

Histoires de malade(s)

Cinq histoires invraisemblables de “patients zéro” qui ont fait avancer la médecine

Youness Bousenna Publié le 12/05/2020.



Derrière les grandes découvertes médicales, il n’y a pas seulement de grands médecins, il y a aussi des “patients zéro”, auxquels Luc Perino entend rendre justice dans un livre. Lumière sur cinq de ces “poor lonesome cobayes”.

Paru en mars, le livre *Patients zéro* du médecin Luc Perino ne pouvait pas mieux tomber. C’est en effet au vocabulaire épidémique qu’il a emprunté l’expression qui fait son titre. Il y englobe tous ceux dont le cas a fait avancer une médecine, dont il propose une histoire « *par en bas* ». « *Certains ont été des miraculés, d’autres des cobayes, voire des martyrs, parfois des victimes de l’orgueil ou de la cupidité de ceux qui prétendaient les soigner. C’est pour tenter de leur rendre justice que j’ai voulu écrire ce livre* », souligne l’auteur. Voici l’histoire de cinq de ces « patients zéro ».

1. Auguste Deter, patiente du Dr Alzheimer

On en sait peu sur la première vie d’Auguste Deter — une femme, en dépit d’un prénom plus souvent masculin. Hormis que cette Allemande, née en 1850, était l’épouse d’un employé des chemins de fer qu’elle accusait sans cesse de la tromper. Vers 1900, s’ajoutent à une jalousie extrême qui allait jusqu’aux crises de démence des pertes de mémoire et des hallucinations auditives. Bref, Mme Deter se trouve dans un état qu’un possible adultère ne suffit pas à expliquer, au point qu’elle est placée en 1901 au sein de l’Institution pour malades mentaux et épileptiques de Francfort. Mais Auguste Deter oublie tout et, incapable de tenir un propos cohérent, elle est transférée et prise en charge par un neuropathologiste de 36 ans, du nom d’Aloïs... Alzheimer.

Bien décidé à étudier ce cas si étrange, il propose un marché à l’époux : un tarif préférentiel de la part de l’Institution, en échange d’un accord écrit autorisant l’autopsie du cerveau à la mort de son épouse. En attendant, il qualifie de « *maladie de l’oubli* » la pathologie de cette patiente, qui mourra en 1906. Dans son cerveau, Alzheimer trouve notamment des plaques, celles que l’on nomme aujourd’hui « amyloïdes » qui sont considérées comme des marqueurs diagnostiques de la maladie qui porte son nom. Il écrira en 1907 un article scientifique sur ce qu’il nomme alors « *maladie caractéristique grave du cortex cérébral* », laquelle sera entérinée dans l’édition 1910 du *Manuel de psychiatrie* d’Emil Kraepelin, l’un de ses professeurs : désormais, la maladie d’Alzheimer existe.

2. Le cas extraordinaire de l'homme (presque) sans cerveau

Samuel, fonctionnaire marié et père deux enfants, est un homme de 44 ans sans histoires. Il a simplement des douleurs dans la jambe gauche, qui le poussent à consulter son médecin. Jusque-là, une hydrocéphalie (accumulation de liquide céphalorachidien dans le cerveau) lorsqu'il était bébé avait été soignée sans problème ; tout comme une faiblesse à la jambe gauche, déjà, réglée par une nouvelle intervention à 14 ans. Par précaution, son médecin l'envoie au service de neurologie qui l'avait soigné trente ans plus tôt, où on lui prescrit un scanner et une IRM. Et là, surprise : les images sont noires. Autrement dit, il n'y a pas de cerveau !

Ou plutôt, si : on devine l'organe dans une fine couche d'un centimètre d'épaisseur... 90 % de la boîte crânienne est remplie d'eau. Son cerveau occupe donc 10 % du volume habituel, soit une taille bien inférieure à un primate non humain, et pourtant il fonctionne presque normalement. Car les tests intellectuels pratiqués sur cet homme ne révèlent rien d'inquiétant. Son quotient intellectuel (QI) est de 75 et son QI verbal de 85, loin du seuil de 70 en deçà duquel on se pose la question de la déficience. Alors, comment comprendre ce cas extrême ? *« Une seule explication possible : toutes les aires et structures cérébrales classiques ont lentement et progressivement été remodelées et comprimées, sans perdre leurs fonctions. Le cas de Samuel a permis de révéler l'extraordinaire potentiel de la plasticité cérébrale. »* Les ressources du cerveau sont bel et bien vertigineuses.

3. Jules, l'autre vacciné de Pasteur contre la rage

L'histoire du premier vacciné de Louis Pasteur contre la rage est bien connue. C'est pour cela que Luc Perino cherche à démystifier ce cas qui fait aujourd'hui *« partie de notre roman national »*. Rappelons les faits : été 1885, dans un village d'Alsace, le petit Joseph Meister se fait mordre quatorze fois par un chien en allant chercher de la levure pour son père boulanger. On conseille alors aux Meister d'emmener leur enfant à Paris, chez un certain Louis Pasteur, qui expérimente un vaccin contre la rage. Ses expériences ont sauvé une cinquantaine de chiens et en ont tué tout autant, souligne Luc Perino. Mais, malgré l'incertitude, Pasteur accepte de tester sa méthode sur l'enfant et débute les injections. La première a lieu soixante heures après les morsures, avec une seringue pleine de moelle d'un lapin mort de la rage quinze jours plus tôt.

Vingt et une piqûres plus tard, à raison de deux par jours sous la peau du ventre, et avec une dose chaque fois plus importante de virus atténué, Pasteur et son confrère Jacques-Joseph Grancher décident d'arrêter le traitement. Joseph est exténué, mais n'a toujours pas développé la rage : il est considéré comme sauvé. Luc Perino entend toutefois relativiser le mythe. « *Avec nos yeux d'aujourd'hui, le risque pris par Pasteur était insensé* », souligne-t-il. Alors que le diagnostic n'était pas certain, il aurait notamment pu déclencher une rage paralytique mortelle. Ce qui fut le cas pour Jules Rouyer, l'année suivante. L'enfant de 12 ans, mordu par un chien inconnu, est pris en charge par Pasteur, mais meurt peu après l'inoculation. Or les prélèvements de son cerveau injectés à des lapins par la suite leur ont précisément provoqué une rage paralytique mortelle... Quant à Joseph Meister, il sera embauché par Pasteur au sein du laboratoire. Et se suicidera en juin 1940, pour un motif aujourd'hui encore inconnu.

4. Lili, premier réassigné sexuel de l'histoire



Lili Elbe.

© Ullstein Bild / Roger-Viollet

Aucun doute, en 1882. Einar Wegener est né Danois, et c'est un artiste en devenir qui intègre plus tard l'Académie royale des beaux-arts à Copenhague, où il rencontre sa future épouse, la française Gerda Gottlieb. Cette spécialiste du portrait lui demande un jour de poser à la place de son modèle habituel,

une femme, absente. L'essai se transforme ; Einar se travestit régulièrement et se fait surnommer Lili. Un doute pointe chez leurs amis sur son identité sexuelle réelle, tant ses traits ressemblent finalement à ceux d'une femme...

D'autant que Lili se plaît mieux ainsi et ne se présente plus que sous ce genre lorsque le couple s'installe à Paris, en 1912. Si le subterfuge, démasqué peu après, fait leur succès dans le tout-Paris, Einar souffre. Car il comprend qu'il est bel et bien une femme, et veut le devenir pleinement.

Pour cela, Lili va rencontrer Magnus Hirschfeld en 1930, un médecin allemand qui a fondé un Institut de sexologie à Berlin et milite pour dépénaliser l'homosexualité, avec l'espoir de se voir appliquer une intervention uniquement réservée aux cancers : l'orchiectomie, soit l'amputation des testicules. L'opération marche, Lili n'a plus de testostérone. Mais elle veut aller plus loin et se rend à Dresde, où un dénommé Kurt Warnekros expérimente la chirurgie sexuelle sur des animaux. Heureux d'enfin tester ses méthodes sur un humain, le médecin lui retire le pénis et lui greffe un ovaire. Le succès de l'opération et certainement la notoriété médiatique les conduiront à aller encore plus loin : le chirurgien prend le risque de pratiquer une vaginoplastie et une greffe d'utérus pour que Lili puisse enfanter. « *Même avec un regard d'hier, ces deux interventions étaient vouées au massacre* », signale Luc Perino. Lili rejette la greffe d'utérus et meurt en 1931, après des mois d'atroces souffrances... Quant à son couple avec Gerda, il a fallu un décret spécial du roi du Danemark pour leur permettre le divorce : Einer ayant disparu de l'état civil, l'acte administratif était devenu impossible.

5. Henrietta Lacks, l'immortelle



Henrietta Lacks.

© Rue des Archives/RDA

La vie d'Henrietta Pleasant, Afro-Américaine née en 1920 en Virginie, ne fut pas des plus réjouissantes. Issue d'un milieu pauvre, elle tombe enceinte à 14 ans de son cousin germain, David Lacks, avec qui elle se mariera à 20 ans. Le couple aura trois autres enfants, mais, à la cinquième grossesse, Henrietta déclare un cancer du col de l'utérus dont le développement est vertigineux. La jeune femme est alors transférée à l'Hospital for Negro Insane (soit, littéralement, l'« Hôpital pour nègre fou »...), où elle mourra huit mois plus tard à l'âge de 31 ans, en 1951. Avides de comprendre la fulgurance de son cancer, les médecins prélèvent – contre la volonté de son époux – deux échantillons de son utérus.

Les scientifiques vont alors découvrir l'in vraisemblable : au lieu de mourir, les cellules prélevées survivent et se multiplient à une vitesse extraordinaire. Ces cellules, désormais appelées « HeLa », sont donc considérées comme immortelles ! Leur capacité de prolifération est si élevée que, en pleine Guerre froide, des cellules HeLa ont été retrouvées jusque dans des laboratoires soviétiques... L'on doit à Henrietta Lacks – ou, plutôt, à ses cellules – de nombreux progrès, comme la mise au point du vaccin contre la poliomyélite (ses cellules ont servi de milieu de culture pour le virus) et des recherches parfois décisives sur le papillomavirus, le sida, les mutations cancéreuses, les effets des radiations sur le corps humain... Plus de 60 000 publications scientifiques en seraient issues. Les cellules HeLa ont même été embarquées dans plusieurs vols spatiaux afin d'étudier la division cellulaire en apesanteur. Bref, Henrietta ne mourra jamais : aujourd'hui, la masse de ses cellules dépasserait les vingt tonnes. Soit le poids de trois éléphants.

À lire

Patients zéro. Histoires inversées de la médecine, de Luc Perino, éd. La Découverte, 210 p., 18 € (version numérique : 12,99 €).

À voir

Luc Perino, invité de 28 minutes, sur Arte.