

Extrait du Comité de Protection des Personnes (CPP) Sud-Méditerranée II

<http://www.cpp-sudmed2.fr/L-oncologie-pediatrique-un-champ-d>

L'oncologie pédiatrique, un champ d'humanité.

Date de mise en ligne : vendredi 9 décembre 2005

Comité de Protection des Personnes (CPP) Sud-Méditerranée II

L'oncologie pédiatrique, un champ d'humanité.

Jean-Louis BERNARD

Réseau de Santé en Oncologie Pédiatrique - RéSOP, Hôpital pour enfants de La Timone, Marseille.

Le cancer est un processus d'autodestruction apparaissant chez un être vivant et le conduisant spontanément, de façon inéluctable, à la déchéance et à la mort. La survenue d'un cancer chez un enfant, petit d'homme en devenir, porteur d'espoir pour ses parents mais aussi pour toute une société, constitue un événement absurde, d'une exceptionnelle violence morale, d'une indicible cruauté. Les enfants malades, leurs proches et les soignants qui les prennent en charge éprouvent et vivent ensemble des émotions très fortes qui les marquent à jamais. Aucun d'entre eux n'échappe à une réflexion intime qui entraîne une évolution en profondeur de sa vision du monde. Pour les soignants qui consacrent leur vie professionnelle à ces enfants, ce parcours que l'on peut qualifier d'éthique se nourrit au quotidien de leur vécu, de leurs expériences, de leurs rencontres.

La rencontre inattendue avec une ancienne patiente m'a offert récemment l'occasion d'un échange émouvant et d'un regard croisé sur plus de 30 ans de pratiques en oncologie pédiatrique. Ce sont quelques éléments de cette histoire, de notre histoire, que je me propose de soumettre ici à la réflexion du lecteur.

Cette rencontre avec Laura, qui allait se révéler si précieuse et enrichissante, aurait pu ne pas exister si le chef de service s'était contenté d'exécuter la demande de communication d'un dossier médical transmise par la direction de l'hôpital, qui mettait l'accent sur la nécessité de respecter le délai légal et de veiller à la couverture des frais de duplication, en application de la loi de mars 2002. Mais un pédiatre oncologue, dont tous les efforts professionnels sont portés par l'espoir de permettre à son malade de devenir un adulte dans la plénitude de ses capacités, ne néglige aucune occasion de revoir d'anciens patients, de connaître leur devenir personnel, professionnel et social, de recueillir leur sentiment sur ce qu'ils ont vécu. C'est pourquoi, dérogeant aux consignes administratives, j'ai écrit à Laura en lui proposant un entretien au cours duquel elle pourrait, naturellement, consulter son dossier médical. Elle est venue, et quel bonheur mutuel que ces retrouvailles, 32 ans plus tard, entre l'ancien interne en oncologie pédiatrique et l'ancienne fillette de 7 ans qui souffrait à l'époque d'une tumeur maligne ! Il n'a fallu qu'un regard pour que le chef de service et la journaliste d'aujourd'hui se reconnaissent. En un instant j'ai alors ressenti avec force toute la distance existant entre la consultation du dossier médical que j'avais feuilleté avant l'entretien, recueil d'éléments techniques relatifs à un cancer de l'enfant, et la réalité humaine de cette adulte qui avait eu ce cancer.

Laura m'a expliqué la raison de sa démarche. Pendant sa maladie, puis plus tard au cours de son adolescence, ni les médecins ni ses parents ne lui ont jamais vraiment dit ce dont elle avait souffert, et c'est le mot vague de kyste qui servait à nommer sa maladie ; jusqu'au jour où, devant la nécessité de traiter des séquelles locorégionales induites par l'irradiation, l'incrédulité des professionnels qu'elle a alors consultés sur cet antécédent allégué de kyste, l'a conduite à insister auprès de ses parents et à entendre enfin, à l'âge adulte, qu'elle avait eu un cancer. Laura savait en fait que ce terme de kyste était un leurre, mais il était d'usage dans sa famille, et elle l'employait aussi. Aujourd'hui, les oncopédiatres sont attentifs à expliquer eux-mêmes à l'enfant la réalité de sa maladie, avec les vrais mots, pendant la période des soins ou plus tard en fonction de son âge ; il s'agit de lui permettre de s'approprier sa propre histoire, de comprendre les enjeux des traitements pénibles qu'il subit ou a subis et l'inquiétude qu'il perçoit toujours chez ses parents, et de pouvoir vivre son avenir de façon lucide et sans faux-fuyant.

J'ai donc expliqué, tardivement, à Laura ce dont elle avait souffert. Il se trouve que le diagnostic porté à l'époque est aujourd'hui obsolète. "Laura, tu as bien eu un cancer -le tutoiement d'usage en pédiatrie, resurgi spontanément et accepté aujourd'hui- que nous appellerions probablement aujourd'hui une tumeur d'Ewing et non un réticulosarcome." Et de faire un cours particulier d'histoire de la médecine : les maladies aussi naissent et disparaissent, parfois réellement comme pour certaines maladies infectieuses, plus souvent du fait de l'évolution des connaissances qui conduit à les redéfinir. Les radiographies, les compte-rendus opératoires et les analyses anatomo-pathologiques ont pris sens, et même un double sens : son histoire s'inscrit aussi dans l'histoire de la médecine.

Laura a feuilleté son dossier, s'attardant sur des éléments que le soignant aurait pu regarder comme mineurs, accessoires : ici la remarque manuscrite d'une infirmière relatant la difficulté de l'enfant à être consolée après le départ de sa maman, ou encore la mention du début de la chute des cheveux. Nous évoquons ensemble la salle commune où étaient hospitalisés les enfants atteints de cancer, avec sa série de boxes vitrés et, pour les plus mal en point, quelques chambres minuscules au fond du couloir. Justement, Laura me raconte que le premier soir, alors qu'elle avait subi divers examens et ponctions et qu'elle venait d'entrer dans ce milieu hostile et inquiétant, elle avait eu du mal à trouver son sommeil. Sa maman, restée auprès d'elle et qui était sous le choc de l'annonce du diagnostic et d'un pronostic très réservé, a demandé l'aide de l'infirmière de nuit. Celle-ci, comme cela se faisait volontiers à l'époque, a donné "un sirop pour dormir" qui a eu un effet rapide mais dramatique pour la maman qui a cru que son enfant était morte brutalement, incapable pendant plusieurs heures de s'en ouvrir à l'infirmière. Nous imaginons avec Laura quelle a été la détresse de sa mère, et le poids de ce faux deuil quasi-immédiat dans le parcours psychologique qu'elle a ensuite dû accomplir auprès de sa fille, bien vivante. Qu'il est difficile pour les professionnels, aujourd'hui comme hier, d'être attentifs à la portée parfois immense ou extravagante de gestes et de paroles qui leur paraissent mineurs ! L'écoute, l'empathie, la sollicitude devraient être des impératifs de tous les instants pour chaque soignant, et ce quelle que soit l'importance ou la banalité de la situation qu'il perçoit.

L'ouverture de la pochette contenant les résultats des myélogrammes, ces ponctions de la moelle osseuse qui servent à détecter l'existence d'un éventuel envahissement métastatique, est l'occasion pour nous deux d'évoquer les conditions dans lesquelles étaient réalisés les soins. J'apprends à Laura qu'il s'agit pour moi, le médecin, d'un souvenir très pénible, l'un des plus désagréables de ma formation et de mes premières années d'exercice : l'interne qui allait chercher l'enfant dans son lit par surprise, un enfant qui hurlait d'être arraché à sa mère et de savoir que l'épreuve tant redoutée était maintenant imminente, puis dans la salle de soins l'infirmière qui le mettait en position, assis et courbé en avant sur un coussin, l'infirmière qui le maintenait avec force pour qu'il ne bouge pas, l'étouffant un peu, pendant que derrière lui l'interne enfonçait son trocard à vif dans l'os d'une vertèbre, puis l'autre douleur au moment de l'aspiration de la moelle dans la seringue qui marquait le terme brutal de l'épreuve pour tout le monde, pour l'enfant hoquetant, qui retrouvait lentement son calme et bientôt le réconfort de ses proches, et pour les soignants, épuisés moralement d'avoir dû être aussi violents pour le bien d'un enfant. Laura se souvient avec précision de ces séances et me raconte à son tour point par point, comme en miroir, la douleur et la détresse de l'enfant qu'elle était. Elle n'avait jamais pensé que cela ait pu aussi marquer ainsi les soignants, mais surtout elle m'apprend quelque chose d'essentiel : ces séances étaient atroces mais, c'était le seul moment où on lui reconnaissait le droit de pleurer, justement parce que tous les adultes savaient que c'était atroce. Alors que pour les autres soins -prises de sang, perfusions de chimiothérapies, transfusions- qui se faisaient aussi à vif, sans antalgie, le discours tant des soignants que des parents était dans le registre : "sois grande, sois courageuse, ne pleure pas !" J'explique à Laura que les pratiques ont heureusement aujourd'hui radicalement changé. A l'époque, le bien justifiait la violence et la douleur endurée, les moyens antalgiques pourtant disponibles étaient utilisés avec réserve et parcimonie pour des raisons qui nous semblent aujourd'hui obscures, l'attention à l'enfant "objet de soins" se résumait à le prendre par surprise pour lui éviter de commencer à pleurer de façon prématurée ! Aujourd'hui, les soignants ont pris conscience qu'aucun argument ne peut justifier qu'un enfant subisse une douleur évitable ; ils disposent pour cela d'une palette de nouveaux moyens antalgiques, des crèmes anesthésiantes pour les ponctions veineuses à l'utilisation d'un gaz analgésiant (MEOPA) utilisé notamment pour les ponctions lombaires et de moelle osseuse. Mais ils ont aussi et surtout appris à considérer l'enfant comme une personne, à le respecter : on lui décrit à l'avance le geste, on lui explique toutes les précautions qui vont être prises pour limiter sa douleur, sans nier le cas

L'oncologie pédiatrique, un champ d'humanité.

échéant la possibilité d'une douleur résiduelle inévitable, on le prépare à l'avance sans jamais le prendre par surprise, on lui demande après le geste comment il l'a vécu pour décider ensemble, si nécessaire, comment on s'y prendra la fois suivante. La médecine moderne redécouvre qu'elle est d'abord une pratique soignante au service de l'autre ; elle s'appuie certes sur une connaissance biomédicale en expansion rapide mais elle convoque aussi de façon impérieuse la mise en oeuvre de qualités humaines immémoriales.

Merci, Laura, de nous avoir aidés à cultiver ce champ d'humanité.