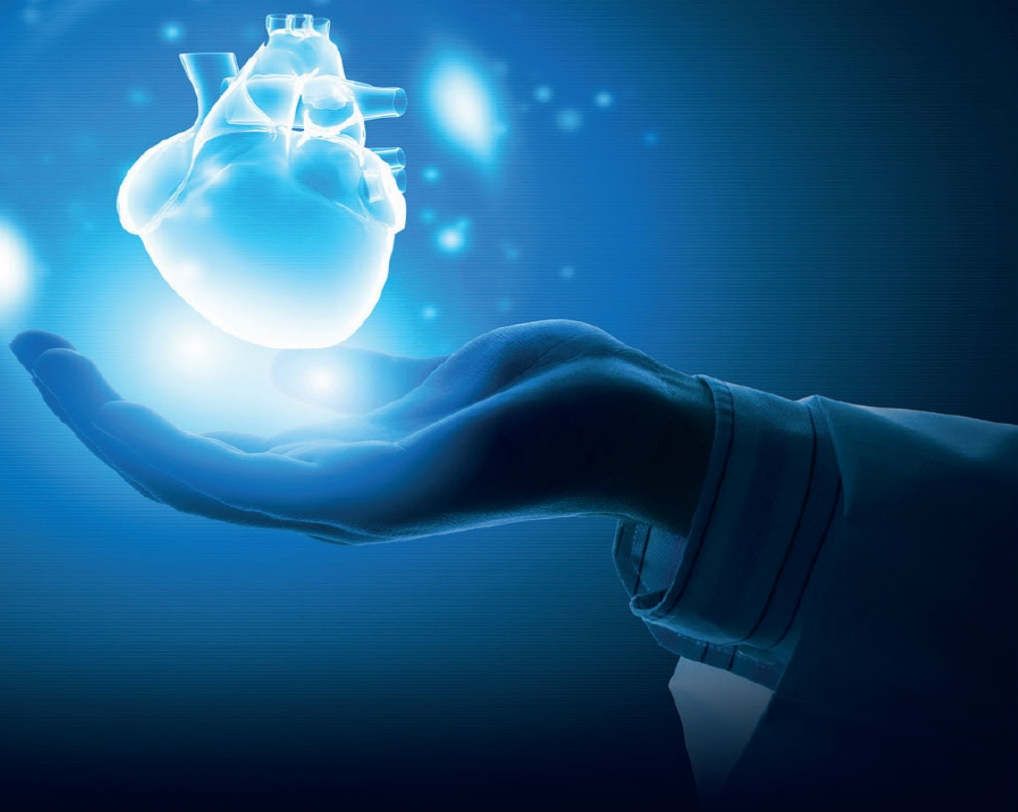


Pr Henri Joyeux
Dr Laurence Vanin
Dr Jacques di Costanzo

La vie au bout des doigts



DESCLÉE DE BROUWER

La vie au bout des doigts

Tous droits de traduction,
d'adaptation et de reproduction
réservés pour tous pays.

© **2016, Groupe Artège**
Éditions Desclée de Brouwer
10 rue Mercœur – 75011 Paris
9, espace Méditerranée – 66000 Perpignan

www.editionsddb.fr

ISBN : 978-2-220-07984-4
ISBN epub : 978-2-220-08278-3

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Quand la médecine reste impuissante à soulager, à guérir, parfois l'espoir demeure dans un geste d'accompagnement, dans cette capacité à redonner à ce visage en souffrance un semblant d'apaisement, dans une parole, une attention, un soin, un accompagnement. Quand la fatalité épuise tous les espoirs de guérison, la présence dans sa générosité suffit à apaiser. Lorsque la voix trop faible ne peut plus se faire entendre et lorsque la mobilité semble trop réduite, les doigts peuvent encore aider à formuler des mots... Sur le papier des patients peuvent encore exprimer leurs besoins, leurs inquiétudes, leurs volontés... Quand la main du soin ne peut plus rien, il reste encore une main – prolongement de la pensée – qui couche ses mots sur le papier pour dire ses maux. La main du thérapeute devient un relais, elle assiste le patient dans sa mobilité restreinte, lui tend le papier ou le clavier où les mots peuvent enfin s'inscrire pour tisser un lien, dans la précarité même de l'instant et la fragilité d'un être souffrant. S'il est difficile de s'exprimer, les mots sont bel et bien présents et ils manifestent les pensées, là où tout semblait interrompu.

L'organisme se trouve en état de maladie lorsqu'il ne réussit pas à se rendre maître d'une puissance posée en lui et que cette puissance se durcit, constituant un système qui, de la sorte, s'isole, se fixe en sa propre activité et ne passe plus dans la fluide activité du tout, faisant ainsi du processus organique absolument parlant, un processus interrompu⁶.

Pour le soignant cela paraît plus complexe... Quelles sont alors les réponses possibles ? Quand la main du soin reste inefficace, quelle difficulté de trouver les mots qui soulagent ou consolent ! La vie s'atrophie et il ne reste qu'un « seul doigt à chaque main ». N'est-ce pas ?

H. J. : Un seul doigt à chaque main...

Hier je suis allé à la Maison Jeanne-Garnier à Paris, spécialisée dans les soins palliatifs, pour visiter Yvon... en fin de vie, atteint d'une épouvantable maladie, la Sclérose latérale amyotrophique (SLA).

Je ne connaissais pas cet homme, âgé d'une cinquantaine d'années. Mais il m'avait joint six mois plus tôt par Internet pour me demander des conseils dans le but de voir régresser sa maladie et, plus encore, pour le guérir.

Je ne possède pas le pouvoir de guérir une maladie qui déshumanise l'homme en le décharnant littéralement, en lui enlevant jour après jour toutes ses capacités musculaires. Au moins me fallait-il être là.

C'est face à cette maladie que l'on comprend à quoi servent nos muscles, tous nos muscles : les deux diaphragmes, les petits muscles entre nos côtes pour respirer, les dix-sept muscles de la langue – en particulier ceux qui permettent d'obstruer la voie respiratoire derrière la langue – quand nous mangeons et ceux de la voie digestive quand nous respirons. Et nos muscles des jambes qui nous ont fait faire tant de kilomètres ! Ceux de nos bras, avant-bras et mains avec tout ce que nos doigts sont capables de réaliser quand nous écrivons ou jouons de tel ou tel instrument de musique. Merveilleux mécanismes dont on comprend encore mieux l'organisation absolument géniale lorsqu'ils ne peuvent plus assumer leur fonctionnement réflexe !

Depuis six mois, je communiquais plusieurs fois par semaine avec Yvon, par mail essentiellement, pour tenter de l'aider à réduire l'évolution dramatique de sa maladie.

À chaque message, il me suppliait d'obtenir sa guérison. Il était même certain qu'il allait guérir. Mais je savais qu'il fallait un vrai miracle et que les compléments alimentaires que je lui

conseillais de prendre pour stimuler les cellules souches de sa moelle osseuse avaient fort peu de chances et même aucune, de le sauver de l'évolution inéluctable – que je connaissais bien pour l'avoir connue chez d'autres patients aux atteintes quasi identiques.

Mon efficacité thérapeutique restait très limitée. J'avais obtenu que des gélules stimulant ses cellules souches lui soient envoyées gratuitement, d'autant plus que les traitements classiques étaient totalement inefficaces.

Face à cette situation dramatique, l'idée m'est venue de le visiter lors d'un de mes passages à Paris pour avoir au moins un contact humain de proximité et tenter de lui faire plaisir. C'était le minimum que je pouvais faire pour lui, tant je me sentais médicalement et scientifiquement impuissant.

Avant de le rencontrer, j'ai pu dialoguer avec le collègue médecin responsable du service qui ne m'a pas caché la gravité de la situation. Une assistance respiratoire presque en continu jour et nuit était devenu nécessaire, et entraînant l'impossibilité de boire autre chose qu'une gelée hydrique à cause des fausses routes qui laissaient passer l'eau vers les bronches et pouvaient provoquer l'asphyxie. Le week-end dernier, Yvon avait d'ailleurs failli perdre la vie à cause d'une de ces fausses routes.

Je suis donc rentré dans la chambre et j'ai trouvé Yvon allongé dans son lit, le visage recouvert du masque à oxygène. Il sommeillait, certainement aidé par la morphine et autres dérivés qu'on lui avait donnés pour calmer ses douleurs nucales très importantes, liées à la fonte majeure de la musculature du cou. Cette fonte ne lui permettait que très difficilement de se tenir en position assise, la tête maintenue normalement.

Après l'avoir réveillé en l'appelant par son nom, il s'est relevé dans un effort colossal et m'a fait signe qu'il allait se mettre sur le fauteuil en face du lit. Il pleurait de joie.

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

n'est-il pas tout simplement l'incompétence, l'abandon, le laxisme et le fatalisme ?

Rien n'est écrit, notre rôle est de construire l'avenir, à moins que cela ne soit qu'une illusion. Dieu seul le sait !

L. V. : Contrairement au chirurgien, le rapport entre le réanimateur et le patient est plus distancié... Et pour cause ! Bien souvent, l'individu admis en service de réanimation est inconscient ou dans l'incapacité d'établir des relations avec ce qui l'environne. Et lorsque la personne va mieux, elle est déjà en cours de transfert dans un autre service de l'hôpital qui prend le relais.

La médecine – dans son fonctionnement – est autonome et, d'un point de vue philosophique, il semble compliqué d'appréhender la « froideur » avec laquelle s'appliquent les protocoles. Pourtant, c'est dans cette impasse que la philosophie propose d'analyser et de mettre au jour une cohérence interne. Dès lors, le rôle de la philosophie consiste à examiner et interroger les phénomènes, mais aussi à les mettre en discussion. C'est ici que le dialogue entre le chirurgien, le réanimateur et la philosophe trouve tout son sens puisqu'un point commun les unit : tous trois sont au service de l'homme. Cette communauté d'intérêt porte nécessairement sa justification mais suppose également une bienveillante critique.

En effet, Canguilhem refusait que la philosophie « porte sur l'activité médicale aucun jugement normatif ». La philosophie n'a en ce sens rien à commander à la médecine, ni une métaphysique ni une éthique. En réalité, la philosophie a beaucoup à apprendre de la médecine, à condition d'être attentive au détail de son histoire, de l'évolution de ses pratiques, de sa technicité et de son expression. Aussi elle s'interroge...

Lors de l'affluence de patients, la question du choix se pose... Et il faut faire du tri parmi les personnes admises dans le service, les classer en fonction, certes, de la gravité, mais, plus problématique encore, il faut écarter ceux pour qui le pronostic vital est déjà trop engagé. En bref, ne pas perdre du temps avec des patients pour qui il n'y a plus rien à faire pour s'attarder sur ceux qui peuvent encore être sauvés. Nous pourrions penser qu'il s'agit d'établir une probabilité : le pourcentage de chance de s'en sortir en supposant la gravité des séquelles. Ce qui interpelle la philosophe est que la probabilité semble relever de la fréquence, de la répétition à l'identique d'une certaine évolution des symptômes en vue d'une fin, une dégradation qui conduirait inéluctablement à la mort.

Or, une idée me traverse l'esprit : et si malgré l'habitude et la répétition de certaines évolutions, certains patients étaient amenés à faire exception. Ne serait-ce pas plutôt une pesée, une analyse des possibilités plutôt qu'une application systématique de raisonnements conditionnés – certes rivés à l'expérience – mais dont seule la répétition, c'est-à-dire la fréquence viendrait à poser la validité ? Comment la fréquence pourrait-elle être garante de la scientificité d'un événement ? En aucun cas l'habitude ne constitue un argument scientifique, elle n'atteste que de connexion nécessaire entre deux événements fixée par l'imagination...

Quand une espèce particulière d'événements a toujours, dans tous les cas, été conjointe à une autre, nous n'hésitons pas plus longtemps à prédire l'une à l'apparition de l'autre et à employer ce raisonnement qui peut seul nous apporter la certitude sur une question de fait ou d'existence. Nous appelons alors l'un des objets cause et l'autre effet. Nous supposons qu'il y a une connexion entre eux, et un pouvoir dans l'un qui lui fait infailliblement produire l'autre et le fait agir avec la plus grande certitude et la plus puissante nécessité⁸.

Ainsi le médecin se doit plutôt de réaliser une pesée, une analyse afin de poser sa décision. Celle-ci ne peut se fonder sur la relativité d'un sentiment de périodicité car au bout du choix se trouve une vie.

Cela paraît cruel ou injuste mais, pour le réanimateur, cela pose surtout la question du diagnostic et de la responsabilité. Et comme le temps presse, tout doit aller vite : c'est pourquoi le bon médecin se doit aussi d'être un bon analyste et pas seulement un mathématicien qui préjuge de probabilités, là où les enjeux diffèrent de la répétition rigoureuse d'une formule qui s'appliquerait et livrerait à chaque fois le bon résultat. Car la vie dans ses sursauts imprévisibles peut aussi trouver en elle des ressources inexplicables mais qui mènent à la survie.

Alors, comment, dans une situation de multiples urgences à traiter simultanément, faire le choix de la priorité du soin accordé à telle ou telle personne. Qui sauver en premier ?

J. di C. : Tout d'abord une précision : devant un afflux d'urgences multiples, la logistique habituelle permet généralement une prise en charge optimale de chacun des malades. Il est vrai, cependant, qu'en cas de catastrophe naturelle, d'accident ferroviaire ou de la route, ou bien encore en cas d'épidémie ou d'intoxication collective, etc. le nombre d'urgences afflue brutalement et sature quelque peu le système.

On peut alors estimer qu'il existe trois sortes de malades : les moins graves, ceux qui risquent de s'aggraver rapidement et enfin ceux, d'emblée très graves, qui peuvent mourir dans des délais très brefs faute de soins. Le médecin responsable n'a, dans ce cas, d'autre choix, que de reconnaître, parmi ces trois catégories de malades, ceux qui devront bénéficier d'une prise en charge en urgence et ceux pour qui les soins pourront être différés. Lourde responsabilité car, de sa décision dépendra le

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

« Alors, lui dis-je, vous voulez qu'on arrête tout ? (Je n'aime pas le mot euthanasie car il signifie tuer délibérément un être humain.)

– Eh oui, je n'en peux plus, je suis prête, mon fils est là, il sait tout.

– Je vous comprends très bien. Est-ce que vous souffrez, avez-vous des douleurs...

– Non, je ne souffre pas, mais c'est la fin.

– Oui, vous le savez, je ne vous ai jamais menti, c'est formidable que votre fils soit là. Oui, la fin approche et vous êtes prête. Mais vous le savez bien, un médecin, le médecin que je suis, le personnel de soins n'est pas fait pour donner la mort. Nous sommes là pour vous aider, calmer la douleur, vous apaiser, vous aider à dormir. Il n'est pas question de prolonger votre vie en nous acharnant pour gagner quelques heures ou quelques jours. »

Je l'ai aidée à boire à la pipette en lui tenant le verre.

Avec elle et son fils, nous avons bavardé, nous avons eu une merveilleuse conversation, sur la vie, sur la mort qui est toujours difficile à accepter. À aucun moment, elle ne m'a demandé l'euthanasie. Je suis resté plus d'une heure auprès d'elle. Je lui ai dit que le départ était proche. Je n'ai parlé ni de mort ni de décès. Nous nous sommes dits adieu, et elle savait parfaitement ce que cela voulait dire. Je l'ai embrassée sur le front, essuyé une dernière fois. J'ai salué son fils et j'ai rejoint ma voiture en priant pour elle avec émotion. J'ai appelé son médecin pour le tenir au courant et l'ai rassuré sur sa fin naturelle très proche, sans brutalité. Elle est partie trois jours plus tard paisiblement.

On pourra me dire que ces trois jours de vie supplémentaires ont eu un coût pour la société, qu'elle a souffert trois jours de plus, que je n'ai pas été compatissant... J'entends ces reproches,

je les accepte et les assume humblement. Je maintiens que le rôle du médecin n'est pas de donner la mort, d'arrêter la vie brutalement. Je sais pourtant que, dans certains pays, l'euthanasie est légalisée, en Belgique ou en Suisse, par exemple, où l'on parle de suicide assisté.

En Belgique en 2013, cinq patients par jour ont été euthanasiés. Il me semble que les lois votées par les députés ne peuvent que favoriser ces demandes. Récemment, un prisonnier pour viol a demandé l'euthanasie en affirmant qu'il était un « monstre » et que, de toute façon, à sa sortie de prison, il recommencerait. Cela traduit l'incapacité de notre société à aider une telle personne à comprendre la ou les causes de ses gestes criminels, et à entreprendre une démarche de guérison capable de réussir. Il s'agit là d'une position de désespoir qui traduit l'état dépressif très sérieux de notre société occidentale.

Face à la fin de vie, chaque patient est différent et le médecin, quelle que soit sa spécialité, doit s'adapter. Il ne doit pas fuir le malade.

À l'époque où j'étais chef de service à l'Institut Curie, à Paris, quand un malade était en fin de vie, la solution proposée dans tous les cas était : « mutation à Jeanne-Garnier ». Je n'ai jamais aimé cette façon de se débarrasser des patients, même s'ils étaient parfaitement accompagnés dans ce centre de fin de vie. D'ailleurs, je n'ai jamais été d'accord avec l'instauration de ces centres de soins palliatifs où le personnel est spécialisé pour l'accompagnement final. Je pense que tout médecin doit savoir accompagner la fin de vie et que, dans les hôpitaux ou les cliniques, doivent pouvoir se succéder sans calcul les chambres pour la vie et les chambres pour la fin de vie. Pour autant, je comprends et je crois nécessaire la nécessité de se former, et

même d'acquérir un diplôme, pour savoir donner les calmants nécessaires, pour mieux appréhender les demandes des malades en fin de vie. Et il me semble qu'il est bon de faire tourner le personnel des hôpitaux et des cliniques tous les trois ou quatre ans pour éviter l'encroûtement, les habitudes ou les attitudes malsaines.

En voici un exemple vécu significatif.

Un patient m'est adressé par un collègue de Monaco pour un cancer avancé du péritoine, l'enveloppe qui entoure tout notre système digestif. « Quinze jours plus tôt me dit-il, il dansait avec son épouse au Casino de Monte-Carlo. »

Avec mes collaborateurs, j'accepte le patient encore jeune et en forme malgré l'énorme quantité d'eau dans la cavité abdominale, qui le fait beaucoup souffrir. Cela s'appelle une ascite. Il a déjà été ponctionné et soulagé de plusieurs litres, mais l'ascite se renouvelle aussi vite qu'on la réduit. Je décide de l'opérer sans tarder après l'assentiment du cardiologue et des anesthésistes. L'opération met en évidence une maladie extrêmement avancée et, après avoir constaté que je ne pouvais rien faire et seulement évacué le maximum de liquide, je referme la cavité abdominale. Dès le réveil, c'est comme si je n'avais rien fait, le liquide se reforme très vite, le malade souffre beaucoup et nous calmons les douleurs à la demande. C'est très difficile, il a mal, malgré les doses énormes de morphine qu'on lui donne pour le soulager. Au bout de quarante-huit heures, je redis à son épouse la gravité de la situation et la nécessité de calmer plus fortement son mari jusqu'à l'endormir, tout en sachant qu'il va s'enfoncer ainsi dans le coma et quitter la vie. C'était un samedi après-midi, l'équipe médicale et paramédicale était réduite à sa plus simple expression. Son épouse me demande si j'accepte de voir le rabbin car il est de religion juive. Évidemment j'accepte. J'explique la situation devant son

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

neutres, sans effet réel sur la pathologie, mais qui en améliorent néanmoins les symptômes par le biais d'une atténuation de la composante psychique ou corticale.

Malgré tout, exercer son métier demeure non pas une charge pénible mais, au contraire, un plaisir permanent. Malgré tous les aléas que je viens de citer, je n'ai personnellement jamais eu l'impression de « travailler » pendant ces quarante ans d'exercice de la médecine, et je n'ai jamais attendu l'heure de la retraite avec impatience. Bien au contraire, celle-ci me terrorise car elle rompra ce lien très fort qui s'est noué avec les malades et leurs familles et elle fera ressurgir un sentiment d'inutilité fort désagréable. En fait, et plus que tout, c'est le sentiment d'avoir une responsabilité à un niveau vital qui demeure le moteur le plus puissant.

L. V. : Comme vous le soulignez, ce qui est engagé, c'est la responsabilité.

L'homme étant condamné à être libre porte le poids du monde tout entier sur les épaules : il est responsable du monde et de lui-même en tant que manière d'être. Nous prenons le mot de « responsabilité » en son sens banal de « conscience (d') être l'auteur incontestable d'un événement ou d'un objet ». En ce sens la liberté du pour-soi est accablante, puisqu'il est celui par qui il se fait qu'il y ait un monde ; et puisqu'il est aussi celui qui se fait être, quelle que soit donc la situation avec son coefficient d'adversité propre, fût-il insoutenable ; il doit l'assumer avec la conscience orgueilleuse d'en être l'auteur, car les pires inconvénients ou les pires menaces qui risquent d'atteindre ma personne n'ont de sens que par mon projet ; et c'est sur le fond de l'engagement que je suis qu'ils paraissent. Il est donc insensé de songer se plaindre puisque rien d'étranger n'a décidé de ce que nous ressentons, de ce que nous vivons ou de ce que nous sommes. Cette responsabilité absolue n'est pas acceptation d'ailleurs ; elle est simple revendication logique des conséquences de notre liberté¹².

Toutefois, la responsabilité peut être repensée, car elle ne désigne pas seulement le fait d'assumer ses décisions et la conséquence de ses actes, elle correspond également à la totalité du projet. Décider de devenir médecin, entreprendre des études de médecine, c'est déjà construire la trame de sa responsabilité. C'est déjà choisir le monde dans lequel nous souhaitons paraître, agir, nous distinguer, nous passionner... selon une certaine modalité d'être qui recouvre l'ensemble du projet à partir de l'instant où il fut initié, puis dans sa réalisation jusqu'à sa concrétisation et son accomplissement. La responsabilité renforce alors la liberté.

Nous sommes seuls, sans excuses. C'est ce que j'exprimerai en disant que l'homme est condamné à être libre. Condamné, parce qu'il ne s'est pas créé lui-même, et par ailleurs cependant libre, parce qu'une fois jeté dans le monde, il est responsable de tout ce qu'il fait. L'existentialiste ne croit pas à la puissance de la passion. Il ne pensera jamais qu'une belle passion est un torrent dévastateur qui conduit fatalement l'homme à certains actes, et qui, par conséquent, est une excuse¹³.

Ainsi nul médecin n'est brancardier car ce n'est pas le projet qu'il a préféré, ni la fonction qu'il a endossée. Le médecin a fait le pari de la médecine si ce n'est comme art de guérir, du moins comme art d'apaiser et de mettre en œuvre toute sa science et ses techniques au service des êtres en souffrance.

Or, à la vision mécaniste de la fonction s'ajoute le désir de prise en charge de l'autre. Si la maladie est généralement considérée comme une altération de l'organisme, la médecine se voit parfois contrainte de revoir ses ambitions. Elle doit penser l'accompagnement puis le mettre en œuvre auprès de patients dont la maladie ne renvoie pas seulement à un processus de dégradation et à une définition objective de ce dont ils sont

atteints, ou à une connaissance relative puisque partielle de leur maladie et de son processus d'évolution, mais bien plutôt à une perception subjective de la maladie. Ce qui pose alors le problème de l'annonce d'un diagnostic grave.

Comment annoncer à un patient qu'il est atteint d'un cancer ? Notamment lorsqu'il est déjà à un stade avancé... Doit-on dire toute la vérité à un patient ?

H. J. : Annoncer à un patient qu'il a un cancer n'est jamais facile. Cela ne se fait jamais au téléphone. C'est obligatoirement en tête à tête. Il faut être très prudent, connaître au mieux la personne, savoir son métier, avoir les éléments essentiels de son cadre affectif, familial...

Étant cancérologue et travaillant dans un Institut du cancer, le cadre se prête évidemment mieux à cette annonce. Ce n'est pas à l'infirmière ou à l'interne de livrer cette mauvaise nouvelle mais au médecin référent, celui auquel le patient se confie. Il faut donc créer une relation de confiance, bien analyser la situation et faire attention à tous les mots que l'on utilise. En face-à-face on observe facilement les réactions. Les patients d'aujourd'hui savent beaucoup plus de choses qu'autrefois. En consultant un cancérologue, ils se doutent qu'ils ont un cancer. Ils sont souvent envoyés avec ce diagnostic ou une forte suspicion. S'ils n'ont pas de cancer, il peut même être difficile de le leur faire admettre. Ils peuvent croire qu'on les rassure, qu'on leur ment pour leur faire plaisir.

Prenons deux exemples concrets.

D'abord, je dois annoncer à une jeune femme qu'elle a un cancer du sein débutant et qu'il faut envisager une intervention chirurgicale. Si je le lui dis franco « vous avez un cancer », je bloque sa pensée sur le mot et tout ce qu'il déclenche comme non-dits. Elle peut rester dans le silence ou au contraire éclater

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

obligé avant la mise en application d'un protocole de traitement, ce lien étroit, souvent difficile à établir, est fréquemment distendu, voire rompu par des intermédiaires qui viennent s'immiscer dans cette situation privilégiée. En effet, dans un monde où la communication progresse sans cesse et de manière exponentielle, l'information circule librement et instantanément dans tous les milieux. Il est désormais tout à fait possible, voire recommandé par la *vox populi*, de s'informer de manière plus ou moins approfondie sur sa maladie et sur la pertinence des traitements proposés par les médecins. Ainsi est apparu progressivement, chez le profane et en dehors même de toute culture médicale avérée par un diplôme ou des sources autorisées, un esprit pseudo-critique créant parfois une barrière d'incompréhension entre le malade et son médecin.

Il paraît dès lors nécessaire de considérer les « bienfaits » ou les « méfaits » liés à Internet. Si chacun a bien entendu droit à l'information, il est de plus en plus fréquent cependant de voir en consultation des patients, porteurs de pathologies graves, se présenter avec des idées toutes faites. En effet, forts de leur « culture » médicale récente mais superficielle, ils contestent ou remettent fortement en question le bien-fondé d'un traitement. Et que dire des échanges sur blog qui, en permettant la confrontation d'expériences personnelles entre patients, sont sources d'automédications, de déviations thérapeutiques et, potentiellement, d'une incidence accrue de complications. Parmi les effets pervers d'une information débridée, il faut aussi signaler la non-observance des traitements prescrits par peur des effets secondaires potentiels des médicaments. En réalité, leur fréquence et leur gravité sont le plus souvent surestimées et l'arrêt prématuré du traitement provoquerait, en partie, l'absence de guérison et des complications, génératrices de surcoûts thérapeutiques non négligeables. Dans une statistique récente,

on relève que 42 % des patients n'observent pas, jusqu'à leur terme, les prescriptions médicales.

C'est ainsi qu'une simple différence de point de vue, ou un éventuel désaccord, entre le médecin et son patient, peut bien souvent générer un nomadisme médical tout à fait irrationnel. Mais cela serait un moindre mal si ce malentendu n'occasionnait quelquefois des délais importants dans l'application du traitement, avec les effets délétères que l'on imagine sur la guérison.

Mais il est vrai cependant que la presse et les médias en général peuvent contribuer à diffuser, par des campagnes ciblées, des informations propres à la prévention ou au dépistage de certains fléaux comme le cancer et le SIDA, par exemple. C'est le cas, entre autres, des campagnes de prévention du cancer du poumon comportant notamment des images très suggestives de sujets agonisants, voire de squelettes, sur les paquets de cigarettes et, dans les pays anglo-saxons, des scènes vidéo très réalistes de délabrement physique par cachexie ou par détresse respiratoire. Vaincre la maladie par la peur ne suffit néanmoins pas, et certains « téméraires » affirment même, avec une certaine ironie, préférer une mort lente induite par le tabac à une mort brutale ou rapide.

Il faut, à ce propos, souligner le poids des images. « Une image vaut mille mots », disait déjà Confucius. Cependant les effets d'une imagerie débridée peuvent être très différents en fonction du profil psychologique du patient et de sa propre interprétation. La vision intégrale et quasi indécente de son corps, vu de l'extérieur et de l'intérieur, peut entraîner, chez le sujet particulièrement émotif, un sentiment troublant de « dépossession ». Si cette exploration « approfondie » peut rassurer un hypocondriaque, elle peut, à l'inverse, angoisser à l'extrême un patient fragile chez qui l'on découvre « ce que l'on

ne cherchait pas ».

Dans ces campagnes de vulgarisation, au cours desquelles on estime, à tort ou à raison, que pour tout un chacun l'information est un droit et qu'elle est un devoir pour les médias, une collaboration étroite entre médecins et journalistes semble s'imposer. En effet, si les journalistes cherchent, en général, le « scoop » à des fins publicitaires et commerciales, les organismes de santé publique visent, pour leur part, un effet d'information de masse et de prévention à l'échelle d'un pays. Il faut également signaler, dans cet ordre d'idée, le rôle non négligeable joué par le cinéma et la télévision. En dehors des publicités pour des médicaments, à visée commerciale et fort peu instructives, le petit et le grand écran peuvent véhiculer des messages forts, contenus dans des témoignages de patients ou dans d'authentiques reportages à contenu scientifique. Dans ces cas précis et comme il devrait en être dans tous les autres cas, la source de l'information demeure l'élément essentiel. Seules des personnalités notoirement reconnues pour leur compétence scientifique devraient être autorisées à transmettre des informations à caractère strictement médical. Compte tenu de l'enjeu et de l'impact possible sur la santé publique, l'à-peu-près ne peut être, en l'occurrence, toléré.

Bien entendu, le grand public ne saurait se passer des grandes séries médicales, comme *Urgences*, *Docteur House* etc. dans lesquelles les médecins sont portés au rang d'idoles. Elles donnent, malgré tout, une vision assez réaliste des états d'âme d'un urgentiste ou d'un réanimateur lorsqu'il est submergé par les urgences ou lorsqu'il est en pleine action, ou encore lorsqu'il montre dans ses relations privées qu'il n'est qu'un homme ou une femme... comme les autres !

Finalement, les médias diffusent dans le grand public une large information, souvent contradictoire, toujours

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

d'accord. Mais confiant dans l'efficacité de la Bonne Mère de Lourdes, je décidais de laisser partir le patient... Il quitta le service sur un brancard pour rejoindre la gare de Montpellier, mais l'ambulancier arriva trop tard et le train partit sans lui. L'ambulancier tenta de rattraper le train qui heureusement n'avancait pas à la vitesse d'un TGV, mais il le loupa aux trois gares successives. Il le rattrapa enfin à la quatrième, à Carcassonne. Le patient fut hissé avec précipitation dans le wagon spécial. Quelques heures plus tard, pris de malaise, il fit un effort de vomissements et rejeta du sang noir. À son arrivée à Lourdes, je fus averti de la dégradation de son état : sa tension était très basse. Je lui conseillai alors de passer rapidement à la grotte et de retourner immédiatement dans le service. Cinq heures plus tard, le patient arriva dans un état tellement catastrophique que je fus obligé d'intervenir chirurgicalement. Mais cette intervention me permit de découvrir une complication inattendue, qui aurait explosé dans le service et lui aurait fait perdre la vie instantanément. En réglant ce problème inattendu, et de manière si particulière, il eut la vie sauve. J'expliquai par la suite aux infirmières du service que Lourdes avait permis cette révélation et qu'il avait, au fond, reçu une grâce, une forme de miracle... mais, vous vous en doutez, elles ne m'ont pas cru, pas plus que le prêtre lui-même.

L. V. : Finalement, le problème sous-jacent est le rapport au temps. Les hommes ont oublié qu'ils sont mortels et que par conséquent leur durée est limitée. Et lorsqu'en parallèle il est question pour eux d'évoquer Dieu, ses miracles, l'accès à un monde des esprits ne fait que renforcer leur désir d'éternité : une éternité où le temps n'aurait plus d'emprise sur l'homme. En sorte, il s'impose d'en conclure que la maladie des hommes semble être, en réalité, la maladie de la mort. De toute évidence,

si le chirurgien a le temps d'entretenir une relation avec son patient, la situation est toute autre pour le réanimateur dont les préoccupations diffèrent : l'urgence, la rapidité des prises de décision et la responsabilité de leurs conséquences.

Comment gérer la peur – celle du patient – sous l'effet de l'intensité de l'action par l'urgence ? Redoutez-vous l'erreur, participe-t-elle du stress que vous pouvez éprouver ainsi que vos équipes médicales ?

J. di C. : Je pourrais vous répondre que le médecin réanimateur chevronné a appris, au cours du temps, et en raison des nombreuses situations catastrophiques qu'il a été amené à gérer, à maîtriser sa peur. Et si ce n'était le cas il devrait, ou aurait dû, changer de spécialité.

L'orientation vers une spécialité n'est généralement pas le fait du hasard ; elle reflète, le plus souvent, la personnalité propre de l'étudiant en médecine. En effet, selon son caractère ou son profil psychologique, l'étudiant au cours de ses choix d'interne, s'orientera ou non vers des spécialités à risque. Mais s'il peut, en cours de route, varier l'orientation de ses stages hospitaliers, il persistera néanmoins toujours dans le même créneau.

En réalité, le problème se pose rarement en ces termes car tout médecin bénéficie d'une longue formation destinée à lui procurer le savoir et les techniques nécessaires à l'accomplissement de la fonction qu'il s'est lui-même assignée et à s'accoutumer à l'idée de la mort. Ainsi, arrivé au terme de son cursus, le médecin, spécialiste ou non, peut théoriquement maîtriser toute situation potentiellement génératrice de « stress » et réprimer sa répulsion naturelle pour la mort. Depuis la première année de médecine, au cours des premières dissections de cadavres, le jeune étudiant en médecine est, très tôt et

brutalement, confronté à la mort qui sera toujours présente, familière mais non banalisée, au cours des stages hospitaliers et de l'exercice de son métier. La mort devient, par nécessité, l'ennemi à abattre sur qui une victoire doit être remportée, au prix de luttes et de remises en questions permanentes.

Si le stress est, en effet, le lot du jeune interne de garde un soir d'urgence, il s'amenuise le plus souvent avec l'expérience. La finalité du long apprentissage, imposé par les études de médecine et le cursus hospitalier, consiste justement à acquérir ce réflexe spontanément adapté à toutes sortes d'urgences ou de pathologies graves et qui exclut tout état d'âme. La mise en application stricte d'une technique mille fois répétée et adaptée à la situation, est la garantie du succès thérapeutique. La récompense ! Le geste ou le suivi d'un protocole bien défini sont-ils pour autant déshumanisés ? Certes non.

Le médecin réanimateur ou l'urgentiste n'en est pas pour autant une machine qui délivre, de manière anonyme et systématique, le traitement adéquat au bon moment. Ce comportement qui, apparemment, privilégie le geste ou la technique et qui exclut tout état affectif, est la garantie du succès, mais il n'est cependant pas dénué de compassion envers le malade. Il faut, en effet, en dehors de l'intérêt que l'on porte à ce métier, manifester beaucoup d'abnégation et d'empathie pour l'espèce humaine. Quelle autre raison y aurait-il, en effet, pour accepter les sacrifices qu'impliquent des études longues et difficiles, des concours redoutables, des gardes de nuit incessantes et épuisantes, le tout au détriment de sa propre vie familiale et de ses loisirs. Mais ne doit-on pas justement puiser du plaisir dans l'accomplissement d'une tâche qui tient à cœur et dont l'enjeu n'est rien d'autre que la vie ? À un âge où d'autres peuvent se consacrer à leur famille, à leurs loisirs, et exercer en toute quiétude leur métier, le médecin, lui, est sans

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Dans ce contexte, les sensations fortes sont garanties ; elles sont faites d'alternance de profondes déceptions et de trop brefs instants de pur bonheur et quelques fois de joie. En fait, la meilleure des récompenses est tout simplement d'avoir accompli le « job » avec le maximum d'efficacité et d'avoir été à la hauteur de la situation. Il n'y a pas lieu, pour autant, ni de s'extasier devant l'exploit ni de s'auto-congratuler, car il n'y a pas de miracle, ou tout au moins, il ne devrait pas y en avoir. Le hasard n'a rien à voir avec la réussite ou l'échec. En effet, une fois le pronostic établi, le sort du malade est la plupart du temps scellé d'avance ; il devra guérir ou non, et il s'agira alors de mettre en application le protocole adéquat. C'est dans les cas litigieux, où les chances de survie ou de mort sont équivalentes, qu'il faudra se battre encore plus, improviser, avoir du flair et à défaut de génie avoir de « la bouteille », c'est-à-dire de l'expérience et du sang froid.

Il ne faut évidemment pas négliger l'effet « feed back » de la guérison inespérée sur l'ego du médecin. Mais une fois ce problème interne, ou purement personnel, résolu, il s'agit d'emmagasiner les enseignements acquis inconsciemment dans sa banque de données, quelque part au fond de sa mémoire, pour les restituer en cas de besoin. Doit-on, pour autant, entrer dans une routine stérilisante uniquement basée sur des réflexes conditionnés ? C'est effectivement le risque encouru après de nombreuses années de pratique avec ce que cela suppose de possibles erreurs de jugement. Il est, au contraire, absolument nécessaire de constamment garder les sens en alerte et l'esprit critique intact pour faire face à toute situation, fût-elle imprévue.

Alors, à la lumière de ce parcours, le plus souvent chaotique mais effectué à une vitesse telle que les méandres ou les embûches du chemin passent inaperçus, peut-on, ou doit-on se

remettre en question ? La réponse paraît évidente ! Comment en effet ne pas se poser de questions fondamentales lorsque la vie de ses semblables est en jeu ? Qu'y a-t-il de plus important ou d'essentiel, en effet, que d'avoir en charge la vie des autres ? En fait, la transformation et l'affermissement du psychisme, ou du mental, du médecin suivent une progression continue à la lumière de son expérience. Rares sont, en effet, les moments où il faut se remettre radicalement en question et douter à la fois de son efficacité, de son engagement et de sa vocation. Cela peut être néanmoins le cas, notamment après une erreur thérapeutique suivie d'un décès imprévu, ou bien encore lorsqu'on estime ne pas avoir été, à plusieurs reprises, à la hauteur de la situation. Mais, si l'on peut changer ou adapter son comportement selon les circonstances, on ne peut modifier fondamentalement ni sa personnalité ni son caractère. On est un leader, un actif, un meneur, un décideur ou on ne l'est pas. C'est pourquoi, certains étudiants en médecine abandonnent leurs études, ou changent de spécialité, après avoir compris progressivement ou brutalement comme une révélation, qu'ils n'avaient pas choisi la bonne voie. Ce choix est honnête et en général apaisant pour l'esprit. Quant à remettre en question certaines méthodes ou techniques de traitement pour en améliorer l'efficacité, il va de soi que c'est le lot d'un petit nombre seulement.

Pour autant qu'ils soient devenus, à force de volonté, des « machines » efficaces et dépourvues d'émotion, lorsque la vie du malade l'exige, les médecins n'en sont pas moins des hommes, ou des femmes, avec tout ce que cela comporte. Mais il ne faut surtout pas faire de révélation à ce sujet car cela pourrait nuire, à terme, à l'intérêt même du malade. Les problèmes de conscience doivent rester personnels et en aucun cas transparaître. Il s'agit d'un dialogue avec soi-même et qui ne doit pas dépasser cette limite. Tout au moins pour ceux qui

l'ont.

H. J. : Je me souviens d'un jeune collègue chirurgien très scrupuleux que j'avais eu comme élève. Il fit une dépression sévère car il ne parvenait pas à se décider face à des choix « chirurgicaux », ce qui pouvait mettre la vie de malades en danger. Ayant longuement discuté avec lui, je lui conseillais de changer de voie et de quitter le bistouri... Pour lui, la vie au bout des doigts était devenue un calvaire.

La psychologie du patient atteint de cancer m'a permis de comprendre l'importance de la vérité bien exprimée en laissant toujours allumée la lampe de l'espoir, même si elle n'éclaire pas plus qu'une bougie. Soigner des malades atteints de cancer c'est aussi prendre en considération tous les organes, ne pas réduire le patient à sa tumeur, à son organe malade. Cela oblige à s'informer sans cesse sur les évolutions de la médecine de tous les tissus ou organes. Saucissonner le patient, c'est oublier qu'il est un tout, que le psychisme est très important, qu'il est évolutif, qu'il passe évidemment par des hauts et des bas, qu'il n'est pas forcément besoin de consultation psychiatrique ou psychologique.

Il faut être attentif, aux comportements : la façon de s'asseoir, les mots utilisés, les yeux embués de larmes ou les rires excessifs, les mains croisées, les poings fermés, les jambes sans repos... On ne peut partir du principe qu'une consultation durera quinze ou trente minutes... Il faut être prêt à répondre à toutes les questions et toujours retenir le positif-favorable qui donnera la force de supporter, peut-être, des traitements supplémentaires. Les confidences du patient sont à prendre en considération. S'il se sent en confiance, il peut en profiter pour se confier.

En voici un exemple significatif :

J'examine Mme Véronique... pour un problème mammaire

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

chute, de la crise, de l'accident qui vient perturber ce qui paraissait établi et qui rappelle que toute l'existence consiste à apprendre à vieillir et à mourir. À faire l'épreuve en soi du souci de la conservation, alors que la vie s'enfuit... Pour le médecin le souci de soi prend le caractère du souci de l'autre dans une intensification du rapport à la vie et au vouloir vivre.

– *La douleur* montre l'incarnation dans la chair de ce que le tragique de la condition humaine vient lui imposer. L'épreuve de la précarité, le pathétique et l'impossibilité d'échapper à cette conscience du sursis qui ouvre douloureusement cet espace de vérité, qu'aucune illusion ne peut hanter ou consoler. L'homme le sait et le médecin d'autant plus, mais son dépassement lui permet de placer sa médecine au service des hommes pour qu'ils puissent cheminer vers la vieillesse.

Lorsqu'on observe la vie dans son étrange creuset de souffrance et de plaisir, impossible de protéger son visage derrière un masque de verre, ou d'empêcher que des exhalaisons sulfureuses ne perturbent le cerveau et que des idées monstrueuses ou des rêves informes n'excitent l'imagination. Il existe des poisons si subtils qu'on est obligé, pour en connaître les propriétés, de se laisser contaminer par eux. Il existe des maladies si étranges qu'il faut les attraper pour en comprendre la nature. Et cependant, quelle récompense prodigieuse n'en tire-t-on pas ! Comme le monde entier vous devient merveilleux³⁴ !

Être vivant consiste à faire l'épreuve de la suggestion permanente et inquiétante de la fin. Celle-ci demeure omniprésente, quoique tacite, elle désigne l'horizon de nos activités. Si le médecin est efficace, il fera de chacun d'entre nous des petits « vieux prêts à mourir » ! À moins que la science vienne changer le cours des choses... Quel sera alors le devenir des hommes ? En quoi les mains créeront-elles un homme nouveau ?

30. Elles consistent à éviter les grandes ouvertures et cicatrices. On travaille à l'intérieur de l'abdomen (ceolio-) ou du thorax (thoraco-) avec des sortes de longues vues équipées d'instruments de dissection.

31. H. JOYEUX, *Spiritualité et cancer – l'espoir*, F.-X. de Guibert, 2004.

32. Cf. l'excellent livre de Christian Delahaye : *La Laïcité à l'hôpital* (Paroles et Silence, 2014).

33. Pour reprendre la distinction de Cyntia Fleury.

34. O. WILDE, *Le portrait de Dorian Gray* (1891), trad. J. Gattégno, Gallimard, p. 134-135.

TROISIÈME PARTIE

Le désir d'éternité

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

d'efficacité pour moins de « toxicité ».

En ce qui concerne le don d'organes, autre aspect du traitement de certaines maladies par le remplacement d'un organe à partir d'un donneur vivant ou en coma dépassé, c'est-à-dire en état de mort cérébrale, des progrès considérables sont en voie de réalisation, notamment dans le domaine de la tolérance et de la compatibilité. Toutefois, le prélèvement d'organe et sa transplantation, ou greffe, à des receveurs est également soumis à des réglementations strictes émanant de la loi du 6 août 2004. Tout organe peut être systématiquement prélevé sur un malade décédé en l'absence d'un refus formel de don signifié antérieurement sur un registre national ou par écrit auprès de la famille. Un organe peut également être prélevé sur une personne vivante adulte, à condition qu'elle soit volontaire pour le don et qu'elle soit de la famille proche ou éloignée du receveur ou bien qu'elle justifie d'au moins deux ans de vie commune avec le receveur.

De nombreux organes peuvent être actuellement transplantés et notamment : le cœur, les poumons, le foie, les reins... ainsi que certains tissus comme la peau, la cornée, les valvules cardiaques, les os, la moelle osseuse... La loi de juillet 1994, qui garantit « le respect de l'être humain dès le commencement de la vie », protège, en principe, de tout prélèvement aléatoire. Ce qui n'empêche pourtant pas le commerce illégal de certains organes dans des contrées où les prélèvements sur le vivant sont monnayés et font l'objet d'un véritable trafic.

Toutefois, les avancées en termes d'« expérimentation médicale » ne s'arrêtent pas là. Les progrès considérables, réalisés ces dernières décennies, dans le domaine scientifique contribuent à étendre largement le champ d'investigation des essais cliniques dans différents domaines qui laissent augurer d'un futur pour le moins étonnant.

La loi de bioéthique, votée le 16 juillet 2013, autorise, mais réglemente, l'utilisation des cellules souches obtenues à partir du fœtus ainsi que les études sur l'embryon humain. Les embryons concernés par cette recherche sont les « embryons surnuméraires conçus par fécondation *in vitro* ne faisant plus l'objet d'un projet parental, après une information et un consentement du couple ». L'utilisation des cellules souches ouvre, cependant, un champ d'investigation immense. En effet, les cellules souches embryonnaires ou obtenues après reprogrammation génétique de cellules matures présentent, sous leur forme pluripotente ou totipotente, la particularité de générer tout type cellulaire, donc un organe entier. Les applications cliniques sont d'ores et déjà multiples. Les greffes autologues de cellules-souches, à partir de la moelle osseuse, sont pratiquées depuis des décennies dans le traitement des maladies du sang comme les leucémies et les anémies réfractaires. Le clonage d'animaux à partir de cellules souches est également une réalité depuis de nombreuses années ; il ne reste qu'un pas à franchir pour cloner un être humain. Mais il existe déjà des applications pratiques en thérapie cellulaire. Les cellules souches permettraient la « réparation » de certains organes lésés ou la « reconstruction » *in vitro*, sur des matrices programmées en 3D, de certains organes qui pourraient être, par la suite, transplantés à la place de l'organe défaillant sans problème de compatibilité.

Les progrès récents réalisés dans le domaine des nanotechnologies et des nanomatériaux (supports de 10^{-9} mètre, soit 1 milliardième de mètre) ont permis l'émergence d'une nouvelle discipline : la nano-biologie et la nano-médecine. Les cellules souches, ou certains médicaments, pourront ainsi être injectés *in situ* à des fins de réparation ou de traitement focalisé. Des études cliniques sont actuellement en cours pour juger de

l'efficacité de ces nouvelles méthodes de traitement. Le couplage de molécules à visée thérapeutique à des anticorps mono clonaux permet, déjà, de traiter efficacement certaines pathologies avec le maximum d'efficacité et le minimum d'effets secondaires.

Mais la recherche clinique ne s'arrête pas là avec l'étude, de plus en plus poussée, de l'interface cerveau-ordinateur. La traduction de l'influx nerveux en langage numérique permet, en effet, d'animer un membre artificiel en matériel composite, à partir de la commande cérébrale physiologique. Ainsi, des amputés ou des paraplégiques peuvent, ou pourront dans un futur proche, se servir utilement de membres artificiels et se mouvoir normalement. À quand l'homme bionique avec un exosquelette en titane et un cerveau « boosté » par une puce électronique ? Pour quand le X man, entièrement revisité, aux performances surhumaines ? Pour quand le clone à qui on aurait transféré la mémoire numérisée de l'original ? Nous ne sommes pas loin des « machines » intelligentes de Terminator qui, après avoir pris le pouvoir, tentent d'éliminer l'espèce humaine. Le bon Docteur Frankenstein doit en rire de plaisir ! Et ce n'est pas fini puisqu'en 2015 des chercheurs américains viennent de cultiver *in vitro*, à partir de cellules souches, un mini-cerveau humain, de la taille d'une gomme de crayon, qui fonctionne parfaitement. L'intelligence artificielle serait-elle déjà dépassée ? Mais ce n'est qu'un début !

Ce n'est pas tout puisqu'il est désormais possible de modifier un génome à loisir et, en inhibant l'expression de certains gènes, d'éviter théoriquement l'apparition d'un nombre important, sinon de toutes, les maladies, etc. On peut raisonnablement rêver d'un individu dont le génome aurait été entièrement programmé ou reprogrammé par ordinateur et qui naîtrait indemne de toute pathologie potentielle. Ceci est

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

sur le marché ; ils préfigurent probablement l'alimentation du futur.

H. J. : À mon tour de donner mon avis à propos des expérimentations et du respect de la vie. Je suis moins enthousiaste que mon ami Jacques.

D'abord, qu'est-ce que respecter la vie ? Cela implique de savoir quand elle débute, quand elle finit et quel est son prix. La vie n'a pas de prix, a-t-on coutume de dire. Cette évaluation n'est pas seulement liée à telle ou telle pensée religieuse puisque l'idéologie marxiste, profondément athée, la partageait aussi. Cependant, les opposants à cette idéologie n'avaient pas droit à la vie. Pour les nazis eux, certaines vies n'avaient tout simplement pas le droit d'être.

Cela me rappelle un grand ami et collègue chirurgien de Varsovie qui différenciait les comportements des soviétiques et des nazis pendant la guerre. Avec les premiers, on ne savait jamais si on n'allait pas demain ou après-demain être envoyé au goulag ou tout simplement disparaître sans laisser d'adresse. C'était le régime de la terreur, la mort au carrefour de toute vie qui n'était pas en adéquation avec le régime. Avec les nazis, me disait-il, on savait qu'on était l'ennemi, parce que juif, handicapé, homosexuel... Les nazis fichaient les gens, les photographiaient dans les camps de concentration, tandis que les soviétiques ne laissaient pas de traces, pas de fichier.

Les tribunaux internationaux ont fait faire un pas à l'humanité en définissant « les crimes contre l'humanité », les génocides, en supprimant la peine de mort dans un grand nombre de pays. Pourtant, mon collègue réanimateur l'a souligné, cela n'a pas empêché les juges de considérer comme un acte médical, remboursé par l'État, c'est-à-dire par la collectivité, la suppression d'un être humain en pleine vie, sans

autre défense que sa protection maternelle, dans l'utérus de sa mère.

Si l'on veut bien réfléchir sans tabou sur ce sujet, même si la loi l'autorise, considérant qu'il s'agit d'une liberté fondamentale, un droit de l'homme, il faut être clair, l'interruption volontaire de grossesse est l'interruption d'une vie humaine innocente, d'un enfant en germe qui aurait pu être adopté par une famille atteinte par des problèmes de stérilité et ayant le fort désir d'adoption. Je rappelle qu'en France 30 000 familles père-mère ont l'agrément officiel pour adopter un enfant, alors que chaque jour, dans les 100 départements de notre pays, 7 enfants normaux ont leur vie arrêtée par un médicament ou un geste chirurgical. Aujourd'hui, la vie n'est pas respectée à ses débuts.

L'État a ouvert une brèche dans le respect de la vie puisque, chaque année en France depuis 1975, 220 000 enfants ont eu une vie interrompue, soit au total 8,8 millions. Quel économiste pourra nous dire ce que représentent à l'envers ces presque deux générations si elles avaient eu droit à la vie ? Quel bilan en tirer ?

Qui est chargé de faire respecter la vie ? Les hommes politiques, par les lois qui organisent la société bien sûr. Pour autant, doivent-ils dicter l'éthique d'une société, si proche d'un mot honni aujourd'hui : « la morale ». Cet aspect de la vie humaine n'est-il au bout des doigts des philosophes, des penseurs de l'existence, de ce qui est ? Si les trois premiers jours de la vie – à partir de la conception – ne sont pas respectés, il est logique que ce non-respect se répercute sur la fin de vie. Nous n'avons aucune leçon à donner à qui que ce soit. Simplement, prenons le temps de voir où nous en sommes, d'où nous venons et où nous allons. Aujourd'hui, ce sont des juges et des hommes politiques qui décident de la vie et de la

mort. N'ayant plus la possibilité de condamner à mort, ils s'occupent désormais de la fin de vie, sous la pression d'une opinion publique manipulée.

On a ainsi recours à la sédation profonde, c'est-à-dire que l'on donne la mort à une personne qui le réclame, elle ou une association de bien-portants qui considèrent que les médecins s'acharnent pour maintenir la vie dans des souffrances inacceptables. La justice est alors saisie pour demander l'arrêt des traitements pour accélérer la fin de vie. Les médecins n'ont plus rien à dire, la justice et les hommes politiques décident à leur place.

Restent les expérimentations sur ou avec l'humain. Elles existent et coûtent évidemment moins cher que celles faites sur des animaux proches de l'humain, les babouins. L'hospitalisation, avec tout ce que cela comporte en coûts journaliers, est prise en charge par l'Assurance maladie, c'est-à-dire par la collectivité. Les lois qui ont été construites et votées ont été orientées avec l'objectif précis et affirmé de « faire avancer la science ». Ce qui n'a pas été dit, c'est qu'on se servait des malades eux-mêmes en expérimentant sur eux les nouveaux médicaments, d'abord aux bénéfices de laboratoires pharmaceutiques qui se font payer par l'Assurance maladie et sont cotés en bourse. Tout cela se fait de la manière la plus légale, le patient signant un document pour lui incompréhensible ; la seule chose qu'il retient, c'est que cela ne peut que lui faire du bien, même si dans la randomisation, son cas ne recevra qu'un *placebo*. Cette évolution de la médecine est-elle conforme à l'éthique qui devrait être universelle, puisque tous les humains se ressemblent, et qu'il n'y en a pas un seul qui vaille plus que les autres, quelle que soit sa fonction ?

Un comité national d'éthique a été créé justement pour réfléchir sur ces sujets. Son président est nommé par le

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

homme ou femme, digne de ce nom, devrait se fixer à travers ses actes de la vie quotidienne ? Est-ce que l'éthique, qui paraît à géométrie variable selon les époques, ne consisterait pas tout simplement à agir selon son cœur sans se poser de problèmes métaphysique qui, de toute façon, ne trouveraient pas de solutions dans des réponses simples. Qu'importe d'ailleurs le niveau d'action à l'échelon de l'humanité. Ce qui compte n'est-ce pas l'intention et le résultat final ? L'attitude la plus répréhensible, et à terme la plus néfaste, ne serait-elle pas de nier l'impact de chaque geste et de l'attention portée à « l'autre » ? Il me revient en mémoire une histoire qui illustre bien ce propos ; celle du petit colibri qui tente à lui seul d'éteindre un immense incendie dans la forêt tropicale sous les quolibets des seigneurs de la jungle qui, eux, demeurent impassibles. Ces grands fauves font judicieusement remarquer à ce minuscule oiseau que la goutte d'eau qu'il déverse, inlassablement, sur le brasier à chacun de ses voyages est une tentative dérisoire eu égard à l'étendue de la catastrophe. Ce à quoi le colibri rétorque, imperturbable, qu'il agissait tandis qu'eux se contentaient de n'être que spectateurs, et qu'ils auraient dans le futur à subir les conséquences de leur passivité sans se plaindre. Ainsi en est-il de l'humanité et de ses composants humains, qui représentent chacun un maillon indispensable de cette grande chaîne qui devrait ne jamais se rompre.

Il n'y a pas, à l'échelon de la planète, que des grands penseurs, des hommes providentiels ou des sauveurs de l'humanité. Pour s'en persuader, il faut revoir ce film déjà ancien intitulé : *La vie est belle*. C'est l'histoire d'un homme médiocre qui réussit péniblement à nourrir sa famille nombreuse grâce à un petit métier et qui, las de trimmer sans assurer une vie confortable à ceux qui lui sont chers, est prêt à se suicider en se

jetant du haut d'un pont dans le fleuve en contrebas. Alors qu'il est prêt à s'élancer, avec son énorme pierre attachée autour du cou, son ange gardien apparaît et le retient *in extremis*. Étonné, l'homme le regarde et lui demande pourquoi il l'interrompt dans cet acte désespéré qui lui paraît la seule issue possible à sa vie ratée. L'ange entreprend alors, en faisant dérouler à contre-courant le film de sa vie, de lui démontrer que celle-ci n'avait pas été si inutile qu'il le pensait ; il lui prouve ainsi que par sa seule présence et par des actes quotidiens, à ses yeux insignifiants, il avait en fait inconsciemment contribué à changer radicalement le cours des événements et de la vie d'un nombre impressionnant de personnes. Il avait, en d'autres termes, répandu sans s'en douter le bonheur autour de lui. L'homme ôte alors la pierre de son cou et rentre en hâte chez lui embrasser sa femme et ses enfants. Une autre vie démarrerait. Ainsi, avons-nous tous notre ange gardien, ou notre conscience, qui nous impose de regarder l'autre plutôt que soi et de se mettre en ses lieux et place pour mieux le servir.

Personnellement, puisque vous me demandez dans quelle mesure j'ai pu contribuer à faire avancer la médecine et « changer la science », j'évoquerai quelques domaines d'application particuliers qui furent les miens.

Tout d'abord, dans le cadre d'un service hospitalier de gastro-entérologie classique nous avons été, dans les années quatre-vingt, avec l'ensemble du département, les pionniers du développement des soins intensifs digestifs. Ces unités n'existaient pas auparavant, et l'idée de créer un centre spécialisé est venue par nécessité devant la spécificité des soins requis et le nombre croissant de malades atteints de pancréatites aiguës, de comas hépatiques par hépatite fulminante ou décompensation d'une cirrhose, de complications post-opératoires sévères, de péritonites graves, de poussées aiguës de

maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, comme la maladie de Crohn ou la rectocolite hémorragique, ou encore de brûlures caustiques de l'œsophage. Nous avons ainsi créé des unités spécialisées très performantes.

Pour en revenir aux brûlures caustiques du tube digestif, il y avait, à l'époque, un nombre croissant de patients qui, accidentellement le plus souvent pour les enfants et dans un but de suicide pour les adultes, ingéraient des produits corrosifs. Selon la nature du produit, généralement destiné à nettoyer des sanitaires ou à décaper des surfaces et selon le mode d'ingestion, le plus souvent massif en cas de tentative de suicide, le tube digestif pouvait être plus ou moins gravement brûlé. La mortalité, en cas de brûlure grave, était généralement située autour de 65 % des cas. Fort de l'expérience de plusieurs années, j'ai été amené à mettre au point une méthode personnelle de traitement qui a fait l'objet de nombreuses publications scientifiques au niveau international et qui a permis de ramener la mortalité à 16 % des cas. Je ne décrirai pas en détail cette technique de prise en charge, mais elle repose essentiellement sur la coordination d'une équipe de gastroentérologues, de réanimateurs et de chirurgiens.

Quelle ne fut pas désormais notre plaisir, et même notre joie, de voir enfin guérir ces malades qui jusque-là mourraient dans de terribles souffrances ou cicatrisaient leurs brûlures digestives au prix de terribles séquelles. Nous fûmes même les premiers à permettre à une jeune femme de mener une grossesse à terme. Il s'agissait d'une femme de 22 ans, enceinte et qui n'osant l'avouer à sa famille avait préféré mettre fin à ses jours en avalant une quantité massive d'un produit ménager corrosif. Nous étions arrivés, en soins intensifs et au prix d'une attention de tous les instants, à surmonter la phase aiguë sans qu'elle ne perde son enfant puis nous avons continué à alimenter la

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

métier est sa vie, et c'est en lui qu'il trouve sa joie, son bonheur et sa récompense. Supprimez brutalement cette « drogue » qui le « booste » en permanence et vous aurez un pantin, incapable de réfléchir et, la plupart du temps, de se prendre en charge.

Toutefois, comme le soldat au feu, le médecin réanimateur, qui a vu la mort en face un nombre de fois incalculable, peut la banaliser et ne plus la considérer que comme une éventualité probable qui abrégierait seulement le cours d'une vie qu'il estime bien remplie.

Nombre de mes amis médecins et chirurgiens ont disparu, dans le plus grand anonymat, après une vie pourtant bien remplie au service de la société. Mais qu'importe puisque le *job* avait été fait correctement. Heureux, peut-être, celui qui laisse derrière lui une trace quelconque de son passage sous forme de mémoires, de livres, de cours, d'innovations thérapeutiques qui portent son nom, ou d'une école. Mais l'élève qui se doit de dépasser le maître se fait aussi un devoir de le chasser au plus tôt de sa mémoire. C'est lui qui, désormais le maître, regarde résolument de l'avant et jamais en arrière sinon pour se remémorer les bons moments de l'internat, synonymes de jeunesse insouciance.

Enfin, quand viendra l'heure, qui sait comment chacun d'entre nous réagira ? Pensez-vous que la philosophie puisse véritablement préparer à la mort ?

L. V. : La sagesse préconise d'opter pour la plénitude, de chercher un équilibre plus stable et pleinement réfléchi. Elle invite à satisfaire des plaisirs légitimes en renonçant à ceux qui ouvrent excessivement à la démesure, l'instabilité, la souffrance. Cette attitude favorise l'affranchissement des contraintes sensibles par la tempérance, par une attitude stoïque ou par l'expérience de l'ascétisme. Au cours de l'existence, la raison

médite et s'accomplit, alors que la sensibilité s'épanche plus ou moins authentiquement.

Ce qui trouble les hommes, ce ne sont pas les choses, mais les jugements qu'ils portent sur ces choses. Ainsi, la mort n'est rien de redoutable, puisque, même à Socrate, elle n'a point paru telle. Mais le jugement que nous portons sur la mort en la déclarant redoutable, c'est là ce qui est redoutable. Lorsque donc nous sommes traversés, troublés, chagrinés, ne nous en prenons jamais à un autre, mais à nous-mêmes, c'est-à-dire à nos jugements propres. Accuser les autres de ses malheurs est le fait d'un ignorant ; s'en prendre à soi-même est d'un homme qui commence à s'instruire ; n'en accuser ni un autre ni soi-même est d'un homme parfaitement instruit⁴⁴.

Il s'agit donc de se mettre à distance « des désirs vains », à savoir la crainte des dieux, et la peur de la mort afin de parvenir à la sérénité. Quant à l'acte même de mourir, les hommes ne sont pas concernés par lui tant que la mort n'est pas là. Et lorsqu'ils ne seront plus, elle ne les touchera pas non plus. Il importe alors de relativiser cet événement. En somme, selon les philosophes, il convient de chasser ces peurs vaines, qui engendrent des maux bien inutiles. L'âme parvient alors à trouver des anesthésiques puissants afin de lutter contre ses affres.

La philosophie désigne ainsi une thérapie envisageable.

La peine n'est pas de manquer de certaines choses, mais de souffrir beaucoup plus d'une peine inutile, par le fait de vaines opinions. Celui qui aime la vraie philosophie est délivré de tout désir troublant et pénible. Vide est le discours de ce philosophe qui ne guérit aucune passion humaine. De même que la médecine ne sert à rien quand elle ne peut chasser la maladie du corps, ainsi la philosophie, si elle ne chasse pas de l'âme la passion⁴⁵.

Essentiellement, la raison produit des jugements suffisamment efficaces pour éradiquer, éliminer de l'âme ses

rejetons pathogènes.

En somme, le désordre provient de certaines représentations de l'âme, qui sont erronées, inappropriées. En finir avec les désirs vains, ceux qui affectent l'âme et la rendent allergique à la vie dans la crainte de vivre, permet une désensibilisation opérante.

Cela apporte à l'âme un second souffle, une *pneuma* régénérée. Il ne s'agit pas d'éviter nos peurs mais plutôt de les affronter, de les penser autrement. Progressivement, comme dans le cas d'une désensibilisation où sont inoculés régulièrement les antigènes auxquels l'individu est allergique, l'accoutumance aux anti-allergènes produit ses effets. Le corps fabrique ses propres forces de résistance, ses anticorps spécifiques et nécessaires à la santé.

L'homme doit progressivement s'habituer à ce qu'il redoute pour en finir avec sa désespérance et ses appréhensions. La philosophie désigne alors une médecine de l'âme puisqu'elle chasse les mauvais désirs et anéantit les passions dévastatrices par l'usage de la raison. En définitive, la pratique du détachement à l'égard de l'infortune permet à l'homme de se guérir de ses angoisses existentielles.

La sagesse philosophique favorise le retour à une constitution saine, œuvre à la résistance et conduit à la vie heureuse.

Cette attitude suggère de réaliser des plaisirs légitimes en renonçant à ceux qui ouvrent excessivement à la démesure, l'instabilité, la souffrance. La bonne santé passe par un équilibre de l'âme vivant en sympathie avec le corps.

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Table des matières

Avant-propos

Introduction

PREMIÈRE PARTIE

Au bout des doigts : la vie, la mort, la pensée

Chapitre 1

De la main à l'esprit

La main : un geste de soin

Chapitre 2

Les choix thérapeutiques : les mains qui hésitent et sélectionnent

La mort, un problème pour le médecin ?

PARTIE II

Le malade, sa maladie et son médecin

Chapitre 1

La responsabilité à l'orée du soin

De l'exigence de vérité à l'exigence de sens

Chapitre 2

Le doute, les incertitudes, la peur

Espoir de réussite : à la mort ou à la vie ?

L'entourage familial : la complexité des liens

TROISIÈME PARTIE

Le désir d'éternité

Chapitre 1

Du capital au capital santé

Prévention et préservation de soi

Chapitre 2

Expérimentation et respect de la vie

Vers une médecine du futur

QUATRIÈME PARTIE

Philosopher ou le choix de la vie

Chapitre 1

Du cerveau à la main : de la pensée à l'écriture

La vie intime du philosophe éclaire-t-elle ou obscurcit-elle sa pensée ?

Soigner la vie avec une plume

Pourquoi philosopher ?

Quels sont les maux qui troublent la philosophe ?

Philosopher, est-ce apprendre à mourir ?

Chapitre 2

La philosophie peut-elle nuire à la santé ?

Opposer une philosophie positive à une philosophie négative

Les remèdes philosophiques

Conclusion

Biographies et bibliographies

Henri Joyeux

Jacques di Costanzo

Laurence Vanin

Bibliographie philosophique

Achevé d'imprimer par CPI,
en mars 2016

N° d'imprimeur : XXX

Dépôt légal : mars 2016

Imprimé en France