

Neuf petits lits au fond du couloir

Nicole Delépine

L'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Avicenne de Bobigny ne compte que neuf lits. C'est là que, depuis 1999, le docteur Delépine et son équipe soignent des enfants atteints de diverses formes de cancer, après avoir été « priée » de quitter l'hôpital Robert Debré, son travail étant mal accepté par des membres influents de l'oncologie pédiatrique française. Pourtant elle ne fait que s'inspirer des travaux du professeur américain Gerald Rosen, unanimement reconnu par la communauté médicale internationale comme l'un des meilleurs spécialistes du cancer. Des méthodes qui, manifestement, se heurtent à la rigidité et à l'hégémonie de certains « mandarins » régnant aujourd'hui sur l'hôpital.

Un comportement regrettable pour Nicole Delépine qui, forte de ses résultats, du soutien des familles et de nombreux collègues français et étrangers, a décidé de témoigner.

Ce livre, bouleversant, révoltant, militant, n'est ni un règlement de comptes, ni même un plaidoyer dans lequel l'auteur s'attribuerait des mérites qu'elle serait seule à posséder. Il n'a qu'une ambition : rappeler que la mission de l'hôpital public ne peut se concevoir qu'au service des patients par l'exercice quotidien d'une médecine humaine et individualisée.



Pédiatre et cancérologue à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, le docteur Nicole Delépine est responsable de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Avicenne de Bobigny. Elle milite par ailleurs activement au sein de l'Association médicale de défense de la déontologie et des droits des malades (AMDDDM).



Nicole Delépine

Neuf petits lits au fond du couloir

ou le combat
d'un médecin
hospitalier

document



2000-VI 965924-9 ISBN 2-84186-135-X 100F 15,24 €

BOURTAJ Ph. Martine Debat

ÉDITIONS MICHA

PRÉAMBULE

Il ne me restait plus que quelques semaines à vivre...

Laura

Laura a 18 ans. Elle est lumineuse, gaie, intelligente, battante. Elle veut vivre ! Je la rencontre trop tard, je le sais déjà, mais ce n'est pas une raison pour l'abandonner ! Elle a un cancer d'une côte, probablement mal opéré, pas en monobloc (sans couper dans la tumeur en passant toujours dans les tissus sains) donc pas en un seul morceau ! Elle a été opérée trop tard après une chimiothérapie trop longue, inefficace. Les médecins, quelque part en province, ont suivi des « rails » tout tracés, mais ce n'étaient pas les bons ! Laura avait une tumeur particulièrement mal placée, il aurait fallu beaucoup d'expérience chirurgicale et médicale pour l'en sortir, mais c'était peut-être possible. Elle n'a pas eu toutes ses chances. J'enrage !

Quelques jours plus tôt, ses parents sont venus me voir pour un deuxième avis... Sans le lui dire. C'était un matin d'automne de septembre 1991, les jours devenaient gris et pluvieux.

Le cancérologue qui la suit depuis maintenant un an est très pessimiste et n'a donné que peu d'espoir aux parents : traitement palliatif, quelques mois de survie, paralysie rapide

des jambes. Alors la révolte ! Ce n'est pas possible, il faut faire quelque chose ! Elle est en pleine forme, ne souffre pas. Seul l'examen par résonance magnétique nucléaire a montré une récurrence fatale sur deux vertèbres. Que lui dire ? Qu'elle va mourir, et qu'il n'y a rien à faire, sinon attendre, alors qu'elle court les magasins, prépare ses bouquins pour la rentrée scolaire à la fac de sciences ? ...

Ils sont venus, en urgence, l'un après l'autre. D'abord le père seul. Sa fragilité psychologique émeut dès la première seconde. Elle s'oppose à sa grande détermination pour sauver sa fille, n'hésitant pas à entreprendre des choses difficiles, des déplacements, etc. Il frappe par sa pâleur, sa grande maigreur, ses mains qui tremblent, ses yeux exorbités qui semblent supplier, ce qui est déjà, pour lui, l'impossible.

La mère est revenue avec lui deux jours plus tard pour rediscuter.

Elle semble plus sûre d'elle, apparemment mieux équilibrée, maquillée, « trop » tranquille pour que cela ne cache pas une souffrance profonde, bien enfouie.

Nous avons tout repris, le cancer, les chimiothérapies, l'urgence thérapeutique, la course toujours entre le cancer et le traitement. Ne donner aucun répit pour le détruire plus vite que lui ne progresse. Si on recommence la chimiothérapie, peut-être pourrions-nous gagner... au moins quelques années.

Laura était tombée malade en octobre 1990 et avait été traitée dans un centre universitaire de province. Elle avait reçu le traitement habituel préopératoire. Ce type de traitement est particulièrement adapté pour tuer les cellules du cancer s'il est administré à des doses suffisantes et adapté à chaque individu.

Malheureusement, les cinq injections (nous disons entre nous cinq cures) avaient été peu efficaces et suivies d'une chute des globules blancs retardant la cure suivante.

Lorsqu'elle avait été opérée deux mois et demi plus tard, la tumeur était encore là et donc « mauvaise répondeuse¹ ».

On lui avait alors donné un autre type de cure comportant deux produits (adriamycine et platine toutes les trois semaines) dont nous savons que les résultats ne sont jamais très bons dans ce cancer. Alors, quand c'est déjà mal parti...

Néanmoins, Laura allait apparemment bien pendant quelques mois et tout le monde était serein. Le nombre de contrôles par scanner étant limité (ça coûte cher...), un examen radiologique de pointe par imagerie par résonance magnétique (IRM) tardif, dix mois plus tard, révélèrent une atteinte vertébrale expliquant ses douleurs dorsales.

C'est la chute libre, d'autant que la cancérologue, sincère, est très pessimiste. L'épidurite, c'est-à-dire l'envahissement de la moelle épinière située à l'intérieur des vertèbres, risque de rendre Laura très vite paralysée. D'ailleurs, elle sentira très rapidement des petites sensations anormales au niveau des jambes, des fourmillements, une lourdeur... Il leur a dit qu'il n'y avait pas grand-chose à faire, peut-être bientôt des soins palliatifs, c'est-à-dire un traitement contre la douleur, à moins que...

Et là, il a lui-même cité mon nom et proposé de suivre les traitements de chimiothérapie à haute dose recommandés par notre équipe.

Alors, les parents sont venus à la source de ces fameux « protocoles » (schéma de traitement où on inscrit le type des médicaments à utiliser, leur dose et leur succession dans le temps à intervalles précisés) dont nous avons plus l'habitude. C'est ce qu'indique lui-même le cancérologue, car il dit ne voir ce type de cancer qu'une fois tous les deux ou trois ans !

1. C'est une estimation de la réponse de la tumeur à la chimiothérapie donnée avant l'opération, devant prendre en compte, de fait, non seulement l'aspect au microscope mais aussi la fonte clinique et radiologique de la tumeur et la diminution des vaisseaux sanguins.

Ils ont réfléchi au traitement, aux conséquences. C'est loin, Laura ne pourra pas voir ses quatre frères et sa grand-mère aussi souvent qu'elle le souhaiterait. Et papa ? Il va bien falloir continuer à travailler... Le cancer ne stoppe pas les traites de la maison qu'on venait d'acheter... Il viendra le week-end, bien sûr, mais ils habitent loin, le train est cher et pas commode. Quant à la fac, il faudra tirer un trait dessus cette année...

Mais qu'est-ce que tout cela à côté de la vie, l'espoir, le regard de vie, une équipe qui y croit, qui se bat, jusqu'au bout, justement... Ils en ont parlé ensemble le soir, à la maison, et Laura est arrivée. Elle n'a pas eu une minute d'hésitation. Elle se battra, elle veut vivre, elle veut « gagner » toujours à l'école, aux concours de beauté sur la plage, au lycée, puis à la fac. Alors à l'hôpital aussi ! Elle a toujours été la plus brillante à la maison, écrasant un peu les autres sur le plan intellectuel, la préférée de papa... et puis c'est la seule fille.

D'emblée, elle a séduit l'équipe. Elle est belle, ça ne gâche rien, joyeuse, toujours optimiste. Nous n'avons pas eu de mal à la convaincre qu'il existait d'autres moyens pour essayer de la guérir, malgré la difficulté du traitement et l'incertitude toujours présente du résultat.

Oui, nous décidons ensemble. Nous allons commencer le traitement. Elle supportera tout, elle veut gagner ! Et elle va se battre, et ça va marcher ! Le traitement sera réalisé à de grosses doses avec sauvetage par ses propres cellules sanguines dites « souches ¹ ». Ce traitement a été un moment dur à passer, à six reprises, avec de longs isollements dans une chambre dite protégée (« stérile »). Mais on a gagné, au moins

1. Cellules mères du sang séparées avant la chimiothérapie par prélèvement chez le patient et rendues secondairement à celui-ci. Ceci permet d'intensifier et d'augmenter les doses sans courir le risque de grande chute de longue durée des éléments du sang (aplasie). C'est aussi appelé autogreffe.

pour un temps. Neuf mois après sa prise en charge dans le service, le bilan est normal (scanners, IRM de toutes les parties du corps qui peuvent être touchées par la maladie). Elle va pouvoir reprendre sa vie au soleil, dans sa ville du Sud.

Elle nous donnera des nouvelles par téléphone chaque semaine et aussi souvent qu'elle voudra en cas de problème ou d'angoisse. On ne coupe pas si facilement le cordon ombilical chez nous ! Puis elle viendra toutes les six semaines, avec des radios de contrôle fréquentes, car il faut arriver à temps si ça recommence...

La guérison lors d'une rechute, c'est plus dur à obtenir : on n'est pas très optimiste, surtout au niveau des vertèbres ; on ne peut pas tout enlever en un bloc... On est souvent forcé d'ouvrir la tumeur et cela se répand !

Elle a vécu normalement neuf mois. Elle a connu un jeune homme à la fac, ils ont parlé de fiançailles... puis de mariage. Elle est pressée ! Et puis elle a rechuté une deuxième fois. Nous avons essayé de faire enlever la vertèbre en un bloc. Puis nouvelle chimiothérapie et amélioration. Mais les parents ont perdu le moral. C'est trop dur. Ne pas savoir, c'est « infernal » au sens propre. Pourtant, elle veut se battre, elle ne change jamais d'idée. Alors, on reprend la chimiothérapie et on obtient une rémission complète apparente (rien d'anormal n'est décelable sur aucun examen).

Huit mois de rêve à nouveau, pendant lesquels elle fête ses fiançailles, puis se marie quelques semaines plus tard. Mais, au bout de quelques mois, c'est le drame à nouveau. Elle revient en urgence avec une paralysie incomplète de ses deux jambes. Heureusement, le reste du bilan est négatif, les poumons, le cerveau sont normaux. Nous lui remontons le moral, Barbara, Salwa, les infirmières, tous ceux qu'elle aime, qui font partie de sa deuxième famille (comme elle dit). Moi, la « deuxième maman », je lui trouve en urgence un chirurgien qui va la soulager, libérer le plus possible cette moelle comprimée, qui bloque les jambes, et elle va remarcher :

« Tu reviendras très vite, je le lui promets, mardi au plus tard, tu seras chez nous, on reprendra la chimiothérapie, les interventions si nécessaire, tu vivras encore. » Car elle le dit, elle le hurle : « Je ne veux pas mourir, je veux vivre, faites tout ce qui est nécessaire... »

Elle est partie pour un autre monde il y a déjà six ans, et pourtant c'est comme si elle était encore là. Elle ne me quitte pas. J'enrage comme au premier jour, je ne décolère pas, je ne « guéris » pas. Trop d'erreurs depuis le début, trop de lenteurs, de pesanteurs, de résignations... et puis ensuite, l'inacceptable, pour tout effacer, réduire le « problème » en poussière.

Elle voulait vivre, « ils » ont cru qu'ils avaient le droit de la faire mourir « avant » pour qu'elle ne souffre pas, plus tard, dans quelques semaines, dans quelques mois...

Mais moi, je lui avais promis, avec Salwa et Barbara, qu'elle reviendrait rapidement, qu'on discuterait des solutions ensemble... avec elle, la patiente ! J'ai le sentiment de l'avoir trompée et pourtant personne ne m'a rien demandé ! Tout le monde connaît bien mon avis, c'est le patient qui décide et personne d'autre, et en évitant qu'il soit dans une période de grande dépression où tous, nous voulons mourir... Alors, un grand malade ! Il faut être très prudent, être sûr de sa volonté, être conscient de la part de la dépression.

Après la levée chirurgicale de l'obstacle, la décompression de la moelle, elle a récupéré, ses jambes sont redevenues normales. À ses parents qui sont venus la voir en réanimation, elle a écrit un mot (car elle était encore intubée) « Je suis en super forme ! Je bouge mes jambes ! Je vais m'en sortir encore une fois ! »

À la suite d'une surinfection, elle fut rendormie... les jours passaient. Il y eut de grandes discussions, des réunions entre les médecins, la famille et le jeune marié. Ils pesèrent le pour, le contre, les risques de récurrences futures, de paralysie, le fau-

teuil roulant... alors, « ils » ont décidé, ensemble, sans elle, et après de longs jours d'hésitation, « ils » ont arrêté la machine.

Alors que Laura ne leur avait jamais parlé, les médecins d'un service de réanimation ont tenu compte de la souffrance des proches, d'un gamin trop tôt marié, perdu, trop jeune, immature, noyé dans une histoire trop lourde pour sa grande jeunesse !

Nous la connaissions, elle nous faisait confiance, nous racontait ce que son Claude ne pouvait plus entendre depuis plusieurs mois, ce qu'elle ne voulait pas confier à ses parents pour les protéger. Et des médecins ont cédé sans la connaître vraiment...

Je n'accepte toujours pas. Je l'aimais, j'aime ses parents. Je ne leur en veux pas. Ils étaient complètement déprimés malgré notre aide, et n'étaient plus en état de se battre encore et encore... mais comment pourront-ils survivre à cela ? J'en veux aux médecins qui ont décidé avec cette famille en détresse. Qui sommes-nous pour jouer au bon Dieu ?

Certes des malades souffrent et, à une phase ultime, quelques heures, quelques jours avant une mort certaine et si le patient lui-même le demande et personne d'autre, on peut toujours « l'aider », comme on dit, accélérer un peu le temps ! Mais à côté de ça, à légiférer ou en tout cas à « banaliser » l'euthanasie, que de dérives ! C'est un drame de conscience individuel et cela doit le rester !

On a le droit de vivre quand on a 20 ans ou 25 ans. On lui a volé « de la vie », elle ne l'avait pas demandé. Et chaque jour de vie aurait pu lui apporter, qui sait, des instants de bonheur qui sont une éternité en soi.

Cette histoire résume tout ce que nous vivons tous les jours. À tous les stades de la maladie, des médecins tranchent au nom d'une opinion dominante qui leur donne plus ou moins bonne conscience et dilue les responsabilités. Dès le

diagnostic, on ne lui a pas donné toutes ses chances en ne la transférant pas dans un service accoutumé à cette pathologie, et où l'on sait et on croit que ces malades peuvent guérir. On se bat ! On ne part pas battu !

Dès la première rechute, on allait lui proposer un traitement palliatif... donc une mort rapide. Ce sont les parents, là, qui ont bien réagi, et ils ont eu raison, même *a posteriori* ! mais ils avaient déjà fait une forme de deuil avec la conclusion initiale du premier oncologue. Elle avait la rage de vivre. Nous lui avons obtenu deux rémissions complètes (avec vie normale) de plus de quelques mois chacune. C'était toujours cela. Nous aussi, nous pouvons être morts demain, accident de la route, crise cardiaque, ou autre, et personne ne nous tue pour cela. On est tous en survie !

Elle avait été si contente de trouver un joli chapeau, un beau mois d'août, pour aller marier son amie en Alsace. Et cette belle fête de fiançailles, puis sa noce, quelques semaines plus tard, une grande messe à laquelle plusieurs d'entre nous ont assisté, malgré la distance, dans une merveilleuse église du Périgord, une belle réception, des fleurs, une longue robe blanche en dentelles et une lumière incroyable dans ses yeux, le bonheur ! C'est ça la vie ! Nous étions aussi heureux qu'elle. Il fallait voir tout le service lui préparer une carte collective pour son mariage. Un événement dans notre grande famille ! Et les jolis dessins des plus petits ! Elle avait eu le temps aussi de s'installer avec son jeune mari dans son « chez elle », de choisir ses meubles, ses bibelots, de goûter à la vie de femme.

Nous étions heureux d'avoir fait notre travail, de lui avoir redonné un peu de vie et beaucoup d'espoir. Et elle aurait pu sûrement gagner quelques mois, voire quelques années de plus, puisque la maladie ne s'était pas diffusée.

Quelques secondes, quelques minutes, quelques jours de vie, ce paradis toujours perdu et à redécouvrir.

Pourquoi n'aurait-elle pu y goûter encore ?

Pour que cesse la souffrance aiguë de son entourage ? Mais elle fera place à une souffrance chronique, incurable probablement !

Pourquoi faut-il mourir tout de suite parce qu'on est probablement destiné à mourir « bientôt » ?

On lui a volé sa vie. La famille par amour et souffrance. Les médecins ? Compassion ? Goût du pouvoir ? C'est fantastique de décider de la vie ou de la mort. « Je suis Dieu », c'est inconscient bien sûr, mais si fort, si souvent ! Rien n'est simple, certes, on est trop facilement Dieu, ou on le croit, on a toujours trop facilement raison car tout est vrai – et faux ! Dans ce type de situations où commence le rationnel ? Et que fait-on de l'affectif ?

Elle allait mourir... un jour, elle allait souffrir, elle allait être paralysée, un jour.

C'est insoutenable, oui, pour qui ? Tous les paralysés de France ne se suicident pas, certains sont même ministres, radiologues, ou champions sportifs.

« Inacceptable », c'est une parole de bien portant ! Quand on a 20 ans, et qu'on doit peut-être mourir, on raisonne autrement, on s'accroche, on résiste, on trouve des ressources insensées.

Peut-être aurait-elle préféré une paralysie définitive à la mort ? « Non, elle avait dit le contraire ! » Oui, mais quand elle était bien portante...

Chez quelques jeunes gens que nous avons vus, physiquement normaux, éventuellement difficiles à traiter, sûrs d'eux, puis dont l'évolution les a, malheureusement, conduits vers la paralysie totale des membres inférieurs, c'est fascinant et tragique de voir comment leur comportement s'est inversé. Ils se sont tous (je pense à six jeunes gens plus précisément) accrochés, sont devenus complaisants, faciles, suppliants, acceptant tout. Ils avaient pris conscience – et à quel prix – du drame qui se jouait dans leur corps et étaient prêts à tout pour vivre et vivre encore, au moins quelque temps, à tout !

J'ai eu beaucoup de mal à reprendre une activité normale après le drame. Alors que j'étais en pleine bataille, déjà, pour la survie de notre service, je décrochais complètement, allant jusqu'à oublier, un matin, trois jours après le décès de Laura, un rendez-vous important qui m'était sorti de la tête. Quand brutalement j'y ai repensé, l'heure était passée.

Oubli significatif ? Je n'avais plus aucune envie de me battre dans ce monde médical uniforme où la pensée « unique » est la pensée « mode » imposée par quelques-uns qui ont le pouvoir. Ils ont tous les droits, y compris celui de tuer, de traiter, de ne pas traiter. Ils « savent », ils coupent les têtes, tout ce qui dépasse ! Des plus méchants que moi disent qu'il ne reste que des nains.

Et les patients dont la vie est en jeu se confient à l'aveugle, n'imaginant pas une seule seconde que les enjeux de pouvoir, de nomination, voire d'autres motivations, avec les essais thérapeutiques, préoccupent plus certains puissants que le sort des êtres humains et bloquent souvent la grande majorité des médecins qui se dévouent, jour après jour, au chevet de leurs malades.

Dans l'ensemble, ils suivent, sinon ils seront montrés du doigt, marginalisés, asphyxiés, diffamés à leur tour et, pour la plupart, ils disparaîtront, fuiront dans le privé où les mœurs sont d'un autre type que dans nos milieux hospitalo-universitaires ou même changeront d'orientation (immobilier, etc.).

Et puis, un grain de sable bloque le système. C'est souvent le cas de notre service ! Est-ce « honteux », alors que la plupart des autres spécialistes contactés auraient dit qu'il n'y avait plus rien à faire chez Laura dès la première rechute vertébrale, que nous ayons accepté de donner une nouvelle chance et un peu de vie à cette jeune fille ?

C'est inacceptable et inaccepté, et nous subissons une guerre impitoyable depuis vingt ans.

Cela a assez duré.