

Hadrien

Une tranche de vie à l'hôpital

Avec sa voix toute douce et ses grands yeux souriants, Hadrien mène la vie de tous les garçons de 8 ans et demi, entre école et autres activités. Il y a cinq ans pourtant, il s'est battu pendant de longs mois contre un cancer du rein...

Maud Pirotte

LUNDI 7 MAI 2001. CE MATIN-LÀ, HADRIEN SE réveille avec 39°C de fièvre. Il est le troisième enfant de la famille et, habituellement, sa maman, Dominique, laisse passer un délai de 48 heures avant de consulter. Pourtant, cette fois, elle est inquiète et décroche illico un rendez-vous chez le pédiatre. "En palpant l'abdomen d'Hadrien, il a constaté la présence d'une masse. J'ai aussitôt pensé à une tumeur... Je ne sais pas pourquoi, j'avais l'impression que c'était grave." Le médecin les envoie passer une échographie en urgence... qui confirme hélas les craintes maternelles. "Dans l'heure qui suivait, raconte Guy, le papa d'Hadrien, il était admis à l'Hôpital des Enfants (HUDERF)". Dès son arrivée, Hadrien subit une série d'examen. Et le lendemain, le diagnostic tombe: il est atteint d'un cancer du rein, appelé tumeur de Wilms.

"Ce qu'on lui a expliqué? Qu'il avait une boule avec des mauvaises cellules et que les médicaments – des petits soldats – allaient les éliminer"

Sus à la fatalité

"A ce moment, la seule chose qu'on a en tête est: cancer = mort, c'est la peur qui domine tout, explique Dominique. "On m'aurait dit qu'il était mort, c'était pareil, confirme Guy... Dès qu'on prononce le mot cancer, on se dit que c'est foutu." Mais l'équipe médicale veille, entourant, rassurant et informant les parents.

"Médecins et infirmiers ont tout fait pour dissiper notre angoisse, nous répétant que la plupart des enfants s'en sortent, que c'était un début et non une fin." D'ailleurs, le diagnostic est encourageant: "Les examens ont révélé un néphroblastome de stade 1: un cancer qui guérit à 90%. Dès le mercredi, Hadrien a commencé à suivre une chimiothérapie. **Ce qu'on lui a expliqué? Qu'il avait une boule avec des mauvaises cellules** et que les médicaments – des petits soldats – allaient les éliminer. Il nous a demandé ce qui se passerait si le médicament ne marchait pas: il avait bien compris la gravité de sa situation..." Mais Hadrien est décidé à batailler ferme.

Plus de 80% de guérison

- La tumeur de Wilms ou néphroblastome touche essentiellement les enfants de moins de 5 ans, elle est très rare après 8 ans.
- Tumeur rénale la plus fréquente chez les enfants (plus de 90%), elle représente environ 6% des cancers pédiatriques.
- Dans la majorité des cas, le néphroblastome est dû, comme les autres cancers, à des désordres chromosomiques à l'intérieur des cellules de la tumeur. Parfois, on trouve des formes familiales de la maladie ou une association à des malformations congénitales.
- Les progrès des traitements ont permis d'aboutir aujourd'hui à la guérison de plus de 80% des enfants atteints, contre moins de 50% à la fin des années 60.

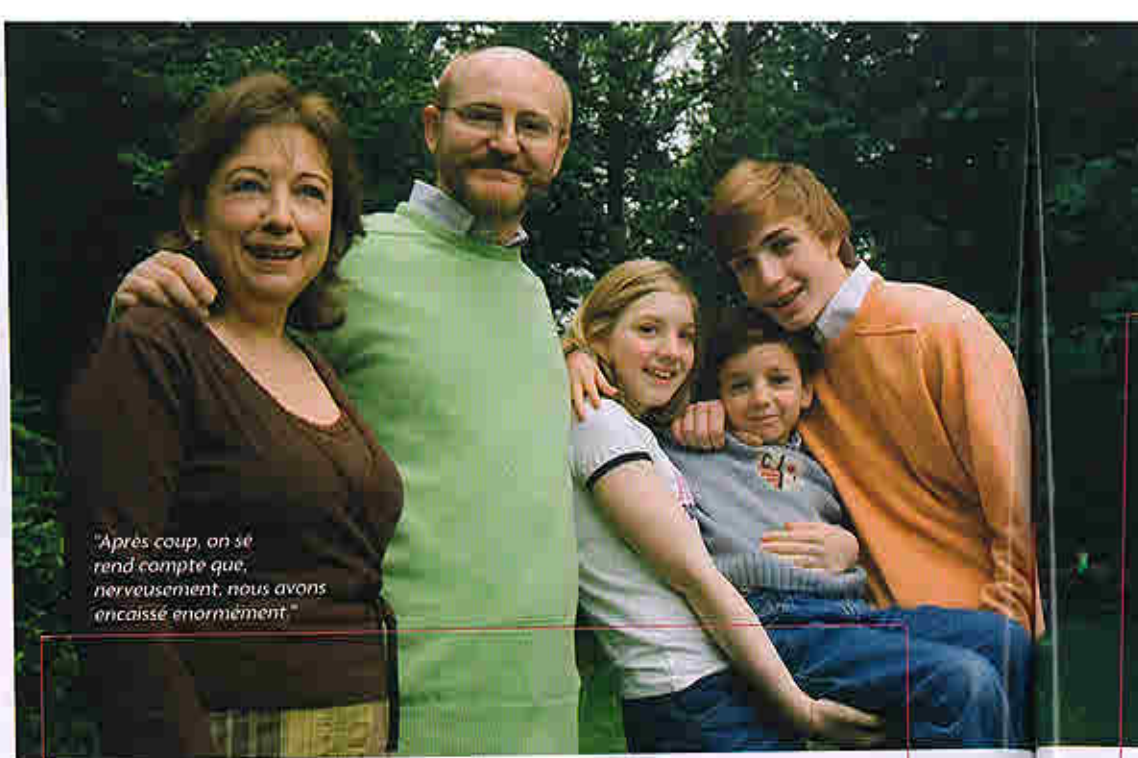
Désillusions

Après une semaine d'hospitalisation, il peut poursuivre sa chimiothérapie en hôpital de jour. Début juin, il est opéré: on lui enlève le rein atteint. "Ensuite, ça a été la dégringolade. Les analyses ont montré une atteinte des couches entourant le rein. Il passait au stade 2 et ses chances de guérison se réduisaient." Une modification est apportée au traitement, qu'Hadrien poursuit jusque mi-août. Il peut ensuite s'offrir une parenthèse de quinze jours. "Nous avons pu partir en vacances à la mer, ce qui nous a permis de mener une vie familiale presque normale, juste interrompue par des prises de sang de contrôle à l'hôpital local."

En septembre, c'est l'heure du premier bilan. **La déception est cruelle: Hadrien a résisté au traitement, des métastases sont détectées dans ses poumons.** Son cancer est au stade 4, il faut envisager un traitement lourd. Les médecins font appel à leurs collègues européens pour affiner la mise au point de la thérapie.

Un an à l'hôpital

C'est là que le plus dur va se jouer pour Hadrien: pendant dix mois, il va livrer un combat sans merci contre la maladie. Tout en poursuivant sa chimiothérapie à l'Hôpital des Enfants, il est opéré d'un poumon en septembre et de l'autre en janvier à Erasme, opérations suivies d'une radiothérapie à Bordet. "Les équipes travaillaient en contact étroit, se déplaçant pour des visites et se téléphonant après les opérations." Le petit garçon passe le plus clair de l'année de ses quatre ans à l'hôpital. "Au départ, il était prévu qu'il soit hospitalisé une semaine, puis qu'il rentre deux semaines à la maison avant de poursuivre la cure suivante. En réalité, au bout de quelques jours chez nous, sa température augmentait et il rejoignait son lit d'hôpital." La vie de la famille est centrée sur la maladie d'Hadrien. Sa maman prend une pause carrière à mi-temps. **Mon employeur - formidable - m'a permis d'adapter mes horaires en fonction des événements.** Quand Hadrien était à l'hôpital, je restais auprès de lui la semaine et son papa le week-end." Impossible de trouver un garde-malade qui prenne en charge une pathologie grave...



"Après coup, on se rend compte que, nerveusement, nous avons encaissé énormément."

TENIR BON, ensemble!

L'UNION FAIT LA FORCE

Avec les parents d'autres enfants malades, Dominique et Guy Stichelbaut ont fondé l'association Ensemble, Pas à Pas: pour soutenir les proches des enfants qui se battent contre la maladie.

SUR PLUSIEURS FRONTS

Le cœur de leur action: un groupe de parole, pour se rencontrer, partager vécus et angoisses ou parler de l'évolution de la maladie. L'association organise également des ateliers pour les frères et sœurs et, toujours en collaboration avec l'hôpital, met sur pied des actions visant à y améliorer la vie quotidienne.

Ensemble, Pas à Pas asbl, Internet: www.ensemble-pasapas.be.

Hadrien: DE BONNS MOMENTS. AUSSI!

POPI, GROS CHINOIS...

Quels souvenirs gardes-tu de l'hôpital?

"La salle de jeux et l'école en bas où on faisait des bricolages. Et aussi le stage Harry Potter dans un village avec des petites maisons... Il y avait d'autres enfants et une infirmière."

Te rappelles-tu du traitement?

"Non... Enfin, je me souviens du truc, tu sais, papa, le grand truc... (Papa: "L'appareillage de perfusion qu'il traînait partout avec lui.") Des fois, ils me mettaient des sacs de sang. Je restais dans mon lit, souvent."

Comment ça se passait avec les médecins et infirmiers?

"Bien! Il y avait Popi, Gros Chinois... Oui, elle ressemblait à un Chinois." (Maman: "Il avait donné des surnoms - affectueux - aux infirmiers...")

SOUS MORPHINE

Hadrien va chercher "sa petite boîte", un cathéter central placé sous sa peau, qui permettait d'éviter de lui faire constamment des piqûres, et qu'il a conservé. "Oh, ça a rétréci!"

C'est toi qui as grandi, non? Comment te sentais-tu avant les opérations?

"J'étais un peu stressé, je n'avais pas envie."

Tu savais qu'il fallait le faire?

"Oui, je préférais. Sinon, ça allait encore empirer."

Après, c'était comment?

"Quand j'avais très mal, j'appuyais sur le bouton." (Maman: "Le bouton de la pompe à morphine. C'est lui qui gérait le dosage.")

Anne-Sophie et Mathieu: IL NOUS A MANQUÉ!

Les premiers jours de la maladie de leur petit frère, Anne-Sophie, 13 ans, et Mathieu, 16 ans, ne les ont pas oubliés. Ils les ont passés auprès de leurs grands-parents, sachant seulement qu'Hadrien était hospitalisé...

Ce n'est qu'au bout de deux jours que leurs parents ont pu venir expliquer la situation et en discuter longuement avec eux. "On s'est dit qu'on allait essayer de le soigner et que ça ne serait pas facile", explique Anne-Sophie. Les deux aînés ont bien compris la nécessité pour Hadrien de garder en permanence auprès de lui un de ses parents. Et s'en sont accommodés, si ce n'est quelques déceptions... "Parfois, on avait prévu d'aller au cinéma avec maman puis Hadrien avait "chauffé", alors on annulait."

LES VISITES ESSENTIELLES

Les visites à Hadrien sont des moments essentiels. Et ses opérations source d'anxiété. Ça, c'était dur, se souvient Mathieu... Maman téléphonait à mon institutrice pour qu'elle me donne des nouvelles"... qu'il transmet ensuite à sa petite sœur. "Un jour, regrette-t-il, un enfant de ma classe m'a dit: ton frère, il va mourir. Ça m'a fait mal..."

TOUJOURS UNE INQUIÉTUDE

Dès qu'Hadrien rentre à la maison, les grands sont aux petits soins, jouant avec lui ou portant un masque anti-microbien, lui permettant ainsi d'enlever le sien. "On faisait tout ce qu'il voulait!", résume Mathieu. "A la fin du traitement, le premier endroit où Hadrien a voulu se rendre était le supermarché...", se rappelle sa sœur. Avez-vous eu peur pour lui? "Oui, soupire-t-elle, j'ai encore une angoisse. Comme la semaine dernière, quand il a eu mal au ventre." "J'avais confiance, sourit Mathieu. Je me disais qu'il allait guérir." Est-ce qu'il a changé? "Avant, il était plus mûr, constate Anne-Sophie. Il est devenu plus... capricieux!"

Vie quotidienne en suspens

"On vit dans la désorganisation, sans plus rien prévoir. La vie sociale s'arrête..." Moralement, comment on tient? "Il y a des coups de barre quand les nouvelles sont mauvaises. On les surmonte en dialoguant avec les équipes médicales, qui nous montrent toujours la porte de sortie. L'oncologue d'Hadrien, le Dr Devalck, nous a informés de toutes les évolutions de la maladie, nous expliquant les actes techniques et traitements." "C'est après coup qu'on se rend compte que, nerveusement, nous avons encaissé énormément et que nous y avons laissé des plumes. Nous avons l'impression qu'aujourd'hui, nous ne supporterions plus tout ça."

"Il faut se battre et nous investissons toute notre énergie dans la bataille: nous n'avons pas le choix"

Bataille gagnée

En juillet, c'est le soulagement: le bilan de fin de traitement est positif! Et, le jour de ses cinq ans, Hadrien peut retirer la sonde qui le nourrit - "il avait pris la nourriture en grippe." Dès septembre, il retrouve son école et reprend ses activités. Aujourd'hui, il est en rémission, ne souffrant plus que d'une légère insuffisance rénale, et effectuant régulièrement des contrôles: tous les trois mois chez l'oncologue, ainsi qu'auprès de divers spécialistes surveillant les effets secondaires liés aux traitements. **Ni colère, ni révolte, ni sentiment d'injustice n'ont à aucun moment secoué la famille** - "il faut se battre et nous investissons toute notre énergie dans la bataille: nous n'avons pas le choix." Une belle victoire qui leur laisse en cadeau la relation exceptionnelle qu'ils ont nouée avec Hadrien et les précieux liens qu'ils ont tissés avec les parents d'autres enfants malades.



DES HAUTS ET DES BAS

Les bons moments?

"Mon copain Claudio, et ma chambre: il y avait une télé et des fois mes parents m'apportaient des jouets. L'école de l'hôpital, c'était chouette. Les institutrices étaient gentilles et parfois on allait faire du vélo dans le parc."

Et les moments pénibles?

"Quand papa et maman ne pouvaient pas dormir près de moi." (Maman: "Ca n'est arrivé que quatre ou cinq fois...")

Quel sentiment te laisse cette maladie?

"C'était dur, il fallait me concentrer."

Pour te battre?

"Oui. Maintenant, ça va beaucoup mieux." A quatre reprises déjà au cours de la conversation, Hadrien a demandé de pouvoir aller s'habiller pour le cours de tennis... Il est encore trop tôt mais... "Allez, vas-y!"