

Les parents d'un enfant cancéreux otages des médecins

Kim a eu 12 ans le 9 juin dernier. Octobre 2000, le garçonnet vigoureux et plein de vie se plaint de temps en temps de douleurs au genou droit, cela ne l'empêche pas de courir dans la cour de l'école. Le médecin généraliste consulté prescrit une simple pommade anti-inflammatoire. Celle-ci est inefficace, il conseille alors une radio du genou effectuée le 20 novembre. À sa lecture, il dirige l'enfant vers un chirurgien orthopédiste de Saint-Brieuc (Côtes-d'Armor), où résident Kim et sa famille. Le spécialiste, soucieux, demande une IRM dont les résultats l'incitent à rappeler immédiatement les parents pour qu'ils contactent un confrère à Rennes (Ille-et-Vilaine). Rendez-vous est pris à l'hôpital Pontchaillou le 24 novembre. Le diagnostic confirmé par biopsie tombe : tumeur osseuse maligne du fémur, et un scanner révèle des métastases au poumon.

De cure en cure

Abasourdis mais confiants dans la médecine - le papa de Kim est chirurgien-dentiste - les parents du garçonnet suivent les recommandations des médecins hospitaliers : avant d'être opéré Kim subira une polychimiothérapie, selon un protocole bien établi par la Société française d'oncopédiatrie et qui a fait ses preuves dans les cas d'ostéosarcome (*lire encadré*).

À partir de mi-décembre Kim enchaîne les chimiothérapies à l'hôpital sud de Rennes : une puis deux, puis trois de Méthotrexate... Son genou continue d'augmenter de volume et sa formule sanguine se détériore, il entre en aplasie (1). Une quatrième cure à base cette fois de



Les cancers de l'enfant sont rares : 1 % des cancers détectés chaque année, au total un enfant sur 600 malades cancéreux. Plus de deux sur trois guérissent. Mais chaque parcours reste unique, celui de Kim fait les frais d'une lutte sournoise entre médecins !

VP 16 et d'IFO (2) laisse Kim, littéralement épuisé et sans force. Son état s'aggrave au point qu'il est hospitalisé d'urgence quatre jours plus tard à l'hôpital de Saint-Brieuc, en état de grave aplasie accompagnée de fièvre. Une cinquième chimiothérapie (3) est entreprise le 20 février, Kim n'est plus que l'ombre de lui-même. Une sixième suit : l'analyse de sang fait état de 234 globules blancs (4), ce nombre chute à 80 le jour de la sortie de l'hôpital le 2 mars. Une septième cure à base à nouveau de VP 16 et IFO est pourtant entreprise à la mi-mars. Les parents de Kim ont beaucoup de mal à obtenir les résultats des différents examens réalisés (radio, scintigraphie, scanner, examen sanguin complémentaire). Une valse-hésitation (avancer l'opération ou ne plus opérer) et une jambe qui ne désenfle toujours pas augmentent leur inquiétude sur l'efficacité du traitement, et l'état

de plus en plus critique de Kim leur fait craindre le pire lors de la huitième cure.

Avant l'opération chirurgicale finalement programmée le 27 avril, une neuvième chimio est prévue : « Elle devait avoir lieu le lundi de Pâques, se souviennent les parents de Kim. *Compte tenu des informations contradictoires successivement obtenues, par exemple le nombre de globules blancs indispensables pour continuer les chimiothérapies, et de l'inefficacité du traitement, nous avons peu à peu perdu confiance dans l'équipe.* » Quelque temps auparavant, ils ont eu connaissance d'un autre lieu de soin, situé au sein de l'hôpital Avicenne de Bobigny (93), placé sous la responsabilité de la D^{re} Nicole Delépine, cancérologue. Contrairement aux autres oncopédiatres travaillant dans les 34 centres français de référence - dont celui de Rennes et l'Institut Gustave Roussy de Villejuif - qui utilisent tous les mêmes protocoles thérapeutiques et pratiquent des essais cliniques (*lire encadré : protocoles et essais*), la D^{re} Delépine traite ses malades avec du Méthotrexate à haute dose administré en un intervalle de temps relativement court, la quantité de drogue chimique étant individualisée en fonction de l'évolution de la tumeur. Le protocole utilisé par la D^{re} Nicole Delépine s'inspire des travaux d'un chercheur étasunien G. Rosen, travaillant au St Vincent Hospital de New York, réalisés entre 1975 et 1980 et repris depuis par différentes équipes de par le monde (5). Faisant appel à un anticancéreux tout à fait classique, le traitement de Nicole Delépine ne peut pas être considéré comme un « traitement doux

alternatif » mais son temps d'administration et son dosage le rendent néanmoins différent des protocoles officiellement admis.

Changement de cap

Ce fameux lundi de Pâques, parce qu'ils continuent d'espérer et qu'ils veulent offrir toutes les chances à leur enfant, les parents de Kim contactent la D^{re} Delépine. Rendez-vous est pris pour le mercredi suivant. Entre-temps, le service de Rennes rappelle la famille pour la presser de laisser faire sa cure de chimio à Kim. Informé de la consultation sur Paris, le médecin rennais comprend immédiatement qu'il s'agit du service de Bobigny et sème le doute dans l'esprit des parents, leur prétendant que les D^{rs} Delépine (6) sont en conflit avec la profession, qu'ils trichent au niveau de leurs résultats en n'acceptant de soigner que les cas où ils sont sûrs de réussir... Les parents persistent dans leur idée et se rendent comme prévu à l'hôpital d'Avicenne. « *Nous avions changé d'univers, résumant-ils. Nous en avons davantage appris sur l'ostéosarcome, son approche et ses traitements, en une heure de consultation qu'en quatre mois à Rennes.* » Surtout dès la première chimiothérapie appliquée à Avicenne, la tumeur diminue de moitié, ce qui laisse augurer un avenir meilleur. Et l'opération tant attendue pour réséquer la partie cancéreuse et installer une prothèse de croissance aura finalement lieu le 17 mai. Et septembre 2001 un bilan complet avec scanner ne décèle plus aucune image suspecte : Kim semble en rémission complète. Marchant avec des béquilles, il reprend l'école à Saint-Brieuc, un résultat que n'avaient jamais, ne serait-ce qu'envisagé, les médecins de Rennes.

Une année passe, nous voilà en août 2002, les examens réguliers effectués jusque-là à Avicenne n'ont jamais rien révélé de suspect. Ce mois-là les patins de ses béquilles dérapent, Kim tombe... L'enfant a bon appétit, il est en pleine forme et reprend la classe à temps complet, malgré une petite enflure apparue début septembre sur la zone opérée. Consultés, les D^{rs} Delépine conseillent un scanner. Ils font part dans le même temps des difficultés qu'ils rencontrent : un manque de per-

interview

THIERRY FENOY, avocat

« Toute alternative peut être considérée comme une déviance »

Thierry Fenoy est avocat à Montceau-les-Mines (Barreau de Chalon-sur-Saône). Il a participé à la rédaction d'un livre « L'exercice illégal de la guérison » et défendu des médecins accusés par l'Ordre national de pratiques charlatanesques ou non éprouvées scientifiquement. Il s'intéresse également aux procès intentés aux personnes s'opposant aux obligations vaccinales.

ALTERNATIVE SANTÉ - L'Impatient. Quelles réflexions vous inspire l'histoire de Kim et de ses parents ?

M^e Thierry Fenoy : Je suis frappé par l'opposition entre d'une part, un certain nombre de proclamations : liberté d'accès aux soins, droits de l'homme, inviolabilité du corps humain, droit à l'information, et d'autre part, la rigidité du Code de la santé publique et de la réglementation. Par ailleurs on peut craindre que les pouvoirs énormes confiés aux juges des enfants, qui sont une exception dans le système judiciaire puisqu'ils exercent à la fois un rôle d'instruction, des fonctions pénales et un rôle social, ne soient déviés de leur finalité première de protection et utilisés à des fins coercitives envers les parents « non conformes ».

Est-il fréquent que des parents soient dessaisis de leur autorité parentale pour défaut de soins ou refus de vaccination ?

J'ai entendu parler de cas où l'autorité parentale avait été suspendue juste une heure, le temps de procéder à des vaccinations, puis rétablie. Les décisions des juges d'enfants étant exécutoires immédiatement,

avec, s'ils l'estiment nécessaire, l'intervention de la force publique, il est difficile de s'y opposer. C'est néanmoins possible, j'ai moi-même plaidé devant le juge des enfants, saisi sur signalement de l'autorité sanitaire dans ce but, mais nous avons réussi à l'en dissuader. Une décision exécutée, on peut toujours exercer un recours postérieurement, mais le mal aura été fait.

Sur quoi se basent les juges d'enfants pour prononcer leurs jugements ?

Dans le type de cas qui nous occupe ici, ils sont saisis par le procureur de la République sur avis (on pourrait dire dénonciation) de médecins de PMI ou de services sociaux, voire par l'ex-conjoint en cas de divorce... Ils ne peuvent évidemment pas avoir une grande culture médicale et sont donc portés à croire ce que préconisent l'Académie ou les autorités médicales locales. Ils sont bien obligés de se référer à ce qui est admis légalement et médicalement à ce jour. Toute différence par rapport à la norme, toute alternative, peuvent être considérées par eux comme une déviance à remettre dans le rang : on arrive ainsi parfois à des confusions entre soins

différents et défaut de soins, voire maltraitance... et ce d'autant plus, en fonction de l'ardeur des autorités officielles (PMI, Ordres, services sociaux)...

Dans la plainte pour défaut de soins déposée par les médecins de l'hôpital de Saint-Brieuc à l'encontre des parents de Kim, que plaidez-vous si vous étiez en charge de cette affaire ?

Les parents, responsables et proches de l'enfant, et à qui on ne peut reprocher aucune violence ou maltraitance réelle, font évidemment ce qu'ils pensent être le mieux pour Kim, mais sont pris dans des rivalités qui les dépassent. Quand bien même ils auraient été persuadés par je ne sais quel charlatan - ce qui n'est pas le cas - de soustraire leur enfant de l'hôpital, je plaiderais « non coupable » car il n'y a jamais eu de leur part intention de mal faire, et encore moins de faire mal. Le drame est qu'aujourd'hui, on est traité de charlatan dès qu'on remet en cause les sacrosaints dogmes de la médecine officielle. Les parents de Kim ont certainement pris la décision qui a sauvé la vie de leur enfant. Mais comme ils sont sortis du système officiel, ils méritent sanction ! C'est toute l'incohérence médico-judiciaire soulignée dans l'« exercice illégal », qui pourrait se résumer par ce mot d'humour : mieux vaut mourir en règle que vivre en marge !

Propos recueillis par Cécile Baudet

sonnel récurrent et crucial obère la survie du service et dans l'immédiat la qualité dans l'accueil réservé aux petits malades. L'examen est réalisé sur Saint-Brieuc le 11 septembre et le radiologue note l'absence de survascularisation qui pourrait indiquer une récidive.

Dessais de leur autorité parentale

Mi-octobre 2002, Kim ne peut plus marcher et arrête l'école. Les nouvelles d'Avicenne sont trop alarmantes (le service est menacé de fermeture), pour y envoyer Kim faire un bilan com-

plet. « *Par ailleurs, nous étions affolés à l'idée de devoir retourner sur Rennes* », expliquent ses parents, encore révoltés à l'idée de l'essai thérapeutique « Os 94 bras "n" » associant Méthotrexate, VP 16 et Ifosfamide auquel leur enfant a été soumis à l'époque, sans leur consentement et sans

en être informés. Jusqu'à fin décembre, l'état de Kim reste stationnaire, il joue encore avec son plus jeune frère ; sur le front d'Avicenne, la situation très compliquée ne permet toujours pas de l'hospitaliser.

Janvier 2003, la situation empire, Kim ne se lève plus, sa jambe est devenue très volumineuse, il a du mal à respirer. Le 1^{er} février, le généraliste appelé le fait hospitaliser en urgence sur Saint-Brieuc. Sans examen autre que clinique, la pédiatre donne son avis : métastases nombreuses, plus que quatre à cinq jours à vivre, douleurs atroces, et propose de l'orienter vers des soins palliatifs. Le lendemain le chef de service de pédiatrie fait le même constat que sa collègue la veille et annonce la nécessité d'amputer sans perdre de temps. « *Nous les supplions de prendre contact avec la D^{re} Delépine* », indiquent les parents de

OSTÉOSARCOMES

Les ostéosarcomes sont des tumeurs osseuses des os longs des membres : tibia, fémur, humérus... Le protocole de traitement classique consiste en une chimiothérapie à base de Méthotrexate permettant une réduction de la tumeur, suivie d'une opération chirurgicale destinée à supprimer la partie malade de l'os. On remplace celle-ci par une prothèse métallique préparée à l'avance et sur mesure. Une chimiothérapie post-opératoire est prévue pour prévenir les métastases.

C. B.

Kim. Et celle-ci exige d'eux qu'ils réalisent un scanner des poumons avant de se prononcer. Le résultat de l'examen pratiqué le 5 février ne révèle rien, ce qui écarte les perspectives les plus sombres avancées inconsidérément : à savoir une généralisation de la maladie !

Cette fois le papa de Kim voit rouge : on leur reproche d'avoir failli en retardant l'hospitalisation, alors que le corps médical s'est permis des propos très pessimistes, sans examen radiologique qui sera pratiqué sur leur

insistance et après avis auprès de la D^{re} Delépine, spécialiste cancérologue, qui suit l'enfant depuis plus d'un an. Ces circonstances l'amènent, estime-t-il, à prendre contact avec son avocat pour que Kim bénéficie d'une protection juridique. Le lendemain, considérant les parents de Kim par trop procéduriers, le pédiatre saisit le procureur de la République des Côtes-d'Armor pour défaut de soins. Aussitôt le juge des enfants est alerté, et après avoir pris conseil auprès des médecins de Rennes et de Saint-Brieuc, il décide de placer Kim sous tutelle afin qu'il puisse subir l'amputation totale de sa jambe. Retour obligé chez le premier chirurgien orthopédiste de Rennes que les parents de Kim supplient - une nouvelle fois - de prendre l'avis des D^{rs} Delépine (5).

Kim est amputé !

Peine perdue : « *Je ne téléphonerai pas à ces médecins, leurs travaux ne sont pas reconnus*, répond-il en leur tendant une feuille l'autorisant à amputer. *Signez-la, autrement j'appelle le juge des enfants...* » L'enfant est amputé !

La tutelle levée dès la fin de l'intervention, le service de la D^{re} Delépine étant autorisé à nouveau à fonctionner (7), Kim est reparti dès le 17 février à Bobigny. Il y a subi à nouveau une chimiothérapie.

Aujourd'hui, il a repris goût à la vie et est, aux dires de son père « *en pleine forme. Je suis écaillé*, confie celui-ci. *J'exerce depuis 15 ans en croyant à la responsabilité médicale. Jamais je n'aurais cru qu'il y ait de tels enjeux de pouvoir, de tels refus de dialogue quand le sort d'un enfant est en jeu* ». Pire, depuis le 2 juillet dernier, les parents de Kim sont mis en examen pour « *complicité de défaut de soins, mise en danger de la vie d'autrui et incapacité temporaire de plus de trois mois de leur enfant* ! » De leur côté, ils ont assigné la Société française d'oncologie pédiatrique, la Société Bristol Mayers Squibb, la société Novartis Pharma, l'Institut Gustave Roussy (IGR), la Société hospitalière d'assurances mutuelles (assureur de l'IGR) afin de savoir s'ils avaient été

PROTOCOLES ET ESSAIS

Les essais cliniques sont la procédure standardisée pour évaluer l'efficacité et les effets secondaires des candidats médicaments. Ils sont réalisés selon des protocoles négociés entre laboratoire pharmaceutique commanditaire, médecins investigateurs et comité d'éthique. Les essais contrôlés sont réalisés en « double aveugle » : les patients étant répartis en deux groupes dont l'un reçoit une substance inactive appelée placebo, et l'autre la molécule testée.

LES ESSAIS SE DIVISENT EN 4 PHASES :

- la phase 1 a lieu sur des volontaires sains ;
- la phase 2 porte sur des patients, elle vise à vérifier l'efficacité du traitement ;
- la phase 3 est effectuée sur des patients chez lesquels on compare l'effet de la molécule testée contre un placebo ou un autre produit de référence ;
- la phase 4 porte également sur des patients. Elle a lieu une fois obtenue l'autorisation de mise sur le marché. Il s'agit d'essais concernant un plus grand nombre de malades (10 000) pour entraîner les médecins à la prescription.

Les essais thérapeutiques visent la mise au point de nouveaux médicaments. À distinguer des protocoles thérapeutiques déjà mis au point, considérés comme le meilleur traitement adapté à la situation. Ces protocoles thérapeutiques relèvent également de la loi Huriet-Sérusclat, prévoyant l'information et l'autorisation du malade, dans la mesure où il y a enregistrement des données et évaluation des résultats.

C. B.

victimes de défaut d'information, avec non-respect de l'obligation de consentement éclairé compte tenu que le VP16 n'avait pas à l'époque d'autorisation de mise sur le marché et qu'il était donc utilisé en essai thérapeutique. « *Même si ces critiques sont justifiées*, a estimé le 19 juin dernier, le Tribunal de Grande Instance de Créteil (Val-de-Marne), *[les parents] se verront déboutés [car les organismes incriminés] n'ont ni décidé du choix du traitement, ni appliqué celui-ci.* »

La direction de la communication de l'IGR a considéré comme prématuré de répondre à nos questions concernant les protocoles et les essais thérapeutiques. Le mot semble être passé dans les autres centres de traitement de cancer de l'enfant regroupés au sein de la Société française d'oncopédiatrie (domiciliée à l'IGR) où nous n'avons pu converser avec aucun interlocuteur.

L'histoire de Kim, déjà longue pour un petit bonhomme de cet âge, est loin d'être terminée...

Cécile Baudet

(1) Effondrement du nombre de globules blancs et de globules rouges.

(2) Il s'agit de deux drogues anticancéreuses : de l'Étoposide associé à de l'Isofosfamide.

(3) Chaque fois que le produit n'est pas précisé, il s'agit de Méthotrexate.

(4) En dessous de 1 000 globules blancs, il avait été prévu de retarder les chimiothérapies.

(5) Voir à ce sujet un article scientifique récemment paru dans Ann. Méd. Interne, 2003, 154, n°1, pp. 12-24 citant une abondante littérature médicale.

(6) La D^{re} Nicole Delépine est médecin cancérologue et son mari le D^r Gérard Delépine est chirurgien orthopédiste ayant mis au point des prothèses de croissance qui « grandissent » avec l'enfant.

(7) Sous la pression de plusieurs parents, le service de la D^{re} Delépine s'est trouvé à nouveau en mesure d'accueillir sans problèmes sept malades, en février 2003, nombre redescendu à cinq en juillet 2003 par décision de la direction de l'hôpital.

Cancer : Kim, un enfant cobaye ?

Fin octobre, les parents de Kim Alberteau ont été relaxés par les juges briochins. Leur âme est-elle quitte avec la justice et la médecine ? Ces parents, aimant, voulaient ce qu'il y a de mieux pour leur fils, atteint d'un cancer des os. Des médecins briochins et rennais avaient leur avis. Kim devait fêter ses 15 ans, le 9 juin dernier.

Enquête : Briac TRÉBERT

« *J'avais voulu soigner les animaux sauvages* », soupiraient ses parents. Sur la table de la cuisine, ils étalaient des photos de Kim. Leur regard : de la pluie derrière un carreau. Ce couple briochin s'aime. Et aime. Ils ont perdu un enfant. Un enfant qui aimait la vie. Aujourd'hui, la voix altérée, ils racontent, avec cette qualité de silence qui annonce des paroles mûries. Sans haine, ils reviennent sur ces années passées au chevet de leur fils.

Tout a commencé un jour d'octobre 2000. Kim a neuf ans. Il se plaint de son genou droit. Une douleur associée à une légère bosse. « *Un problème de croissance, un coup ?* » Vincent Alberteau et son épouse emmènent leur fils chez un médecin briochin. Une première consultation. Une radio est réalisée. Le verdict tombe : un cancer des os.

L'hôpital briochin oriente Kim vers le centre hospitalier universitaire de Rennes. Le parcours normal... Une chimiothérapie y est programmée. Neuf cures. « *Il a été traité suivant le protocole OS 94. Cet enfant a été inclus, à l'insu de ses parents, dans un essai thérapeutique dont on connaissait, à l'époque, l'inutilité, les insuffisances et le peu de résultats* », plaidera, plus tard, l'avocat du couple, Maître Emmanuel Ludot. En confiance, les parents de Kim croisent pourtant les doigts. La première cure est réalisée le 18 décembre 2000. La deuxième « *chimio* » a lieu le 26 décembre, la troisième, le 15 janvier 2001, la quatrième, le 1^{er} février... La confiance s'amenuise.

« Ils ont refusé de ne plus se battre »

Quelles sont les chances de Kim ? « *Malgré nos demandes, les médecins rennais ne nous expliquaient rien. Ni le traitement, ni les effets secondaires...* », répètent aujourd'hui ses parents. Une opération chirurgicale est néanmoins décidée. Ils sont prévenus par courrier. La date est fixée au 7 mai 2001. Une amputation ? « *Nous avons demandé plusieurs fois quelle était la nature de l'intervention. Nous n'avons jamais eu de réponse. Nous ne voyions aucune amélioration. La tumeur était toujours là* », explique Vincent Alberteau, docteur briochin en chirurgie dentaire. L'article d'un magazine, déposé un soir sur son bureau, par la femme de ménage de son cabinet, va leur donner une alternative et un espoir. Il évoque l'existence, à l'hôpital Avicenne de Bobigny, du service d'oncologie pédiatrique du doc-



Après l'opération, Kim retournera à Bobigny, pour être soigné. Trop tard ? Kim est parti, le 6 avril 2005. Ses parents « *apprennent aujourd'hui à vivre après avoir perdu un enfant* ».

teur Nicole Delépine. Elle traite des enfants atteints de cancer des os en appliquant une chimiothérapie individuelle fondée sur une molécule découverte dans les années 70, le méthotrexate. Elle est la seule à appliquer cette méthode en France (lire ci-contre). Le premier rendez-vous en Seine-Saint-Denis est pris en avril 2001.

« *Les parents de Kim ont refusé d'accepter de ne plus se battre. Ils voulaient éviter une fin trop hâtive et statistiquement programmée à leur enfant* », estime l'avocat du barreau de Reims, Emmanuel Ludot, qui n'en est malheureusement pas à son premier cas. « *Dans le doute, nous avons fait savoir aux médecins de Rennes que nous ne pouvions pas prendre la décision thérapeutique pour Kim* », souligne sa mère, la tête baissée. La neuvième cure ne sera pas réalisée. L'opération non plus. « *La confiance était rompue* », soupire le couple, les larmes aux yeux. Kim est désormais entre d'autres mains. En septembre 2001, Kim sort de l'hôpital de Bobigny, avec une prothèse de croissance. Il ne présente

plus aucun signe de maladie. « *Des examens montrent une rémission complète* », insiste Emmanuel Ludot. « *Kim retrouve le sourire* », se souvient sa mère. Il reprend les bancs de l'école, au collège du Sacré-Cœur, à Saint-Brieuc. Plus de « *chimio* ». Juste des séances de kinésithérapie... Une nouvelle vie en famille aux côtés de ses parents et de son frère, Nathan.

Hospitalisation impossible

Un an après, pourtant, la tumeur semble réapparaître. Une petite bosse. Un scanner est aussitôt réalisé à Saint-Brieuc. La recherche n'est pas diagnostiquée. « *Il est conseillé d'attendre quelques mois, pour voir l'évolution de la situation* », explique Emmanuel Ludot. « *Kim ne se plaint pas. Il n'a pas de douleurs atroces. Je sais les reconnaître sur les visages* », souligne son père, dentiste. Kim a quand même du mal à marcher. Il doit s'aider de béquilles, puis arrête l'école, une nouvelle fois, un mois après la rentrée. Il va devoir retourner à l'hôpital. Seulement voilà, en refusant d'appliquer les

protocoles standardisés, Nicole Delépine et son service sont sur la sellette. Son affront envers la communauté médicale et la société française d'oncologie pédiatrique, qui établissent la stratégie thérapeutique, fait des vagues. Son service est presque fermé. « *Il restait cinq lits et plus de personnel de nuit* », raconte Vincent

Alberteau. Une façon détournée de supprimer le service, car les soins y sont individualisés jour et nuit, en continu. Les parents de Kim restent en contact avec Nicole Delépine, mais l'hospitalisation y est impossible. « *Face à notre enfant, nous voulions simplement un médecin compétent en qui nous aurions confiance* », expli-

quera Vincent Alberteau, qui sera convoqué devant un juge d'instruction briochin. (Lire ci-contre)

Une expertise médicale demandée

Début 2003, l'état de santé de Kim se dégrade. Le 1^{er} février, un médecin généraliste vient au domicile briochin de la famille, à la demande des parents. Kim commence à ressentir des difficultés pour respirer. Il pèse 18,5 kg pour un poids théorique de 35 kg. Sa tumeur « *a flambé* ». « *Elle fait la taille d'un ballon de rugby* », affirmeront des médecins de l'hôpital briochin qui voient arriver ce garçon de 11 ans, aux urgences, le jour-même. Selon ces médecins, les jours de Kim sont comptés. « *Pourtant, un scanner démontrera qu'il n'avait pas de métastases aux poumons* », insiste Vincent Alberteau. La famille de Kim menace les médecins briochins de saisir un avocat. La situation s'inverse. Le 6 février, une pédiatre effectue, elle, un signalement au parquet de Saint-Brieuc. Le tribunal délivrera une ordonnance de placement provisoire. Le temps, pour les médecins rennais, d'amputer l'enfant. « *Une amputation qui garantissait le décès de Kim à 99 % dans les deux ans qui suivent. Le docteur Delépine l'avait dit aux médecins. Ils se sont obstinés à refuser toute collaboration avec son service* », sanglote aujourd'hui ses parents. Après l'opération, Kim retournera à Bobigny, pour être soigné. Trop tard ? Kim est parti, le 6 avril 2005. Ses parents « *apprennent aujourd'hui à vivre après avoir perdu un enfant* ». Le résultat d'une expertise médicale « *pour savoir dans quelles conditions Kim a été soigné à Rennes* », explique Emmanuel Ludot, devrait être connu dans quelques mois...

Les méthodes du docteur Delépine

Au centre d'une polémique dans la communauté médicale, Nicole Delépine vient d'obtenir un service flambant neuf, à l'hôpital de Garches, dans les Hauts-de-Seine.

« *C* est qui est arrivé à cette famille est monstrueux ». Nicole Delépine se souvient de Kim. De ce visage d'enfant innocent « *à qui on a enlevé le choix thérapeutique* ». « *Il y avait un autre choix possible. Avec cette amputation, on a perdu des chances de survie* », nous assure-t-elle. Dans son livre, « *Ma liberté de soigner* », sorti aux éditions Michalon, en février dernier, elle raconte qu'en 2002, « *les parents qui se renseignaient pour venir dans son service (ndlr : à l'hôpital Avicenne, de Bobigny) étaient presque systématiquement avertis que c'était inutile, que nous allions bientôt devoir fermer notre unité* ».

Nicole Delépine se bat depuis de nombreuses années contre « *cet enfermement dans un protocole standardisé* ». Contre ces médecins qui « *privilegient la recherche à la santé publique* ». Nicole Delépine les accuse de ne pas assez se battre pour arracher les enfants à la mort. De préférer tester sur eux de nouveaux médicaments plutôt que de s'attacher à soigner, au cas par cas, le mal qui ronge leurs os. « *Il est établi, que s'agissant du cancer de l'enfant, 34 centres français travaillent conjointement et appliquent, pour*



Nicole Delépine se bat depuis de nombreuses années contre « *cet enfermement dans un protocole standardisé* ».

une pathologie donnée, le même traitement, imposé de manière égalitaire, à tous, quelle que soit la situation de chacun des enfants », résume Emmanuel Ludot, l'avocat de la famille Alberteau.

La promesse du ministre

« *Les médecins, comme des pions sur un échiquier, appli-*

quent des décisions prises par quelques scientifiques », se désole Nicole Delépine. Autant dire que ses méthodes - son refus d'appliquer ces protocoles standardisés - font polémique dans les hôpitaux de France. Ce suivi individuel ne plaît pas, dans le milieu. Pourtant, elle exerce toujours dans un hôpital public appartenant au réseau de l'Assistance publique - Hôpital de Paris (AP-HP). En octobre 2004, le ministre de la Santé de l'époque, Philippe Douste-Blazy a même fait une promesse « *officialisant le droit à l'alternative thérapeutique en oncologie pédiatrique (ndlr : environ 1 800 enfants seraient touchés chaque année en France)* ». Une promesse tenue. Un service sur trois étages, flambant neuf, a ouvert la semaine dernière, à l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches, dans les Hauts-de-Seine. Ici, les petits malades du service de Nicole Delépine ont droit à des traitements personnalisés. Aujourd'hui, cependant, Nicole Delépine, la cinquantenaire, espère que ces méthodes « *feront tache d'huile* ». Que les petits sauront, « *avant qu'il ne soit trop tard* », qu'il existe « *d'autres traitements* »...

Les parents devant la justice

Suite au signalement d'une pédiatre de l'hôpital de Saint-Brieuc, lors de l'hospitalisation de Kim, le 1^{er} février 2003, ses parents ont été mis en examen, début juillet 2003. Un juge d'instruction du parquet briochin a retenu un défaut de soins et une mise en danger de la vie d'autrui, de septembre 2002 au 1^{er} février 2003. Une ordonnance de placement provisoire est décidée par le juge des enfants, pour passer outre à l'autorité parentale et amputer Kim, à Rennes, début février. Les parents se sont retrouvés à la barre du tribunal correctionnel de Saint-Brieuc, le 14 septembre dernier, « *après avoir été entendus à trois reprises, alors que notre fils était à l'hôpital. Il a mal vécu ces interrogatoires* ». Lors de l'audience, la procureure a réaffirmé que le défaut de soins a bel et bien été « *assumé* » durant cette période. « *C'est au nom de cette position devenue intellectuelle et militante, prétextant ne pas faire confiance à une certaine catégorie de cancérologues sur des arguments dont ils affirmaient la sûreté et la vérité, bien que non-médecins eux-mêmes, qu'intentionnellement, ils ont laissé leur enfant sans soins appropriés* » avait-elle d'ailleurs estimé, en

renvoyant cette affaire devant le tribunal correctionnel. « *Un aveulement* » contre lequel elle a requis, le jeudi 14 septembre dernier, un an de prison avec sursis.

La relaxe, il y a un mois

« *Les parents de Kim, en le retirant, après le premier échec subi à l'hôpital de Rennes ont obtenu un gain de vie d'environ deux ans. S'ils n'avaient pas pris cette décision salvatrice, les chances de survie de Kim étaient de quelques mois...* », avait plaidé leur avocat, Emmanuel Ludot. « *Imagine-t-on les blessures indélébiles infligées à cette famille trois fois touchée. Par le cancer, par le mépris de leur médecin et par l'incompréhension d'un magistrat* », insiste aujourd'hui Nicole Delépine. « *Ce dossier n'aurait jamais dû passer devant ce tribunal. Dans cette affaire, il y a tout sauf l'état intentionnel. Mes clients avaient surtout la volonté de faire du bien. Alors, pitié pour leur douleur, pour leur souffrance. Relaxez-les* », avait conclu l'avocat de la famille Alberteau. Il a été écouté. Il y a un mois, jeudi 19 octobre, ils ont été relaxés. Le ministère public n'a pas fait appel de cette décision.