

BLANCHIR LES MURS DE LA MALADIE

Aurivaud Françoise

raconter la vie

Un jour, en 2004, je dus me séparer du Dr B., généraliste bouffi de certitudes, qui ne prescrivait jamais d'exams. Il avait soigné avec plus ou moins de succès les rhinopharyngites de ma mère, et par commodité, j'étais allée le consulter. Il avait diagnostiqué de l'asthme et me prescrivait de la ventoline. Point. Mes crises d'étouffement ne diminuaient pas, la ventoline me soulageait ponctuellement, mais mes difficultés à respirer, à trouver mon souffle, s'aggravaient.

Ma mère, qui avait toute confiance en la médecine hospitalière – mon père, gravement cardiaque avait été extrêmement bien soigné et opéré à Broussais, autrefois, puis à Beaujon, enfin à Foch – était suivie à Cochin par un jeune chef de clinique dynamique et bienveillant. Ce rhumatologue s'installa, ma mère le suivit et alla le consulter en privé. Je l'accompagnais en général et ces traversées de Paris se terminaient gaiement dans un bistrot où elle m'offrait un chocolat ; ou au parc Monceau ! Ce médecin la soignait fort bien, la rassurait et lui évitait souvent d'avoir à consulter d'autres spécialistes.

Un jour d'hiver, nous avons rendez-vous en fin d'après-midi et arrivâmes, glacées, dans son cabinet. Je me dégantais pour le saluer et je l'entendis murmurer « Raynaud » ; il me regarda avec un sourire et me demanda : « Vous êtes soignée pour votre sclérodémie ? » Je n'avais jamais entendu ce terme, pas plus d'ailleurs que « Raynaud », le syndrome de Raynaud. Les doigts mal irrigués sont blancs, bleus et raides. « Revenez me voir demain, je vous prescrirai des exams. » Ce que je fis. En un mois, je consultai un angiologue, un pneumologue et un cardiologue. Et le diagnostic du Dr. H. fut confirmé : sclérodémie type CREST.

Pendant deux ou trois ans, je n'en souffris pas trop. Je me disais que cette maladie était peu méchante avec moi, en tout cas peu évolutive. Peu à peu, les moments de détresse respiratoire se multiplièrent, surtout au lycée : deux heures de cours dans une salle peu aérée provoquaient une crise qui ressemblait à de l'asthme ; sifflements, étouffements, incapacité de parler, etc. Par précaution, j'avais pris l'habitude d'enseigner près d'une fenêtre ouverte. J'aérais constamment les salles, cela virait à la manie et en plein hiver, ne réjouissait pas les élèves. Les Terminales étaient très compréhensifs : ils ne quittaient pas leur manteau, moi non plus. Dès que la

température devenait insupportable pour tous, je fermais la fenêtre, pour l'ouvrir de nouveau à l'interclasse.

Parfois, je m'arrêtais net au milieu d'une phrase, sortais précipitamment ou désignais la fenêtre de la main pour qu'on l'ouvre. Toutes les réunions dans un espace confiné étaient un cauchemar, conseils de classe ou réunions de parents d'élèves...

Les problèmes articulaires apparaissent. Les escaliers du lycée me paraissent interminables, ceux du métro impraticables. Je circulais de plus en plus en voiture pour éviter les désagréments des transports en commun : air saturé et marches innombrables.

La découverte de l'hôpital

Je découvre l'hôpital à 22 ans, dans les années 70, lorsque mon père fut opéré d'un triple pontage coronarien à l'hôpital Foch de Suresnes, cofondé par la SNCF. Il resta bien sûr en réanimation après l'intervention et ma mère et moi ne pouvions le voir qu'avec un masque, une blouse et des chaussons. J'étais impressionnée par la qualité des soins. Nous l'avons vu de loin sortir de la salle d'opération : entubé, tâché de sang, mais vivant ! Ce pontage effectué par le Pr. Guilmet l'a sauvé et lui a permis de vivre presque normalement, pendant encore quatre ans. Quelque temps plus tard, il était dans une chambre seule, souriant, ravi de la vue dont il jouissait sur Paris. Dès qu'il put sortir de sa chambre, il s'occupait à résoudre les problèmes électriques du service, accompagné de deux ouvriers qui réparaient ou décelaient les pannes. Bref, il ne s'ennuyait pas, souffrait peu et était quotidiennement examiné par d'éminents médecins. Le professeur Milliez qui l'avait suivi à Beaujon, lui rendait visite. Il reste plus d'un mois dans ce service de cardiologie, ce qui, aujourd'hui, paraît impensable. Convalescence « sous contrôle ». Ma confiance totale dans la médecine hospitalière remonte à cette époque.

Plus tard, je fus confrontée à d'autres services dans d'autres hôpitaux. Ma grand-mère finit sa vie dans un service psychiatrique à Limoges. Moins convaincant ; elle était très souvent seule. Pendant tout un mois d'août, j'allais la voir quotidiennement ; elle ne me reconnaissait pas, mais me

parlait beaucoup. Le luxe de cet hôpital, c'était ses jardins. Immenses, arborés, fleuris. Nous nous y promenions. De retour dans le service, je vis quelques malades rudoyés ou livrés à eux-mêmes. Ma présence quotidienne, puis celle de ma tante qui était sur place, mais travaillait encore, évita quelques désagréments à ma grand-mère, qui était très calme et ne demandait jamais rien. Quant au médecin-chef, un certain Dr. Gardien – le bien-nommé – il restait très discret. On ne le voyait pas.

Trente-cinq ans plus tard, ma tante fut hospitalisée elle aussi, dans le service de psychiatrie du CHU. En fait, elle souffrait d'un lymphome et de multiples tumeurs au cerveau altéraient son état mental. On lui donna les soins palliatifs nécessaires et elle reçut de la morphine ; ce qui adoucit sa fin. Excellente prise en charge, grande humanité. Là encore, à Limoges, l'hôpital public tenait ses promesses.

L'expérience la plus récente que je fis de l'A.P.H.P. fut moins heureuse. En 2012 ma mère alors âgée de 97 ans, eut une crise d'urémie. La maison médicalisée où elle résidait avait un contrat avec l'hôpital le plus proche, dans le Val de Marne. Elle y fut transportée, très rapidement. Mais là, le médecin du service, après m'avoir annoncé sa fin proche – reins totalement bloqués – disparut définitivement.

Je m'installai à son chevet dans une jolie chambre. Elle haletait, les mains crispées sur les draps, le visage contracté et souffrant. J'imaginai qu'elle percevait ma présence. Les infirmières, parfaites, m'encourageaient à lui parler, à la toucher. Je décidai de ne plus quitter la chambre jusqu'à la fin. Un matelas fut installé au pied de son lit. Là encore, les infirmières me furent d'une aide précieuse. Je ne disposais pas du traitement qui m'était prescrit et elles m'apportèrent tous mes médicaments ; et Dieu sait que la liste est longue... Exactement dosés, à chaque moment de la journée, je trouvai mon traitement sur un petit plateau repas.

L'état de ma mère empirait, elle râlait et j'étais convaincue qu'elle souffrait. Tout son visage exprimait la douleur et je ne le supportais plus. En pleine nuit, n'y tenant plus, je suppliai l'infirmière d'appeler l'interne de garde ; laquelle mit deux heures à venir. Une jeune imbécile arrogante qui voulait me démontrer que ma mère ne souffrait absolument pas. De toutes façons, elle était occupée ailleurs et les mourants n'intéressent personne.

Très régulièrement, l'infirmière venait aspirer les glaires pour que ma mère n'étouffe pas. Nous étions deux à nous occuper d'elle et ma gratitude pour ces infirmières qui se relayaient est immense.

A 6h du matin, à bout de nerfs, j'exigeai la venue d'un médecin. C'était un dimanche, j'insistai. Je menaçai. Un médecin, un dimanche matin ? Pour examiner un patient en fin de vie ! Vers 9h arriva un blanc bec, cardiologue du service, visiblement exaspéré. On osait le déranger. Excédée, je lui demandai de prescrire de la morphine. Mon ton était ferme. « Même à Limoges, ma tante bénéficia de ces piqûres apaisantes. » Sec et méprisant, il me répondit « Vous voulez tuer votre mère ? » « Perdue pour perdue, on m'a annoncé sa fin proche, 48 heures maximum, je ne vois pas pourquoi on la laisserait souffrir. » L'infirmière assistait à cet entretien houleux et partageait visiblement mon point de vue. Bien sûr, elle se taisait. Le médecin toujours odieux, se leva, prêt à quitter la chambre. Ma colère explosa ; je saisis son Mont Blanc fiché dans la poche de sa blouse, lui tendis : « Docteur, prescrivez-lui de la morphine. » Il se rassit et rédigea la prescription en silence. Ma mère reçut quatre injections de morphine, réparties dans la journée. Son visage se détendit, s'apaisa. Bien sûr, elle haletait ; mais l'infirmière constata, elle aussi, un mieux-être. Sa fin fut un peu moins douloureuse.

Tant qu'on n'a pas été soi-même hospitalisé, on a une vision idyllique, approximative, évidemment, ou excessivement négative de l'hôpital. J'ai compris peu à peu que les désordres provoqués par ma sclérodémie étaient nombreux ; certains assez graves, tous, très désagréables. Mais je ne comprenais pas qu'ils allaient m'obliger à faire de fréquents séjours à l'hôpital. Je passai une partie de l'année 2010-2011 dans un service de pneumologie.

Il y a donc deux ans, je dûs, en plein mois d'août, revenir précipitamment d'Allemagne : ce voyage en voiture, autoroutes surchargées, soleil de plomb, fut très éprouvant. Les malaises étaient tels que je ne pouvais rester un jour de plus en Bavière. Sensation d'étouffement, ventre très gonflé, douleurs diverses. J'attribuai cet état au stress – trop de sollicitations, de fêtes, de bruit, peu de repos et un régime sans sel mal tenu.

Par chance, j'obtins dès le lendemain un rendez-vous chez le rhumatologue qui a diagnostiqué la maladie. Il m'oriente vers un confrère pneumologue qui m'explique que je souffre d'ascite : liquide souvent infectieux dans l'abdomen. Par ailleurs, un scanner effectué le jour-même révèle un œdème péricardique important.

Ce pneumologue décide de m'hospitaliser dans la journée. Et je le vis faire ce que les urgentistes s'épuisent à orchestrer : trouver un lit, et pire encore, à Paris. Ce praticien était rattaché à l'hôpital Foch de Suresnes. J'y allai le soir même : faveur due aux bonnes relations entre le chef du service et mon pneumologue. Je devais y passer trois semaines. Curieuse impression de revoir le lieu où mon père a été opéré.

Je partageais une chambre avec une vieille dame souffrant d'une fibrose pulmonaire et mis un certain temps à m'habituer à sa respiration bruyante, et aux... expectorations. Première expérience de la cohabitation contrainte : les feuillets stupides, la télévision allumée en permanence, et j'en passe. Je savais tout cela mais le vivre et le supporter trois semaines durant, c'est une autre affaire. Je pris l'habitude d'attraper la perfusion, un journal ou du papier à lettres et de partir « randonner ». Au bout du couloir, un salon agréable. J'y bavardai avec une Marocaine originaire de Casablanca, dont le mari se faisait régulièrement soigner à Foch. Elle logeait, en l'attendant, dans un hôtel de la plaine Monceau et me racontait son shopping. Inquiète, elle évoqua sa fille, seule à Casablanca, qui préparait le bac de français. Je ne rejoignais ma chambre et la fibrose qu'à l'heure du dîner. Il suffit de prévenir le personnel médical et de dire où l'on se trouve : il vous laisse une grande liberté. La boîte aux lettres était un autre but de promenade.

« Retapée », je sortis fin août. L'ascite avait été ponctionnée, mais l'on m'avait assuré qu'elle pouvait réapparaître. La cure de diurétiques fut très efficace et je me sentais mieux. Mais six mois plus tard, je dūs entrer à Cochin, cette fois en médecine interne dans le service du professeur Mauthon : cure de Lesilix en perfusion, transfusion sanguine, ponction d'ascite, etc. Je connaissais le protocole ; c'est rassurant de connaître le protocole. Chaque fois je croyais pouvoir repartir vite, presque « guérie », ou du moins « stabilisée »... Ce ne fut pas le cas, hélas. Cochin me fit transporter dans le service de pneumologie de Bécclère où je passais trois mois.

A Cochin, je partageais ma chambre avec une très vieille dame qui « n'avait plus toute sa tête », comme on dit. De temps à autres, elle parlait allemand. Etant professeur d'allemand, je me mis à l'interroger, avec beaucoup de patience. Ses réponses étaient rares mais précises, et formulées dans un allemand très élégant. Elle avait été traductrice et professeur, n'avait plus aucune famille, peut-être un frère aussi âgé qu'elle en Allemagne et qui ne pouvait pas se déplacer... De rares amis à Paris... Pauvre vieille dame, abandonnée en « terre étrangère ». Lorsque les infirmières l'embêtaient, elle les injuriait exclusivement en allemand : böses Weib, Schlampe. Elle me bouleversait. Lorsque, après une promenade, je pénétrais dans la chambre, elle m'invitait à « m'asseoir », comme si nous allions prendre le thé. Setzen Sie sich, bitte.

Changement de « décor » à Bécclère. Là, je cohabitais avec une quinquagénaire en provenance de Nouvelle Calédonie. Une métis vêtue d'un immense châle coloré qu'elle portait comme un paréo, ou dont elle se servait comme couvre-lit. Elle me jeta d'abord un regard hostile et désapprobateur : mes tennis usées, mon jean fatigué et les journaux qui me servaient de couvre-lit. Rien de tout cela ne lui plaisait. Mais ici, la curiosité et le désir de communiquer restent toujours le plus fort. Et 48 heures après mon arrivée, cette dame exilée loin de sa terre, me bombardait de questions. Questions d'usage tout d'abord ; elle fut surprise, voire choquée, d'entendre que j'étais célibataire sans enfant. Très surprise aussi lorsque je lui confiai que je me passais très bien des « visites ». L'hôpital Bécclère n'était pas à Paris, où mes amis habitaient et travaillaient. Le téléphone me suffisait. Les yeux de Laetitia la Calédonienne s'agrandirent lorsqu'elle me vit écrire des lettres : « Tu n'as pas de portable ? » « Non. » Le téléphone fixe me suffisait largement. Ecrire des lettres était pour moi une manière polie de réclamer le silence. Pendant que j'étais occupée au « bureau », la table que j'avais annexée, personne n'osait me parler, me poser des questions.

Peu à peu, Laetitia, une femme simple et d'une immense curiosité s'enhardit. Elle voulut connaître « l'histoire de la métropole », l'histoire de France depuis les origines ! Elle dormait peu et nous attendions, éveillées, le passage de l'infirmière de nuit. La question qui la taraudait concernait la présence d'Arabes en France. Inlassablement, elle me demandait : « Pourquoi y a-t-il autant d'Arabes à Paris ? » Laetitia avait zappé les guerres

coloniales et la guerre d'Algérie...

Nous cohabitâmes trois semaines ; son mari vint de Nouvelle Calédonie. Lui non plus il ne connaissait pas la capitale. Habitant le Pré Saint Gervais, il lui fallait plus de deux heures pour parvenir à Clamart. Et Laetitia s'impatientait. Alors je dessinais Paris et lui montrais le trajet que son mari effectuait ; parfois en compagnie d'un neveu qui était policier... et le guidait. Laetitia avait des permissions de sortie le week-end et revenait, toute excitée par ce qu'elle avait découvert. Comme, elle aussi, était très essoufflée, elle se promenait surtout en bus et en bateau mouche. Et ses questions se faisaient plus pressantes. Nous évoquions l'histoire de France de Charlemagne à nos jours. Elle subissait beaucoup d'examens médicaux et cela me garantissait quelques moments de calme. Inoubliable Laetitia. Lorsqu'elle quitta Bécclère, elle demanda à son époux de nous photographier. Je dus cacher mes tennis usées. Je n'ai plus reçu de nouvelles.

Je pense à Jean d'Ormesson que l'on a récemment entendu dire, qu'à l'hôpital, « il avait découvert plus malheureux que lui », et que bien sûr « nous n'étions pas égaux devant la maladie ». Oui, plus encore que dans les écoles, on découvre plus malheureux que soi, d'abord parce que certaines pathologies sont pires que d'autres, mais surtout parce que nous n'avons pas la même perception de la maladie. Ce qui pour un malade est insurmontable, peut paraître « léger » à un autre. Nous n'avons pas non plus la même compréhension de la maladie. Mieux on entend les explications du corps médical, moins on s'affole... Nous n'avons pas non plus la même compréhension de la maladie. Nous n'avons pas non plus la même capacité à accepter les traitements, les frustrations, les problèmes pratiques, le renoncement.

Avoir un père gravement malade et avoir accompagné ma mère et ma tante jusqu'à la mort m'avait déjà beaucoup appris. Je savais qu'un patient doit être patient, justement. Mon père était un jeune homme vif, bouillant, rapide ; malade, il apprit la mesure, la lenteur et la prudence. J'essaie d'en faire autant.

La distraction est une qualité précieuse, à l'hôpital : savoir s'effacer au moment des visites, sortir au moment des soins intimes, etc. Chaque fois que le « médecin senior » venait expliquer à l'une de mes voisines le bilan des examens, ou tel ou tel aspect de la maladie, je sautais de mon lit et allait

dans le couloir. Parfois c'est impossible, parfois la compagne de chambre ne le souhaite pas. Laetitia, par exemple, préférait que j'écoute ; elle retenait mal tout ce que les médecins lui expliquaient. C'était souvent compliqué, et elle me priait de lui répéter, en simplifiant, au besoin. Il m'est même arrivé de prendre des notes pour ne rien oublier ; cela la rassurait et je lui restituai toutes les informations, inlassablement. Jour après jour.

Dysfonctionnements

Bien sûr je connus des moments de découragement, dûs à des impondérables, à des complications imprévues.

Je me souviens d'un vendredi où je croyais pouvoir sortir pour le week-end : ma petite valise était prête, j'attendais le feu vert. Arrive l'interne vers 11h, à sa mine je compris que c'était foutu. « On a trouvé un staphylocoque dans le liquide d'ascite ; il vous faut des antibiotiques, vous ne pouvez pas sortir. » Dur à accepter, mais je ne discutais pas ; en observant ma voisine passer des coups de fil pour qu'on vienne la chercher.

Une autre fois, j'étais soignée par une jeune infirmière-stagiaire à laquelle j'avais signalé que le cathon qui maintient les perfusions devait être changé. Il était « installé » depuis trois jours (durée limite), il bougeait, le sang coulait un peu et tout autour j'avais mal. Elle n'a pourtant pas pris mes propos au sérieux. Résultat : en une après-midi, l'avant-bras se mit à enfler, la fièvre monta jusqu'à 39°, la douleur augmenta. J'exigeai mon infirmière habituelle, qui vint et constata une phlébite. A cause de cette négligence, je dus rester dix jours de plus. Je ne revis jamais cette infirmière-stagiaire. Dans le couloir, elle m'évitait. Bien sûr, je dis ce que j'en pensais à sa « tutrice ». La plupart des autres élèves infirmiers auxquels j'ai eu à faire étaient très sérieux et appliqués ; deux d'entre eux m'ont demandé de passer leur examen pratique, ce que j'acceptais volontiers. Nous plaisantions, je les encourageais ; parfois ce fut un peu laborieux : une gamine loupait trois fois de suite sa prise de sang. Je ne protestais ni ne me plaignais. Mais sa note n'a pas dû être terrible. Un autre ne parvenait pas à déplier son « champ ». J'admirais tout de même son habileté. Cette opération relevait pour moi de la prestidigitacion. Allait-il faire surgir des colombes de ce carré vert ?

Carré blanc

Le plafond blanc de ma chambre fut, deux mois durant, mon seul horizon. A l'occasion d'un scanner, on avait découvert des kystes sur les ovaires. Allons bon... Ce qui me valut une batterie d'examen gynécologiques. Mes relations avec toutes ces gynécologues – surtout des femmes – ne furent pas très cordiales. « Comment avais-je pu négliger cet aspect de ma santé ? » « Quoi ? Je n'avais pas fait de mammographie depuis deux ans ? » « Pas de frottis non plus ? » Les reproches fusaient, la réprobation suintait. Comme si je n'avais que ça à faire ! Je tentais de leur expliquer que entre la sclérodémie, l'insuffisance respiratoire, les problèmes cardiaques, sans oublier les implants dentaires ; j'étais un peu dépassée, j'avais du mal à gérer mes rendez-vous. Les analyses pour l'hématologue... J'en passe. D'ailleurs je n'avais pas non plus le temps de consulter l'ophtalmo.

Un matin, n'y tenant plus – on m'avait emmenée dans le service gynéco où je me gelais depuis une heure, enveloppée dans une couverture, et mal installée sur un fauteuil roulant ; je les envoyais toutes promener. Avec leur « suivi » et la visite « annuelle » etc. Pour être tout à fait franche, je les trouvais sottes, butées, et beaucoup moins vives que les médecins de mon service en pneumo-cardiologie. Bon, j'ai des kystes, so what ? On va les opérer, les enlever et basta ; pas de quoi s'affoler.

Deux jours plus tard, je dus, par force, m'affoler un peu : les marqueurs étaient mauvais, lésion au péritoine. Bref, un début de cancer des ovaires. Le problème étant que les anesthésistes ne tenaient pas à ce que je sois opérée... C'est là que j'en prends pour sept semaines, sept semaines en réanimation, avec un traitement par perfusion pour soutenir le cœur ! Après une conversation franche avec un l'interne de pneumologie auquel j'avais expliqué que l'hystérectomie me paraissait idéale, et le plus vite possible ; il fut admis que l'on envisageait de m'opérer. Mais quand ? Or, je ne brille pas par excès de patience.

Me voilà coincée en réa sous perfusion ; impossible de sortir, de me promener, d'aller chercher des journaux. Le plafond, la téléloche, les soins et les perms. Joyeux programme. Le pire étant que j'ignorais combien de temps ce programme allait durer. Il dura sept semaines, pendant lesquelles je me suis vraiment ennuyée ferme.

Un conflit s'ébaucha même entre le chef de clinique et moi ; elle refusait mon pronostic, ne répondit plus à ma question : « Quand serai-je opérée ? » et finit par ne plus jamais entrer dans ma chambre. Les infirmières compatissaient : mais elles n'en savaient pas plus. Au bout de dix jours j'exigeai un rendez-vous avec ce Dr. N. que je prenais pour une psychorigide, qui, elle, prenait les malades pour des demeurés. Elle débarqua dans ma chambre avec tout son staff, dont quelques internes dociles et respectueuses, et deux infirmiers du service. Le ton monta ; j'étais affaiblie, mais pas au point de ne plus défendre mon point de vue. « Quand vais-je être opérée ? » lui demandai-je pour la énième fois... Réponse catégorique : « Vous avez plus de chances de rester dans l'opération que de mourir d'un cancer des ovaires ! » Les deux infirmières étaient sciées par le ton de l'entretien. Les internes, par ma combativité. Elles regardaient par la fenêtre... J'explosais : « Merde, les péridurales ne sont pas faites pour les chiens ! », « Madame, je sais ce que j'ai à faire. » Exit le Dr. N. et son staff muet.

Une semaine plus tard, on m'annonça que je serai opérée en péridurale. Anesthésie légère, euphorie, j'assistai, lucide, à la préparation de l'opération et à l'opération elle-même. Intéressante disposition de tous les outils sur une grande table, comme pour un banquet. Arrivée des « invités », étudiants, infirmières, anesthésistes, la salle se remplit. En dernier, le chirurgien les mains déjà levées, tendues vers l'infirmière qui lui enfle ses gants. Là, je ne suis plus censée voir ce qui se passe au-delà de mon thorax : on place un champ... Dommage. Mais voilà, la peinture est brillante et le plafond réfléchir ce que fait le chirurgien. Miroir, mon beau miroir. J'arrive à suivre l'opération en regardant le plafond. L'anesthésiste d'origine espagnole me susurre quelques explications à l'oreille. Le chirurgien indique parfois ce qu'il fait ou voit. Je suis attentive, aux aguets, et très détendue ; juste un peu froid.

Cela dure à peu près une heure, une heure et quart. Je vois le chirurgien quitter la salle ; là, j'ai vraiment froid. On m'enveloppe dans une couverture chauffante, direction la salle de réveil. La chaleur aidant, je m'endors... En salle de réveil. Deux heures plus tard : réveil en sursaut. A côté de mon lit, une infirmière vient de passer une gifle magistrale à un opéré qui n'ouvre pas l'œil. J'entends : « Réveillez-vous, Raymond ! Allez réveillez-vous.

Votre femme vous embrasse. » Rien à faire, Raymond n'en a cure et continue à dormir paisiblement. Nous resterons tous deux en salle de réveil jusqu'à la fin de l'après-midi : lui parce qu'il se repose, moi parce qu'on a décidé de me transfuser ; or on ne promène pas un malade en cours de transfusion et des produits sanguins dans les couloirs. Je dois donc attendre que les deux « culots » de sang soient passés.

Cette immense salle de réveil, avec ses portes battantes, ces entrées, ces sorties, tous ces soignants affairés qui s'interpellent, plaisantent, sortent un lit, en poussent un autre ; cela me rappelle une pièce : *La Cuisine* de A. Wesker, dans les années 70. Une mise en scène rapide, étourdissante, brillante. Adieu le « secret médical », des médecins interrogent des malades, leur font raconter leurs pathologies, leurs antécédents, etc. J'écoute en stéréo deux ou trois conversations ; c'est passionnant. Je pense au film du grand cinéaste égyptien Youssef Chahine, Gare centrale.

Le tunnel

Alors que je me voyais au bout de mes ennuis, sortie de réanimation, libérée de ces kystes, qui finalement n'étaient pas cancéreux, bref guérie – une douleur nouvelle me frappa au visage. En une demi-journée, il change de contour, me voici en poire, version Louis-Philippe. Là non plus, je ne m'affole pas : les infections dentaires, ça me connaît ! Mais le lendemain, malgré des calmants et des antibiotiques, c'est pire. J'ai une fièvre de cheval, ne peux même plus entrouvrir la bouche, douleurs dans l'oreille, etc. L'interne s'affole et prend pour moi un rendez-vous aux urgences stomato de la Salpêtrière. On m'y emmène tambour battant, en ambulance. Avantage : on double tous les malheureux qui font la queue. Aux urgences stomato, la foule est dense, abattue, souffrante ; les services d'urgence sont partout surchargés, mais celui-ci surpasse tout ce que j'ai pu voir. C'est donc confortable et agréable d'arriver sur un brancard, en provenance d'un autre hôpital. Je suis partie avec ma carte vitale et vingt euros. Les ambulanciers doivent me ramener à Béclère le soir même.

On m'installa dans un boxe. Immense open space comprenant une soixantaine de boxes. J'attends, en écoutant les clameurs, les cris de

douleur, les lamentations qui montent et envahissent cette longue salle. Bruit terrible ; certains patients hurlent et appellent leur « maman » (sic.). Il y a des gens de tous les milieux, beaucoup de S.D.F. Nombreux sont ceux qui ne comprennent pas le français. Un très jeune dentiste se présente et regarde ma tronche de lune. Il me fait une piqûre (merci à lui) et décide d'appeler un chirurgien dentiste senior en renfort. Ils décident d'opérer. « Cellulite faciale » : je ne connaissais pas le sens de ce mot qui désigne une infection de la mâchoire et du visage.

Aussitôt dit, aussitôt fait : il faut inciser et ouvrir la gencive sur toute la longueur, cureter et placer des « canules », des espèces de gouttières en plastiques, fichées dans la gencive, par lesquelles on fera couler des antibiotiques.

Sur le coup de 18h, je demande quand arrivent « mes » ambulanciers pour me ramener à Bécclère. Choc : « Vous ne retournerez pas à Bécclère. Vous restez ici, dans le service de stomato au moins une semaine. » Je tente d'argumenter : « Je n'ai pas mon traitement, aucun médicament, peu d'argent, aucun vêtement... » Rien à faire : je dois rester à la Salpêtrière.

Et dans ce service de stomato commença une semaine cauchemardesque. J'y arrive, à pied, vers 19h30. Peu d'infirmières, toutes désagréables qui veulent m'imposer le port de ces blouses-chemises de nuit qui laissent le dos à découvert. Le S.D.F qui m'accompagne l'enfile ; je refuse, poliment d'abord, puis fermement : « Le pyjama en papier bleu de Bécclère est beaucoup plus douillet et décent ». Mon refus est perçu comme un acte de rébellion. « Mettez-vous au lit ! » Epuisée, je ne rechigne pas. Je demande à voir un médecin pour lui indiquer tous les médicaments que je dois prendre le soir même. Pas de médecin.

Vers 23h arrive une interne qui n'a jamais entendu parler de la sclérodémie ni du Révatio/Tracher qui soignent l'hypertension artérielle pulmonaire. Ces spécialités me sont indispensables. Or « la pharmacie de l'hôpital est fermée à cette heure. » (sic.) Je suggère qu'on aille en chercher en service de pneumologie ou au pire qu'on envoie un coursier à Bécclère... Impossible. J'explique qu'il me faut ces médicaments trois fois par jour et tous les jours. « Je vais voir » dit l'interne et elle disparaît. Ce soir-là, je n'ai revu ni médecin, ni médicaments. Le lendemain matin, toujours rien. Une infirmière

plutôt agressive : « Pourquoi ne les avez-vous pas avec vous ? », « Parce que je suis venue en consultation et que je devais réintégrer Béclère le soir même. »

A midi, le lendemain, perfusée, je réclame ces médicaments avec véhémence. Une aide-soignante finit par aller à la pharmacie centrale et en rapporte deux comprimés. Je ricane : « Il fallait rapporter la boîte entière. » On vient régulièrement nettoyer ma gencive, y verses des produits antibiotiques. Chaque fois je réexplique mon cas : « j'ai besoin de trois Révatio et de deux Tracher par jour. » Vers 16h, j'explose, quitte mon lit et crie dans le couloir que je veux voir un médecin responsable. Pendant trois jours, on ne m'a pas donné mon traitement correctement. Le téléphone n'étant pas installé dans la chambre, je ne pouvais pas appeler Béclère. Parfois, une aide-soignante me rapportait un comprimé. J'ai eu beau menacer de repartir par mes propres moyens, – comment ? – de me plaindre à la direction, et j'en passe. Rien.

Le quatrième jour, à 8h du matin, visite du « patron » avec ses internes. Un vieil imbécile fat qui me demande si j'ai « bien dormi ». Froidement, je lui réponds que je ne suis pas là pour dormir mais pour être soignée ; que je souffre d'autres pathologies plus graves et que les membres de son service frôlent la faute professionnelle ; que son personnel est incapable, agressif, voire minable et qu'à Béclère, on est bien mieux traité. Ambiance glaciale dans la chambre. Les internes fixent le plafond et le patron n'en revient pas. « J'ignorais, je n'ai pas vu votre dossier. » « Vous n'aviez qu'à passer me voir plus tôt et m'écouter ; je connais parfaitement mon traitement. Vous pouviez, Monsieur le Professeur appeler Béclère et vous renseigner. » j'ai du mal à parler avec cette canule fichée dans la gencive, qui sort de ma bouche et me fait ressembler à Popeye. Mais on m'a entendue. Je reçus enfin mon traitement le jour-même, le téléphone fut installé le lendemain dans ma chambre et je pus enfin négocier mon retour à Béclère.

Pendant ce séjour malheureux, la rumeur courait que des Géorgiens tuberculeux et contagieux circulaient dans l'enceinte de la Salpêtrière. L'histoire fut reprise dans les médias et traitée par « Envoyé spécial ». De fait, un traitement et un antibiotique nouveau étaient testés sur des malades incurables originaires de Géorgie, et ce dans le service du Professeur

Briquer, « maladies infectieuses ». Cela me rendait assez fière. La médecine française se distinguait, et nous ne soignons pas seulement des émirs ou de riches Tunisiens mais de pauvres Géorgiens qui s'étaient ruinés pour venir à Paris. Mais le sentiment qui dominait chez les autres patients (et pourtant parmi eux, il y avait de nombreux S.D.F.) était l'inquiétude, la méfiance. Ces franchouillards inquiets ne s'attendaient bien sûr pas à ce que le « danger » vienne de la banlieue. Episode savoureux, la veille de mon départ ; j'allais mieux, je ressemblais toujours à Popeye mais je me levais.

Un soir, vers 21h, vacarme dans le couloir du service ; j'ouvre la porte de ma chambre et vois l'infirmière, qui poussait son charriot de médicaments, circonvenue par trois gamins, casquette vissée sur la tête, au ton menaçant : « Pousse toi et laisse nous prendre ce qu'on veut. » L'infirmière était seule, pas un médecin à l'horizon ; une seule aide-soignante à l'autre bout du couloir... Service abandonné, pas âme qui « vive », au sens propre. Surtout des malades alités. Nous fûmes trois à ouvrir la porte de notre chambre et à crier. Je pris ma grosse voix de prof en colère pour annoncer que je venais d'appeler la police de mon portable. L'infirmière qui n'était plus toute jeune, protégeait son charriot, comme elle pouvait ; sans succès. Les trois gamins commençaient à se servir, calmement, méthodiquement. Je me surpris à tenir ma perf comme une hallebarde ; mais la longueur du tuyau ne me permettait pas d'aller jusque dans le couloir. Nos cris ne firent venir personne. L'incident dura quatre ou cinq minutes ; les petits voleurs remplirent leurs poches de psychotropes et autres substances peu licites et disparurent aussi vite qu'ils étaient venus – laissant l'infirmière un peu émue dans le couloir. Elle nous raconta qu'elle était coutumière du fait : son charriot était régulièrement pillé. Pourquoi ce pavillon n'était-il pas fermé le soir, alors qu'aucun autre médecin n'y mettait les pieds, à cette heure, et qu'il n'y avait plus de visites ? Mystère. L'hôpital n'était pas « sanctuarisé ». N'importe qui pouvait s'introduire dans ce pavillon, à n'importe quelle heure.

Le lendemain, en attendant l'ambulance qui devait enfin me ramener à Bécclère à Clamart, j'écrivis une lettre circonstanciée au directeur de la Salpêtrière, enfin au responsable des relations avec les patients. Je lui racontai l'incident, et lui décrivis le traitement et les soins approximatifs que j'avais subis dans ce service de stomato. On accusa réception. Comme

j'avais indiqué, ce qui était exact, que le cadre-infirmier m'avait refusé la venue du « médiateur », on m'assura qu'il y aurait une enquête administrative. Affaire classée, je n'eus plus jamais de nouvelles de la Salpêtrière et de ce service de stomato qui ressemblait à un hôpital Géorgien !

Ce fut la pire galère que je connus pour l'instant, à l'hôpital. Ma confiance en l'assistance publique reste inentamée. Parfois, je me demande ce que le Professeur Schwarzenberg penserait de la fermeture des Urgences de l'Hôtel Dieu... Il y a, au centre de Paris, beaucoup de gens démunis et qui ont peu accès aux soins.

Une hospitalisation est une expérience humaine, sociale et politique. Certains dysfonctionnements sont cocasses : les culots de sang qui n'arrivent pas jusqu'à la salle de transfusion car il n'y a plus de sacoches ! D'autres sont plus graves. Mais globalement, ça tourne. Comme l'école, l'assistance publique reflète l'état de la société et de ses dérives. Des enfants (la trentaine) disposant d'un véhicule et disponibles le jour de la sortie de leur mère, agressant le médecin qui refuse un VSL (genre de taxi-ambulance) à la dite mère. La famille habitant à 800 mètres de là.

En ce qui me concerne, le « replâtrage » continue. Chaque nouveau « désordre » est traité, soigné ; au fur et à mesure. On répare. Je sais que jamais je n'en finirai. Je n'ai pas peur de devoir à nouveau séjourner à l'hôpital. Un jour, comme disait Bashung, « je n'aimerai plus, je ne parlerai plus ». Mais les médecins, les infirmiers, ces « fins plâtriers » auront rempli leur mission : blanchir les murs de la maladie.