

*Le 17 Janvier 2013, suite à de très nombreux signes neurologiques inquiétants pour notre adolescent de 13 ans, nous nous rendons chez notre généraliste pour une énième consultation, il nous oriente en urgence vers notre médecin de rééducation. Une IRM sera faite en urgence le 18 Janvier, 1 heure plus tard, on nous annoncera la présence d'une tumeur volumineuse en plein milieu du tronc cérébral de notre ado, très exactement :*

*Un gliome du tronc cérébral.  
Tumeur très mal placée.  
Tumeur considérée non opérable, et non curable.*

*Dès le samedi 19 01, nous partirons sur Rennes en ambulance, le neurochirurgien nous annoncera sa volonté d'opérer notre ado, il pense pouvoir tenter une opération, c'est vraiment exceptionnel et rarement possible : il nous dit aussitôt qu'il n'enlèvera pas la tumeur dans sa totalité car les séquelles seraient très importantes, voire fatales. Il déconseille également l'utilisation des rayons, la tumeur étant trop grosse, l'action des rayons serait elle aussi fatale.*

*Notre ado sera donc opéré le dimanche 20 Janvier.... après 7 heures d'intervention et de très longues heures d'attente pour nous ses parents, le médecin, exténué, sortira de la salle de réveil pour nous donner des nouvelles, il vient, repart, revient, enfin soulagé : notre fils est vivant, il parle, bouge ses mains, ses pieds, ouvre les yeux.... Cette check-list est effrayante pour nous les parents.  
Nous entrons dans un monde totalement inconnu.*

*Il passera 10 jours en réanimation, puis nous rentrerons sur le Finistère pour sa rééducation, il doit tout réapprendre : parler, avaler, manger, tenir debout, marcher.... Le tronc cérébral est un "organe" vital du corps humain, un organe dont on parle peu, et pourtant, toutes nos informations "inconscientes et réflexes" passent par le tronc cérébral via les nerfs, il est le chemin obligatoire entre le cerveau et la moelle épinière.*

*Pendant 2 mois, nous attendrons le résultat final de la biopsie (échantillon expédié à la spécialiste internationale du gliome), un premier résultat sera annoncé rapidement :*

*C'est un bas grade 1 ou 1 haut grade 3 ?*

*Nos médecins exigeront des analyses complémentaires afin de confirmer le grade de la tumeur car le traitement futur et la guérison dépendent de ce résultat.*

*Il est inimaginable que notre enfant soit condamné uniquement parce que la tumeur est mal placée,*

*si les connaissances actuelles permettent un traitement de la tumeur,  
il faut en être certain et ne pas gâcher cette chance.*

*Enfin, au bout de 7 semaines, le bas grade 1 sera confirmé :c'est un  
astrocytome pilocytique...*

*(La vie de notre enfant étant en jeu, la légèreté avec laquelle "cette  
spécialiste" a répondu nous paraît un peu irréaliste)*

*En tout cas, c'est plutôt une bonne nouvelle, compte tenu du très faible  
pourcentage de survie des enfants atteints de tumeurs à cet endroit....Un  
terrible drame pour toutes ces familles.*

*Pendant que nous attendions ce résultat, la tumeur récidive, notre ado a  
de nouveaux signes neurologiques, une 2ème opération sera nécessaire  
pour "dégonfler" la tumeur, puis le relais sera pris par les oncologues,  
avec mise en place d'un traitement de chimiothérapie pour 18 mois,  
démarrage fin Mai 2013, fin du traitement prévu pour Décembre 2014.*

*19 mois plus tard, après de longues journées dans ces chambres du 5ème  
et du 4ème étage du CHU, après une multitude de transfusions de  
plaquettes, des IRM réguliers, il a atteint un point de stabilité, la tumeur  
est endormie, toujours présente, mais nous savons que nous avons une  
chance extraordinaire.*

*Grâce aux 2 opérations et à la chimio, la tumeur est passée de la taille  
d'une balle de tennis de table  
à un matelas tumoral de 7 mm sur 1 cm.*

*En janvier 2015, le rythme des visites à l'hôpital va s'espacer, on ne nous  
lâche pas dans la nature, il y a des rendez vous réguliers, mais la vie  
reprend ses droits !*

*Après 2 années de galère, notre seul souhait :  
que cette tumeur joue à la belle au bois dormant pendant des décennies.*

*Début 2016, tout va bien , une stabilité fantastique !*

*Début 2017, tout va bien.....fantastique !*

*Début 2018, tout va bien.....on se détend !*