

## Léna Genestier, sa victoire sur la maladie

A 12 ans, Léna Genestier fait ses premiers pas dans sa vie d'adolescente et de collégienne sur une victoire éclatante. Celle gagnée contre un cancer l'ayant frappée deux ans plus tôt. Là où elle aurait pu tomber après un deuxième coup du sort, la petite fille a tenu bon. A ses côtés, un papa insubmersible pour affronter l'indicible.

Léna et Christian Genestier sont entrés en bataille quand le diagnostic d'un ostéome sacrum a été posé par les médecins le 14 juillet 2022. Après avoir perdu sa maman à l'âge de 4 ans, la vie de la petite fille bascule une seconde fois. Dès le lendemain, elle est admise à l'Icans (Institut de cancérologie Strasbourg Europe) mais d'abord, il faut l'annoncer à sa famille qui sombre alors dans une tristesse insondable.

A Strasbourg, le protocole de soins commence. Lourde, douloureux, éprouvant, la petite fille accepte difficilement les traitements. Amorphe, elle attend que ça passe. « J'avais 10 ans, ce que je vivais était carrément irréel. C'était très compliqué pour moi d'en parler, je refusais que l'on évoque ce sujet, ça devait être un secret ». Dévasté de l'intérieur, Christian serre les dents et ne montre rien. Debout et fort, il ne lui laisse guère d'autre choix que de se battre.

Son enfant unique occupe toute la place « J'ai perdu sa maman il y a 10 ans d'un cancer et maintenant Léna... J'étais anéanti mais je n'avais pas le droit de m'écrouler » confie-t-il. Entre sa peine et ses angoisses, le « coaching » de Léna ne se fait pas sans mal et il exprime une infinie gratitude pour l'accompagnement de l'équipe soignante du service d'oncologie pédiatrique dont Marion, la psychologue qui a fait preuve d'une qualité d'écoute exceptionnelle. En arrière-base Audrey, sa nouvelle compagne qui jongle entre les trajets à l'hôpital et son travail est un précieux soutien également.

### Le geste fort de son meilleur ami

Dans un parcours des ténèbres, la lumière jaillit d'on ne sait où. Pour Léna, elle se présente en la personne d'Élias. « J'étais triste et je n'avais plus goût à rien. La seule chose qui me faisait du bien, c'était mon meilleur ami Elias. Il m'appelait tous les jours à l'hôpital et à chaque fois que je l'avais au téléphone, j'étais tellement heureuse, j'oubliais tout ».

Léna manque une année scolaire entière et à peine revenue à l'école, elle doit retourner en urgence à l'hôpital car sa greffe s'est infectée. Une nouvelle très dure à encaisser mais cette fois, elle a une attitude plus combative face à la maladie. Avec succès, elle revient à la maison et à l'école pour de bon cette fois. Les premiers mois, elle se déplace en fauteuil roulant. Elle mène une scolarité normale et malgré son handicap, elle participe à un programme de prévention routière adapté pour elle par la police municipale. Parallèlement, sa métamorphose physique s'opère peu à peu. Elle reprend du poids, ses cheveux repoussent, elle remarque.

Ce cancer qu'elle a tant voulu garder secret, elle choisit maintenant d'en parler et va jusqu'à en faire un exposé scolaire devant ses camarades de classe afin de lever le tabou et de les aider à mieux comprendre ce qui lui était arrivé.



Seule ombre au tableau, le redoublement de son année de CM2. « Son niveau lui aurait permis d'entrer en 6<sup>e</sup> mais après en avoir discuté avec l'équipe pédagogique et la psychologue, cela nous a semblé un choix plus raisonnable. Léna n'était pas prête pour le collège, ni physiquement, ni mentalement » explique Christian.

### Le collège au bout du chemin

Cette année supplémentaire dans le primaire s'avère bénéfique, tout le monde est aux petits soins, Carole Zaepfel, la première. Enseignante à l'école de la Strueth, elle connaît Léna depuis son entrée en maternelle à l'époque où elle venait de perdre sa maman. Elle lui porte un regard spécial et encore plus fort depuis sa maladie. « A chaque fois, Carole a été là pour moi et pour mon papa. Elle nous a beaucoup soutenus, elle est devenue un peu comme une tata pour moi » déclare Léna.

Le jour tant attendu est arrivé le 2 septembre de l'année dernière. Léna fait son entrée au collège Émile Zola et peut maintenant laisser libre cours à sa vie d'adolescente. Elle écoute de la musique, regarde des vidéos de jeunes youtubeurs, fait du shopping entre filles copines ou passe des heures au téléphone avec ses amis. « Je suis toujours prête à sortir, me promener, à m'amuser, à profiter de toutes ces choses que je n'ai pas pu faire quand j'étais à l'hôpital. Je suis devenue carrément curieuse de tout ! » dit-elle.

Si elle reconnaît avoir grandi trop vite dans l'épreuve et tenir aujourd'hui le raisonnement d'une adulte, cela ne l'empêche pas de vouloir rester la petite fille à son papa. « Ma grande passion, c'est de passer du temps avec mon papa. C'est un parent qui fait le job de papa et de maman en même temps, il est tout pour moi. Tout ce qui peut arriver, ce n'est pas grave, il est là ». Son père, ce héros.