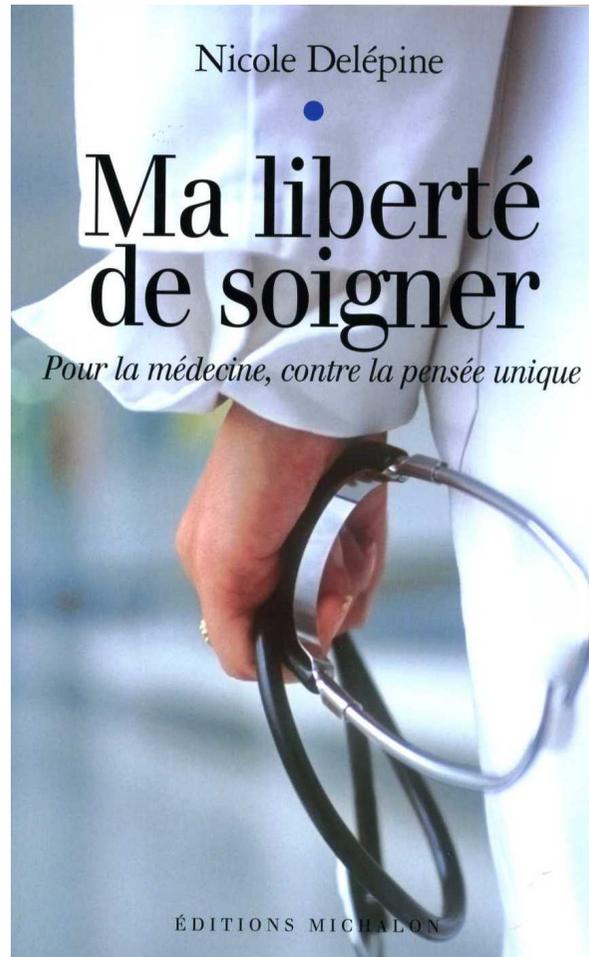


# Ma liberté de soigner

*Pour la médecine, contre la pensée unique*

## Chapitre 9



## IX

### RETOUR SUR L'INVRAISEMBLABLE « AFFAIRE ORIANE »

*« Le médecin doit respecter le droit que possède toute personne de choisir librement son médecin. Il doit lui faciliter l'exercice de ce droit. »*

Article 6 du code de déontologie médicale<sup>1</sup>

En me plongeant dans mes archives, en relisant les multiples articles publiés sur notre unité, en songeant à l'espoir qui naît d'une minuscule flamme que des vents mauvais ne cessent de vouloir éteindre, j'ai forcément revu l'histoire d'Oriane. Évoquée dans les premières pages de cet ouvrage, l'histoire emblématique de cette fillette mériterait un livre. La première fois que j'ai rencontré Oriane et ses parents, c'était en septembre 2002. L'enfant n'avait pas encore trois ans. Elle avait été traitée quelques mois plus tôt pour une maladie considérée comme rare même si elle est malheureusement assez fréquente parmi les cancers solides de l'enfant : un rhabdomyosarcome du trigone vésical (la vessie). Sa maladie n'était pas « un mouton à cinq pattes » pour les thérapeutes et, lors de sa première atteinte clinique, il avait

1. Article R.4127-6 du code de la santé publique.

été proposé aux parents d'inclure leur fillette dans un protocole d'essai thérapeutique européen<sup>2</sup> qui tirait au sort un schéma de traitement utilisant trois médicaments pour le bras « classique<sup>3</sup> » et six pour le bras « testé<sup>4</sup> ». Ses parents ayant refusé ce tirage au sort, Oriane reçut trois médicaments par cure de chimiothérapie à trois reprises. La tumeur étant mal placée, l'enfant multipliait les infections urinaires et supportait mal les aplasies. Oriane sera même hospitalisée en réanimation à cause d'un choc septique. Au bout de trois cures, le bourgeon tumoral avait certes réduit, mais il demeurait très important. Le coordinateur de l'essai thérapeutique proposa alors de changer de chimiothérapie : Oriane recevra désormais trois médicaments dont deux complètement nouveaux. Il était également décidé de pratiquer un traitement direct de la tumeur par une irradiation locale (une curiethérapie) au niveau de sa vessie. Cette radiothérapie sera administrée en mai 2002 dans un grand centre parisien. Comme d'autres avant eux, les parents de la petite fille avaient évoqué l'hypothèse d'un second avis médical, mais on leur avait répondu que tous les oncologues pédiatres de France et de Navarre proposaient exactement le même traitement et que... ce n'était donc pas la peine !

Oriane, grâce à ce traitement, se portait apparemment mieux, les examens complémentaires (scanner, etc.) ne montrant pas de diffusion de la maladie. La petite fille ne présentait aucune douleur, aucune manifestation anormale tels fièvre, amaigrissement, mictions difficiles, etc. Mais le prélèvement local au niveau du « bourgeon résiduel », petite masse persistant après l'irradiation, montra quelques « cellules anormales ». Et là, brutalement, les médecins qui soignaient l'enfant dans un CHU de province assénèrent leur

2. Protocole dit « des tumeurs mésoenchymateuses ».

3. Un type de traitement appelé « bras ».

4. L'autre type de traitement évalué dans l'essai.

implacable « vérité » à ses parents : « Oriane est insensible à la chimiothérapie, elle a reçu tout ce qui pouvait marcher. »

Les parents ne comprennent pas ! Leur fille va manifestement bien et on leur annonce qu'elle est perdue, que l'on ne va plus lui donner de chimiothérapie et qu'il va falloir lui amputer tout le contenu du petit bassin (ablation de l'utérus, du vagin et de la vessie). La Science qui ne peut se tromper a tranché pour vous, simples parents ! Devant cette horreur programmée, les parents d'Oriane hésitent, réfléchissent, n'arrivent pas à accepter l'idée de voir mutiler leur petite fille sans même l'espoir d'une guérison. Ils ont besoin de voir d'autres médecins, de recueillir d'autres avis. Comme tous les parents ayant fréquenté des centres anticancéreux pendant de trop longs mois, ils ont connu d'autres familles, d'autres enfants atteints de maladies voisines et ont entendu parler d'autres médicaments. Pourquoi ne pas les essayer avec Oriane ? Le traitement du cancer se limiterait-il à cinq substances ? Leur fillette a-t-elle reçu les doses maximales possibles ? Ils ne veulent pas, ne peuvent pas accepter la sentence sans savoir, sans comprendre, sans chercher ! Qui le pourrait d'ailleurs ? En interrogeant des amis, des médecins, des infirmiers ou des kinésithérapeutes qu'ils connaissent, en faisant des recherches sur Internet, ils se disent qu'ils trouveront probablement d'autres avis ! Et ces réponses peuvent même venir de l'étranger. Commence alors un long parcours du combattant dont ces parents admirables ne sont toujours pas complètement sortis aujourd'hui, quatre ans plus tard. Un parcours interminable et dans l'urgence car ils ont très vite compris que le cancer ne prend jamais de vacances, qu'il n'autorise pas de longues réflexions, qu'il ne cesse de grossir.

En prenant cette décision, logique en apparence, ces parents vont alors subir une double peine : celle de leur enfant malade engagée dans une course contre la mutilation et la mort, et celle de l'hostilité des « puissants », responsables médicaux, administratifs ou politiques qui n'acceptent pas

que ces deux parents-citoyens remettent en cause leur décision et leur autorité.

Les parents de la petite Oriane vont découvrir avec effroi un monde inconnu, insoupçonné par la plupart de nos concitoyens, un monde kafkaïen mais bien français dominé par l'obligation de penser et d'agir en monocole.

Mais il s'agit de la « peau » de leur petite fille et cela donne bien du courage ! Alors, en dépit des mises en garde et des pressions pour les pousser à renoncer, cette mère et ce père... se renseignent ! Auprès de médecins pratiquant des médecines alternatives, dans d'autres services de centres hospitaliers, ils cherchent, ils s'informent. Refusant le (non-) choix entre des charlatans qui leur proposent des thérapies aussi douces que néfastes et la voie officielle, celle du protocole national, qui se résume à la mutilation sans aucune garantie d'amélioration pour leur enfant, ils s'entêtent et finissent par découvrir notre petite unité, non répertoriée comme traitant des enfants.

Lorsque nous rencontrons Oriane en septembre 2002, deux semaines après l'appel en urgence de ses parents, elle est magnifique, en pleine forme. Elle ne reçoit plus aucun traitement de chimiothérapie depuis plusieurs mois et le bourgeon résiduel n'a manifestement pas disséminé comme le prouve d'ailleurs un nouveau bilan d'extension<sup>5</sup>. Le contraste entre l'état clinique de cette petite fille et le pronostic funeste asséné aux parents est frappant. Certes, cet aspect clinique rassurant ne garantit pas forcément une bonne santé, mais il est au moins source d'espoir et justifie le combat contre la maladie ! En notre âme et conscience, après avoir calculé les doses totales de chimiothérapie reçues par l'enfant depuis le début de son traitement, il nous semble envisageable de lui proposer une reprise avec d'autres médicaments avant de décider cette énorme mutila-

5. Examen complet comprenant scanners thoracique, cérébral et abdomino-pelvien plus une scintigraphie osseuse.

tion. Mutilation qui, je le répète, n'aurait aucun sens si aucune chimiothérapie n'était efficace.

Quelques jours plus tard, nous apprenons de nouveaux résultats encourageants, ceux des dernières biopsies notamment, qui montrent un faible reliquat de cellules tumorales dystrophiques<sup>6</sup> et la présence de rares rhabdomyoblastes<sup>7</sup>. Comme la médecine est difficile ! Oriane est-elle en maladie résistante ou au contraire déjà en rémission complète ? Ces incertitudes, fréquentes dans notre métier, imposent la plus grande prudence et interdisent toute position dogmatique, tranchante, impérative. D'autant plus que pour certains spécialistes, la réponse à la chimiothérapie dans ces cancers peut être longue, et qu'il ne faut pas faire de chirurgie radicale tant qu'il y a une réponse à la chimiothérapie.

Nous faisons face à plusieurs hypothèses dont certaines sont plus probables que d'autres. Et parmi celles-ci, nous devons choisir la plus conforme à nos convictions intimes. Nous, nous ne sommes pas certains – et c'est bien là notre seule « certitude » – qu'une chirurgie mutilante sauvera Oriane. À notre avis – et ce n'est qu'un avis – la solution raisonnable serait plutôt de reprendre une chimiothérapie dont on pourra suivre l'efficacité en effectuant des contrôles réguliers du bourgeon paravésical (éventuellement une simple séquelle de la radiothérapie) en fonction desquels nous adapterons la réponse. Nous redisons aux parents que même si nous ne faisons pas de miracle, il n'y a pas de raison objective de ne pas essayer. Nous ne pourrions causer plus de mal que ce qui est programmé, c'est-à-dire l'amputation en attendant la fin... Les parents, conscients qu'il ne s'agit que de notre engagement de nous battre ensemble et en toute loyauté, sans promesse de guérison possible, décident de nous confier Oriane. Et, à partir de cet instant, ce qui devait

6. Cellules modifiées, abîmées mais non cancéreuses.

7. Cellules jeunes dérivées du muscle strié mais dont le caractère cancéreux est impossible à affirmer.

être une « histoire » médicale difficile devint une véritable tragédie humaine, une épreuve insoutenable pour des parents qui veulent simplement soigner leur enfant et insupportable pour nous, médecins, empêchés de le faire et impuissants devant ce cancer qui peut-être continue à grossir, se moquant de la bêtise humaine.

Car Oriane n'a pas le droit d'être hospitalisée dans notre unité ! Elle est trop jeune, ce serait dangereux pour elle, sa sécurité n'y serait pas assurée ! Pour le directeur de notre établissement, le fait de ne pouvoir être soignée est sûrement beaucoup moins dangereux pour elle ! Ses parents tentent en vain de faire intervenir des personnalités haut placées pour obtenir cette admission à laquelle ils tiennent absolument. En vain. « On » leur explique que « cette unité sera définitivement supprimée », que « la Delépine sera condamnée par les tribunaux ». Et que s'ils continuent à s'obstiner, « la justice finira par leur enlever la garde de leur fillette ». C'est compris, c'est clair, vous devez vous soumettre !

Pendant des semaines, nous subissons ensemble ce refus obstiné, ces menaces, les tentatives répétées de détourner la famille vers d'autres services parisiens de l'AP-HP. Ce groupe d'hôpitaux ne rejette pas Oriane, ils refusent seulement qu'elle soit traitée chez Nicole Delépine. Parce qu'elle est d'un trop jeune âge, que notre unité est située dans un hôpital d'adultes. Bizarrement, lorsque les parents d'Oriane font remarquer à l'administration que leur fille a déjà été irradiée dans le service adultes d'un centre anticancéreux d'Île-de-France et que je précise à nos interlocuteurs que les deux grands centres d'oncologie pédiatrique de la région parisienne sont installés au sein d'hôpitaux d'adultes ne disposant pas plus que nous de réanimation pédiatrique sur place, on nous répond... rien. Mutisme et surdité généralisés. Oriane est toujours dehors, sans traitement tandis que les autres services consultés confirment, en bon petit soldat du consensus obligatoire, le verdict initial, la mutilation et rien d'autre.

Les jours défilant, nous anticipons un long combat sans solution en vue et, « faute de mieux », le droit de consulter des enfants jeunes ne nous ayant pas été retiré, nous décidons de soigner Oriane en externe, de lui donner la chimiothérapie la plus adaptée possible par la bouche. En effet, nous sommes convaincus qu'elle peut être efficace pendant quelques semaines, le temps que le problème « administratif » de son admission soit résolu. Eh oui, malgré toutes ces années de « tracasseries », de coups bas et de manigances pour nous faire disparaître, nous restons confiants, optimistes même et ce, d'autant plus qu'une grande chaîne de solidarité se développe autour de « l'affaire Oriane ». Malgré les pétitions signées par des milliers de personnes, les appels de diverses organisations et syndicats, les délégations successives de médecins et d'associations de parents au ministère, malgré les confirmations répétées du ministère de la Santé même qui nous assure que « oui, c'est vrai, Oriane doit être admise », la petite fille est toujours dehors... « parce que les hôpitaux sont indépendants, qu'on ne peut leur imposer une décision venue d'en haut ». On croit rêver !

Bientôt la presse se fait l'écho de ces événements, des parlementaires prennent parti pour la liberté de choix des parents d'Oriane, le président de la République lui-même fait savoir qu'il va intervenir auprès du ministère de la Santé. Mais le groupe d'hôpitaux parisiens refuse de céder et pense s'en sortir en proposant d'autres services aux parents. Qui refusent car c'est chez nous et uniquement chez nous qu'ils veulent voir leur enfant hospitalisée, puisque tous les autres services leur proposent la chirurgie mutilante. Pendant toute cette période, nous poursuivons la chimiothérapie par la bouche, faute de mieux et tremblons lorsque les globules blancs d'Oriane baissent. Et si elle faisait une infection sévère nécessitant une hospitalisation ? Bien sûr, les hôpitaux ont obligation de prendre en charge un patient qui se présente aux urgences, mais imaginez une seconde l'inconfort psychologique d'une telle situation ! Une infection

urinaire nous conduira ainsi à préférer par sécurité l'hospitalisation dans un hôpital de proximité proche de son domicile. Elle sera soignée, mais quel désarroi pour ses parents que de se faire une fois encore critiquer et condamner par le pédiatre du coin, dont les compétences dans un domaine qui n'est pas de son ressort restent à prouver. Comment peut-on se comporter ainsi avec des parents dont l'enfant souffre d'un cancer réputé incurable ? Même s'ils se trompaient en désirant venir chez nous, faut-il pour autant les traiter comme des parias ? Mais où sont passées cette compassion, cette amélioration de la « communication » soignant-patient sur lesquelles on a vu fleurir tant de rapports officiels ces dernières années ? Un peu moins de circulaires et un peu plus de cœur, d'humanité, de bon sens, cela coûtera moins cher et sera plus utile aux malades et à leurs proches !

Progressivement, le combat pour Oriane et celui de la défense de notre service devient un enjeu national, des soutiens nous arrivent de toute la France, de cette « France d'en bas » que l'on n'écoute plus et qui doit parfois se révolter avec une certaine violence pour que ses représentants daignent tendre l'oreille. Ce formidable élan de solidarité aboutit à la fameuse manifestation du 29 mars 2003, cette mobilisation « historique » déjà évoquée au début de ce livre, magnifique rassemblement populaire qui scandait entre autres slogans : « le bruit des bombes ne nous fera pas taire<sup>8</sup> ». Je vous ai déjà parlé des suites immédiates de cette initiative, de l'engagement pris par le ministère de régler le problème de l'hospitalisation d'Oriane, de notre espoir déçu aussi (*cf.* Chapitre I).

Heureusement, notre traitement à domicile marchait même s'il n'était probablement pas suffisant. Bientôt, nous dûmes prendre la décision de le compléter par un traitement local. La direction de notre groupe s'enfermant dans son veto, nous fûmes contraints d'organiser cette hospitalisation

---

8. Une manifestation contre la guerre en Irak avait lieu le même jour à Paris.

en... Italie ! Et même si l'enfant y fut très bien reçue et soignée, songez un instant aux difficultés que cette petite et ses parents ont dû affronter pour ces soins prodigués de l'autre côté des Alpes. Comment envisager dans notre pays si fier de son système de santé qu'il faille subir un traitement anticancéreux à l'étranger, dans un pays dont on ne parle pas la langue et dans lequel il faut se déplacer sans remboursement de Sécurité sociale<sup>9</sup>.

Les mois passaient, de déménagements prévus en déménagements annulés, l'entreprise de démoralisation se poursuivait inexorablement. Rien finalement ne semblait devoir évoluer en dehors d'une dépression de l'équipe et de mon propre renoncement. Un suicide professionnel aurait résolu bien des problèmes... sauf ceux d'Oriane et des autres patients désireux d'être traités chez nous. Un an après « l'espérance du 29 mars », notre unité semblait effectivement condamnée. Et Oriane et ses parents auraient été abandonnés à leur triste sort. En aurait-il été ainsi sans l'arrivée et le courage d'une maman, formidable Rebecca qui par sa volonté opiniâtre réussit à alerter les médias, à convaincre le cabinet du ministre et à faire plier des potentats hospitaliers ? Mais vous savez déjà ce que nous devons à cette femme extraordinaire<sup>10</sup> !

En mai 2004, Oriane eut enfin la possibilité de pouvoir entrer dans le service choisi par ses parents. Après vingt mois de lutte. En définitive, nous nous sommes assez peu servis de cette autorisation tardive. Les traitements en externe agissant bien, nous nous en sommes contentés et avons même complètement arrêté sa chimiothérapie depuis environ

un an. En septembre 2005, Oriane est entrée en cours préparatoire. Ses examens médicaux sont toujours bons. Ses parents savent évidemment qu'il est encore trop tôt pour envisager la guérison, même si ce mot est toujours bon à entendre. Notre équipe reste vigilante et nous la surveillons de près. Néanmoins, on peut légitimement s'insurger : avait-on le droit d'annoncer à ses parents qu'elle était incurable, résistante à toute chimiothérapie, qu'il fallait obligatoirement l'amputer, qu'ils n'avaient pas le choix, que leur enfant ne pouvait être suivie dans l'unité d'oncologie pédiatrique qu'ils avaient choisie ?

Heureusement que dans notre pays où certains pouvoirs sont entre les mains d'une insupportable « mafia chic<sup>11</sup> », des milliers de citoyens, des journalistes et quelques « décideurs » ont encore la capacité de se mobiliser pour contester un ordre établi et contrer des décisions iniques. Pour combien de temps encore ?

---

9. Pour avoir droit au remboursement par la Sécurité sociale pour un traitement en Europe, comme le prévoit la législation communautaire, il faut que l'hôpital d'origine reconnaisse que ce traitement impératif ne peut être effectué en France. Le même groupe de médecins qui avait refusé le transfert d'Oriane à Paris n'allait évidemment pas donner son accord pour un traitement en dehors de nos frontières. La Sécurité sociale a néanmoins accordé un dédommagement.

10. Cf. Chapitre I.