

# Les leçons de vie de Paul face à la maladie et à la mort.

Octobre 2018.

Pr Roger GIL

*Directeur de l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle Aquitaine*

Le *New England Journal of medicine* (NEJM) a vocation à publier des articles appartenant à ce qui peut être appelé le versant scientifique de la médecine, celui-là même qui a pour objet les innovations tant sur le plan diagnostique que préventif ou curatif. Mais il arrive de temps à autre que ce journal s'ouvre aux réalités humaines et éthiques de la médecine. L'exemple le plus fameux est sans doute l'article de Henry Beecher publié en 1966<sup>1</sup> et qui provoqua une prise de conscience de la médecine occidentale en répertoriant un certain nombre de travaux scientifiques relatant des recherches faites sur l'être humain et qui n'avaient pas respecté la dignité de la personne humaine. En 2016, le NEJM lui a rendu un vibrant hommage<sup>2</sup> montrant ainsi que la réflexion éthique n'est pas un frein à la recherche mais la condition de son humanisation.

En août dernier le NEJM a publié un article qui traite aussi du versant humain de la médecine en racontant une histoire clinique intitulée « Leçons de vie de Paul face à la mort »<sup>3</sup>.

Paul est un rabbin décédé trois ans après le diagnostic d'un cancer du côlon largement métastasé. Il avait 64 ans quand des douleurs abdominales aboutirent à la découverte d'un cancer du côlon de stade IV déjà disséminé. Il eut une colostomie (anus artificiel) puis les traitements les plus innovants s'enchaînèrent et il mourut 34 mois après le diagnostic. Et l'auteur de l'article, médecin et de surcroît son propre frère, de décrire les trois leçons que Paul avait données aux siens pendant ce supplément de vie que lui avait accordé la médecine.

*Regarde en arrière pour apprendre à vivre tourné vers l'avenir*

Paul en effet n'avait jamais fait de dépistage du cancer du côlon. Il n'avait pas exprimé de regret à ce sujet et il était plutôt en accord avec la philosophie de Kierkegaard selon laquelle la vie devait être tournée vers l'avenir mais devait être comprise à partir du passé. Aussi incita-t-il sa femme et ses enfants à faire ce dépistage. Il savait qu'il ne pouvait rien changer à ce qui lui arrivait mais il savait aussi qu'en racontant son histoire il pouvait permettre aux autres de ne pas subir le même destin que lui. Il aida les gens qui craignaient de faire le dépistage du cancer du côlon que l'inconfort du dépistage était fugace mais que la récompense était durable.

*Fais ton travail*

Paul, rabbin appartenait au courant conservateur du judaïsme, branche médiane entre les réformateurs et les orthodoxes : il portait des idées d'ouverture et d'inclusion, de respect de la diversité et de la foi des autres. Malgré sa maladie, et alors même qu'il affrontait des chimiothérapies lourdes, il resta au service de sa communauté et assumait la présidence des cérémonies religieuses. Trois mois avant sa mort, il officia aux funérailles d'un membre de sa

<sup>1</sup> H. K. Beecher, « Ethics and Clinical Research », *The New England Journal of Medicine* 274, n° 24 (16 juin 1966): 1354-60, <https://doi.org/10.1056/NEJM196606162742405>.

<sup>2</sup> David S. Jones, Christine Grady, et Susan E. Lederer, « "Ethics and Clinical Research" — The 50th Anniversary of Beecher's Bombshell », *New England Journal of Medicine* 374, n° 24 (16 juin 2016): 2393-98, <https://doi.org/10.1056/NEJMms1603756>.

<sup>3</sup> Jeffrey M. Drazen, « Life Lessons from Paul in the Face of Death », *The New England Journal of Medicine* 379, n° 9 (30 août 2018): 808-9, <https://doi.org/10.1056/NEJMp1808695>.

communauté. Il dit avant de mourir qu'il espérait que pour sa mort on puisse faire la même chose pour lui. Et c'est ce qui advint.

### *Aie un but*

En raison de sa maladie, le mariage de sa fille avait été repoussé. Mais à quarante-huit heures des noces il fut hospitalisé pour un saignement intestinal. Il rassembla ses forces pour être présent quelques heures avant la cérémonie. Ses proches l'aidèrent à s'habiller et à rejoindre les siens en fauteuil roulant. Il s'adressa alors à sa famille et à ses amis et il leur dit que ce week-end appartenait aux jeunes époux. Et avec sa manière désarmante de faire, il utilisa les mots qu'il fallait pour mettre chacun à l'aise et injecta de l'humour dans une situation qui aurait pu être vécue comme douloureuse. Quand cette nuit-là, ses proches l'aidèrent à se mettre au lit, il est clair qu'il avait atteint son but. Et dans les dix jours qui suivirent, écrit son frère, il fut rappelé à Dieu.

Et l'auteur de dire que son frère avait fait le meilleur usage de ce temps de santé qui lui avait été accordé par la science médicale. Son frère, comme lui, était reconnaissant à l'égard des scientifiques, des médecins, des patients qui avaient pris le risque de faire des essais cliniques grâce auxquels il put bénéficier de nouveaux médicaments et avoir ce supplément de vie. Plus de deux ans de vie pour une maladie qui vingt ans auparavant l'aurait conduit en quelques mois à une mort douloureuse. Il utilisa ce temps pour enseigner comment vivre et ses proches ont utilisé ce temps pour apprendre à vivre.

Les progrès de la médecine ne peuvent puiser leur vrai sens qu'en permettant aux personnes frappées par la maladie, de continuer à donner du sens à leur vie. Car c'est ainsi seulement qu'une médecine dite personnalisée mais qui est une médecine de haute précision<sup>4</sup> menacée de désincarnation fera alliance avec une médecine de la personne. L'une des missions de la bioéthique est de promouvoir cette alliance.

---

<sup>4</sup> D'ailleurs l'avenir de cette médecine tend à être lu comme une « santé publique de précision » dotée de missions curatives mais aussi préventives car il s'agit bien de stratifier la population non pour identifier chaque personne mais pour déterminer à quel groupe elle appartient en fonction de son génome mais aussi d'autres facteurs (classe sociale, groupe ethnique, environnement etc... Voir Merlin Chowkwanyun, Ronald Bayer, et Sandro Galea, « "Precision" Public Health - Between Novelty and Hype », *The New England Journal of Medicine*, 5 septembre 2018, <https://doi.org/10.1056/NEJMp1806634>.