

Face
à La Vie
Garches
2010-2011

PROJET & PHOTOS
BAPTISTE LIGNEL

TEXTES
TAINA TERVONEN

DESIGN
ATELIER LARGE
DE L'ATELIER CHÉVARA



10 Janvier - 4 Mars
2012

Le service



PIERRETTE
INFIRMIÈRE

ma blouse blanche, c'est un peu ma carapace.

CATHY
INSTITUTRICE

L'école, c'est ce qui rapproche de la norme. Le temps qu'ils passent à travailler, c'est du temps qu'ils ne passent pas être malades.



Hamid
INFIRMIER

chaque patient a sa technique pour maîtriser la douleur. il faut s'adapter. prendre son temps. on parle, on fait un dessin, on rassure.

salwa
médecin

on ne peut pas guérir tout le monde, on n'est pas le bon dieu. on ne sait pas tout. on sait que certains traitements ont

fonctionné dans certains cas, mais on a peu de certitudes.

Le service

Installé à Garches, dans la banlieue parisienne, le service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond-Poincaré dispose de onze lits.

NICOLAS

On y soigne principalement des cancers des os — ostéosarcomes, sarcomes d'Ewing — mais aussi des cancers du système nerveux et de l'œil, ainsi que des tumeurs cérébrales.

LAURA

Le service se caractérise par une approche individualisée des traitements et un refus des essais thérapeutiques systématisés - une position défendue depuis trente ans par la chef de service Nicole Delépine, d'abord à l'hôpital Hérold, puis à l'hôpital Robert-Debré et enfin à l'hôpital Avicennes, avant l'installation du service à Raymond-Poincaré.

ДОЛГАНОВ

Les traitements privilégient des chimiothérapies pré- et post-opératoires et une chirurgie conservatrice, visant à éviter les amputations.

La petite taille du service contribue à créer une ambiance familiale. Parents et enfants se côtoient, on s'appelle par les prénoms, on se tutoie. Certains patients, déjà adultes, ont été suivis par le Dr Delépine depuis leur enfance.

Médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologue, assistant social, enseignants, animateurs et bénévoles sont là non seulement pour soigner mais aussi pour accompagner, écouter, jouer,

enseigner - pour que le séjour à l'hôpital reste aussi proche que possible d'un quotidien ordinaire. Pour que la maladie ne devienne jamais synonyme de mise à l'écart.

pour faire face à la vie, tout simplement.

Le service



DR NICOLE DELÉPINE
CHEF DE SERVICE

certains ont du mal
à comprendre qu'on
puisse vivre avec un

cancer, parfois
pendant vingt ans.
comme s'il fallait soit
guérir, soit mourir,



mais vivre avec, comme
on vit avec n'importe
quelle maladie chronique,
ça, non !



NICOLAS

nicolas est arrivé dans le service en juin 2010, soigné pour un neuroblastome, un cancer du système nerveux. Il y a passé dix mois, accompagné de ses parents, Annie et David. Entre les cures, Nicolas retrouvait sa chambre et ses jouets à la maison. Puis, petit à petit, son état s'est dégradé. Au moment de l'entretien, cela faisait quinze jours que Nicolas avait été hospitalisé en urgence. Il est décédé le 3 mai 2011, cinq semaines plus tard.

Le Hasard

Au moment de faire la radio prescrite par le pédiatre, la manipulatrice a fait un champ un peu plus large que nécessaire, par hasard. **Annie**

on y va

Nicolas a son propre protocole quand il faut faire un soin. Tout le monde fait silence, on se concentre, et on attend. Puis il dit : « on y va ». **Annie**



Annie : nicolas amalgame un peu le cancer et l'allergie au lactose qu'il a depuis sa naissance. Parfois, il dit qu'après, quand il sera guéri, il aura le droit de manger du fromage, de tous les biscuits... mais il est aussi très réaliste. Il m'a dit : «maman, je vais mourir». Il joue et puis paf, au milieu du jeu, il vous sort ça. quelle réaction dois-je avoir ? que dois-je lui dire ?

on a toujours voulu être francs et honnêtes avec lui. Je lui ai expliqué :

«tu sais, nicolas, c'est pas comme quand tu as un rhume et que maman te donne un peu de médicament et ça va mieux après. c'est une maladie grave.» - «c'est quoi une maladie grave, maman ?» En deux secondes, on se demande ce qu'on va répondre. J'ai dit : «une maladie grave, c'est une maladie dont on peut mourir si on ne fait rien.»

un enfant

un enfant malade, c'est aussi un enfant qui grandit, avec sa personnalité, son développement,

ses périodes d'opposition. Il teste les limites, comme n'importe quel enfant.
DAVID

Les proches

Les proches se sentent démunis face à la maladie. Ils ne savent pas toujours quoi faire.
DAVID

48 Heures

Avec la maladie, on vit au jour le jour. on ne peut pas à se projeter dans l'avenir, tout juste à 48 heures.

ANNIE



laura

Ancienne sportive de haut niveau, Laura a dix-neuf ans. soignée pendant dix-huit mois pour un sarcome d'ewing - un cancer des os -, elle est actuellement en rémission et ne revient dans le service que pour des examens de contrôle. pendant ses traitements, elle a continué à suivre les cours chez elle et à l'hôpital. en mars 2011, peu après notre entretien, elle a réintégré le lycée en terminale. Elle a passé son bac et poursuit à présent des études de droit.

Le temps

dix-huit mois de traitements en tout. c'est court par rapport à certains patients qui sont là pendant deux ans.

Les cheveux

La perruque, ça me permet de garder une part de féminité.



Je me souviens du rendez-vous avec le chirurgien et l'oncologue. Le chirurgien a tourné autour du pot. c'est moi qui ai fini par lui demander : «vous voulez dire que j'ai une tumeur cancéreuse ?» Il a baissé la tête, soupiré. Je me suis alors tournée vers l'oncologue qui a dit : «oui, c'est probablement ça.»

J'ai regardé mon père, j'ai vu la panique dans ses yeux, ma mère s'est mise à pleurer. moi, j'ai essayé d'assimiler la nouvelle. J'avais dix-sept ans. Je jouais au volley en haut-niveau. ma carrière sportive était finie.

Les pensées

quand j'avais le blues, j'écrivais mes pensées sur un papier que je déchirais en mille morceaux et que

je brûlais. ou alors je regardais une comédie. rigolais un bon coup, ça aide.

seule

À la fin, je venais toute seule pour les cures de chimio. Les parents, c'est bien, mais pas tout le temps!



Jonathan est arrivé à garches en février 2008, à cause d'un ostéosarcome, un type de cancer des os. Il s'est battu pendant trois ans, subissant neuf opérations. À ses côtés, il y avait sa petite amie Adeline, ses parents, ses frères. C'est finalement le cancer qui a gagné. Jonathan est décédé le 30 décembre 2010. C'est sa mère Joëlle qui nous raconte l'histoire de son fils, à garches. On sort les chaises, on s'installe sous les arcades, sous un magnifique soleil de printemps.

JONATHAN

L'AVANT

Lui, tout ce qu'il voulait, c'était reprendre sa vie d'avant.

La vie

Ici, on vit avec les parents et les enfants. On prépare à manger, on sort les tables quand il fait beau, on fête les anniversaires - la vie, tout simplement !



en trois ans, Jonathan a subi neuf opérations : la hanche, les adducteurs, les deux poumons, plusieurs fois, et enfin le cœur. Il a récupéré très, très vite de cette opération-là. mais deux mois plus tard, le poumon gauche a récidivé. c'était la neuvième opération. Jonathan l'a acceptée en disant qu'à force, on fatiguerait la maladie, qu'on la tuerait. Jusqu'au dernier moment, on se disait :

«on va l'avoir, cette saloperie !» mais la maladie en a décidé autrement. En décembre, Jonathan peinait de nouveau à respirer. La tumeur avait repoussé, comprimait le cœur et provoquait des arythmies. Je crois qu'à ce moment-là, Jonathan a compris que c'était la maladie qui commençait à gagner.

L'amour

pendant trois ans, Adeline et Jonathan ont vécu ce qu'aucun couple ne devrait avoir à vivre, surtout pas à vingt ans.

Il y a des moments de bonheur intense, mais aussi des moments de désespoir.

Les mots

pour Jonathan, c'était très difficile d'accepter l'idée de la maladie. Il ne prononçait jamais

le mot «cancer», sauf quand il était en colère. on disait «tumeur».

SOUTIENS



La Cité de la Santé

www.universcience.fr



PRO IMAGE SERVICE

www.proimageservice.com



Agence BSIP

www.bsip.com

PROJET

face à la vie

www.facealavie.com

AUTEURS

PROJET & PHOTOS

www.otra-vista.com

BAPTISTE LIGNEL

TEXTES

www.lesincorrigibles.fr

Taina Tervonen

DESIGN

www.atelierchevara.com

ATELIER Large

DE L'ATELIER CHEVARA



un LIVRE rendu POSSIBLE **Grâce à vous**

UN LIVRE ACHETÉ = UN LIVRE OFFERT

à «regarde la vie», l'association
de patients du service

JE SOUSCRIS...

Je pré-achète Le Livre

SOUS-TOTAL

26 € + 4€ de frais de port
x exemplaire(s)

.....

JE SOUTIENS...

Je fais un don à l'association

..... €
dont 66% seront déductibles
de mes impôts (voir détails en ligne)

.....

TOTAL

règlement à l'ordre de
«regarde la vie», à expédier au
20, rue des trois villes
78320 Le Blanc Mesnil Saint Denis

.....

JE SURFE...

www.facealavie.com

découvrez toutes les images,
les détails du projet,
et souscrivez en ligne !