



PAR JULIETTE ERHEL
ILLUSTRATIONS KROCUI

Parcours de **petits** combattants

« Cathéter », « IRM », « hémodialyse », « GVH digestive »... Du haut de leur 10 et 14 ans, Éline et Anouar manient le jargon médical avec une facilité déconcertante. Gravement malades, les deux enfants, qui sont coutumiers des univers hospitaliers, ne se départissent pourtant pas de l'élan et de l'insouciance qui caractérisent leur jeune âge.

C'est un mercredi de fin d'année aussi ordinaire que joyeux chez Éline et sa petite sœur Éloïse. Profitant de la trêve scolaire de milieu de semaine, les deux fillettes sont absorbées par l'aménagement de leur maison de poupée, tandis que Sabrine, leur maman, s'active en cuisine pour préparer le déjeuner. Si les éclats de rires et les chamailleries de rigueur qui s'échappent de l'étage sont l'apanage de nombreux enfants, ils revêtent ici un sens particulier tant ils semblent vouloir éloigner le drame. À la suite d'inquiétants symptômes de peau et de longues investigations médicales en 2020, Éline s'est vue diagnostiquée une myélodysplasie : une maladie grave du sang susceptible de dégénérer en leucémie et nécessitant une chimiothérapie puis une greffe de la moelle osseuse. Après deux ans de douloureux combats contre la maladie et ses complications, Éline, enfin guérie, et sa famille se remettent de ces épreuves en louant le soutien indispensable des équipes

de l'hôpital et des associations qui n'ont cessé de les entourer.

Anouar, quant à lui, n'en a pas fini avec l'hôpital : candidat au brevet comme des milliers de collégiens de son âge, il a dû suivre ses cours de 3^e par intermittence, contraint de se rendre à Necker trois fois par semaine pour subir durant 4 longues heures les dialyses qui permettent de nettoyer son sang. Anouar est né avec une malformation qui, mal traitée dans son pays d'origine, le Niger, et bien qu'opérée au Maroc, a dégénéré en grave infection urinaire, puis en insuffisance rénale, rendant inévitable une greffe de rein. Pris en charge en France alors qu'il était agonisant, à l'âge de 9 ans, le jeune garçon est désormais en attente d'un donneur compatible. Entouré par sa mère Mariama et Hassan, son grand frère de 17 ans qui a pu les rejoindre dans l'Hexagone il y a 3 ans, il suit le rythme des dialyses, un protocole médical contraignant et un



régime alimentaire strict, se voulant néanmoins rassurant pour la suite. «*Mon copain Oussema a eu sa greffe et maintenant, il peut manger du chocolat*», se réjouit-il d'avance. Éprouvée par des années d'erreurs et d'errances en matière de diagnostic, par l'angoisse de voir l'état d'Anouar se détériorer comme par le déracinement subi par la famille, Mariama, elle, ne peut s'empêcher de s'inquiéter, malgré l'optimisme de son fils...

«*J'ai eu très mal au ventre, parfois même j'ai failli vomir et j'étais très fatiguée mais le pire moment dans toute ma maladie, c'est en décembre 2020, quand papa a eu le coronavirus, j'ai vraiment cru qu'il allait mourir*», confie, quant à elle, Éline. Aussi étonnant que cela puisse paraître au regard de la gravité de la maladie dont elle n'ignore rien, les peurs de la petite fille

ressemblent à celles de milliers d'enfants alors même que tous les yeux de la famille et du corps médical sont braqués sur elle. Mais Éline construit très vite et naturellement des stratagèmes pour humaniser sa maladie et tous ses à-côtés. «*Avant, je devais prendre tout un tas de médicaments très difficiles à avaler, et j'ai eu l'idée de leur donner des prénoms ; par exemple Acyclovir, je l'ai appelé Clovis, et Solupred, je l'ai appelé Pierre*», sourit la fillette qui continue, même si la maladie est derrière elle, de prendre certains traitements. «*Un enfant malade reste avant tout un enfant*», explique Adriane Brochart, éducatrice spécialisée à l'hôpital Robert Ballanger et en charge, à ce titre, de tout ce qui a trait au bien-être et à l'environnement des petits patients, en dehors des soins médicaux. «*C'est pourquoi nous avons aussi une attention particulière*

pour tous les parents qui sont, bien souvent et plus même que les malades, submergés par l'angoisse.» Bénévole à l'association L'Envol qui, depuis 1997, propose des séjours thérapeutiques, des ateliers créatifs en milieu hospitalier et des kits d'activités pour les enfants malades ou en situation de handicap à domicile, Camille Lou renchérit : «*Dans le cas d'enfants, la maladie touche l'entière de la famille, c'est pourquoi nous proposons différents types de séjours thérapeutiques : certains pour les enfants malades seuls, d'autres pour les familles ou alors les fratries entières, les derniers, enfin, à destination exclusive des frères et sœurs qui subissent tous un fort traumatisme et ressentent bien souvent le besoin de s'échapper et d'échanger avec d'autres jeunes dans le même cas.*» Dans les cas d'Éline comme d'Anouar, leurs mamans se remémorent avec une peine encore prégnante leurs familles éclatées par la maladie et l'éloignement forcé des fratries dû à l'hospitalisation. Sabrina et son mari se sont relayés au chevet d'Éline jour et nuit pendant des mois, étant de ce fait moins présents pour sa sœur Éloïse qui lui rendait de courtes visites le week-end. Hassan, le grand frère d'Anouar, est resté quant à lui deux ans seul chez une parente au Niger avant de pouvoir rejoindre sa mère et son frère en France. Aujourd'hui, l'adolescent relate cette période sans aucun doute déchirante par un pudique «*on s'adapte...*»

S'adapter, c'est aussi le lot des jeunes patients car, outre la fatigue, les maux et la peur, la maladie génère aussi inévitablement un sentiment d'isolement qu'il s'agit d'accepter. Avant sa chimiothérapie puis sa greffe, Éline a passé quatre mois en chambre stérile : si ses parents s'arrangeaient pour que l'un d'eux soit toujours à ses côtés, il était inenvisageable d'entrer dans la chambre sans masque ni charlotte. «*À la fin, je ne me souvenais pas de la tête de maman*», confie Éline. Heureusement, le soir quand tout le monde dormait, j'avais le droit de me promener un peu dans les couloirs. Et j'ai pu continuer à suivre la classe grâce à maître Christophe qui venait tous les jours dans la chambre.» En plus de l'enseignement qui est assuré dans les hôpitaux pour enfants, Éline a pu bénéficier de nombreuses activités créatives et récréatives proposées par

des associations. «*En organisant des ateliers artistiques tous les mois dans les hôpitaux, l'Envol se donne pour mission de rompre l'isolement et de permettre aux enfants de s'échapper de la bulle médicale dans laquelle ils sont circonscrits. L'idée est d'ailleurs d'éviter, dans ces temps-là, d'évoquer leur maladie*», explique Camille Lou.

Si Anouar n'est pas hospitalisé à temps plein, la dialyse le contraint à un rythme scolaire discontinu et l'expose aux questionnements récurrents de ses camarades de classe qui s'étonnent de ses absences. «*J'en ai marre, ils me posent toujours les mêmes questions...*», souffle-t-il. Heureusement, à Necker, les dialyses des enfants ont lieu dans une grande salle commune où les jeunes patients bénéficient de soutien scolaire et où «*les infirmières assurent l'animation*», s'amuse Mariama. C'est d'ailleurs là qu'Anouar a rencontré Oussema, son «*copain greffé*», avec lequel il a achevé de tisser des liens lors d'un des séjours thérapeutiques organisé par l'Envol.

Éline a, elle aussi, sympathisé via WhatsApp avec Charlotte et Zacharia, deux voisins de chambre atteints de cancer dont elle demande souvent des nouvelles. Mais aujourd'hui, elle est toute à sa joie de retrouver l'école quelques jours par semaine avant de faire une vraie rentrée en septembre. «*J'ai dû me réhabituer à porter mon cartable car j'avais perdu beaucoup de force, mais j'ai retrouvé mes meilleures amies et ma maîtresse!*», se félicite-t-elle. À quelques jours du brevet, Anouar ne semble pas particulièrement sous pression ; en revanche, il connaît parfaitement la marche à suivre si on lui trouve un donneur compatible. «*Dès qu'on m'appelle, je dois être prêt pour recevoir mes nouveaux reins.*» L'échéance a beau être incertaine, elle reste la promesse d'une normalité à laquelle le jeune garçon aspire plus que jamais.

«*En tant qu'éducateurs, conclut Adriane Brochart, nous avons surtout à cœur de montrer aux familles, avec les associations notamment, que les enfants malades peuvent et doivent continuer à vivre un peu comme les autres...*»

Association L'Envol : lenvol.asso.fr