

CHAPITRE III

« Reviens Lilou, tu es guérie »

*« Tout ce qui a été fait de grand dans ce monde,
l'a été à partir d'espérances exagérées. »*

Jules Vernes

C'est vrai, nous recevons des malades à tous les stades du traitement et de la maladie.

En prêtant le serment d'Hippocrate, j'ai juré de soigner tous ceux qui se confieraient à moi. Quelles que soient les circonstances, « je ne choisis » pas mes patients. Et c'est aussi la position de J. S. et de tous les médecins du service qui ont fait le choix de travailler avec nous pendant ces longues années. Il nous paraît naturel et de notre devoir de prendre en charge tous les enfants dont les familles le souhaitent, y compris les enfants en phase terminale ou proches de l'être.

Bien sûr, c'est un travail difficile pour l'équipe, et tout particulièrement les infirmiers et aides-soignants. Mais n'est-ce pas aussi notre rôle ? Il n'existe pas, et j'en suis heureuse, de « mouroirs » pour enfants, c'est-à-dire de service de soins palliatifs où l'on vient pour mourir. N'est-ce pas le rôle des services de cancérologie pédiatrique que de recevoir et de choyer tout particulièrement ces enfants et leurs familles plutôt que de les abandonner et de les envoyer mourir chez eux, loin du « confort » hospitalier ?

Curieusement, ce soulagement que nous acceptons de donner à des enfants renvoyés par d'autres à leur domicile est à l'origine de l'hostilité de certaines équipes à notre égard. Cet argument fut utilisé à mon encontre dans un rapport diffamatoire et anonyme pour un concours. Je cite : « La récupération de patients refusés dans d'autres services est-elle bien honnête vis-à-vis des autres médecins et vis-à-vis des enfants et de leur famille ? »

N'est-il pas normal que les patients, leurs parents, puissent frapper à d'autres portes lorsqu'ils sentent le désarroi, « l'indécision », « le manque de conviction pour une poursuite du traitement souvent palliatif », ou l'abandon pur et simple ?

Madame M., le 20 avril 1996, écrivait au directeur général de notre institution une lettre très touchante dont je citerai quelques lignes. Sa fille avait une tumeur cérébrale qui devait initialement être opérée par un chirurgien de province. Il avait demandé un avis à Paris. Les neurochirurgiens parisiens avaient refusé l'opération. Le neurochirurgien de province était « coincé », ne serait-ce que sur le plan médico-légal. Madame M. chercha alors dans tous les coins du monde pour trouver un chirurgien qui veuille bien se pencher sur le cas de sa fille. Elle se mit en quête d'une équipe qui accepte de prendre la petite en charge, au moins sur le plan palliatif. Elle finit par nous rencontrer.

Elle raconta : « Dans ce service, j'ai vécu jour et nuit, au chevet de mon enfant gravement atteinte, c'est dire si je peux vous en parler. Si je me suis retrouvée là, c'est après avoir été renvoyée des hôpitaux près de chez moi, afin d'attendre la mort. C'est la pire des choses qui pouvait nous arriver, je ne peux même pas vous décrire ce que l'on ressent après une décision comme celle-là. Ensuite, j'ai fait le tour des hôpitaux parisiens, même les hôpitaux privés, pour entendre partout : on ne peut rien faire pour votre fille ! Je n'y croyais plus et cherchais de l'aide à l'étranger quand Madame Delépine

et son équipe m'ont proposé de tenter un traitement. Trouvez-vous normal de dire à un enfant de 5 ans : on ne peut pas te soigner et cela ne vaut même pas la peine d'essayer ! »

Quelques mois après son arrivée chez nous, nous réusîmes ensemble, la maman et nous, à force de lettres et de coups de téléphone à des collègues étrangers compréhensifs, à découvrir un neurochirurgien d'une célèbre université de Californie, à Los Angeles, qui acceptait de l'opérer au vu des documents que nous lui avions envoyés par courrier rapide. Mais se posaient les problèmes d'argent et de transport. Une subvention ayant été demandée à la Sécurité sociale française, le ministère de la Santé fut au courant. Il s'avéra que le plus simple, le moins coûteux et le plus confortable pour l'enfant serait qu'elle soit opérée en France par ce neurochirurgien. Le professeur Lazareff accepta de venir tout spécialement à Paris pour l'opérer gratuitement. Les frais d'avion et d'hôtel furent réglés par le ministère de la Santé. Je fus, à cette époque, en contact fréquent avec un haut fonctionnaire du ministère connaissant bien le milieu médical, compréhensif et attentif aux problèmes humains.

Il restait à trouver une salle d'opération... Le ministère exigea que l'hôpital public fournisse personnel paramédical et les locaux, et il imposa cette décision.

Je me souviendrai toujours de ce mois d'août, obligée de revenir de Saint Gervais où je passais quelques jours de vacances. Quand la date de l'intervention fut enfin fixée, je servis de chauffeur au professeur américain et de garde du corps. Je l'accompagnai à son rendez-vous dans le service où il devait opérer et il me demanda d'être en salle d'opération pour se sentir... moins seul. J'eus honte pour notre pays de l'accueil qu'il reçut et de la façon dont on le traita ensuite au bloc opératoire, devenu hall de gare. Tout le monde entrait et sortait, venu pour voir « l'Indien » qui avait osé prendre une décision différente des « grands professeurs » français.

Dans notre service, nous fîmes une petite fête pour le remercier, pour essayer de «réparer» et de lui montrer qu'en France il pouvait aussi exister des médecins et des équipes chaleureuses.

Pour Clotilde, c'était malheureusement trop tard ; le cancer est une urgence et les mois écoulés à la recherche de ce chirurgien ne pardonnèrent pas. La petite fille décéda quelques semaines plus tard. Au moins les parents purent-ils faire leur deuil, en ayant la sensation d'avoir tout tenté.

La mère voulut récupérer, comme souvenir, un livre prêté à une petite polonaise (elle aussi condamnée et maintenant guérie) : *Reviens Lilou, tu es guérie*, le livre préféré de sa fille. Malgré l'échec, elle restait parmi les battants.

Comment la maman a-t-elle pu être amenée à m'écrire : «Dans tous les hôpitaux où nous sommes allés, on m'a toujours fait ressentir, comme un service qu'on me rendait, les soins qu'on voulait bien prodiguer à Clotilde. Pourtant, c'était une enfant malade, il ne devrait pas y avoir de différences entre les cancers, elle avait autant le droit que les autres enfants d'être soignée et vous, vous l'avez fait naturellement...». Elle avait fait un péché capital, refuser le verdict des docteurs...

Quant à nous, nous y avons gagné un fidèle ami de l'autre côté de l'Atlantique. Je lui demande souvent avis maintenant que je le connais, pour d'autres patients. Certains d'entre eux sont allés le consulter. Il m'écrivait le 3 juillet 1996 : «I send all my love to you and remind you that you have a friend in this side of the Atlantic... Do not forget to tell Pr. J. S. and Hélène that I always remember them as well as the transplanted doctor from Poland. Love Jorge.» En d'autres termes, il nous assurait de sa fidèle amitié.

C'est comme cela qu'on se fait des amis à l'autre bout du monde, mais à quel prix !

Si le «péché capital» que l'on nous reproche est de tenter quelque chose pour ces patients, alors j'assume volontiers

l'échec au concours qui en résulta et le rapport diffamatoire. Rapport administratif «interne» : non attaquant en justice. Vrai ou faux ? J'ai hésité à porter plainte au tribunal administratif, mais à quoi bon, le tribunal aurait, très probablement, appelé comme experts les auteurs de la diffamation.

Malheureusement, l'histoire de la petite Clotilde est courante. Il y a à peine trois mois, nous recevions une autre fillette, Kathleen, 10 ans, dont la tumeur osseuse grossissait depuis 9 mois. L'intervention était retardée de plus en plus. Puis elle était devenue impossible. La tumeur mangeait les plaquettes. Quand nous l'avons vue, elle faisait une radiothérapie en externe à titre palliatif. Mais elle souffrait le martyr dans l'ambulance, car, évidemment, il n'y avait pas de place à l'hôpital. Est-ce ça, l'humanisation ?

Nous lui avons offert un lit, notre soutien moral et avons soulagé sa douleur de façon efficace. Elle reprenait même espoir. Est-ce de la «récupération» ou de «l'assistance à personne en danger» ? Cela a été dur pour toute l'équipe qui, en quelques semaines, s'était profondément attachée à Kathleen et à sa maman, tout en sachant l'issue fatale hautement probable. Mais si nous n'acceptons pas cela, nous n'avons qu'à changer de métier !

Et puis tous les cas «désespérés» ne le sont pas tant que cela. Tel ce petit garçon de 3 ans, d'abord soigné ailleurs, atteint d'un cancer du rein avancé ! La maman était désespérée à la sortie de la consultation de l'hôpital d'origine. C'est maintenant un superbe petit garçon de 10 ans qui va très bien. De même, ce petit Italien de 6 ans venu de Sicile avec un pronostic fatal (on ne traite pas, en tous lieux, les cancers métastatiques avec conviction). Venu avec son E 112 (les Européens ont le droit de se soigner n'importe où dans l'espace européen, il suffit qu'ils obtiennent le document administratif de leur caisse d'assurance maladie, le fameux E 112). C'est maintenant un superbe jeune homme reconnaissant, dont je ne

citerai pas la lettre en Italien, car je commence seulement à le parler un peu ! Mais elle paraît très belle !

Michèle, 13 ans, était également « perdue » quand elle est arrivée chez nous en 1988. Elle devait être amputée. Les parents avaient « entendu » qu'elle n'avait, *a priori*, que quelques mois de survie. N'avaient-ils pas le droit de chercher ailleurs ?

Le père écrit en décembre 1991 : « Lorsque, le 15 juillet 1988, j'ai appris que ma fille âgée de 13 ans était atteinte d'un sarcome du genou, le ciel venait de me tomber sur la tête. Lorsque, le 20 septembre 1988, l'équipe de l'hôpital m'informa qu'un traitement suivi n'était pas suffisamment efficace et qu'il fallait l'amputer, le sol s'est dérobé sous mes pieds. Mais la conjonction de ces événements m'a fait réagir violemment. J'ai voulu me battre pour sauver mon enfant. Aussi, j'ai refusé catégoriquement l'amputation. En octobre 1988, le destin m'a fait connaître votre équipe hautement qualifiée. Non seulement les traitements judicieux pratiques, mais aussi l'écoute, le dévouement, la gentillesse de vous-même et de votre équipe dans un climat chaleureux ont permis à Michèle de supporter sa condition et de réagir positivement, ce qui est primordial. Après des mois de lutte de tous les instants et d'attention perpétuelle, votre équipe a réussi à vaincre la maladie. En juin 1989, vous l'avez guérie. Merci, mille mercis à vous tous. »

Au démantèlement prévu de l'équipe dès cette époque, le père ajoute à l'adresse de l'administration « on ne change pas une équipe qui gagne ».

Serons-nous contraints d'entendre dans quelques mois l'administration déclarer l'inqualifiable : « Je suis responsable mais pas coupable. Le père d'une adolescente que vous avez guéri. »

Trois ans après le début du traitement, il était un peu tôt pour l'affirmer. Mais, douze ans plus tard, Michèle est venue cette année avec son fiancé chanter à Avicenne de sa mer-

veilleuse voix de soprano à la fête de Noël devant plus de 100 personnes, témoins de son existence !

Une autre maman italienne de Bari nous écrit en décembre 1993 : « Quand mon fils arriva dans votre service d'oncologie, il était en état désespéré et il avait seulement quelques semaines de vie. Aujourd'hui, après votre traitement, il a retrouvé sa vie, le cancer a été, en grande partie, détruit et nous avons de nouveaux espoirs. »

Sa tumeur cérébrale récidiva quelques années plus tard et il décéda. N'avait-il pas droit à ces quelques années de vie normale, de rencontres, de bonheur fugace. Qu'est-ce que la vie ? sinon un éternel provisoire pour nous tous. De quel droit condamner ces enfants parce que peut-être ils décéderont à 20 ans ou 25 ans, tant qu'on peut leur donner une vie à peu près normale ? Ou alors tous les malades chroniques, atteints de mucoviscidose, d'insuffisance rénale grave, etc. doivent-ils être abandonnés ? Au nom de quoi et sur la décision de qui ? Qui sommes-nous pour prendre de telles libertés avec le serment d'Hippocrate ?

Un papa algérien reconnaissant nous écrit également en décembre 1996 après que nous avons soigné son fils d'une tumeur osseuse en 1988, condamné en Algérie : « Avec l'aide de Dieu, vous avez sauvé mon fils Mohamed de la mort certaine. En toute sincérité, je ne pourrais jamais compenser ma dette. Que Dieu vous vienne en aide dans votre noble tâche et préserve votre équipe car elle rend d'immenses services aux malades ». Mohamed vient de revenir en l'an 2000 pour un contrôle. Il va bien. Il a maintenant 25 ans et j'avais du mal à le reconnaître.

On me dira, et on m'a souvent répété : « les lettres, ça ne prouve rien, tout le monde en a d'identiques... c'est comme l'association qui vous défend, moi aussi je peux en faire une dans mon service ».

Eh bien, tant mieux, nous ne contestons pas qu'il existe d'autres médecins dévoués, et des malades contents, guéris par d'autres équipes. En d'autres termes, nous, nous ne contestons personne et il ne nous est jamais venu à l'esprit de souhaiter leur disparition. C'est l'inverse, c'est notre service qui est menacé, diffamé, asphyxié, torturé, depuis sa naissance. Nous demandons seulement qu'on nous laisse travailler en paix, sans honneurs, sans reconnaissance particulière, en paix, comme l'a si bien exprimé sur *France 3* une maman le 1^{er} septembre 1998 devant Robert Debré, le jour où le service devait être fermé, et où l'intervention en masse des familles l'a empêché.

Qu'on nous donne les moyens de travailler, qu'on n'invente pas, chaque jour qui passe, des règlements et leur contraire pour s'opposer à la poursuite de notre métier.

En paix ! C'est tout !

Je ne voudrais pas multiplier les témoignages dont je pourrais faire un livre à eux seuls, tellement ces lettres sont touchantes, émouvantes, bouleversantes. Elles m'ont tiré les larmes bien des fois quand je les ai reçues de 1991 à 1998, à chaque fois que le service était menacé et le plus souvent spontanément à l'occasion de la nouvelle année, pour les vœux ou quelques mois après une échéance fatale.

Néanmoins, je tiens à citer le témoignage du père d'Hélène car il souhaitait « que l'histoire de sa fille soit un exemple ».

La première fois, ce papa nous avait rencontrés « par erreur ». Son enfant avait été envoyé « naturellement » par le service d'ORL en oncologie. J'avais vite compris que ce patient ne nous était pas adressé. Restant déontologique, j'avais joint le patron du service concerné, sans expliquer la situation particulière au père. Voici ce qu'il écrit à notre chef de service :

« Je tiens à vous remercier pour votre chaleureux accueil, où tous les parents sans espoir retrouvent refuge avec leurs

enfants abandonnés par tout le monde [...] Ma fille, Hélène, après avoir été traitée en Yougoslavie un an, et devant le retour de sa maladie, j'ai perdu tout espoir et j'ai décidé de la ramener en France, « là où on fait des miracles », j'ai cru beaucoup, et l'hôpital Robert Debré fut mon choix. J'arrive aux urgences, on organisa rapidement une biopsie, puis au retour, le hasard a voulu que je passe dans votre service de cancérologie et j'ai cru que c'était normal. Mais non, j'ai assisté à la colère du chef d'un autre service qui nous a fait ramener de suite, le soir, en disant c'est pas le bon service et qu'il faudrait mieux aller à l'hôpital [...] Ma fille y a été traitée pendant trois mois... Finalement on a été renvoyé à domicile en nous disant qu'on ne pouvait plus rien pour elle. J'ai porté mon enfant désespéré dans un autre hôpital parisien, histoire de trouver quelqu'un qui ne l'abandonne pas et, là-bas, ils nous ont indiqué votre service. Et quand j'ai su que c'était le service par lequel on était passé par erreur, quelques temps avant et qu'en écoutant le chef de l'autre service, j'étais allé ailleurs, j'étais dans un état de désespoir, de colère avec plein de points d'interrogations dans ma tête. Pourquoi on ne m'a pas laissé traiter ma fille chez vous dès le départ, comment ont-ils eu le courage et le cœur de punir ma fille de cette façon ? Monsieur, dans votre service, j'ai repris espoir, ma fille a retrouvé la santé, le sourire et la joie de vivre dans une ambiance de famille bien soudée contre une maladie qui ne pardonne ni la lâcheté ni l'hésitation. J'ai touché dans votre équipe, la volonté d'aller au-delà du possible, j'ai vu des médecins plus dévoués que partout où ma fille est passée, une équipe soignante d'une chaleur qui m'a fait rappeler la famille en Yougoslavie et quand je pense qu'on m'a dérouté et mal dirigé pendant des mois [...]. »

Bien sûr, probablement, nous n'aurions pas pu sauver Hélène, en rechute à son arrivée à Paris. Néanmoins, on aurait pu lui éviter la sensation « d'abandon » et le drame des guerres fratricides.

Je finirai ce chapitre en rendant hommage à la fidélité de toutes ces familles, que leur enfant ait été sauvé ou non, qui nous soutiennent depuis plus de 15 ans. Qu'ils me pardonnent de ne pouvoir citer des bribes de toutes les lettres, mais je pense qu'ils se reconnaîtront dans chacun des exemples un peu pris au hasard en feuilletant le recueil de leurs témoignages. Ils sont tous si beaux !

Que les familles et les patients sachent tous ici combien ils nous ont émus et aidé à résister.

Grâce à eux et pour eux, nous avons tenu, nous avons continué à soigner, même quand le comportement de certains médecins nous faisait vomir (nous aussi et sans chimiothérapie). C'est leur contact qui a permis à Marc de poursuivre sa vocation d'aide et d'assistance quotidienne sans relâche auprès de nos petits patients, leur évitant le trac de démarches administratives et tentant de régler les problèmes pratiques au milieu de leur tourment. Cécile, notre secrétaire, a pu tenir malgré l'alternance d'espoirs et de désespoirs qu'elle mesurait par les appels téléphoniques nombreux et les lettres que je lui dictais, toujours en urgence ; les coups de fils chaleureux des patients qui lui ont toujours renvoyé sa gentillesse ont été le fil rouge de son enthousiasme et de son attachement.

C'est l'amour et la fraternité sans cesse renouvelés de nos patients à travers une grande chaîne qui fait notre raison de vivre, d'aimer et de soigner. Merci à tous d'exister comme vous êtes.

C'est aussi à cause de cette fraternité que je consacre ma vie depuis trente années à la médecine mais tout particulièrement à la cancérologie depuis vingt ans. Au fil des expériences cliniques, auprès des malades, de l'apprentissage dans les livres et des congrès de cancérologie auprès de nos maîtres, notre approche du traitement du cancer s'est dirigée de plus en plus vers une médecine non seulement humaine dans son abord, mais aussi individualisée dans sa pratique et

dans sa technique. Notre indépendance en découle nécessairement puisque nous choisissons non pas une médecine en série type « prêt-à-porter » mais bien de la « haute couture » à adapter à chaque tumeur et à chaque patient. C'est pourquoi nous avons tendance à déplaire, à susciter la haine de certains, le silence gêné d'autres, pas loin de penser comme nous, mais ne voulant pas encourir les mêmes dangers.

Pourtant, il est capital que les patients eux-mêmes choisissent le type de médecine par laquelle ils veulent être traités et qu'ils comprennent également les différences fondamentales qu'il peut y avoir entre certains concepts thérapeutiques.