

CHAPITRE VII

Un monde meilleur ? (Vers Avicenne)

*«L'Homme sage s'adapte au monde tel qu'il est,
le fou essaie d'adapter le monde à l'homme,
les progrès ne viennent que des fous.»*

En ce début du mois de septembre 1997, l'année s'annonçait plutôt bien puisque nous avons décidé de partir de Robert Debré et que nous avons une année pour préparer notre transfert vers des terres plus hospitalières. Je pensais que la vie à l'hôpital serait plus facile puisque, d'une part, nous cédions, nous partions de ce lieu qui n'avait jamais souhaité notre présence et, d'autre part, nous avons trouvé quelques alliances de poids dans le milieu médical qui permettaient d'espérer une issue facile et sans drame. La suite me démontra que je restais fort innocente, bien que plus très jeune !

Après un mois d'août essentiellement à l'hôpital – je me méfie toujours du mois d'août propice aux modifications de services dans la discrétion des vacances –, j'étais heureuse de partir quelques jours à New York, dont j'adore l'atmosphère unique au monde, pour un congrès d'orthopédie cancérologique.

Surtout que mon fils Fabrice et sa fiancée venaient avec nous, et que nous venions d'apprendre, avec une immense

joie, qu'il avait obtenu l'internat en chirurgie tant espéré dont il rêvait depuis ses dix-sept ans (malgré tout, c'est ça, la vocation !).

Cette bonne nouvelle en avait entraîné une autre qu'ils nous annoncèrent. Ils avaient décidé de se marier et de nous donner le plus vite possible un petit enfant ! Que de joies en perspective pour une pédiatre qui sait toujours pourquoi elle a fait ce métier quand elle a en face d'elle un petit «bout'chou» de quelques mois ou de quelques années. On ne se refait pas, toujours gâteuse ! Alors, qu'est-ce que cela allait être avec un enfant de mon Faby et de sa petite Marie ! C'était le grand bonheur.

Le congrès de New York s'annonçait donc comme une éclaircie dans notre vie. D'autant que nous allions partager le quotidien de notre ami Rosen pendant quelques jours...

Nous avons l'impression de nous être quittés quelques jours plus tôt tellement nous nous sentons proches, malgré le barrage de la langue (qui pour la conversation non spécialisée reste un petit problème !). Nous nous sommes penchés sur les mêmes questions techniques depuis trente ans et avons partagé les mêmes souffrances et les mêmes succès, et il faut croire que l'approche du malade ne dépend pas du pays mais bien de la personnalité des gens pour lesquels il n'y a pas de frontières ! Il y a ainsi, dans plusieurs pays du monde, des collègues devenus des amis avec lesquels nous nous retrouvons avec un grand bonheur à l'occasion de congrès : qu'il s'agisse du professeur Gerald Rosen mais aussi du professeur Norman Jaffe à New York, du professeur Todor Sokolov à Sofia, de notre amie le docteur Agnès Howarth repartie à Los Angeles après avoir séjourné dans le Maine, du grand professeur Bacci mais aussi du professeur Tucci de Naples et de bien d'autres, Norvégiens, Australiens ou Japonais ! La famille cancérologique n'est pas qu'une jungle, elle peut être aussi

le lieu de liens très forts dépassant largement la technique ! Et c'est sûrement une grande source d'énergie toujours reconstituée, permettant de résister, des décennies durant, aux attaques cloniques ! Heureusement, nous allons en congrès internationaux au moins trois à quatre fois par an, et cela revigore !

L'arrivée à New York avait été joyeuse, et nous nous apprêtions à joindre l'utile à l'agréable en profitant du congrès ciblé sur nos préoccupations spécifiques : les tumeurs osseuses, mais également des promenades dans New York dont Gérald Rosen voulait nous faire découvrir quelques secrets à chaque voyage.

Et puis l'incroyable arriva une fois de plus ! À trois heures du matin, décalage horaire oblige, je reçus un coup de téléphone de Marc, notre assistant social. Ce n'était pas habituel ! Il avait dû être le plus courageux, celui qui arriva à décrocher le téléphone car Véra, Salwa, Hélène étaient à côté de lui, effondrées et ne sachant que faire, que dire. Il m'avait finalement passé Véra pour les informations médicales. À force de difficultés répétées, nous étions épuisés, et notre patron, qui avait pourtant résisté depuis si longtemps, avait été le premier à en subir les conséquences. Sa santé s'était brutalement dégradée de nouveau. Il était en réanimation et mes collègues voulaient à tout prix que je joigne les réanimateurs pour «qu'ils se battent bien» ! Nous savons tous l'importance d'un environnement favorable en réanimation, des familles et des amis qui soutiennent l'équipe médicale pour faire le maximum.

Il fallait que j'appelle, mais que pouvais-je dire de si loin, sans savoir ce qui s'était passé...

En même temps, nous discutons avec les collègues des problèmes du service qui ne laissent jamais de répit pour régler d'autres soucis : entre autres ceux d'Agnès, âgée de 11 ans, qui se débattait pour essayer de remarcher après la

lourde opération qui lui avait enlevé le bassin et la tête du fémur (pour un cancer osseux à double localisation). Sa mère était très pessimiste, la gamine souffrait beaucoup et nous avions du mal à leur faire partager notre optimisme (pourtant logique : elle va très bien en avril 2000). Antony avait une grosse fièvre et ne décrochait pas malgré une antibiothérapie multiple. Nous en rediscutions à 4 000 kilomètres de distance : quelles associations d'antibiotiques étaient les meilleures, tout cela entrecoupé de larmes des deux côtés de l'Atlantique ! Notre petite famille du service était une nouvelle fois touchée à sa tête même et, dans l'état où nous étions depuis plusieurs années, je ne voyais plus comment faire face. Nous parlions de tout ce qui nous tombait sur la tête et nous nous réconfortions réciproquement. Mais quelle épreuve ! Je me sentais, une nouvelle fois, l'envie de fuir vers un monde peut-être meilleur !

Le matin, j'allai avec Gérard, mon mari, au congrès, mais je n'eus pas le courage d'assister aux séances. Je me sauvai pour me réfugier dans l'église la plus proche du *Memorial Sketting Hospital* où se déroulait le congrès. Je m'assis au fond, et me recueilli dans le silence de ce lieu saint. Après un long moment, je me surpris à méditer et à tenter de communiquer avec ce Dieu, s'il existait, et il devait bien exister quelque chose, quelqu'un, pour entendre mes suppliques silencieuses. Mon patron se débattait entre la vie et la mort mais je ne pouvais admettre qu'il nous abandonne en plein océan. Puis j'arpentai les rues de New York en pleurant à chaudes larmes. Je montai les escaliers circulaires du musée Guggenheim pour me défouler (d'où me venaient ces forces pour marcher toujours et toujours ?) et ne vis rien de ce qui pouvait y être exposé. J'enviais Peggy Guggenheim dont j'avais pu voir la tombe à Venise, et rêvais de l'imiter quand le sentiment de vie l'emportait, d'émigrer quelque part en Italie, et pourquoi pas à Venise, pour fuir cette France qui se détruisait à vue d'œil en

chassant dans de nombreux domaines les créateurs et les esprits indépendants. Je ne me sentais plus en état d'affronter une épreuve de plus.

Les jours passaient et, certains soirs, j'arrivais à reprendre figure humaine pour partager la joie de mes futurs mariés qui allaient pouvoir enfin convoler après la longue attente liée à la préparation de l'internat.

Nous quittâmes New York et Gérard Rosen. Il avait su, lui aussi quasiment sans paroles, me redonner espoir. Il y a des moments où les choses deviennent indicibles, à moins d'être Mozart ou Victor Hugo...

À Paris, la réalité de la vie quotidienne s'imposa très vite sans l'écran de l'Atlantique. Je n'aurais dû n'être qu'à la joie et à la fébrilité de préparer le mariage de mes enfants. Mais l'hôpital allait me rattraper, me happer à nouveau. Ce retour fut encore plus lourd que je ne l'avais imaginé. Le patron hospitalisé allait mieux ; le bon Dieu devait savoir que nous avions besoin de lui, qu'il avait encore des tâches à accomplir. Néanmoins, la direction médicale de l'hôpital, en dépit de son absence, essaya de nous reléguer dans des locaux inadaptés. La révolte des mères allait être cinglante.

Nous avions subi, l'année précédente, des travaux pour loger une partie du service voisin en réfection ! De nouveaux travaux avaient été imposés en avril 1997 pour nous faire les chambres seules que nous attendions depuis 8 ans ! En ne laissant que dix lits ouverts pendant plusieurs mois, on ferait chuter notre taux d'occupation et si, finalement, on n'arrivait pas purement et simplement à nous supprimer, on pourrait prétendre que sept lits nous suffisaient !

Ainsi, durant le printemps et l'été de l'année 1997, nous avons vécu dans des conditions lamentables, à nous demander chaque soir qui était le moins malade et qui pouvait partir « limite » ! La poussière du chantier nous faisait craindre pour nos patients un risque d'infections nosocomiales. On

se gargarise beaucoup de leur prévention par des créations de comités de luttés contre l'infection nosocomiale mais on y expose les malades sans état d'âme ! Les travaux étaient terminés fin juillet mais la réouverture tardait, jusqu'au jour où, avec les infirmières et les aides-soignantes, choquées des conditions d'accueil des patients, on nettoya durant tout un week-end du mois d'août et on rouvrit ! Quelques jours de respiration avec un nombre de lits suffisants...

Quelle ne fût pas la rage des parents lorsqu'on dut leur annoncer, quelques jours plus tard, mi-septembre 1997, qu'on allait nous déménager avec seulement huit lits à « l'hôpital de jour », où nous serions au voisinage d'enfants infectés de gastro-entérologie ! C'en fut trop : ils se révoltèrent, appelèrent l'AP centrale et la vice-présidente du Conseil d'administration et furent bientôt reçus. En tête à tête, on expliqua à Madame Couvrat-Desvergnès, la présidente de l'association, que c'était une « décision politique » irrévocable prise depuis longtemps :

« Le service doit disparaître après le départ du patron actuel. Madame Delépine ne sera jamais nommée ni même responsable d'une unité... Même le président de la République n'y pourrait rien ! »

Pour la première fois, la presse s'en mêla, et un article parut dans *le Parisien* dont les journalistes avaient été joints par une famille de province. Jusque-là, nous avions déconseillé aux familles de contacter les médias, car mon patron y était formellement « allergique » pour des raisons déontologiques et éthiques. Cette fois, il s'agissait de l'avenir du service, et il nous avait été donné de constater, au cours de ces longues années de tribulations où diffamation, rumeurs, infamies étaient notre quotidien, que parmi les puissants bien peu respectaient les règles minimales de déontologie.

Principalement occupée par les soins aux patients et les démarches officielles que je poursuivais pour tenter de sauver le service, je fus scandalisée quand je fus accusée d'avoir

« manipulé les familles et alerté la presse ». Une fois encore, je constatai que nos ennemis n'imaginaient jamais qu'il puisse y avoir des patients capables de prendre des décisions seuls, et des journalistes capables d'enquêter et de se forger opinion de manière autonome !

Je fus une nouvelle fois menacée de sanctions administratives. Je l'avais déjà été une première fois directement, en avril 1996. À l'occasion d'une nouvelle menace de fermeture autoritaire, j'avais envoyé une lettre d'information aux plus fidèles patients sur l'avenir du service. C'était, de toute évidence, subversif, et j'échappai de justesse au blâme !

Il était temps de trouver une solution car, faute d'avoir accepté, quelques mois plus tôt, le placard proposé avec secrétaire et ordinateur et peut-être quelques fonctions d'inspection (de qui ?), j'allais craquer et passer par la fenêtre !

Je n'allais pas bien ; on s'en serait douté ! Et les collègues pas mieux ! Chacun essayait de le dissimuler pour me protéger et me permettre de consacrer mes forces pour la « guerre » mais on passait tous et toutes par des phases de désespoir !

D'autant que j'étais la seule titulaire, une fois le patron parti, et donc la seule à être assurée d'un salaire jusqu'à la retraite, si toutefois je ne me faisais pas « virer » par une sanction (ça aussi, on me l'a bien fait comprendre !). Les autres médecins risquaient, purement et simplement, le chômage du jour au lendemain.

Les collègues avaient du mérite de ne pas craquer malgré l'incertitude de leur avenir, car dans la campagne de déstabilisation de l'équipe, rien ne nous avait été épargné. La garde senior de nuit qui nous permettait, depuis 1986, d'assurer la sécurité des patients et l'individualisation thérapeutique, grâce à un médecin confirmé, présent sur place, avait disparu brutalement. Elle avait été supprimée et remplacée par une simple astreinte de sécurité à domicile ! Le service en fut averti le 10 mai 1997 alors que la décision de suppression

était applicable au 1^{er} mai 1997, sans que le chef de service en ait été informé.

Au lieu d'être payé 1 300 francs pour une garde sur place, on les rémunérait comme s'ils étaient chez eux et seulement d'astreinte au téléphone, avec un ou deux déplacements ! Au total, selon les jours, ils étaient payés de 200 francs à 800 francs.

Il est remarquable et émouvant qu'aucun des médecins assurant des gardes n'ait déserté ! Ils ont assuré de mai 1997 à juillet 1999, date à laquelle on a enfin récupéré notre garde senior, les gardes sur place en continu ! Aucun n'a craqué malgré la difficulté financière et psychologique d'une telle situation. D'autant que certains n'hésitaient pas à leur souffler qu'ils « n'avaient pas le droit de rester... ». C'est grâce à eux tous, qui avaient décidé de faire le maximum pour sauver notre service et continuer à remplir notre mission, que j'ai pu m'absenter suffisamment pour multiplier les démarches et obtenir les nombreux soutiens indispensables au sauvetage du navire ! Qu'ils en soient ici remerciés, car il est des choses plus faciles à écrire à froid qu'à exprimer à chaud ! Ce dévouement aux patients fut mesuré à sa juste valeur par les familles et ne fit qu'accroître leur détermination pour sauver « leur service ! ». Pour souligner le sordide de la situation des médecins non titulaires, il faut rappeler qu'en août 1998, quelques jours seulement avant la fermeture annoncée pour le 1^{er} septembre, j'étais dans l'incapacité de leur dire s'ils auraient encore ou non des vacances, c'est-à-dire un petit salaire, à partir de septembre 1998 ! N'est-ce pas une opération de démoralisation organisée ?

Le personnel paramédical était également soumis à de lourdes pressions. Et lorsqu'on ne le démoralisait pas par des rumeurs de fermeture ou par des propos diffamatoires sur nos pratiques, on tentait de nous retirer nos plus irréductibles défenseurs en leur proposant des promotions, tel notre assis-

tant social qu'on incita à changer de service « pour sa carrière », en lui proposant un poste aux responsabilités plus importantes.

Dans une entreprise privée on appellerait cela du harcèlement moral et psychologique ! Mais on a résisté ! Je ne sais pas comment ! Peut-être, au fond de nous, nous ne pouvions croire qu'on fermerait un jour. Finalement, on a eu raison, mais ce fut de justesse !

Chaque famille contacta qui il pouvait, son maire, son député, son sénateur. Chaque patient essaya de trouver autour de lui la personne la plus susceptible d'être écoutée à la direction et/ou au ministère de la Santé. Madame Couvrat-Desvergues, la présidente de l'association AMETIST, ne ménagea ni sa peine, ni son temps, ni son téléphone... pour coordonner au mieux tous ces appels au secours des parents et de leurs connaissances.

Sans le soutien infaillible de nos patients (c'est le monde à l'envers !), nous n'aurions jamais tenu. Ils multiplièrent les démarches pour que le service reste ouvert. Peu importe le lieu, dès lors que l'équipe et ses membres les plus fidèles, l'assistant social, la secrétaire médicale, Marie-Jo, restent ensemble et puissent continuer à suivre toute la cohorte de patients, quel que soit leur âge !

À nouveau, je pris contact, et cette fois-ci de façon moins « artisanale », avec tous les médecins étrangers et français, experts dans notre domaine, en leur demandant de faire une « expertise » de nos travaux (mis à jour) dans le sens d'une demande probable « d'accréditation ». Je ne voulais pas pleurer misère une nouvelle fois et raconter qu'une petite équipe d'oncologie pédiatrique, considérée comme une équipe de pointe à l'étranger, était persécutée dans son pays... Les lettres affluèrent des cinq continents venant des USA, de Singapour, du Japon, d'Australie, d'Amérique du Sud, et, bien

sûr, de nombreux pays d'Europe, de Scandinavie aux pays du Sud. Toutes plus émouvantes les unes que les autres, j'en rougis souvent en découvrant moi-même à quel point notre équipe était connue et reconnue... sans cette « guerre », je ne l'aurais jamais su.

J'échaffaudais plusieurs hypothèses dans l'espoir d'obtenir un rattachement vers un hôpital orienté sur la cancérologie : Paul Brousse, mais son avenir paraissait également compromis dans la valse des « restructurations » actuelles et son voisinage très proche d'un grand centre anticancéreux rendait sa situation délicate : « le Titanic » me disait-on !

L'hôpital de la Pitié me tentait assez, d'autant que certains lits de pédiatrie venaient de fermer : les lits physiques auraient pu être dégagés. Mais si les chefs de service de cancérologie paraissaient intéressés, l'administration rejeta cette solution. L'hypothèse Avicenne m'avait d'emblée paru intéressante car, du temps du professeur Israël, j'avais aimé assister, de temps en temps, aux réunions de son service. Je crois que toutes les spécialités pédiatriques ont intérêt à se revivifier par le contact avec la spécialité globale... De plus, on m'avait suggéré cette idée car Avicenne était censé développer un grand pôle de cancérologie-hématologie pour augmenter l'offre de soins dans ce département de Seine Saint-Denis très mal loti !

En étudiant la répartition de la population jeune en France j'avais découvert qu'en Île-de-France, la Seine Saint-Denis était le département le plus jeune. Plus de 25 % de la population a moins de 20 ans et aucun service spécialisé en oncologie-hématologie pédiatrique n'existait ! Il y avait donc un besoin en santé publique que nous pouvions satisfaire.

Enfin, ce qui ne gêne rien, j'habite ce département et j'aime sa population. Nos jeunes ne sont pas blasés, et ils sont très heureux d'apprendre et de progresser dès lors qu'ils se sentent considérés comme des personnes à part entière. Bref, quand la fraternité est au rendez-vous !

Ainsi le combat pour arriver à Avicenne conjugait pour moi deux volets complémentaires de ma vie : la médecine et une certaine forme de la vie sociale et politique, qui se joue plus, à mon sens, dans la façon de se comporter au chevet du malade que dans les réunions : là où se rejoignent vrais chrétiens et vrais communistes, les deux au sens le plus primitif du terme !

Ainsi, je fis mon choix, après d'innombrables entretiens avec des directeurs d'hôpitaux, chefs de service, présidents de CCM, administratifs et bien souvent de simples chargés de mission égarés dans des fonctions honorifiques (pour, sûrement, les éloigner du terrain). Il y a largement assez de vrais administratifs pour ne pas détourner du patient des médecins formés pour les soins ! Mais c'est un moyen reconnu d'éloigner les médecins des malades, donc des prescriptions médicamenteuses. Et, à court terme, cela apparaît comme un facteur d'économie !

De fait, ce type de fonction flatte l'orgueil d'un certain nombre de médecins. Pour se débarrasser du problème de l'oncologie de Robert Debré et de ma personne, on avait évoqué l'idée de me créer un poste de ce type ! Je pense que je me serais rapidement retrouvée dans un petit placard, car, étant donné mon incapacité congénitale à manier la langue de bois, je n'aurais pas fait l'affaire ! On ne devient pas conformiste à plus de 50 ans !

Avicenne choisi, il fallait confirmer l'essai ! Localement, je fus encouragée fortement par certains administratifs : « Vous avez votre place logique à Avicenne, vous tombez bien, au moment du remodelage centré sur le développement de la cancérologie ! On doit bien pouvoir vous trouver quinze lits ! ».

Le moral en hausse, je rencontrai le maximum de responsables concernés à Avicenne. Certains voyaient notre arrivée éventuelle d'un très bon œil, pensant que l'apport de notre cohorte de patients contribuerait à renforcer à l'hôpital pour lui permettre d'atteindre la masse critique nécessaire à sa survie.

En effet, il n'y a rien de trop à Avicenne que ce soit en nombre de lits de patients ou d'étudiants, pour le maintenir comme hôpital universitaire ! D'aucuns espéraient, à l'époque, le faire fermer ou le transformer en hôpital de proximité ! J'en avais beaucoup entendu parlé lors de mes entretiens pour le choix de l'hôpital. D'autant que, depuis 1995, nul n'est protégé de restructurations brutales !

D'autres collègues, influencés par les pédiatres qui s'étaient battus depuis de longues années pour nous faire disparaître, essayèrent une nouvelle manœuvre dilatoire : nous accepter mais « sans pédiatrie » ! Mais, pas davantage avec un véritable service d'adultes évidemment (il y en avait déjà un et ce n'est pas mon métier !). C'était un problème de plus et nous en sommes toujours à ce dilemme en avril 2000... Nous y reviendrons...

En octobre 1997, rien n'était joué. Un cancérologue d'Avicenne, très frileux au sujet de notre arrivée, me dit tout simplement « cela devrait, de fait, être imposé par l'administration ». Celle-ci a bon dos, on lui reproche bien souvent son autoritarisme, mais quand il s'agit de perpétuer un mauvais coup, on la laisse faire, les médecins n'y peuvent rien... sinon, freiner des quatre fers, quand une solution intéressante est envisagée.

Sur les conseils de l'administration, justement, j'essayai de rencontrer le maximum de médecins travaillant dans la sphère de notre futur hôpital. Certains étaient sympathisants, d'autres « injoignables », dont un fameux chirurgien qui, deux ans plus tard, interdit une intervention sur un petit patient déjà au bloc à la seule vue du nom du service dont il était originaire. Un des prétextes évoqués fut que je n'avais jamais pris de contact préalable avec lui... D'autres médecins étaient considérés comme Rastignac. Et on me déconseillait de leur faire confiance. Quel milieu ! L'opposition à un projet est une

chose, elle peut être dite en face. Ils étaient pour la plupart favorables « mais », les jours suivants, j'apprenais nombre de manipulations souterraines des mêmes pour faire échouer le transfert du service à Avicenne.

Au cours des multiples rencontres, je fus fascinée par l'absence permanente du patient dans la discussion ! Je n'aurais pas dû m'en étonner, car quelques années plus tôt, en 1991, lors d'une tentative de démantèlement du service, un directeur adjoint m'avait violemment fait taire quand je m'étais permise (quelle audace !) d'évoquer le patient ! « Tous les médecins aiment leurs patients, Madame Delépine, vous n'avez pas le privilège du cœur, alors considérez-le comme acquis et qu'on n'en parle plus ! » Il m'avait traitée d'anarchiste. En 1997, les mœurs n'avaient pas changé. Je pouvais parler de tout y compris aux journalistes (mes contacts politiques et familiaux éventuels auraient été plus intéressants !) mais pas du patient. Sujet tabou !

Je trouvai des soutiens forts au sein de la communauté cancérologique adulte parisienne.

Alors que le projet de transfert prenait forme, en particulier grâce aux contacts de la présidente de l'Association de familles avec la direction générale, certains médecins d'Avicenne crurent pouvoir échapper à notre arrivée en demandant l'avis de la Collégiale des oncologues parisiens. Son avis fut favorable sur le plan technique tout en demeurant ambigu sur le problème de l'âge. Quoi qu'il en soit, ils reconnaissaient la valeur de nos travaux et la nécessité de les poursuivre :

« Le travail fourni par l'équipe d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Robert Debré est un travail quantitativement important, avec une activité d'hospitalisation et une activité ambulatoire significatives. Cette activité est réalisée à des coûts plutôt inférieurs à ceux de la moyenne de la discipline. [...] Ce groupe a su se montrer attractif pour une population de patients d'origine géographique très variée, régionale,

provinciale ou étrangère, témoignant du rayonnement international de cette équipe. De nombreuses familles sont très attachées à la prise en charge qui leur est proposée par ce groupe, si bien qu'un transfert de cette activité ne saurait être envisagé sans le transfert simultané du Dr Delépine et de ses collaborateurs [...]

À la même époque, je demandai mon adhésion en leur sein et fus acceptée. Leur soutien fut probablement un facteur déterminant dans l'issue favorable de la bataille. Qu'ils en soient fortement remerciés car ils n'ont pas dû manquer de pressions dans le sens inverse pour nous rejeter !

Une fois obtenu cet accord, je m'entendis dire à Avicenne « qu'on s'en fichait de la Collégiale ! » et qu'on ne voulait pas d'enfants à Avicenne « à cause de collaborateurs procéduriers » ! Néanmoins, le projet commençait à prendre forme et le directeur d'Avicenne ainsi que le président du CCM¹ local me demandaient de concevoir un projet d'« unité fonctionnelle » pour intégrer notre service dans le département d'onco-hématologie qui devait se développer.

Malgré l'absence d'indépendance complète, l'« unité fonctionnelle » était pour moi une solution envisageable, un moindre mal, et je me battis pour obtenir cette solution tout au long des mois qui allaient suivre. Elle suscitait, toutefois, une forte hostilité. Je remercie donc tous ceux qui l'ont défendue et lui ont permis de naître car, de fait, le service existe, il est bien vivant, même s'il ne porte pas ce nom et n'a pas toute la latitude rêvée pour se développer au mieux.

En décembre 1997, si la situation évoluait dans le bon sens, rien n'était gagné. L'accord de la direction administrative et médicale d'Avicenne était apparemment acquis, mais le problème du budget restait à régler... Nous décidâmes de vivre

1. Comité consultatif médical.

dans la sérénité pendant les fêtes de Noël 1997 et de laisser l'administration en paix jusqu'à fin janvier 1998 pour régler le problème. La présidente d'AMETIST, plus perspicace que moi, redoutait de laisser passer du temps sans rien faire, mais j'avais promis à la directrice de Robert Debré d'obtenir une trêve des familles pendant quelques semaines. Je profitai de ce répit pour joindre à nouveau nos correspondants étrangers.

Continuant mon travail de médecin autant que possible, j'avais eu à prendre en charge un malheureux patient italien de 27 ans atteint d'une tumeur rarissime du voile du palais. Je l'avais confié à notre collègue, stomatologue de l'hôpital Saint-Louis, qui avait pratiqué l'exérèse, mais la maladie récidiva très rapidement. Nouvelle intervention quatre semaines plus tard, « re-récidive », radiothérapie, chimiothérapie, tout échouait. Je contactai les plus éminents cancérologues mondiaux pour trouver une idée ou plutôt une molécule géniale qui aurait pu, au moins, stabiliser la lésion qui se transformait en « chou-fleur » au milieu de la bouche et de la joue. Rien n'y faisait ! Après quatre mois d'évolution fulgurante, il nous demanda l'autorisation d'aller suivre le fameux traitement « Di Bella » qui faisait rage en Italie : l'association de petites doses quotidiennes de chimiothérapie, de vitamines, de corticoïdes, d'une hormone dite somatostatine améliorait durant quelques semaines la santé des patients jusque-là en chimiothérapie intensive. Ce fameux traitement « Di Bella » s'était développé en Italie comme une traînée de poudre. Le réveil fut brutal quand, quelques mois plus tard, les Italiens découvrirent que ce traitement n'avait finalement sauvé aucune vie... Mais comment refuser à ce malheureux jeune homme dont la maladie évoluait tragiquement d'essayer « quelque chose » !

Il rentra en Italie. Il mourut quelques semaines plus tard dans d'atroces souffrances physiques et psychologiques.

Il se trouva que ce jeune homme avait pour amis un couple franco-italien qui prit contact avec moi et qui lui servit d'intermédiaire tout au long de l'évolution de cette horrible

tumeur, lorsqu'il était retourné en Italie. Je parlais beaucoup au téléphone avec son ami, Éric. Nous avons sympathisé et j'essayais, non pas tant de lui remonter le moral, car dans ce cas précis, cela me semblait impossible, mais au moins de lui donner quelques conseils pour aider ce jeune homme et sa famille.

Nous avons finalement de longues conversations, d'autant qu'Éric, âgé d'une trentaine d'années, avait fait connaissance avec le cancer à l'occasion de cette histoire, l'une des plus dramatiques que nous ayons eu à vivre. Au cours de l'un de ces entretiens téléphoniques, il avait pu découvrir la gravité de la guerre de survie que nous étions en train de mener contre une espèce de « cancer de la médecine » lié à la recherche du pouvoir, aggravé par le phénomène bureaucratique.

Il me lança, un jour, au téléphone : « *au fait, je suis avocat, ça peut toujours servir, n'hésitez pas à me contacter* ». Et il tint parole, au-delà de tous nos espoirs, car il devint un « soldat de la guerre sainte » tout au long de cette difficile période au cours de laquelle nous dûmes combattre pour obtenir une solution viable. Je le mis en contact avec la présidente de l'Association des patients et une chaleureuse collaboration commença.

J'avais vécu un peu comme une « nonne » pendant vingt-cinq ans, isolée du monde, enfermée à l'hôpital avec nos enfants, notre équipe médicale et paramédicale. Et je n'en étais sortie que pour rentrer m'occuper de mes « puces » à moi, Fabrice et Sylvie, les emmener au sport, au conservatoire ou à l'école comme toutes les mamans. Et encore...

Nous n'avons pas passé notre vie dans les « dîners de salon » où j'aurais peut-être mieux appris à me « couler dans le moule », mais j'avais choisi la médecine pour soigner et je préférais écrire des articles médicaux le soir et le week-end que traîner en ville. Mes enfants ont dû souffrir de mon absence, des heures passées à l'hôpital, plus que je ne m'en

rendais compte à l'époque... et ce fut très dur d'entendre Sylvie me dire, quelques années plus tard, trop tard :

« J'étais triste, tu attendais qu'on s'endorme, et dès que je faisais semblant, hop, tu repartais à l'hôpital et je ne dormais pas ». Avant 1986, tant que nous n'avions pas de garde sur place et que j'étais encore assez jeune pour le supporter physiquement, je retournais souvent, en fin de soirée, voir un patient qui m'inquiétait... Sylvie m'avoua aussi un jour : « le soir, quand j'en avais assez de dessiner avec la jeune fille qui nous gardait, je me mettais derrière la vitre, assise à côté de Caline, notre chienne boxer, et j'attendais que tu reviennes. » Je l'ai pris en pleine figure !

Adultes et dans la vie active, j'espère qu'ils me pardonnent. Fabrice fait orthopédie et se trouve soumis à la même « logique » – garde sur garde, plus le travail de 8 heures à 20 heures, et Solène, sa fille, doit penser comme Sylvie... Sylvie travaille tard le soir et le week-end pour sa thèse de doctorat et j'espère que cela la rapproche de sa maman. Mais vivre tout cela pour se faire virer à cinquante ans comme une malpropre parce qu'on dérange une caste, c'est très dur.

Je rencontrais Éric, un jeune avocat, puis je rencontrais Pierre, un psychiatre, lequel me dit, en octobre 1997 :

« Vous avez l'air très mal, ne voulez-vous pas que je vous aide ? »

Bien sûr ! Pourtant, je ne me sentais pas tellement plus mal, mais je vivais sur les nerfs et mes collaborateurs, autant que ma famille, devaient sûrement en supporter les conséquences... Je ne m'en rendais qu'à moitié compte, car lorsque je fais une colère, moi, j'oublie, les autres non... et le lendemain, ils me font la tête et je ne comprends pas pourquoi !

Les longs entretiens que j'ai eus avec Pierre, et que j'ai toujours, m'aidèrent beaucoup, et sûrement de manière décisive, à traverser cette période dantesque. Ne jamais refuser l'aide qu'on vous propose !

Fin 1997, je multipliais les douleurs thoraciques, évocatrices d'angine de poitrine, d'angoisse probablement, mais trompeuses. À chaque colère. À la limite, c'était bien pour les autres, car cela m'arrêtait net ! Mais je commençais à paniquer. Je ne pouvais pas me payer le luxe d'une hospitalisation pour infarctus ! La mort, je n'y pensais pas, ça n'arrive qu'aux autres... Et puis je n'avais pas de facteurs de risque, je ne fumais pas (pas encore !). Cela finit par une coronarographie (exploration des artères du cœur...) normale en février 1998. C'est seulement après que je me suis mise à fumer de plus en plus... avec le stress et la « guerre » ! Et je fume encore en écrivant. On verra plus tard. Si ça s'arrange vraiment !

Après la trêve de Noël 1997, je me rendis vite compte que, comme d'habitude, les plus pessimistes avaient raison ! Fin janvier 1998, rien n'allait plus. Le projet était bloqué : « raisons politiques », me disait-on. J'étais marginalisée « dans la vie du lobby français de la cancérologie pédiatrique » ; un « lobby » ! alors qu'il s'agissait d'enfants à soigner...

C'était « politique », il fallait répondre « politique ». Les actions se multiplièrent au niveau de plusieurs ministères dont, naturellement, celui de Bernard Kouchner qui fut joint de multiples façons par l'intermédiaire de patients, de médecins bien introduits et, bien sûr, de la présidente d'AMETIST.

Grâce à l'appui de Monsieur Jean Choussat, l'ancien directeur de l'Assistance Publique de 1988 à 1991 qui nous avait déjà sauvés, je parvins à rencontrer l'actuel directeur général début mars 1998. À la faveur du « bruit » que faisait notre affaire, et intéressé par notre projet de médecine cancérologique des adolescents, il me promit d'étudier personnellement notre dossier pour Avicenne si les éléments que je lui remettais confirmait mes dires.

J'avais envoyé au moins quatre à cinq fois à ses collaborateurs la liste de mes titres hospitaliers et universitaires et celle de toutes nos publications, ainsi que mon projet d'unité de cancérologie pour adolescents, les lettres de soutien des

médecins du monde entier, les lettres de patients, etc. Mais, comme lors de la rencontre avec Jean Choussat, l'ancien directeur général que nous avons rencontré en 1989, notre dossier était « vide ». Le nouveau directeur ne connaissait que de vagues rumeurs diffamatoires à mon sujet. Il sembla très en colère qu'on lui ait caché une grande partie du dossier. Être directeur général n'est pas une sinécure !

Il tint parole, étudia notre situation et finalement nous aida à construire cette unité. Le 28 mai 1998, il en faisait part officiellement au Conseil d'administration de l'AP-HP. Mais, début juin 1998, certains de ses collaborateurs tentaient de rendre caduque sa décision en la transformant en simple mutation « d'un médecin » et non pas d'une équipe, sans unité fonctionnelle, avec la moitié des lits et des moyens, et seulement pour les enfants de plus de 15 ans !

S'ensuivirent de nouveaux échanges avec l'Association et divers élus pour, cette fois-ci, obtenir les moyens nécessaires, les médecins et le droit de continuer à soigner tous les enfants antérieurement traités par le service.

Le 25 juin 1998, le Conseil d'administration votait la fermeture du service d'oncologie pédiatrique de Robert Debré à compter du 1^{er} septembre 1998. Les mesures d'accompagnement restaient en suspens et étaient restrictives : les moins de 15 ans iraient dans un service d'un autre hôpital. Nous ne pourrions suivre que les plus de 15 ans. Mais nous sommes des pédiatres ! C'était rallumer la flamme de la révolte. L'Association et son avocat envoyèrent au directeur général, par sommation, plusieurs requêtes contre cette décision. L'huissier à la porte du directeur n'avait jamais vu cela...

Certes, de nombreux services sont fermés de la même façon, mais notre détermination et surtout l'aide des familles et de la classe politique, toutes couleurs confondues, dont nous bénéficions, est en revanche exceptionnelle. Cette sommation demandait à la direction de faire état des résultats et publications du service d'accueil imposé en matière de

tumeurs solides, particulièrement dans les domaines dans lesquels nous sommes hyperspécialisés. L'association n'eut jamais de réponse !

Le mois de juillet 1998 passa. Nos petits patients étaient là, omniprésents, très anxieux à l'idée de ne pas savoir ce qu'ils allaient devenir, où ils allaient être soignés. Pour les plus malades, c'était la panique et ce ne fut certainement pas une bonne chose pour leur état psychologique et par voie de conséquence pour leurs défenses immunitaires. Certains cancers évoluèrent plus vite que prévu...

Sous l'aile protectrice de leurs familles, je continuais à me battre pour obtenir les moyens de notre transfert. Si la réduction du nombre de lits, tellement systématique depuis quinze ans à chaque déménagement, paraissait une bataille perdue d'avance, par contre, le transfert de la totalité des moyens humains, en particulier des médecins, était une donnée indispensable, vitale.

L'expérience de notre équipe est irremplaçable et je n'aurais jamais pu, surtout à l'intérieur d'un service où je n'aurais été qu'un médecin parmi d'autres, reconstituer l'ensemble de ces acquisitions accumulées depuis quinze ans. C'était tous les médecins de l'équipe, l'unité fonctionnelle ou rien. Si on nous détruisait complètement, il fallait l'avouer et ne pas le masquer par un pseudo-transfert.

Début août 1998, les familles reçurent une lettre de la direction : les familles des patients de moins de 15 ans étaient averties que leur enfant serait suivi, à partir du 1^{er} septembre 1998, dans un autre hôpital, par une autre équipe. Les plus de 15 ans seraient hébergés à Robert Debré jusqu'à ce qu'une solution soit trouvée...

On espérait encore nous faire disparaître pendant le dernier trimestre 1998. À force d'asphyxie et de démoralisation, Nicole Delépine finirait par passer par la fenêtre, et il n'y aurait plus d'autre titulaire après le départ du chef de service le 1^{er} septembre 1998. Le tour serait joué...

Des menaces à peine voilées me furent transmises par des observateurs compatissants. Je devais me méfier du « Parrain » si je m'entêtais... Ce sont eux qui employèrent ce mot. Je leur en laisse la responsabilité. Un peu déboussolée, j'en parlais à la maison. Mon mari me dit « Tu n'y peux rien changer. Alors oublie et continue à te battre. C'était peut-être une plaisanterie », de mauvais goût...

Début août 1998, à la suite de cette lettre reçue par les familles durant une période de vacances (certains la trouvèrent fin août, deux jours avant la date fatidique !), les parents présents sur le terrain, car le cancer ne prend pas de vacances, se réunirent. En lien avec Madame Couvrat-Desvergnès et quelques personnalités politiques de leurs connaissances qui avaient laissé leurs coordonnées de villégiature, ils organisèrent, en août, une petite manifestation devant l'AP-HP puis devant le ministère de la Santé. Les hauts fonctionnaires restés au ministère étaient sidérés d'une telle mobilisation pendant le mois d'août. Un article consacré au service parut dans *l'Humanité* : « 15 petits lits pas comme les autres » et dans *le Parisien*, puis *France 3 Île-de-France* me contacta vers le 10 août 1998. Ils voulaient faire un reportage. Heureusement, bien conseillée, je me suis méfiée et j'ai demandé à la direction de mon hôpital l'autorisation d'être interviewée... Bien sûr, j'étais autorisée à parler à la télé « *on n'est pas en URSS* », mais je n'avais pas le droit de commenter le transfert prévu des enfants dans un autre hôpital sans l'équipe médicale qui était la leur ! En d'autres termes, je pouvais parler de mes films favoris ou de mes lectures, mais pas du problème posé !

Cette interdiction se tourna peut-être contre nos adversaires, car les journalistes, choqués, firent un reportage sympathique, ne me filmant que de dos, muette, arrivant à l'hôpital, et ils se promirent de suivre l'affaire. On était aux environs du 18 août 1998. Nous étions sur place, vigilants, ayant trop peur qu'on

nous supprime des lits si le patron et moi-même nous nous absentions quelques jours en même temps. Certains lits furent tout de même supprimés un week-end.

Dans le même temps, les familles déposaient une plainte au tribunal administratif pour obtenir un sursis à exécution de la décision de fermeture du service qui avait été officialisée au *Bulletin municipal de la Ville de Paris* le 21 août 1998 (toujours le mois d'août !).

Les journalistes n'eurent pas longtemps à attendre. En effet, les parents revenaient progressivement de vacances et tombaient sur cette lettre aux conséquences catastrophiques. L'angoisse qu'elle déclencha chez les familles avait sûrement été sous-estimée par l'administration, loin des lits et du vécu des patients. La direction supposait que nos schémas de traitement seraient poursuivis, ce qui restait à prouver. Elle sous-estimait, en tout état de cause, l'impossibilité de transmettre à travers quelques documents écrits la maîtrise des techniques utilisées dont les parents sont, eux, complètement conscients, étant 24 heures sur 24 au chevet du malade. Au-delà des techniques médicales fondamentales, l'attachement à l'équipe paramédicale, aux médecins qu'ils connaissaient, était, bien sûr, absolument irremplaçable d'un jour à l'autre. Ils se concertèrent et décidèrent d'organiser une manifestation, voire une occupation du service le 1^{er} septembre 1998 pour s'opposer à un transfert éventuel des patients. Tout était possible et imaginé par les parents affolés : succession d'ambulances, etc.

Je n'assistai pas à cette démonstration, craignant qu'on me traite de manipulatrice et parce que j'étais attendue comme seule déléguée française avec mon mari à un congrès international en Norvège sur l'ostéosarcome. Le patron, à la retraite ce 1^{er} septembre 1998, s'était engagé à être là, présent dans le service pour assurer la continuité des soins comme titulaire en mon absence, calmer les esprits si besoin était, et éviter que les enfants hospitalisés ne soient perturbés par cette manifestation annoncée.

Je partis à moitié tranquille, mais nous avions pesé le pour et le contre. Si je voulais que le service vive, il fallait que je continue à assurer sa promotion internationale. La présence chaleureuse, amicale et rassurante du professeur Norman Jaffe, l'aîné de Gérard Rosen, le tout premier à avoir pensé à donner du Méthotrexate à de fortes doses dans l'ostéosarcome dès 1972, nous fut d'un grand secours. Gérard et moi étions très inquiets de ce qui se passait à Paris, et les fax qui m'arrivèrent sur le bateau du congrès n'étaient pas pour nous calmer... Ensuite, il fallut assurer nos présentations scientifiques, mais j'avais la nausée : le roulis du bateau ajouté aux soucis... Même le soleil de Norvège n'arrivait plus à éclairer ma vie, et le spectacle de la mer, pourtant si rassérénant habituellement chez moi, n'y suffisait pas !

À Paris, en ce 1^{er} septembre 1998, «ça s'agitait». Les patients invités à ne pas gêner les hospitalisés furent priés de sortir de l'hôpital. La manifestation se déroula devant Robert Debré. La présidente de l'association AMETIST raconta par la suite cette journée mémorable dans une lettre qu'elle adressa à toutes les personnes concernées :

«Profitant de la période estivale, la direction a fait savoir aux familles des jeunes malades qu'à compter du 1^{er} septembre 1999, leurs enfants, s'ils sont âgés de moins de 15 ans, seront interdits d'entrée et seront dirigés vers un autre hôpital. C'est sans compter sur la révolte de ces familles bouleversées et si douloureusement éprouvées, soutenues par notre association qui se bat depuis 1990 pour que ce service, unique à l'AP-HP (n'en déplaise à certaines âmes chagrines), ne disparaisse pas. À la manifestation participaient de jeunes malades et leurs familles, d'anciens malades venus en grand nombre de toute la France crier leur indignation et leur désarroi devant les élus de tous horizons politiques, ce qui a fait sortir le médecin responsable de sa tour d'ivoire. [...] La manifestation s'est poursuivie devant le siège de l'AP-HP. Cédant à

la pression des élus, des syndicats, des familles et de notre association, nous avons finalement été reçus dans un climat particulièrement tendu.

À la question posée : si un enfant atteint d'un sarcome est adressé au docteur Delépine et qu'il n'a que 14 ans, quelle sera la position de l'AP-HP ? Réponse : Il attendra d'avoir 15 ans et 3 mois...

Non, non, nous ne sommes pas au fond d'un goulag mais devant les représentants d'une administration qui gère notre santé à tous !... »

Je fus très émue lorsque cette manifestation me fut racontée par les adolescents hospitalisés. De nombreux patients que je n'avais pas revus depuis plusieurs années étaient présents pour soutenir notre service ! J'aurais tant aimé être là pour les embrasser ! Laurence raconta qu'elle avait donné à sa fille comme deuxième prénom « Nicole »... Je ne l'avais pas su, mais elle était venue là, à Paris, « montée » de sa lointaine province.

Bien que la rencontre avec les responsables de l'AP centrale se soit passée de façon plutôt conflictuelle, le fait est que l'on obtint un « armistice ». Tous les patients traités antérieurement par notre équipe restaient à Robert Debré pour l'instant. Par contre, je ne pouvais accueillir comme nouveaux malades que des « plus » de 15 ans, pour ne pas gêner Avicenne plus tard. Quelle solidarité !

Nous vécûmes « tout et le contraire de tout » : après avoir refusé de nombreux adolescents de 16 ou 17 ans parce que, jusqu'en septembre 1998, nous n'avions le droit de ne soigner que les enfants de moins de 15 ans, à partir du 1^{er} septembre 1998, c'était le contraire puisque nous n'avions l'autorisation que de soigner les plus de 15 ans...

Il fallut la double autorité de deux patrons réputés, l'un en chirurgie cardiaque, l'autre en chirurgie orthopédique, pour que je puisse admettre un enfant de 12 ans à Robert Debré début septembre 1998. On croit rêver...

Parents et politiques continuaient de se battre contre le nombre de lits trop faible affecté à l'unité et la limite d'âge aberrante qui nous était imposée ! Une question orale de Madame Nicole Borvo, sénateur, auprès de Monsieur Bernard Kouchner, et plusieurs questions écrites de députés à l'Assemblée nationale firent avancer le débat. Il fut bientôt acquis que toute la cohorte de patients pourrait être suivie à Avicenne par l'ensemble de l'équipe médicale, quel que soit l'âge des enfants. C'était gagné pour les anciens malades ! Cela restait à gagner pour les nouveaux. Pourtant « si les conditions de sécurité » permettaient de prendre des enfants antérieurement traités, cela démontrait clairement que la barrière de l'âge constituait un problème politique et non technique.

En cours de négociation, j'avais effectivement accepté de m'occuper essentiellement d'adolescents puisque les malades que nous traitions étaient, et sont toujours majoritairement âgés de 10 à 20 ans ! Il était entendu que je n'acceptais pas de renoncer à la cohorte de patients déjà pris en charge pour des raisons humaines et techniques évidentes et que je refusais de signer un papier me faisant renoncer à ma spécificité pédiatrique.

Il s'ensuivit un débat fellinien, kafkaïen, grotesque !

À l'AP-HP, on ne discute pas sur le sexe des anges mais bien sur l'âge de la puberté ! En tout cas, depuis près de trois ans, « la définition de l'adolescence » reste une notion éminemment subjective et variable selon les services d'une même institution. Si, à Avicenne, l'adolescence, pour certains médecins, semble commencer à 15 ans et demi (ont-ils regardé leurs enfants grandir ?), à l'hôpital intercommunal de Créteil, c'est 10 ans-18 ans ! Une réunion du Conseil général du Val-de-Marne, le 28 mars 2000, exposait l'intérêt médical de l'abord de la médecine d'adolescent, tant somatique que psychologique ! Mais, comme chacun sait, le Val-de-Marne est

très éloigné de la Seine Saint-Denis... À l'hôpital Bicêtre (94), le service d'adolescents reçoit des enfants de 12 ans à 18 ans et se permet de dépasser ces limites rigides lorsque c'est nécessaire ! Enfin, le service de psychiatrie d'adolescents qui va être créé à Cochin recevra les adolescents de 12 ans à 19 ans !

Mais, à Avicenne, certains campent sur leurs positions : Delépine est interdite de pédiatrie. Les pédiatres vont faire les gros yeux si on la laisse faire son métier. Donc c'est tout simple : l'adolescence commence à 15 ans et l'âge adulte à 15 ans et un jour.

J'avais beau essayer de faire triompher l'humour en rappelant que la définition de l'adolescence entre 15 ans et demi et 28 ans datait du Moyen Âge, époque où la puberté était beaucoup plus tardive qu'aujourd'hui, rien n'y faisait ! Et ça n'a pas changé !

Théoriquement, nous avons un espace virtuel qui se situe entre 15 ans et... 15 ans et un jour ! Est-ce bien sérieux quand il s'agit d'enfants adressés de toute la France et de nombreux pays du monde pour des maladies bien spécifiques à une équipe hyperspécialisée et reconnue mondialement ?

La pratique est néanmoins plus souple, mais dans l'incertitude du lendemain... Pourtant, nous sommes médecins et désirons seulement faire notre métier, c'est-à-dire soigner des enfants et des adolescents atteints du cancer. C'est tout !

Restait le personnel médical à récupérer. Lors d'une réunion de « négociation » à l'AP-HP quelques jours après le 1^{er} septembre 1998 et suivant cette manifestation qui avait, pour le moins, surpris par son ampleur, sa ténacité et sa couverture médiatique, je récupérerai finalement l'intégralité de nos moyens médicaux ainsi que le poste de psychologue, indépendamment du nombre de lits concédés. J'avais fait valoir que, lorsqu'on diminue le nombre de lits, l'activité augmente par un turn-over plus important. La médiation d'un

patron de cancérologie parisien fut décisive et je lui en suis très reconnaissante.

Le directeur d'Avicenne allait devoir faire passer dans les faits la décision de transfert de l'unité, tant retardée, le plus vite possible, car Robert Debré « ne pouvait plus tenir ». Nous sentions le « soufre ». Ils attendaient notre départ depuis 10 ans. Ils étaient à quelques semaines près, sinon les bébés atteints de bronchiolite allaient mourir faute de place. Nous répondîmes qu'« on n'allait pas se jeter nos morts potentiels à la tête ! »

Monsieur Têtard, directeur d'Avicenne, fut remarquable de gentillesse et d'efficacité, comme son équipe d'adjoints et de techniciens. En quelques semaines, il trouva des locaux, les fit remettre en état. L'organisation des travaux commença début novembre 1998. Début janvier 1999, nous emménagions...

À Avicenne, juste avant notre arrivée, je vécus dans une douce euphorie, pendant ces mois de préparatifs. Là encore, je me sentis « schizophrène », dédoublée. Le matin, j'étais très bien reçue dans notre futur hôpital. L'après-midi, avec l'équipe des médecins sur place à Robert Debré, nous subissions les pires mesquineries. Nos blouses avaient été confisquées début décembre 1998, alors que nous étions encore là pour quelques semaines ; du matériel neuf qui aurait dû être transféré avec nous était défalqué avant qu'on ne fasse la liste du matériel à emporter. J'essayais de reconforter mes collègues aux prises, toute la journée, avec les agaceries de surveillantes zélées qui en rajoutaient (la directrice locale souhaitait que tout se passe bien et vite). Plus grave, l'angoisse des patients devenait très forte devant la perspective du transfert. Pourtant, quelque part, je me sentais « jeune mariée ». Il ne se passait pas un jour sans que je reçoive un coup de téléphone m'invitant à venir choisir un emplacement de cloison, de chambres stériles (on avait réussi à obtenir leur

création afin d'avoir les mêmes conditions que dans l'hôpital précédent), de peintures, de moquettes, de matériel. Je dus même venir choisir la machine à laver, le sèche linge, l'équipement de la petite cuisine qu'on allait installer pour les mamans.

Cette période fut très sympathique pour moi car je sentais notre unité très bien « accueillie ». Le fait est que j'avais uniquement des relations avec les membres du personnel administratifs et qu'à leur niveau c'était parfaitement sincère. Ils firent, et ils font encore, tout ce qu'ils peuvent pour nous donner le maximum de confort possible pour soigner nos patients.

Les problèmes sérieux furent induits par la gente médicale ! Certains médecins s'opposèrent à la superficie des locaux que la direction nous avait initialement attribuée.

À tort, probablement, exténuée et voulant éviter des bagarres avec mes futurs collègues, je cédai à la réduction des locaux imposée car il eût probablement fallu encore quelques semaines pour imaginer une autre solution plus spacieuse dans les locaux d'Avicenne. J'eus tort, car une fois dans les murs, il n'est pas facile de trouver un moyen pour étendre le service, et ce sont les patients et leurs familles qui en paient le prix chaque jour... Et aussi le médecin de garde qui n'a pas de chambre pour s'étendre la nuit, mes collègues qui pourraient s'entretenir dans leur bureau de 3 m² où ils n'ont aucun endroit pour s'isoler, pas même afin de répondre au téléphone dans la discrétion, nos secrétaires enfin, déprimées devant leurs piles de dossiers en cours qui s'amoncellent par terre, faute d'avoir un endroit pour les ranger... Dire qu'ensuite tous les visiteurs critiquent, légitimement, le désordre !

Mais nous survivons, et cent mille fois mieux qu'à Robert Debré. J'espère donc que ces problèmes se régleront avec le temps car les bonnes volontés locales de l'administration sont évidentes.

Tout devait être prêt pour le déménagement vers le nouvel

hôpital le 7 janvier 1999. Lors d'une réunion le 24 décembre 1998, il s'avéra que nous ne pourrions déménager que le 20 janvier 1999. Ce fut presque un drame car ils avaient besoin des locaux. C'était si vrai que, neuf mois après notre départ, ces derniers n'étaient toujours pas occupés... le temps nécessaire à la désinfection, probablement.

L'essentiel était acquis. Nous partions avec tous nos patients, tous nos médecins, Cécile, notre secrétaire, Marc, l'assistant social et Marie-Jo une infirmière solide. J'avais également rencontré l'adorable infirmière générale d'Avicenne qui nous avait choisi des jeunes infirmiers et des aides-soignants tout à fait sympathiques.

Le déménagement était donc programmé le 20 janvier 1999...

Il restait toutefois deux problèmes à régler que les « négociations » avaient laissés en suspens : l'obtention de la garde à plein temps car le transfert des moyens ne nous garantissait qu'une astreinte, et le poste de titulaire de PAC (Praticien adjoint contractuel) pour Salwa, fidèle assistante depuis quinze ans, toujours disponible, adorée des patients. Le départ du patron réduisant l'effectif titulaire à une personne, moi-même, cela entraînait une fragilité majeure du service. Je m'étais battue donc pour que les vacances hospitalières, libérées par le départ à la retraite du chef de service, puissent être récupérées pour créer un deuxième poste titulaire. J'avais un accord de principe, mais la réalisation...

Quarante-huit heures avant le déménagement, les parents de l'association AMETIST, soutenus par de nombreux politiques dont le sénateur qui avait posé une question orale au ministre, décidèrent d'occuper le service à Robert Debré et d'occuper les locaux jusqu'à ce qu'ils obtiennent gain de cause.

Ce fut une journée très dure, car les patients étaient tellement anxieux du déménagement qu'on ne voyait pas bien

comment le retarder. À côté de cela, il fallait gagner.

En fin de soirée, après d'âpres discussions avec la direction générale, nous eûmes l'assurance de la création rapide du poste de Salwa. Un audit rapide sur la nécessité de la garde sur place allait être réalisé. Celui-ci, qui venait d'être effectué à l'hôpital Robert Debré, s'était révélé positif. Mais il fut dit qu'il fallait le refaire à Avicenne, car personne ne savait si les patients allaient suivre ! Mais nous, nous le savions, et l'administration aurait pu l'admettre également car les parents l'avaient prévenue ! Il faudrait que les administratifs admettent, de façon générale, que les malades sont plus attachés aux médecins qu'aux locaux, et heureusement !

Quant à la plainte déposée en août contre la fermeture programmée au 1^{er} septembre 1998, elle fut rejetée. Mais, de fait, il y eut « sursis à exécution » puisque le service resta ouvert jusqu'à ce qu'un transfert fut possible.

Une fois installés à Avicenne, notre vie s'organisa rapidement. La réduction drastique de lits aboutit, bien évidemment, à une surcharge de travail majeure avec un turn-over accéléré de malades. Mais nos patients portent bien leur nom... ils sont « patients » et les anciens expliquent vite aux nouveaux l'Histoire... et ils cherchent avec nous des solutions chaque jour, proposent d'aller passer une nuit à la maison ou à l'hôtel du coin pour les provinciaux et les étrangers pour permettre d'hospitaliser un autre malade pour une transfusion urgente ou une chimiothérapie... C'est la vie !

En même temps que plusieurs malades en fin de vie décédèrent très rapidement tous ensemble, ou presque (effet du stress surajouté accélérant l'évolution ?), les nouvelles équipes se rodèrent difficilement en raison de ces drames successifs. Notre petite surveillante Claudie, depuis trente ans à Avicenne, découvrait avec nous la vie d'un service de pédiatrie et s'attachait vite à nos enfants. Il s'avéra que, bien sûr, les patients

avaient tous « suivi », la garde s'imposa donc après deux mois. On nous demanda un nouveau délai de deux mois d'évaluation, puis l'accord de principe arriva enfin !

Nous avions projeté, avec le directeur de l'hôpital, une inauguration officielle qui permettrait d'informer tous les soignants de l'hôpital Avicenne de notre arrivée mais aussi la population de la Seine Saint-Denis. Ce devait être également l'occasion de remercier tous ceux, et ils étaient nombreux, qui avaient permis « cette sortie par le haut » de Robert Debré.

Monsieur le ministre J.C. Gayssot, ancien député-maire local, très impliqué dans le développement de structures de santé en Seine Saint-Denis, nous fit l'honneur de présider cette cérémonie. Et combien d'autres qui s'étaient investis dans la création de notre unité, et qui nous firent eux aussi l'honneur d'être présents.

De nombreuses autres personnalités étaient dans la salle, parmi elles, toutes celles qui avaient participé à ce combat de plus de deux ans ! Nous fûmes particulièrement touchés par le discours de Monsieur le directeur général de l'AP-HP. Il expliqua d'abord ses motivations dans cette affaire, l'intervention du regretté Jean Choussat, l'ancien directeur de l'AP-HP, évoqua notre première rencontre en mars 1998 et le projet de médecine cancérologique de l'adolescent puis notre seconde rencontre en présence de Monsieur D. Tous-saint, maire de Valenton, en novembre 1998. Ce dernier avait su l'émouvoir et le conforter dans la nécessité de créer cette unité de traitement de l'adolescent atteint du cancer. Les excuses qu'il adressa à tous les patients et leurs familles, regrettant « la façon dont ils avaient été traités » par certains membres de son administration nous émut.

Il s'excusa du comportement de certains à l'AP-HP, devant près de deux cent personnes : les élus, la direction, les médecins, le personnel d'Avicenne et les journalistes. Ce fut remarquable et nous en fûmes très profondément touchés. Au

premier rang la jeune Laetitia, une jeune patiente traitée il y a une dizaine d'années pour un cancer osseux guéri, avait les larmes aux yeux. Elle avait manifesté à plusieurs reprises et avait fait partie de la délégation reçue – en août, puis en septembre 1998 – avec hauteur, incompréhension si ce n'est mépris, par l'AP-HP. Elle avait fait signer une pétition à Robert Debré. Elle était heureuse de trouver enfin de la compassion et de l'humanité à la direction de l'AP-HP.

La responsable de l'Association des visiteurs aux enfants malades hospitalisés (VMEH), Mireille, qui s'était impliquée dans la création d'une équipe de bénévoles à Avicenne afin qu'il y ait un suivi et que l'environnement humain ne soit pas altéré par le transfert, fut également très émue et tint à en témoigner directement auprès du directeur général lui-même.

Enfin, ce dernier s'engagea publiquement à nous accorder la fameuse garde sur place – et elle fut rétablie au 1^{er} juillet 1999 – et à obtenir le poste de titulaire de médecin à plein temps de Salwa dès octobre 1998.

Les mois passèrent. La récupération de la garde soulagea largement les médecins de l'équipe et les patients. Par contre, des interventions intercurrentes retardèrent la nomination de Salwa. Pourtant, Monsieur le directeur général reconfirma par écrit, à tous les niveaux, son engagement et sa détermination à obtenir ce poste. Ce dernier paraît bien inscrit dans toutes les administrations concernées, mais en mai 2000, la nomination n'est toujours pas officielle et nous attendons...