

PRÉFACE

On dit que le cancer frappe très rarement les enfants, mais deux mille cinq cents de moins de 18 ans sont touchés chaque année en France soit par une leucémie (30 % d'entre eux) soit par une tumeur solide. Ce chiffre peut paraître faible au regard du nombre de cancers diagnostiqués annuellement dans toute la population française (plus de 350 000, en régulière augmentation). Le haut pourcentage global de guérison (près de 80 % des cas rencontrés dans l'enfance pour les pays développés) ne doit pas faire oublier notre incapacité actuelle à guérir chaque année cinq cents enfants ou adolescents. De même, les enfants qui guérissent peuvent-ils survivre à un cancer avec les séquelles physiques liés à la maladie ou aux traitements ? Tous restent marqués psychologiquement, ainsi que leur entourage, par l'épreuve traversée.

C'est pourquoi la recherche aussi bien sur les causes des cancers survenant dans l'enfance que sur leurs traitements est une tâche que nous menons, afin de guérir plus d'enfants, et ceci avec le moins de séquelles possibles. Les efforts de la recherche ne doivent pas

nous éloigner non plus de ce qui doit être entrepris en termes d'organisation optimale des soins pour tous : avec la meilleure expertise, au plus près du domicile de chaque enfant, à chaque fois que c'est possible. La recherche en sciences humaines auprès des parents ou des grands patients sur le vécu du parcours de soins s'appuie sur des enquêtes ou des interventions, mais notre connaissance peut s'enrichir de témoignages qui pourront faire évoluer nos pratiques.

« Oui, la vie continue. La crainte, c'est la banalisation de cette maladie dans notre quotidien. De toute façon, elle s'est invitée sauvagement dans la famille, et nous avons appris à vivre avec, ou à côté, ou à proximité. »

Le livre de Jerry Ayan constitue un témoignage unique, aussi bien par son universalité que par sa singularité. Il permet en effet, par sa narration presque clinique, de décrire le parcours d'une enfant, de sa fratrie, de ses parents et de son entourage proche. De la réaction de sidération initiale lors de l'annonce de la maladie à la prise en main du parcours de soins par une famille qui ne se laisse pas abattre et entoure une jeune fille vive et intelligente, tout est là pour décrire ce qui est universel dans le parcours que nous soignants ne connaissons que de notre côté. Ce livre nous en dit davantage que les enquêtes menées laborieusement auprès des parents d'enfants soignés pour une tumeur maligne ou une leucémie. Les relations avec les soignants, leurs tics et leurs méthodes sont reçus avec l'empathie d'un père qui a su prendre le recul nécessaire.

L'histoire de la rechute d'Anne-Laure, de l'espoir qui naît de l'accession à de nouveaux traitements, est

universelle, avec la description précise des moments d'enthousiasme qui s'appuient sur toute parole d'ouverture de la part des médecins et des déceptions cruelles qui surviennent lorsque la réalité apparaît, implacable.

De ce témoignage je retiens aussi le message lié à la singularité du parcours d'Anne-Laure : depuis l'espoir de la guérison, le choc de la rechute, le parcours à la recherche du traitement salvateur, à la fin de vie assumée jusqu'au bout. Une humanité des faits, jusque dans leur cruauté : l'espoir renaissant lorsque Anne-Laure émerge du coma, mais aussi la dureté des propos qu'elle est capable d'asséner à son médecin lorsque ses inhibitions sont levées. Tout fait sens et nous incite à réfléchir en tant que soignants à notre pratique et à notre capacité d'accueillir les bons et les mauvais moments.

Enfin, le parcours d'Anne-Laure démontre la créativité dont un enfant souffrant d'une maladie grave peut être capable. Les médecins deviennent plus sensibles à cette dimension : les enfants (comme les adultes) gravement malades ont une faculté d'expression par l'art qui est surmultipliée. Elle peut conduire à la création d'œuvres étonnantes tant par leur richesse que par leur spontanéité. Ouvrir des ateliers de création artistique dans tous les services de soins d'onco-hématologie pédiatrique est maintenant une évidence. Ce livre témoigne de cette nécessité. Les arts, en particulier graphiques, sont sans doute un des moyens les plus simples et efficaces pour permettre aux enfants d'exprimer ce que les paroles ont du mal à véhiculer.

Pour toutes ces raisons, ce récit est un document unique et une source d'espoir pour les parents – malgré

la fin tragique d'Anne-Laure – et de connaissances pour les soignants.

Dr Jean Michon
*Département d'oncologie pédiatrique,
adolescents et jeunes adultes,
ensemble hospitalier de l'Institut Curie,
Président de la Société française de lutte
contre les cancers et leucémies
de l'enfant et de l'adolescent*

AVANT TOUTE CHOSE...

« Quand tu regarderas le ciel, la nuit,
puisque j'habiterai dans l'une d'elles,
puisque je rirai dans l'une d'elles,
alors ce sera pour toi
comme si riaient toutes les étoiles.
Tu auras, toi, des étoiles qui savent rire! »

Antoine de Saint-Exupéry
Le Petit Prince

Au-dessus de son berceau, lorsque Anne-Laure est née, il n'y avait assurément pas de bonne étoile.

Il n'y avait pas de mauvaise étoile non plus.

En fait, il n'y avait aucune étoile!

Les étoiles qui ont parsemé son chemin de vie, elle les a elle-même inventées, créées, façonnées. Jusqu'à en devenir une. Mais trop vite, trop jeune! Elle a alors quatorze ans, l'âge où les jeunes filles ont plutôt les étoiles dans les yeux, à la découverte de l'univers adolescent qui leur ouvre, avec ses frissons, les portes de la jeunesse.

Cette jeunesse, une tumeur cérébrale l'a volée à Anne-Laure, en même temps qu'elle a volé une fille,

une sœur, une cousine à sa famille, une copine à tous ses amis. Meurtrier destin dénommé « glioblastome 4 », code barbare issu du vocabulaire médical qui fait désormais partie d'un répertoire des mauvais mots, des maux maudits. On aimerait l'en bannir, il est trop tard.

Anne-Laure a dix ans lorsque le clignotant rouge de la maladie s'allume. Il passera bientôt à l'orange, et alors que le vert de la guérison totale se fait espérer, c'est à nouveau le rouge qui s'impose. Une récurrence. Selon le charabia de la médecine, « une entité tumorale très rare dont le statut n'est pas établi ». La science même en bafouille ! En fait, c'est une catastrophe...

Mais les étoiles n'en ont cure. Elles ont continué à briller, parce qu'Anne-Laure a voulu qu'elles continuent à éclairer son chemin. Elle a décidé de ne pas avancer dans la grisaille, dans le sombre, dans le noir. Elle a balayé l'obscurité dans laquelle la maladie voulait la plonger. Elle a préféré faire scintiller ses moments de vie, même parfois chancelants.

Son parcours face à la maladie est jalonné de leçons de force et d'exhortations au courage. Elle les partage avec ceux qui l'entourent, leur offrant des moments d'une intensité incroyable. Son médecin, devenu un vrai complice des bons et mauvais moments, saura le mieux formuler cette grandeur d'âme : « Tu nous as fait grandir », lui dira-t-il lors de son dernier hommage.

Anne-Laure a rejoint les étoiles le 31 janvier 2012. Cette histoire est la sienne, et surtout celle de cet art du combat montré par cette jeune fille, ma fille. C'est une histoire de vie...

14 MARS – 4 MAI 2008

C'est un jour de pluie, de forte pluie.

Le genre de pluie qui cingle et fouette les corps, les arbres, les routes, les immeubles, les véhicules.

Ni les vêtements les plus imperméables, ni les épidermes les plus durs, ni les muscles les plus épais ne peuvent faire obstacle à ce type d'averse. Les gouttes à la lourdeur martiale transforment un habitacle de véhicule en caisse de résonance, faisant disparaître la parole et vibronner les esprits les plus clairs.

À l'arrière de la voiture, une jeune fille se tient la tête, le regard dans le vague, les traits tirés. Elle s'affaisse sur son siège. Les effets de cette trombe liquide vrombissante n'arrangent pas son état. Elle est très fatiguée. Elle est assommée. La voiture se fraye un chemin sous la pluie battante vers l'hôpital, traversant des embouteillages démultipliés par le mauvais temps.

Au volant, une maman dubitative, inquiète, presque affolée, surtout interrogative... Des questions en cascade, comme la pluie qui tombe, viennent s'empiler et s'entrechoquer. Elle se passe et repasse les images de l'épisode qu'elle vient juste de vivre. Quelques minutes

auparavant, Ketty¹ était avec sa fille Anne-Laure dans le cabinet d'un ophtalmologiste, au moment où celui-ci terminait sa série d'exams par un « fond d'œil ». Elle entend encore la soudaine injonction, presque tétanisante, du spécialiste de la vue, à l'issue de cet ultime geste : « Partez tout de suite aux urgences pédiatriques de Bellepierre. » Il se fait même pressant, et alarmiste : « Je sais, il est presque midi, mais ne rentrez pas chez vous, vous n'avez pas le temps d'aller déjeuner ! »

Pas le temps, non plus, face à ce ton impérieux, de demander une quelconque explication. Juste le temps de me passer un bref coup de fil, m'informer de la directive expresse du médecin, et réclamer ma présence. Je suis face à mon banquier, nous discutons escomptes et lignes de crédit. C'est un rendez-vous pris de longue date, et si mon interlocuteur l'avait pu, je l'aurais volontiers reporté. J'aurais plutôt préféré être avec ma fille et mon épouse, à cet examen dont j'appréhendais le résultat. Tant l'enchaînement des événements récents pouvait laisser planer quelques inquiétudes.

Ces événements se sont précipités depuis la rentrée de février, au collège. Ici, à l'île de La Réunion, dans ce lointain département français de l'océan Indien, elle marque le début du second trimestre, selon un calendrier scolaire qui tente de suivre les saisons. C'est alors le plein été, mais aussi la saison des cyclones. Et des fortes pluies, comme celles de ce jour.

Au trimestre précédent, alors qu'elle aborde la classe de sixième, Anne-Laure s'est rendue à intervalles

1. Tous les personnages du récit sont identifiés par leurs prénoms. Pour des raisons personnelles, certains d'entre eux ont été modifiés (*N.d.A.*).

irréguliers, mais à plusieurs reprises, à l'infirmierie du collège, et a manqué quelques cours. Elle se plaint de migraines. Est-ce sa nouvelle vie de collégienne, le rythme différent auquel il lui faut s'habituer ? Est-ce sa vie extrascolaire trépidante, entre cours de danse classique, piano, peinture, natation – et elle vient même de commencer le karaté ?

Ni toutes ces activités, ni ses quelques maux de tête ne perturbent son parcours scolaire. Toute l'équipe éducative s'accorde sur les bonnes notes et le bon comportement d'Anne-Laure.

À la rentrée de février, la perturbation s'installe, insidieusement. Elle enclenche même une brutale accélération. Dès le lendemain de l'entame de cette période scolaire, Anne-Laure repasse par l'infirmierie. Mêmes symptômes, mêmes effets. Migraine. Fatigue. Puis la semaine d'après. Migraine. Fatigue. Mais aussi vomissements... Et encore la semaine d'après. Migraine. Fatigue. Vomissements. Haut-le-cœur. Parfois, elle n'est plus capable de repartir en classe.

Alertés par l'administration du collège, sa mère ou moi-même venons alors la récupérer, en plein milieu de la matinée ou de l'après-midi.

Le passage par le cabinet pédiatrique devient un rendez-vous récurrent. Le constat l'est aussi. Un constat d'impuissance. La fragilité, la jeunesse, le changement de rythme, la sensibilité à toutes les maladies qui passent... Nous écoutons ces quelques tentatives d'explications, sans nous en satisfaire. Pas plus que peuvent nous satisfaire les quelques sirops et antalgiques prescrits. Nous voulons, nous exigeons des examens plus poussés. Nous évoquons pêle-mêle un scanner, un neurologue, un spécialiste quelconque.

Il faut impérativement découvrir l'origine de ces malaises. Ne pas se contenter de traiter les effets. Ne pas se suffire de quelques médicaments qui gommant les migraines pour quelques jours. Je me souviens de ma rencontre, jadis, lorsque j'officialiais dans un quotidien local, avec un ostéopathe. Celui-ci reprochait à la médecine traditionnelle de ne jamais rechercher les sources du mal, et se contenter de traiter la maladie, qui n'est que l'expression de la conséquence du mal. Je me réfère aussi à ma culture chinoise – nos grands-parents sont venus de Canton – et à la médecine traditionnelle chinoise, qui partage cette même philosophie de la recherche de la cause.

Un soir, alors qu'à la table du dîner Anne-Laure peine à avaler quelques bouchées, je me lance : ma fille n'est peut-être pas bien dans ce collège, ce nouvel établissement, sa nouvelle classe. Je m'en inquiète à cœur ouvert et la presse de quelques questions : « Tu as des amies, des vraies ? Tu arrives à suivre ce nouveau rythme ? Il y a peut-être des élèves qui t'embêtent ? Tu t'entends bien avec tes profs ? » Anne-Laure assure aimer l'ambiance de ce collège et de sa classe, et y être à l'aise, autant avec ses amis qu'avec ses professeurs.

La cause tant recherchée n'est donc pas d'ordre psychologique. Le temps n'est plus à l'hésitation. Il faut lever le point d'interrogation. Dès le lendemain, le médecin de famille, qui est aussi un ami proche, est sollicité : il faut prescrire toute la batterie de tests possibles et imaginables.

Les deux jours qui suivent sont semblables à un marathon.

Une analyse de sang, d'abord. Je n'ai pas le temps d'attendre, je demande les résultats tout de suite, aussitôt crachés par l'ordinateur. Tous les chiffres sont corrects...

Une radio des sinus, dans la foulée. Le radiologue est passé à la question dès l'examen terminé. « RAS », rien à signaler...

Et le lendemain, vendredi, c'est au tour du bilan ophtalmologique. Ce matin-là, il pleut à verse...

*

Le passage par le sas des urgences, nous l'avons déjà vécu. Lorsqu'elle était enfant, la petite sœur d'Anne-Laure avait eu un coude désarticulé en jouant avec son père – la grosse brute! Et la même Alizée avait eu la mauvaise idée, un autre soir, de sautiller sur le sofa avant de tomber, le front en premier, sur le rebord d'une table.

Nous connaissons l'attente dans le hall vaste et froid du centre hospitalier. Il faut toujours ce temps administratif d'enregistrement, face à un agent d'accueil dont le visage est à la fois proche et lointain, effet de distorsion paradoxale d'une séparation vitrée, juste percée de son orifice pour laisser passer le verbe. Il faut ce temps d'attente avant que se libèrent une cabine, un praticien, des appareils, une équipe d'infirmiers. Il faut espérer que la lourde porte à double battant et à commande électronique veuille bien s'ouvrir, pour s'engouffrer dans l'autre dimension de la vie.

Anne-Laure est toujours prostrée, Kitty toujours interrogative. Je viens à peine de les rejoindre. Finalement, les portes s'ouvrent sans trop tarder. Il existe une sorte de rituel dans ce service, que nous avons déjà vécu lors des passages d'Alizée aux urgences. Aussitôt une cabine libérée, l'infirmière y fait entrer Anne-Laure, l'y installe puis l'équipe pour les examens préliminaires.

On prend son pouls, sa tension. On relève ses « paramètres », comme on dit.

Dans nos têtes, nombre de scénarios se tissent au fil des événements et des questions. Pourquoi l'équipe-t-on déjà d'une aiguille? Pourquoi demande-t-on une IRM? La tension retombe toutefois, l'équipe soignante se montrant prévenante et rassurante. De plus, Anne-Laure retrouve son sourire et son « peps ». Dans la petite chambre, l'ambiance devient un peu plus légère. Une infirmière lui a apporté des livres qu'elle s'empresse de dévorer.

Un examen radiologique poussé est programmé en début d'après-midi. Je suis désormais seul avec Anne-Laure, sa mère ayant dû rejoindre son poste de travail. Dans ce véritable labyrinthe, il faut un infirmier faisant office de guide pour conduire la jeune fille, assise dans un fauteuil roulant, et moi-même, déambulant à ses côtés comme le gardien de cette ligne d'existence. Le cheminement est long, à travers ces couloirs aux couleurs grises, et forcément... cliniques.

Nous nous faufileons dans l'espace restreint, pour accéder à la vaste salle au centre de laquelle trône le fameux imageur IRM. Un énorme tube prêt à avaler une partie du corps d'Anne-Laure, pourtant pas impressionnée. Installée sur un lit, un casque sur les oreilles, elle se laisse glisser dans la bouche géante.

De longues minutes passent, entrecoupées du bruit métallique des aimants qui se mettent en place, se déplacent et se replacent pour pouvoir espionner les moindres parcelles de... de quoi, au fait? de sa tête? de son appareil respiratoire? de son cœur? C'est l'interrogation qui, à ce moment, affleure dans mon esprit où l'inquiétude est en train de grimper, de m'assaillir, même. Car personne ne nous a encore rien dit, à cet instant.

L'examen est terminé. Anne-Laure se remet debout, en souriant, elle dit avoir somnolé pendant la séance. Et ça l'a amusée. L'infirmier du service Radiologie esquisse un sourire et, au moment de la faire se rasseoir sur sa chaise roulante, lui dit « bon courage »... Une belle attention, me dis-je intérieurement, avant qu'un clignotant n'émette une petite lumière dans un coin de ma tête. Une étincelle qui surgit soudain... Pourquoi « bon courage » ?

Ce flash est vite dissipé par la vision, dans le couloir qui nous éloigne désormais de ce service du centre hospitalier, d'un impressionnant entrelacs de lits-brancards et de fauteuils roulants encombrant la sortie de la salle des examens. Il y a là des jeunes et de moins jeunes, des grands et des petits, des personnes assoupies ou gentiment souriantes. Je me convaincs alors qu'il doit s'agir d'un réflexe conditionné et empreint de politesse de la part de cet infirmier qui, à chaque instant, fait face à toutes ces mines défaits. Dans son fauteuil roulant, Anne-Laure semble n'avoir rien entendu. Elle regarde tout autour d'elle, curieuse comme à l'accoutumée. Mais le regard est maintenant à nouveau empreint de lassitude et de fatigue. De retour dans sa chambre, elle s'écroule sur son lit.

*

Je suis en posture d'attente, essayant de vider mon esprit de toutes les questions empilées. J'ai toujours du mal à rester à ne rien faire, et cette fois je ronge véritablement mon frein. Comme pour répondre à une question inscrite sur mon visage fermé et dubitatif, l'infirmière me signale que l'interne viendra bientôt livrer le résultat des examens, après analyses et recouplements.

Entre-temps, Ketty nous a rejoints. Elle vient tout juste de récupérer Alizée à son école, et les deux sœurs sont désormais réunies. Jérémy, leur grand frère, ignore encore le fil de toutes les péripéties de la journée. Depuis quelques semaines, il travaille dans un cinéma multiplexe, selon des horaires très élastiques. Ce jour, il est prévu qu'il termine aux alentours de 23 heures! Ces contraintes ne l'ennuient pas, bien au contraire. Il souhaite remplir son planning d'un maximum d'heures de travail rémunérées, son objectif étant de financer son prochain départ pour l'Australie, où il veut faire ses études.

Ketty et moi, nous n'avons encore guère échangé au moment où l'interne nous ouvre la porte de son bureau. Les filles sont restées à papoter dans la chambre, et nous sommes maintenant prêts à entendre le diagnostic. Peut-être faudra-t-il laisser Anne-Laure se reposer plusieurs jours en milieu hospitalier? Peut-être sera-t-il nécessaire de mettre momentanément entre parenthèses sa scolarité, le temps d'un traitement qui lui redonnera le tonus nécessaire? Nous nous convainquons intérieurement qu'il y a pire, certainement pire. Justement, quelques instants auparavant, nous avons vu par l'entrebâillement de la porte arriver une équipe d'infirmiers encadrant un brancard médicalisé, avec nombre d'appareils, de tubulures, de tuyaux. Impressionnant matériel, pour une intervention de première urgence, à coup sûr. Nous avons également entendu un hélicoptère se poser au-dessus de l'hôpital, et pensons à l'arrivée d'un blessé grave, après un accident de la route comme il s'en produit malheureusement trop fréquemment.

L'interne commence par faire un bref rappel des symptômes qui ont conduit Anne-Laure aux urgences, et résume son parcours des dernières journées, entre

visites médicales et analyses diverses. Et puis, dans la continuité de son monologue, avec la même douceur dans la voix, il lâche le verdict.

— Nous avons découvert que votre fille a une tumeur au cerveau.

C'est un précipice qui s'ouvre brutalement sous nos pieds...

Impossible de réagir. Impossible de dire quoi que ce soit. La chute soudaine de notre univers provoque une véritable tétanie. De l'esprit. Du geste. De la parole. Un vrai coup de massue. Une comète vient de tomber sur notre planète!

— C'est une tumeur très importante. Elle nécessite une intervention chirurgicale immédiate. Nous devons la transférer au groupe hospitalier Sud, à Saint-Pierre, où le neurochirurgien l'attend. L'équipe médicale pour le transfert est prête, et l'hélicoptère est déjà arrivé. Il faut qu'elle y aille, tout de suite!

Il ajoute, lui aussi: « Bon courage! »

Soudainement, nous comprenons, et tous les rouages se mettent en place: les infirmiers, le brancard, l'hélicoptère... Ils sont là pour Anne-Laure!

*