses à l'intérieur. C'est pourquoi j'ai souvent des caries et je dois aller régulièrement chez le dentiste. Cela revient très cher et n'est pas remboursé par l'assurance maladie parce que je n'ai pas d'assurance dentaire. Mes os sont également très touchés par la thérapie et sont creux à l'intérieur, ce qui signifie que je dois faire très attention à ne pas tomber et que je ne peux faire aucun sport.

## **Qu'est-ce que la maladie a eu comme conséquences pour ta scolarité et ta formation professionnelle?**

J'étais en 5e classe lorsque je suis tombée malade. J'ai donc dû redoubler l'année scolaire, ce qui a été très difficile parce que mon instituteur ne me soutenait pas beaucoup. A l'origine, il était prévu que j'aille au progymnase, mais j'ai dû aller à l'école secondaire. Depuis le traitement, ma mémoire à court terme ne fonctionne plus correctement – tout avait disparu. J'ai donc terminé mon école secondaire et commencé un apprentissage d'assistante pharmaceutique. Quand le cancer est revenu, j'ai dû interrompre mon apprentissage. En ce moment, l'apprentissage ou la formation ne joue pas de rôle dans ma vie, parce que je dois réapprendre tant de choses, comme marcher par exemple. C'est comme s'il fallait se battre tous les jours pour retrouver le chemin de la vie.

## **Quelles sont les offres de soutien dont toi et les jeunes adultes guéris avez besoin de manière générale?**

J'ai de la chance que mes parents me soutiennent beaucoup. J'en suis très heureuse. Je trouve que les offres de Cancer de l'Enfant en Suisse pour les jeunes adultes guéris sont vraiment excellentes. J'ai aussi été à l'une de ces rencontres organisées. Là où il faudrait changer quelque chose, c'est par exemple concernant la réintégration par l'AI et la prise en charge des coûts des transports publics. Je dois aller régulièrement aux thérapies, cela coûte beaucoup d'argent, mais n'est pas payé par l'AI. Seule la personne qui m'accompagne aux heures de thérapie se voit rembourser les frais de déplacement, mais pas moi en tant que personne concernée.

Les questions qui préoccupent beaucoup de jeunes adultes guéris sont «Qu'est-ce qui se passera en termes de scolarité ou de formation professionnelle après la maladie et la thérapie»? Bien que je reçoive un petit soutien financier de l'AI, je souhaite également des offres et des mesures concrètes pour que je puisse apprendre un métier et être autonome lorsque je serai à nouveau en bonne santé. Je ne suis pas la seule, d'autres jeunes adultes guéris sont également aux prises avec ce problème et auraient besoin d'aide lorsqu'il s'agit d'intégrer ou de réintégrer la vie professionnelle.

## **Que souhaites-tu pour l'avenir?**

Je pense qu'il est important que davantage de gens soient informés sur le cancer de l'enfant et sur les conséquences à long terme de la maladie et de ses traitements. Ma famille et mes collègues savent maintenant, grâce à mon histoire, ce que cela signifie d'avoir le cancer et quelles conséquences cela peut avoir pour la personne touchée. Cependant, beaucoup de gens ne connaissent personne touchée par un cancer. Ils en savent donc beaucoup trop peu ou sont mal informés. Parfois ils se comportent bizarrement, ce qui peut avoir par exemple comme conséquence qu'un enfant malade soit discriminé à l'école par ses camarades de classe ou par ses enseignants. Personnellement, j'espère qu'à l'avenir, il y aura un point de contact qui offre des possibilités concrètes de soutien pour le choix du métier et la réinsertion professionnelle et qui m'accompagne.