

HOSPICHILD

# TÉMOIGNAGES DE PARENTS



## Sommaire

|                    |    |
|--------------------|----|
| INTRODUCTION ..... | 03 |
|--------------------|----|

|                       |    |
|-----------------------|----|
| MAMAN DE JULIEN ..... | 04 |
|-----------------------|----|

« Jamais je n'oublierai cet instant, il est gravé à tout jamais dans ma mémoire. Je me sens vidée, je n'ai qu'une envie, aller près de mon petit, le prendre dans mes bras, le couvrir de baisers, le rassurer... »

|                      |    |
|----------------------|----|
| MAMAN D'ÉLODIE ..... | 13 |
|----------------------|----|

« C'est très important que l'enfant se retrouve chez lui aussi à l'hôpital ! »

|                   |    |
|-------------------|----|
| PAPA DE LÉA ..... | 22 |
|-------------------|----|

« Et puis, en tant qu'homme, on apprend à ne pas pleurer, à ne pas réagir... »

## Des parents se sont exprimés à propos de la maladie de leur enfant.

Pour certains, leur enfant est guéri, pour d'autres, il est parti. Tous ont des choses à nous apprendre. Au-delà des histoires médicales, des terribles moments, il y a aussi de merveilleuses preuves d'amour, de magnifiques récits d'amitié, il y a des femmes et des hommes qui soignent, qui cherchent, qui se trompent parfois mais qui donnent beaucoup d'eux-mêmes. Tous ne souhaitent qu'une seule chose : la guérison.

Au cours de ces récits, les expériences acquises par les parents sont des sources importantes et incontournables pour tous les professionnels de la pédiatrie, qu'ils soient soignants, travailleurs sociaux, psychologues, para médicaux, etc.

Certains récits sont ponctués de questions, d'autres sont libres.

La parole est aux parents, mille merci à eux !

## TÉMOIGNAGE DE LA MAMAN DE JULIEN

### Témoignage de la maman de Julien

*À Reda, Hafsa, David, Jonathan, Eileen, Maxime... compagnons d'infortune de Julien qui n'ont pas eu sa chance et qui sont partis beaucoup trop tôt, à tous ceux dont je n'ai plus de nouvelles, à tous ceux qui sont toujours là, Amaury, Alice, Nolan, Lindsay et Katia, la Princesse de Julien.*

#### NON, CELA N'ARRIVE PAS QU'AUX AUTRES...

Pas un instant on y pense, le Télévie on en entend beaucoup parler, une fois par an, on participe modestement, on se dit que cela ne nous concerne pas vraiment... Et puis un jour, par un bel après-midi de fin d'été, le coupe-ret tombe. En consultation chez le pédiatre avec votre petit bonhomme d'à peine 18 mois, pour quelque chose que vous pensez être des plus bénins (un peu de fièvre, un petit rhume), il vous annonce, la mort dans l'âme, les résultats de l'examen sanguin que l'on a pratiqué : il est atteint d'une leucémie et il faut agir très très vite ! Et tout se met en branle, l'ambulance pour le transfert de Julien, accompagné de son papa, vers l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola.

Moi-même prévenue par téléphone au bureau, incapable de réfléchir, les jambes flageolantes, secouée de sanglots impossibles à réprimer, plongée dans la circulation et les embouteillages d'un vendredi 17h, conduite par mon papa faisant preuve d'un calme olympien et me rassurant comme il peut !

Finalement, on y arrive, 45 minutes plus tard. Julien a été admis aux soins intensifs. Il semble complètement perdu dans son petit lit cage métallique, raccordé à un monitoring et à une perfusion. Il hurle et de ses yeux nous interroge : « Mais qu'est-ce qu'il m'arrive, sortez-moi d'ici ! ». Il est d'une pâleur effrayante !

J'essaie de le réconforter mais rien n'y fait. Je suis complètement bouleversée et je sens mon cœur battre à tout rompre. Nous sommes accueillis, son papa, son grand-père et moi, par un staff de médecins, ils sont trois. Ils nous

font entrer dans un petit salon pour nous expliquer la maladie, ce qui va se passer dans les jours qui viennent et dans un futur plus lointain. Tout est confus dans ma tête, les mots s'entrechoquent. Je serre très fort la main du papa de Julien et mes larmes n'arrêtent pas de couler. Jamais je n'oublierai cet instant, il est gravé à tout jamais dans ma mémoire. Je me sens vidée, je n'ai qu'une envie, aller près de mon petit, le prendre dans mes bras, le couvrir de baisers, le rassurer...

Julien restera 4 jours en soins intensifs. Il reçoit essentiellement de la cortisone administrée dans le but de ralentir la prolifération des « mauvais globules blancs ».

Julien est atteint d'une Leucémie Aigüe Lymphoblastique (LAL de type 1), classifiée à « très haut risque » du fait du nombre élevé de « blastes » (globules blancs immatures ou cellules cancéreuses qui prolifèrent sans cesse jusqu'à envahir complètement le sang).

Il sera ensuite transféré salle 67, service oncologie de l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola. Il continue à recevoir de la cortisone, c'est son unique traitement. La chimiothérapie ne peut être commencée que lorsque les médecins jugeront que le nombre de blastes aura suffisamment diminué.

La vie s'est arrêtée, plus question d'aller travailler. À ce propos, rien n'est prévu par la législation du travail pour vous permettre de faire face à cela, à part une interruption de carrière qui vous coupe de tout revenu alors que vous en avez bien besoin dans ces moment-là ! Il reste à prendre des jours de congé et trouver un médecin complaisant (je remercie ce cher docteur si compréhensif) qui veuille bien vous couvrir par un certificat médical car les jours de congé ne sont pas inépuisables. Il faut aussi un employeur compréhensif et je remercie le mien de l'avoir été.

Afin de ne pas émarger à la mutuelle, il y a lieu de combiner sagement congés de maladie et jours de travail. Les jours passés au bureau sont pénibles à vivre, difficile de se concentrer sur son travail quand son petit bout est hospitalisé.

Il faut aussi expliquer à Charlotte, la sœur de Julien, alors âgée de 12 ans,

ce qui arrive à son petit frère. Trouver les mots justes n'est pas facile, faire semblant qu'on n'est pas inquiet est impossible, aborder le sujet de la mort... inévitable. Charlotte encaisse, en silence. Il faut aussi prévenir la famille, les amis, expliquer ce qui arrive à Julien.

La vie à l'hôpital est fatigante, usante, on perd tout repère de temps, on se coupe du monde extérieur, on vit dans un monde très particulier fait de médecins, infirmières et parents d'autres petits bouts, malades eux aussi. Le service oncologie est particulièrement pénible. Entre parents, nous nous retrouvons bien souvent au moment des repas dans une salle qui nous est spécialement réservée. On s'encourage, on se reconforte l'un l'autre, on pleure aussi, on a mal au plus profond de notre chair quand un petit s'en va, pour toujours et on ne peut s'empêcher de penser que cela pourrait également arriver au nôtre.

Les premiers jours de Julien dans le service oncologie, salle 67, ne se passent pas très bien. Nous avons l'impression que notre petit bonhomme se coupe du monde, se coupe de nous, nous n'arrivons plus à communiquer avec lui, il est dans un autre monde. Il régresse (ne marche plus). De jour en jour la situation s'aggrave, on constate qu'il a de véritables absences, qui seront qualifiées (à tort) de « petit mal » (petites crises épileptiques), on le traite pour cela. On craint une atteinte méningée. Des jours d'angoisse, d'incertitude...et finalement l'explication, ce sont là fort probablement les effets secondaires de la cortisone administrée à forte dose. On arrête le traitement durant 48h, et Julien « revient à lui ». Nous sommes soulagés.

Le traitement de Julien durera 2 ans et est composé de trois phases : la phase d'induction qui a pour but de placer l'enfant en première rémission (c'est-à-dire faire en sorte qu'on ne voit plus trace de cellules cancéreuses dans le sang), la phase d'intensification destinée à faire chuter de façon importante le nombre de cellules leucémiques résiduelles et la phase d'entretien servant à prévenir les rechutes. Ces deux ans seront ponctués à rythme prédéfini et régulier de ponctions lombaires et ponctions de moelle effectuées le plus souvent sous anesthésie générale. On pratique des ponctions lombaires afin de détecter la présence de cellules leucémiques dans le liquide céphalo-ra-

chidien. On injecte de la chimio dans ce même liquide pour détruire les éventuelles cellules cancéreuses qui s'y trouveraient, et protéger ainsi le cerveau et les méninges.

Après ce traitement à la cortisone, Julien est « fin prêt » pour commencer la chimiothérapie. On lui installe une voie d'entrée centrale, sous anesthésie générale, une petite boîte reliée à la veine cave dont la partie supérieure, placée juste sous la peau est une membrane de caoutchouc « Portacat » dans laquelle on piquera pour prendre le sang et pour faire couler la chimio.

Asparaginase, Métoprexate, Vincristine et autres cocktails de couleur bleue ou jaune lui seront administrés chaque semaine. S'en suivent des périodes « sans » (5 jours à une semaine) pendant lesquelles selon les termes utilisés, il « cuve ». Il est aussi hyper hydraté, il reçoit quotidiennement par voie intraveineuse une quantité phénoménale de liquide pour éliminer la chimio de son corps. Les jours qui suivent sont toujours critiques et très surveillés. Pendant cette période Julien est en « aplasie », c'est-à-dire sans défense immunitaire avec un taux de globules rouges, blancs et plaquettes très faibles qui nécessitent souvent une transfusion de sang ou de plaquettes. Entre les cures de chimio reprennent les cures de cortisone. Période extrêmement douloureuse et difficile à vivre.

Après une dizaine de jours de chimiothérapie, des poignées de cheveux restent collés chaque jour sur l'oreiller, le voilà devenu chauve en une semaine de temps. Cela lui donne une bouille de gros bébé joufflu. Mais le pire est à venir : la chimio provoque une série d'effets secondaires désagréables. Infection de la bouche (mucite), constipations, allergies cutanées, diarrhées...

L'état de Julien ne lui permet pas de participer aux activités organisées pour les petits malades au sein du service. Au début, il allait volontiers en salle de jeux, voir les poissons dans l'aquarium et surtout jouer à la dînette, son occupation favorite.

Voilà décrit son quotidien en salle 67 durant le mois de septembre et octobre 2003. Le 27 septembre, il est autorisé pour la première fois depuis son entrée à l'hôpital à rentrer à la maison pour 24h. Quel bonheur ! Les sorties

vont être perçues comme un but à atteindre, une récompense et vont nous aider à tenir le coup. Mais elles sont si courtes ! Tout au plus 10 jours suivis de 3 semaines d'hospitalisation.

À l'extérieur Julien doit être extrêmement protégé des microbes, il doit porter un masque, particulièrement dans les lieux publics. A la maison, il a fallu faire le vide, enlever les bibelots afin d'éviter au maximum la poussière, désinfecter et le plus dur : se séparer de Zap, notre compagnon à 4 pattes durant toute la durée du traitement. Merci à Pierre de l'avoir accueilli.

Un matin, on nous annonce que Julien doit passer en quartier stérile (dit « le Quartier ») pour la suite du traitement. C'est un choc psychologique pour nous, même si nous savions qu'il devrait un moment donné passer par là. Je vis très mal cette annonce. Le « Quartier » signifie être encore un peu plus coupé du monde, un peu plus coupé de notre petit. Ces séjours en quartier stérile vont être très durs à supporter, le fait de ne plus pouvoir être 24h sur 24h avec Julien est pour moi extrêmement difficile. Les nuits, loin de lui, les coups de fil la nuit pour voir si tout se passe bien, ses pleurs quand on s'en va, mon absence durant la toilette du matin, ...Et curieusement j'ai l'impression que Julien m'en veut. Il refuse toute nourriture lorsque c'est moi qui lui donne ! Il l'accepte de son papa, des infirmières, mais de moi, rien ! J'ai du mal à vivre cela et m'en confierai d'ailleurs au psychologue.

Les règles là-bas sont encore plus strictes. Tablier par-dessus les vêtements, masque, protège-pieds, gants, tel sera désormais notre attirail pour aller visiter notre petit. Plus question de passer les nuits avec lui, ni de lui donner le bain. Julien a pris du poids, plus précisément il a gonflé, comme un ballon. Effet secondaire de plus de la cortisone outre les sautes d'humeur extrêmement pénibles à supporter pour l'entourage. Les traitements sont plus durs, les aplasies plus fortes et plus longues, voilà la raison de son isolement stérile. Julien dort beaucoup, il récupère et ne se plaint plus. Il a intégré ce nouveau mode de vie.

De janvier à juin 2004, Julien restera en quartier stérile pour subir les chimio entrecoupées tous les 15 jours à 3 semaines de rentrées à la maison.

Août 2004 verra les premières vacances depuis le début du traitement, en famille, à la mer. C'est une joie pour Julien que de se retrouver avec sa sœur, son frère, son cousin, son oncle et ses grands-parents. Durant toute cette année, Julien a été coupé de son univers d'enfant, plus de crèche et des contacts extrêmement rares avec d'autres enfants. C'est aussi le mois de la fin du traitement d'induction et la fin des hospitalisations longue durée.

Pendant un an, jusqu'en septembre 2005, Julien continuera son traitement de chimiothérapie par voie orale à la maison. C'est la phase dite d'entretien. Il doit se rendre régulièrement à l'hôpital de jour pour recevoir sang ou plaquettes, en fonction des résultats sanguins et pour subir ponction lombaire et de moelle.

Voilà une période plus calme pour nous, ses parents. La vie familiale reprend son cours doucement. Cependant nous vivons en fonction des résultats des divers examens sanguins et ponctions. Avec cette terrible angoisse au ventre de l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Difficile de reprendre une vie normale, tout est centré sur Julien et je dirais même rien que Julien. La vie de couple en prend un coup. Même si nous avons été solidaires l'un envers l'autre, que l'on s'est soutenu, que nous étions unis pour faire face à cette maladie, la vie n'est plus la même « qu'avant », quelque chose a changé...et ce n'est pas simple de reconstruire, les caractères changent, tout est à fleur de peau, on est plus vite irascible.

Novembre 2004 verra la rentrée de Julien à l'école Dubois, attenante à l'hôpital. Ce sont les premiers pas d'un retour à la vie normale, quel bonheur de le voir jouer avec d'autres enfants. C'est aussi là qu'il retrouve Katia, c'est le début d'une amitié très solide que l'on peut même qualifier d'amour !

L'école Robert Dubois est subsidiée par la Communauté française et accueille les enfants hospitalisés et malades qui ne peuvent suivre les cours au sein de leur école et ce, de la maternelle jusqu'à la fin du secondaire.

Le plus dur est derrière, maintenant, il faut continuer à vivre, aller de l'avant, essayer de ne plus trop penser à la maladie... Pas facile quand même ! Combien de fois me suis-je surprise à pleurer à chaudes larmes en rentrant du

boulot, dans ma voiture. Cela me prend sans prévenir, c'est plus fort que moi, j'y pense toujours, je pense à ceux qui sont partis et partent encore et j'ai peur au plus profond de moi, peur que cette maladie se réveille et me prenne mon petit. Il m'arrive de hurler dans ma voiture, et ces pleurs et cris me font un bien fou, me soulagent, j'ai l'impression qu'ils me permettent de continuer à affronter la vie et ne pas montrer ma souffrance aux autres, parce qu'il faut tenir.

Julien est là, bien vivant, oserais-je dire en plein forme ? Charlotte est là aussi et elle a besoin de moi, besoin d'amour et d'attention. Avec le recul, je pense que j'ai dû beaucoup lui manquer pendant ces 2 années où mon attention était essentiellement tournée vers Julien et je m'en excuse auprès d'elle.

Depuis septembre 2005, Julien ne prend plus de médicaments. Contrairement à ce qu'on pourrait penser, cet arrêt complet de toute médication est très stressant ! On a l'impression que la maladie n'est plus sous contrôle et on pense encore plus au risque de rechute ! Julien est en rémission complète. On pourra dire qu'il sera guéri dans deux ans, si tout se passe bien d'ici là.

Depuis janvier 2006, Julien a intégré sa nouvelle école, il s'est fait des tas de copains et Patricia est venue rejoindre Goretti dans son cœur.

Qui pourrait dire en voyant ce petit bonhomme débordant d'énergie, souriant, espiègle, blagueur, plein de vie, plein de joie de vivre, qui pourrait penser que la vie lui a déjà joué un bien vilain tour ! Il est là, bien là, il a été courageux, mon petit bonhomme, il s'est battu, tout le monde s'est battu avec lui contre cette méchante maladie et on y est presque arrivé et on y arrivera, c'est sûr.

Je suis fière de lui ! Je ne sais pas quels souvenirs il gardera de ces moments difficiles. Pas question à l'époque de lui expliquer sa maladie, il était trop petit pour comprendre. Maintenant, il a 4 ans, il nous entend parler de leucémie mais il ne sait toujours pas de quoi il s'agit. Il faudra le lui expliquer quand il sera en âge de comprendre, lui expliquer aussi, un jour, que peut-être il ne pourra pas avoir d'enfant du fait de son traitement chimiothérapique. On n'en sait rien, on ne peut pas savoir à quel point ses cellules ont été détruites

par le traitement....

Je remercie du fond du cœur tous ceux qui m'ont aidé, qui m'ont soutenue dans ces moments difficiles et plus particulièrement Papa, Maman, Fred, Charlotte, Pierre, Véronique, Marraine, Claire, Jean, Annette, Paul, Caroline, Nadine, Sophie, Moussa..., et tous ceux qui nous ont marqué des marques d'attention, tous les amis de mes parents, tous mes collègues.

Je remercie Pierre d'avoir eu le courage de faire ce reportage, ce ne fut pas facile pour lui, je crois. Je le remercie pour la qualité de son travail, il a su rendre l'ambiance de cette période, la douleur et la joie. Je vois son travail comme un témoignage, exempt de tout voyeurisme ou misérabilisme. C'est dur, c'est vrai, les photos parlent d'elles même.

Je remercie le corps médical qui s'est occupé de Julien et qui s'en occupe toujours, à commencer par le Dr Landsberg qui a diagnostiqué la leucémie de Julien et qui est le « pédiatre en titre » de Julien, le Dr Azzi (Nadira), le Dr Klein, le Dr Devalcq, le Dr Ferster, le Dr Sariban, le Dr Hijmans, Anne-Sophie (« Madame Laser ») le Dr Loop, tous les stagiaires qui se sont succédés de 6 mois en 6 mois, les infirmières, infirmiers, puéricultrices, kinés de la salle 67 et de la salle 60, Julie, Nathalie, Ann, Malou, Carine, Christiane, Nicole, Corine, Hasma, Anne-Lise, Zorha, Jean-Marc (Poppy), Christophe, Blandine, Claire, Caroline, Helder et mille excuses pour ceux que je n'ai pas cités, ma mémoire fait un peu défaut.

Je remercie aussi Madame Gérard, psychologue.

J'aimerais plus de sensibilisation, plus de prise de conscience, j'aimerais qu'on ne se dise plus « cela n'arrive qu'aux autres », j'aimerais surtout plus de moyens pour la recherche, plus de moyens pour les unités d'oncologie pédiatrique, plus de moyens pour aider les parents, j'aimerais une législation du travail adaptée...

Cette maladie n'est pas une fatalité. On peut la combattre, on peut la vaincre !

*Florence Deschuytener - Tondeur, maman de Julien, 2006.*

TÉMOIGNAGE DE LA

# MAMAN D'ÉLODIE

## Témoignage de la maman d'Élodie

« À CE MOMENT-LÀ, IL N'Y A QU'UN PARENT PLACÉ DANS LA MÊME SITUATION QUE TOI QUI PEUT TE COMPRENDRE ET T'AIDER. »

Ces mots, ce sont ceux de Giovanna Ciatto, relatant l'histoire de la maladie de sa fille Élodie, disparue à l'âge de 5 ans d'une histiocytose, il y a 19 ans. Cette maladie rare se caractérise par la présence anormale dans certains tissus, de « cellules de Langerhans », devant normalement participer à la défense de l'organisme.

Les séjours en service de pédiatrie, les difficultés que connaissent les parents, les moments d'abandon, de perte de confiance, de désarroi, de chagrin mais aussi de joie et d'espoir, les trajets à Paris aller-retour dans la même journée pour une consultation...

Giovanna peut en parler en connaissance de cause, la maladie d'Élodie a été diagnostiquée à l'âge de 5 mois. L'évolution de la maladie a connu divers états pendant les 5 années de vie de la petite fille, jusqu'à son décès.

Le chemin parcouru par cette maman est aujourd'hui source de réflexion et d'inspiration pour les professionnels de la pédiatrie, dont nous faisons également partie. Certaines choses ont bien changé avec bonheur, d'autres problèmes perdurent toujours.

Si ce chemin fut parfois intensément douloureux, Giovanna évoque surtout tout l'amour et le bonheur qui ont prévalu durant ces cinq années. Au fil de son récit, un constat apparaît comme incontournable, les parents qui affrontent la maladie sont les uns pour les autres, une ressource irremplaçable dont il faut à tout prix favoriser l'existence par des lieux adéquats et accessibles financièrement à tous.

### Quels sont les souvenirs qui te reviennent à l'esprit lorsque tu songes à cette période difficile de ta vie ?

Giovanna Ciatto : Quand Élodie était en fin de vie, j'étais enceinte de mon petit dernier. Avec l'équipe de Montegnée, le docteur Nadine Francotte qui la suivait et mon gynécologue, nous nous sommes demandés comment gérer les chimiothérapies de ma fille et l'accouchement. Nous avons décidé de les programmer pour essayer de régler les choses le mieux possible. J'ai donc accouché sur un temps de repos entre deux chimiothérapies.

### L'arrivée du bébé a-t-elle représenté une difficulté supplémentaire ?

G.C.: La difficulté était que j'avais un petit garçon qui demandait des soins, j'étais moi-même très fatiguée parce que je savais où j'allais. Nous savions que l'issue était fatale à ce moment-là. Les infirmières ont décidé pour me créer un temps de repos, de venir à la maison. J'habitais à quarante kilomètres de l'hôpital. Les infirmières se déplaçaient avec un Baxter, du matériel médical. Elles s'occupaient d'Élodie, jouaient avec elle, lui donnaient ses médicaments, son bain. Et moi j'avais un temps libre avec mon bébé ou maman prenait en charge mon bébé et j'avais alors un peu de temps pour me reposer. Je pense que j'ai vraiment connu le sommet de ce qui peut exister comme aide.

### Quels rapports entreteniez-vous, ton mari et toi, avec l'équipe soignante ?

G.C.: Nos rapports étaient très proches, nous étions comme une famille. Nous avons beaucoup chamboulé la vie de l'hôpital. Et ça je pense que c'est important. Il faut que les équipes soignantes l'entendent. C'est très important que l'enfant se retrouve chez lui aussi à l'hôpital. Si Elodie n'avait pas envie de manger ce qu'on lui présentait à l'hôpital, on lui préparait des repas à la maison, les grands-mères apportaient des petites pâtisseries qu'elles confectionnaient.

Nous avons eu la chance d'être bien entourés par la famille. C'est important à tout niveau pour l'enfant malade autant que pour les parents. Mais le sou-

tien de l'équipe soignante et des parents présents dans l'unité est peut-être encore plus important.

### **Pourquoi ce soutien professionnel et social des parents concernés est-il encore plus important ?**

G.C.: Pour moi, c'est encore plus important, ça passe avant la famille. Parce que j'ai l'impression que nous partageons le même intérêt. Ce que veulent les soignants, c'est la guérison de l'enfant. Nous, et je parle pour tous les parents concernés dans l'unité, désirons aussi ardemment ces guérisons.

### **Personne ne peut mieux te comprendre que le soignant et les parents qui vivent la même chose ?**

G.C.: Tout à fait. Nous sommes dans un microcosme où l'on vit les mêmes choses, on l'on partage le même vocabulaire. La difficulté réside dans le fait de laisser la place aux émotions. Au départ, l'équipe de Montegnée ne voulait pas que les parents discutent trop entre eux, parce qu'ils jugeaient que les parents portaient suffisamment de charge avec leur propre enfant que pour devoir aussi porter les fardeaux des autres. Mais, c'est comme un paquet qu'on porte à deux. Un gros paquet que l'on porte seul est très lourd, alors qu'à deux, il est toujours plus léger quand même car on partage.

### **Je pense à une maman qui me disait que le plus important, c'étaient les amitiés qu'elle a nouées à l'hôpital. Qu'en penses-tu ?**

G.C.: Je suis tout à fait d'accord. Il faut se dire que lorsqu'une maman est forte, l'autre peut se permettre d'être plus faible. On joue ainsi les vases communicants. Je ne me suis jamais dit qu'Élodie pouvait mourir. Ça a vraiment été difficile pour ma fille. Parce que sa maman ne voulait pas la laisser partir, donc elle devait se battre. Mais la maladie était plus forte.

### **Que s'est-il passé alors ?**

G.C.: À un moment donné, une maman m'a dit : « Ne comprends-tu et ne vois-tu pas que tu la retiens ? »

Je crois qu'il n'y a qu'une maman qui peut se permettre de dire cela. Une maman qui vit les mêmes choses que toi. Parce que venant de quelqu'un d'autre, tu te diras toujours : comment peuvent-ils penser, comment peuvent-ils dire, comment peuvent-ils juger... Tandis qu'une maman qui partage les mêmes choses que toi, même si ce n'est pas tout à fait la même maladie mais plus ou moins dans ce panier des cancers, tu te dis : elle souffre comme moi et je l'entends. Elle peut dire vrai parce qu'elle vit comme moi les mêmes choses que moi. Et à partir de ce moment-là, je me suis préparée.

### **Cela a pu te libérer, ainsi que ta fille ?**

G.C.: Oui, je crois bien. Je lui ai dit que je savais qu'elle souffrait énormément et que si à un moment donné, la souffrance était tellement forte, que notre amour, lui, était plus fort que ça, que même si elle n'était plus là, on s'aimerait. Mais c'est difficile à dire et encore maintenant, j'en ai les larmes aux yeux. Mais c'est libérateur pour tout le monde.

### **As-tu aidée par quelqu'un d'autre que les mamans dans ce chemin ? Les psychologues ?**

G.C.: Je n'avais pas un bon rapport avec les psychologues de Montegnée. Je pense que la relation avec un psychologue doit être bonne sinon, les mamans sont plus fortes. Oui, moi, c'est une maman qui m'a ouvert les yeux.

Il y avait un immense amour, c'était le nœud. Le nœud ne se défera jamais. Je pense qu'elle est partie sereine parce que l'on s'est bien dit les choses. Et moi aussi, je l'ai laissée partir sereinement. Parce que je ne la retenais plus d'abord et parce que je me libérais aussi.

### **T'es-tu sentie d'une aide capitale aussi pour une autre maman ?**

G.C.: Oui bien sûr. Quand je n'étais pas bien, les autres étaient autour de moi mais quand les autres n'étaient pas bien, j'étais autour des autres, avec d'autres mamans. D'ailleurs, lorsque les équipes de Montegnée ont décidé de remettre en question tout le fonctionnement du service, je leur ai dit que c'était important.

### Comment peut-on favoriser ce soutien mutuel entre parents ?

G.C.: À Villejuif (Institut de cancérologie Gustave Roussy), il y a une maison de parents où ils vivent ensemble et partagent les choses difficiles. Je pense que c'est une bonne chose que l'on pourrait créer. Le séjour dans un lieu spécifique, avec des salles réservées, aide énormément, il doit être remboursé aux parents.

### Les aspects financiers compliquent les choses ?

G.C.: À partir du moment où la pathologie est grave, lourde à porter financièrement, il faut que les cols blancs se rendent compte que pour les parents, cela devient très difficile à tout niveau et que les aspects financiers peuvent devenir insurmontables. Même si pour nous, ce n'était pas trop difficile financièrement, nous avons quand même dû ramer par moment.

Un exemple outrant, ce sont les médicaments prévus pour d'autres pathologies que celle de ton enfant, mais les seuls à pouvoir l'aider et qui ne sont pas remboursés dans le cadre de sa pathologie. À un moment, on se retrouvait avec une piqûre coûtant à l'époque l'équivalent de 40 euros par jour

### Les points importants sont donc un meilleur remboursement des médicaments, une maison pour les parents, quoi d'autre ?

G.C.: Oui, certainement. Pour la maison de parents, je pense qu'un encadrement par une assistante sociale serait une bonne chose pour toutes les choses administratives, parce qu'on n'est pas au courant de toutes les aides qui existent. Et par une psychologue habituée à travailler dans ce genre de problématique. Mais ça ne fonctionne pas toujours d'une personne à l'autre. Le soutien familial est également primordial. Dans mon cas, mon mari n'était pas disponible comme soutien, s'étant donné pour mission de pourvoir à la fonction économique de la famille mais il était en grande souffrance. Je n'avais donc peu de soutien moral de sa part. Je n'ai eu aucun regret lorsqu'Élodie nous a quittés, mais lui en a encore. Il n'a pas réalisé le même chemin. Il n'était jamais à l'hôpital et n'a pas pu échanger avec sa fille comme je l'ai fait. C'est donc important aussi pour les papas d'être aidés, entourés et soutenus.

### La famille n'apporte pas toujours le soutien espéré ?

G.C.: Non, les réactions de la famille n'étaient pas toujours celles espérées. Élodie a dû avoir une radiothérapie. Je déposais mon bébé chez sa marraine qui était mon amie. Personne ne le savait à part mon mari, la marraine, le parrain et moi-même. J'allais en radiothérapie au CHU. Je revenais chercher Bernard et je rentrais à la maison. Personne n'en savait rien parce qu'ils ne comprenaient pas les choses. Je ne sais pas mettre de mots. Ils ne le savaient pas parce qu'ils n'étaient pas capables de comprendre ça. Ils n'étaient pas capables de prononcer le mot «cancer».

### Un soutien psychologique est absolument nécessaire après le décès ?

G.C.: Encore faut-il que cette personne le veuille. Après le décès, ça a été le gouffre. Notre couple s'est complètement effiloché. Mon ex- mari n'aurait pas voulu d'une thérapie.

Je pense que l'idéal, c'est une prise en charge de la famille. Il faut aussi entendre la souffrance des autres enfants. C'est bien car on prend toujours des nouvelles du petit malade, mais les autres ? «Ils vont bien !»

Le fait de pouvoir octroyer du temps aux parents d'enfants malades est aussi important. Tu rentres chez toi pour te doucher, tu perds une heure. Mais c'est vital une heure !

Tous les moments auprès de l'enfant comptent.

### D'un point de vue technique, logistique, qu'est-ce qui était le plus difficile à vivre ? Les trajets, les papiers à remplir ?

G.C.: J'arrivais assez bien à combler les problèmes administratifs, les règlements de facture, etc. Durant la première année de maladie, Élodie a été soignée dans un autre hôpital par un bon médecin, bon chercheur, mais qui n'a aucun cœur. Là, ça a été très dur. C'est pour cela que je suis si respectueuse de l'équipe de Montegnée car j'ai trouvé là ce que je n'ai pas trouvé dans le premier hôpital. Les infirmières de cet hôpital qui n'existe plus aujourd'hui, étaient en souffrance. Le médecin entretenait le secret. Je n'ai jamais pu en-

trer dans une salle d'examen quand il faisait une piqûre à ma fille, elle hurlait derrière la porte. Ça ce n'était pas normal.

Dans la mesure du possible et tout en respectant les consignes d'hygiène, c'est important que l'on puisse assister aux soins, examens, ponctions, surtout s'ils sont douloureux.

J'ai d'ailleurs appris à effectuer des piqûres pour éviter des trajets.

### Concernant les aménagements du travail, qu'en penses-tu ?

G.C.: C'est simple, j'ai dû arrêter de travailler. J'ai mis fin à mon contrat. C'était impossible à gérer autrement. Cependant je n'ai pas de propositions à faire concernant une loi pour tout le monde. Ce sont à chaque fois des cas particuliers. Je ne sais pas comment j'aurais fait si j'avais été seule. Autour de moi, il y avait des mamans seules. Elles travaillaient quand elles le pouvaient. Et lorsque l'enfant était vraiment mal, elles se mettaient en arrêt maladie, sur la mutuelle. Elles avaient un certificat. Je ne vais pas dire de complaisance, car on ne peut pas travailler quand c'est aussi dur. Et on ne peut pas laisser son enfant seul quand il est mal. Je pense que les employeurs savent le comprendre. Mais il faudrait sans doute prévoir quelque chose, à tout le moins pour l'un des deux parents et systématiquement en cas de famille monoparentale. Et sans perte financière car on a besoin de plus d'argent lorsque l'enfant est malade. Et lorsque le pronostic vital est engagé, l'enfant a certainement besoin de ses parents. Donc automatiquement, la loi devrait prévoir quelque chose pour l'accompagner. Un enfant qui est bien entouré est un enfant à qui on donnera plus de chance. D'un point de vue financier en général, pendant cette période difficile, tous les trajets, les soins devraient être remboursés au maximum.

### Les difficultés apparaissent aussi dans le couple ?

G.C.: Je pense à une famille dont le papa est parti alors que la petite fille de deux ans avait une leucémie. La petite est décédée. Ce sont souvent les papas qui démissionnent. Et si ce n'est pas le cas, il y a en tous les cas une rupture au niveau du couple. C'est difficile, chacun a son fardeau et pour pré-

server l'autre, on se tait et ce silence est fatidique. Mon mari a refusé l'aide psychologique que l'hôpital lui proposait.

### Vous n'étiez pas les seuls dans le cas ?

G.C.: Non, bien sûr, chacun est amputé. Il n'y a pas de mots pour désigner des parents qui ont perdu un enfant. On n'est plus parent, on n'est plus rien.

### As-tu envie de faire passer quelque chose ?

G.C.: Au bout du tunnel, il y a une lumière. Ça a été mon moteur. C'est une promesse que je lui ai faite. Pour tous ceux qui sont encore autour de nous, il faut continuer à vivre et à vivre pour celui qui n'est plus là, sans en faire quelque chose de pathologique, ériger un mausolée etc. La mort, la maladie ne sont pas tabou à la maison, mais nous ne déposons pas une bougie devant sa photo. Le cimetière n'était pas loin de la maison, donc nous allions nous promener avec les enfants et nous passions devant « le jardin d'Élodie ». Ils ont grandi avec ça. Mon second avait un an lorsqu'elle est décédée. Le dernier n'a pas connu Élodie et c'est plus difficile pour lui car il n'a pas vécu ce temps familial, cette histoire que nous partageons avec son frère aîné ne fait pas partie de sa vie. Mon jeune fils a d'ailleurs écrit un poème récemment pour son cours de littérature, intitulé Élodie, je l'ai appris à la réunion de parents.

Au moment où l'enfant malade est encore là, il faut que l'on garde les règles de vie, Élodie a toujours vécu normalement, du mieux qu'on le pouvait. Et quand il n'est plus là, il faut continuer à vivre, c'est ça mon mot de la conclusion.

Merci infiniment Giovanna !

## TÉMOIGNAGE DU PAPA DE LÉA

### Témoignage de Jacky, père de Léa

« ON APPELLE CELA UN CANCER DES CELLULES PRIMITI-  
VES, QUI SE DÉVELOPPE PENDANT LA PÉRIODE EM-  
BRYONNAIRE.

On aurait pu s'en rendre compte très tôt. La maman a fait son triple test dans des conditions difficiles, nous étions alors en Irlande. Là-bas, on ne détecte pas les anomalies parce qu'un enfant c'est un cadeau de Dieu. On n'avorte pas.

Nous avons fait le triple test parce que c'est ce que nous aurions fait si nous avions été en France. On nous dit en anglo-irlandais qu'il y a un taux d'alpha-fœtoprotéines élevé, on ne sait pas de quoi il s'agit et j'avoue ne pas avoir été ni curieux, ni inquiet. On reçoit donc un avis stipulant que quelque chose ne va pas. Il nous est recommandé d'aller effectuer une amniosyn-  
thèse Nous décidons d'aller l'effectuer en Belgique, car elle avait vécu pen-  
dant un an à Bruxelles.

Le résultat indique que nous ne sommes pas en présence de spina bifida, ni de trisomie mais par contre personne ne revient sur ce taux anormal d'alpha-fœtoprotéines, pas même le papa médecin de ma compagne.

**C'était un beau bébé qui grandissait bien, qui se développait bien. On ne pensera d'ailleurs pas à parler au pédiatre de cette douleur en position assise, au niveau des fesses. On est complètement passés à côté de cela.**

En Irlande, on fait extrêmement attention aux problèmes de luxation de la hanche, car les irlandais souffrent très souvent de cette malformation congé-  
nitale. En outre, dans cette mentalité anglo-saxonne, on attaque très vite les médecins qui commettraient une erreur. Donc on se retrouve avec une gamine qui porte un harnais au bout de trois jours, ce qui détend vache-  
ment l'atmosphère pour la maman qui vient d'avoir un enfant qu'elle ne peut même pas baigner. On a fait enlever ce harnais au bout de deux mois. En France ou en Belgique, on aurait d'abord pratiqué une échographie mais en Irlande, on préfère poser un harnais tout de suite. En bon élève, j'ai accepté

le diagnostic de la «faculté de Médecine Irlandaise». Le père de ma compagne n'a rien dit à ce sujet.

Ces deux premiers mois de vie ont donc été difficiles tant pour la maman que pour la gamine.

Nous avions une gamine un peu douloureuse. On s'en aperçoit quand on l'assoit dans son siège auto, quand on la pose allongée sur le dos. En poussette, rapidement, elle devient insupportable. Ca ne va pas mais on ne s'en rendra même pas compte.

**«Eh bien oui, Léa a mauvais caractère, c'est pour cela qu'elle est difficile, elle est comme toi, c'est comme ça que tu étais quand tu étais petite.»**

Un an après nous sommes retournés voir un médecin et elle était tout à fait normale, extérieurement du moins. C'était un beau bébé qui grandissait bien, qui se développait bien.

On ne pensera d'ailleurs pas à parler au pédiatre de cette douleur en position assise, au niveau des fesses. On est complètement passés à côté de cela.

Évidemment, l'ambiance dans le couple se pourrit, ce sont des nuits difficiles, c'est une gamine qui pleure, c'est une maman qui n'est pas très heureuse, qui est aussi un peu perdue parce qu'elle est «dans la nature», seule, isolée.

Elle commence aussi à se demander où je suis. Car quand ça crie à la maison, tu n'as pas envie de rentrer. C'est donc une ambiance affreuse jusqu'aux aspects sexualité du couple, avec une perte de confiance en elle, moi je me sens oublié, rejeté.

Au mois d'octobre, ma fille a un an, je trouve qu'elle a une façon de dormir un peu compliquée, en position fœtale, mais sur le ventre, elle a les jambes rentrées sous le corps avec les fesses en l'air.

J'en parle à sa mère. Il y a alors peut-être une «non-volonté» de le reconnaître. Elle appelle ses parents. Son père est médecin, sa sœur est étudiante en médecine, sa maman a eu 6 enfants. Ce que j'entends de son environnement à elle, c'est : « Eh bien oui, Léa a mauvais caractère, c'est pour cela qu'elle est difficile, elle est comme toi, c'est comme ça que tu étais quand tu

étais petite. »

Voilà que la maman reprend dans la figure qu'elle était une gamine difficile. Donc sa fille, ce n'est pas anormal qu'elle soit difficile. Ils ne manifestent donc aucune inquiétude médicale.

Nous n'avions pas remis sur la table le taux d'alpha-fœtoprotéines.

Au milieu de tout cela, on fête l'anniversaire de ma fille, mon père est en train de développer un cancer et ma mère souffre de dépression. Mon père souffre de pleurésie, les poumons décompensent, ils se remplissent d'eau. Il finit par mourir au mois de décembre.

Nous l'enterrons, ma mère est un vrai légume, il faut savoir comment s'occuper d'elle, adapter son appartement, elle doit souvent se rendre à l'hôpital. Plein d'ennuis en même temps. Et puis il faut assurer la succession, le notaire, les assurances, etc.

**Et je dis à sa mère : «Dis-donc, tu as vu, c'est pas beau !» C'est un œdème en damier, rouge violet, qui ressemble à une gangrène, bref un sale truc.**

En ce début de mois de février, ça ne va pas avec notre gamine. Je m'aperçois un matin qu'elle a une jambe enflée. Et je dis à sa mère : «Dis-donc, tu as vu, c'est pas beau !» Elle crie comme si je disais des conneries énormes, mais elle doit se rendre à l'évidence.

C'est un œdème en damier, rouge violet, qui ressemble à une gangrène, bref un sale truc.

On part à l'hôpital. Je me sens un émigré, là en Irlande.

On sent qu'on tombe aussi dans un monde hospitalier surpeuplé, où le personnel manque. Il y a beaucoup de médecins ou d'assistants pakistanais, on ne sait pas qui est qui. Il y a un chef de service qui a besoin d'avoir des lits, qui fait un peu moins de santé et un peu plus d'économie de la santé.

Ils ne savent pas ce que c'est. Comme ce n'est pas beau, on pense à un corps étranger qui circule. On la place sous antibiotiques.

Dans ce service, il y a des rideaux qui séparent les lits, ma compagne et moi

avons dormi à l'hôtel, à tour de rôle durant deux jours, notre maison se situant à 50 kilomètres. L'ambiance est toujours pourrie. Il faut aussi que je travaille quand même. Elle ne travaille pas, il faut bien que quelqu'un ramène l'argent et j'ai des pensions alimentaires élevées à verser.

Finalement la jambe va mieux. On nous fait repartir dans notre campagne car nous sommes en traumatologie et le service est rempli de gamins avec des jambes cassées, on a besoin de lits.

Le weekend qui suit, il y a une fête, une sorte de «ChinaTown» de Dublin, on y va, c'est chouette. Le lundi, je repars au boulot. Ma compagne m'appelle, ma fille a 40° de fièvre. Pour la pédiatre, ce ne sont pas les dents, c'est trop fort, il faut que l'on retourne à l'hôpital.

La semaine précédente, j'avais prévenu mon ex-beau-frère et il m'avait dit que si j'avais un problème, on devait immédiatement rentrer à Paris, direction Hôpital Necker Enfants Malades.

**On commencera dans le dur, comme dit le chirurgien, puis si on ne trouve rien là, on fera une échographie, après une IRM, etc.**

Nous arrivons à l'hôpital à Dublin, en pleine période de bronchiolite, une très mauvaise période. L'hôpital est encore plus surpeuplé, avec des mères qui ont des bonbonnes d'oxygène reliées aux narines, etc. On nous met, nous et notre gamine aux yeux bridés noirs, dans un coin. En plus, ma fille qui a souffert la semaine d'avant hurle dès qu'une infirmière approche. Évidemment, plus personne ne s'approche. On attend, de midi à dix-huit heures, personne ne s'occupe de nous. Et puis, arrivera un type charmant, un chirurgien qui finit son service. Je ne sais pas s'il est attiré par la beauté de ma compagne ou par les cris de ma fille. Il commence par faire un peu de sémiologie, il manipule la jambe. Ma fille ne dit rien. Il dit qu'il y a une infection quelque part, il y a quelque chose qui se développe, peut-être un abcès ou un foyer infectieux dans l'articulation, ça lui paraît bizarre.

«À partir de demain matin, on va commencer les analyses.» dit encore ce chirurgien.

La semaine où Léa avait été hospitalisée, aucune analyse n'avait été faite.

On commencera dans le dur, comme dit le chirurgien, puis si on ne trouve rien là, on fera une échographie, après une IRM, etc.

Le lendemain, «dans le dur», il ne se passe rien. «Dans le mou», je comprends suffisamment l'anglais médical pour comprendre que le radiologue dit : «Elle a une grosse vessie.»

Je trouve pourtant que ma fille urine correctement. Ça ne me plait pas bien d'entendre ça.

Déjà, la maman commence à perdre un peu pied. C'est moi qui commence à reprendre en charge la gamine parce qu'il faut passer un scanner. Il faut l'endormir un peu pour qu'elle passe cet examen calmement. La mère aussi commence à être un peu anesthésiée, elle ne va pas bien.

**« Écoutez, ce n'est pas un corps étranger, c'est un corps qui évolue à l'intérieur, ça se développe, c'est une tumeur, c'est un cancer. »**

On la met dans le tunnel une première fois, ça dure 45 minutes. On recommence une deuxième fois. Après on nous dit, reprenez votre fille et on vous dira ce qu'il se passe.

Au bout de quelques heures, ils arrivent.

Nous, je ne sais pas où on est, comment on est. On n' imagine pas ce qu'on va entendre. On ne comprend rien. Et ils arrivent et puis ils nous disent : «Écoutez, ce n'est pas un corps étranger, c'est un corps qui évolue à l'intérieur, ça se développe, c'est une tumeur, c'est un cancer.»

Là, pétrifiés, sidérés. Sidération complète. Il n'y a pas non plus d'étreinte, il n'y a rien du tout. Nous étions déjà distants depuis la naissance, depuis un an donc. Ça ne marchait pas bien, l'arrivée de l'enfant n'est pas forcément évidente, aussi bien pour elle que pour moi.

On nous dit ça. Boum. Je crois me rappeler que j'ai vu les yeux de la maman se tourner vers l'intérieur. La citadelle était fermée.

Pour ne pas souffrir, j'étais déjà dans la logistique. Qu'est-ce qu'on fait, comment on fait, on reste là pour la traiter ?

Je rappelle mon ex-beau-frère et je lui dis que c'est beaucoup plus complexe que nous ne croyions.

Il me répond : «Tu te casses ! Je t'obtiens un rendez-vous à l'Institut Curie, ce sont les meilleurs». On discute avec les médecins irlandais. Ils sentent bien qu'on n'a pas envie de rester et ils le comprennent.

Je retourne à la maison, je fais les préparatifs, j'envoie de l'argent sur mon compte bancaire en France parce que j'imagine que les choses ne vont pas être très simples. J'envoie 10 000 € et heureusement que je les ai. D'ailleurs je ne les aurai pas longtemps, après trois jours à l'Institut Curie, on me réclamera un chèque de ce montant, comme caution en attendant la prise en charge.

On arrive là-bas, on a notre rendez-vous très vite. On a la chance de passer devant pas mal de gens, grâce à mon ex-beau-frère, pour arriver là. Pendant la première semaine, très vite, ils vont s'apercevoir de ce traceur qu'est l'alpha-fœtoprotéine.

**Il y en a au foie, il y en a au poumon, il y en a sur les côtes et sur les ganglions voisins de la zone touchée mais il n'y en a pas sur la colonne vertébrale, ni dans le cerveau ou la moelle épinière.**

On nous expliquera plus tard que si on l'avait suivie pendant la grossesse et après la naissance, on aurait eu une tumeur mais peut-être pas un cancer, parce que ça se cancérise.

En plus, on va découvrir où elle se situe, cette grosse saloperie. Elle a la taille d'un poing d'adulte dans un corps de bébé de 15 mois. C'est un gros truc qui est placé sur son coccyx et sur les dernières sacrées. La chimiothérapie est nécessaire pour réduire ce machin-là et on regarde si elle n'a pas de métastases ailleurs. Évidemment, elle en a déjà. C'était sans doute la raison de la fièvre, les métastases étaient en train de se développer.

Il y en a au foie, il y en a au poumon, il y en a sur les côtes et sur les ganglions voisins de la zone touchée mais il n'y en a pas sur la colonne vertébrale, ni dans le cerveau ou la moelle épinière.

Ce n'est pas joyeux déjà ! On a sérieusement la trouille.

La première chimio a lieu dans la semaine. Ils s'aperçoivent qu'il n'y a pas besoin de biopsie, on lui place un cathéter. Elle est tout équipée. Elle aura besoin de morphine pour cette première chimio car elle va avoir mal. C'est un cancer qui se développe très vite mais qui rétrocède très vite aussi. Ces cellules qui sont assez indifférenciées, on ne sait toujours pas bien d'où elles viennent, elles se sont formées pendant la période embryonnaire.

Elle aurait pu nous claquer dans les bras comme ça, nous n'étions au courant de rien.

Je demanderai plus tard au médecin s'il pense que ma fille a des morceaux d'ovaire qui manquent, parce que à priori, c'est plutôt là que se fixent cette sorte de cellules qui se trompent d'endroit et qui après avoir été rejetées, deviennent tumorales et cancéreuses, semble-t-il.

C'est très rare et la localisation qu'elle a est aussi très rare pour ce type de cancer. Normalement, ça se fixe sur les testicules ou les ovaires mais beaucoup plus rarement sur le coccyx et ça se développe en formant une tumeur externe. Ici, pas de pot, ça se passe à l'intérieur et il a donc fallu attendre que ça grossisse. Finalement, la grosse jambe, c'était la compression par la tumeur sur ses veines de retour. En plus, elle avait un thrombus lié à cet écrasement. Un caillot s'est donc remobilisé lorsqu'elle a été auscultée à l'hôpital et il est reparti dans la circulation. Donc, elle aurait pu nous faire une embolie, surtout que nous avions pris l'avion.

**Elle aurait pu nous claquer dans les bras, comme ça, nous n'étions au courant de rien.**

**« Si ça t'arrivait à toi, ce serait moins dur, car tu as déjà trois enfants. »**

La chimio, ça détruit toutes les lignées sanguines, les plaquettes et compagnie. Mais en même temps, il faut qu'on détruise son caillot. Alors on lui donne de l'anticoagulant. Le résultat de l'anticoagulant sur une gamine qui n'a plus de plaquettes, ce n'est pas joyeux non plus. Donc, il faut éviter qu'elle ait des chocs.

Elle n'aura pas de choc, en plus, c'est une enfant magnifique à soigner, les gens de Curie disaient qu'elle gazouillait sans arrêt et que ma femme était

magnifique et qu'elle était un rayon de soleil pour eux. Le couple mère-fille a été adoré par les soignants. Léa a vu arriver d'autres enfants, il y en a un qui était devenu l'un de ses copains, malheureusement il était en rechute. C'est très dur. Au moment de se faire opérer, il a fait des métastases, donc ils ont plutôt opté pour une nouvelle chimiothérapie. Malheureusement, le cancer s'est développé dans son cerveau, lui poussait son œil à l'extérieur, c'était une véritable horreur. Ma femme et ma fille étaient très proches de cet enfant-là, elles l'ont vu s'abîmer, elles ont vu le père déglingué. La mère était française, le père égyptien. Le gamin était adorable, beau comme tout, heureux de vivre. Un jour, malheureusement, il est mort. C'était très dur pour ma femme. Elle m'a dit : «Si ça t'arrivait à toi, ce serait moins dur, car tu as déjà trois enfants.» Ça, on le prend dans la gueule. C'est une monstruosité quand on le prend dans la figure, mais quand on pense à la souffrance d'une jeune mère, on peut le comprendre.

Mais à ce moment-là, je ne le comprends pas bien. Pour moi, j'ai quatre enfants, ils sont à égalité... Et puis elle me dira aussi quand le petit va mourir : « Mais la maman, elle en a encore deux autres, donc ça réduit sa douleur. »

**Il y a des moments, pour exorciser la douleur, on dit des grosses conneries.**

J'apprendrai aussi par après, qu'elle a toujours pensé que la petite mourrait. Elle a préféré se mettre ça en tête afin de moins souffrir le cas échéant. Moi par contre, depuis le premier jour et même avant qu'on parte, je me suis dit, c'est ma fille et elle ne mourra pas ! Voilà, point.

Je n'étais pas du tout dans la même orientation. Pire, j'ai entendu que pour son père et sa mère, la petite était condamnée. Son père qui est médecin, je le comprends très bien, voit des gens malades, il voit peut-être plus les échecs de la médecine que les réussites. Mais c'est sa première petite fille, merde ! Quel soutien pour la maman !

Lorsque je vois combien ma fille coûte par semaine, en gros, 10.000 €, je me suis dit, est-ce que réellement, elle les vaut. J'ai eu cette vision, moi aussi, de santé économique bien que je sois le père et je crois même que je l'ai dit à la

mère. Ce qui était une grosse connerie.

**Et c'est elle qui va le vivre, ça. Parce que moi je vais partir très vite, avec une certaine lâcheté.**

Il y a des moments, pour exorciser la douleur, on dit des grosses conneries.

Dire à une maman, finalement, c'est quand même très cher pour un enfant... Il ne fallait pas le dire. Je ne sais pas si c'est de l'humour ou de l'ironie, c'est compliqué quand on est mal.

Chacun s'en envoie à la tête, on en prend plein la gueule.

Mon problème à moi, c'est qu'il faut trouver un endroit, un appartement pour poser la gamine en dehors de l'hôpital, on ne les fait plus vivre dans des bulles, mais bien à l'extérieur. Pas question de rentrer en Irlande pour la maman puisque le traitement va durer 6 mois.

La pauvre va commencer à vivre une sorte de sérail, au milieu de gens qui souffrent, de gamins qui sont parfois encore plus petits que Léa et qui sont dans un état lamentable, d'enfants qui meurent, de parents déglingués, l'horreur.

Et c'est elle qui va le vivre, ça.

Parce que moi, je vais partir très vite, avec une certaine lâcheté. Je pense qu'on peut le dire, c'est assez masculin. Comme on ne fabrique pas les gamins, la douleur, forcément, n'est déjà pas la même.

Je pars à la recherche d'un appart. Par contre, cela m'a surpris, je ne pensais pas que les gens qui travaillaient dans l'immobilier pouvaient avoir un cœur. Ces gens-là ont tous vécu quelqu'un de cancéreux. Quand ils ont appris comment, à 15 mois, un enfant pouvait être malade, que je leur ai dit qu'il y en avait encore des plus jeunes là-bas, ils ont décrété que c'était une horreur, inacceptable et qu'on nous trouverait un appartement.

Parce qu'un contrat pour six mois ça ne se trouve pas facilement. Tout le monde a été très sympa et très vite on a trouvé un appart mignon, avec des proprios sympas qui comprenaient la douleur. Le côté mignon de ma fille et

la beauté de la mère ont aussi beaucoup aidé.

Après c'est l'organisation. Qui c'est qui reste, qui sait comment on fait ?

Est-ce que la décision a été forcée ou acceptée, je ne sais pas.

Moi, je travaille, il faut que j'y aille, je retourne en Irlande. La maman me dit : »  
Finalement, je n'ai pas besoin que tu sois là pendant que je suis à Curie, parce  
que je suis à l'intérieur, donc tu viendras la semaine d'après.»

Je n'ai jamais conçu le fait de faire l'amour comme un amusement, mais en  
tout cas, ce n'est pas simple dans ces périodes-là.

La semaine d'après, on pensait que ce serait de la gaîté parce que l'on sort  
du truc. Et puis finalement, ce n'est pas de la gaîté. D'abord la petite perdra  
ses cheveux progressivement, donc on a un enfant «anormal». Moi ça ne me  
gêne pas mais pour la maman, c'est difficile de sortir une petite fille qui n'a  
plus de cheveux, ni cils, ni sourcils. Le traitement nécessite aussi une injection  
journalière pour dissoudre le caillot. Après on va découvrir les ennuis de la  
chimiothérapie. Les besoins de transfusion de sang, de plaquettes, etc. avec  
l'angoisse de l'hépatite, du Sida, de l'affaire du sang contaminé en France.

Il faut aller à l'hôpital. Les hôpitaux ne sont pas faits pour des gamins en  
chimiothérapie, ce sont des hôpitaux généralistes. Donc on peut y attraper  
tout ce qu'on veut et Léa attrapera certaines choses.

La semaine d'après, elles sortent de Curie, c'est le weekend, moi j'arrive. Ça  
fait un moment que je n'ai pas vu ma femme alors comme elle est mignonne,  
j'ai quand même certaines envies.

Plus tard, elle me dira : » Comment veux-tu qu'on s'amuse à côté d'une ga-  
mine qui a le cancer? »

**Je n'ai jamais conçu le fait de faire l'amour comme un amusement, mais  
en tout cas, ce n'est pas simple dans ces périodes-là.**

Le gros problème aussi dans cet institut est qu'il n'y a pas de support psycho-  
logique pour les parents. Il y en a pour les enfants, et les ados en ont notam-  
ment un besoin monstrueux. C'est phénoménal, lors de visites de contrôle

pour ma fille, j'ai vu des ados qui apprenaient des choses, on leur faisait des  
trucs abominables, la chirurgie réparatrice n'était pas prévue pour tout de  
suite. Déjà que les ados ont des problèmes d'image, c'est vraiment la mau-  
vaise période pour se choper un truc comme ça. Un bébé, on a l'impression  
qu'il s'en fout. Un ado, c'est terrible de l'entendre geindre avec sa voix qui  
mue... Bon dieu, c'est infernal !

Après, je me suis demandé si ma femme avait entendu et vu cela.

**Elle était bleue, grise. Je l'avais dans les bras, elle tremblait. On lui mettait  
des compresses d'eau froide. Il a fallu nettoyer le cathéter, j'ai cru qu'elle  
allait crever.**

À ce moment-là, en plus, j'étais dans les morts, mon frère, mort du Sida en 2000,  
mon père décédé d'un cancer tout récemment, ma mère en mauvais état...

Dans la semaine où j'étais là, le jeudi arrivait la fièvre.

Allez hop, branle-bas de combat, on embarquait la petite, de nuit bien sûr,  
direction l'hôpital, on va la mettre sous antibiotiques. Ça a presque marché  
tout le temps sauf une fois, nous n'étions pas loin de la fin de la chimio et en  
vue de l'opération.

Ils nous ont loupés. Le cathéter s'est bouché. Le lendemain de son arrivée,  
les antibiotiques ne faisaient toujours pas leur boulot. Le germe balançait  
ses toxines, ma fille est montée à 41 puis 42°.

Elle était bleue, grise. Je l'avais dans les bras, elle tremblait. On lui mettait des  
compresses d'eau froide. Il a fallu nettoyer le cathéter, j'ai cru qu'elle allait  
crever. Elle voulait sa mère, moi qui devais assurer la garde de cette semaine,  
j'ai dû renoncer et la maman s'est encore fatiguée.

**Elle était cloîtrée pendant une semaine à l'hôpital et puis après elle conti-  
nuait d'être cloîtrée dans son appartement avec sa petite fille «anor-  
male».**

On la soigne du cancer, on va me la tuer parce qu'on s'est planté avec un  
cathéter. C'est très désagréable.

J'ai du mal à leur en vouloir, parce que je suis vétérinaire et donc j'ai fait des conneries aussi. On sait. Et puis la nuit, c'est fatigant et puis c'est du boulot pas facile, on ne sait pas combien de personnes ils ont à soigner, ils ne sont pas complètement équipés pour la pédiatrie. C'est un service pédiatrique, mais pour la pédiatrie d'enfants comme ça, il manque peut-être quelque chose d'un peu plus stérile ? Un hôpital, d'un point de vue épidémiologique, c'est un mélange d'horreurs, les germes viennent de partout. Quand ma fille est dehors, elle chope aussi des germes mais on ne lui fait pas rencontrer tellement de gamins. D'autant que pour la maman, sa gamine n'est pas fréquentable.

Je lui ramène une voiture, je prends le ferry de Dublin pour Cherbourg, 18 heures de voyage. J'arrive à Paris, je trouve un parking. Je pense qu'avoir une voiture donnera plus d'aisance à ma femme. Je me doutais bien qu'elle était enfermée. Et ça n'a rien donné du tout parce qu'elle n'avait pas envie de sortir. Elle était cloîtrée pendant une semaine à l'hôpital et puis après elle continuait d'être cloîtrée dans son appartement avec sa petite fille «anormale».

**Moi je lui demande : »Mais comment veux-tu que je te prouve que je t'aime ? « Et elle me répond : «Fais-moi la vaisselle.»**

Je n'ai pas du tout vu cela comme ça. J'étais heureux de pouvoir la sortir. Je m'en foutais qu'elle avait un bandana sur la tête. Je ne voyais pas le problème. Je n'en ai rien à foutre que les gens me regardent. On n'est plus du tout pareil. Moi je retrouve une femme, j'ai envie que ce soit une femme, même si pour le moment, elle est plutôt une mère et une nurse, pour réduire.

Je lui demande : »Mais comment veux-tu que je te prouve que je t'aime ? « Et elle me répond : «Fais-moi la vaisselle.» Voilà la réponse qu'on reçoit dans la queue.

Ça veut dire beaucoup de choses. Ça veut dire, je suis «sur» Léa, toute autre chose que Léa me coûte en temps. Le temps est d'ailleurs devenu pour elle, depuis la naissance de la petite, quelque chose de fou, une montre vivante.

Là, les soignants se trompent de poche de médicament. On place la poche de Léa à l'autre et inversement.

Concernant les parents de ma femme, je n'ai pas eu l'impression qu'ils étaient là pour aider leur fille, ni leur petite-fille. Les relations familiales étant compliquées, ceci explique peut-être le déni de la maladie ? Peut-être ont-ils eu peur de découvrir une pathologie qui n'est pas soignable ? La fatalité, c'est la mort. Mais la mort par traitement, c'est une horreur. Le grand-père de Léa est sacrément allopathe tandis qu'une sœur de ma compagne a réalisé sa thèse de doctorat sur les médecines parallèles. Donc, tout ce qui touche à la psychologie est considéré comme fou dans cette famille. Et puis, on est à la campagne. On est donc dans le matériel, dans le réalisable, l'acceptable. C'est comme pour les Africains quand on leur parle de gens dépressifs, ils disent que ça n'existe pas.

Il y a eu pas mal de choses loupées. Une nuit, à Curie, ma fille ainsi que sa maman sont dans une chambre avec un autre enfant cancéreux dont le parent doit être à la «Maison des parents».

**Là, les soignants se trompent de poche de médicament. On place la poche de Léa à l'autre et inversement.**

Ma femme s'en est aperçu, je ne sais pas comment et a fait effectuer le changement. C'est monstrueux ce qu'elle vient de vivre, mais ma femme ne veut pas non plus faire perdre son boulot à quelqu'un qui est peut-être épuisé.

Ma femme est en première ligne. Je suis loin pour elle. Je suis peut-être en train de m'amuser. Je suis invité par des copains de temps en temps. Mais je n'y arrive pas. Je me rappelle un barbecue. Je n'y suis pas resté plus de deux heures. Je voyais des gens s'amuser avec leurs enfants, ma tête était à Paris.

**On ne va pas arrêter de s'engueuler pendant toute cette période-là.**

Je me suis souvent demandé si je lui téléphonais tous les jours pour savoir. Moi je ne fonctionne pas comme ça. Je suis vétérinaire et de la vieille garde. Le téléphone, c'est pour l'urgence. Pas de nouvelles, bonnes nouvelles.

Et puis, on a appris, en tant qu'homme, à ne pas pleurer, à ne pas réagir. Je suis balaise, on ne s'attend pas à ce que je m'écroule.

Après, on se le fait reprocher. On pense que comme tu as les épaules rondes,

tout glisse sur toi. Au moment où l'autre est mal, si on l'est aussi, l'autre ne va pas aimer.

Donc, personne n'est mal. C'est enfermé, monstrueux. On le vivra tout le temps comme ça.

On ne va pas arrêter de s'engueuler pendant toute cette période-là. J'aime ma femme, j'ai besoin de me détendre, mais je ne peux pas la tromper. C'est terrible, car je me dis qu'il faut aller voir ailleurs quand on vit des moments pareils. Et il ne faut pas qu'elle le sache. Et pourtant je n'ai pas envie de la tromper ou de faire quoi que ce soit. J'aurais aussi dû faire du sport.

Nous nous sentons perdus aussi. Ma femme n'a aucun appui, aucune copine et moi non plus.

Nous vivions un peu cachés en Irlande, comme couple paria, moi pas encore divorcé et vivant en concubinage avec une femme vingt ans plus jeune. Entre guillemets, personne ne nous aime ou du moins, je le crois.

Ma femme est discrète, intériorisée, et moi plus expansif, bruyant.

Les difficultés que nous éprouvons dans le couple s'accroissent pendant le cancer.

Ma femme va se cacher encore plus lorsque la petite sera malade. Elle me dira plus tard que si elle avait eu un appui psychologique, elle n'aurait pas eu le courage de faire face. Elle avait besoin d'être fermée pour se concentrer uniquement sur la petite.

Nous avions prévu d'avoir un second enfant, mais il n'y a pas eu de deuxième, tout ça suffit largement comme ennuis.

Elle me dira aussi plus tard qu'elle avait envie d'en faire un deuxième pour montrer à sa famille, au monde, qu'elle était capable de faire un enfant «normal». Ce qui est très gênant, c'est que mes trois autres enfants sont «normaux». Je lui ai dit que ce n'était que le fruit du hasard, du «pas de bol».

Une autre expérience terrible pour elle, lorsqu'elle était à Paris, dans le quartier Latin où se situe l'Institut Curie, c'est qu'elle voyait les gens à la terrasse

des cafés, au mois de mai par beau temps. Et elle était enfermée avec une gamine à surveiller.

Il y a eu cinq traitements de chimio entre février et juillet. On ira jusqu'au bout de l'horreur, enfin pas tout à fait, car la petite survit. On sait très vite que ce traitement va marcher. Les médicaments ont quasiment 98% de réussite, après il y a les risques secondaires qu'ils entraînent.

**Quand vous voyez que les gens paient 10 000 € pour soigner notre fille, quand on voit ce beau système de solidarité, on aime son voisin.**

Après l'affaire du cathéter bouché, on va vivre un autre truc. Au moment de l'opération, programmée début juin, pas de pot, elle fait de la fièvre. Il y a une infection, un clostridium difficile, agent nosocomial. L'opération doit être remise. La maman assimile cet ennui à ce qui s'est passé pour un autre petit enfant du service, un petit Égyptien dont le traitement a échoué. Elle pense que le cancer redémarre et que sa fille va mourir. À ce moment-là, je ne le sais pas, elle ne dira rien.

On a une vision d'une médecine, de la science qui peut tout. On n'accepte plus la mort.

Ce que je trouve important à faire passer au monde politique, c'est : «Surtout, ne touchez pas à tout ça !» Quand vous voyez que les gens paient 10 000 € pour soigner notre fille, quand on voit ce beau système de solidarité, on aime son voisin. Les systèmes par répartition, que ce soit la retraite, les soins de santé, c'est fondamental pour le fonctionnement de la société.

**En le regardant, je vois tout ce qui passe dans sa tête. Il se dit que c'est à cause de cette saloperie de système qui demande aux gens de faire de l'argent, de l'économie.**

L'opération sera réalisée au mois de juillet, parfaitement réussie. La tumeur était mal placée, non loin du rectum et de l'anus. Le chirurgien a dû gratter un peu le muscle du rectum et on a craint que la petite ait des difficultés de contraction et d'expulsion. En septembre, nous retournons en Irlande. La petite est en aplasie et c'est pour cela qu'on se rend à l'hôpital pour qu'elle reçoive des compléments de plaquettes, cellules ; une

ambiance continuelle d'hôpital donc, car elle attrape sans arrêt quelque chose. Nous sommes installés dans un protocole instauré par l'Institut Curie, qui est aussi un institut de recherche. Nous avons bien entendu accepté ce protocole, ces chercheurs sont des sauveurs pour nous. Le suivi devait s'effectuer en part-time, à l'Institut Curie à Paris et à l'hôpital irlandais. Là on s'est aperçus qu'ils avaient un réseau de cancérologues en Irlande, notamment dans l'hôpital où nous l'avions emmenée la première fois. Y compris le chef de clinique qui n'avait pas vu la tumeur. Il doit alors lui effectuer un toucher rectal pour voir si elle est douloureuse, comme demandé par le protocole, suite à l'opération. Lorsqu'il voit ma fille, il se rappelle bien tout ce qui s'est passé. Il effectue le toucher rectal, il le fait aussi doucement qu'il le peut, la petite a mal. Le médecin est à genoux pour cela et il lui dit : »Forgive me«. Pardonne-moi. Et j'ai vu dans ses yeux qu'il ne lui demandait pas le pardon pour la douleur occasionnée par son examen, mais pour tout le reste : il est membre du réseau du cancer et il est passé à côté de tout cela...

En le regardant, je vois tout ce qui passe dans sa tête. Il se dit que c'est à cause de cette saloperie de système qui demande aux gens de faire de l'argent, de l'économie. J'ai de mauvais toubibs à mes ordres, je n'ai vu que la libération d'un lit, je n'ai pas essayé de savoir ce qu'elle avait, pendant une semaine, on n'a effectué aucun examen. On aurait pu aller au-devant, peut-être n'aurait-elle pas eu ses métastases.

Je vois tout ce déroulement dans sa demande de pardon. Quand nous quittons l'hôpital, il lui redemandera pardon, tout bas.

Ce type-là en a pris plein la gueule. Moi je lui ai pardonné parce que je sais dans quel monde nous vivons et que je le comprends. On ne peut pas s'empêcher de penser. En Afrique, un petit enfant de 15 mois qui meurt, c'est courant... C'est difficile après. J'adore ma fille, petite dernière, je suis tellement content et soulagé qu'elle soit là. Et en même temps, je me dis que je vis dans un monde de luxe. Comment peut-on avoir des difficultés de couple, alors que nous mangeons, nous vivons bien, nous avons même le superflu, nous sommes en bonne santé. Après la maladie, tu remets tout en question.

Ensuite, la maman est partie pour travailler en Belgique, j'allais avoir cinquante et un ans.

Je pense que j'ai été lâche pendant cette période-là. Un jour, une femme m'a dit : «Tu aurais dû faire un prêt bancaire et arrêter de travailler, après tu aurais remboursé.» Je n'ai jamais imaginé ça. Je n'ai pas été suffisamment là. J'ai beaucoup de mal à prendre des jours de congé ou même de maladie. Je n'en ai pas pris assez, nous aurions alors pu alterner l'enfermement. C'est une grosse erreur car elle s'est dit que je m'amusais et elle en crevait.

Il fallait que je me confronte à quelqu'un. J'avais besoin de sparring partners.

Depuis lors, j'ai aussi compris que ma femme m'avait dit des choses dures car il y avait une souffrance extrême. Il a fallu qu'elle trouve une source pour expliquer la maladie de sa fille. Le Dieu des Africains est toujours gentil même s'il reprend la vie très vite. Mais nous les occidentaux, ne fonctionnons pas comme cela. Cela ne peut pas arriver que Dieu veuille reprendre la vie d'un enfant, donc c'est forcément que l'on paie une faute. La culpabilité s'installe sur la maladie.

Il y a huit ans qu'on l'a soignée. Ça ne veut pas dire que c'est guéri, ce ne le sera jamais. On a toujours peur.

Aujourd'hui, c'est moi qui prends en charge les consultations de contrôle chez l'oncologue pédiatrique à Curie. Lorsque j'y vais, je souffre car on voit des ados qui ont des choses horribles. Je n'ai pas vécu tout cela à l'époque où Léa était malade. La petite, par contre, aime retourner pour voir les infirmières et jouer à l'endroit où elle jouait.

Pourtant, même si je n'y étais pas, j'ai souffert aussi. Je me suis engueulé avec des collègues, ou mon patron parce que j'en avais besoin.

**Il fallait que je me confronte à quelqu'un. J'avais besoin de sparring partners.**

Mon patron l'a compris. Un de ses fils est mort.

Mais je me suis senti lâche parce que je n'avais pas envie de rester dans ce monde qui puait la mort, bien qu'étant persuadé qu'elle ne mourrait pas.

Lorsque j'ai été tout seul, j'ai prié et j'ai pleuré. Je ne sais pas si ça a servi à grand-chose.

Aujourd'hui, le couple n'a pas tenu mais Léa est une jolie gamine de 10 ans, en parfaite santé.

Juin 2012

*Propos recueillis par Emmanuelle Van Besien*

*Remerciements à Véronique Van Derstraeten et Daniel Aronovitch pour leur relecture attentive.*