

## CHAPITRE VIII

Neuf petits lits au fond du couloir...  
« Ici, c'est un peu comme à la maison... »

*« La fraternité humaine est le continent mystérieux,  
dont l'exploration toujours recommencée  
ouvre une profondeur sans limite au voyage. »*

J.-L. Sagot-Duvauroux

Ainsi, nous sommes installés à Avicenne depuis le 20 janvier 1999. Et la vie va reprendre progressivement son cours. La visite, les fêtes, les réunions, la vie quotidienne, somme toute !

En général, quand j'arrive vers 9 h 30/10 h, ça grouille au milieu du couloir, les enfants qui se poussent, le fauteuil roulant servant souvent de jeu... Ce petit couloir toujours plein est étonnant ! Les posters de photos en noir et blanc de la fête d'Halloween et en couleur de Noël voisinent le négatoscope où la radio des poumons d'un entrant fait craindre une infection. L'impression de surchauffe est permanente.

En ce lundi matin du mois de mars 1999 où je fais la visite, c'est comme d'habitude... Ce jour-là, Evelyne me menace de ses béquilles, qu'elle aurait dû abandonner depuis longtemps. À 10 ans, elle est maintenant guérie de son cancer mais a du mal à repartir chez elle, loin de l'hôpital et de son univers protecteur. Elle va retrouver les problèmes familiaux et ne sera plus qu'une enfant parmi les autres. Ici, c'est la vedette. Elle connaît tout le monde. Une infection de prothèse

liée à sa maigreur (elle ne mangeait rien depuis des mois) lui a permis de prolonger son séjour protégé. Il faudra crier un peu pour que tout le monde rentre dans les chambres, qu'on réunisse les cahiers des sortants, des entrants, les dossiers des patients et les dossiers infirmiers.

Enfin, on peut y aller et, comme rien ne s'y oppose plus, nous commençons la visite « au lit du malade ». C'est une formule, car dans notre service, où les enfants ont des défenses immunitaires basses, on évite d'entrer à plusieurs dans les chambres. C'est la chimiothérapie ou même le cancer lui-même qui fait chuter ces mécanismes de défenses naturelles contre les infections. Mais on tourne avec le chariot dans le couloir, histoire de tout voir à la fois : les pancartes, l'encombrement et la propreté des chambres, les pots à pipi, et d'apercevoir le patient que l'un d'entre nous va examiner. Pendant ce temps, nous discutons du dossier et regardons les examens complémentaires : analyses de sang, urines, radios, etc.

C'est aussi l'occasion d'expliquer aux plus jeunes et aux infirmiers une conduite, diagnostique ou thérapeutique, un geste d'examen, de revoir avec Marc le problème social éventuel et de laisser Maria-Eugénia, la psychologue, nous souffler qu'elle voudrait bien qu'on parle plus tranquillement dans un bureau de tel ou tel patient.

Aujourd'hui, nous voyons d'abord Victoria, 17 ans, bien en chair (grâce à la pasta italienne) :

« Come va, oggi ? »

– Bene », dit-elle avec un grand sourire. Elle a repris des couleurs après la transfusion d'hier ; nous bavardons un peu, moitié en français, moitié en italien. Elle est venue d'Italie avec un cancer du bassin déclaré inopérable. Elle n'avait reçu qu'une longue chimiothérapie peu efficace en présence d'une grosse tumeur laissée en place.

Nous étions arrivés bien tard dans l'histoire, néanmoins, nous avons décidé, comme toujours, de nous battre. Enfin,

après quelques semaines de cures de chimiothérapie, elle a pu être opérée de sa grosse tumeur du bassin. C'était difficile, certes, et les anesthésistes, qui ne voyaient pas pourquoi on « s'acharnait », ont dit à la famille de la ramener en Italie !

Il a fallu tout recommencer, remonter le moral de la famille et de la jeune fille pour la persuader « qu'il n'y a que les batailles qu'on ne livre pas qui sont perdues d'avance ! » C'est la phrase fétiche de notre chirurgien orthopédiste. On a recommencé la chimiothérapie en post-opératoire, la santé de Victoria s'est améliorée et elle a pu participer à la vie du service, apprendre le français avec l'institutrice et même essayer d'apprendre un poème. Aujourd'hui, il faut régler les problèmes de ionogramme (potassium, sodium) et surtout essayer, comme chaque jour, de la rassurer, de la rasséréner, car c'est difficile de vivre loin de chez soi avec une longue maladie, même si des membres de la famille se relaient à son chevet.

Dans la chambre voisine, Véronique fait son deuxième Méthotrexate après l'opération. « Alors comment vas-tu, ma beauté ? C'est le jour du produit jaune ! Pas mal à la tête ? Attention, Véro, tu dois bien boire ! Tu es toute mignonne, mon petit ange ! » Elle va bien. Elle est rassurée. Elle a pu conserver son bras. Mais elle n'y croyait pas. Au début, elle ne voulait pas le bouger, croyant qu'il allait tomber. Il a fallu dissiper cette angoisse. Maintenant, elle se met à enfiler des perles comme les autres et nous reçoit avec de grands sourires, encore un peu effarouchée. Il faut dire qu'elle n'a que 9 ans et que c'est bien cruel de vivre une grave maladie à cet âge-là. La plupart des gens pensent même que ça n'existe pas chez l'enfant, alors, quand ça leur tombe dessus...

Benjamin est le petit chouchou du service car il n'a que 3 ans. Beau comme un cœur, il parle comme une grande personne. Néanmoins, quand il joue avec la surveillante, Madame « Raquette », il redevient un petit enfant ! Le tennis, c'est sa passion, mais il y a encore quelques semaines, il ne pensait

plus qu'à sa fesse qui gonflait, gonflait... Cela avait été pris pour un « hématome » et c'est la maman, qui travaillait dans le milieu médical, qui avait exigé un « scanner »... il y avait bien une grosse tumeur ! Il faut toujours écouter les mamans !

Devant ces antécédents, nous avons pu l'hospitaliser à Avicenne, bien qu'il fût un peu jeune. Mais quelle ne fut pas notre surprise quand, après l'avoir envoyé dans un hôpital « d'enfants » pour poser un cathéter central (une petite boîte sous la peau qui permet d'épargner les veines), il nous avait été renvoyé, après toute une nuit de préparation, une pré-médication et une entrée au bloc opératoire, sans avoir été opéré. La responsable du service de chirurgie infantile ne voulait pas travailler « avec l'équipe Delépine ». Elle eut beau prétendre après coup que c'était par encombrement du bloc, elle m'avait bel et bien dit et écrit qu'elle refusait de s'occuper d'enfants venant de chez nous ! Quelle honte pour la médecine et pour l'hôpital public que ces mœurs claniques, qui oublient l'intérêt du patient et de sa famille.

Quoi qu'il en soit, après que nous ayons passé trois heures au téléphone avec d'autres services, le cathéter avait été posé ailleurs (avec bien du retard) et la chimiothérapie préopératoire pratiquée. La tumeur avait fondu très rapidement sous nos yeux et nous avons pu la faire enlever après trois cures.

Aujourd'hui, c'est la dernière cure prévue de chimiothérapie qui est en cours. Heureusement, car Benjamin fatigued. Il ne mange plus, maigrit et fait une diarrhée à salmonelle. Une routine, toujours angoissante. Pourquoi a-t-il un taux de coagulation qui baisse ? La sortie prévue demain va être reculée, mais il faut l'expliquer à la maman sans trop l'affoler. Dans la soirée, nous échangerons plusieurs coups de téléphone au sujet de notre petit Benjamin. Comment concilier « la vérité » et toutes les hypothèses menaçantes surgissant chaque jour. Chacun applique sa petite loi. Pour moi, je crois

dire toujours ou à peu près « la vérité » quand il s'agit de faits avérés. Par contre, je me refuse à mêler la famille à toutes nos craintes, d'autant qu'elles sont vécues en fonction de notre degré de fatigue, d'épuisement et d'angoisse !

Ce matin-là, on regardera encore notre grand jeune homme, Alberto, âgé de 18 ans, arrivé avec une tumeur abdominale non traitée. Il n'est pas maigre grâce aux petits plats que lui confectionne sa maman à la demande et selon ses « envies » et ses goûts du moment. La chimiothérapie dégoûte de bien des mets que l'on aimait avant... Alors la maman s'adapte et ne renonce pas, malgré son refus d'avalier le plat mijoté qu'il avait commandé deux heures plus tôt. Elle recommence. Elle est là pour cela, c'est une « maman » !

Le chirurgien qui avait ouvert le ventre avait pronostiqué quinze jours de survie. En fait, comme Alberto n'avait pas reçu de traitement antérieur, il s'est avéré très sensible à la chimiothérapie et son état s'est rapidement amélioré. Aujourd'hui, il n'a plus mal au ventre et est redevenu tout souriant malgré les vagues nausées dues au traitement. Il nous dit toujours que tout va bien. Il me fait un grand sourire et un signe avec les deux mains. « Parfait ». Il me le fait à chaque fois que je passe devant sa chambre. C'est devenu « un rite » entre nous deux ! mais attention, il semble que ce soit un masque pour nous et sa famille, car un ami à lui est venu me dire qu'il craquait. On va lui ménager, dès que possible, une petite période de repos en famille afin qu'il recharge ses batteries.

Et il y aura encore, ce matin, Sabrina, Hafida, Magalie, Stéphane et les autres dont les examens cliniques sont toujours à recommencer, de même que les prises de sang. En effet, les situations changent très vite en cancérologie, et nécessitent une vigilance de tous les instants, des examens cliniques plusieurs fois répétés dans la journée et souvent un contrôle du sang, le potassium, la calcémie... Il peut toujours survenir quelque chose, une embolie pulmonaire chez un

grand enfant opéré du bassin ou d'un membre inférieur, un choc septique (chute rapide de la tension artérielle liée à une décharge de germes dans le sang) pouvant entraîner rapidement la mort si on ne traite pas l'incident très très vite ! Si bien que, pendant les nuits, ce n'est pas toujours celui qui nous inquiétait le plus à 19 h qui va tenir éveillé le médecin de garde et l'équipe de nuit !

La visite est souvent interrompue par des coups de fil urgents. Nous essayons bien de trier, mais tout est urgent ou presque en oncologie, et les parents habitués ne téléphonent pas pour rien en général ! Un autre médecin s'occupe des consultants et des enfants en hôpital de jour.

Nous consultons dans un très petit bureau (6 m<sup>2</sup>), à l'étage, car bien que la place manque cruellement et que les parents se cognent souvent la tête dans les placards accrochés en hauteur, cela nous paraît plus convivial. Nous avons tout le monde sur place : les secrétaires médicale et hospitalière, la surveillante et les autres médecins au cas où il manquerait un élément dans le dossier, une information sur un événement vécu quelques jours plus tôt et plus ou moins explicité dans l'observation. Certes les malades s'entassent souvent dans un petit espace réduit ou dans le « Club Med » dont seul le nom évoque les vacances, mais même eux comprennent que des relations faciles entre l'équipe permettent de gagner beaucoup de temps et évitent nombre d'erreurs. Cette promiscuité est, à coup sûr, source de chaleur humaine. Les avantages de chaque situation...

J'avais essayé, à notre arrivée à Avicenne, de faire la consultation à l'autre bout de l'hôpital, à la polyclinique, mais malgré un espace beaucoup plus large, les malades et moi-même nous sentions perdus. Il fallait courir entre la polyclinique et le service et il manquait toujours la moitié du dossier ou la bonne radio laissée en haut ! Quel confort pour tous que l'unité de lieu.

Quelle joie aussi pour les infirmiers et toute l'équipe de voir passer et d'embrasser rapidement, à l'occasion de sa consultation, un « vieux malade » devenu jeune homme, voire jeune marié, nous amenant son nouveau-né !

Ce matin, nous avons eu la joie de revoir Monique, qui a maintenant 20 ans. Elle était venue, il y a une dizaine d'années, dans notre service alors qu'elle devait être désarticulée (amputation haute, au-dessus de la hanche) et que le pronostic annoncé était de trois mois de survie. Elle est devenue une magnifique jeune fille qui, après avoir tourné autour du théâtre, est devenue chanteuse de jazz. Son premier disque est devenu un des bijoux du service !

Même nous, qui savons que les malades bien pris en charge guérissent dans la grande majorité des cas, restons émerveillés quand nous les voyons devenir artiste, directeur artistique, physicien, mais aussi assistant social, infirmier, secrétaire médicale ou médecin !

C'est certainement à cause des autres... Ceux-là nous marquent plus, finalement, que les guérisons ! Quand les malades guérissent, « c'est normal ». Notre mémoire est comme la télé. Elle ne retient que ce qui va mal. Mais il est certain que c'est un grand bonheur et aussi une thérapie, de revoir nos anciens malades guéris depuis longtemps.

C'est d'ailleurs parfois un piège. On les croit guéris, en pleine forme, avec un état psychologique et une vie familiale équilibrés. Mais à la moindre évocation désagréable ou parole malheureuse, ils peuvent s'écrouler à nouveau. La plaie n'est pas cicatrisée. Les sages-femmes, radiologues, médecins traitants, pharmaciens ou tout autre intervenant, tel qu'« un ami qui vous veut du bien », devraient être très vigilants aux petites phrases destructrices.

Delphine, âgée maintenant de 23 ans, douze ans après sa guérison d'un cancer de l'os, va mettre au monde un beau petit garçon mais la sage-femme qui doit l'accoucher lui a dit,

sans malice : « Vous êtes folle de faire un gamin après avoir eu un cancer ! »

Et hop, toutes les angoisses reviennent tout ce qu'on a pu lui expliquer depuis douze ans s'écroule, ça n'a plus de valeur. C'est la phrase qu'elle redoutait qu'elle a entendu et le reste s'efface ! Il ne faudra pas moins de quelques mois ou années de psychothérapie pour qu'elle aille mieux à nouveau. Attention au « pouvoir » de nuisance de la parole qui tue.

Combien de fois des récidives qui n'en étaient pas (après vérification par biopsie si nécessaire) ont été annoncées aux patients par un radiologue sûr de lui et peu habitué aux images complexes de prothèses entourées de greffes osseuses, par exemple. Nous récupérons les patients anéantis à la consultation, et nous mettrons bien longtemps à les remonter, même avec la preuve histologique (examen au microscope) de l'absence de récidive.

Attention à la parole qui tue. Parole pour le plaisir de la parole et de son pouvoir, parfois au nom de la vérité à tout prix et tout de suite... Oui mais est-ce la vérité ?

Il faut d'abord être sûr de la réalité des faits et toujours ménager le patient qui ne demande souvent rien et attend de discuter le résultat avec son chimiothérapeute ou son chirurgien qui connaissent toute l'histoire. Eux seuls peuvent exposer un diagnostic en connaissance de cause et le compléter par la conduite à tenir avec, en tous les cas, un espoir de sortie au bout du tunnel ! Il ne faut jamais lancer un diagnostic sans ouverture sur les propositions de traitement et sur les solutions possibles !

Après des informations données et répétées aux infirmiers qui suivent la visite, on poursuit.

Après Monique, ce sera Hafida, atteinte d'une maladie familiale associant des tumeurs de la thyroïde et de la glande surrénale, qui vient en hôpital de jour. Faute de locaux adé-

quats, les malades en hospitalisation de plus de 24 heures et en hôpital de jour sont mélangés. Elle a maintenant 4 ans et nous la connaissons depuis l'âge de 9 mois. À cette époque, le médecin de sa mère nous l'avait adressée pour dépistage d'une maladie familiale. Il avait bien raison car elle était déjà atteinte de deux maladies distinctes et il avait fallu l'opérer rapidement. Maintenant, elle est souriante, mais toujours assez maigre ! C'est peut-être sa nature après tout, car elle a l'air en pleine forme. Sa maman aussi doit se soumettre à des contrôles réguliers, car certaines de ces familles éprouvées nécessitent une surveillance à vie. « Alors, mon petit bout'chou, tu vas bien ce matin ? Tu es devenue une grande fille, tu ne pleures plus quand on t'examine ! »

Enfin, la visite est terminée et nous pouvons courir au petit bistrot d'en face pour avaler quelques bons plats mijotés par Edmonde, la patronne. Bien sûr, nous y retrouvons l'hôpital... mais c'est aussi parfois l'occasion de relier un contact plus facilement que par téléphone, à travers un barrage de secrétaires bien intentionnées mais souvent trop vigilantes.

Parfois, nous y rencontrons un petit patient et sa famille. Brunna, toute fière du haut de ses 6 ans, demande, avec son bel accent Italien « Monsieur, l'addition, s'il vous plaît ! ». Son père en a les larmes aux yeux. Elle était arrivée du Sud de l'Italie avec une tumeur cérébrale évoluée pour laquelle on ne lui donnait aucun espoir et à peine quelques semaines de survie. À son arrivée à Paris, on m'avait dissuadé de la prendre dans le service car « on ne peut pas prendre en charge toute la misère du monde » (déjà entendu, non ?). Puis l'argument du « confort de l'enfant » avait été utilisé pour justifier son rapatriement en Sicile où elle serait entourée de sa famille. Comme si les parents qui avaient fait 3 000 kilomètres n'avaient pas, eux-mêmes, pesé tout cela avant de venir nous consulter ! Comme s'ils n'étaient pas assez adultes pour peser le pour et le contre d'une situation aussi tragique !

Je reste fascinée par la capacité du milieu médical et administratif à nier l'existence des adultes, parents, journalistes, associations et à croire que c'est moi (ou un autre) qui peut diriger leur conduite ! Combien de fois, pendant notre guerre pour l'existence du service, ai-je entendu dire que j'avais dicté tel article à un journaliste, telles lettres à des parents ou à la présidente de l'association, organisé telle manifestation, suscité tel reportage...

Mais non, croyez-moi, ces gens existent bel et bien, et peut-être plus que nous, pauvres médecins auxquels on enseigne en permanence qu'il faut « se couler dans la communauté médicale », se normaliser c'est-à-dire perdre sa personnalité, sa pensée propre pour se fondre dans celle de la majorité ! C'est ceux qui acceptent un consensus autoproclamé qui n'ont plus d'existence propre. C'est le règne de la pensée unique. Malheur à ceux qui n'acceptent pas les règles du jeu et qui marchent en dehors des sentiers battus !

L'après-midi sera occupée, pour certains d'entre nous, par des réunions, celle du Comité de lutte contre la douleur, de la commission des gardes, etc.

Tous ces cénacles se multiplient, et les cadres infirmiers sont maintenant aussi bloqués que les médecins « qui jouent le jeu », passant des heures en « staff ». Certes, après avoir profité à loisir de cet « espace de réunion » qu'est devenu l'hôpital, je peux témoigner qu'on en sort avec bonne conscience et l'impression d'avoir travaillé, et moins fatigué que lorsqu'on fait une consultation ou une visite où l'on essaie de voir tout ce qui est nécessaire et d'insuffler « le maximum d'énergie » à nos patients.

Comme il est finalement moins fatigant, et de plus « politiquement correct », de participer à la vie de la communauté médicale (ou paramédicale, c'est maintenant le même système), on voit se multiplier (progression géométrique ?) toutes les instances imaginables, à la source d'une multitude de réunions dotées de sigles mystérieux : CLIN, CLUD,

Comité de vigilance pour la transfusion, Interface bio-clinique, réunions transversales, verticales et tout et tout. Parmi les faiseurs d'organigramme, certains doivent être des ratés de l'architecture !

En moins de quelques semaines, on intègre les derniers termes des énarques et on rebondit, on décroïsonne, on recloïsonne et surtout on fait perdre beaucoup de temps à beaucoup de gens qui, peu à peu, perdent l'habitude et le goût de s'occuper du malade... Au fait, c'est quoi, un patient ?

Cette évolution est dramatique car, comme tout phénomène bureaucratique, elle se féconde elle-même, se justifie et produit... des tonnes de papiers inutiles que surveillants et chefs de service reçoivent chaque jour et s'empressent, pour l'essentiel, de mettre au panier !

Ce dévoiement des énergies rappelle au plus haut point la médecine soviétique où l'on se réunissait très sérieusement chaque matin à 8 h et où l'on causait pendant quatre heures avant de déjeuner, puis de retourner dans son bureau... quant aux patients, on n'avait plus le temps de les voir et, de toute manière, rien pour les soigner ! L'essentiel était d'être... « coulé » dans la communauté médicale.

Malheureusement, à force, c'est le bateau qui coule !

N'est-ce pas ce qui arrive de toute évidence à notre hôpital public ?

Mais, à côté de la visite, des réunions, des consultations, il y a aussi la fête, l'école, les visites des bénévoles, tout ce qui, à côté des soins proprement dits, rend le traitement plus acceptable, la vie plus agréable, plus joyeuse, parfois « très heureuse »

Ainsi, ce 7 mars 2000, c'est un jour comme les autres et pourtant différent puisque, depuis plusieurs jours, nous préparons la fête. Mardi gras ! Les enfants, excités, sont tout à la répétition de leur « concert » préparé avec Monique, leur kinésithérapeute et, surtout en l'occurrence, leur prof de musique.

Monique qui m'appelle, fébrile : elle cherche Stefan, non pas pour la rééducation journalière habituelle, mais pour revoir son morceau de piano car elle est aussi musicienne et chante à ravir le négro spiritual.

Dès que Stef arrive de chez lui (car il vient tous les jours en ce moment à l'hôpital pour les soins et la rééducation), vite, le médecin, Azdin, lui jette un petit coup d'œil : « OK, tout va bien, tu es bien coloré, va vite répéter en salle des fêtes avec le reste de l'orchestre déjà réuni qui t'attend, on complétera l'examen tout à l'heure ».

Il n'est que onze heures et tout le monde s'agite ; les infirmières sont méconnaissables, l'une en Indienne avec de très longues tresses, merveilleusement belle, les autres toutes plus sophistiquées les unes que les autres avec maquillage, perles dans les cheveux, etc. Néanmoins, au lit, il reste des malades, ceux qui, à cette heure, ne peuvent courir à la salle des fêtes parce qu'ils sont isolés en raison d'une aphasie, ou immobilisés en raison d'une grosse tumeur à peine soulagée par la chimiothérapie et la morphine. Mais, au moins, ils « hument l'odeur de la fête ». Chacun a à cœur de faire profiter, même aux plus atteints, cette ambiance si bénéfique tant aux enfants qu'à nous tous, personnel médical, paramédical, bénévoles, et parents. Ils auront quelques décorations dans leur chambre et à l'avance un bout du gâteau !

Vers 13 h 30, alors qu'on finit à peine la visite, branle-bas de combat, les patients externes arrivent et filent se faire maquiller pour l'occasion par les élèves du lycée professionnel André Sabatier dans la salle du conseil. Que de métamorphoses ! Je chercherai un long moment dans la foule de la salle des fêtes la petite Héléna arrivée quelques mois plus tôt pour un cancer de l'humérus qui devait aboutir à une désarticulation d'épaule (amputation à la racine du bras). Elle avait pu être soignée chez nous grâce à la générosité d'une association pour les petits Polonais, puis de l'Association AMETIST et de l'appel de la présidente dans les journaux de Charente-

Maritime... Cette fois-ci, Héléna, qui a gardé son bras, est enfin apprivoisée, souriante, et on me la présente sous forme d'un superbe petit chat bleu à moustaches ! Je la cherchais partout, et ne l'avais pas reconnue ! Les filles du LEP André Sabatier ont fait un miracle !

Quant à la grande Eliane, si gravement malade à Noël dernier, elle a retrouvé, grâce à un maquillage raffiné, son allure majestueuse, d'ex et probablement futur mannequin ! Elle a déjà prévu un défilé pour robes de mariée longues (on ne verra pas la cicatrice !) l'an prochain. Que de chemin en deux mois pour Eliane. Elle va pouvoir jouer son morceau de flûte préparé pour Noël dernier qu'elle n'avait pas pu nous interpréter étant donné son état de l'époque... À ce moment-là, elle nous ne parlait pratiquement plus, ne mangeait plus, se coupait du monde à la veille des fêtes de fin d'année. Elle n'allait pas pouvoir les partager avec sa famille à son domicile, et elle ajoutait à une grande détresse physique une souffrance psychologique majeure. Elle avait enfin souri, de ce merveilleux sourire illuminé par son regard bleu, quand Michel Leeb, venu visiter les patients à l'occasion de Noël, était entré dans sa chambre (avec mon autorisation en dépit de ses globules blancs en baisse !), et qu'elle avait accepté, après réflexion, de se laisser photographier avec lui, malgré sa calvitie. Ému, à la sortie de sa chambre, Michel Leeb nous avait confié que, ne serait-ce que pour ce sourire, il avait bien fait de venir !

C'est vrai que notre service est très festif. Tout est bon pour faire la fête ! Bien sûr, les anniversaires des enfants sont regroupés une fois par mois et organisés par Mireille (VMEH) et son amie Rosy qui gâtent toujours nos petits, l'enseignante Jacqueline, l'assistant social Marc, la secrétaire médicale Cécile et les autres...

Les patients rentrés chez eux viennent dès que possible à ces fêtes pour aider les autres en cours de traitement. Ils apportent souvent des gâteaux confectionnés dans tous les

pays du monde ou encore selon leurs propres recettes et ils sont heureux de se retrouver « en famille ».

Ce 7 mars 2000, la fête continue, les jeunes filles de Charles Peguy, un lycée voisin, ont préparé elles-mêmes un spectacle de danse évoquant un voyage dans les cinq continents. Ce spectacle plein de grâce, de beauté et de gentillesse fait vibrer cette salle de fêtes, réquisitionnée par les grévistes de l'hôpital, mais libérée en notre honneur pour ne pas décevoir les enfants hospitalisés et les lycéens qui ont préparé cette fête depuis plusieurs semaines.

Enfin, un buffet, préparé par les élèves du LEP André Sabatier, nous permet de nous sustenter après cette longue journée où, une fois de plus, le déjeuner a été oublié pour beaucoup !... J'aurais aimé voir la tête des patients des urgences et de quelques autres services quand ils ont vu apparaître une secrétaire « déesse grecque », « Monsieur Avicenne » (ce chirurgien du XI<sup>e</sup> siècle dont notre hôpital porte le nom) en personne, ressuscité dans la peau de notre assistant social, leur distribuer des petits salés et gâteaux fabriqués en abondance par le LEP Sabatier !

C'est toute la joie de la jeunesse qui explose et qui se diffuse, à partir d'un service de pédiatrie, dans cet hôpital d'adultes...

Le lendemain n'est pas jour de fête ! Je dérange Jacqueline, l'enseignante, dans sa minuscule salle de classe (tout de même équipée d'ordinateurs grâce à la générosité de la Ligue contre le cancer du 93), pour lui offrir toute une série de dessins venus d'une classe de CE1 d'une cité voisine, qui m'ont émue... Elle me fait les gros yeux ! Car ici, c'est vraiment l'école, et on ne dérange pas pendant les cours...

La classe de l'hôpital respecte les rythmes scolaires pour se rapprocher le plus possible de la vie normale extérieure. Jacqueline enseigne, soit au lit du malade, soit dans la classe quand c'est possible et coordonne les cours de profs de « l'école à l'hôpital ».

La classe, c'est très important pour les enfants hospitalisés. C'est un lieu vital de relations avec l'extérieur et surtout avec « l'avenir ». On ne coupe pas les ponts ! À aucun sens, car Jacqueline, l'enseignante, non seulement assure l'enseignement qui leur permettra, plus tard, de se réintégrer dans leur cursus normal, mais elle a des liens étroits avec les directeurs et les enseignants des écoles dont sont issus les enfants. C'est un travail lourd de relais, mais combien important tant sur le plan purement scolaire que sur le plan psychologique. Cette coordination couplée à l'enseignement proprement dit est une charge très lourde qui nécessite temps et souplesse. Car il faut s'adapter à tous les niveaux de classe, à tous les niveaux scolaires de l'enfant et à leur humeur du jour, leur fatigue souvent réelle, parfois utilisée parce qu'ils « n'ont pas envie ce jour-là de travailler ». Il faut des enseignants non seulement formés à cette pratique toute particulière mais aussi un dévouement, une écoute, une sensibilité exceptionnelles.

Nous avons eu la grande chance, à la création de notre unité, d'une part, qu'un poste d'enseignante soit immédiatement créé – et nous en remercions l'académie du 93 qui en a compris l'importance – d'autre part, que la personne choisie, en l'occurrence Jacqueline, corresponde exactement à ce portrait idéal et se soit intégrée en moins de quelques jours à notre « petite famille ». Je me rappelle la joie des enfants, début septembre, quand elle est arrivée...

D'autant que, depuis notre installation à Avicenne en janvier 1999, nous avons dû attendre la rentrée scolaire pour obtenir un poste à nouveau.

Jacqueline fut immédiatement adoptée par tous, enfants et adultes, et est rapidement devenue un pivot de la vie du service. Nous l'aimons tous et c'est avec grand plaisir que nous profitons (trop rarement faute de temps) de la petite réunion de synthèses (courte !) entre elle-même, la psychologue, l'assistant social, les infirmiers et les médecins disponibles, la

surveillante, etc. et parfois aussi les professeurs de « l'école à l'hôpital ». Il n'y a qu'un défaut à l'école... comme je lui dis souvent pour plaisanter : ce sont les vacances ! C'est là que nous mesurons à quel point elle leur manque, à nos petits si heureux de continuer « à apprendre » et à découvrir le monde malgré leur misère présente. C'est toute la force de la jeunesse de toujours être tournée vers l'avenir.

Mais le manque de place dans notre service est dramatique, cela devient « UBU Hôpital » quand, dans une chambre à trois lits prévue pour deux, un professeur de mathématiques s'évertue à donner un cours à un enfant qui refuse de quitter son lit à côté d'un professeur d'italien qui essaie d'enseigner cette langue à Eliane, trop fatiguée pour bouger, pendant que le docteur Barbara examine la petite Andréa venue pour une cure...

Chez nous, c'est la crise du logement, durement ressentie par le personnel, patients et familles des patients qui n'ont pas de salle de repos, ni de jeux dignes de ce nom...

Quant à moi, comme je dis souvent, c'est mieux que d'être SDF... comme nous avons craint de l'être avant notre plongée sur Avicenne ! Enfin, je dois bien avouer que 500 m<sup>2</sup> de plus ne nuirait pas à notre confort... Mais laissons faire le temps et les grands travaux !

L'école, la musique, les fêtes, le clown Bibi du « vendredi » !

Et puis Maria-Eugénia, notre jeune psychologue discrète et efficace qui sait répondre aux besoins sans forcer une porte qui ne veut pas encore s'ouvrir.

Néanmoins, certaines journées restent longues et les fins de semaines ou vacances scolaires plus encore.

Alors, heureusement, il y a la visite de nombreux bénévoles (VMEH, Fondation Pompidou, Dames en rose, Ligue du cancer, AMETIST, Fleur de bitume, etc.) qui viennent passer des moments avec les enfants, seuls ou en groupe selon l'humeur des patients, organisant jeux de cartes, histoires, tra-

vaux manuels, informatique selon leur compétence et leur goûts. Et aussi, pour ceux qui le souhaitent, le père Christian, qui apporte la sérénité avec lui et nous détend rien que grâce à son sourire !

Que d'apports affectifs et de soutiens psychologiques pour tous que ces nombreuses visites, qui relient avec la vie du dehors pour nous, hospitalisés ou hospitaliers, qui passons des tranches de vie à l'hôpital !

Ils font vite partie de la famille, se déguisant pour Mardi-Gras, préparant une faveur pour celui-là, un poème pour celui-ci... Ils profitent aussi de la distribution du traditionnel thé de la maman d'Idriss, qui ne manque jamais de m'apporter une pleine théière pour me redonner un peu de tonus en fin de soirée !

Le soir, c'est bien souvent Marie-Jo, une fidèle infirmière dans l'équipe depuis l'ouverture à Robert Debré en 1988, qui a pitié de ma tête après une lourde journée où toutes les tâches, comme souvent, se sont mélangées : la discussion « normale » d'une conduite thérapeutique face à une fièvre à 40° qui résiste chez un patient aplasique, le coup de fil urgent du malade angoissé au fond de la Sicile, la panne de cartouche d'encre pour le fax (qui reçoit les résultats d'examens), la rupture du stock de papier, le malade en hôpital de jour qui n'a pas eu son repas... Un conseil : il ne faut jamais se laisser oublier à l'hôpital : réclamer gentiment, mais réclamer, car nous sommes tous happés en permanence pour mille tâches... alors avec la meilleure volonté du monde...

Toujours est-il que notre Marie-Jo, la bonne maman antillaise du service qui nous a suivis à Avicenne, a pitié de moi et de ma pauvre mine et ne me laisse pas partir ce soir-là sans avaler un punch ! À haut risque, ce service... pour les calories ! entre le rhum des antillais, ce Brandy bulgare, le Pinot de Charentes de Sophie, les gâteaux du Ramadan d'Idriss, d'Hafida, les pâtes italiennes de Madame Conti... les

spécialités yougoslaves de Dragana... etc. Comment refuser, c'est offert avec tout l'amour du monde ?

Ici, on retrouve les vraies valeurs humaines ! L'hôpital est, malheureusement, une sorte d'enfermement aussi mais, du même coup, nous retrouvons ces notions de fraternité, ces relations « gratuites ».

Quand la vie et la mort sont omniprésentes, qui prétend que c'est difficile de travailler en oncologie ? Ceux qui ne s'y lancent pas ! C'est tout le contraire, c'est une gratification permanente, ces baisers dès l'arrivée, ou poignées de mains profondes, ces petites attentions qui un café, qui un thé, qui une friandise, ces encouragements quand on déprime un peu, quand on est épuisé, quand on n'en peut plus.

Dans cet ordre d'idées, un de mes souvenirs les plus intenses reste la prière commune de trois mères, l'une juive, l'autre musulmane, et la troisième chrétienne qui, ensemble, me dirent à un moment particulièrement dur de « la guerre » contre la fermeture du service : « ne craquez pas, Madame Delépine, Dieu est avec vous, avec nous, ce service ne disparaîtra pas, nous prions toutes les trois pour vous, pour votre équipe et pour vos patients ».

Et elles eurent raison, Dieu est avec nous, le service a résisté...

Une maman, dans une lettre touchante, exprime cette complicité entre familles et personnel si importante : « Transmettez toutes mes pensées aux mamans que j'ai connues à Robert Debré, les petits Amandine, Delphine, Fabrice, Vito le petit Italien. N'oubliez pas Fleur, la grande amie de Vivien, toutes et tous ceux « avec qui nous ne faisons qu'un ».

Cela veut tout dire, avec les inconvénients et avantages de la situation. Quand un enfant va mal, et qu'il risque de mourir, c'est tout un service qui souffre. C'est cela ou l'anonymat de certains services où les patients et les familles ne rencontrent personne. Personnellement, je n'ai jamais trouvé le juste milieu. Mais toutes les familles que j'ai interrogées et qui ont

vécu les deux situations sont formelles. Le village d'enfants, qui fait notre fierté, est une aide quotidienne pour tous. On se serre les coudes. On n'est pas seul face au drame. C'est un peu une psychothérapie de groupe « spontanée ». Quand il y a un drame, nous souffrons tous mais c'est la contrepartie naturelle de l'amour... sous toutes ses formes. Si on aime, on va souffrir de temps en temps, mais que d'instant d'éternité qu'on ne peut même pas faire toucher du doigt à ceux qui ne connaissent pas ça, « parce qu'ils se protègent », qu'ils ne s'attachent pas, qu'ils ne veulent pas souffrir. Tant pis pour eux...

Cette atmosphère particulière est due, bien sûr, aux infirmiers et aides-soignants, au travail continu de l'assistant social, de la secrétaire à mais aussi la bonne entente de l'équipe médicale. Évidemment, il y a des frictions comme ailleurs. Le plus dur, c'est quand un nouveau médecin arrive, il a du mal à entrer dans cette « famille » très liée. Mais ensuite, il fait corps (sinon il part !) et, finalement, la présence de cette équipe très forte d'implications tant techniques que psychologiques rassure les patients : « Nous avons été sensibles au fait qu'à chaque inquiétude, nous avons toujours et à tout moment un de vos collaborateurs pour nous répondre... Le secret de votre réussite et de la quasi-guérison de K. réside, nous en sommes certains, dans le fait que vous formez une équipe gagnante ; il faut, dans la mesure du possible (et c'est le cas dans votre service) que les parents puissent avoir face à eux, et à tout moment, un interlocuteur de qualité, compétent, qui puisse expliquer ce qui se passe. »

C'est tellement vrai et important. Si nous nous sommes battus sans arrêt pour obtenir et ensuite récupérer notre garde senior 24 heures sur 24 (un assistant formé), c'est qu'il nous semble qu'il est impossible de soigner humainement des malades graves, atteints de cancer en particulier, sans une présence permanente d'un médecin rodé. Les soucis sont les mêmes la nuit que le jour, voire plus ardues en raison de l'angoisse liée à la nuit (est-ce que je me réveillerai demain

matin ?). Combien d'enfants en mauvais état (mais pas seulement en phase terminale) refusent absolument de s'endormir, veulent jouer, regarder la télé même s'ils n'en peuvent plus.

Témoin, ce petit Marocain de 6 ans, absolument adorable, venu il y a quelques semaines mourir dans notre service. Le papa avait fini par obtenir une prise en charge pour une tumeur abdominale très évolutive. Mais trop tard. Quand il est arrivé dans les bras de son père de l'aéroport, j'ai cru qu'il allait mourir avant qu'on ait eu le temps de le coucher. Il avait, à vue d'œil, 3 grammes d'hémoglobine (la normale est de 15 grammes !). Il tint dix jours qui permirent au papa de savoir qu'il avait tout fait pour son fils. Mais, pendant ces dix jours, le petit réclamait chaque soir café sur café... pour ne pas dormir !

Et les nombreuses aggravations de fin de nuit, les décès à l'aube, tout le monde les connaît. Pourquoi faudrait-il que les patients soient bien entourés le jour et soient seuls, face à leur grande peur du vide, la nuit ?

Combien de chocs (chutes de tension brutale associées à une grande montée de fièvre) liés à une grave infection chez un malade pauvre en défenses n'ont pas été traités à temps, et efficacement, faute de la présence sur place de médecins. Combien de vies sauvées ainsi, et de morts « iatrogènes » (liées au traitement et non à la maladie) évitées.

On lit souvent dans les comptes rendus d'essais thérapeutiques, à côté du nombre de patients guéris ou améliorés, et du nombre de morts de maladie, un certain nombre de patients morts par « cause liée au traitement » (iatrogène).

Sous ce voile pudique, on cache un grand nombre de morts évitables ! S'il y a du personnel formé sur place, de nombreux accidents sont reconnus et traités à temps. La grande fragilité de nos patients ne laisse pas le temps d'attendre le lendemain matin !

D'ailleurs, les patients à leur domicile savent décrocher le téléphone pour joindre le médecin de garde à n'importe quelle heure s'ils ont un problème. C'est comme un enfant en voyage : il appelle la maison s'il a un souci ! Et c'est indispensable. Cette disponibilité 24 heures sur 24, comme à la maison, évite bien des angoisses mais aussi bien des drames organiques. Nos patients ont appris et compris, non seulement que le cancer est une urgence, mais aussi que les complications liées au traitement existent. À quoi sert de mettre un malade en rémission prolongée d'une maladie terrible et de le perdre de surinfection ?

Si on ne peut les éviter toutes, on peut et doit les guérir quasiment toutes si on réagit vite et qu'on y met le prix, au sens propre ! car certains médicaments contre les infections sont (pour des raisons qu'on pourrait sûrement résoudre) à des prix prohibitifs.

J'ai récemment remercié mon directeur pour nous avoir « autorisé », malgré les problèmes de budget que cela a dû poser, de donner à une jeune fille pendant plusieurs mois un médicament à très forte dose. Le traitement devait coûter de l'ordre de 8 000 francs par jour... Mais la jeune fille a guéri d'une très grave infection à champignons qui l'aurait, il y a quelques années, tuée à coup sûr. La liberté de prescription dont nous avons bénéficié l'a sauvée.

Sur ce point, je voudrais insister pour aborder la nécessité *in fine* de laisser cette liberté au médecin responsable du patient, y compris pour les traitements des complications.

Les réunions inter-services mettant des « protocoles » au point, pour régler ces situations fréquentes infectieuses, sont intéressantes. Elles règlent « statistiquement » le problème en établissant des schémas thérapeutiques qui vont ou « doivent » théoriquement être efficaces dans la plupart des cas. Mais un malade n'est pas un chiffre statistique et l'expérience d'un médecin et de son équipe doit permettre de décider

finalement comment traiter sans tenir compte d'aucun interdit « de nature administrative » !

Cette jeune fille, traitée pour un cancer donnant volontiers des métastases (des secondes tumeurs nées de la première) dans les poumons, avait résisté au traitement classique, même à doses fortes, de sa maladie à champignons. Les spécialistes de pneumologie, d'infectiologie, de réanimation et de radiologie avaient tendance à penser que ces images radiologiques persistantes pouvaient traduire, en fait, une progression rapide du cancer.

Ce n'est que grâce à notre expérience importante de ce cancer très rare que nous étions capables d'affirmer qu'il ne s'agissait pas d'un cancer mais bien de champignon. Nous avons doublé les doses (en tremblant et surveillant) du médicament contre les champignons et elle a guéri.

Je raconte cette histoire non pas pour dire que nous avons été « bons » (heureusement, nous le sommes de temps en temps), mais pour exposer la grande crainte que nous renvoient les nouvelles « procédures ». Sous prétexte d'efficacité, de multidisciplinarité et autres grands mots, on veut nous imposer – et les médecins sont complices (consciemment ?) – des schémas thérapeutiques « rationalisés », soit, de fait, statistiquement valables, et avec le meilleur rapport coût/efficacité, donc le moins cher possible pour le plus grand nombre de patients possible.

Mais que deviendront-ils, les malades qui échappent à ce schéma ? Les patients sont une longue suite d'exceptions ! Chacun réagit selon son tempérament, ses caractéristiques biologiques, etc.

Tous les schémas interdisciplinaires sont acceptables, s'ils ne deviennent pas la loi, si ceux qui les transgressent ne deviennent pas *ipso facto* des délinquants. Si on peut les transgresser surtout, car dans combien d'hôpitaux aurais-je seulement obtenu ce médicament si cher ? Eliane nous doit la

vie, mais aussi au directeur qui nous a laissé travailler. Les remarques sur le coût ne sont, malheureusement, venues que de certains médecins, trop ardents de rationalisation, trop rigides...

La médecine reste un art, laissons les médecins l'exercer. Ce sont les usagers qui pourront probablement éviter qu'on nous impose une médecine d'ordinateur : on entre les paramètres, la machine donne le traitement... Non ce n'est pas cela, la médecine !

C'est un patient, un médecin, c'est tout.

C'est comme à la maison, parce qu'il y a au bon moment un médecin pour un malade précis et non pas une entité médico-administrative froide qui tranche.

Mais la vie de la « famille », c'est aussi, parfois, à l'extérieur !

Quelle joie quand Céline, Isabelle, Valérie et quelques autres infirmiers et aides-soignantes ont décidé d'emmener des enfants à la Foire de Trône pendant quelques heures. Les plus fatigués au retour étaient les adultes. Et les enfants qui n'avaient pu participer à l'expédition ont profité d'un énorme nounours gagné à la loterie pour faire de nouvelles photos qui décoreront le service...

Un an à peine, et les murs se recouvrent de superbes portraits, car nous avons parmi les amis du service un photographe professionnel ! Quelle joie, ces beaux portraits en noir et blanc sur nos murs !

Mais les promenades à l'extérieur peuvent être plus émouvantes encore. Trois enfants ont pu aller surprendre Laurent et sa jeune femme, devant l'église, à la cérémonie de leur mariage. Quelle surprise et quelle joie ! La maman de Laurent en pleurait d'émotion, d'autant que ces deux jeunes bénévoles de la VMEH s'étaient connus dans notre service. De belles histoires d'amour. C'est aussi ça, la vie de notre village d'enfants.

Alors cette vie-là, finalement, elle est belle. Il faut s'y accrocher et aider les autres à pouvoir s'y accrocher aussi. Vivre au jour le jour, et se battre, pour que ces jours uniques, pour chacun, s'accumulent...

Car même quand c'est mal parti, il faut garder espoir et livrer bataille. Les quelques histoires tragiques qui suivent se sont bien terminées, contre toute attente. Nous vous les ferons partager pour terminer ce livre sur une note d'espoir !