

CHAPITRE IX

Vivre au jour le jour...

*« Nous avons beau nous moquer des miracles
tant que nous sommes en bonne santé [...]
dès que la vie se grippe [...]
il ne reste plus que le miracle pour nous sauver. »*

A. Soljenitsyne

« Essayez de vivre au jour le jour », de profiter de chaque minute, de chaque moment comme une petite « éternité »... c'est un des grands conseils que j'ai reçus d'un aîné lorsque j'ai commencé à recevoir des malades graves, dont le pronostic était incertain. Vivre chaque jour pleinement sans le transformer en deuil prématuré. Vivre...

Pour que dans nos yeux, notre regard, les enfants, les patients, leurs familles y rencontrent la vie et non la mort, et jusqu'au bout...

Car quand vient-il, « le bout » ?

Heureusement, on ne le sait pas. Mais alors pourquoi faire semblant de le savoir et faire le deuil des gens avant qu'ils ne soient vraiment partis... Pour donner courage à ceux qui luttent contre la mort en ce moment, permettez-moi de conclure ce livre sur quelques histoires extraordinaires que nous avons vécues et auxquelles nous repensons quand, par moments, le courage nous manque.

Combien en a-t-on rencontré, de ces survivants dont les histoires sont plus édifiantes les unes que les autres ? Certes, les malades qui viennent nous demander avis avec un pronostic jugé ailleurs péjoratif, nous ne les sauvons pas tous !

Pourtant que de « miraculés » qui pourraient plagier Soljenitsyne !

C'est le cas de la petite Louisia, venue il y a douze ans du fond de la Sicile dans un état très grave de coma vigil. Quelques mois plus tôt, alors qu'elle était âgée de 5 ans, elle avait commencé à avoir du mal à avaler, d'abord l'alimentation solide, puis les liquides. Elle disait : « J'ai mal à la gorge » et ne mangeait plus ou s'étouffait, et faisait peur à tout le monde. Ces semaines s'étaient écoulées sans nouvelle alerte majeure, si ce n'est de temps en temps la sensation d'un œil qui « tournait ». Mais c'était fugace... quelques semaines plus tard, elle s'était mise à vomir et la maman consulta à nouveau : « Ce n'est rien, c'est fréquent chez l'enfant... ». Mais elle sentait bien que sa petite fille n'était plus « comme avant », qu'il se passait quelque chose. Elle exigea un scanner et l'obtint. Le radiologue revint consterné et lui conseilla de voir rapidement un cancérologue d'enfants, car c'était « très grave ». La pédiatre consultée fut directe : « Il s'agit d'une tumeur du tronc cérébral. On ne peut pas l'opérer car c'est trop dangereux. On ne peut faire que de la radiothérapie pour gagner du temps, mais elle ne vivra probablement pas plus de trois à quatre mois... ». Le désespoir avait fait place à la terreur de « savoir » ce qu'il en était... La vie bascula. C'était d'autant plus dur à entendre que la mère de Louisia, elle-même, avait présenté une tumeur cérébrale une quinzaine d'années plus tôt. La radiothérapie fut réalisée, la santé de l'enfant s'améliora jusqu'à ce qu'elle puisse retourner à l'école : elle ne présentait que peu de séquelles à l'examen clinique, hormis une petite boiterie très discrète... Le temps passant, elle était toujours en vie et on allait bientôt fêter la première année de

survie quand réapparurent les mêmes symptômes qui s'aggravèrent très vite... Elle fut hospitalisée en Italie. Il n'y avait plus rien à faire. On ne pouvait rien proposer. La radiothérapie avait été pratiquée à doses maximales et la chimiothérapie était inutile, inefficace, elle ne passerait pas dans le cerveau, à cause des méninges... Le couperet était tombé, elle allait mourir et, en attendant, elle ne voyait plus clair, réagissait à peine quand on la pinçait, geignait et ne s'alimentait plus...

Le désespoir, mais pas de résignation ! Les parents effondrés parlaient. Comme ces grandes familles italiennes, ils étaient là, une vingtaine, dans l'hôpital de cette petite ville... Mais peut-être les Italiens sont-ils moins cartésiens, et c'est tant mieux, car un fol espoir renaquit quand un parent éloigné proposa de la transférer à Paris... La France... C'est encore un recours pour beaucoup. Ils s'activèrent en faisant jouer la chaîne de solidarité pour obtenir le fameux document E 112 autorisant un patient européen à être soigné en France et arrivèrent un jour dans notre service.

Nous l'attendions, après le contact que nous avions eu par téléphone avec la famille et le collègue italien.

Nous avions dit : « On verra bien ce qu'on peut faire ; tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir ». Et puis nous, nous croyons à la chimiothérapie des tumeurs cérébrales, même si elle ne donne pas encore les mêmes « miracles » parce qu'on ne s'y attelle pas encore assez. Combien de patients en reçoivent-ils ?

Toujours est-il que nous l'avions acceptée dans l'espoir que les nouvelles drogues pourraient au moins améliorer son état, soulager ses souffrances, et, sait-on jamais... « Si je n'étais pas incroyablement optimiste, je ne ferais pas le métier de cancérologue » ai-je souvent répondu quand on m'a demandé : « comment pouvez-vous faire cela ? ».

Cette fin de soirée où elle arriva à Paris fut particulièrement douloureuse à vivre. Cette petite fille de 5 ans avait dû être jolie mais son visage et tous les tissus étaient bouffis,

déformés par le traitement aux corticoïdes. Ces médicaments sont donnés rapidement dans ces cas-là pour diminuer l'œdème qui existe autour de la tumeur et donc les symptômes, mais ils « gonflent » le patient et les effets échappent trop vite.

Par ailleurs, cette maman très jeune, très brune, dont le regard perdu exprimait toute la détresse encore accentuée par ces vêtements noirs de Sicilienne nous frappait au cœur. Elle contrastait avec la force qui émanait de son mari, un jeune homme robuste, athlétique, qui cachait mieux sa souffrance, tout en l'exprimant de façon volubile. Angela, notre fidèle interprète bénévole italienne que nous avons connue dans les premiers temps de l'oncologie pédiatrique à Héroid, par la paroisse du coin, était là comme toujours, à n'importe quelle heure et quel jour de l'année, quand elle n'est pas dans son Bari natal. Immédiatement, elle leur insuffla sa rage de vivre et de se battre « jusqu'au bout », « pour que l'enfant se sente aimé, vivant, et jamais abandonné ». Avec son aide « militante », je leur ai expliqué que, bien sûr, nous ne pouvions absolument rien promettre, que les médecins italiens avaient « statistiquement » raison, mais que la petite Louisia n'était pas une « statistique » et que les pourcentages ne voulaient rien dire dans un cas particulier. Même s'il en meurt, 99 sur 100, si elle est la centième, pour elle, ce sera du 100 %. Et si nous échouons, elle aura senti à côté d'elle, durant cette souffrance, l'amour et la vie que nous lui donnons, dans les limites humaines qui sont les nôtres, car nous ne sommes pas le bon Dieu...

Nous allions nous battre ensemble, espérer, faire l'impossible. On verrait bien... C'était à eux de choisir s'ils le souhaitaient, s'ils voulaient rester ici, loin de chez eux dans un service où l'on ne parlait pas encore beaucoup leur langue, même si on commençait à la comprendre...

Et ils restèrent.

Au début de son hospitalisation, nous nous fîmes traiter de tous les noms par des collègues qui passaient par là, les radiologues auxquels nous demandions un nouveau bilan radiologique de départ, avant la chimiothérapie, de nombreux infirmiers, ou par la surveillante de nuit, de passage, qui n'avaient que peu l'occasion de discuter du fond du problème avec nous.

Nous faisons de « l'acharnement thérapeutique », c'était honteux, nous ferions mieux de lui faire une « piqûre ». « Elle est encore là, celle-là », alla jusqu'à nous dire quelqu'un du personnel de nuit... « Elle devrait être morte depuis trois jours. Vous n'êtes pas humains. » Nous essayions d'expliquer que c'étaient des paroles de « bien portants » et que s'ils se trouvaient avec leur enfant dans la même situation, peut-être verraient-ils les choses différemment ?

Mais la détermination de la famille et de l'équipe médicale était sans faille. Et Louisia reçut ses premières cures de chimiothérapie... Elle resta dans le coma durant les premières semaines. Sa santé ne s'aggravait pas, mais elle ne s'améliorait pas. Les opposants à notre politique de « toujours se battre » avaient-ils raison ? Nous nous remettions en question. Peut-être étions-nous vraiment fous ?

Et puis elle commença à réagir un peu plus à la voix de sa mère, tournant son visage vers elle, à accepter un peu d'alimentation. Bref, le moral remontait.

Néanmoins, même si la chimiothérapie s'avérait efficace, nous savions bien que nous ne pourrions la guérir sans une intervention chirurgicale... Mais qui accepterait d'opérer « cette malade inopérable » ?

Nos correspondants habituels parisiens l'avaient refusé.

Je rencontrai, par hasard (mais y a-t-il jamais de hasard ?), le médecin du laboratoire qui fabriquait cette nouvelle drogue démontrant une efficacité dans les tumeurs cérébrales. Je lui parlai du problème de la chirurgie, et il me dit connaître

«l'homme qu'il me fallait» ! Il me mit en rapport avec un neurochirurgien d'une petite ville de province. Je m'aperçus rapidement de sa réputation dans la chirurgie des tumeurs cérébrales mal situées, et je lui présentai le cas de Louisia.

Impressionné par la réponse à la chimiothérapie obtenue, objectivée par la comparaison de radios à l'entrée et après trois mois de traitement, il fut d'accord pour prévoir une intervention, souhaitant néanmoins que nous poursuivions notre traitement médical encore deux mois pour confirmer l'amélioration. Celle-ci se confirma et s'accéléra. Nous discutâmes de l'intervention avec les parents car, bien sûr, celle-ci était dangereuse : elle pouvait mal se terminer au bloc opératoire puisqu'on allait toucher une zone très sensible. Néanmoins, les avantages paraissaient de très loin supérieurs, d'autant que je leur reprécisai que l'effet de la chimiothérapie ne serait peut-être que de courte durée, et qu'il valait mieux mettre toutes les chances de notre côté.

Ils réfléchirent, discutèrent, hésitèrent beaucoup, beaucoup... Comme je l'ai souvent rencontré chez des parents, les risques opératoires les bloquent souvent bien plus que le risque de décès spontané et rapide annoncé. «On m'a dit qu'il n'en avait plus que pour trois mois et que, si on l'opérait, il risquait de mourir sur la table... Alors j'ai refusé...» Mais pourquoi, si on a d'un côté beaucoup de chances de le guérir par ce geste dangereux et de l'autre aucune ?

À force de discussions et après avoir rencontré le chirurgien, les parents de Louisia firent «le saut». Ils se décidèrent malgré leurs réticences, induites probablement aussi par le fait qu'ils avaient toujours entendu dire en Italie, puis à Paris, qu'elle était inopérable... Il faudrait que les chirurgiens disent : «je ne peux pas l'opérer», mais «inopérable», c'est trop fort. Je dis souvent : «il n'y a pas de malades inopérables», il n'y a que des malades pour lesquels on n'a pas encore trouvé le chirurgien qui saura faire et il faut le cher-

cher. Parfois, on le trouve au Danemark ou en Californie, mais qu'importe, si on peut sauver le patient !

Ils comprirent et acceptèrent vraiment, du fond d'eux-mêmes. Nous pouvions y aller ! Car il vaut mieux patienter pour bien convaincre. Mais il faut une conviction profonde de la famille pour demander au chirurgien des interventions aussi lourdes. Alors il faut y passer le temps nécessaire...

Elle partit, fut opérée, eut des suites un peu difficiles, mais récupéra et nous la revîmes dans notre service un mois plus tard. Son état était encore moyen, elle était fatiguée, mais faisait quelques pas dans le couloir, recommençait à parler, à s'alimenter. Nous étions sur la bonne voie. Les mois passèrent. La récupération neurologique se confirmait. Le plus gros problème restait la vue, qui s'améliorait tout de même doucement.

Elle put rentrer en Italie, retrouver ses deux frères, et fut considérée comme une «miraculée».

Nous n'étions qu'à moitié rassurés. La rémission allait-elle durer ? Elle vint très souvent. Au début, tous les mois environ, pour contrôler radiologiquement et biologiquement. Elle avait développé une petite insuffisance hormonale en raison des rayons qu'elle avait reçus en Italie. Il fallut l'équilibrer.

Les mois, puis les années passèrent. La vue s'améliora aussi ; elle pouvait regagner l'école. Elle est maintenant une belle jeune fille dont la rémission se prolonge. La mère, elle-même survivante d'une tumeur du cerveau, va bien physiquement. Malheureusement, comme certains semblent attirer le malheur, elle perdit son mari il y a cinq ans, ce superbe gaillard en pleine forme, d'une induction à l'anesthésie pratiquée pour une simple suspicion d'appendicite !

Un an après l'opération de la petite, voulant faire appel de nouveau au neurochirurgien habile de province qui avait sauvé Louisia, je l'appelai au téléphone. Sa collaboratrice me répondit qu'il était décédé trois mois plus tôt d'un cancer du poumon fulminant qui l'avait emporté en quelques semaines. La réalité dépasse la fiction !

La vie, la mort, les pronostics ! Qui aurions-nous pensé voir disparaître en premier, douze ans plus tôt, quand ils sont arrivés en 1988 à Robert Debré, dans notre service : la mère, la fille, le papa, le chirurgien ?

Ce drame qui les touche nous a frappés profondément, non seulement parce que nous les aimions – ils font partie de notre vie et le retour de Louisia pour quelques jours dans le service est une grande joie – mais aussi parce qu’il est une grande leçon d’humilité pour nous, médecins.

La vie n’est qu’un état transitoire... pour nous tous. Nous sommes tous de passage ! Gardons-nous de condamner trop vite des patients, même très mal partis, nous serons peut-être morts avant eux, ce soir, en traversant la rue...

Je me souviens de ce jeune homme de 15 ans, arrivé d’Algérie pour une tumeur maligne du bassin. La chimiothérapie avant l’opération avait été efficace, la tumeur avait fondu et tous les espoirs de longue rémission complète étaient permis. Il passa dans un autre hôpital pour la chirurgie d’ablation du bassin. Le premier temps difficile de l’intervention se passa bien. Le chirurgien enleva la tumeur restante, la reconstruction du bassin allait commencer... quand le cœur s’arrêta brutalement : « embolie gazeuse »... De l’air était passé dans les vaisseaux et avait provoqué l’arrêt cardiaque. La « mydriase » fut quasi immédiate : la pupille était élargie, ne réagissant plus à la lumière, critère classique de mort cérébrale. Le jeune âge du patient poussait à réanimer, mais l’anesthésiste disait qu’on allait le transformer en débile, si par hasard le cœur repartait... Le chirurgien était furieux et exigea qu’on poursuive. L’enfant n’avait que 15 ans... Ses parents s’étaient démenés pour qu’il puisse venir, et il allait mourir au bloc opératoire ? C’était psychologiquement inacceptable... « Continuez, Continuez ! » Le chirurgien eut gain de cause. Ils continuèrent la réanimation, et au bout de cinquante minutes de massage cardiaque, le cœur repartit. Mais le malade restait dans le coma... Le chirur-

gien s’était-il trompé ? De toute façon, il devait maintenant passer en réanimation, on verrait bien. Une semaine plus tard, il était toujours dans un profond coma, et l’électroencéphalogramme, l’enregistrement de l’activité cérébrale, restait plat : deuxième signe classique de mort cérébrale... Allait-on arrêter la machine ? Le chirurgien avait-il eu tort d’insister ? Il persévérait : « Attendons encore, il est jeune... ». Le jeune homme ne commença à émerger du coma qu’à la troisième semaine et revint chez nous, où nous pûmes recommencer doucement la chimiothérapie car il ne fallait pas maintenant qu’il meure de son cancer ! Pendant cette période, il apprit complètement le maniement de la langue française. Reparti à Alger, il revint trois ans plus tard pour finir l’acte chirurgical qui avait été interrompu par l’arrêt cardiaque : la reconstruction de son bassin pour lui refaire une hanche à peu près normale et limiter la boiterie.

Pour le surveiller, quelques semaines après l’opération, il fut accueilli par une famille Vendéenne recrutée par une association de patients. Il fut très heureux dans cette famille : il n’y eut qu’un souci, quand il se disputa avec des jeunes d’origine maghrébine qui vivaient à proximité, parce qu’il voulait absolument que les jeunes filles portent le voile... Le moins qu’on puisse dire, c’est qu’il avait récupéré intégralement toutes ses facultés !

Jeanine, qui a maintenant 35 ans et que nous connaissons depuis l’âge de 18 ans, est un autre exemple de ces survivants ; et elle est prête à témoigner de la nécessité de ne jamais renoncer. Toujours se battre ! Combien de fois m’a-t-elle proposé de voir ou d’appeler les patients, car elle habite en province, pour les aider à résister lorsqu’ils sont dans une situation qu’elle a connue...

Il faut dire que son histoire aussi est digne d’un roman ! À 13 ans, elle présenta une petite boule au cou... Opérée près de chez elle, les médecins la rassurèrent : il s’agissait d’une

petite tumeur bénigne rare. Elle pouvait être tranquille. C'est vrai que sa tumeur est de la race de ces tumeurs exceptionnelles glandulaires statistiquement bénignes (encore les statistiques !) et dont on découvre la malignité uniquement lorsqu'elles le démontrent directement en allant partout dans le corps...

Rentrée rassurée à l'école, ayant repris une vie « normale », elle sentit, quelques mois plus tard, la petite boule réapparaître... Elle attendit un peu. C'était bénin. On n'a pas tellement envie de repasser sur la table d'opération. Mais tout de même, cela devenait gênant, puis inquiétant, bien qu'il n'y ait eu aucun autre signe clinique d'accompagnement. Elle se fit opérer pour la deuxième fois. L'examen au microscope restait rassurant. Trois fois, quatre fois, la boule récidiva, et fut retirée... Les années passaient sans plus d'inquiétude. Vers l'âge de 18 ans, elle se mit à souffrir du dos, comme beaucoup de gens, mais plutôt les vieilles dames... « Un peu de patience, c'est peut-être le temps »... Finalement, des radios montrèrent des anomalies à plusieurs étages sur les vertèbres du haut du dos, et en bas de la colonne vertébrale. Cette fois-ci, les médecins furent clairs et durs : la tumeur était cancéreuse, elle avait envoyé des métastases sur le squelette et comme il y en avait « partout » c'était très grave, d'autant « qu'aucun traitement connu n'était efficace sur ce type de cancer »... Le pronostic était très mauvais et le médecin ne cacha pas à la famille qu'il n'y en avait plus que pour trois mois... Toujours les fatidiques trois mois (je ne sais pas pourquoi c'est souvent ce chiffre qui est annoncé aux familles).

Désespoir, pleurs, agitation des parents et de la jeune fille. « C'était bénin, c'était bénin » et puis brutalement : « c'est fini, c'est le cancer, il n'y a rien à faire... » Révoltés, les parents demandèrent conseil au généraliste, à un rhumatologue, à un autre chirurgien... Finalement, en désespoir de cause, pourquoi « ne pas monter à Paris », on verra bien.

Et elle arriva dans notre équipe. Elle avait 19 ans et des signes neurologiques commençaient à apparaître : elle manquait de forces dans les jambes, ses douleurs du bas du dos s'intensifiaient et surtout elle perdait ses urines de temps à autre, avait du mal à les retenir et pourtant elle était constipée... Le diagnostic facile fut confirmé par les examens radiologiques spécialisés (scanner, IRM). La tumeur (métastase : fille de la petite boule au cou) comprimait les racines des nerfs situés dans le bas du dos, issues de la moelle épinière. Cela expliquait les douleurs intenses du bas du dos et les troubles urinaires. Pour les douleurs plus hautes, c'était d'autres petites tumeurs qui comprimaient la moelle à plusieurs niveaux.

Il fallait opérer au moins deux fois. La jeune fille, heureuse que nous lui propositions une solution, alla gaiement à l'intervention, presque « la fleur au fusil »...

La première intervention sur le haut du dos se passa sans problème. Les chirurgiens avaient libéré la moelle épinière par derrière et fixé les vertèbres entre elles pour qu'elles ne bougent pas. Mais ils n'avaient pas touché à la tumeur.

La seconde intervention, quelques jours plus tard, fut dramatique. L'abord direct de la tumeur du sacrum pour libérer les nerfs entraîna un saignement cataclysmique. Elle saigna cinq litres de sang en quelques minutes (c'est la quantité de sang qu'un adulte a dans le corps !). Les anesthésistes ne purent la « remplir » suffisamment vite par du sang dans ses veines et ce fut l'arrêt cardiaque. Une heure de massage cardiaque, la pupille de l'œil restait aréactive. Finalement, le cœur repartit et la malade, dans le coma, fut transférée en réanimation. Dans quel état allait-elle s'en sortir ?

Elle émergea au bout de quelques semaines et nous avons rapidement constaté qu'elle récupérait normalement ses facultés mentales. Qu'allait-on lui faire maintenant ? Est-ce qu'elle avait une chance de guérir ? Elle n'avait pas encore 19 ans, elle voulait rire, aimer, chanter... Ne pas mourir bête-

ment sans avoir aimé... Jeanine nous suppliait de trouver quelque chose. Elle n'allait pas avoir subi tout cela pour rien : le coma, la réanimation, les douleurs si intenses avant l'opération... Alors nous avons cherché, réfléchi, interrogé, car rien dans la littérature médicale n'est décrit pour être efficace dans ce type de cancer. Alors, nous nous sommes mis d'accord, la famille, Jeanine et nous, l'équipe des chirurgiens orthopédistes qui l'avaient opérée et nous-mêmes pour tenter une petite chimiothérapie qui pouvait peut-être marcher, ou du moins ralentir l'évolution de la tumeur. Elle accepta avec joie. Ce fut relativement efficace mais pas miraculeux. Nous lui proposâmes alors un traitement par Interféron (un traitement immunologique, qui, par analogie encore, pourrait peut-être se révéler efficace). Il n'était pas commercialisé et ce fut le laboratoire qui nous le fournit « à titre compassionnel » pendant de longues années. Ce traitement pouvait être donné à domicile et compatible avec une vie par ailleurs normale. Il fit miracle. Au bout de trois ans, devant l'absence de signes cliniques et malgré des anomalies persistantes aux radios, nous décidâmes une tentative d'arrêt de traitement, sous surveillance régulière tous les trois mois.

Elle reprit une vie tout à fait normale. Elle trouva un travail, s'installa dans un petit appartement, et passa même son permis de conduire. Trois ans après l'arrêt de tout traitement, elle recommença à ressentir une lourdeur dans les jambes, qui nous conduisit à reprendre le traitement.

Et nous marchons ainsi depuis 15 ans avec Jeannine, en naviguant dans le brouillard, à vue. Elle n'est pas guérie, elle le sait. Nous arrêtons deux à trois ans tout traitement, et puis, s'il faut reprendre, on recommence et c'est efficace. La maladie régresse et se stabilise pour un temps.

Bien sûr, parfois, elle en a marre. « Ça fait plus de vingt ans que je suis malade. » Et le plus dur, c'est que « les autres » ne la considèrent pas toujours normalement. La famille, les amis lui posent toujours des questions sur sa santé... À l'autre

extrême, elle se bat avec la sécurité sociale quand on lui refuse un transport ou une prolongation de 100 % : « puisque vous travaillez, c'est que vous n'êtes pas gravement malade »... Accrochez-vous !

Néanmoins, Jeanine est heureuse d'être en vie, de vendre des disques et d'écouter de la musique, de retrouver ses amis, et de remonter le moral à de nouveaux patients quand elle en rencontre lorsqu'elle vient à Paris pour ses bilans.

C'est la vie ! cette vie, n'y avait-elle pas droit ? Pourquoi aurait-il fallu arrêter la machine ?

Aussi extraordinaires soient-elles, ces histoires ne sont pas si exceptionnelles. Et cela n'arrive pas qu'aux autres.

« Ainsi va la vie... et sauf malchance très exceptionnelle, elle est le plus souvent ce que l'on en fait... », y compris quand on est atteint de maladies graves. Certains restent passifs quand on leur propose une amputation pour eux-mêmes ou leur enfant, et/ou quand le médecin leur prescrit un traitement dont il paraît lui-même peu enthousiaste et indécis. D'autres, plus battants dans la vie, se révoltent contre l'insoutenable, se renseignent, cherchent à droite et à gauche, sur Internet, auprès de familles, de relations, de médecins, et pour un certain nombre, trouvent des équipes, tant qu'elles pourront exister, qui proposent un autre abord de la même maladie. Parmi les enfants dont nous avons pu sauver le membre, voire la vie, c'est d'abord leurs parents qui les ont sauvés par ce combat contre l'inacceptable et l'absence de résignation. Il n'y a pas de problèmes pour lesquels il n'existe qu'une solution. Les patients doivent pouvoir, en toute clarté, et par un consentement véritablement éclairé, « choisir » la conduite thérapeutique vers laquelle va leur réflexion. Tel fut mon combat depuis plus de vingt ans. Cela restera le mien, tant que les institutions m'y autoriseront et que Dieu me prêtera vie.