

Demain j'irai mieux - Continuité dialoguée

GENERIQUE

TC 10 :00 :00 :01
Demain, j'irai mieux.

Le tournage de ce film s'est déroulé d'octobre 2006 à mai 2008 dans l'unité de cancérologie de l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola à Bruxelles.

SEQ 1

TC 10 :00 :35 :19
INFIRMIERE
Tu veux de l'alcool sur le... ?
Si ça brûle, tu me le dis. Tu n'hésites pas.
Ça va ?

AXELLE
Hum...

TC :10 :01 :38 :00
INFIRMIERE
Ça va toujours ?

AXELLE
Non.

INFIRMIERE
Ça fait mal ? C'est vrai ?

PERE
Ça va comme ça ?

INFIRMIERE
Ça ne va pas ?

INFIRMIERE 2
Tu as mal maintenant ?

AXELLE
Non.

TC 10 :02 :11 :00

INFIRMIERE
Qu'est-ce qu'il se passe ?

AXELLE
Rien.

INFIMIERE
Rien ?
C'est parce que tu as mal ?

AXELLE
Non.

TC 10 :02 :18 :00

INFIRMIER
T'as peur ?

INFIRMIERE
T'as peur un peu ?

INFIRMIERE
Je peux faire quelque chose pour vous ? Non ? Ça va, c'est presque fini.

TC 10 :02 :30 :00

PERE
Tu as eu mal ?

INFIRMIERE
Très bien.

AXELLE
Un peu.

TC 10 :02 :44 :00

INFIRMIER
Ça brûlait un peu ?

AXELLE
Un peu mais pas beaucoup.

SEQ 2

TC 10 :03 :12 :00

SARIBAN
Bon... Je connais un peu l'histoire de... C'est Victor?

MERE

Oui, Victor.

SARIBAN

Je connais un peu son histoire parce qu'on m'a téléphoné plusieurs fois à son sujet.

TC 10 :03 :24 :00

SARIBAN

Et... Finalement vous arrivez chez nous parce que... parce que quoi en fait?

MERE

Il y a un traitement de radiothérapie à faire et qu'apparemment, vous êtes plus à même que l'hôpital Erasme pour...

TC 10 :03 :45 :00

SARIBAN

Qu'est-ce qu'ils vous ont dit à cet hôpital?

MERE

Bon j'ai rencontré le docteur Pirotte. qui m'a dit que lui, c'était du domaine de la chirurgie. Donc pour lui c'est fait. Il y a eu une exérèse à 99%.

TC 10 :03 :59 :00

MERE

A la radiothérapie, non pas à la radiothérapie... A la résonance magnétique, ça donne 100% mais lui est sûr qu'il reste un fin voile. À partir de là, vous êtes plus à même de nous orienter.

Il est dans ce qu'on appelle apparemment les tumeurs standards.

TC 10 :04 :20 :00

SARIBAN

Standards. Mais ça reste un cancer.

MERE

Ça reste un cancer avec risque de récurrence, ça c'est clair.

SARIBAN

Ça vous savez aussi ?

MERE

Oui.

TC 10 :04 :29 :00

SARIBAN

Donc un médulloblastome c'est une tumeur cancéreuse du cerveau. De cette partie du cerveau qu'on appelle le cervelet qui règle notamment l'équilibre, les mouvements fins.

TC 10 :04 :45 :00

SARIBAN

Et donc une tumeur cancéreuse de type médulloblastome, par rapport aux autres tumeurs cancéreuses cérébrales, est une tumeur qui n'est pas guérissable uniquement par la chirurgie.

MERE

Oui.

TC 10 :05 :00 :00

SARIBAN

Donc il y a d'autres tumeurs cancéreuses du cerveau que l'on peut guérir uniquement par chirurgie. Ici on sait que ce n'est pas suffisant parce que c'est une tumeur agressive. Et que l'on doit se dire même si on ne le voit pas à la résonance ou aux autres examens, qu'il y a peut-être de la maladie ailleurs.

TC 10 :05 :22 :00

MERE

Oui.

SARIBAN

Ici on a une maladie qui est sensible et aux rayons et aux médicaments.

MERE

Il y a pas... Ça ne peut pas résister en fait?

TC 10 :05 :35 :10

SARIBAN

Si. Vous m'avez même dit que la maladie pouvait revenir.

MERE

Revenir, oui.

SARIBAN

Si la maladie revient c'est parce qu'elle est résistante et aux médicaments et aux rayons. Ça c'est le propre des maladies

cancéreuses et c'est pour ça que je ne peux pas vous annoncer aujourd'hui une guérison certaine.

TC 10 :06 :04 :21

MERE

Oui, ça je m'en doutais. On me l'avait dit...

SARIBAN

Mais...Je veux dire... Pour vous, je ne sais pas mais ce n'est pas important. De vous dire que je ne peux pas guérir 100% d'enfants avec un médulloblastome c'est la réalité mais ce qu'on va dire c'est qu'on va donner un traitement qui a des grandes chances de marcher chez Victor et que si ça marche il sera guéri.

TC 10 :06 :32 :05

SARIBAN

Et je peux vous dire qu'il sera guéri dans 5 ans parce qu'on aura le suivi mais aujourd'hui il m'est impossible de vous dire : je suis certain qu'avec nos médicaments et nos rayons Victor sera guéri..

TC 10 :06 :45 :24

SEQ 3

INFIRMIERES

Dans la jungle, terrible jungle,
Le Lion est mort ce soir...

SARIBAN

Bon, alors là... On arrête, là.

TC 10 :06 :57 :00

SARIBAN

Je me sens inutile. Sauf pour faire les chœurs.
Arrêtez ! Regarde, il a peur.

INFIRMIERE

Mais non !

SARIBAN

Si, il a peur.

TC 10 :07 :13 :06

INFIRMIERE

Parce que maman lui enlève son tee-shirt. Pas parce que je chante.

MERE

Vous avez des nouvelles pour moi ? Des bonnes nouvelles ?

TC 10 :07 :21 :21

SARIBAN

C'est stable.

MERE

Ça n'a pas disparu ?

TC 10 :07 :27 :06

SARIBAN

Ça ne va pas... Mais je vous ai déjà dit que ce n'est pas parce que ça ne disparaît pas que...

MERE

Oui, mais j'ai toujours l'espoir.

SARIBAN

Mais non, mais ça ne veut rien dire. Il y a des maladies qui disparaissent très vite et qui reviennent très vite. Ici, c'est... On ne regarde pas une maladie qui disparaît, on regarde simplement...

TC 10 :07 :47 :07

SARIBAN

Le fait qu'il y ait une masse dans un cerveau ne veut pas forcément dire que la masse est toujours active. Ce n'est pas comme dans des cellules leucémiques dans le sang. Il faut que les cellules leucémiques du sang disparaissent. Parce que les cellules, c'est de la maladie. Ici, dans le cerveau, on ne peut pas dire si la boule qui reste est une boule active ou une boule cicatricielle.

TC 10 :08 :08 :17

SARIBAN

D'accord ? Il n'y a qu'en allant piquer que je peux vous dire si c'est cicatriciel. Mais on ne va pas faire ça... Moi, je suis depuis 20 ans des enfants qui ont des boules comme ça dans le cerveau. Et ils vont très bien.

CUT

TC 10 :08 :23 :17

SARIBAN

On va tester son audition. C'est important. C'est cet après-midi.

MERE

J'ai vu que vous aviez mis ses cures. Il a fait cure C. Et maintenant, c'est cure D.

Alors, c'est une autre phase, c'est ça ?

TC 10 :08 :40 :11

SARIBAN

Maintenant qu'il va si bien, on va reprendre un schéma de traitement moins agressif parce qu'il est quand même venu combien de fois ? Trois fois, je pense. Pour aplasie, température et transfusions.

TC 10 :08 :56 :11

MERE

Il a fait déjà trois transfusions de sang.

SARIBAN

Donc, comme ça va si bien... On ne va pas non plus maintenant. On prenait le risque au début parce qu'il y avait sa vision qui était en danger. Mais maintenant que sa vision est là, on va diminuer l'agressivité pour ne pas non plus avoir trop de complications infectieuses comme il a eu quand même...

TC 10 :09 :17 :00

MERE

Oui, oui.

SARIBAN

De façon « crue », on ne va pas perdre un enfant pour un problème infectieux alors que son problème tumoral est pris en charge. D'accord ?

MERE

Oui.

TC 10 :39 :32 :10

CUT

INFIRMIERE

Allez, on y va mon ange ?

TC 10 :09 :41 :16

INFIRMIERE

Non, non, c'est tout mon cœur. C'est tout, regarde, on met juste le chocolat comme ça. Du chocolat.
Voilà, c'est fini. Regarde : on prend du sang.

TC 10 :09 :58 :08

INFIRMIERE

Ça va ?
Bravo Ya esta. Kareem. Muy bien.

TC 10 :10 :17 :00

INFIRMIERES

Bravo !!!

INFIRMIERE

C'est bien mon cœur !
Merci à tous !

TC 10 :10 :26 :04

SEQ 5

TC 10 :11 :00 :08

SAR

Ouais, donc ils parlent ici de quelque chose assez inquiétant.

MED

Oui.

SAR

Toi, tu as les examens ?
Parce qu'en décembre, on venait d'arrêter la chimio. Donc...

TC 10 :11 :16 :00

MED

C'est embêtant.

SAR

Peut-être que cette maladie était contrôlée tant qu'il était sous chimio. Et une fois, qu'on a arrêté la chimio, elle repart.
Parce que eux, quelles mesures ils donnent ? 1, 5 ou 1, 2 cm ?

TC 10 :11 :31 :00

MED

Ici, en transversale, c'est 7,6 cm
2,5 et 3 devant.
7,6 sur 10,7.

SAR

Et maintenant, quelles sont leurs dernières mensurations ?

TC 10 :11 :42 :08

MED

1 et 2,5.

SAR

2,5 ? Donc, sans doute de 15 ça passe à 25. C'est quand même
très suspect.

MED

Tout à fait.

TC 10 :11 :56 :22

SAR

Il faut aller voir. C'est pas possible.

MED

Considérer comme une récurrence et...

SAR

Bien. Bon, ben écoute... Je téléphone au neurochirurgien et on
va voir comment on peut faire ça au plus vite.

TC 10 :12 :23 :16

SAR

J'attends mardi, pour le dire aux parents ? Ou tu penses
que... ?

MED

C'est hautement suspect.

SAR

Bien. Ouf, ça va pas être facile, ça.

TC 10 :12 :48 :06

SEQ 6

TC 10 :12 :53 :06

SAR

Je pense que pour se donner toutes les chances de notre côté, vu, que c'est quand même un traitement lourd, que nous avons un manque d'infirmière criant, je pense que ce type de traitement doit être fait dans un centre où ils ont l'habitude de le faire parce que c'est un centre de référence. Et ce sera à Paris.

TC 10 :13 :30 :20

SAR

Nos enfants qui ont été dans cette situation-là, sont partis à Paris. Ça va durer trois mois à Paris.

MERE

Je vais détester les plus belles villes d'Europe !

SAR

Mais non, la vie continue.

MERE

Bruxelles ! Paris ! New York, la prochaine fois !

TC 10 :13 :52 :22

SAR

La vie continue.

INF

Et la force, tu l'as eue tellement jusqu'à maintenant.

MERE

Je sais...

POPPY

Mais...

TC 10 :14 :01 :22

INF

Mais c'est vous qui nous donnez la force de faire...

MERE

Je sais mais j'ai tellement de haine ! J'ai tellement de haine ! J'ai envie de casser la gueule à quelqu'un ! J'ai tellement de haine ! Tellement de haine !

TC 10 :14 :17 :12

MERE

Je voulais tellement te voir, bordel ! Mais pas dans ces conditions-là...

Et bien, il me restait trois kilos à perdre après la grossesse et ben, c'est bon : je vais en perdre dix, là !

Je vais devenir malade, je vais devenir dingue... Je vais devenir dingue...

TC 10 :14 :51 :00

MERE

Qu'est-ce que je vais dire à mes filles ?! Et à mon petit garçon ?! Qu'est-ce que je vais lui dire ?! A ta mère ? A ta mère ? Elle va pas tenir ! Mon Dieu...

Tu sais ? Ça, c'est le pire quand tu es une femme et quand tu es une maman ! C'est que tu dois à chaque fois avoir de la force pour tout. Tu ne peux jamais baisser les bras.

TC 10 :15 :22 :15

MERE

Tu ne peux jamais te reposer. Depuis que j'ai des enfants, je ne me repose plus. J'entends tous les bruits. Tout. Tout. Je m'inquiète à toutes les secondes de la journée. Je m'inquiète pour mes parents. Je m'inquiète pour mes beaux-parents. Je m'inquiète pour mon mari, pour mes enfants, pour ma famille, pour ma grand-mère, pour tout le monde...

TC 10 :15 :49 :00

MERE

Tu ne va pas m'en vouloir ?

TC 10 :16 :07 :22

MERE

Je sais pas. Je me dis que tu m'en veux...

TC 10 :16 :49 :19

SEQ 7

SAR

Bonjour !

VICTOR

Bonjour !

SAR

Tu me connais ?

TC 10 :16 :55 :06

VICTOR

Non.

SAR

Bah non !

VICTOR

Je vous ai jamais vu.

SAR

Bah non, tu ne m'as jamais vu.

Mais moi je te connais ! Je te connais parce qu'on a beaucoup parlé de toi parce que j'ai vu ta maman il y a quelques temps. Vous vous en souvenez ?

TC 10 :17 :12 :21

MERE

Oui oui oui.

SAR

Parce que j'ai vu les clichés de résonance et donc c'est moi qui vais s'occuper de toi ! Non, c'est moi qui vais m'occuper de toi !

MERE

Oui !!

SAR

Je commence à mal parler !!

TC 10 :17 :28 :24

VICTOR

Maman, aussi.

SAR

Pardon ?

VICTOR

Maman aussi !

SAR

Ta maman s'occupe de toi ?

VICTOR

Non, elle commence à mal parler !

SAR

Vous parlez mal aussi ?

MERE

Ça m'arrive !

SAR

Qu'est -ce qui t'es arrivé ?

TC 10 :17 :45 :00

VICTOR

Ben j'ai eu une tumeur !

SAR

Une tumeur ? c'est quoi ça ?

VICTOR

C'est une boule dans la tête.

SAR

Et comment tu t'en es aperçu ?

VICTOR

En faisant une bête chute.

TC 10 :18 :00 :17

SAR

Et alors qu'est-ce qui s'est passé ?

VICTOR

Ben, on m'a opéré. on a fait la petite chimio, la radiothérapie

SAR

C'est quoi ça la radiothérapie ?

VICTOR

Bah, en fait on me met sur le ventre

SAR

On te met sur le ventre, oui ?

TC 10 :18 :16 :05

VICTOR

On m'empêche de bouger la tête.

SAR
Oui

VICTOR
Et j'ai des rayons dans le dos, dans la tête.

SAR
Et qu'est ce qu'ils vont faire ces rayons ?

TC 10 :18 :29 :10

VICTOR
Ben, ils vont faire partir la tumeur.

SAR
Ouais. Qu'on avait déjà bien enlevé avec la chirurgie ?

VICTOR
Oui

SAR
Et donc on donne des rayons pour que la maladie ne revienne pas.

TC 10 :18 :45 :00

VICTOR
Mais elle va peut-être revenir.

SAR
Elle va peut-être revenir ?

VICTOR
Rarement.

SAR
Et c'est pour ça que tu es ici alors ?

VICTOR
Oui.

SAR
Et qu'est-ce que tu as ici ? Qu'est ce qu'on fait de spécial.

VICTOR
La grande chimio.

SAR
Mais dit tu sais bien tout ! C'est vous qui avez expliqué tout ça ?

TC 10 :19 :04 :00

MERE

A moitié mais l'air de rien, il a compris pas mal de chose.

SAR

Et c'est quoi la chimio ?

MERE

Je pensais_qu'il ne comprenait pas.

VICTOR

C'est ça, ils mettent trois médicaments.

SAR

Trois médicaments en plus ? Eh bien ! Et ces médicaments, qu'est-ce qu'ils vont faire ?

TC 10 :19 :23 :00

VICTOR

Il y en a un pour aller beaucoup aux toilettes.

SAR

Non, ça c'est pas un médicament pour aller aux toilettes, c'est de l'eau. Et puis après ?

VICTOR

Il y a ...

SAR

Et qu'est-ce qu'ils vont faire ces médicaments ?

VICTOR

Ils vont me guérir.

TC 10 :19 :41 :00

SAR

Ils vont te guérir ? Ou ils vont surtout attaquer les rares cellules, les rares...le reste de maladie qu'on aurait pas pu éliminer par la chirurgie ou par les rayons. C'est pour ça que l'on donne des médicaments.

SEQ 8

MED

Comment tu vas, princesse ?

TC 10 :20 :05 :00

AXELLE

Ça va.

MED

Ça va ? Tu te sens bien ?

AXELLE

Oui.

MED

En pleine forme ?

AXELLE

Oui.

MED

Allez, on y va. On va fermer la porte pour un peu plus d'intimité.

TC 10 :20 :17 :00

AXELLE

Je dois enlever mes chaussures ?

MED

Si tu veux bien. Je vais examiner tes pieds.
Il y a Saint-Nicolas qui arrive bientôt à la maison. C'est vrai, non ?

TC 10 :20 :42 :03

PERE

Je vais aller chercher les carottes pour l'âne et de la bière pour Saint-Nicolas.

ENFANT

Pff, c'est toi qui va la boire !
C'est papa qui va la boire la bière et après, il va remettre les carottes dans le sachet.

PERE

Mais Saint-Nicolas il va quand même passer ?

ENFANT

Oh, oui !

TC 10 :20 :59 :19

MED

Pourquoi tu fais cette tête ?

AXELLE

Parce qu'on n'y croît plus.

MED

A, écoute ! On n'y croît plus, qu'est-ce que ça veut dire ça, on n'y croît plus ?

ENFANT

Ben Saint-Nicolas, il n'existe pas.

MED

T'es sûre de ça ?

ENFANT

Oui, je suis sûre.

TC 10 :21 :17 :13

MED

La dernière fois que j'ai entendu ça... Deux mois plus tard, on m'a dit : eh ben... c'est vrai. Il existe quand même.

ENFANT

Ben oui, au ciel.

MED

Ah, ben tu vois qu'il existe !

ENFANT

Ben oui, vu que c'est le Saint mais Nicolas. Et qu'il a fait plaisir aux enfants !

TC 10 :21 :35 :04

MED

Je crois qu'on est dépassé.

MED

1,41m

AXELLE

Oui, mais quoi...

MED

C'est super !

AXELLE
Mais oui ! Allez, à toi !

TC 10 :21 :55 :13

MED
Prête pour le service !

ENFA NT
Attention, ma tête.

PERE
Avec les chaussures.

CUT

AXELLE
Libérée.

TC 10 :22 :28 :13

INFIRMIERE
Merci, puce.

SEQ 8

TC 00 25 00 00
HUGO
Je veux rester là.

TC 10 :22 :55 :00

PERE
Bonjour.

INF
Bonjour Hugo.
Tu vas venir avec moi, Hugo ?

HUGO
Quoi ?

INF
Tu vas venir avec moi ?

TC 10 :23 :34 :22

HUGO
Pour faire quoi ?

MEDECIN

Pour faire dodo. Oui ?

HUGO

Non.

TC 10 :23 :45 :00

SEQ 9

TC 10 :24 : 49 :06

CHIRURGIEN

Vous voyez ce qu'on voit ?

Salut Alain, ça va ?

ALAIN

Oui, et toi ?

CHIRURGIEN

Ça va oui. Je ne sais pas si on voit bien. On voit qu'il y a de la tumeur en gris, là tu vois ? Ça, c'est de la tumeur. Je pénètre par le ventricule du cervelet. Je vais voir par l'extérieur.

TC 10 :25 :08 :13

ALAIN

C'est une récurrence ?

CHIRURGIEN

Oui, c'est une récurrence.

Tu vois, c'est enclavé dans les nerfs.

TC 10 :25 :37 :06

CHIRURGIEN

Le problème, c'est que ce sont les nerfs de la déglutition. Tu abîmes un nerf, deux nerfs, il ne sait plus avaler. C'est un handicap assez lourd. Il faut faire très attention à ces nerfs. Je vais voir, pour le moment, ça a l'air d'aller. Mais...

Ok, c'est fini. Vous pouvez fermer. J'ai fait l'exérèse subtotale.

TC 10 :26 :21 :20

SEQ 11

INFIRMIERE

Ah, ça c'est bien.

TC 10 :27 :42 :17

INFIRMIERE

Pense à ton pied. La pointe du pied à l'avant.

Ça va ?

TC 10 :27 :56 :23

SEQ 12

SARIBAN

Après, Kareem.

TC 10 :28 :22 :00

RADIOLOGUE

Ça c'est la résonance du mois de juin 2007, où on voit un rétrécissement du nerf optique gauche, avec une petite lésion ici qu'on avait du mal à caractériser. Et donc hier, on a refait une résonance, et c'est catastrophique.

TC 10 :28 :42 :22

RADIOLOGUE

On voit vraiment une progression de la masse tumorale avec un œdème très important.

SARIBAN

Ce qui est embêtant chez lui, c'est qu'au niveau chimio, il a le maximum de ce qui peut être efficace. Parce qu'il a Carbo en sauvetage toutes les semaines, Vincristine toutes les semaines, Temodal maintenant tous les jours. Et s'il échappe à ça, il n'y a plus que la radiothérapie.

TC 10 :29 :16 :00

SARIBAN

Mais la radiothérapie va encore rien contrôler. C'est ça. Parce que la radiothérapie va contrôler ce qui ne répond pas à la... Il n'y a que 10 % de décès dans cette maladie même si elle récidive, trois, quatre fois. Le problème, c'est qu'on va avoir une morbidité post radiothérapie chez un enfant...

FERSTER

Et aussi jeune...

TC 10 :29 :37 :00

AXEL

Les chirurgiens t'ont dit que c'était inopérable ?

SARIBAN

Tu n'as pas besoin d'aller voir les chirurgiens. Il a une tumeur chiasmatique. C'est tout proche de l'hypothalamus et de l'hypophyse, non ?

RADIOLOGUE

Oui.

Ça, c'est la selle turcique. Et on voit l'hypophyse ici en bas.

SARIBAN

Ouais, mais bon, si il faut une résection totale de la tumeur en chirurgie. Ils emportent la tige, non ?

RADIOLOGUE

Elle est vraiment juste là, la tige donc...

TC 10 :30 :04 :00

SARIBAN

Oui, donc si on leur demande une chirurgie, c'est pour qu'elle soit complète. On ne va pas demander une chirurgie incomplète. En plus, c'est une chirurgie qui va aller sur la structure médiane, alors ça va toucher l'hypothalamus, l'hypophyse, il peut faire à ce moment-là...

Ça, c'est une chirurgie à haut risque. Il peut décéder. Les dégâts sont terribles.

FERSTER

Les dégâts sont pires que la radiothérapie.

AXEL

On peut quand même leur demander leurs avis ?

SARIBAN

Non. Ecoute, on a déjà eu un décès.

TC 10 :10 :27 :18

AXEL

Je sais bien.

SARIBAN

On ne veut pas avoir un autre décès.

AXEL

Il n'avait pas de 3, il y a quatre jours.

SARIBAN

Pas de ?

AXEL

Pas de 3, il y a quatre jours. Il a maintenant un 3. Il évolue vraiment excessivement rapidement. On lui donne une cure , puis on verra mais ça ne coûte rien de demander un avis.

SARIBAN

Mais non, parce que actuellement, on ne peut pas avoir une solution...

TC 10 :30 :47 :06

AXEL

Mais comment on peut dire que ça n'apporte rien tant qu'on ne l'a pas fait ?

SARIBAN

Mais... Si on veut avoir un avis chirurgical, ce sera quand on verra qu'il n'a pas répondu éventuellement...

AXEL

Ce sera trop tard, il évolue hyper rapidement

SARIBAN

Mais il faut lui donner la chance avec une chimiothérapie.

AXEL

Bien sur ! Mais ça, c'est prévu, on l'a commandé. C'est pas la question.

TC 10 :31 :07 :13

SARIBAN

Maintenant, avec ce qu'on lui donne, il est inopérable pendant les trois prochaines semaines. Avec la chimiothérapie, on ne peut rien faire pendant les 3 semaines prochaines.

Il va rentrer en aplasie et ils ne vont pas l'opérer. Donc, on revoit la situation dans trois semaines.

Si dans trois semaines, la tumeur a régressé, que les PEV se sont améliorés, on continue. Or s'il progresse dans les trois semaines, il y a de grandes chances pour qu'il soit encore moins opérable. Il est déjà inopérable aujourd'hui, je vois pas comment il pourrait être opérable s'il progresse dans les trois semaines.

SEQ 13

TC 10 :31 :40 :15

SAR

Même si la maladie progresse actuellement, ses chances de guérison sont importantes. Nous ne sommes pas... C'est un peu bizarre de vous dire ça mais on est dans une situation où ce cancer peut rechuter et peut de nouveau être contrôlé par d'autres moyens thérapeutiques. C'est à dire de nouveaux médicaments. D'autres médicaments. Ou des médicaments qu'il a reçus mais donnés de façon différente. Couplés ou non avec des rayons, couplés ou non avec de la chirurgie.

MERE

Mais la chirurgie...

TC 10 :32 :19 :00

SAR

Vous avez bien vu autour de vous. Il y a la maman de Frédéric, l'enfant a rechuté : chirurgie seule. En bas, il y a le petit Maxime qui a progressé sous le même type de traitement et c'est la deuxième ligne de médicaments qui l'a contrôlé. Tout le monde est particulier. Et donc, ce n'est pas parce qu'il y a une rechute chez vous que c'est la même signification qu'une rechute chez un autre enfant hospitalisé ici.

TC 10 :32 :46 :22

MERE

Mais normalement la tumeur primaire, c'est toujours le meilleur pour traiter. La secondaire, c'est déjà quelque chose qui...

SAR

Ouais. Ça c'est vrai. Il vaut toujours mieux ne pas avoir rechuté. Ça c'est vrai. Ouais.

GMERE

Il résiste.

MERE

Non, maintenant je n'ai plus de doutes qu'il a un cancer.

J'avais encore des doutes.

TC 10 :33 :13 :05

SAR

Comment vous pouviez avoir des doutes ? Je ne vous aurais pas donné de la chimiothérapie depuis avril, si on n'était pas certain qu'il n'avait pas un cancer.

MERE

Non, mais...

SAR

C'est parce qu'il avait si bien répondu aux traitements ? Vous croyez, que c'était autre chose ?

TC 10 :33 :29 :20

MERE

Qu'il pouvait être...

SAR

Mais alors ça voulait dire que vous étiez hospitalisés dans une unité de cancérologie, alors que votre enfant n'avait pas de cancer ? Mais ça, je peux comprendre. Vous êtes une maman donc vous avez des raisonnements qui sont à vous. Je vous comprends tout à fait.

TC 10 :33 :47 :00

CUT

SARIBAN

A bientôt.

MERE

Merci.

PERE

Oh, mon mignon. Comment vas-tu donner un bisou à ton papa ? Donne un bisou à ton papa.

SEQ 14

INFIRMIERE

T'as encore mal ?

MERE

Respire chérie.

INFIRMIERE

Ça va ? C'est fini.
Arrête ! Arrête !

POPPY

Arrête, quoi ?

TC 10 : 37 : 29 : 00

POPPY

Tu peux arrêter le meopa.
Peut-être que c'est trop pour elle.
Bouge pas, Axelle.
On peut peut-être sortir ton pouce. Tu seras mieux. Ce sera plus confortable pour toi.
Tu vas me donner un bisou après ?
T'as pas l'air convaincu.

TC 10 :36 :01 :00

MERE

Oui, faudra négocier.

POPPY

Un bisou sinon je recommence tout. Voilà, mon cœur.

MERE

Il arrête de tripoter. Ça va aller. C'est parce qu'on tripote.
Non ? Qu'est-ce qu'il y a ? Tu as pas envie de faire un bisou ?

TC 10 :36 :24 :03

AXELLE

Je m'en fiche ! J'en ai marre !
J'en ai marre !

MERE

Tu n'as pas mal quand même ?

AXELLE

Non, j'en ai marre.

TC 10 :37 :00 :19

MERE

Tu en as juste marre.

AXELLE

C'est chiant.

MERE

T'as déjà fait beaucoup. Tu te rends compte que c'est la dernière fois ?

C'est la plus dure la dernière fois, tu crois ?

TC 10 :37 :21 :14

AXELLE

Je sais pas.

SEQ 15

EDUCATRICE

Daniella, je te présente Victor.

TC 10 :37 :47 :03

EDUCATRICE

Victor, je te présente Daniella.

Tu lui lances ?

Doucement, vas-y doucement. Lance à Daniella.

VICTOR

J'ai fait doucement.

T'as perdu.

SEQ 16

INFIRMIER

Allez, Savannah.

VICTOR

J'ai compris peut être...

TC 10 :39 :08 :13

VICTOR

Ouais, c'est le cœur qui a rien.

INFIRMIERE

Mais tu sais que derrière, tu as les instructions. Si tu ne comprends pas les schémas.

TC 10 :39 :20 :06

SEQ 17

AXELLE

Ce matin, déjà, je ne voulais pas venir.

TC 10 :39 :34 :02

SARIBAN

Tu ne voulais pas venir me voir ?

AXELLE

Non.

SARIBAN

Eh bien, et avec quel aplomb tu dis ça !

AXELLE

Maman pouvait venir mais pas moi.

SARIBAN

Ça n'aurait pas tellement été efficace. On ne va quand même pas donner de la chimio à ta maman.

TC 10 :39 :46 :11

AXELLE

Non.

SARIBAN

Tu ne voulais pas venir ? Pourquoi ?

AXELLE

Parce que j'en ai marre.

SARIBAN

Ouais, c'est vrai quand on en a marre, on en a marre de tout. Hein, madame Clou ?

TC 10 :39 :57 :18

CLOU

T'as bien raison. Je lui ai dit. Si elle voulait crier. Elle pouvait crier.

Elle a raison. Elle doit se défouler, c'est tout.

SARIBAN

Vous ne vous êtes jamais défoulé sur moi, madame Clou ? Quand vous en aviez marre ?

Je vous ai rarement vu..

CLOU
On se retient...

MERE
Self control.

TC 10 :40 :24 :06

CLOU
Je l'ai mis lentement parce qu'on attend la suite.
Un petit retard dans le...

SARIBAN
Un petit couac. Bravo, madame Clou !

CLOU
Oui, mais bon, c'est pas nous...

SAR
Après 35 ans d'expérience, il y a toujours des couacs.

TC 10 :40 :41 :01

CLOU
Malheureusement oui.

MERE
Je voulais vous demander pour la suite.

SARIBAN
Ben, justement, c'est ce que je pensais aussi.
Bon, tu sais que, actuellement, tu es dans une situation où tu
as les chances maximales de guérison. Mais... Il y a un
« mais »...

TC 10 :41 :13 :11

AXELLE
Mais ?

SAR
Je ne peux pas te dire que aujourd'hui que c'est la fin de ton
traitement, que tu es guérie. Une notion un peu particulière.
On arrive à la fin de traitement, et on se dit on est guéri.
Ici, non. Avec la maladie que tu as, c'est pas comme ça. La
maladie peut encore revenir malheureusement. Et c'est pour ça
que tu reviendras et qu'on refera des examens réguliers pour
s'assurer que tu restes toujours sans signes de maladie.

TC 10 :41 :42 :22

SAR

Et donc, à un moment donné, il y aura des visites chez une autre personne de l'hôpital. C'est ce qu'on appelle l'endocrinologue. L'endocrinologue va voir différentes choses chez toi : la croissance, la thyroïde. Ça, l'endocrinologue vérifiera aussi. On peut faire des prises de sang pour voir si cette glande-là marche bien.

TC 10 :42 :07 :08

AXELLE

Ok

SARIBAN

Il y a aussi le fait d'avoir des enfants qui est important. Donc ça, ce sont des glandes qui se trouvent dans ton ventre. La commande de ces glandes-là, c'est quelque chose qui se trouve dans ta tête. Et donc on doit voir si ces glandes fonctionnent bien. Parce que si elles ne fonctionnent pas bien, on peut te donner des médicaments pour qu'elles fonctionnent bien par après. Donc, tes cheveux vont bien repousser.

TC 10 :42 :41 :15

AXELLE

Et mes cheveux, quand les rayons...

SARIBAN

Il n'y a plus de rayons, coco.

AXELLE

Non, la résonance. Je ne vais pas les perdre ?

SARIBAN

Mais non !

TC 10 :42 :54 :18

SEQ 18

MERE

Il bouge bien, au lit.
Il tourne d'une façon, d'une autre.

TC 10 :43 :08 :24

MERE

Mais faire des mouvements comme ça pour s'asseoir, ça c'est...

Ce que je pense, c'est qu'il a mal à la tête.
Mais je commence à me méfier si c'est seulement mal à la tête
parce que quand il est bien, il rigole mais il est toujours
dans la même position.
On va voir...

POPPY

Peut-être que la tumeur comprime quelque chose qui l'empêche
de se mobiliser correctement, et avec le traitement qu'il a
reçu, peut-être que ça va fondre.

TC 10 :43 :39 :18

POPPY

On espère. Touchons du bois !

SEQ 19

SAR

Vous voulez qu'on reste ici ?

TC 10 :43 :50 :09

MERE

Vous allez me donner une mauvaise nouvelle...

SAR

Je vous donne des nouvelles de la résonance. Asseyez-vous.
Alors l'examen montre des choses qu'on ne voit pas il y a
trois semaines.

Vous voyez. Si il est comme ça couché, c'est parce qu'en fait,
se mettre assis pour lui est douloureux.

MERE

C'est ça que je pense.

TC 10 :44 :23 :06

SAR

Juste. Et moi, je ne voyais pas pourquoi dans le cadre de sa
maladie...

MERE

Il est rigide comme ça !

SAR

Voilà, exact.

Il y a une autre maladie où on est très rigide comme ça.

MERE
La méningite.

SAR
Exactement.

TC 10 :44 :37 :21

SAR
Attendez, il n'a pas de méningite. Infectieuse.

MERE
Non, non, parce qu'il n'a pas de fièvre, il n'a pas de...

SAR
Juste !

MERE
Mais il y a des méninges qui peuvent être...

TC 10 :44 :51 :07

SAR
Qui peuvent être, quoi ?

MERE
La maladie peut aller jusque là ?

SAR
Exact et c'est ce que l'on voit à la résonance d'hier. Donc les méninges sont enflammées. Ce qui veut dire que, je pense que ses possibilités de guérison passent obligatoirement par la chimiothérapie. Et que malheureusement, on n'a pas d'alternative à ce traitement.

TC 10 :45 :19 :15

MERE
On va continuer...

SARIBAN
Oui... Palmira, qu'est-ce que vous dites ? Quoi ?

TC 10 :45 :56 :07

SEQ 20

SARIBAN
Vous voulez un café ?

MERE

Non, je fais le ramadam.

TC 10 :46 :25 :16

SARIBAN

Juste.

MERE

SI tu as envie de parler, je suis là.

MERE

Merci.

TC 10 :46 :36 :24

SEQ 21

MERE

Je suis marquée par...

TC 10 :46 :53 :02

SARIBAN

Vous vous connaissiez ?

MERE

Ben, oui, on se côtoie, on se voit assez régulièrement.

SARIBAN

A l'hôpital de jour ou ?

TC 10 49 17 00

MERE

Non, non, ici. On se voit assez régulièrement et depuis le départ, on a lié un peu d'amitié.

SARIBAN

Ça va toi ? T'es toujours palot.

TC 10 :47 :15 :24

MERE

Oui. Mais à l'inverse de ça, il est palot mais il a une forme éblouissante à la maison.

SARIBAN

T'as repris l'école ?

MERE

Ça se passe impeccablement bien. Il étudie bien... Il a toujours cette difficulté qui l'ennuie parce que il était gaucher. Et il n'a toujours pas retrouvé l'usage de la main gauche.

TC 10 :47 :44 :07

MERE

Donc il enrage sur lui-même parce qu'il ne sait pas suivre les autres au niveau de l'écriture en classe. Mais bon, ce n'est pas de sa faute. Mais tout reviendra peu à peu Loulou. C'est vrai que c'est pas évident pour lui. Les autres copient à leur rythme et lui, il est toujours...

SARIBAN

Bon. Il recommence son année ?

MERE

Il a recommencé. Oui, il avait trop raté.

TC 10 :48 :09 :04

SEQ 23

INF

Elle va m'appeler quand il faut descendre.

INF

Ah, ça va.

INf

T'avais mis les pompes à zéro ?

INF

Chez Kareem et Victor. Je dois encore aller chez Bilal.

TC 10 :48 :50 :10

INF

Bilal, il sort.

SEQ 23

MED

Donc moi je t'ai dis je m'appelle Dominique, je m'appelle Dominique Valteau- Couanet, donc je suis médecin responsable de l'unité de greffe. D'accord. Donc je suis le docteur ici et puis je vais m'occuper de toi !

TC 10 :49 :04 :21

MED

D'accord ? Parce que Mr Sariban m'a parlé de toi et puis on s'est dit ensemble que peut-être il fallait qu'on fasse la fin, une partie du traitement ici, d'accord ? il t'a expliqué ça la dernière fois que tu l'as vu ?

MED

Non ?

MERE

Mais si,

MED

Il a dû te dire un petit peu !

MERE

Il a dit que tu partais à Paris.

MED

Maman elle a dû te dire que tu venais à Paris pour qu'on fasse un morceau du traitement ? Bon...
Donc la dame là c'est ta maman ?

TC 10 :49 :37 :16

MED

D'accord...

Et tu as été malade ? Tu sais quand ? Tu avais quel âge quand tu étais malade?

HUGO

Je sais pas

MED

Tu sais plus.

MED

Peut-être 4 ans ou 3 ans

MERE

2,1/2 ans.

MED

2, 1/2 ans. On t'as opéré à ce moment-là ? Et après, tu as fait le traitement ?

TC 10 :49 :58 :11

HUGO

Oui j'ai fait, on m'a enlevé deux boules dans la tête.

MED

On a enlevé deux boules dans la tête à ce moment-là puis après on a fait le traitement. Tu allais à l'hôpital toutes les trois semaines à peu près ?

MERE

Toutes les 3 à 4 semaines.

MED

Et puis après on a arrêté le traitement.

HUGO

Moi, j'y connais rien.

MED

Tu connais rien ? Moi j'ai l'impression que tu connaissais pas mal de choses mine de rien !

TC 10 :50 :27 :14

CUT

MED

La chimiothérapie à haute dose consiste en l'administration de deux médicaments.

Alors là, je vais vous parler d'une toxicité qui survient à peu près une fois sur trois, qui se produit de façon plutôt retardée, c'est-à-dire vers J 10, J 12, C'est-à-dire au moment où les enfants commencent à se sentir mieux et à sortir des toxicités très aiguës qui est la toxicité hépatique. Cette toxicité hépatique, ça s'appelle...

TC 10 :50 :56 :05

MERE

Donc, ça attaque le foie ?

MED

Le foie. Ça s'appelle la maladie. Veino-occlusive du foie. Alors, je vous dis : c'est moins fréquent que les autres. C'est casse pied. Parce que ça arrive tard, au moment où on commence à voir le bout du tunnel et où on se dit qu'on va bientôt sortir. Et que, quand ça se produit, on ne sort pas tout de suite voire, on sort franchement plus tard.

TC 10 :51 :26 :07

MED

C'est le traitement le plus difficile qu'il aura jamais. C'est un traitement qu'on connaît bien, parce que ça fait maintenant plus de 15 ans qu'on l'administre. On en connaît bien les complications et les soucis. On sait aussi, bien, en général, gérer les soucis. Mais ça reste un traitement qui est difficile. Et qui peut mettre en jeu, la vie de l'enfant, du fait de la toxicité qu'il induit. On n'est jamais dans une situation de ce type, de façon aigüe, sans qu'on ait pu vous prévenir qu'on était inquiet. Si, ça arrivait, on vous le dirait. Le risque que ça arrive est très très faible. Mais je ne peux pas vous dire qu'il est zéro. Donc...Et c'est... Mais on vous dirait si on était inquiet. Ce qui est certain...

TC 10 :52 :18 :23

MERE

J'ai plus peur de ça, que de la maladie de mon fils.

MED

Alors je comprends que ça vous fasse peur parce que c'est des choses auxquelles vous n'avez pas été confrontées jusqu'ici. Et en plus, c'est difficile de changer d'équipe. D'être pris en charge par des gens qu'on ne connaît pas pour faire quelque chose de difficile, de toute évidence. Je comprends complètement que vous ayez peur. Ce qui est certain, c'est que malgré tout, entre le risque du traitement et le risque de la maladie, le risque de la maladie est beaucoup plus important que le risque du traitement.

TC 10 :53 :32 :04

MED

Sinon, on n'aurait jamais construit les choses de cette façon-là. Mais c'est vrai que, c'est quelque chose pour lequel on sait qu'on va induire une toxicité. Que on ne sait pas à quel point, elle sera importante. Et que c'est toujours difficile à entendre. Que c'est une consultation qui est toujours très très difficile.

SEQ 24

TC 10 :53 :52 :16

MERE

Il est où mon fils ?

Bonjour, je suis la maman d'Hugo Delatte.

INF
Venez avec moi.
Hugo, voilà.

SEQ 25

TC 10 :54 :49 :23

ORDI
Merci Hugo.
On va faire des bisous à Hugo.
Carla, papa et Chloé qui fait déjà dodo, on t'envoie des bisous. On t'aime très fort. Tu nous manques beaucoup, beaucoup.
Bisous mon amour, fais un bisou à la caméra.

HUGO
Recule, Carla.

MERE
Elle est restée dessus.

TC 10 :55 :22 :24

ORDI
Bisou Hugo, on t'aime.

MERE
Voilà.

HUGO
Oh, pourquoi tu l'as arrêté ?

MERE
Mais j'ai pas arrêté, c'est la fin.
Tu veux revoir encore ?

HUGO
Oui. Tout le temps.

TC 10 :55 :36 :13

SEQ 26

MERE
Le problème, c'est que maintenant qu'on n'a pas beaucoup de chance au niveau de la chimiothérapie.

TC 10 :55 :50 :19

SARIIBAN

Ben, pas beaucoup...

MERE

50% et vous avez dit...

SARIBAN

Attendez, avec les médicaments. Maintenant, je veux dire que vous pouvez rajouter les rayons. Avec les rayons, vous rajoutez facilement 30 % en plus.

MERE

Oui, mais pour avoir un enfant...

SARIBAN

Oui, je suis d'accord.

MERE

...qui va être schizophrénique ou autiste.

TC 10 :56 :17 :10

G-PERE

Je pense que... Probablement, dans mon ignorance du problème, c'est le traitement nouveau. Quelque chose comme vous avez dit. Au lieu de la radiothérapie, ce serait mieux d'essayer les médicaments qui existent.

MERE

Mon père dit que si ça ne va pas...

TC 10 :56 :45 :00

SARIBAN

Vous partez sur Paris pour faire des médicaments expérimentaux ?

MERE

C'est peut-être mieux.

SARIBAN

Oui.

G-PERE

Quelle est votre opinion ?

SARIBAN

Qu'est-ce que vous voulez que je vous dise. Moi, je ne peux pas me mettre à votre place.

TC 10 :56 :58 :10

SAR

En plus, peut être que...

Toute solution est bonne, du moment que vous êtes en accord avec cette solution. On est arrivé dans une situation où moi, je ne peux pas vous dire. Il faut faire A, B ou C. Je peux vous dire A est bien. B a des toxicités. Et C, si vous me dites, moi, maintenant je ne fais plus rien, Peut être que C est aussi une bonne solution.

MERE

Non.

SARIBAN

Si ! Ne dites pas non. On est arrivé dans... On a un traitement de sauvetage. Si ce traitement de sauvetage ne marche pas : médicaments expérimentaux, on vous dit c'est possible. Rayons, on vous dit c'est possible. Si vous me dites, nous, on ne fait plus rien. Je vous dit, je vous comprends et c'est possible aussi.

TC 10 :57 :51 :16

SARIBAN

Bon, j'y vais parce qu'un médecin n'est pas là et je dois le remplacer.

Au revoir.

MERE

Au revoir.

TC 10 :58 :07 :09

GPERE

Dans ces moments, personne ne donne de conseils. C'est une phase où les parents doivent décider. Ils avaient déjà vu qu'ils n'y avait pas de solution.

Il a réagi à un médicament, puis ils en ont mis un autre.

Mais ce n'était pas ce qu'il fallait pour ce type de cancer.

Souviens-toi, ils ont donné ça, puis ça.

TC 10 :58 :48 :00

GPERE

Ce sont des options avec une probabilité minime d'avoir une influence.

Mais le problème, c'est que les médicaments attaquent.

L'organisme a bien réagi, puis a régressé.

C'est quelque chose de terrible.

Il y a beaucoup de gens qui ont ça et qui meurent quand même.
Ils essayent et voilà.

TC 10 :59 :19 :01

GPERE

Il faut se préparer à tout.

SEQ 27

TC 10 :59 :42 :00

MERE

Bonjour. Bonjour.

INF

Bonjour Victor. Ça va ?

MERE

Voilà, on vient s'installer.

INF

D'accord. D'accord, je vais vous montrer votre chambre.

TC 11 :00 :03 :00

MERE

Ah, on est pas tout au bout.

INF

On va mettre un peu le chauffage parce qu'il fait froid.

SEQ 28

INF

On y va Victor ? Allez, souffle.

TC 11 :00 :29 :11

MERE

Allez, Loulou. C'est la dernière.

INF

C'est la dernière ? C'est bien, ça. Après t'es tranquille.
Mais il vient quand même en salle 60 ou quoi ?

TC 11 :00 :49 :00

MERE

Je ne sais pas, je suppose que le docteur Sariban va m'expliquer un petit peu toutes les démarches tantôt.

SEQ 29

TC 11 :01 :09 :09

MERE

Zouzouille !

VICTOR

Lèche !

MERE

Ça, jamais de la vie !

VICTOR

Fais comme si c'était ton pouce.

MERE

Non, tu as ton propre pouce !

TC 11 :01 :28 :00

SEQ 30

VICTOR

Pour vous revoir, comment je fais ?

SARIBAN

Moi, tu ne me revois plus mon vieux... Tu as envie de me revoir ?

TC 11 :01 :33 :19

VICTOR

Oui. Pour vous dire bonjour.

SAR

Ben, heureusement. Tu reviens me voir tous les trois mois. C'est pas suffisant ?

Tu veux venir me voir plus souvent ?

Non, maintenant la vie reprend mon grand.

MERE

Drôle de jour aujourd'hui.

TC 11 :01 :57 :00

SAR

C'est l'école.

C'est tes copains, tes copines, les animaux... Tu n'avais pas un chien chez toi ?

VICTOR

Si.

MERE

Il est toujours là.

SAR

Retour à la vraie vie !

TC 11 :02 :13 :10

MERE

Oui.

SAR

Bien... Et pour vous, c'était quoi le plus dur, ici ?

MERE

Bon, le traitement de Victor. Ça s'est bien passé. On ne peut pas dire qu'il ait été malade. Ça a été nickel jusqu'au bout. Mais c'est les autres...

SAR

Les autres, d'ici ?

MERE

Oui, l'amitié qu'on crée avec des parents. Ce qui leur arrive parfois.

Je suis retourné plusieurs fois où pour lui, ça allait très bien, et où moi, je pleurais comme une madeleine à la maison.

SAR

Par la réalité de ce qui se passait dans les autres chambres ?

MERE

Oui.

TC 11 :02 :50 :00

SAR

Par les liens que vous avez fait ?

MERE

Moi , c'est tantôt à la maison, que je vais sûrement craquer un bon coup.
Faudra pas faire attention, c'est juste...

SAR

C'est pour ça que je dis : quel que soit le résultat, le fait que ça se passe entre guillemets bien.
C'est ça le succès ou c'est ça, l'échec. L'échec pour moi, ce n'est pas si ça va mal ou si ça ne va pas mal.
On ne peut pas guérir cette maladie à 100%.

TC 11 :03 :30 :00

SAR

Donc l'échec, pour moi, ce n'est pas un enfant qui n'est plus là.

MERE

C'est le fait qu'il souffre.

SAR

L'échec c'est que la prise en charge n'ait pas été bonne Ou que les parents aient mal vécu cela. Ça, c'est un échec.

MERE

Je me suis d'ailleurs posée cette question.

SAR

Et quand vous avez des parents qui vous disent : vous savez, il n'est plus là mais on a vécu avec lui, comme on a jamais vécu avant sa maladie.
C'est horrible à dire mais si je dis c'est un succès ? Ben, c'est ça.

TC 11 :04 :10 :00

MER

Ben oui, je comprends tout ça fait ça. Parce que justement nous aussi, ça fait un an qu'on ne vit plus du tout de la même manière. Et maintenant, je crois que ça nous a servi de leçon parce que c'est vrai... On est beaucoup plus proche.
C'est clair. Hein mon Loulou ?

VICTOR

Ouais. Surtout moi.

TC 11 :04 :30 :22

MERE

A ce moment-là, on se dit : qu'est-ce qu'on a perdu comme temps.

VICTOR
Maman ?

MERE
Oui.

VICTOR
Surtout moi, je suis plus proche.

MERE
Stanley aussi.

VICTOR
Stanley aussi, je suis plus proche, moi avant, je restais dans mon coin. Maintenant, je suis avec vous.

MER
On restait tous chacun un petit peu dans notre coin.
Eh oui, Loulou ! On a quand même déjà franchi une année.
On a fait du chemin.

TC 11 :05 :03 :00

SAR
A Mars.

MERE
A Mars.
Vous m'aviez fait un bise et je vous en fait une. Merci.
Ok, allez... A mars.

TC 11 :05 :30 :00

MERE
C'est rien chouchou... C'est pas de tristesse, je te le promet.
C'est pas de tristesse.

SEQ 31

MERE
Tu veux cracher ?

TC 11 :07 :12 :00

INFIRMIERE
Tu as mal à la gorge ?
Oh attention.

MERE

Il vomit des glaires...

HUGO

Je peux me moucher ?

MERE

Vas-y.

SEQ 32

MERE

Il est encore vivant.

TC 11 :08 :25 :16

SAR

Il est ?

MERE

Encore vivant.

SAR

Vous dites ça tous les jours.

MERE

Oui, et je vais le dire tous les jours.

SAR

Bon, quelle est l'analyse de ces dernières 24 heures ?

MERE

Il a fait deux convulsions.

SAR

Oui, ça je sais.

MERE

Et il peut pas être énervé.

TC 11 :08 :50 :00

SAR

Oui, mais je veux dire, pour vous. Comment vous sentez ces dernières 24 heures ?

MER

Il se bat. Il mange tout seul, encore. Il cherche les voix.

Il ne veut pas de biscuits.
TC 11 :09 :27 :00

SAR

Bon, le nouvel élément, qui est arrivé depuis 24 heures au niveau médical, ce sont ces petites convulsions. Les convulsions en dehors d'un contexte infectieux, de température ou hémorragique, ça veut quand même faire penser que c'est la maladie qu'on n'arrive pas à contrôler.

INF

Maman avait un peu peur avec le sel et l'hypertension, aussi mais...

TC 11 :10 :03 :00

SAR

Oui...

INF

Parce que les médecins ont expliqué hier que le sel était à 133, ce qui n'est pas... Ça ne peut pas être considéré comme...

SAR

On peut convulser parce que on n'a pas assez de sel dans le sang ou des choses comme ça mais je ne pense pas que ce soit la cause, ici. Je pense que la réelle cause ici, c'est la progression de la maladie.

TC 11 :10 :27 :16

SAR

Il y a un autre facteur, c'est qu'il est en train de sortir d'aplasie. Pas encore suffisamment pour reprendre une chimiothérapie, mais on a des indices qui montrent que maintenant, il est en train de sortir d'aplasie.

INF

Tu veux te tourner Kareem ?

TC 11 :10 :57 :00

SAR

Quand on a discuté de Kareem, ce matin...

MERE

Il recommence.
Kareem, maman est là, maman est là.
Il s'énerve.

TC 11 :11 :30 :00

SARIBAN

Ça va, il a le droit de pleurer...

MERE

Non, c'est le début.

Kareem ! Il commence comme ça.

Maman est ici ! Il s'énerve !

INF

Je vais chercher le chariot on ne sait jamais.

MERE

Kareem ! Il commence ! Maman est ici !

MERE

Là, c'est une grande.

TC 11 :12 :01 :00

MERE

Calme-toi. Maman est toujours là pour Kareem.

Maman est là pour Kareem.

SAR

Il faudrait avoir une seringue, ici.

MERE

S'il te plaît mon enfant.

INF

De quoi ? De Temesta ?

SAR

Non.

INF

Ils avaient mis première intention : Temesta dans le dossier.

SAR

Mets ça, et puis vous le mettez sur la table.

Demande qu'il fasse déjà un dosage sur la prise de huit heures.

MERE

Il commence une autre fois !

SAR

Calmez-vous ! Il ne va pas...
Ce sont des simples crises.
Il ne va pas...

MERE

Kareem, maman est là.
Ne fais pas ça à maman.
Ecoute-moi. Tu ne laisses pas maman.

SAR

C'est effrayant, hein ?

TC 11 :13 :28 :00

MERE

Maintenant, il a eu pire que le matin, et pire qu'aux toilettes...

SAR

Et oui, ce sont des petites crises qu'il fait.
Et donc, il faut essayer de couper à ces crises, mais on a commencé le traitement hier. Et on va augmenter les doses. Simplement, normalement, avec les doses qu'on lui a déjà donné ce matin, il ne devrait plus faire de crises. Normalement...

TC 11 :13 :53 :00

SAR

Ça veut dire que donc, ou on doit augmenter, ou on doit donner un autre médicament pour contrôler ces crises.
Mais ces crises, c'est pas quelque chose qui met sa vie en danger.
Pour une maman, c'est difficile à voir mais vous voyez, ça se résout de soi-même.

SEQ 34

TC 11 :15 :29 :00

SAR

Nous pensons qu'on pourrait contrôler les convulsions, avec les traitements habituels.
Mais ça n'a pas été le cas.
Car il continue malgré tout à avoir des convulsions.
Donc on doit changer, augmenter et associer d'autres médicaments pour contrôler les convulsions.
Mais il n'avait pas de convulsions avant, même lors de sa rechute il y a trois semaines.

TC 11 :15 :54 :00

SAR

Ce qui signifie que la situation est très différente qu'au moment de la progression.

Ce qui veut dire que c'est le début de la fin pour lui.

La question à aborder avec vous et votre femme, est que...

Si on va aux soins intensifs...

Parce qu'on leur a déjà parlé, ils ne comprennent pas pourquoi Kareem devrait y aller. Parce que nous sommes à la fin d'un processus naturel.

TC 11 : 16 :45 :00

PERE

Mais il va souffrir plus, non ?

SAR

Il ne souffre pas.

Il reçoit des médicaments anti douleurs.

Et ce n'est pas en allant aux soins intensifs qu'il souffrira moins .

TC 11 :17 :08 :00

PERE

Alors que préférez-vous ?

SAR

On doit en parler, mais je pense qu'il reste ici, et qu'on le soulage autant qu'on peut. Et lui donnant de l'oxygène, en surveillant son hydratation, en le nourrissant, en le traitant contre les convulsions. Et être avec lui pour ses derniers jours.

MERE

Il veut dire qu'il peut vivre jusqu'à dimanche, mais il ne peut plus récupérer. Il va mourir.

TC 11 :18 :17 :05

CUT

INF

Dans l'autre sens si vous voulez bien.

Pour le baxter, moi j'aurais plus facile à vous le passer comme ça.

Voilà. Laissez, je vais tout remettre après. Je vérifie qu'il soit bien mis.

PERE

Tu veux du lait ?

Dis-moi, tu veux du lait ?

On dirait qu'il réagit.

Tu veux du lait ou pas ?

Viens, viens ici.

Il dit non. Non ?

Va donc chez ta mère, garnement.

SEQ 35

TC 11 :21 :47 :00

SAR

Cet enfant est donc décédé très paisiblement, ici, vendredi soir.

Je pense que ça s'est bien passé. Après qu'il y ait eu des tentatives, je dirais normales, de la part des parents de thérapies alternatives.

C'était de l'eau énergétique cette fois-ci.

TC 11 :22 :12 :00

SAR

Le jeudi, il parlait encore. Il était dans un état semi-comateux, mais il parlait encore, il régissait et puis, c'est en 24 heures...

INF

Le mercredi, il a encore bu des biberons, je crois.

Le jeudi matin, il en a encore bu jusqu'à dix heures.

Et après, il s'est dégradé...

MEDECIN

Et comment, vous vous avez vécu cette détérioration si rapide ?

INF

On avait quand même eu l'occasion de voir le scan. A plusieurs.

Et on nous a bien expliqué donc, je ne sais pas les autres, mais moi, je m'attendais à...

A un moment, on dit tiens, ça n'arrive pas... Surtout le dernier jour, c'est moi qui m'en suis occupé jusqu'à 20h00 et il est tombé dans un coma puisqu'il n'était même plus réceptif à la douleur.

TC 11 :23 :11 :00

INF

Et comme chaque fois, quand il arrêta, il faisait une petite apnée, on attend chaque fois. On se dit, c'est ce moment-là, mais...

SAR

Tu dis que tu as vu le scan', tu as vu les clichés radiologiques ?

INF

Oui, elle nous a montré sur...

MED

Et ça, ça vous a aidé à comprendre la situation ?

INF

Moi, ça m'a aidé parce que quand on voyait son scan', comme Sophie nous a bien expliqué. Ça, c'est ça. Ça pousse là... Sinon, nous on n'y comprend rien, on a beau les regarder... On voit bien en gros.

TC 11 :23 :42 :00

SAR

Grâce à votre disponibilité, ça s'est bien passé mais dans une unité où il y a... C'est difficile parfois de passer tellement de temps à un enfant en fin de vie. Alors que peut-être c'est prendre du temps chez des enfants qui sont encore à visée curative et non plus à visée palliative

INF

Mais je pense que c'est parce qu'on a aussi pas accepté certains enfants parce que sinon, je crois que vu l'état du... de nouveau avec le personnel qu'on a maintenant, on aurait pas pu le faire parce que je pense que pour les parents, c'est quand même...

Je sais pas, c'est quand même quelque chose d'important.

TC 11 :24 :22 :00

MEDECIN

C'était d'autant plus crucial pour cette famille, c'est que tout s'est déroulé tellement vite.

INF

En plus !

Quand on peut aller dans la chambre parler avec les gens, je pense que pour nous : parce que on se dit que c'est la dernière chose qu'on peut faire pour lui.

On ne pouvait rien faire.
Il avait pas mal. Il se rend plus compte de rien.
Et il n'y a plus d'alternative de traitement.
Donc, pour lui, on ne peut plus rien faire.
C'est pour la famille.

MED

Oui, à partie du moment, où il n'a pas mal.

TC 11 :24 :54 :00

INF

Voilà.

MED

Enfin, ce n'est pas toujours facile de s'en occuper pendant plusieurs jours, mais c'est probablement vu de l'extérieur, le fait que ce soit la même personne qui se soit occupé de lui pendant les deux derniers jours. C'était tout à fait bénéfique.

SEQ 36

MERE

Bonjour

TC 11 :25 :21 :00

MED

Bonjour ! Bonjour, Hugo ! Hou hou bonjour !

MERE

Tu dis bonjour Hugo ?

MED

Hugo , il faut que tu trouves l'erreur ?

MERE

Oh ! Je peux aussi ? Génial !

MED

Tu as vu ce que fait maman, Hugo ?

MERE

Tu as vu la différence entre le docteur Valteau et maman ?
Regarde, tu vas vite savoir.

TC 11 :25 :47 :00

MED

Plus de masque !
Elle peut faire des bisous maman, c'est génial non ?

MERE
Tu dis bonjour maintenant ?

HUGO
Bonjour.

MED
On a le droit t'enlever les masques parce que maintenant, tu as plein des petits globules pour se battre contre les microbes.

CUT

MED
Je regarde le bidon mon grand garçon. Tout doucement.

TC 11 :26 :06 :00

MERE
Ah je suis contente !

MED
Il va pouvoir faire des bisous, ça change la vie quand même.

MERE
C'est essentiel.

MED
Bon, c'est bien... On sait qu'il a une petite toxicité hépatique avec le foie qui est trop gros, et un petit peu d'acide mais pas beaucoup, Il a un bilan hépatique strictement normal. Et pour le moment, il consomme un petit peu des plaquettes qu'il fabrique mais de façon très modérée. Donc, on continue de le surveiller comme ça. Et on le laisse récupérer des toxicités. Donc, une situation qui s'améliore mais pas totalement résolue. Mais rien d'inquiétant.

TC 11 :26 :58 :00

MERE
Donc encore deux semaines ?

MED
Je ne sais pas...A l'hôpital ? J'espère moins. Mais on verra...
Bon, vous tenez le coup ?

MERE
Ça va.

MED

Courage ! On tient le bon bout. Je ne suis pas inquiète. Ça va aller.

Au revoir Hugo. Au revoir mon grand garçon.

HUGO

Au revoir.

MED

Tu es très mignon. Vraiment très mignon et très courageux.

TC 11 :27 :22 :00

MED

Un peu fatigué encore mais... Au revoir, chaton.

HUGO

Un bisou.

SEQ 37

TC 11 :28 :00 :15

SAR

C'est bien.

Tout repousse. Même chez vous !

PERE

Même les boucles d'oreilles ont poussé.

SAR

La résonance était bien, vous le saviez ?

Aucun problème, j'avais marqué.

Ni écriture.

TC 11 :28 :24 :00

MERE

Non, au contraire.

SAR

Ni raisonnement mathématique. Suit les cours de gymnastique comme les autres élèves de sa classe. Fait du vélo. Donc, tout ce que j'ai écrit finalement en juillet, reste d'actualité ? Pourquoi tu viens, alors ?

AXELLE

Parce que vous avez dit de venir.

SAR

Parce que j'avais dit de venir.

TC 11 :28 :44 :00

SAR

Bon, tu termines par la petite ligne imaginaire ?
Et tu vas à ton aise. Tu fais pas l'imbécile.

TC 11 :29 :18 :24

AXELLE

Mais je ne fais pas exprès .

SAR

A ton aise ! A ton aise !
Ouais, il y a quand même là... Bon, tu sais quoi ? Tu augmentes
la distance entre les deux...

AXELLE

Ça veut dire, quoi ?

SAR

Au lieu de faire talons- pointe de pied, tu augmentes. Tu
devrais avoir plus facile.

AXELLE

A la danse, on le fait comme ça. Sauf qu'on fait...

SAR

Tu fais de la danse ?

AXELLE

Oui. Pas de la danse classique. Non.
Je peux remettre mon pantalon ?

TC 11 :30 :03 :09

SAR

Si tu veux sortir comme ça, tu peux sortir comme ça... Comme tu
veux.

AXELLE

Vous faites la dînette ?

SARIBAN

Oui, ça m'occupe.
Il n'y a pas que la dînette. Je fais aussi le bac à sable.
Mais il est à l'extérieur. D'ailleurs j'arrête mes

consultations maintenant pour terminer mon château de sable.

TC 11 :30 :27 :00

MERE

Ce serait sympa ça.

SAR

Ouais, je mets des petites billes tout en haut alors elles ont un circuit..

MERE

Au revoir.

AXELLE

Au revoir.

TC 11 :30 :40 :00

FIN