

Actualité Société

« Ici, on n'est pas vraiment à l'hôpital » : la Maison des familles de Necker

Dans l'hôpital parisien, des parents, des frères et sœurs d'enfants malades ou hospitalisés viennent trouver dans cette hôtellerie gérée par l'Ordre de Saint-Jean, repos et réconfort.

Publié le 15/12/2023 à 10:26

[Société](#)





Mila vient d'arriver de Martinique avec sa mère, Francine, et son frère Michel. Ils logeront à la Maison des familles de Necker, le temps de son hospitalisation.

Photos : Joseph Melin pour FC

Sirènes hurlantes, gyrophares bleu électrique. Une première ambulance s'engouffre dans la cour des Urgences de Necker. Crissement de pneus. Une deuxième déboule. Puis une troisième. Un défilé que connaît bien le célèbre hôpital pédiatrique parisien où, chaque jour, des milliers de petits malades, handicapés, accidentés de la route ou de la vie, se battent pour guérir.

Des sourires radieux

À quelques mètres de l'entrée, au fond de la cour, se cache un bâtiment à la façade décorée d'une grande fresque. Devant, trônent des jeux d'extérieur dont les couleurs vives détonnent avec la froideur des lieux. Sur la porte, un écriteau doré sur lequel est écrit : « [Maison des familles - Necker - Enfants malades](#) ». Une fois la porte franchie, les hurlements des ambulances paraissent lointains, voire inexistants. Sourires radieux, visages lumineux, Sabine et Nicole, responsables de cette hôtellerie particulière, accueillent avec joie les nouveaux pensionnaires d'un soir ou de plusieurs mois.

C'est le cas de Mila et sa famille, qui ont atterri de Martinique en ce matin d'hiver. Leurs trois grosses valises trônent encore dans l'entrée, le temps que leur chambre soit prête. « *Ce n'est pas la première fois que l'on vient à la Maison des familles, explique Francine. Notre fille est suivie à Necker depuis ses trois mois.* » Derrière le visage poupin, enflé au niveau de la joue et du cou, se cache une tumeur lymphatique sévère. Dans trois jours, Mila sera une nouvelle fois opérée pour tenter de retirer cette boule de cellules cancéreuses. Une existence déjà bien mouvementée pour une petite fille de 2 ans, aux yeux brillants et rieurs.

Scanners, biopsies, IRM, chimiothérapie, opérations, diagnostics souvent incertains, résultats encourageants puis décevants, réussites et

échecs des traitements... sont le quotidien de Mila et de tous les autres petits pensionnaires de la Maison des familles, qui ont, pour la plupart, passé plus de temps derrière les murs de l'hôpital qu'à l'extérieur. Parmi les deux cents familles accueillies ici chaque année, les deux tiers habitent en province, le reste dans les départements et régions d'Outre-mer ou à l'étranger. « Ils viennent consulter à Necker des spécialistes pour des pathologies graves et rares, que l'on ne trouve pas ailleurs », explique Émily Gardair, directrice des neuf maisons hospitalières – dont celle-ci – de l'Ordre de Saint-Jean, cousin protestant de l'Ordre de Malte.



L'équipe chargée de l'accueil, de la bonne marche et de l'entretien de la Maison des familles de Necker. De g. à dr., Sabine, Mariem, Gunam, Nicole, avec Émily, directrice des Maisons de l'Ordre de Saint-Jean.

« Comme à la maison »

« Ici, on n'est pas vraiment à l'hôpital, ajoute Francine. On est un peu comme à la maison. » Sans famille en métropole, elle n'avait pas de solution pour se loger le temps des multiples opérations et rendez-vous médicaux de Mila. Sur deux étages, l'hôtellerie comporte treize



chambres pouvant accueillir de trois à cinq personnes. Chaque chambre dispose de sa salle de bains privative. *« On souhaite vraiment que les familles soient autonomes, précise Émily Gardair. Qu'elles puissent se reposer, se restaurer quand elles veulent, au rythme des imprévus de l'hôpital. »*

Une grande cuisine moderne et équipée est à la disposition de tous les résidents. Adèle a 12 ans, elle souffre d'une maladie génétique rare, entraînant un retard intellectuel et moteur. Ce matin, avec sa maman, elle s'apprête à enchaîner des rendez-vous médicaux toute la journée. *« C'est une chance pour nous de pouvoir loger à la Maison des familles, note sa mère, originaire de Saint-Malo. Je peux venir la changer, la coucher entre les rendez-vous, pour qu'elle se repose. »*

Au premier étage, un grand salon, avec des fauteuils colorés, des tapis réconfortants, des livres, des jouets, un coin télévision, idéal pour s'évader dans le monde imaginaire des dessins animés. Arrivés il y a moins d'une semaine du Chili, où ils vivent depuis quelques années, Sébastien et Gabriel ont déjà pris leurs marques. Du haut de leurs 8 et 12 ans, ils ont immédiatement été attirés par les jeux vidéo. *« C'est trop bien ici, on ne s'ennuie même pas », se réjouit le premier, pendant que son frère suit un cours de français dispensé par une institutrice de l'hôpital.*

Après l'échec de la première opération au Chili, le couple franco-équatorien veut croire au miracle. Des amis français leur ont parlé d'un professeur de Necker, qui a accepté de soigner leur fils, atteint d'une cardiopathie congénitale. Sans cette opération, Nicolas ne pourra pas survivre. *« C'est pour ça qu'on voulait rester ensemble et ne pas laisser les plus grands au Chili, explique sa mère, Izabel. Nicolas a besoin de nous tous. »*



Tandis que son petit frère Nicolas est pris en charge par l'hôpital, Gabriel prend des cours de français avec Dorothee, enseignante bénévole grâce au dispositif « L'école à l'hôpital ». Pouvoir accueillir les frères et sœurs est spécifique à la Maison des familles, une aide précieuse pour ces fratries éprouvées et loin de leur maison, parfois pendant plusieurs mois.

Tout doit être tenté

Le bambin est vif, insouciant, il ne semble pas se rendre compte de ce qui l'attend dans les prochains jours. *« L'opération dure plusieurs heures, poursuit-elle. Puis, il sera admis en réanimation pendant cinq jours, avant d'être hospitalisé une dizaine de jours en cardiologie pédiatrique. »* La famille a donc prévu de rester à la Maison des familles durant au moins cinq semaines et espère être rentrée chez elle pour Noël.

Loin de leurs proches et du soleil chilien, le temps semble déjà long pour Izabe. Mais elle refuse d'y penser. *« Vous savez, quand on a un enfant malade, on passe par plusieurs stades, souffle-t-elle, émue. Nous sommes dans la dernière étape, on ne pense plus à demain, mais juste à tout ce qui peut être fait pour sauver notre fils. »*



Francine, la mère de Mila, partage cette résilience et cette détermination. Hors de question de baisser les bras, tout doit être tenté pour la fillette aux yeux rieurs. Cette fois-ci, la mère et la fille sont venues accompagnées de Michel, l'un des grands frères. « *La prochaine fois, ce sera l'aîné*, sourit Francine. *Chacun son tour...* » Ils vivront Noël à 6 800 kilomètres du reste de la fratrie, demeuré en Martinique. « *Nous essaierons de vivre un joyeux et beau Noël, même séparés des nôtres, même dans l'enceinte de l'hôpital...* »

Pour la Nativité, Nicole et Sabine ont prévu de parer entièrement la Maison des familles de décorations données par un hôtel de luxe. Pour compléter le faible loyer demandé aux familles, la Maison vit beaucoup du soutien financier de l'Ordre de Saint-Jean et de Necker.

Avec Sabine et Mariam, Nicole fait partie des trois salariées chargées de son bon fonctionnement. « *Les parents ont souvent besoin de parler, de confier ce qu'ils vivent* », témoigne-t-elle. Que leur répond-elle face aux injustices de la vie ? « *On les écoute beaucoup, on n'est pas là pour apporter des réponses, qui sont très souvent inexistantes, par ailleurs.* »

« Dieu est avec nous »

Les parents s'appuient aussi les uns sur les autres. « *On peut parler sans avoir peur d'être jugé* », souligne Francine, la mère de Mila. Pour Izabel, ces partages sont essentiels : « *Les autres parents comprennent ce que l'on vit.* » La mère équatorienne peut aussi compter sur le soutien de sa famille et de ses amis restés au Chili. « *Ils ont commencé une neuvaine à Notre-Dame de Lourdes qui doit se terminer le jour de l'opération de Nicolas.* » Pour cette famille, la foi est un soutien très précieux. « *Nous savons que Dieu est avec nous, qu'Il nous accompagne dans chacune de nos difficultés* », poursuit la mère de famille à la foi vivante, qui demande aussi souvent l'aide de la Vierge Marie qui, par sa qualité maternelle, peut consoler les peines les plus douloureuses. Une espérance qu'elle peut partager avec d'autres parents, Nicole, Sabine, Mariam et Émilie, qui saluent ce lieu, « *béni par la Providence* ».

Les maisons hospitalières de l'Ordre de Saint-Jean



Cousin protestant de l'Ordre de Malte, l'Ordre de Saint-Jean intervient aujourd'hui dans cinquante pays, principalement dans les domaines de la santé et de l'aide aux personnes démunies. Dans les années 1980, les bénévoles prennent conscience de l'importance d'être présents auprès des enfants malades et de leurs familles. Neuf hôtelleries sont alors créées à Paris, Bordeaux, Nantes, Montpellier et Lyon. Ces Maisons des familles sont accolées aux hôpitaux et ont pour mission d'être un havre de paix au milieu du tumulte hospitalier, pour les parents dont les enfants sont hospitalisés en urgence ou de façon programmée et plus régulière. (M.-L. M.)

Marie-Liévine Michalik