

CHAPITRE VI

Les satisfactions professionnelles et amicales au quotidien, malgré « la guerre » (La vie à Robert Debré 1988-1999)

*« Ce qui est généralement gommé dans cette histoire,
comme s'il s'agissait d'une réalité inavouable,
c'est qu'ils ont aussi connu du plaisir et de la
fraternité dans la lutte, que la lutte elle-même, ses difficultés
mêmes, étaient une matrice de plaisir et de fraternité. »*

J.-L. Sagot-Duvauroux

Ce déménagement de notre service fut très dur. Je ne regrettais pourtant pas Hérold où nous avons vécu des moments très difficiles. Sa mort programmée avait conduit à un conditionnement du personnel administratif (et en partie médical) déplorable, lié à une diffamation permanente destinée à tuer notre service.

Le service de consultation d'urgences nous adressait peu de malades depuis plusieurs années. Néanmoins, le service était plein, avec un des meilleurs taux de rotation de l'AP-HP, car nos correspondants de ville et le bouche à oreille suffisaient à le remplir largement.

Nous n'avions quasiment pas de plaintes de patients, contrairement, déjà, à de nombreux services. La reconnaissance de nos malades et leur attachement nous donnaient le courage de poursuivre notre métier malgré les attaques

souterraines visant à faire disparaître tous ceux qui n'appartenaient pas à l'« école » dominante...

Nous n'étions, bien sûr, pas seuls à avoir subi ce genre de « persécution ». Un chef de service de l'hôpital voisin s'était suicidé dans son bureau quelques années plus tôt. Au moins un autre chef de service de pédiatrie était parti à la retraite prématurément en ayant assez de voir ses chefs de clinique prendre leurs ordres techniques dans le service voisin, plus puissant.

Nous résistions, peut-être grâce au fait que nous étions très liés, « une famille », entre le chef de Service, moi-même, Annie-France, notre surveillante de soins, infirmière chez nous vers 1975 et revenue dans notre service après l'école des cadres, une équipe d'infirmières et d'aides-soignants très chaleureuse avec les patients, et les médecins, qui, progressivement, s'attachaient à l'équipe, Hélène qui, dès 1985, avait assuré des gardes « de Senior » payées comme externe (soit environ 150 francs la nuit) pour surveiller nos premières chimiothérapies lourdes, et puis l'arrivée, en 1986, de Salwa, médecin, dont le dévouement, la gentillesse, la compétence ne sauraient être traduits en quelques lignes. Nous la considérons et la considérons toujours comme « une sainte » ! Marc Borand, assistant social, allait venir, cette même année, enrichir le service d'une présence bientôt indispensable, tant pour l'aide aux patients sur tous les problèmes sociaux que pour l'animation et l'organisation de nombreuses activités festives.

Cette intimité de l'ensemble des acteurs de notre service, qui s'oppose aux théories sur deux mondes séparés, celui du travail et de la vie privée, nous insuffla cette force qui nous permit d'exister et de nous consacrer à nos petits patients, malgré l'hostilité d'un milieu ne souhaitant pas notre survie, car il élimine régulièrement les anticonformistes.

Toujours est-il que nous arrivions à l'hôpital Robert Debré dans une atmosphère très difficile et l'installation du petit

Francis, 9 mois, premier patient, dans une chambre claire offrant une vue de Paris ensoleillé, nous remonta le moral. Les autres patients, gravement atteints, suivirent, les moins atteints ayant été laissés à leur domicile ou à l'extérieur le temps du déménagement.

Nous fûmes sidérés d'apprendre, quelques semaines plus tard, qu'un audit sur la nécessité d'une garde de médecin senior, assurant une présence médicale spécialisée 24 heures sur 24, ait été demandé précisément la nuit précédant le déménagement ! Pourtant, l'administration avait demandé de diminuer l'activité, au nom de raisons évidentes de sécurité liées aux transferts et à l'organisation !

Je dois dire que les deux surveillantes dépêchées par l'AP centrale pour cet audit avaient témoigné de la nécessité impérieuse de cette permanence médicale, et nous avaient défendus. Il est toujours des individus pour bloquer les systèmes les plus pervers. Que grâce leur soit rendue !

L'installation fut particulièrement douloureuse car la surveillante générale, qui avait été nommée dans notre service, nous persécuta au sens propre, ainsi que les patients ! Dans les détails les plus sordides. Nous passions notre temps à chercher les clefs des bureaux alors qu'elle avait un passe pour le chef de service qu'elle avait refusé de lui donner. Les parents habitués à passer la nuit près de leur enfant à l'hôpital Hérold se voyaient refuser l'autorisation de rester, même sur une chaise, alors que l'hôpital Robert Debré se voulait hôpital Mère-Enfant... Ce ne fut qu'à l'issue d'un bras de fer sévère que les parents imposèrent eux-mêmes des lits pliants achetés au supermarché voisin pour pouvoir bénéficier de quelques instants de repos.

Je surpris un jour cette surveillante en train de refuser à une association de bénévoles de faire une fête dans le service pour nos enfants qu'elle traitait comme des délinquants !

Aurions-nous été les pires des médecins, les enfants n'avaient-ils pas droit à une fête ? La haine, le racisme,

l'exclusion existaient partout autour de nous. Je la vis jeter des jouets étalés sur une table de chevet, sous prétexte que la chambre devait être « rangée ».

Celle-ci avait « le profil » – selon l'expression consacrée – et fut surveillante générale, contrairement à Annie-France dont la gentillesse, l'humanité, la compétence, la proximité du personnel et des malades ne correspondaient pas au profil retenu à cette époque pour les nominations de cadres supérieurs. Elle était trop proche des malades, pas assez « administrative ». Écœurée, cette dernière finit par partir, quelques années plus tard, en province après avoir vu nommer au grade supérieur de nombreux collègues beaucoup moins performants mais plus « dans la ligne ». Elle avait aussi un défaut majeur : celui d'être proche de l'équipe médicale, ce qui n'était plus la mode. On était en train de construire, à l'hôpital, deux hiérarchies indépendantes : le service de soins infirmiers et les services médicaux. Les patrons n'auraient plus, de fait, l'autorité sur les surveillantes générales, et donc sur le personnel infirmier qu'on embaucherait sans leur aval. Malheur à ceux et celles qui resteraient proches des médecins au moins dans ces hôpitaux dits « de pointe », déshumanisés, et plus avides de communication affichée que de communication réelle entre les gens. Plus on en parle, moins il y en a...

Notre fameuse nouvelle surveillante générale finit par avouer, quelques mois plus tard, qu'elle avait accepté notre service car elle savait qu'il était prévu de le fermer rapidement. Elle était là pour cela... Il faut dire qu'elle avait appliqué les ordres avec zèle et détermination.

Elle avait même réussi à mettre du fiel entre le professeur J. S. et moi-même. Lui, toujours très tolérant, souhaitait que je la ménage, et moi, moins conciliante et désespérée de tout ce que je voyais de sordide, je n'acceptais absolument pas son attitude. Je fis probablement des colères homériques aboutis-

sant à aggraver la situation et, en tout cas, la santé de mon chef de service dont l'état général se dégradait à vue d'œil...

Elle finit par être déplacée, grâce à la compréhension du directeur de l'époque, Monsieur André Müller, auquel je dois rendre hommage pour nous avoir aidé à résister. Elle fut également écartée des services suivants où elle fit probablement régner la terreur. L'inhumanité de certaines personnes, même dans des services mieux « intégrés », finit par être intolérable. À ma connaissance, elle exerce actuellement loin des patients. Du moins, ceux-ci sont-ils protégés...

Nous comprîmes rapidement que nous ne serions jamais acceptés. Le problème qui demeurait était la marge de manœuvre. Nous laisserait-on un petit coin pour travailler tranquillement ou la « guerre » et le harcèlement quotidien allaient-ils continuer ?

Malgré l'aide et la sympathie d'André Müller, humaniste et non impliqué dans les guerres de chapelles médicales, et de toute façon aux ordres du directeur général (comme il nous l'avait confirmé), Robert Debré devait rapidement devenir un enfer pour l'équipe médicale et paramédicale et, à certains égards, pour les patients quand ils avaient affaire à d'autres services.

Le conditionnement de tout un hôpital est fascinant. Ceux qui ne cèdent pas partent (renouvellement du personnel important chaque année), les autres se laissent conditionner. Comment expliquer d'ailleurs le phénomène des dictatures où des hommes et des femmes sont conduits à des atrocités ? La psychopathologie de masse est un sujet passionnant, bien que cruel.

Comment expliquer, sinon, qu'un enfant venant du service d'oncologie pédiatrique attende deux à trois heures pour subir un examen complémentaire, voyant passer tous les autres devant lui, et posant la question du pourquoi, finisse par s'entendre dire : « je ne veux pas m'occuper d'un enfant

qui est dans un service hors-la-loi ». Ainsi, notre personnel paramédical qui s'attachait rapidement aux patients du service, en raison de notre façon de travailler, de la disponibilité des médecins pour les patients à toute heure du jour ou de la nuit, s'entendait régulièrement critiquer à la cantine, dans le couloir, à la cafétéria par des collègues : « Comment peux-tu rester dans ce service-là, tu es folle ? » Et à la question : « Qu'en sais-tu ? Que connais-tu de leurs résultats, de leurs méthodes, de leurs protocoles ? » il s'entendait répondre : « Ah oui, dans le fond, rien... » Mais le conditionnement était fort !

Curieusement membre du Comité médical consultatif (CCM) durant les trois premières années, j'entendis rapidement dire, quelques mois après l'ouverture du CCM, qu'on ne voyait pas pourquoi Monsieur Choussat avait imposé notre service à l'hôpital Robert Debré et en plus avec quinze lits d'oncologie pédiatrique, que ce devait être « freudien ». Je ne saurais expliquer ce qu'il voulait dire par « freudien ». Que venait faire Freud dans cette histoire ? Les bruits les plus insolites coururent : piston politique, nous étions de la famille du directeur général, etc. Évidemment personne, à Robert Debré, ne put imaginer que le directeur ait pu rendre un avis purement technique dans l'intérêt du patient. Une démarche si souvent oubliée dans ce milieu qu'on ne l'imagine même pas chez les autres.

Le retour de bâton vint rapidement. Les postes de chef de service furent mis au choix et parurent au *Journal officiel* (J.O.) vers octobre-novembre 1988. Monsieur J. S. était donc naturellement candidat pour notre service. Nous fûmes bientôt avertis que la pédiatrie générale serait rattachée à un autre chef de service. Mis au Journal officiel sous forme du service de cinquante lits, il fut scindé en deux par la Commission médicale consultative de l'AP-HP, et les nominations faites dans la foulée sans que les deux nouveaux services n'apparaissent à nouveau au J.O. Ceci laisse rêveur sur

l'application de la loi dans certains milieux ! Un recours au tribunal administratif aurait-il été efficace s'il avait été tenté ? Sûrement pas, en tout cas, dans un délai nous permettant de travailler dans des conditions normales.

Et, de toute façon, le professeur J. S., « honnête homme » immensément cultivé, égaré dans la jungle de nos sociétés actuelles, n'a pas retenu l'idée d'accepter ce genre de procédure, la tolérance lui était plus familière que la guerre.

Sa colère à lui fut intérieure, et lorsqu'il apprit, entre Noël et le jour de l'an 1989, le démantèlement du service, ce qui devait arriver survint quelques jours plus tard. Il fut hospitalisé en urgence début janvier et traité pendant de longues semaines. Il fut absent, au total, neuf mois de notre service.

« On ne tire pas sur une ambulance », dit-on. En tout cas, le milieu médical n'est pas sensible à ce dicton et, à peine quelques jours après son hospitalisation en réanimation, le bruit courait dans l'hôpital qu'il était mort et on demandait à nos attachés dans quel service ils allaient aller... Toute l'équipe médicale et paramédicale, très attachée à notre patron, fut choquée et demeura soudée. Malgré notre peine, nous continuions à travailler et à faire vivre le service, unis dans la douleur mais réconfortés par la force de cette grande solidarité. On se relayait pour avoir des nouvelles, pour lui apporter tout le soutien possible.

L'attitude du directeur, Monsieur André Müller, fut à nouveau exemplaire. Il refusa de démanteler le service du professeur en son absence et me soutint moralement le plus possible pour me permettre d'assurer l'intérim du patron dans cette atmosphère délétère en refusant de m'imposer un chef de service intérimaire. Celui-ci m'aurait certainement interdit de soigner nos patients cancéreux de façon autonome, et m'aurait imposé d'appliquer les protocoles des maisons dites « officielles », puisqu'on continuait à nous traiter comme des délinquants.

Le professeur J. S. avait œuvré pour cette unité d'oncologie qu'il avait contribué à monter et développer dans le cadre d'un service de médecine interne pédiatrique. Celui-ci, aux dimensions si dramatiquement restreintes, ne permettait plus d'accueillir la cohorte de patients relevant de la médecine interne d'enfants, préalablement suivis. En même temps qu'on le privait de l'application clinique d'une partie importante de son exercice, on le privait de la joie d'enseigner en lui diminuant progressivement le nombre des étudiants hospitaliers, bientôt réduit à un puis à zéro, d'internes et enfin de chef de clinique. Toute une vie de travail était réduite à une partie, certes passionnante, mais limitée de la médecine interne.

Nous nous étions d'ailleurs battus pour conserver au moins quelques lits de pédiatrie générale pour assurer le suivi de la cohorte de patients atteints de maladies chroniques qui désiraient continuer à être suivis par l'équipe. De plus, notre conviction, toujours vive quinze ans plus tard, est que l'oncologie gagne à être intégrée dans des équipes de médecine interne.

Au-delà de protocoles thérapeutiques spécifiques de cancérologie, combien d'effets secondaires des chimiothérapies, de complications de traitements ou des maladies elles-mêmes, infections de toute sorte, embolies pulmonaires, troubles de la coagulation du sang, etc., gagnent à être envisagés avec un œil d'interniste, c'est-à-dire par un médecin susceptible de traiter l'ensemble des pathologies.

La formation actuelle des spécialistes dès le début de l'internat prive le nouveau cancérologue de toute cette formation générale et indispensable d'interniste. D'où le recours permanent à plusieurs spécialistes infectiologues, pneumologues, cardiologues, etc., certes utiles, mais qui perdent l'unité de prise en charge du patient et le découpent en rondelles. L'apport de vrais internistes auprès de ces malades est irremplaçable, et nous avons pu le mesurer au cours de ces années, depuis 1982.

Bien sûr, nous n'eûmes pas gain de cause pour garder une dizaine de lits de pédiatrie générale et nous ne dûmes qu'à Monsieur Müller, le directeur, de garder un petit poumon de trois lits en plus des quinze officiels, la géographie de l'unité qui nous était attribuée le facilitant.

Nous passions de cinquante à quinze lits (+ 3).

On entendit parler de ces trois lits sur tous les tons pendant dix ans. Si certains manquaient de lits, c'était à cause de l'oncologie et de ces trois lits !... On finit par nous les reprendre à l'occasion de travaux.

Le patron finalement de retour, notre service put survivre. Nous allions continuer à développer les protocoles que nous avions mis en place ensemble et dont nous avions démontré, jour après jour, l'efficacité : le temps passant, les durées de rémission de nos premiers patients traités par nos protocoles s'allongeaient, de même que se confirmait l'attachement des malades et de leurs familles à une médecine humaine et individualisée. Une année passa dans un calme relatif, car les médecins du service en première ligne étaient toujours soumis aux vexations répétées : « prescriptions abusives, mal faites », rien n'était bien, nous étions tous nuls, etc.

Enfin, la chaleur de l'atmosphère intérieure, la gentillesse du personnel et des familles, la visibilité rapide de l'efficacité des traitements – les enfants arrivaient avec de grosses tumeurs qui fondaient rapidement sous chimiothérapie et au lieu d'être amputés, ils étaient opérés quelques semaines plus tard et se retrouvaient rapidement sur leurs jambes –, tout cela nous permettait de tenir ! Nous étions conscients de faire un métier passionnant, car, malgré les vicissitudes, Robert Debré était un hôpital riche. Cela nous permettait de proposer aux patients les meilleures drogues possibles, aux doses les plus adaptées, quel que soit leur prix (et nous en entendions parler !).

L'évolution de certains malades nous ramenait aux valeurs essentielles et ramenait nos soucis de fonctionnement à leur

juste valeur ! En effet, certains patients, même pris en charge d'emblée, présentent des maladies résistantes (parfois les mêmes, sans qu'on puisse toujours prévoir d'emblée cette situation) et leur état s'aggrave. Nous devons également prendre en charge les phases terminales de nombreux patients laissés pour compte dans certains endroits parce que perdus et auxquels nous acceptons de donner une nouvelle chance ou, plus souvent encore, de donner un confort de vie dans une atmosphère chaleureuse. Les soins palliatifs ne sont pas à inventer, tout service de cancérologie digne de ce nom se doit de les donner et nous pensons, à tort ou à raison, que ces patients vivent au mieux dans des services où l'idée de vie est omniprésente, et où l'on se bat jusqu'au bout, évitant au moins la douleur physique et au mieux la douleur psychique de l'abandon. L'acharnement thérapeutique est une notion bien inadaptée à la cancérologie – au moins pédiatrique – (je parle de ce que je connais bien et ne serais, toutefois, pas étonnée que cela soit du même type chez l'adulte, même âgé...). Certains cancérologues viennent d'ailleurs de remettre cette notion en cause pour parler « d'acharnement financier » (en d'autres termes, évaluer le coût d'un traitement et son efficacité relative). C'est au moins poser le problème à sa vraie place...

On me demande souvent comment nous « tenons », comment nous résistons à ce harcèlement psychologique qui dure depuis bientôt deux décennies. Je crois qu'un des secrets est le regard aimant et reconnaissant de nos petits et de leur entourage où la notion d'humanité, de fraternité, redeviennent concrètes et omniprésentes. D'où peut-être, vu de l'autre côté, une certaine indifférence, un certain sentiment d'étrangeté envers d'autres médecins dont la préoccupation prédominante est « de se couler dans la communauté médicale » !

Finalement, ces médecins-là sont-ils réellement plus heureux ? On rit, on joue, on fait la fête beaucoup plus souvent

« chez nous », dans notre service, que dans nombre d'autres, où les enjeux de pouvoir sont au premier plan du quotidien.

Lorsqu'il s'avéra que, le professeur J. S. étant de retour, nous n'allions pas céder la place si facilement, une nouvelle idée germa pour se débarrasser de nous. Lors d'un entretien, le directeur adjoint de l'AP-HP, nous informa, en novembre 1991, « du projet » (de qui ?) de me muter dans un autre service de pédiatrie pour y continuer l'oncologie pédiatrique (peut-être ?), mon patron restant à Robert Debré pour la pédiatrie générale (sur quels lits, puisqu'on nous les avait supprimés ?).

Une nouvelle étape de la « guerre » était ouverte !

Pourtant, le directeur de l'AP-HP d'alors, joint par des familles soucieuses de notre équipe, avait été informé par ses services « qu'il s'agissait du transfert du service et que tout le monde était d'accord ! ». Le professeur de pédiatrie censé m'accueillir ne semblait pas lui-même au courant de ce projet. C'est en tout cas ce qu'il me dit, précisant d'ailleurs fort gentiment que développer l'oncologie pédiatrique ne faisait pas partie de ses projets immédiats ! En tout état de cause, il n'avait besoin ni de moi, ni d'un autre chef de service, ni même de nos patients.

Néanmoins, à Robert Debré, pendant plusieurs mois, le bruit courut que nous allions partir. Selon la rumeur, le service allait fermer, d'où la démoralisation du personnel, l'asphyxie (car on diminuait le nombre d'infirmières ne remplaçant pas celles qui partaient pour une raison ou une autre, familiale en particulier) et la guerre des nerfs sur les moyens. On ne nous donna jamais la deuxième secrétaire médicale promise par Monsieur Müller avant son départ au siège, par exemple.

Finalement, grâce à des pressions multiples (en particulier des patients bien introduits) dont je ne connus jamais les détails, l'affaire avorta. J'échappai à ce qui était, en fait, un placard (car secondairement, j'appris que j'étais soi-disant destinée à faire de la pharmacocinétique en laboratoire, ce dont j'étais, évidemment, rigoureusement incapable ; ce

n'est pas mon métier). Nous allions continuer à souffrir, mais entourés de notre petite équipe solide qui s'était enrichie, au fil des ans, de Vera, Linda, Samia, Sana, etc., une force de résistance très importante. Nous étions en juin 1992. Nos détracteurs n'étaient pas inquiets et n'hésitaient pas à nous dire : « on vous aura au renouvellement de votre chef de service ».

Mais les mois et les années passaient. Je publiais avec acharnement et voyageais à l'occasion pour les congrès internationaux : la Norvège, la Suède, les États-Unis, l'Autriche, l'Italie. Cela n'avait rien de désagréable, et me permettait de me ressourcer tant sur le plan psychologique que scientifique.

L'été 1993 arriva. J'avais présenté, année après année depuis 1987, ma candidature au poste de PU-PH (praticien hospitalier-professeur des Universités auquel sont, de fait, réservés les postes de chef de service en centre hospitalier universitaire, bien que la loi ne l'impose pas). Ce poste m'aurait permis d'assurer l'avenir du service de façon (un peu !) plus sereine. Malgré mon dossier administratif qui trouvait des défenseurs dans notre faculté, y compris le doyen, il n'était pas possible de me nommer puisque le service allait fermer ! Comme d'habitude...

Au début de l'automne 1993, le Comité médical consultatif de l'hôpital examina le renouvellement du patron. Naturellement, il se prononça négativement. Le plus grave, ce fut l'usage de formulations diffamatoires :

« Ce service utilise des protocoles non éthiques, il faudrait faire une enquête, expertise, etc. »

D'une certaine façon, nous nous disions que si une expertise honnête était entreprise, ce serait peut-être enfin l'occasion de mettre fin aux rumeurs. Nous propositions donc d'ouvrir largement nos dossiers, y compris de convoquer les patients pour montrer qu'ils existaient vraiment ! Nous propositions également l'idée d'un audit « comparatif » sur tous les malades entrés à l'hôpital Robert Debré pour cancers et

adressés dans d'autres établissements depuis l'ouverture en mai 1988 (l'informatisation aurait dû le permettre !). Nous propositions aussi de comparer les séries de malades sur les sujets de pointe (dont les résultats publiés étaient contestés par les « rumeurs ») par rapport aux malades des autres services de cancérologie pédiatrique. Cette proposition d'audit comparatif, écrite, parut toucher un membre éminent de la communauté médicale de Robert Debré, mais nous ne vîmes rien venir. Aucun expert, aucun coup de téléphone, aucune enquête effective. Quelques semaines plus tard, avant que le dossier ne passe à la commission consultative médicale de l'AP-HP, nous contactons le professeur Lucien Israël, de renommée internationale, afin qu'il accepte d'être notre expert. Au moins, un travail sérieux serait réalisé sur notre service. Le président de la Commission médicale consultative de l'Assistance Publique de l'époque, joint par le professeur Israël, accepta son concours. Ce dernier se pencha sur l'ensemble de nos communications et publications nationales et internationales, déjà au nombre de plusieurs centaines, et sur nos protocoles écrits. Nous lui procurâmes toutes les informations sur nos patients et nos façons de pratiquer. Il en fit un rapport écrit. Malheureusement, lors de la séance de la commission en mars 1994, il ne fut pas autorisé à représenter le chef de service, et seul son rapport fut lu. Nous apprîmes alors que deux experts avaient été nommés par les pédiatres de l'hôpital Robert Debré, dont un expert étranger. Ce dernier exigea l'anonymat et il fut récusé. L'autre, expert français, présenta ses observations lors de la séance. Il aurait dit que si nos résultats étaient vrais, ce serait génial, mais que comme cela n'était pas publié dans des revues suffisamment prestigieuses, il n'en tenait pas compte. Il était donc défavorable au renouvellement ! Et pourtant, il ne nous avait jamais contactés, il n'avait jamais émis le souhait de venir sur place pour étudier les dossiers, les patients, ou nos méthodes de travail...

Devant le caractère très menaçant de la situation, nous avons contacté quelques collègues étrangers travaillant dans notre domaine scientifique. Ils avaient eu la grande gentillesse de nous répondre rapidement. Nous leur avons fourni la liste de nos publications des cinq dernières années, les principaux articles *in extenso*. Bien sûr, ces médecins nous connaissaient de longue date : nous présentions des résultats en congrès internationaux à de nombreuses reprises depuis une dizaine d'années. Parmi ces soutiens, nous eûmes, en particulier, l'honneur d'être soutenus par de grands noms tels que les professeurs Gérard Rosen et Norman Jaffe, grands cancérologues américains et également par de nombreux collègues français, chefs de service de cancérologie, de chirurgie et de médecine interne.

Notre chef de service fut finalement renouvelé !

De juin 1994 à septembre 1998, date à laquelle le chef de service devait prendre sa retraite, on aurait pu espérer une trêve (de quatre ans au moins) après les multiples démarches administratives, médicales et autres qui s'étaient avérées nécessaires pour obtenir finalement la seule décision logique : le renouvellement du chef d'un service plein à 120 % qui n'avait pas fait l'objet de plaintes et bénéficiait du soutien entier des familles, comme en témoignaient les nombreuses démarches de l'association AMETIST.

Nous recommençâmes à nous concentrer sur les soins des patients scrupuleusement assurés en continu par nos collaborateurs, sur les travaux scientifiques, et sur les publications internationales pour essayer de les faire accepter dans les revues considérées comme significatives !

Nous réussîmes ainsi à publier un article étudiant l'ensemble des malades traités depuis vingt ans pour ostéosarcome. Nous avons pu ainsi démontrer par l'étude de plus de 1 800 patients que le pourcentage des malades en rémission à long terme (donc cliniquement guéris et sans maladie

décelable sur tous les examens paracliniques sophistiqués) était proportionnel à la dose de Méthotrexate utilisée. Plus on donne de Méthotrexate, plus on guérit de malades. Cette étude fit grand bruit dans le milieu scientifique concerné et fut reprise dans les congrès internationaux. Elle ne sembla pourtant pas influencer suffisamment les nouveaux protocoles utilisés depuis lors dans certains pays d'Europe, dont la France !

Il faut dire que le Méthotrexate est cher et nécessite une grande expérience et surtout une surveillance méticuleuse de chaque malade pour obtenir une efficacité maximale (augmenter les doses à chaque cure si le résultat clinique est insuffisant) et pour éviter la toxicité. Mais si la guérison de jeunes patients est à ce prix ?

Pendant que nous avons quelque peu baissé notre vigilance, se préparait une nouvelle attaque. Puisque le patron devait partir à la retraite (et donc le service fermer automatiquement en 1998 !), autant le faire rapidement. On fermerait en 1996 et, d'ici-là on diminuerait progressivement l'activité pour le faire en douceur !

On ne prenait pas en compte les patients qui souhaitaient être traités chez nous, ni les correspondants médicaux français et étrangers qui nous adressaient les malades. L'expérience de quinze ans de travail commun serait perdue si notre équipe médicale était dispersée.

Je repris mon bâton de pèlerin – fin 1995 début 1996 –, refis le tour des responsables médicaux et administratifs de l'AP-HP pour bloquer cette nouvelle décision. J'obtins en quelques mois l'assurance que le service ne serait pas fermé avant le départ en retraite du patron. Au-delà, il faudrait voir, mais, *a priori*, on fermerait...

Il me restait quelques mois pour régler ce problème. C'est alors qu'en prenant la décision de continuer à nous battre, nous prîmes tous ensemble celle de quitter Robert Debré

dont l'ambiance était de plus en plus délétère. De déprime en déprime, nous allions finir par craquer !

En 1996, à un congrès de la SIOP¹ à Vienne, nous fûmes mis en vedette pour nos publications récentes dans le domaine des tumeurs osseuses et invités lors du dîner officiel à la table des plus grands, comme les professeurs Rosen, Meyers, Huvos, Jaffe, etc. Très émue, je me sentis carrément schizophrène en revenant quelques jours plus tard à Paris, où je fus traitée à nouveau, au sein de mon propre hôpital, comme une délinquante !

Pourquoi tant d'acharnement ?

On me traite de caractérielle incapable de travailler avec les autres et ne voulant pas « se couler dans le moule de la communauté médicale ». Mais, en décembre 1988, on refusait nos propositions de communications à la SFOP². En 1990 sur les conseils du président du CCM de Robert Debré, dans une phase d'accalmie, je demandai notre intégration à cette même société. Les seuls critères, à l'époque, étaient de se consacrer, en grande partie, à l'oncologie pédiatrique. On me répondit qu'on ne voyait pas dans mon *curriculum vitae* ce qui justifiait de me parrainer, alors que je n'avais pratiquement publié qu'en oncologie depuis dix ans... Depuis, ces critères ont changé, il faut avoir été formé dans un service dépendant de cette organisation !

Du coup, malgré trois parrainages de collègues étrangers, nous fûmes également refusés à la SIOP.

Nous abandonnâmes donc l'idée d'entrer à la SIOP.

Dans le même temps, nous avons pourtant été acceptés dans les Sociétés de cancérologie internationale européenne

1. Société internationale d'oncologie pédiatrique.

2. Société française d'oncologie pédiatrique créée dans les années 1977-1978.

(ESMO¹, EACR²) et américaines (ASCO³) dont la renommée dépasse de loin celle des sociétés pédiatriques. Mais le monde pédiatrique est un monde clos.

Au passage, ce phénomène de sociétés savantes, dans lesquelles les gens se nomment par cooptation (d'école, familiale, politique ou amicale), serait particulièrement dangereux s'il devenait une référence pour autoriser ou non tel ou tel type de traitement. D'autres spécialités pourraient être menacées par ce mécanisme dans un temps où les pouvoirs publics cherchent des moyens d'imposer certains types de « protocoles » et/ou de conduites thérapeutiques.

Évidemment, le rapport coût/efficacité deviendrait un critère majeur, et les « bonnes équipes » seraient celles qui privilégieront le coût par rapport à une efficacité dont il faudrait mesurer les avantages... en termes de rémission ou de survie. À quel prix estime-t-on le coût d'une vie humaine ?

En 1995, sur le conseil d'un patron de la faculté me conseillant « de faire allégeance » pour tenter de rétablir des relations normales avec la « communauté médicale », je rencontrai le professeur Y., chef de file de l'oncologie pédiatrique qui m'annonça que les affaires de l'AP-HP ne le concernaient pas. Mais combien de fois en parcourant la France pour rencontrer les membres du Conseil national d'université de cancérologie, pour essayer d'obtenir, par les voies logiques, un poste de professeur qui m'aurait permis de succéder à mon patron, ne m'avait-on dit : « C'est très intéressant vos travaux, mais qu'en pense le professeur Y. ? »

Ce dernier me conseilla, néanmoins, d'aller voir la nouvelle présidente de la SFOP en province. Celle-ci me dit que « cela

1. European Society for Medical Oncology.

2. European Association for Cancer Research.

3. American Society for Clinical Oncology.

ne la regardait pas, que c'était des histoires de Parisiens [...] mais que pour entrer à la SFOP, il fallait avoir été chez eux»...

Ainsi, même une tentative d'allégeance, qui m'avait été très douloureuse après ce que nous avons subi, s'avéra inutile. C'était un «niet» du début à la fin. Nous n'avions, décidément, pas le droit à l'existence.

Point à la ligne.

Alors qu'on ne me parle pas de mauvais caractère ! Pour cela, il faut au moins qu'on accepte de nous parler. Comment répondre de façon désagréable quand personne ne vous voit !

Toute tentative de communication à Robert Debré lors des réunions communes régulières de cet hôpital se heurtèrent à des fins de non-recevoir. Comme si nous n'avions pas envoyé de proposition d'intervention.

Nous n'existions pas ! Et donc nos patients non plus !

Et pourtant, ce sont eux qui, au milieu de ce délire médico-administratif, nous soutiennent non seulement par leurs actes au niveau des pouvoirs publics, mais par leur présence, leurs regards, leurs baisers, leurs paroles, leur amour, et cela personne ne peut nous l'enlever. C'est le plus beau cadeau de notre métier et celui qui donne une force telle que, finalement, nous résistons malgré les moments de désespoir et d'incompréhension.

Décidément, il fallait trouver une solution et partir de ce lieu qui ne nous accepterait jamais.