



Maxime Barrat, atteint de cancer dans son enfance, aujourd'hui infirmier, s'investit au quotidien auprès des enfants malades.

« Il est libre Max... »

Aujourd'hui Maxime Barrat, 30 ans, est infirmier aux soins intensifs de pédiatrie du CHUV. De son enfance passée à Lille, dans le nord de la France, il garde le souvenir lumineux du Pays plat où les gens sont accueillants. Pourtant, avec une leucémie diagnostiquée à cinq ans, une récurrence à neuf ans, puis une autre à douze ans, son parcours est tout sauf linéaire. Rencontre avec un battant, libre dans sa tête de se forger un avenir semblable à celui de tout un chacun.

Interview : Nicole Bulliard, encadré : Ori Schipper, photos : Gaëtan Bally

Votre premier cancer a été diagnostiqué à l'âge de cinq ans. Quels souvenirs en avez-vous ?

Cette pathologie a été découverte juste avant mon entrée en classe primaire. Il faut passer une visite médicale par le médecin scolaire. Je m'en souviens très bien. Ma maman m'avait accompagné. Le médecin avait trouvé des signes qui laissaient supposer une pathologie infantile et il a fallu consulter. Sans le médecin scolaire, cela aurait été dépisté plus tard, car je développais des symptômes de fatigue et j'avais des hématomes sur les bras.

Vous avez été pris en charge directement ?

Tout s'est enchaîné très vite. J'ai été transféré vers mon médecin traitant, qui a fait les analyses de sang. Les mêmes signes ont été trouvés. J'ai été transféré vers le service de pédiatrie d'un hôpital proche. Ils ont très vite été dépassés et j'ai été envoyé vers un des gros centres hospitaliers pédiatriques de Lille. C'est là que le diagnostic a été posé ainsi que le pronostic et les traitements qui en ont découlé.



Maxime Barrat sur un banc avec son petit frère – de retour à la maison après huit semaines d'hospitalisation.

Combien de temps a duré votre traitement ?

Je suis resté en isolation en chambre stérile pendant huit semaines. J'avais la chance d'avoir mes parents tout le temps avec moi. Ils ont fait le choix de prendre un congé sans solde. Mais c'était tout de même une chambre d'isolement. Je me souviens que je me trouvais tout au bout du couloir, où je ne voyais personne. Je ne pouvais pas sortir. Les autres enfants avaient accès à la salle de jeu, moi pas.

Comment est-ce que vous avez compris à cet âge-là ce qui vous arrivait ?

Je n'ai pas beaucoup de souvenirs. J'avais l'impression d'avoir fait quelque chose de mal et je me demandais pourquoi cela m'était tombé dessus. Est-ce que les autres enfants allaient aussi devoir passer par là ?

Quelques années plus tard vous avez fait une récurrence ?

J'avais neuf ans. La maladie était un peu moins développée. J'ai été pris très rapidement en charge et j'ai été traité par chimiothérapie et par radiothérapie. A suivi un retour à la maison et des traitements d'entretien. Je me souviens des séances, qui étaient très longues et qui me rendaient malade à chaque fois. Heureusement, cela tombait hors des périodes scolaires, pendant l'été. J'ai passé mes vacances à l'hôpital et, en septembre, je reprenais l'école comme si rien ne s'était passé.

Vous a-t-on alors mieux expliqué quelle était votre maladie ?

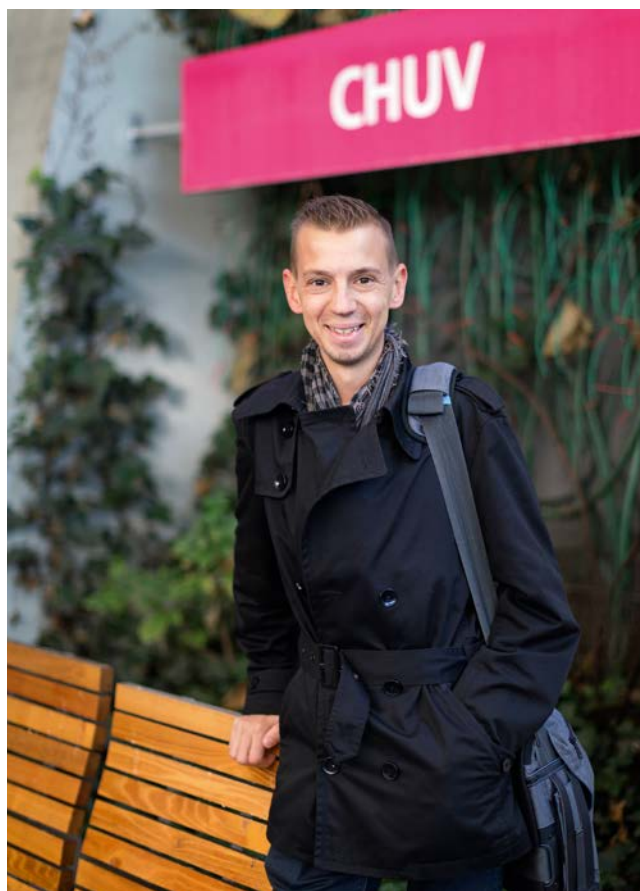
J'avais besoin de comprendre, mais il fallait que je demande moi-même, car les médecins et les infirmiers ne venaient pas d'eux-mêmes m'expliquer. Il y avait un intermédiaire avec mes parents, qui m'expliquaient ce qui leur avait été dit. J'étais un enfant et on mettait un peu les enfants de côté à l'époque.

À l'âge de douze ans, rebelote ?

À cette époque j'étais au collège. Les mêmes symptômes sont apparus. Nous avons vite compris ce qui se passait. J'ai passé la nouvelle année à l'hôpital et je suis sorti en avril. J'ai eu une période de rémission en février où j'ai pu sortir de l'hôpital. J'y suis retourné pour la greffe de moelle osseuse, sans vraiment comprendre pourquoi, parce que j'allais bien. C'était vraiment difficile.

Et là, vous vous êtes révolté ?

Oui, je n'en pouvais plus. À douze ans, on comprend un peu plus et j'en avais marre des blocs opératoires. J'en



Maxime Barrat des années plus tard, en pleine forme, sur le chemin du travail.

« À cinq ans, j'avais l'impression d'avoir fait quelque chose de mal et je me demandais pourquoi cela m'était tombé dessus. Est-ce que les autres enfants allaient aussi devoir passer par là ? »

Maxime Barrat

avais marre de voir les mêmes infirmiers tout le temps. Du coup, je m'en rends compte maintenant, j'étais vraiment insupportable envers eux. Tout ce qu'ils faisaient, ils devaient me l'expliquer, sinon ils n'avaient pas le droit de me toucher, je hurlais. J'étais connu dans le service comme celui qui hurlait et qui réveillait tout le monde. C'était ma révolte. Les infirmiers, les médecins l'ont subi, et mes parents aussi. Le seul moyen de se défendre, c'est envers ceux que l'on a autour de soi.

Vous avez eu des liens quasi familiaux avec certains membres du personnel ?

Oui, s'ils voyaient que le petit Maxime était dans le service, ils venaient tout de suite. Certains médecins sont devenus quasiment des amis. Je les ai revus plus tard et pendant mes études d'infirmier. Je leur envoie encore une carte tous les ans à Noël. J'en ai besoin. C'est une preuve de reconnaissance. Ils ont fait des choses incroyables. Il faut se replacer dans le contexte d'il y a vingt ans. On connaissait la leucémie chez l'enfant, mais on la traitait beaucoup moins bien. J'étais le premier enfant à être greffé de la moelle à Lille.

Comment c'était pour votre famille ?

Cela a été très difficile au moment de la maladie, mais je ne le ressentais pas. Ils avaient cette force de tout le temps rester avec moi et de rester positifs. Cela m'a aidé. Avec le recul, je pense que cela a été très difficile pour eux. Si j'avais toujours un parent avec moi, cela voulait dire qu'ils ne se voyaient pas. Et puis j'avais un petit frère à l'époque. La première fois où je suis tombé malade, il venait de naître. Il était tout le temps séparé de ses deux parents. Aujourd'hui, je garde de très bons contacts avec mes parents, avec mon frère et ma sœur. Encore maintenant, ils sont très présents.

L'adolescence a-t-elle été un moment difficile ?

Je suis retourné à l'école. Les enfants sont souvent ingrats envers leurs pairs. On se demandait pourquoi je portais une casquette. Je m'étais un peu caché derrière ma casquette pour cacher le fait que j'avais perdu mes cheveux. Le petit jeu, à cet âge-là, est de piquer la casquette au petit. Moi, cela me faisait mal. Ils ne comprenaient pas forcément, mais cela me faisait mal. J'ai aussi une croissance qui s'est stoppée après la greffe. J'étais toujours plus petit que les autres. Mes copains étaient plus grands et me protégeaient. Mais ils n'étaient pas tout le temps là pour me défendre.

Quels effets secondaires vous ont le plus gêné ?

Ma croissance qui s'est arrêtée. Entre quinze et dix-neuf ans, j'ai suivi une hormonothérapie. Cela m'a permis de rattraper le retard de croissance. Je suis passé de 1,50 m à un peu plus de 1,70 m aujourd'hui. Je ne voulais pas rester si petit. J'étais complexé.

Dès l'adolescence, vous avez choisi une orientation professionnelle ?

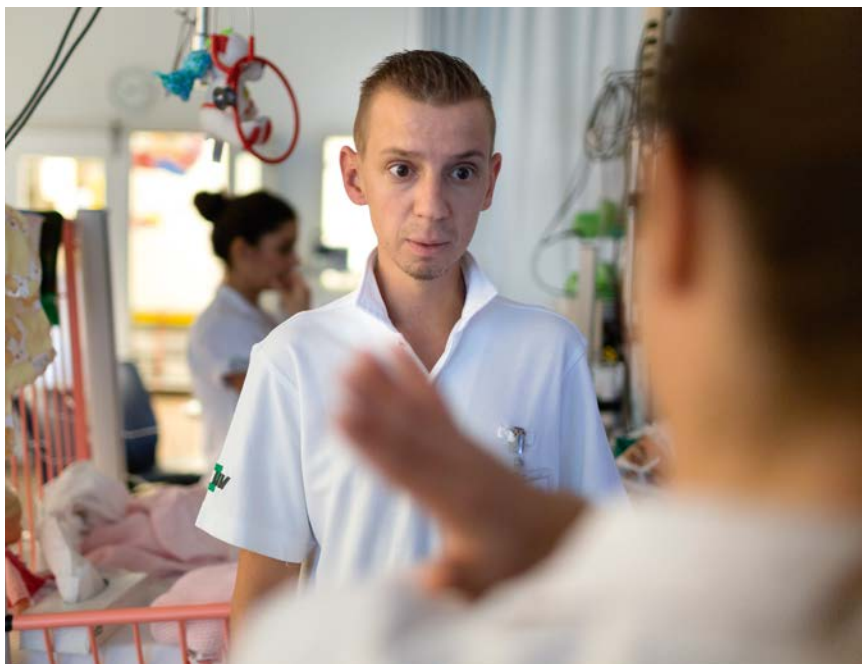
J'ai fait mon choix en sortant de l'hôpital, à douze ans. J'avais été ébloui par ce que les médecins avaient réussi. Je voulais être médecin. Je suis passé par les études de médecine, puis je me suis rendu compte que je n'avais pas ce contact avec le patient. Et je me suis redirigé vers les études d'infirmier. J'ai fait mes quatre ans d'études, puis je me suis dirigé vers les services où cela bouge, notamment les soins intensifs, la réanimation, les urgences. J'ai toujours senti que j'avais un contact particulier avec les enfants, ceci par rapport à mon passé. J'ai travaillé en service de pédiatrie et néonatalogie. Puis ici, aux soins intensifs de pédiatrie du CHUV.

« J'ai fait mon choix professionnel en sortant de l'hôpital, à douze ans. J'avais été ébloui par ce que les médecins avaient réussi. Je voulais être médecin. »

Maxime Barrat

Est-ce que vous avez, malgré vos horaires chargés, du temps à leur consacrer ?

J'essaie de prendre du temps avec tous. Mais je parle forcément toujours un peu plus avec les parents d'enfants atteints de leucémie ou d'un autre cancer. Certains d'entre eux ont rapporté qu'il y avait au service des soins intensifs un infirmier qui parlait de ses antécédents.



« Je prends du temps pour parler aux parents d'enfants atteints de cancer. »



« Mon travail aux soins intensifs de pédiatrie me passionne. »

Comment envisagez-vous l'avenir? Vous vivez en couple.

Nous sommes mariés, nous sommes installés ensemble et nous envisageons d'avoir des enfants. Mais nous serons obligés de passer par une aide médicale. À cause des chimiothérapies et des radiothérapies, ce sera impossible pour moi d'avoir des enfants naturellement. Cela m'a été annoncé à treize ans. À cet âge, on ne réalise pas vraiment. Mais à vingt-cinq ans les choses se présentent différemment. Quand on voit les copains en couple et avoir des enfants, on commence à grandir et on a envie de fonder une famille. ●

Leucémie de l'enfant : de plus en plus d'enfants y échappent non sans effets secondaires sur le long terme

Chaque année en Suisse, quelque 185 enfants de moins de 15 ans sont frappés par un cancer. Alors que les adultes développent surtout des carcinomes, qui ne représentent que 2% des tumeurs malignes pédiatriques, les enfants et les adolescents sont touchés par des cancers que l'on ne voit jamais ou presque chez l'adulte, en particulier des leucémies. Celles-ci constituent environ un tiers des cas de cancer chez l'enfant.

Il y a cinquante ans, seul un enfant sur cinq survivait à son cancer. Aujourd'hui, quatre sur cinq sont encore en vie dix ans et plus après le diagnostic. Mais comme leur croissance n'est pas encore achevée, leur corps réagit plus violemment aux traitements agressifs. D'où les fréquentes séquelles laissées par la maladie et les traitements. Deux tiers des adultes qui ont eu un cancer dans l'enfance sont concernés.

Certaines de ces séquelles peuvent survenir des décennies après la maladie. Les plus courantes sont des dysfonctionnements du métabolisme hormonal, associés à des troubles de la croissance ou de la fertilité, mais on observe aussi un grand nombre de problèmes cardiaques et pulmonaires ou encore de déficiences auditives.



« J'ai choisi d'exercer une profession médicale à l'âge de 12 ans. »



Sur le retour après une journée de travail.