



Journée de formation

« Humanisme, spiritualité et santé »

organisée par

**l'Agence Régionale de l'Hospitalisation de Bretagne
et l'École des Hautes Etudes en Santé Publique**

12 novembre 2009

DOSSIER DOCUMENTAIRE

Comité scientifique et d'organisation :

Antoine Perrin, directeur de l'ARH de Bretagne

François-Xavier Schweyer, professeur de sociologie de l'EHESP

Stéphanie Gicquel-Bui, secrétaire générale de l'EHESP

Monseigneur Pierre d'Ornellas

Révérénd Gareth Randall

Pasteur Jacky Leprat et Pasteur Didier Fièvet

Père Jean Roberti, Prêtre orthodoxe

L'Iman Mohamed Iqbal Zaïdouni

Eric Granet, représentant du culte Israélite

Mesdames Gary et Lebreton, responsables de la pastorale santé du diocèse de Rennes

Journée animée par Xavier Debontride, journaliste

Journée de formation

« Humanisme, Spiritualité et santé »

Organisée par

**Agence Régionale de l'Hospitalisation de Bretagne
Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique**

12 novembre 2009

Documents

Les textes ici présentés sont ceux des conférences originales prononcées lors de la journée du 12 novembre. Les textes cités ou recommandés par les intervenants n'ont pas été mis en ligne. Un dossier documentaire plus complet a été remis aux participants.

Le cadre juridique : la loi de 1905 et son application dans le temps

Claude Phalippou, Maître de conférences en sciences politiques à l'Université de Nantes

« Quel besoin spirituel en santé ? »

Anne Pinoche Legouy, docteur en philosophie

Spiritualité et médecine

Professeur Sadek Beloucif, médecin chef en réanimation à l'hôpital de Bobigny, ancien membre du comité consultatif national d'éthique

« Quelques repères » et Témoignage d'un soignant

Docteur Mohamed Ben Hassel, oncologue radiothérapeute au Centre Eugène Marquis et Président honoraire du centre culturel islamique Avicennes de Rennes

Humanisme, spiritualité et santé, réflexions de Mgr d'Ornellas

Témoignage de Pierre d'Ornellas, Archevêque de Rennes

Les besoins spirituels des malades

Témoignage de Nicolle Carré

Le sens du soin dans un monde technique

Pierre Le Coz, professeur de philosophie à la faculté de médecine de Marseille, vice président du comité consultatif national d'éthique

Table ronde

Quelle(s) réponse(s) au(x) besoin(s) de spiritualité(s) ?

Réflexions de Anne Thöni, de l'Armée du Salut, aumônier à l'hôpital Avicenne, Bobigny

Humanisme, spiritualité et santé

Par Yvon Calves

Synthèse par M Antoine Perrin, directeur de l'ARH de Bretagne

Le cadre juridique : la loi de 1905 et son application dans le temps

*

**Claude PHALIPPOU, Maître de conférences en sciences politiques à
l'Université de Nantes**

La loi de 1905 dite loi de Séparation des Eglises et de l'Etat a aujourd'hui plus de cent ans, mais elle n'est elle-même qu'une étape dans un processus beaucoup plus ample. Elle ne saurait donc être perçue considérée comme la date de naissance de la laïcité en France, encore moins de la sécularisation de la société.

Les notions de « sécularisation » et de « laïcisation » se sont différenciées assez tardivement dans et demeurent encore confondues dans bien des esprits. Le terme de sécularisation est directement issu de cette pensée allemande qui a puisé dans l'œuvre de Hegel sa compréhension du monde moderne. La sociologie historique du début du XXème siècle lui a conféré en outre, une réelle exigence scientifique.

Ultérieurement la notion de sécularisation a fait l'objet de nombreux débats entre sociologues. L'expression perçue comme trop vaste s'avérait constituer une sorte de fourre-tout. Et des auteurs comme Peter Berger (1971), David Martin (1978) ou Bryan Wilson qui se référaient à la différenciation et à l'autonomisation non religieuse pour définir la sécularisation n'apportaient pas une plus grande clarté.

De nos jours, la frontière entre sécularisation et laïcisation semble être beaucoup mieux établie. La laïcisation assurerait ainsi la dimension institutionnelle de la sécularisation. Elle aurait pour objet d'étude la place et le rôle social de la religion dans le champ des institutions. Pour faire suffisamment clair et concis, on dira que la sécularisation décrit un mouvement qui affecte la société dans sa globalité, tandis que la laïcisation traduit l'évolution des relations de la religion avec le pouvoir politique, sachant que ce second dynamisme restrictif, est lui-même porté par les mouvements de fond générés par la société moderne.

Par conséquent, il convient dès l'abord d'écarter l'idée d'une laïcité figée, qui formerait le socle intangible d'une République éternelle. On constate de la sorte que l'introduction à l'étude cette notion, telle qu'elle a été aménagée en France, a pour effet de confronter l'observateur à une certaine complexité. Il est impossible de passer sous silence tel ou tel aspect de cette réalité vivante. C'est pourquoi nous reprendrons à notre compte l'expression qui figure sur la quatrième de couverture de l'ouvrage de Jean Baubérot, éminent spécialiste de cette question, qui est paru récemment et qui a pour titre « Laïcité 1905-2005, entre passion et raison ».

On abordera donc successivement

- I. La sécularisation de la société politique
- II. La laïcisation de l'autorité publique
- III. La désinstitutionnalisation de l'idéologie laïque

I. La sécularisation de la société politique

Le renversement de l'ordre holiste – se rapportant à une société fermée et hiérarchisée, dans laquelle chaque membre du groupe ne dispose que d'une marge d'initiative réduite- a conféré au destin de l'Occident un caractère spécifique.

A travers ce bouleversement, cette civilisation est devenue ce qu'elle est aujourd'hui ; elle a inventé un modèle d'organisation entièrement nouveau dans l'histoire du monde. A partir de la Renaissance, la raison s'est progressivement substituée à la religion. On comprend, dès lors, ce que veut signifier l'anthropologue Louis Dumont quand il écrit dans un de ses ouvrages : « La société occidentale représente donc une sorte de développement exceptionnel par rapport au reste de l'humanité ». Toutefois, un tel changement s'est opéré de manière progressive.

En France, en particulier, au point de départ des relations entre le pouvoir et la religion, la règle qui prévaut fait du catholicisme la religion de l'Etat. Ce principe va perdurer tout au long de l'Ancien Régime. Cette union quasiment indissoluble a pour conséquence d'ériger en adversaires de l'Etat ceux qui s'opposent à l'Eglise. L'hérésie doit donc être poursuivie autant pour des raisons temporelles que pour des raisons spirituelles. Cette imbrication des deux types d'autorité aura dans l'histoire des conséquences dévastatrices. Que l'on songe à la croisade contre les Albigeois ou aux guerres de religion qui ont résulté de la Réforme. Les Eglises qui s'y rattachent sont maintenues en marge de la société politique. La monarchie oscille, en ce qui les concerne, entre la simple tolérance (édit de Nantes) et la persécution (Louis XIV et la révocation de l'édit de Nantes).

C'est seulement à la fin du XVIIIe siècle que le principe de la liberté des cultes s'impose. Mais au regard des hommes de 1789, celui-ci ne saurait être perçu comme absolu. Après l'échec de la Constitution Civile du Clergé, le premier Consul parvient à un compromis avec Rome par la signature du Concordat de 1801, qui préserve la paix religieuse.

- l'apport révolutionnaire.

La Révolution française représente une rupture radicale. Comme l'a montré Ferdinand Buisson, en cherchant à dégager la portée de ce néologisme qu'est alors la laïcité, 1789 à travers la proclamation des droits de l'homme a engendré un bouleversement des valeurs. Pour la première fois, l'idée de l'état laïque, neutre entre tous les cultes, indépendant de tous les clergés, se dégage avec netteté. Des mesures décisives vont en être tirées : l'égalité de tous les français devant la loi, la liberté de tous les cultes, la mise en place de l'état civil et du mariage civil et plus généralement, l'exercice de tous les droits en dehors de toute conviction religieuse.

Il convient donc de relativiser l'affirmation selon laquelle le processus de sécularisation a pris la forme d'une marche régulière à travers le temps. S'il est vrai que l'émergence de la laïcité s'est adossée sur cette poussée profonde qui a été produite par le lent travail des siècles, elle n'a pas pu, faire l'économie d'une véritable discontinuité, nette et brutale. Et cela a été l'œuvre de la période révolutionnaire. Le fait d'avoir franchi ce seuil décisif a alors eu un tout autre impact que les péripéties historiques qui l'ont précédé.

C'est ainsi qu'il ne faut pas accorder une trop grande importance au combat que le roi Philippe le Bel et ses légistes ont mené contre l'Eglise. Celui-ci n'a pas, pour autant, mis fin à toute imbrication entre pouvoir politique et religion. La sécularisation ne sera véritablement établie qu'après avoir été mise au service des droits de l'homme.

Ce n'est pas contradictoire avec le fait de constater qu'entre la Révolution et la IIIe République se sont succédées des régimes que les républicains n'ont pas hésité à combattre. Toutefois, malgré d'incontestables pratiques réactionnaires ou d'autres formes de « retours en arrière », le principe fondamental de l'Etat laïque va survivre, à savoir la distinction en profondeur du temporel et du spirituel. Le reste sera une invitation à de nécessaires clarifications et à des améliorations.

Le régime concordataire, lui-même, une fois mis en place, viendra renforcer cet angle de vue.

- l'esprit concordataire.

On ne saurait dissocier le Concordat qui a été conclu par Napoléon Bonaparte, de la période révolutionnaire au cours de laquelle a été proclamée la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen. Cette façon de différencier les diverses étapes du processus de sécularisation a été utilisée par Jean Baubérot, pour lequel le premier seuil de laïcisation s'est construit de 1789 à 1806. Autrement dit, l'ordre séculier qui se met en place est issu aussi bien du recentrage effectué par Napoléon que de l'élan impulsé par la Révolution. C'est pourquoi ce spécialiste de la laïcité qu'est Baubérot inclut dans cette même transformation le pluralisme des cultes reconnus, introduit par le régime concordataire en 1802, sans omettre d'ajouter l'adoption du Code civil (1804) et la création de l'Université (1806). De plus, de façon plus inattendue, il mentionne la loi de 1803 sur l'exercice illégal de la médecine.

Il est clair que, pour cet auteur, la consécration des droits de l'homme a été le signal d'une mutation dans le sacré qui sous-tendait la société. Et l'on assiste à un véritable chassé-croisé entre une institution religieuse en perte de domination et des institutions séculières (école ou médecine) qui montent en puissance. C'est la traduction du fait que les valeurs transcendantes qui, jusque là, étayaient la société (religion) tendent à être remplacées par des valeurs perçues comme immanentes (raison).

La médecine, plus spécialement, va s'inscrire dans une perspective qui va apparaître profondément renouvelée. Sous l'Ancien Régime, la mort avait pour principale signification le passage dans l'au-delà. Chacun devait alors prendre ses dispositions en vue d'assurer son salut éternel et le médecin avait donc pour obligation d'avertir son malade de la proximité de l'échéance décisive. Sinon, il pouvait se voir infliger une amende. L'enjeu essentiel était d'éviter au futur défunt la damnation. Par contre, à partir du XIXe siècle, le médecin est l'expression d'un véritable changement de mentalité, lié aux idéaux de la modernité. D'abord, il favorise la diffusion de l'idée, selon laquelle la guérison est une affaire humaine qui s'obtient par des moyens rationnels. L'action de Dieu et du surnaturel se trouve placée entre parenthèses. De plus, le décès est perçu comme la fin de la vie et non plus comme le passage dans l'au-delà. Afin d'éviter au mourant les angoisses de l'agonie, on tente de lui dissimuler la gravité de son état.

Cette modification laisse apparaître un double aspect : elle est socioculturelle et, à ce titre, elle relève de la sécularisation. Mais elle révèle également une diminution de l'importance sociale de l'institution religieuse et un développement corollaire de la médecine comme institution séculière. Or, ce basculement institutionnel procède de la laïcisation, dans la mesure où il met en jeu l'appareil de l'Etat et le politique.

II. La laïcisation de l'autorité publique

La construction du deuxième seuil de laïcisation (au sens large) a débuté dans les années 1880 (obligation de l'instruction ; laïcité de l'enseignement public ; autres lois républicaines) et s'est prolongée jusqu'aux lois de séparation des Eglises et de l'Etat (loi du 9 décembre 1905 et, aussi, loi du 2 janvier 1907). Concernant la médecine, il convient d'ajouter la loi de 1892 qui renforce le monopole du pouvoir médical sur l'utilisation des moyens thérapeutiques, la loi de 1893 sur l'assistance médicale gratuite et la loi de 1902 sur la vaccination antivariolique obligatoire.

Dorénavant, l'interpénétration de la science et de la morale semble être en bonne voie ; elle réunit deux facettes bien distinctes de la rationalité. Dans une telle perspective, le retour à la Déclaration de 1789 prend un sens bien particulier. Le cadre juridique qui s'est mis en place n'a réservé aucune place spécifique pour les dispositions contenues dans la Déclaration.

Toutefois, pareille omission ne saurait être confondue avec une dépréciation. Elle signifie, au contraire, une survalorisation. La Déclaration de 1789 ne figure pas parmi les textes de valeur juridique, car elle a atteint la dimension d'un fondement sacré. Elle ne vise pas simplement à canaliser les comportements des acteurs politico-juridiques, mais elle surplombe pour mieux le féconder l'ordre social tout entier.

Il n'empêche que les nécessités de l'action que va devoir mener le pouvoir institué impliqueront l'énonciation en droit des libertés et la séparation entre politique et religion, qui parachèvera l'égalité.

- l'énonciation des libertés

A partir de 1880, la conquête progressive du pouvoir par une majorité hostile, soit au cléricalisme, c'est-à-dire à l'immiscion du clergé dans le domaine temporel, soit même au catholicisme, au nom d'une philosophie rationaliste, transforme les bases des rapports qui sont nés du concordat.

Une série de lois vient mettre fin à toute influence de l'Eglise dans les services publics. C'est la neutralité scolaire, la suppression du caractère confessionnel des cimetières, la convocation des clercs sous les drapeaux, l'établissement du divorce (19 juillet 1884). C'est aussi la suppression du repos dominical (12 juillet 1880). Ces mesures peuvent apparaître comme strictement anticléricales, mais d'autres vont se révéler plutôt antireligieuses. C'est le cas de la lutte contre les congrégations. Celle-ci va se poursuivre jusqu'à l'instauration du régime particulièrement rigoureux qui sera introduit par la loi du 1^{er} juillet 1901. Celle-ci aboutira même à leur suppression de fait.

A l'évidence, il devenait paradoxal de maintenir les relations que comportait le régime concordataire, alors que les autorités concernées s'avéraient être fondamentalement opposées. L'Etat ne pouvait continuer à entretenir des cultes dont il réprouvait le principe ; les Eglises n'acceptaient plus le contrôle d'un pouvoir qui se montrait hostile.

Dès lors, la séparation des Eglises et de l'Etat devenait la seule solution envisageable. Le relâchement des liens entre religion et pouvoir apparaît tout à fait spectaculaire quand on compare la situation à laquelle l'on a abouti à celle de l'Ancien Régime. Avant 1789, il existe à la fois un devoir de l'Etat et des obligations de l'individu. Entre 1802 et 1905, le devoir de l'Etat perdure, mais il n'y a plus de contrainte individuelle. Après 1905, l'Etat n'aura plus d'autre devoir que d'assurer l'exercice de la liberté de conscience et de culte.

Par contre, dès la loi du 15 février 1902 sur la vaccination antivariolique, va commencer l'émergence des obligations médicales. Celles-ci vont se multiplier tout au long du XXe siècle. La médecine est devenue une institution qui socialise à des perceptions symboliques et culturelles indépendantes du religieux. Elle est apte à donner sens à des conduites sociales.

Les conditions de la séparation sont désormais réunies.

- la séparation des autorités.

La séparation des Eglises et de l'Etat, figurait dans le programme républicain dès la fin du Second Empire. Au début des années 1880, quand ce courant a vraiment conquis le pouvoir, certains de ses représentants au Parlement sont désireux de passer à l'acte le plus vite possible. Par contre, pour d'autres comme Paul Bert, la société laïque peut s'accommoder pendant longtemps encore du contenu du concordat. Il suffit, simplement, de rendre plus contraignant le « recours pour abus », procédure ouverte devant le Conseil d'Etat. Il semble, en effet, que la solution de la séparation ne présente pas que des avantages pour le pouvoir républicain. Elle est susceptible de conférer à l'Eglise catholique une indépendance qu'elle ne possède pas sous le régime concordataire.

Quoi qu'il en soit, un projet de séparation est déposé par Combes en novembre 1904, qui prend soin de multiplier les possibilités d'intervention de l'Etat dans les affaires ecclésiastiques. Or un anticléricalisme aussi accentué n'est pas partagé par tous les républicains. La commission parlementaire qui a élaboré son propre texte, charge Aristide Briand de négocier avec le Président du Conseil. Mais à la suite de « l'affaire des fiches », ce dernier doit démissionner. Désormais, la discussion peut reprendre sur une base nouvelle.

La loi qui est finalement votée comporte trois articles essentiels : l'art.1, l'art.2 et l'art .4.

En vertu de l'article 1 : « La République assure la liberté de conscience. Elle garantit le libre exercice des cultes. Les seules restrictions sont justifiées par l'ordre public. Dorénavant, les évêques vont pouvoir se réunir en assemblée épiscopale et les protestants réformés en synodes. Quant aux cultes qui étaient dits « non reconnus » sous le régime concordataire, ils passent de la simple tolérance à la pleine liberté.

Quant à l'article 2, il stipule que « la République ne reconnaît, ne salarie, ni ne subventionne aucun culte », ce qui a pour effet de supprimer du budget de l'Etat ou de ceux des collectivités territoriales « toute dépense relative à l'exercice du culte ». Une exception est cependant prévue pour « les dépenses relatives à des exercices d'aumônerie ». La loi entend de la sorte que soit assurée la conciliation entre liberté de culte et neutralité de l'Etat.

Enfin, l'article 4 vise à préserver l'organisation ecclésiastique qui prévaut alors. Les édifices culturels seront attribués aux seuls prêtres et aux communautés en communion avec l'évêque du lieu et avec Rome. Pourtant, malgré cette disposition, l'Église catholique n'accepte pas la loi. Prenant acte de cette résistance et voulant à tout prix éviter l'affrontement, Aristide Briand, ministre des cultes, fait adopter la loi du 02 janvier 1907. En l'absence d'une association culturelle, le clergé demeure dans les églises comme « comme occupant sans titre juridique ». Par conséquent, les édifices publics sont mis gratuitement à la disposition ou de l'association culturelle, ou de la communauté de fait. Quant aux autres édifices, leur propriété est attribuée aux communes qui peuvent engager les dépenses nécessaires à leur entretien et conservation, bien qu'ils restent utilisés pour les offices religieux. La jouissance gratuite se double donc d'autres avantages financiers. L'inégalité est flagrante avec les religions qui ont opté, en 1905, pour la constitution d'associations culturelles. Et c'est encore plus vrai pour celles qui sont apparues durant le XXe siècle.

III. La désinstitutionnalisation de la laïcité

L'idéologie laïque a longtemps constitué un trait distinctif de la modernité et cela est particulièrement vrai dans un pays comme la France, sans que, pour autant, il soit possible d'y percevoir une spécificité nationale. Il n'empêche que, malgré certains accommodements et inachèvements qui ne permettent pas de l'assimiler purement et simplement au règne de la raison, elle a été incontestablement porteuse d'une rationalité accentuée. Or, à la fin du XXe siècle, ce corps de doctrine paraît s'être infléchi de la même façon qu'a décliné la croyance dans le progrès.

En 1989, deux événements majeurs se produisent : le premier a valeur de symbole pour la terre entière : la chute du mur de Berlin ; le second concerne plus particulièrement la France : la première affaire des foulards.

Dans le premier cas, il s'agit de la fin du conflit qui jusque là sévissait entre deux perceptions de la modernité : le pluralisme libéral et le matérialisme marxiste. L'influence sur la laïcité va se traduire par une méfiance grandissante à l'égard du dogmatisme. Dans le second cas, l'affaire des foulards va jouer un rôle perturbateur. Une divergence va se produire parmi les tenants de la laïcité entre ceux qui seront désireux de continuer à s'inspirer du

rationalisme du début du XX^e siècle et ceux qui opteront pour une plus grande reconnaissance du relativisme.

- La contestation du dogmatisme

La laïcité, telle qu'elle a inspiré la loi de 1905, n'a jamais dérivé vers des pratiques antireligieuses. Le projet d'Emile Combes, lui-même qui était la traduction de la logique extrême du réganisme républicain se méfiant de l'institution culturelle, n'en restait pas moins dans les limites de l'anticléricalisme. Quant au texte qui, en fin de compte, a servi de base à la discussion des articles de la future loi, il s'est avéré être nettement plus libéral.

Après le départ d'Emile Combes, un changement impressionnant de ton s'était produit. Aristide Briand allait intervenir à plusieurs reprises pour convaincre les tenants de la laïcité de s'orienter vers l'apaisement. C'est d'ailleurs ce que devaient révéler les dispositions de la loi de 1905 et les mesures prises ultérieurement, même si ces précautions ne purent éviter tout conflit.

Il reste qu'au niveau idéologique et, par conséquent, politique, la laïcité de combat n'a pas désarmé par la suite. L'importance prise par le « socialisme scientifique » au plan des idées y a largement contribué. C'est pourquoi la défaite du camp soviétique, à la fin du XX^e siècle, semblera constituer un apport considérable dans la contestation de tout dogmatisme à prétention théorique. Il en résultera, par ailleurs, une extension du relativisme.

- L'extension du relativisme

Si la période de la « postmodernité » débute avant la fin des années quatre-vingts, il est incontestable qu'elle a encore progressé par la suite.

Dans cette optique, la première affaire de foulard, celle d'un collègue de Creil (Oise) est le second événement majeur de cette décennie. Elle éclate d'ailleurs pratiquement au moment où le mur de Berlin s'écroule. Elle s'inscrit, certes, dans le contexte franco-français, mais il ne faut pas négliger pour autant sa dimension internationale. En février de la même année, l'ayatollah Khomeyni avait pris une fatwa condamnant à mort l'auteur des

Versets sataniques, Salman Rushdie. Un tel acte a un grand retentissement en France ; il apparaît comme une menace pour la liberté de penser, raison d'être de la laïcité.

Un certain nombre de tenants de l'idéologie laïque vont ainsi être tentés de se replier, du point de vue culturel, sur une interprétation dogmatique et cela d'autant plus que le « retour du religieux » a par ailleurs tendance à désorienter les esprits. Pourtant, l'extension du relativisme ne disparaît pas. Ce courant irrigue même, dorénavant, les sciences humaines (cf. pensée de la complexité), dans le cadre desquelles Claude Lévi-Strauss enseigne que les « peuples premiers » ne sauraient être perçus comme des « peuples primitifs ». Il ne peut donc être question de revenir à la croyance de la rationalité absolue, notamment porteuse de dogmatisme laïque.

C'est pourquoi la pratique actuelle de la laïcité, telle qu'elle peut être observée dans les institutions sociales, s'oriente plutôt vers le subjectivisme des acteurs. Mais ce n'est pas pour autant que cette situation puisse apparaître satisfaisante, car elle est source d'inégalités et d'arbitraire. On peut donc souhaiter que le pouvoir politique en vienne à adopter une réglementation qui, à la fois, renforce les principes de base et laisse suffisamment d'espace pour l'expression du pluralisme.

* * * *

Humanisme, spiritualité, santé

Ma recherche philosophique a porté sur un des visages les plus vulnérables de nos sociétés, le grand vieillard dépendant, parfois dément, vivant en institution gériatrique. Tout en poursuivant ce travail universitaire, j'avais choisi d'accompagner ces aînés dépendants au sein d'une équipe accompagnante à l'hôpital universitaire Paul Brousse de Villejuif. A bien des reprises j'ai pu observer l'intensité dans la relation entre certains soignants et leur patient. C'est ce qui a motivé une année de recherche en métaphysique : j'ai cherché d'un point de vue métaphysique à cerner ce qui se joue derrière un acte de sollicitude, de soin, marqué d'exemplarité. Et je ne peux m'empêcher ici de penser au texte admirable de Claire, soignante, décrivant les soins donnés à une patiente âgée, lors d'un bain. De toute évidence dans cette relation s'était instauré quelque chose qui dépassait très largement le simple contexte technique du soin.

Au cours de cette recherche en métaphysique, je me suis appuyée sur la pensée de deux philosophes français : Jean Nabert (1881-1960), dont le dernier ouvrage réuni des notes éparses sous le titre *Le Désir de Dieu*,¹ et Stanislas Breton (1912-2005) dans son livre *Le vivant miroir de l'univers*.² Pourquoi ces deux philosophes ? Parce qu'il me semble que tous deux apportent des dimensions nouvelles à une acception de la spiritualité et pourraient nous éclairer en regard du thème qui nous réunit aujourd'hui. Pour planter le décor disons que pour le premier la conscience humaine, confrontée à ce qu'il nomme l'*injustifiable*, c'est-à-dire le mal, qu'il entend sous toutes ses formes qu'il soit souffrance, violence, haine...., opère un mouvement « réflexif » (non pas retour sur soi mais mouvement ascendant *vers*, mouvement d'élévation, de haussement toujours en rapport avec l'expérience humaine et l'inquiétude qui en émane), et ce mouvement réflexif devient pierre d'angle pour une approche métaphysique de ce que l'on pourrait nommer l'absolu. Quant au second, Stanislas Breton, il voit dans la métaphysique, et dans ce préfixe *méta* une tonalité à trois temps : absence de repos de la conscience humaine (*métastase*), transformation de la conscience (*métamorphose*), et mouvement de dépassement en hauteur de celle-ci (*métaphore*)³. La métaphysique serait ce qui nomme cette hauteur, cet élargissement, cet « excès ». L'intérêt se porte ici sur la potentialité, l'élargissement, (telle une « puissance d'engendrement de l'excès » Paul Ricoeur), de certaines situations exemplaires de l'agir humain.

Pour cerner la question « quel besoin spirituel en santé ? » je propose de développer trois points :

- 1- Evocation des rapports spiritualité/métaphysique
- 2- *Acte absolu et tendance absolue à l'Absolu* (J. Nabert)
- 3- Humanisme révélé

I- Spiritualité et métaphysique

Par définition la spiritualité est la qualité de ce qui est esprit, de ce qui est dégagé de toute matérialité sans y accoler de notions religieuses. La spiritualité est présente partout ; par exemple d'un point de vue esthétique, dans son ouvrage « Du spirituel dans l'art », le peintre Kandinsky montre que l'œil est sensible à la couleur, et cette impression de joie provoquée par la couleur peut entraîner une émotion, une « vibration de l'âme », telle une *résonance intérieure*.

¹ Jean Nabert, *Le Désir de Dieu*, Cerf, 1996, puis note DD.

² Stanislas Breton, *Le vivant miroir de l'univers*, Cerf, Philosophie et Théologie, 2006.

³ *Ibid.*, p. 40.

En métaphysique, un des ouvrages d'Aristote se nomme *Métaphysique* parce qu'il fait suite à la *Physique*. Aristote y étudie la question des premiers principes, de l'être en tant qu'être. Dès l'Antiquité, l'homme a cherché à découvrir non seulement les fondements de la connaissance, mais a été mu par le désir de s'élever vers ce qu'il nomme par exemple l'absolu. Plus près de nous : on peut dire en quelque sorte que « *L'être et le néant* » de J-P Sartre est une œuvre métaphysique. Il y fait la distinction entre l'«être pour soi» (l'homme conscient de son existence et de sa liberté), l'«être en soi» (les animaux, la nature, les objets non conscients d'eux-mêmes) et l'«être pour autrui» (l'homme conscient qui se définit par rapport aux autres). Sa thèse selon laquelle « l'existentialisme est un humanisme » se fonde sur des valeurs d'engagement et de responsabilité. La métaphysique serait donc une démarche philosophique consistant en une réflexion grâce à laquelle l'esprit va chercher à s'élever au-delà des conditions objectives qui lui semblaient d'abord la mesure de l'être. On pourrait avancer que spiritualité serait de l'ordre d'une *résonance intérieure* et métaphysique une élévation de l'esprit pour découvrir ce qui est « au-delà » de la nature.

Sous cet angle métaphysique, je cherche à discerner ce qui peut se dévoiler à travers un acte de soin. L'observation porte sur des actes de soins particuliers, que nous expérimentons tous à un moment ou à un autre de notre vie professionnelle. Il s'agit d'actes empreints d'exemplarité dans l'attitude de sollicitude ou d'attention. On sait que tout acte de soin s'élabore en rapport direct avec des critères déontologiques clairement définis. Or, on a tous remarqué l'intensité de certaines situations dans le soin, marquée d'imprévisibilité et de fulgurance, reliant deux êtres dont l'un est souffrant et l'autre attentif à cette souffrance. On sait d'autre part que tout acteur du soin, quel qu'il soit, expérimente la dissymétrie de la relation soignant/soigné : face à face de l'être souffrant au corps endolori, allongé, et soignant, debout, en possession du « savoir ». Tout soignant sait ce que signifie établir un lien au-delà de ces points de dissymétrie. En véritable phénoménologue, (c'est-à-dire en philosophe qui travaille à partir de la description des phénomènes et cherche par un retour de la conscience à saisir l'essence même des choses), son esprit franchit les plans de l'apparence (même si le corps demeure le lieu de l'auscultation et du soin). Spontanément, il met en « suspens » ce qu'il voit pour rejoindre le patient « tel qu'il est ». D'une certaine manière on pourrait dire que les soignants sont des phénoménologues spontanés !

Une fois franchi ce seuil, qu'en est-il de cette profondeur humaine inédite ?

En réalité, la souffrance humaine est ce que l'on pourrait nommer, à la suite du philosophe J. Nabert, l'*injustifiable*, le mal, la souffrance qui revêt toutes sortes de formes ; celle qui nous concerne est la souffrance due à la maladie. Le soignant y est confronté quotidiennement et le conduit à une perception nette et précise de la finitude de l'homme. Jean Nabert a réfléchi à ce travail de la conscience humaine confrontée à l'*injustifiable* : ses recherches montrent qu'en tel cas la conscience humaine a cette capacité de « se hausser », et peut conduire l'acteur à poser des gestes, des paroles, des actes, que l'on pourrait en certains cas qualifier d'*absolus* dans le sens qu'ils évoquent un dépassement des tendances naturelles. Il s'agit d'une invitation philosophique ouverte à chacun qui trouve son fondement dans une méthode d'approfondissement de la conscience de soi. D'autre part, il montre que c'est dans une confrontation au mal, à la souffrance, (à la finitude donc) que se révèle en nous un sentiment d'inéluctable « inégalité de soi à soi » (constat par exemple que nous ne sommes jamais à la hauteur de nos désirs,... conscience de nos propres limites,... qui suis-je face à la détresse d'autrui, conscience de l'inéluctabilité de la mort...). Or, pour lui, c'est dans la lucidité de ce décalage, que la conscience peut se laisser travailler par un désir de « dépassement », d'élévation, de haussement. La *conscience réflexive*⁴ (mouvement d'élévation de la conscience confrontée à la souffrance) en « se haussant », outrepassé les

⁴ DD, p. 30.

limites de la compréhension habituelle, et s'impose en paroles, en gestes qui renvoient à une inspiration humaine profonde.

On peut tout à fait en rester là et y voir une réflexion profonde humaniste. On peut aussi tenter une ouverture et pressentir, à partir de cette exemplarité renvoyée par certaines expériences, une intuition qui se lie à une expérience cherchée et voulue de l'Absolu.

II- Actes absolus et tendance absolue à l'Absolu (J. Nabert)

C'est bien dans l'expérience de la finitude que s'élabore la tension d'une conscience de soi, travaillée par le principe de *sublimité* c'est-à-dire par le principe d'un dépassement de soi. Et c'est bien dans l'exigence d'une conscience tournée vers une aspiration intérieure de notre être que se pose la question de l'Absolu en tant que lumière spirituelle au cœur de chacun et susceptible d'illuminer ses actes. L'avancée philosophique ici est au-dessus de l'idée de Dieu, (idée qui serait suspendue au-dessus de nos têtes). Pour J. Nabert, chacun a en lui, cette « *tendance absolue à l'Absolu* », et est susceptible de poser des actes absolus qui réfractent et laissent un reflet exemplaire sur le monde : il devient alors témoin d'« actes absolus. » Or la notion de témoignage d'actes absolus fait référence à la « grandeur humaine » qui signe une entrée de nouvelles valeurs dans le monde au titre d'expérience morale fondamentale. Plus précisément, il existe un lien entre ce qui se passe dans le concret et les degrés de promotion d'une conscience qui se hausse vers l'Absolu, sans recourir à une idée dogmatique d'un Dieu, encore moins à la négation de l'Absolu. La liberté humaine se situe ici entre adhésion à une ouverture à l'absolu et saisissement de la conscience face à la sublimité de l'exemplarité. Mais si notre liberté fonde la responsabilité de nos actes, il est une autre liberté qui est à la racine d'actions que nous appelons « absolues », celles qui répondent à un appel, à une demande de la conscience. Cependant, « *nous ne pouvons discerner l'absoluité de certaines actions que si, en nous, existe une ouverture à l'absolu.* »⁵

Certains actes accomplis, qui paraissent relever de l'absolu, ont valeur d'exemples et permettent à la conscience de se hausser. Ils sollicitent, éveillent cette *tendance à l'Absolu* existant en tout homme. Ce qui a valeur ici est ce progrès *de la conscience animée par une tendance absolue à l'Absolu*⁶. Le caractère « absolu » invite la conscience à se mettre intérieurement au niveau de cette expression, différente d'une expression subjective restée au niveau des tendances naturelles. Tout être qui pose un tel acte est un témoin véritable. Il est homme vivant sa condition humaine en recherche d'une cohérence entre actes et pensée, qui s'élève dans une sorte de correspondance entre activités pures et actes. C'est à partir du concret qu'apparaît cet élan vers *une tendance absolue à l'Absolu*, que chacun porte en lui, et qui ne comporte pas d'explications objectives. Et ce qui marque précisément cette expression est l'imprévisibilité, la nouveauté.

Il n'est pas question ici de croyance, mais d'un travail de la conscience humaine réceptive au fond d'elle-même à une tendance à l'Absolu qui la dépasse et rejaillit en acte. Il s'agit d'un mouvement d'*élévation au-dessus de toute nature*, qui sauvegarde le travail de la conscience. C'est une véritable promotion d'une conscience, qui, confrontée à la souffrance humaine, s'élève sans avoir besoin de s'arc-bouter à une idée d'un absolu transcendant venu de l'extérieur. Le passage d'une telle progression intérieure, laissant percevoir une tendance absolue dans des actes, conduit au témoignage de ce qui « excède » ou « passe l'homme ». Et il est ici tout à fait pertinent d'évoquer l'exemplarité de certains soignants devenant, par leurs qualités d'attention et de justesse dans le soin, des révélateurs d'un tel déchiffrement de l'expérience.

⁵ DD, p. 276.

⁶ DD, p. 265.

De toute évidence, l'idée d'absolu élève la conscience, inspire, renouvelle les sentiments, les idées, et laisse un reflet sur le monde. On peut fermer la porte à une telle possibilité, on peut choisir de la laisser vivre en nous. Une chose est certaine, l'accès se fait par la pensée et la voie y conduisant est *l'effort sur soi du dépassement*.⁷ Pour J. Nabert, cette élévation peut conduire au divin dans le sens que « *le divin c'est ce qui doit être cherché, pressenti, aimé, ce qui s'évanouit et se dissipe à la moindre défaillance de l'attention, [...] c'est ce qui doit sans cesse, être ressaisi grâce à un sursaut de conscience [...]* ».⁸ La question de l'humain et du divin s'impose maintenant.

III- Un humanisme révélé

En fait, le philosophe Jean Nabert laisse ouverte l'alternative du divin et de l'humain par une philosophie de l'absolu qui rend possible une philosophie du témoignage. Pour lui, des actes absolus sont des actes qui affirment réellement que nous nous sommes élevés à une spontanéité absolue. Et ce qui est troublant c'est que ces actes absolus se révèlent la plupart du temps dans la plus insignifiante des paroles, le plus insignifiant des gestes et pourtant illuminent le monde. Ainsi, le visage du témoin s'impose aux confins des limites humaines, et son témoignage « *passé l'homme*. »⁹

On est là à un moment original de la vie de l'esprit, dans la mesure où le témoignage éveille en nous un ébranlement intérieur, préparant une transformation réelle de notre être ; cette progression de la conscience liée à un approfondissement du sens nous invite à une rénovation intérieure. On se situe à l'opposé d'une certitude de devoir, de recherche de vrai, un tel témoignage exprime l'idée d'intériorité pure qui inscrit dans le réel et dans le temps un acte « hors nature ». Ces actes qui émanent de la condition humaine semblent nourris d'un *désir de haussement de l'existence à une affirmation absolue de l'Absolu* (J. Nabert). Mieux, il semble bien qu'ainsi s'efface l'idée du mal en même temps qu'apparaît une image de plénitude. Et ce qui signe de tels actes c'est qu'ils laissent pressentir un détachement ; ce sont des actions désintéressées et sublimes.

En réalité la conscience humaine a cette possibilité de s'attacher à s'orienter à la lumière d'une telle *liberté absolue* de plénitude qui relève d'une idée première et atteste notre capacité à reconnaître l'expression de tels actes. Ensuite tout ce qui est relatif à l'homme se trouve sans cesse rehaussé. Restera toujours le poids de la nature humaine rendant nos motivations ambivalentes (ce qui faisait dire par exemple à La Rochefoucauld, que l'on rirait de bonnes actions si on en connaissait les ressorts !).

Mais en tout cela, on est loin du concept Dieu (en tant qu'objet d'existence), on rejoindrait plutôt Maître Eckhart, grand mystique rhénan, lorsqu'il écrit dans ses Sermons : « je prie Dieu de me laisser libre de Dieu. »¹⁰ Car l'exigence de l'absolu est ailleurs : elle est dans une conscience réflexive qui opère une conversion rendant l'individu capable de saisir en lui la présence *d'une tendance absolue à l'Absolu*. C'est une tension de la conscience capable de faire jaillir des sources nouvelles pour l'interprétation de l'absolu et du divin. Et si la tension s'affaiblit, ce qui paraissait riche de signification devient insignifiant, et retombe sous nos modalités de compréhension habituelle. Il ne faut pas que cette tension soit réalisée dans une transcendance qui surplombe et domine l'homme, mais plutôt qu'elle s'affirme en nous et dans l'univers telle une élévation au-dessus de toute nature. Ceci étant, on peut dire que la croyance (conscience religieuse) initie la conscience à l'absolu cherchant à lui dévoiler ce sur

⁷ DD. p. 345.

⁸ DD. p. 332.

⁹ DD. p. 302.

¹⁰ Maître Eckhart, *Traité et Sermons*, GF Flammarion, 1995, p. 354.

quoi elle s'appuie. Mais quand l'idée de Dieu est admise avant le divin, elle porte le flanc aux attaques de ceux qui demandent des preuves, alors que l'accès au divin se fait par la pensée et s'incarne dans des actes. J. Nabert écrit : « *Le divin attend de s'incarner dans un être et d'y faire paraître par des actes une qualité ou des qualités où la conscience se reconnaît tout entière, dans ses exigences les plus profondes.* »¹¹ La recherche part non plus d'un absolu transcendant mais de l'aperception de l'absolu, du divin dans l'expérience. Ainsi, « *la présence de l'absolu coïncide avec un déchiffrement de l'expérience.* »¹² Il est question d'une tension du vouloir, du cœur, insinuant dans les actes et l'instant, une force lumineuse que rien ne peut entamer.

On peut toujours se demander à quoi bon une telle approche de médiateurs de l'absolu, du divin, quand on observe l'injustice, le mal, la maltraitance de tout ordre n'en finissant pas de rôder sur le monde... En fait, ils nous introduisent à poser un acte de liberté qui s'affranchit des fatalités du monde. Il ne s'agit pas d'espérer vaincre le mal, mais fort d'une lucidité du tragique de la condition humaine, cette voie est défi à ce qui assombrit le monde. L'absolu, dont le plus bel exemple est l'amour, ne se manifeste qu'en s'incarnant dans des actes qui doivent à leur tour être accueillis, interprétés par une conscience. Et l'une des images les plus énigmatiques et les plus lumineuses qui soient, est sans doute celle d'un être cheminant au côté du plus fragile, du plus vulnérable.

Conclusion

On le sait bien, le monde n'est pas divin, mais l'histoire humaine est traversée par des instants lumineux d'*excédance*¹³, c'est-à-dire des instants qui génèrent une potentialité de dépassement, se réfractant en actes qui émeuvent par la force d'âme, le message qui bouleverse, le geste qui élève, et qui sauve. Alors on peut dire que métaphysique et éthique du soin se rejoignent : l'homme souffrant ne cesse d'interpeller le soignant, et il semble bien, au-delà de la réponse apportée dans le soin, les gestes de sollicitude, que, parfois en certains de ces actes ou paroles, se *révèle* quelque chose qui « passe l'homme », que l'on pourrait nommer *humanisme révélé*, et le visage du soignant peut en être un des vivants miroirs.

¹¹ DD, p. 264.

¹² DD, p. 329.

¹³ Philippe Capelle a forgé le concept d'*excédance* dans le sens de « puissance d'engendrement de l'excès. » (Paul Ricoeur). Philippe Capelle, *Jean Nabert et la question du divin*, Postface de Paul Ricoeur, Cerf, 2003.

La médecine, par essence, inclut naturellement une réflexion spirituelle (si ce n'est religieuse...) dans sa pratique. Quelles que soient ses conceptions propres, l'équipe soignante doit pouvoir accompagner et soulager la famille au sein de l'acte thérapeutique. Comprendre, à la demande de la famille, son éventuelle inspiration religieuse n'est qu'une des facettes de cet accompagnement. Si les familles sont le plus souvent abordées au départ d'une même façon générale, des particularités « psychologiques » ou « culturelles » peuvent apparaître secondairement. La reconnaissance et la prise en compte de ces références culturelles par l'équipe soignante pourra alors être perçue par la famille comme une marque d'attention particulière pouvant conduire, si ce n'est à un accord facilité, du moins à l'apaisement de savoir que ses croyances propres ont été analysées et sont respectées.

Sur un plan religieux, l'attitude face à la médecine, donc face à la vie, et, partant, face à la mort découle du statut reconnu de la vie. L'apparition de la technique médicale pourrait faire craindre une modification de l'attention portée à la dimension spirituelle des relations humaines. Mais les arguments neurophysiologiques les plus poussés ne peuvent effacer les considérations philosophiques, psychologiques et sociales de ce qu'est une personne. L'introduction et la popularisation des questions éthiques en médecine a pu faire initialement focaliser le débat sur l'autonomie du patient face à un paternalisme médical (pouvant/devant trouver la solution de ce dilemme dans une "alliance thérapeutique") ou sur la résolution de questions issues de la balance bénéfice/risque au sens large. Cependant, pour assurer et assumer notre accompagnement aux familles, les avancées techniques nous poussent à une nouvelle évaluation du sens de la vie, de la mort, de la souffrance, de la santé, et en définitive des questions morales les plus anciennes.

Philosophie et théologie ont parfois été rivales, voire antagonistes au cours des siècles, alors que toutes deux cherchaient des réponses. La réponse humaine qui sans doute réconcilie ces deux sœurs est peut-être celle de Kant: « *Agis toujours de telle sorte que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne d'autrui, toujours en même temps comme une fin et jamais simplement comme un moyen* ». C'est le fondement de la définition moderne de la dignité, dignité dont la légitimité ne peut être qu'à l'aune de celle qu'on reconnaît à l'autre. Il s'agit bien de la condition et de l'objet de sa légitimité.

Entre une éthique de conviction et une éthique de responsabilité, la question de la responsabilité individuelle demeure. Cette responsabilité est à la fois la condition et le corollaire de la liberté. Ce qui va faire la dignité, ce qui peut être l'objet et la « raison » de la lutte contre la souffrance et le Mal, c'est l'ouverture vers la spiritualité en même temps que l'introspection. C'est ce qu'indique la conclusion de la *Critique de la raison pratique* de Kant: « *Deux choses remplissent le cœur (Gemüth) d'une admiration et d'une vénération croissantes, à mesure que la réflexion s'y attache et s'y applique : le ciel étoilé au-dessus de moi et la loi morale en moi.* » Que l'interprétation personnelle du soignant y mette (ou pas...) une acceptation religieuse, l'attention pour son prochain reste au centre de l'accompagnement d'une telle démarche éthique.

Dr Mohamed BEN HASSEL
oncologue, Dépt. des radiations
Centre Eugène Marquis, Rennes

Quelques repères

Spiritualité:

- Démarche cognitive de l'homme caractérisée par la recherche d'un sens et d'un but pour son existence.
- Recherche fondée sur des croyances, religieuses ou non, ou sur une attitude philosophique, morale, esthétique, ou scientifique.
- Elle peut conduire à des pratiques spirituelles. Elle contribue au développement humain.
- Les valeurs, le sens, et la transcendance permettent au patient de se définir.

EHESP - ARH de Bretagne « Humanisme, spiritualité, santé »
12 novembre 2009

D1

Quelques repères

Dignité:

- La reconnaître nous place dans le champ de la spiritualité. Elle est respect de soi et de l'autre et une valeur intangible de l'homme.
- Elle représente le fondement des droits de l'homme.
- Elle s'incarne dans les besoins du patient et dans le comportement du soignant.

EHESP - ARH de Bretagne « Humanisme, spiritualité, santé »
12 novembre 2009

D2

Quelques repères

Dignité:

- Un modèle empirique donne en soins palliatifs un modèle qui caractérise la dignité de manière pragmatique (voir ref.).
- La prise en charge globale d'un patient implique 2 démarches nécessaires et complémentaires: reconnaître l'identité spirituelle du patient et les domaines qui fondent sa dignité.
- La détresse spirituelle existe.

EHESP - ARH de Bretagne « Humanisme, spiritualité, santé »
12 novembre 2009

D3

Quelques repères

La détresse spirituelle:

- *L'annonce d'une pathologie grave provoque le début ou le renforcement d'une démarche voire d'une conduite spirituelle.*
- *Elle peut aussi conduire à l'arrêt, l'annihilation de la démarche: le patient devient indifférent à son identité spirituelle, voire à sa dignité, à ce qui le constitue. Cela conduit à la mort des soi.*
- *La douleur est totale.*

EHESP - ARH de Bretagne « Humanisme, spiritualité, santé »
12 novembre 2009

D4

Quelques repères

Prévention de la détresse spirituelle:

- *Elle implique des soignants formés au recueil de l'anamnèse spirituelle: identification des fondements de la dignité pour un patient donné, et analyse des besoins de celui-ci liés à ces deux dimensions.*

EHESP - ARH de Bretagne « Humanisme, spiritualité, santé »
12 novembre 2009

D5

Quelques repères

Traitement de la détresse spirituelle:

- *La prévention*
- *Une présence attentive(donc du temps...)*
- *Capacité d'écoute*
- *Ouverture à la narrativité: le patient parle de qui est essentiel pour lui, et du respect des domaines qui fondent sa dignité.*

EHESP - ARH de Bretagne « Humanisme, spiritualité, santé »
12 novembre 2009

D6

Comment répondre aux besoins?

- *Des sources (voir références)*
- *Ne pas confondre une laïcité ignorante, sourde et aveugle et une laïcité agissante : la formation des soignants est inexistante ou insuffisante dans ce domaine.*
- *La volonté existe mais les repères manquent.*

EPESP - ARH de Bretagne « Humanisme, spiritualité, santé »
12 novembre 2009

D7

Dr Mohamed Ben Hassel

Cancérologue, Département des Radiations,
Centre Eugène Marquis, Rennes
Courriel : mohamed.ben-hassel@wanadoo.fr

Humanisme, spiritualité et santé

Journée thématique de travail organisée par l'EHESP et l'ARH de Bretagne
12 novembre 2009

Témoignage d'un soignant

Les mots de mes Maîtres : « face à vous vous n'aurez que des patients et vous serez seul avec votre art et votre conscience ».

Autobiographie liminaire

Il m'a été demandé un témoignage de soignant. C'est donc comme infirmier puis médecin spécialiste en cancérologie que je m'exprimerai sans nier ma position interculturelle. J'exerce cette fonction de 1979 à ce jour comme praticien hospitalier au Centre Eugène Marquis dans le département des radiations. Je ne suis plus depuis juin dernier le président du Centre Culturel Islamique Avicenne au terme d'un mandat de 3 années. Je suis croyant et musulman de mon mieux.

Du patient à la personne humaine

Mon parcours professionnel a été celui d'un engagement contre la maladie cancéreuse et la prise de conscience progressive d'une interrogation : comment bien faire ?

Les techniques médicales sans cesse plus sophistiquées provoquent insidieusement une distanciation vis-à-vis du patient : il devient une suite de résultats biologiques, d'examens subtils d'imagerie, l'objet de classifications pathologiques de plus en plus précises, grâce à la biologie moléculaire, et le sujet d'évaluations pronostiques. La vérité de la médecine basée sur l'évidence (« evidence based medicine ») conduit à un parcours personnalisé de soins. C'est merveilleux me direz-vous et les résultats de notre pays dans la lutte contre le cancer sont patents. Mais alors que nous orientons ce patient vers une possible guérison nous sommes très humbles, voire malhabiles, dans notre aptitude à construire du lien, à établir une relation singulière. Le soin se nourrit d'un savoir-faire et d'un savoir-être. Le dispositif de la consultation d'annonce a réduit une partie des obstacles liés à la révélation du diagnostic de cancer et permet au patient le plein exercice de son autonomie: son consentement aux soins est acquis au terme d'un colloque, en principe clair, loyal et adapté. Dès cet instant le patient vit un véritable parcours initiatique dont la progression et le terme sont pour lui et, souvent pour les soignants eux-mêmes, une énigme qui se dévoile toujours trop tôt dans l'échec, ou trop tardivement avec la consolidation d'une guérison: la maladie est une découverte, un mystère, une équation à plusieurs inconnues, une rencontre impromptue.

Pour le patient la maladie n'est pas anonyme : c'est « *sa* » maladie avec un cortège de menaces qui habitent l'inconscient. « *Quels sacrifices devrai-je accepter pour espérer une guérison ?* ». Ces pertes (du temps, des cheveux, tout ou partie d'un organe, le schéma corporel, l'entrain, la libido, le goût des choses et de la vie, etc...) se sacralisent: le corps devient « *offrande* » pour la vie sur l'autel de la médecine. La présence intime d'une mort possible devient immanente, pour le patient. Cette insatisfaction, inhérente à une condition humaine inscrite dans la finitude, éveille les ressorts de la spiritualité. La douleur, la souffrance physique même réduite par les médicaments modernes, l'angoisse, font que notre corps, oublié jusque là dans le silence d'un quotidien feutré, exprime un échec, une culpabilité, le sentiment d'une profonde injustice, ou la notion d'épreuve et de défi. La vie prend ainsi brutalement du sens alors qu'elle nous semblait un don inaltérable et inaliénable. Personne n'est jamais complètement préparé face à la maladie.

Deux mondes mais des êtres identiques

C'est à cet instant que deux mondes se rencontrent : le patient avec une culture individuelle de transcendance ou de dénégation d'un possible ailleurs, et le monde des soignants qui, au sein du service public, sont soumis au devoir de réserve lié aux principes de laïcité.

La classification de la maladie en stades n'est qu'un faible dénominateur commun aux patients : la force des statistiques de survie sans rechute a comme revers la probabilité d'échec. La menace est perçue douloureusement, parfois sans aucun mot, par des êtres qui ne dénudent pas aisément pour être compris. Ils sont déjà nus dans une vérité qui est celle de la rencontre impromptue avec le mal. Il ne reste plus alors au soignant que l'interrogation sur les principes de l'action, son bien fondé pour ce patient et ce patient seulement. L'être de droit qui consulte doit pouvoir exercer son autonomie, ne pas se laisser porter par la filière de soin sans être intimement convaincu de son choix, adhérer au projet de soins. Mais derrière les apparences il nous faut débusquer parfois les fondements de la personnalité du patient pour le comprendre dans sa globalité, corps et pensée. Une histoire familiale personnelle, un conflit familial, un souci patrimonial, un projet existentiel, une parentalité, sont souvent enfouis mais vont conditionner le désir de lutter, ou le refus de soins. C'est aussi là que se cache, derrière une pudeur extrême ou la crainte de paraître ridicule ou ringard, la spiritualité.

La sécularisation parfois brutale de notre société n'a pas pu étouffer la part de besoin de sacré qui habite nombre de nos concitoyens. Il suffit pour s'en convaincre de constater que 70% des obsèques ont un caractère religieux. Si ce besoin est clairement affiché par certains groupes socioculturels, minoritaires le plus souvent il n'est que rarement exprimé par le plus grand nombre. Et dans ce cas ce n'est pas toujours une volonté délibérée qui dirait « cela me regarde et ne vous concerne pas ». Certains patients ne désirent pas apparaître comme ils sont pour ce qu'ils sont dans leur course pour la vie. La conscience d'un au-delà, d'une promesse d'éternité, les rituels

qui accompagnent ces parcours initiatiques régulés par les cultes, ou un choix existentiel spécifique autre, ne font l'objet d'aucune reconnaissance institutionnelle affichée. Il n'est pas de bon ton de dire à un patient chrétien pratiquant qui le souhaiterait « qu'attendez-vous de moi si vous alliez mal ? Avez-vous des besoins spirituels ? ». Cette simple question choque parfois des soignants qui ont gelé la laïcité et la tolérance qu'elle implique. En un mot « l'autre ne saurait être que conforme à ce que je suis contraint d'être » ! Rien n'interdit pourtant dans un dossier médical de voir apparaître la croyance et les désirs spirituels éventuels.

Le patient-sujet est un être libre qui n'a pas choisi d'être là : il doit pouvoir exercer sereinement sa liberté de conscience. La norme de laïcité induit un code de conduite pour un vivre ensemble en gérant l'altérité et la singularité des concitoyens dans la cité en fonction de leur accessibilité à la liberté de conscience. Un soignant peut donc être croyant ou agnostique. Peu importe dès lors que l'institution de soins et le patient n'ont pas à en connaître. Le soignant peut, dès qu'il a quitté son service, retrouver l'espace de liberté qui permet toutes les manifestations d'appartenance à une religion ou à aucune religion. Il redevient un citoyen libre.

La norme du bien-faire du soignant, portée par la réflexion éthique médicale, ne se trouve cependant dans aucun code : ni le code de déontologie, ni le code civil, ni la réglementation professionnelle. C'est en effet au-delà des normes que le soignant est interpellé par le souci d'un savoir-être porté par la recherche du bien-agir. L'éthique ne se décrète pas. L'éthique est ancrée dans une interpellation permanente qui trouve ses fondements dans une conscience. Et cette conscience est modelée par une éducation, des choix spirituels, des visions du monde.

Nous sommes dans le combat contre la maladie du patient, nous soignants, faits nous aussi de chair et sang avec notre jardin secret : celui de notre vie intérieure et intime, de notre rôle social, de notre psyché, de notre religion ou d'une sacralisation pure et simple de l'humain inscrit dans la finitude.

En tant qu'homme j'ai eu la chance d'hériter d'une éducation de tolérance. Ma religion, du moins la perception que j'en ai, est portée par une culture. Cette culture m'a donné la chance de connaître en partie l'œuvre d'Al Rhazi (865-925) dont la statue siège dans le grand amphithéâtre de l'École de Médecine de la rue des Saints Pères à Paris. Son encyclopédie nommée « Continens » a eu un rayonnement qui a duré 10 siècles. Je ne citerai pas ici le nombre de musulmans qui ont marqué l'histoire de la médecine. Je m'attacherai simplement à partager avec vous certains des fondements philosophiques qui m'ont éclairé comme médecin. « La pensée philosophique en Islam ne voit pas le monde en évolution selon une trajectoire rectiligne mais en ascension : le passé n'est pas derrière nous. Il est sous nos pieds ». (1). Ainsi science et technique ne sauraient être des fins en soi. Les moyens du progrès ne sauraient devenir des fins. Le respect de la personne humaine se situe au-delà des moyens mis en œuvre pour le soin. La science qui est une organisation des moyens ne peut être séparée d'une réflexion sur les fins : la personne humaine est un corps aux multiples facettes dont il convient de mesurer la diversité. Sciences et techniques sont ordonnées vers des fins supérieures à celles de la simple économie

de la santé, ou celles du lobby pharmaceutique ou de la biomédecine. Il existe un usage ascendant de la raison qui relie des fins subalternes à des fins supérieures, sans jamais atteindre un terme. Il s'agit, pour le chercheur musulman et le médecin, de viser l'unité suprême : celle qui assigne un sens à tout. Le principe de l'unité, (ou « tawhid ») spécifique de l'Islam, est le pivot de l'expérience musulmane de Dieu. La séparation entre science et foi n'est pas possible. Tout dans la nature étant signe de la présence divine, la connaissance de la nature et de ses manifestations morbides, devient dans le travail du soignant, acteur de bien et chercheur de sens, une sorte de « prière », un accès à la proximité de Dieu.

Vous comprendrez alors combien il m'est parfois difficile de découvrir la concurrence entre les secteurs de soins, l'appropriation des patients, au nom du critère d'activité sans respecter la proximité géographique, la fermeture de lits en été comme si la maladie cancéreuse était saisonnière, les soucis de gestion comme seul critère d'évaluation de la pertinence des soins, la dépense inutile en soins coûteux dont on n'ose dire parfois la futilité, l'extrême inquiétude vis-à-vis du risque de judiciarisation qui mène à des mesures de désengagement vis-à-vis du patient assujetti à la solitude de son propre jugement, l'inflation en personnel d'évaluation et de contrôle, alors que les remplacements d'été ne sont pas assurés. Je suis absourdi parfois par l'absence de questionnement sur le sens du soin, et l'obstination déraisonnable encore d'actualité.

Cette culture qui est mienne a son originalité mais je ne suis pas seul à vivre ces débats. Même mes confrères « mécréants » (clin d'œil à ceux de mes amis que je dénomme ainsi) ont aussi la sagesse suffisante pour percevoir les limites à ne pas dépasser. Il demeure heureusement même chez les athées un sens de l'humain qui nous agrège tous au-delà de nos choix spirituels dans une communauté médicale soucieuse du bien-faire et du bien-agir pour notre prochain.

La spiritualité n'a pas besoin de religion. Mais la religion repose sur la spiritualité. C'est de spiritualité dont l'homme malade et le soignant ont besoin : peu importe alors la voie qu'ils empruntent dès lors que la tolérance, le respect de l'altérité et de la singularité existent et se manifestent.

Lectures suggérées

- Henry CORBIN : *Histoire de la philosophie islamique*, Paris, Gallimard, 1964
- L'ensemble de l'œuvre de Seyyed Hossein Nasr
- « *La morale du Coran* » de Mohamed Ben Abdallah DRAZ dans l'édition originale PUF, Paris, 1951
- Jusqu'à la mort accompagner la vie : « *Soins et Spiritualité* » ; N° 88 mars 2007
- « *Soins et croyances : guide pratique des rites, cultures et religions à l'usage des personnels de santé et des acteurs sociaux* » Isabelle Lévy, éditions ESTEM, 2000
- « *La religion à l'hôpital: laïcité et respect du culte ; refus des soins ; interdits alimentaires ; rites funéraires* » Isabelle Lévy, éditions Presses de la Renaissance, Paris, 2004

« Humanisme, spiritualité et santé » - 12 novembre 2009
Intervention de Mgr Pierre d'Ornellas, archevêque de Rennes

La première pensée qui m'est spontanément venue en pensant à cette journée dont l'existence me réjouit, est assez simple. Elle réunit ces trois termes humanisme, spiritualité et santé qui, me semble-t-il, sont inséparables. Pour bien me faire comprendre, je voudrais d'abord situer cette pensée. Tout d'abord, je me suis immédiatement orienté vers les malades ou les personnes âgées car c'est bien pour eux que nous sommes réunis. Et parmi ces malades, je pense à ceux qui sont atteints d'une maladie incurable et qui le savent. Ma pensée vient aussi, vous vous en doutez, d'un croyant en Dieu. Selon la foi catholique, Dieu est le Père de tous les hommes. Il est bonté et tendresse. Il parle aux hommes en se faisant proche d'eux au point de devenir l'un d'eux : « Dieu a tant aimé le monde qu'il lui a donné son Fils. »

Une proximité d'écoute et d'attention aimante

C'est pourquoi, ma première pensée est celle-ci : la présence de l'Église dans les institutions de soins au titre de l'aumônerie se veut d'abord une simple présence de proximité qui exprime quelque chose de la bonté et de la tendresse dont chaque malade est aimé. Cette proximité est évidemment à vivre en partenariat respectueux du travail de soin mené en proximité par le personnel soignant.

Avant d'être parole, l'Église catholique veut être présence, écoute, sourire, attention, service qui manifestent bonté et tendresse. Les membres des équipes d'aumônerie, salariés et bénévoles, se savent envoyés pour, avant toute chose, aimer le malade tel qu'il est avec son histoire, sa sensibilité, son expérience familiale, sa religion ou son absence de foi. Le refus d'une visite est tout autant accepté que l'accueil dans une chambre. L'amour est gratuit, il n'a pas d'intention secrète. L'amour est respect, il ne force pas ni ne veut rien imposer. L'amour est délicatesse, il s'adapte à chaque situation si bien que chaque visite est une aventure unique. L'amour est fidèle, il revient voir le malade dans la mesure où il est en long séjour. Cette attitude de proximité s'inscrit dans celle du personnel médical qui est invité, dans l'acte même de soigner, à prendre soin de la personne. Or, prendre soin de la personne n'est possible qu'en considérant la globalité de son être selon toutes ses dimensions, y compris spirituelle et religieuse qui sont constitutives de sa personnalité.

Le malade est plus grand que sa vulnérabilité

La seconde réflexion que je vous propose s'appuie sur le malade lui-même. Il est une personne en situation de vulnérabilité. Il a donc d'autant plus besoin de respect, de délicatesse et d'écoute afin qu'il puisse arriver à exprimer vraiment ce qu'il veut dire et vivre. Ecouter cette volonté, l'aider à se formuler en se clarifiant exigent une grande qualité d'écoute. Cette écoute n'est pas simplement à la superficie des paroles prononcées par le malade ; elle décrypte ce qui se cache dans les silences, les attitudes, les mots. Elle est attentive à la dignité de la personne qui est là, malade et vulnérable. Pour nous catholiques, afin de bien écouter quand nous sommes devant cette situation de vulnérabilité, il importe de nous rappeler un enseignement de l'Église catholique quand elle parle du « caractère transcendant de la personne ». Qu'est-ce que cela veut dire ?

Cette affirmation ne signifie pas d'abord qu'il y a une destinée de la personne au-delà de la mort. Cela veut d'abord dire que la personne humaine a une dignité qui la rend toujours infiniment plus grande que sa vulnérabilité. Elle est capable d'assumer sa vulnérabilité. Par sa liberté, elle peut accepter son état non dans la résignation mais en l'assumant. Par cette acceptation, elle désire librement continuer son histoire et sa vie avec sa vulnérabilité qui est peut-être nouvelle, soudaine et terrible. Bien sûr cela ne vient pas tout de suite. La tentation

du désespoir ou de la lassitude est grande. L'interrogation sur le pourquoi de la maladie est lancinante. Notre danger consiste peut-être à aller dans ce sens que le malade éprouve peut-être spontanément et qu'il exprime sans savoir qu'au fond de lui se fait entendre une autre logique qui est celle de l'espérance. Écoutons seulement ce témoignage de Madame Maryannick Pavageau

Quand l'Église catholique affirme que chaque personne est « transcendant » à sa vulnérabilité, elle affirme sa capacité d'espérance. Encore faut-il aider le malade à vivre progressivement cette « transcendance », c'est-à-dire à assumer peu à peu sa maladie pour arriver à décider librement de vivre de façon nouvelle comme le lui impose désormais sa maladie, surtout quand celle-ci est incurable. Le malade, précisément en raison de sa vulnérabilité, a besoin d'un tel accompagnement qui l'aide à trouver ses propres raisons de vivre en aimant la vie, sans doute vulnérable. L'aumônerie catholique voudrait accompagner chaque malade pour l'aider à aimer la vie qui est désormais ou temporairement la sienne. Car un malade ne se réduit pas à sa maladie. Il est une personne dont la dignité a des ressources insoupçonnées. Celles-ci surgissent peu à peu grâce à un accompagnement tissé d'écoute et de parole, d'attention dans les questions et les réponses.

Vulnérabilité et liberté de la foi chrétienne

Cette situation de vulnérabilité et cette réflexion sur le caractère « transcendant » de la personne me conduisent naturellement à parler de la foi. En effet, dans sa maladie qui le rend si vulnérable, le malade va chercher toutes les ressources qui lui permettront d'être fort dans la maladie, paisible face à un avenir incertain, généreux avec les siens dans sa faiblesse et dans son isolement en sa chambre. Le croyant recherche alors en Dieu, son Père, de quoi assumer sa maladie. Bien sûr, l'aumônerie catholique sait signaler aux aumôniers d'autres religions ou d'autres confessions chrétiennes les malades qui expriment leur foi selon la religion juive ou musulmane, ou encore selon la sagesse bouddhiste, ou si le malade est protestant ou orthodoxe. Elle accompagne les malades qui demandent à la foi catholique l'aide dont ils ont besoin. Non seulement ce besoin est vital, mais cette aide aussi. C'est pourquoi, l'aumônerie catholique dans les institutions de soin est indispensable.

La Loi de séparation entre l'État et les Églises invite non seulement au respect des consciences mais aussi et surtout à l'accès de chaque personne au culte qui est le sien. Quand nous réfléchissons aux personnes en situation de vulnérabilité due à la maladie ou à l'âge, cet accès est plus qu'une nécessité due au respect des consciences. Il faut bien comprendre ici que la spiritualité qui s'exprime de façon religieuse n'est pas le palliatif nécessaire aux vulnérables. L'accès au culte n'est pas une concession condescendante. Selon la charte du patient hospitalisé, « toute personne doit pouvoir participer aux activités associatives ou politiques ainsi qu'aux activités religieuses et philosophiques de son choix ».

Pour bien en saisir la portée, il est nécessaire de penser à la dignité humaine du malade ou de la personne âgée. Cette dignité ne se manifeste jamais mieux qu'au sein de la vulnérabilité. En effet, cette dignité s'exprime dans la liberté qui, assumant la vulnérabilité, choisit la vie. Or, la liberté est intrinsèque à la foi. La liberté s'exprime dans l'attitude religieuse où l'homme rejoint son Dieu. Nul n'entre en relation filiale avec son Père des Cieux de façon contrainte ou sous le seul effet du besoin qui serait aussi une contrainte. On y entre dans la liberté de la foi qui ose s'approcher de Celui qui se fait proche. On y entre comme on entre en alliance. L'alliance avec Dieu s'exprime selon la foi catholique par la prière nourrie du texte sacré de la Bible, et par les sacrements. Par cette alliance qui est proximité de Dieu, la liberté se fortifie, le cœur s'apaise en se réconciliant et est rendu généreux pour les proches. Par cette alliance vécue dans le culte catholique, l'espérance naît et grandit.

« Humanisme, spiritualité et santé »

Journée organisée par l'ARH de Bretagne le JEUDI 12 NOVEMBRE 2009 à
RENNES

sous l'égide de l'EHESP

Témoignage de Nicolle Carré :

Les besoins spirituels des malades

I – Ne pas être abandonné, être ensemble.

Malade ou bien-portants, les besoins spirituels c'est le simple besoin de l'humain en soi et dans la vie avec les autres. Simplement, la maladie, par le fait qu'elle nous dépouille, rend ce besoin urgent. Si je devais résumer la part des besoins spirituels dans ma vie et donc dans ma maladie, je dirais que c'est tout ce qui m'a maintenu dans l'humain alors que la maladie, la souffrance ont quelque chose d'inhumain.

C'est dans la maladie grave que j'ai découvert la beauté et la profondeur de l'humain. J'ai été ramenée à un essentiel et à une quête d'essentiel à travers les choses les plus simples. Les étiquettes, le beau parler, la technique, les savoirs, de quelque ordre qu'ils soient, les grandes idées n'avaient plus aucun poids par rapport à ma vie qui s'effiloçait et à la mort qui pointait son nez. Il y avait juste une urgence : vivre. Et vivre ce n'était pas n'importe quoi, ce n'était pas survivre, c'était goûter l'humain, sentir l'humain, sentir le lien les uns avec les autres, sentir ma propre vie. Et je me suis mise à savourer d'être vivante ; je me suis mise à chercher la vie en chaque instant, avec les tuyaux, l'oxygène, l'épuisement.

Quand nous sommes malades ; quel que soit notre comportement extérieur, nous sommes toujours, plus ou moins, déstabilisés, nous ne savons plus où nous allons. L'avenir est plus qu'improbable. Nous avons alors besoin que par le regard, les mots, les gestes, notre entourage nous assure que nous faisons

encore partie de ce monde, qu'il nous assure donc qu'il ne va pas nous quitter lui aussi. Le désir que j'avais que l'on soit gentil avec moi, que l'on soit naturel est l'expression de ce besoin de ne pas être abandonné à soi-même.

La présence c'est une manière d'être avant d'être le temps passé au chevet de la personne malade. Ainsi je pense à cet interne qui, chaque fois que je n'allais pas bien me disait que j'avais mauvais caractère. Je sentais ainsi que je comptais pour lui. Je me souviens encore, avec émotion, de la façon dont il m'a accueillie dans le service d'hématologie. Je voulais savoir combien j'avais de chances, statistiquement, de m'en sortir. Il a pris son temps, il s'est assis, au même niveau que moi. Il a pris son temps et il m'a donné mon temps ; tout cela en quelques minutes. Il a dit : « ce n'est pas une question de statistiques ; il s'agit de vous. Il faut que vous teniez une semaine, un mois, un an ». Je sentais son attention pour moi ; c'était bon. Il m'a impliquée dans le combat. Je sentais alors que je pouvais lui faire confiance, qu'il était avec moi dans ce combat. Il n'a pas tout dit : comment aurais-je supporté d'entendre : « vous avez 98% de cellules cancéreuses » mais il en a dit assez pour que je sache que c'était grave. Il a été vrai, il a été respectueux de moi, ne répondant pas à ce que je lui demandais mais à ce que je pouvais porter et en ne se déroband pas pour porter sa part. Quelques jours plus tard, le soir avant de partir, il m'a dit, très simplement : « j'ai prévenu la réanimation, en cas de besoin ». Quelle différence avec la visite du staff, le matin et ce médecin qui murmurait, comme si je n'étais pas là : « il arrive que la cortisone marche dans l'hyperleucocytose pulmonaire ». J'étais beaucoup moins angoissée par sa réponse positive à ma question « je peux mourir ? » que par le non-regard, l'impression de fuite et le sentiment d'abandon à ma solitude, vécu le matin. Ne pas être abandonné, ne pas être laissé à sa peur. Cela fait partie de l'humain, cela fait partie des besoins spirituels.

C'est dans la maladie grave, quand je ne pouvais plus porter mon corps, que j'ai découvert que sans les autres je n'existe pas. Je le savais intellectuellement ; là, je l'ai appris de façon vitale. Très peu capable de penser, ne pouvant pas bouger mon corps par moi-même, dans la totale dépendance, le lien avec les autres m'est devenu vital. J'ai appris que vivre c'est être en lien. Maintenant, je ne peux plus dire « je pense donc je suis » mais « nous sommes, donc je suis ».

Pour moi, le besoin spirituel va avec 'nous sommes'. Quand le diagnostic de rechute de leucémie est arrivé, six ans après la première fois, j'ai passé des jours à dire : « je ne veux pas aller à l'hôpital, je ne veux pas mourir ». Mon mari n'a jamais essayé de me raisonner ou de me consoler. Il a été là, simplement, comme si, chaque fois que je le disais, je le disais pour la

Je pense à cette autre infirmière, lorsque j'étais en réanimation. Elle me lavait, en me parlant de sa toute petite fille qui aimait tant sentir l'eau couler sur son corps. Dans la pudeur avec laquelle elle me disait qu'elle me lavait comme elle lavait sa petite fille j'entendais que je comptais pour elle et que mon corps était aussi précieux que celui de ce petit bébé.

Tendresse, respect, pudeur, non envahissement. Tout cela fait partie de nos besoins spirituels. Ceux-ci n'étant autres, si on devait les dérouler en une liste, que des manières de cultiver l'humain. Autrement dit des manières de devenir de plus en plus soi-même et ainsi de permettre à l'autre de devenir soi-même.

II – Besoin de se sentir utile. Etre ensemble.

Nous avons besoin de compter pour les autres. Mais cela ne suffit pas. Nous avons aussi besoin qu'ils aient besoin de nous, sinon pourquoi vivre ?

Ce qui m'a le plus portée durant ma maladie c'est que l'on ait besoin de moi et que l'on me reconnaisse ainsi comme utile.

Quand j'étais en réanimation, très affaiblie, risquant de mourir d'un moment à l'autre, un élève-infirmier est venu me dire qu'il aimerait bien que j'accepte d'être la personne qu'il soignerait pour son examen final dans les jours qui suivaient.

Un autre, sachant que j'étais psy, est venu me demander conseil à propos d'un malade particulièrement difficile pour le service. Malgré mon état, il reconnaissait mes compétences.

Attendre quelque chose de quelqu'un, c'est plus que lui dire : "J'ai besoin de toi". C'est lui dire : "Tu as du prix à mes yeux". C'est lui dire : "Tu es des nôtres".

Pour beaucoup d'entre nous être malade c'est être un poids pour les autres, ne plus servir à rien. C'est pourquoi la dépendance est si difficile à vivre.

Nous croyons trop peu au lien entre nous. Dans la dépendance, j'ai reçu un amour fou, des blessures d'enfance ont été réparées.

Nous pensons trop souvent qu'il nous faut être forts pour avoir une place dans cette société. Etre malade, très malade, c'est ne plus être fort. Beaucoup trop d'aumôniers d'hôpitaux, beaucoup trop de psy, beaucoup trop de soignants mordent à l'hameçon de la force. On croit que nous voulons profiter de la vie au maximum, ne pas penser et on fait comme si les personnes malades n'étaient pas concernées par la question qui nous vient à

première fois. Il m'écoutait, sans discours, pleinement présent. Les mots se sont alors usés, comme un vieux disque, et j'ai pu l'entendre me dire : « nous entrerons ensemble à l'hôpital ». Ce fut un tournant pour moi. Je savais, je sentais qu'il m'acceptait avec mes peurs, mon manque de courage et qu'il ne s'arrêtait pas à cela, qu'il voyait plus loin – au niveau de mon être. Quelques instants après, il a dit : « j'ai peur de mourir. Peux-tu me dire ce que tu vis ». Nous étions ainsi, chacun avec sa vulnérabilité et nous nous sommes accompagnés dans la vulnérabilité. Etre vraiment ensemble changeait tout.

Etre ensemble est une base fondamentale des besoins spirituels. Si j'ai pu me laisser descendre au plus profond de moi-même c'est parce que nous étions ensemble. Chacun à sa place. Ensemble, moi la malade, mon mari, les soignants. Chaque relation était particulière et j'avais besoin de chacune des relations. Chaque relation soutenait les autres relations en même temps qu'elle avait besoin d'elles. Après ma sortie d'hôpital, des soignants m'ont dit : « tout semblait perdu mais nous nous sommes accrochés en voyant votre mari s'accrocher ». Le 'ensemble' devenait de plus en plus large.

Etre ensemble c'est être chacun à sa place et surtout pas à la place de l'autre. Comme je suis reconnaissante aux infirmières qui me disaient au revoir avec chaleur, le soir avant de partir, de n'avoir pas prolongé leur temps à l'hôpital. Quand une infirmière partait une autre prenait le relais. Toute une équipe était impliquée dans 'être ensemble'. Avec des repères si clairs je me sentais en sécurité, sans être envahie, et respectée.

« Vous commencerez par le respect », a écrit Maurice Bellet dans l'un de ses livres.

Nous, les malades, nous sommes très sensibles au respect, souvent de façon exacerbée. Quand le corps est atteint c'est l'être tout entier qui est atteint. C'est pourquoi le respect pour notre corps rejaillit sur notre être entier. Notre corps ne peut être séparé de notre être. Il y a ainsi une façon de couvrir ou de découvrir le corps qui peut faire couler des larmes ou réchauffer le cœur ; une façon de parler de notre corps qui peut être comme un coup ou comme une caresse. Je pense ainsi avec douceur et tendresse à deux aide-soignantes antillaises qui, retournant mon corps fragile, disaient à mon mari en même temps qu'à moi : « le soir quand nous rentrons à la maison, nous prions pour nos malades ». Dans ces mots qui ne se préoccupaient pas de savoir si j'étais croyante ou non, je me sentais touchée par des mains divines. Ces mots faisaient de mon corps nu quelque chose de divin. C'est, bien sûr, après coup que je dis cela mais cet immense respect de moi me portait.

tous, à un moment de notre vie : qu'est-ce que vivre ? Qu'est-ce que je fais de ma vie ? A quoi sert-elle ? Est-ce que je peux faire de la vie avec ma souffrance ?

Cela me met en colère lorsqu'on me dit « Tu es spéciale ». J'ai parlé avec beaucoup de malades. Lorsque nous sommes entre malades, ils disent la même chose...à moins que le souffle de vie n'ait été étouffé par le langage correct, la langue de bois. Il peut suffire de souffler pour que les braises flambent.

Etre utile à mon entourage, me sentir reconnue dans mes compétences et que l'on y fasse appel me fit grand bien mais ces petits rien si importants ne m'auraient pas permis de vivre s'ils n'avaient pas été inscrits dans un ensemble plus large : ma soif de vivre pleinement. Presque tous les malades ont cette soif, surtout quand la mort guette. Si nous en parlons si peu c'est parce que ce n'est pas entendu, c'est parce que cela paraît malséant, c'est parce que c'est gênant. Cela nous est une grande souffrance spirituelle parce que cela nous est une entrave à être nous-mêmes. Il arrive que certains renoncent à eux-mêmes par peur de ne plus être aimés.

III - Transmettre.

« Une spiritualité active, quel que soit son cheminement, c'est un rendez-vous avec l'essentiel en soi, une exploration intérieure, une écoute de ce qui s'exprime le moins, voire une rencontre avec l'imprévu ou l'inconnu.

La spiritualité devient l'aventure possible de chacun. Une aventure aussi intime qu'imprévisible qui oscille entre une impression cosmique et le simple accès à une partie plus élevée de nous-mêmes. On peut parier qu'aucune de nos vies ne se déroulera jusqu'à son terme sans que cette dimension de notre être ne se soit exprimée au moins une fois¹.

Cette aventure de ma maladie, je crois que je ne l'ai pu qu'à cause du « ensemble », de la sécurité qu'il m'a donnée, de la force qu'il a éveillée en moi. On a eu confiance en moi et j'ai fait confiance à ceux qui m'accompagnaient, jusqu'à l'ombre de la mort. J'ai ainsi pu demander : « si je meurs, comment est-ce que je mourrai ? » et, apaisée par la réponse, m'occuper de mourir. Je savais : « on sera là ».

Ceux qui s'en vont ont besoin de partir en paix. Partir en paix c'est pouvoir dire et transmettre ce qui nous fait vivre par delà nos limites et échecs. Avant ma descente en salle d'opération, pour l'opération de la dernière chance,

¹ Jean-Louis Servan-Schreiber, Décembre 1999

mon fils était là. J'ai dit : « je ne te demande pas de réussir dans la vie mais de réussir ta vie ». Mon fils a répondu : « oui, maman ». Son oui exprimait que je lui avais donné le meilleur de moi-même et qu'il le recevait. L'un croyait en Dieu, l'autre ne savait pas. Nous étions au-delà de ces étiquettes. Nous n'avions pas davantage besoin de prononcer le mot 'mort'.

On a eu besoin de moi : merveilleux cadeau ! Habiter ce qu'il m'était donné de vivre a été la façon dont j'ai désiré être utile. C'est ce que j'avais envie d'apporter dans ces hôpitaux où je suis passée ; c'est ce qui me faisait vivre. Je voulais, si je devais mourir, mourir en donnant la vie. Je me sentais responsable de la vie jusque dans la mort.

A mon mari, à tous les soignants qui m'ont accompagnée, durant des mois, je dis « merci » pour tout ce qu'ils m'ont donné et permis de donner.

Le sens du soin dans un monde technique

Conférence à l'Ecole des Hautes études en santé publique de Rennes

Pierre Le Coz

Vice-président du Comité consultatif national d'éthique

Chargé de mission en sciences humaines et sociales

Faculté de Médecine, 27 Bd Jean Moulin, EA 3783, 13385 Marseille.

La Modernité caractérise l'avènement d'une culture inédite dans l'histoire des civilisations. Jusqu'alors, toutes les sociétés humaines ont été cimentées par une croyance commune en la souveraineté d'entités plus ou moins transcendantes (Dieu, dieux, Nature, Aïeux). Le concept de « Modernité » désigne l'ère nouvelle d'une vie sociale qui pivote autour de l'affirmation de l'indépendance de l'individu. Pour la première fois, l'homme se voit crédité de la liberté d'adhérer ou non aux textes sacrés et aux traditions qui avaient toujours et en tout lieu organisé la vie en collectivité. Même Athènes n'avait pas connu audace aussi grandiose, si l'on songe que Socrate a été condamné à boire la cigüe au motif de n'avoir pas respecté les dieux de la cité, d'en avoir même inséré un nouveau à travers son énigmatique « daimon »¹.

En trois décennies, l'homme des Temps modernes a brisé les chaînes qui le rattachaient au passé pour s'affranchir peu à peu de ses ancêtres. Il n'est plus tenu de reproduire un héritage. Tout ce qui est lié au passé est disqualifié. La Modernité marque le surgissement d'un individu qui se donne le droit de créer, d'innover, d'inventer de nouveaux modes de vie. Dorénavant, chacun sera libre de vivre comme il l'entend : choisir son conjoint, s'en séparer ou ne pas en avoir, exercer un métier différent de celui de ses ascendants, en changer au fil de sa vie, choisir la voie du salut qui correspond à ses propres aspirations.

Mais cette liberté, l'homme moderne ne l'exerce pas uniquement à l'égard de la culture. Il l'affirme également vis-à-vis de la nature. Les techniques médicales vont progressivement émanciper l'homme des calamités naturelles, le conduire à contourner

¹ 1. Platon, *Apologie de Socrate*, 17a trad. Emile Chambry, Garnier- Flammarion, 1965, Paris.

l'écueil de la stérilité, à déjouer les pièges de la fécondité non désirée, avec pour point d'aboutissement le slogan désormais fameux : « un enfant quand je veux, si je veux ». On serait parfois tentés d'ajouter : un enfant « comme je veux », en songeant notamment aux techniques du tri embryonnaire qui permettent, dans les pays qui le tolèrent, de choisir le sexe de son enfant. En écho à un projet conçu par Descartes, à l'aube de cette nouvelle ère, nous devenons comme « maître et possesseur » de la naissance.

A l'âge moderne de cette double émancipation, à la fois vis-à-vis des traditions et du joug de la nature, l'homme devient un dieu pour l'homme. Jadis, les mains tendues vers les cieux, il se résignait au tragique de l'existence : « Que ta volonté soit faite ! ». Dorénavant, le poing en avant, il défie son destin : « Que ma volonté soit faite ! ».

Heidegger voyait dans le processus technique moderne « le lieu de la plus haute ambigüité ». La technique est ambiguë parce qu'elle est une expression de la liberté qui engendre de nouvelles formes de servitude. Cette ambigüité se retrouve dans l'histoire des techniques et des pratiques médicales modernes : d'un côté, nous avons assisté à une plus grande prise en compte des valeurs de liberté et de dignité des personnes soignées ; de l'autre, nous observons qu'une plus grande technicisation des pratiques médicales contribue à déshumaniser l'acte du soin. D'une part, la technique médicale a fait reculer les fléaux et augmenté l'espérance de vie des populations ; de l'autre, le principe moderne de la liberté souveraine a entraîné dans son sillage l'émergence d'une culture individualiste qui a relativisé les valeurs de l'entraide et de la fraternité au profit du « quant à soi » et de l'idéologie du « développement personnel »².

Notre propos est d'élucider l'ambigüité de la technique et de ses retombées sur la pratique du soin. Avoir une conscience plus explicite de ce qui advient est le seul moyen d'agir au service du soin. Si tout retour en arrière n'est ni possible ni souhaitable, la fuite en avant dans l'hypertehnicisation pourrait conduire l'humanité à sa perte.

² Cf. Le Coz P., Gori R, *L'empire des coaches. Essai sur une nouvelle forme de contrôle social*, Albin Michel, 2006.

I. Naissance de l'humanisme : la personne est porteuse d'une valeur absolue

I.1. La divinisation de l'homme par l'homme

Affranchir l'homme de tout ce qui le soumet à une réalité supérieure c'est à la fois l'essence du projet de la Modernité et la définition de l'humanisme. Le trait saillant des sociétés modernes est de donner la primauté à la personne, de la considérer comme porteuse d'une dignité c'est-à-dire d'une valeur absolue. Nul ne peut être sacrifié sur l'autel d'une cause prétendument supérieure. L'homme est un être *sacré* au sens étymologique du terme (*sacer*), littéralement « ce qui est à part ». Il ne s'agit pas là d'une donnée factuelle mais d'un choix de civilisation : nous décidons qu'un homme doit être traité comme un *sujet* et non pas comme un *objet*, comme une « fin en soi » et non comme un « moyen »³. Ainsi, nous n'acceptons plus qu'un homme qui a blasphémé puisse être torturé parce qu'il a attenté à la dignité suprême d'un Être transcendant qui serait investi d'une substance ontologique supérieure à la sienne. Nietzsche caractérise cette sacralisation de l'Individu comme un « crépuscule des idoles »⁴. Dieu lui-même n'a plus la valeur que l'homme s'accorde à lui-même. Nietzsche parle en ce sens de « la mort de Dieu »⁵, considérant que la montée en puissance de l'athéisme et le déclin corrélatif de la religion constituent « un événement énorme dont nous n'avons pas encore pris toute la mesure »⁶.

La collectivité elle-même n'a plus aujourd'hui une valeur telle que l'individu pourrait lui être sacrifié. On sait qu'au cours du XX^e siècle des dictateurs mégalomanes ont voulu occuper la place vacante de Dieu, hypnotisant des foules médusées par leur charisme dans des systèmes totalitaires effroyables. Mais ces formes nouvelles de barbarie n'auront pas résisté à l'usure du temps. La toute-puissance du collectif imposant sa transcendance sur le libre vouloir des sujets individuels appartient au passé pour la Modernité occidentale.

³ Kant E., *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Delagrave, trad. V. Delbos, [1785], Paris, 1957.

⁴ 2. Nietzsche (Friedrich) *Le crépuscule des idoles*, traduit de l'allemand par Henri Albert (trad. révisée par Jean Lacoste), Robert Laffont « collection Bouquins », 1992 p. 957.

⁵ Cf. Nietzsche F., *Ainsi parlait Zarathoustra*, Le livre de poche, Paris, 1983.

⁶ Nietzsche F., *Par-delà le bien et le mal*, trad. H. Albert et J. Lacoste, coll. "Bouquins", Robert Laffont, Paris, [1886], 1993.

Ainsi, paradoxalement, le développement de l'individualisme a été le meilleur garant du respect de la liberté et la valeur des personnes. Dans le domaine médical, lorsqu'un patient très âgé et atteint d'une maladie d'Alzheimer s'est égaré, les services de secours sont mobilisés et la société dépense sans compter pour que la recherche de l'infortuné soit efficace.

La partie (l'élément) a revêtu, au fil du temps, une valeur supérieure à celle de la totalité (l'ensemble collectif). Pour résumer ce point dans les termes de l'anthropologue Louis Dumont, la Modernité réside dans l'affirmation « au plan moral et politique » de l'« être humain particulier comme indépendant et se suffisant idéalement à lui-même »⁷.

I.2. Toute progression est en même temps une régression

Les revers de cette suprématie de l'individu sont connus depuis le XIX^e siècle : l'affirmation de la liberté va de pair avec une plus grande indifférence à l'égard du sort collectif. De son voyage en Amérique, Tocqueville revient avec une opinion mitigée quant aux effets de l'individualisme naissant. Il caractérise le phénomène individualiste comme « un sentiment paisible et réfléchi qui incline l'individu à se replier sur lui-même avec sa famille et ses amis en abandonnant la grande société à elle-même »⁸. Tocqueville prévoit qu'il sera difficile de demander aux individus issus de la culture moderne et libérale d'adopter des conduites qui seraient uniquement au service de la collectivité. L'individualisme libère l'homme tout en le déliant de l'obligation de se dévouer pour ses semblables. Progression et régression sont l'envers et l'endroit d'un processus d'autonomisation de l'individu à l'égard du groupe qu'on ne peut ni blâmer ni célébrer.

Aujourd'hui, dans les établissements de santé, cette ambiguïté a rejilli sur la conception même du soin. Les soignants ne perçoivent plus nécessairement l'acte de soigner comme acte de dévouement altruiste. Un Etat ne peut rien faire contre le libre choix d'un soignant de ne pas se faire vacciner lors d'une pandémie virale. Le terme de « vocation » a été rejeté en raison de ses connotations spirituelles⁹. La culture

⁷ Dumont L., *Essais sur l'individualisme. Une perspective anthropologique sur l'idéologie moderne*, Paris, Le Seuil, 1983, p. 69.

⁸ Tocqueville A., *De la démocratie en Amérique*, éd. Robert Laffont, coll. « Bouquins », Paris, 1986.

⁹ Cf. Avis du Comité Consultatif National d'éthique n° 84 « La formation en éthique médicale », avril 2004, www.ccne-ethique.fr

individualiste a gagné les mœurs médicales, parfois au risque du scandale (revendications corporatistes, dépassements d'honoraire, marques de distance, etc.). Il arrive symétriquement que le corps médical se trouve aux prises avec des aspirations individualistes qui lui donnent le sentiment d'être parfois un prestataire de services. Autre signe des temps, lorsque des soignants s'engagent dans une médecine humaniste, telle que celle que véhicule le soin palliatif, il leur arrive de susciter la perplexité de nos concitoyens. Cela vient de ce que dans une société individualiste c'est s'occuper de soi qui va de soi. S'occuper des autres requiert des explications, sinon des justifications.

II. La technique comme vecteur de transformation de la médecine

II.1. Descartes et Bacon

La conscience moderne se reconnaît dans le « je pense donc je suis »¹⁰ de Descartes, une figure emblématique des temps nouveaux. Qui suis-je ? Je suis le fruit du libre exercice de ma pensée. Je suis mon propre créateur. Je ne suis plus « le fils ou la fille de » comme à l'âge de la société traditionnelle et holistique. La philosophie de Descartes symbolise le coup d'envoi d'une époque qui n'a cessé de valoriser l'autonomie, l'aptitude à s'autodéterminer, l'émancipation à l'égard de la tradition, la conquête de nouveaux territoires et de nouveaux savoirs. Cette remise en question de la culture médiévale et théologique s'accomplit au profit de savoirs appliqués, de projets pragmatiques appelés à se concrétiser à travers les progrès techniques : « nous devons nous rendre comme maître et possesseurs de la Nature »¹¹ Dans ce projet de libération de l'homme à l'égard des contraintes de la nature, la médecine est à la pointe du combat. Descartes appelle de ses vœux la promotion d'une médecine qui soignera les hommes et prolongera considérablement leur vie grâce aux progrès scientifiques et techniques.

En trois siècles, l'homme a appris à dompter les forces de la nature. Il a percé le mystère de son être biologique, son espérance de vie a considérablement augmenté et sa

¹⁰ Descartes R., *Les principes de la philosophie*, in Œuvres philosophiques III, Bordas, Paris, 1989.

¹¹ Ibid.

santé s'est améliorée au moyen du développement des sciences médicales. La médecine moderne se reconnaît à ceci qu'elle ne vise plus seulement l'absence de maladie. C'est de plus en plus le bien-être qu'elle a en vue. Non plus la seule survie mais aussi la qualité de la vie. Elle a pris ses distances avec la tradition hippocratique centrée sur le corps et bornée à la recherche de la santé organique. Que ce soit par la chirurgie esthétique ou l'assistance à la procréation, la médecine d'aujourd'hui se met à l'écoute des désirs, des manques existentiels et psychologiques.

Francis Bacon, philosophe et savant londonien contemporain de Descartes, avait déjà répertorié les désirs humains que la médecine du futur serait en mesure de combler : « Prolonger la vie. Rendre, à quelque degré la jeunesse. Retarder le vieillissement. Guérir des maladies réputées incurables. (...) Prolonger la vie. Rendre, à quelque degré, la jeunesse. Transformer la stature. Transformer les traits. Augmenter et élever le cérébral. Métamorphoser un corps dans un autre. Fabriquer des espèces nouvelles. Transplanter une espèce dans une autre. Augmenter la force et l'activité.»¹²

Dans cet inventaire prophétique des prouesses technoscientifiques des siècles à venir, il est frappant de constater que la technique est perçue comme un moyen de subvertir la finalité de la médecine. Il n'est plus question de *conserver* sa santé. Les futures techniques médicales iront bien au-delà de cet objectif de préservation de l'équilibre organique. Les premiers succès de la science moderne ont fait germer dans l'esprit de leurs précurseurs, l'idée d'une médecine du bien-être et de la longévité qui pourrait non seulement servir à la conservation de la santé mais également concourir au bonheur¹³. Ainsi, la médecine nouvelle doit viser une forme de plénitude corporelle et psychologique qui lui assigne pour objectif non plus simplement de rétablir la santé, comme c'était le cas chez Hippocrate, mais de favoriser une vie heureuse, débarrassée de son tragique et de ses frustrations ancestrales.

¹² Francis Bacon, *La Nouvelle Atlantide*, GF-Flammarion, Paris, 1995, p.133.

¹³ Bacon F, *op.cit.*, p.119 : « Notre Fondation a pour fin de connaître les causes, et le mouvement secret des choses ; et de reculer les bornes de l'Empire Humain en vue de réaliser toutes les choses possibles ».

II.2. La définition de la santé par l'OMS

Les idées de Descartes, de Bacon et de leurs disciples ont progressivement pénétré la culture occidentale. Elles ont façonné l'imaginaire d'un certain nombre d'acteurs de la recherche biologique, génétique et médicale. Cette nouvelle représentation de la vocation du médecin va parcourir toute l'histoire de la modernité et sera consacrée à l'échelle internationale par l'Organisation Mondiale de la Santé, en 1946, à l'aune d'une époque où, pour la première fois, la médecine moderne commence à se donner les moyens de ses ambitions : « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »¹⁴. L'homme est en passe de devenir maître et possesseur de la naissance, grâce aux techniques de contrôle de la qualité des enfants à naître. Il peut se réparer, bientôt se régénérer. L'homme de demain vivra peut-être jusqu'à 120 ans avec plusieurs organes greffés, des prothèses multiples et des tissus cellulaires régénérés.

III. Vers un désenchantement du monde ?

III.1. La technique n'est plus seulement un ensemble de moyens mais un processus

La technique est-elle toujours une expression de la liberté conquérante que l'on trouve chez les pères fondateurs de la Modernité ? Les sciences et les techniques se sont développées à une telle vitesse qu'à l'époque contemporaine certains auteurs ont considéré que nous étions en présence d'un processus qui avait échappé à nos prises. Le danger que comporte le processus de technicisation des activités humaines ne réside pas dans l'accumulation des objets techniques. Chaque objet technique a les défauts de ses avantages. L'internet et le téléphone mobile sont les dernières illustrations de cette inséparabilité des contraires : nous sommes à la fois plus libres et plus dépendants. La vraie menace dont la technique est porteuse se situe ailleurs : elle est dans le regard

¹⁴ *Chronique de l'Organisation mondiale de la santé, constitution et structures*, Volume 1, 1947, édition OMS, éd New-York, éditorial, p. 2 : « La Chronique de l'Organisation mondiale de la santé (...) espère marquer, sur la route du progrès humain, les étapes qui conduiront à un monde où tous les peuples pourront jouir de la santé qui ne sera plus l' " absence de maladie ou d'infirmité " mais " un état de complet bien-être mental, physique et social »

que façonne le milieu technique. C'est l'appauvrissement de la langue, la fascination aveugle et le formatage des esprits qui sont les menaces les plus redoutables. La technique a cessé d'être un simple ensemble de *moyens* pour devenir en même temps un *processus*.

Le concept de « processus » implique deux composantes nouvelles. La première est celle de l'irréversibilité : chaque innovation en appelle une autre qui la rendra aussi désuète que celle qu'elle avait elle-même frappée d'obsolescence quelques années auparavant. Chacun est tenu, bon gré mal gré, de s'adapter à chaque nouveauté sous peine d'être socialement marginalisé ou taxé d'archaïsme. Dans le domaine médical, l'obligation de moyens du médecin devient une obligation de connaissance experte et d'exploration de tous les moyens possibles. Dans le même temps, les hôpitaux sont tenus de se ré-équiper en permanence sous peine de perdre des places au classement national et de s'attirer la suspicion des usagers de la santé.

La seconde composante du « processus » est celle de la perte de tout contrôle politique du dispositif techno-scientifique. Cette perte fait écho au pressentiment universellement partagé que « les progrès de la technique vont être toujours plus rapides, sans qu'on puisse les arrêter nulle part »¹⁵. Nous sentons confusément que nous ne sommes plus en mesure d'éviter la réalisation de tout ce qui est techniquement faisable. Car contrairement aux outils que l'artisan manipule comme de simples moyens, les objets techniques peuvent « fasciner l'homme, l'éblouir et lui tourner la tête »¹⁶ dans une sorte d'envoûtement.

Le danger de déshumanisation interroge la médecine contemporaine directement concernée par l'irruption des dispositifs iconographiques (scanner, IRM, etc.) et de nouveaux outils technologiques d'information et de communication. Les visages disparaissent derrière les images qui « font écran » aux deux sens du terme. Des informations numérisées peuvent fournir aux médecins de précieuses pistes diagnostiques facilitant leur dialogue avec les patients. Mais l'évidence de ces avantages

¹⁵ *Ibid*

¹⁶ *Ibid.*

risque d'en masquer la contrepartie insidieuse : si le passé médical du patient se déroule instantanément sous les yeux du praticien par un simple « clic » (moyennant un code d'accès internet ou la clé USB que lui confie le patient qui le consulte), que reste-t-il du colloque singulier et de l'interrogatoire clinique ?

Le risque est réel d'une prise en charge du patient plus largement tributaire des informations virtuelles mises à la disposition du médecin que de leur échange incarné et intersubjectif. Le constat n'est pas rare : parce qu'elle « triangularise » la relation soignant/soigné, la présence d'un ordinateur dans un espace d'interlocution tend à empêcher une forme directe de discussion. Le regard du sujet assis derrière son écran est capté, comme si la lumière artificielle l'attirait à lui. En consultation, il arrive que le médecin soit comme « happé » par son écran, en sorte qu'il regarde davantage en direction de l'ordinateur que du côté de son patient. Ce glissement pernicieux dans l'usage de l'outil informatique est révélateur d'une possible altération de la qualité relationnelle du dialogue.

La technologisation de la relation soignant/soigné pourrait avoir des retombées délétères par le congé qu'elle donne à l'affectivité et au visage qui la suscite. En effet, ce sont les émotions qui nous révèlent les valeurs auxquelles nous sommes attachés. Une émotion n'est certes pas éthique en elle-même mais il n'y a pas d'éthique sans émotion¹⁷.

III.2. Vers une occultation de la pensée qui médite par la pensée qui calcule ?

Ainsi le vrai danger de la technique, c'est que nos esprits se mettent à leur tour aussi à fonctionner comme des machines. Que se passe-t-il en nous, par exemple, quand nous appuyons sur une pédale d'accélérateur, quand nous enfignons les touches d'un gadget électronique, quand nous pressons sur un interrupteur, que nous faisons venir la lumière ? Que se passe-t-il en nous lorsque nous mobilisons des informations ou des images sur un écran ? Ce qui se développe insidieusement dans l'univers du clic et du zap, c'est le sentiment que le monde est « à nos genoux », qu'il est calculable, manipulable, ouvert à la commande et à la programmation. Le monde, mais aussi les hommes, dont le

¹⁷ Le Coz P. *Petit traité de la décision médicale*, Paris : Seuil, 2007.

corps devient transparent à la lumière des écrans dans le temps même où la nature devient un réservoir à piller, une réserve mise en demeure de livrer ses énergie par un processus d' « arraisonnement »¹⁸.

Une fois encore, ce ne sont pas les objets techniques qui nous menacent mais l'impact qu'elle peut avoir sur nos manières de penser et de sentir. Le défi auquel nous confronte la technique a plus à voir avec la technocratie, avec une « pensée qui calcule » en occultant l'exercice d'une « pensée qui médite »¹⁹. Ce qui fait question c'est notre rapport au monde et à l'autre envisagé comme un concentré de paramètres technoscientifiques stockés sur disques durs et fichiers informatiques mobilisables à volonté. Pris dans les rets d'un processus technologique accéléré, l'être de l'homme est converti en réservoir de données objectives, radiographiques et statistiques. A l'épaisseur d'une subjectivité, à la présence d'un « être-là », pour parler comme Heidegger, risque de se substituer un individu biologique et transparent qui obéit à la traçabilité. L'humanité de l'homme se donne désormais à penser sous la figure d'un gisement inépuisable de données de santé à convoquer, identifier, analyser et enregistrer.

Avant Heidegger, dès le début du XX^e siècle, Max Weber avait anticipé sur un « désenchantement du monde »²⁰, le déclin de la pensée contemplative au profit d'un fonctionnement cérébral sans âme, l'avènement d'une intelligence qui ne sait que manipuler les choses, planifier et programmer. Cette intellectualisation transparâit dans tous les aspects de la vie collective : l'économie devient une science, la bureaucratisation se généralise à toutes les activités, l'administration dirigée par des technocrates étend ses tentacules. Partout s'impose la prédominance de la rationalité instrumentale. La culture n'est plus une culture des lettres, de ce qu'on appelait naguère « les humanités » ; elle n'est plus nourrie par des références spirituelles et religieuses mais par le savoir scientifique et technique.

¹⁸ Heidegger M., *La Question de la technique*, in *Essais et Conférences*, trad. A. Préau, Gallimard, Paris, [1953], 1958.

¹⁹ Heidegger M., « Sérénité », in *Question III*, Gallimard, Paris, [1959], 1966.

²⁰ Weber M., *Éthique protestante et l'esprit du capitalisme*, 1905.

Ce « désenchantement du monde » transparait dans la « perte d'un sens unifié du cosmos ». Pour donner un aperçu de l'abîme qui nous sépare des esprits contemplatifs, Weber cite l'aphorisme de Swammerdam : « je vous apporte ici, dans l'anatomie d'un pou, la preuve de la providence divine ». Du fait de cette harmonie entre tous les savoirs, le savant est lui-même un croyant. Il s'adonne à la science pour découvrir les desseins cachés de Dieu. Certes, Dieu est caché : ses voies ne sont pas nos voies, ses pensées ne sont pas nos pensées. Mais le contemplatif épris de savoir espérait trouver les traces de ses Intentions dans la Nature, par l'intermédiaire des sciences exactes qui nous permettraient d'appréhender physiquement ses œuvres. Qu'en est-il aujourd'hui ? « Qui donc encore croit que les connaissances astronomiques, biologiques, physiques ou chimiques pourraient nous enseigner quelque chose sur le sens du monde, ou même nous aider à trouver les traces de ce sens, si jamais il existe ? En définitive, comment la science pourrait-elle nous conduire à Dieu ? N'est-elle pas la puissance spécifiquement a-religieuse ? »²¹

Le retrait du religieux et de toute vision d'ensemble du monde s'est accompagné de l'éclatement du savoir. Une multiplicité de nouvelles disciplines apparaissent. Chacune se focalise sur un morceau de la réalité. Le spécialiste d'une partie précise du corps n'a plus l'esprit disposé à s'intéresser à d'autres disciplines, et renonce à saisir des totalités, qu'elle soit celle du macrocosme ou de ce microcosme qu'est l'homme. Dans ce contexte, le corps du malade tend à devenir un sac d'organes, un assemblage de pièces juxtaposées. Lorsqu'un médecin est en présence d'un malade qui souffre moralement, il lui faut redoubler d'efforts pour résister à la tentation de faire appel au psychologue tant les disciplines sont fragmentées et isolées les unes des autres.

IV. Le sens du soin

A la division analytique des compétences répond en écho la parcellarisation du patient qui fait l'objet d'une approche kaléidoscopique. Soigner devient un acte essentiellement

²¹ Ibid.

technique, au détriment de l'empathie et de l'intelligence émotionnelle qui saisissent la totalité d'un être humain. En fin de vie, la personne hospitalisée est entourée d'appareils qui clignotent et émettent des sonorités répétitives. L'homme meurt au milieu de dispositifs techniques sans chaleur ni beauté : « Le maintien artificiel des fonctions végétatives de l'organisme réduit l'homme à n'être qu'un élément à l'intérieur d'un processus mécanique. » écrit Gadamer²². On peut appeler « médicalisation de la mort » le fait de ne plus pouvoir « mourir de vieillesse ». On ne meurt plus en raison de son âge ou des suites de sa maladie, mais seulement d'une défaillance de l'organe à l'assistance duquel la technique n'a pu répondre adéquatement.

Le sens du soin apparaît par contraste, lorsque la technique polarise l'esprit sur les aspects strictement médicaux de la prise en charge du malade. Le soin se transforme en technique de gestion du soin, il laisse place à une procédure d'enregistrement des paramètres et des données somatiques quantifiées à travers des bilans d'exams. Cependant, l'intuition, le sens clinique et l'intelligence du cœur doivent prendre le relais en bien des circonstances difficiles. La technique ne peut nous protéger de la fragilité fondamentale de la vie à laquelle nous renvoient des tragédies inconsolables telles que la maladie mortelle d'un enfant : « Ordinairement un vieil homme meurt sans être regretté par quiconque. Rarement un enfant meurt sans que le cœur de quelqu'un en soit déchiré »²³ L'enfant attise notre désir de protection, sa fragilité nous touche. Chaque acteur de santé garde en lui une compassion silencieuse et réservée. La vraie compassion sait se faire oublier ; elle s'exprime dans la douceur et la pudeur. La compassion n'exclut pas le respect. Nous éprouvons de la compassion pour un enfant qui souffre d'une leucémie mais nous ressentons également du respect pour son courage face à l'épreuve qu'il endure. Nous l'admirons dans la patience fataliste avec laquelle il affronte le destin dont il se trouve accablé. Le respect de l'enfant se traduit par le désir de l'écouter, de partager avec lui un moment d'échange, dans un climat de confiance et d'authenticité.

²² Gadamer H., *Philosophie de la santé*, ed Grasset, Paris, 1998, p. 71.

²³ Smith A., [1759], *Théorie des sentiments moraux*, PUF, coll. "Léviathan", trad. M. Bizou.

Le soin est « holistique » au sens où il caractérise une approche de la personne dans sa globalité mais aussi au sens où il rattache le patient à son entourage. Dans le cas de la leucémie, le soin s'adresse indissolublement aux parents et à l'enfant. Il prend soin aussi de veiller à la continuité et au suivi psychologique des parents dans le temps. Le soignant doit aider à entretenir l'espoir que le bonheur sera encore possible. Avoir à survivre à la mort d'un enfant a été et restera l'une des épreuves les plus redoutables qui puissent pénétrer dans un cœur humain. C'est pourquoi les émotions sont vives lorsque le diagnostic d'une maladie grave s'abat sur un enfant. L'équipe médicale se trouve face à une absurdité révoltante. Il n'est pas dans l'ordre des choses qu'un enfant développe une maladie cancéreuse. L'annonce d'une mauvaise nouvelle concernant la santé d'un enfant est rendue plus pénible que pour un adulte, du fait de son caractère contre-nature. Comment annoncer la tumeur d'un enfant alors que cette annonce va obliger les parents à vivre au-delà de leurs moyens psychiques ? Etre loyal avec eux, n'est-ce pas les contraindre à affronter ce qui dépasse les ressources humaines ? Le devoir de loyauté inspiré par le respect réclame de dire sans détour ce que la crainte ou la compassion encouragent sinon à taire, du moins à alléger par des euphémismes.

Ce déchirement est au cœur de l'éthique du soin. Le questionnement éthique émerge quand nous sentons que nous ne pouvons pas incarner toutes les valeurs en même temps, qu'il faut les hiérarchiser. Plutôt que de trancher entre les valeurs de loyauté et d'humanité, de respect de l'autonomie et de bienfaisance, le soignant s'efforce de les conjuguer. Il sait que lorsqu'on est humain, on a besoin de pouvoir dire « demain ». Ce savoir n'est pas un savoir technique. Il ne guérit pas mais il prend soin de ceux qui sont pris à la gorge par la détresse de l'existence.

Conclusion

Pondérant les excès d'une vision individualiste et atomisée de l'homme et du savoir, le soin renoue avec une réponse intuitive et holistique. On soigne autant avec son corps qu'avec son savoir. Dans l'acte empathique du soin, le corps du patient est appréhendé non plus comme rassemblement d'organes mais comme une chair qui se ressent dans une expérience affective purement intérieure. La technique nous aide à percevoir le corps

dans son versant visible et organique, mais le corps d'un patient n'est pas seulement un corps qui se voit, c'est aussi un corps qui se vit. Réfractaire aux statistiques et aux protocoles standardisés, le corps vécu est invisible. Corps-objet et corps-sujet sont le *recto* et le *verso* d'une même personne et l'acte de soigner consiste à les maintenir ensemble. Le « corps-sujet » qui échappe aux techniques d'imagerie, ce sont les mots qui l'auscultent. Quand le patient parle, il ne fait pas que décrire des douleurs, il parle aussi de ses tourments, de sa vie, de sa famille et de son histoire. C'est à travers cette parole que le soignant aperçoit le corps subjectif, invisible et vécu. Le corps sujet advient dans ce que Ricoeur nomme « la mise en intrigue de soi » par la narration²⁴.

Dans son Avis n° 101, Le Comité consultatif national d'éthique a rappelé que l'hôpital n'est pas une institution comme les autres. Dans un monde souvent perçu comme impitoyable et menaçant, il est l'un des rares lieux où chacun peut trouver refuge, de nuit comme de jour. On ne peut pas aborder la question des soins à l'hôpital en négligeant cette symbolique chargée d'histoire. : « *L'hôpital est investi d'un devoir d'aide et d'assistance sociale. Sans en être l'aspect le plus visible, cette aide est indispensable à la préservation du lien social dans la cité, au-delà de l'obligation de permanence des soins* »²⁵. Espace d'hospitalité, l'hôpital est, par essence, un lieu d'accueil de la souffrance humaine qui n'a pas moins besoin d'empathie et de sens clinique que d'interconnexions et d'outillages électroniques. C'est pourquoi, d'autres ressources que les ressources technologiques, à commencer par celles de l'affectivité, entrent nécessairement en ligne de compte. Une démarche de soin purement technique ne serait plus à proprement parler un soin, mais plus exactement une technique de gestion du soin.

²⁴ Ricoeur P., *Soi-même comme un autre*, Seuil, Paris, 1990.

²⁵ CCNE, 2008, Avis n° 101 « Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier », *Les Cahiers du CCNE*, n°54.

Par Anne Thöni,
de l'Armée du Salut,
aumônier à l'hôpital Avicenne, Bobigny

« Pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'ai fait au Bon Dieu pour qu'il m'arrive une chose pareille ? Ma vie a basculé en quelques instants et je suis seul. » Autant de remarques que l'aumônier d'hôpital entend au cours de ses visites. Les mêmes interrogations sont toujours exprimées, identiques. Si la souffrance est une réalité universelle à laquelle tous les hommes sont confrontés, la question du sens à donner à cette souffrance reste entière. Les réponses hâtives et inconsiderées – apportées souvent par l'entourage – ne sont que blessures supplémentaires pour celui qui est déjà touché par la maladie. Le sens de sa souffrance, lui seul peut le dire, très souvent après un long cheminement.

Les personnes que je rencontre sont fragilisées. Cette fragilité touche toutes les dimensions de l'être, physique, psychique, spirituelle, intimement liées l'une à l'autre. L'hospitalisation et la maladie sont des espaces de rupture, parfois violente. La personne malade voudrait sortir de ce lieu « inhospitalier », de ce cauchemar, et revivre « comme avant ». La fragilité du patient qui est dans son monde et l'accompagnant dans le sien, appelle ce dernier à une extrême délicatesse, au respect le plus profond, à la discrétion et à l'humilité. Les amis de Job ne sont jamais les bienvenus. Cette phrase d'Eugène Drewermann est alors à vivre : « Le meilleur théologien, c'est celui qui garde le silence et s'assoit à côté de celui qui souffre. »

Cependant la Parole de Dieu peut accomplir une œuvre de guérison, à condition qu'elle ne soit pas im-

posée mais recherchée, désirée. Les aumôniers sont souvent témoins de l'action de l'Esprit Saint qui agit à leur insu dans la vie et le cœur des patients.

Certaines rencontres me bouleversent encore après plusieurs années ; elles laissent trace en moi, celle de la tendresse et de la proximité de Dieu.

Je fus appelée au chevet d'une maman haïtienne, chrétienne évangélique, qui avait exprimé un besoin spirituel auprès de la psycho-clinicienne du Service de Médecine tropicale. Je trouve une dame recroquevillée en position fœtale – signe d'une grande souffrance – au regard perdu, très maigre, semblant comme apeurée. La première visite, suivie de beaucoup d'autres, se déroule dans le silence. Je reviens la voir presque chaque jour à sa demande. Gestes et regards de tendresse, prière discrète, échanges au delà des mots, silence intense de la rencontre entre deux personnes que tout sépare. Après plusieurs semaines, je trouve R. assise dans son lit. Elle me dit tout son drame : « Je suis séropositive, je suis foutue, je vais mourir. J'ai deux enfants de quatre et seize ans, et c'est ma voisine qui s'en occupe. Mon mari m'a laissé tomber. Je suis seule, je ne m'accorde plus le droit de prier ni d'aller à l'église ; c'est mon mari qui m'a contaminée et j'ai honte. »

Misère absolue – souffrance absolue. Exclusion absolue. Nous avons alors discuté sur son « je ne m'accorde plus le droit de prier ». À l'aide de la parabole du fils prodigue – ou du père miséricordieux ! – je lui explique petit à petit l'amour de Dieu qui accueille inconditionnellement ses enfants, quel que soit leur parcours.

Un jour j'arrive dans la chambre ;

elle me dit : « On va prier. » « Mon Dieu, je vais bientôt mourir, mais je passerai mon ciel à te louer. »

Un de mes visiteurs bénévoles, jeune retraité, m'accompagna auprès d'elle, pour observer comment se déroule une visite d'aumônerie. En sortant de la chambre, il me dit : « Elle va mourir mais elle vit ; elle porte en elle une force de résurrection. »

La dame est allée mieux. Elle est rentrée chez elle, retrouvant même la force de s'occuper de ses enfants. Je la revois encore de temps en temps à la consultation : physiquement métamorphosée, toujours aussi rayonnante intérieurement. Mais bien en fin de vie.

Et puis mon visiteur bénévole m'annonça l'hiver dernier son cancer au pancréas. Je me souviens de cette conversation : « J'en ai pour six mois au maximum. La mort m'a rejoint. » En peu de temps il était dans le même état que la maman haïtienne, malgré les chimiothérapies. Souffrance physique absolue. Désespoir. Larmes. Silence.

Le matin de Pâques 2006, il me téléphone : « Ce matin qui est bien spécial, je veux te faire un cadeau. Celui de te dire que je me sens bien. Tu sais, tu te rappelles R., la dame haïtienne ; eh bien, je vais mourir avant elle, mais je suis devenu comme elle, je vis. Je suis ressuscité en moi-même. » Il est décédé au début de l'été, confiant que Dieu manifestait sa présence au travers de cette souffrance.

Dieu agit dans le plus intime, le plus sacré de l'être humain. Chaque personne a un cheminement unique dans lequel Dieu peut s'inscrire, au delà des mots, au delà des cultures et même au delà des religions.

Humanisme, spiritualité et santé

J'ai été sollicité pour participer à la journée d'études « Humanisme, spiritualité et santé » organisée par l'E.H.E.S.P. et l'A.R.H. de Bretagne le 12 novembre 2009 à RENNES en qualité d'agnostique. Etant aussi médecin (retraité), mon intervention prévue au cours de la table ronde pourrait porter sur trois registres :

Philosophique :

Je me situe comme agnostique. Ma démarche consiste en un questionnement sur l'origine de l'univers et de la vie qui me conduit à l'idée de l'existence d'un concept initial, inaccessible à l'entendement humain. Ce cheminement est spirituel mais areligieux, laïque et tolérant. N'ayant aucune certitude, ne m'appuyant sur aucun dogme, contrairement aux athées ou aux croyants, je suis naturellement ouvert à toutes les hypothèses, pourvu qu'elles respectent chaque individu. Je n'admets par contre pas les comportements extrémistes, intégristes, racistes. Je n'accepte aucune limite à la recherche de la vérité et de la justice. Cela aboutit à une éthique basée sur la raison et l'évolution. Je pense que la vie a un sens et qu'elle est précieuse ; il faut donc la protéger contre tous les périls, les maladies, les accidents. Il faut à cette fin faire de la prévention, du traitement : cela est la mission des professionnels de la Santé. Pour l'agnostique, l'altruisme sans tabou, sans préjugé est une attitude spirituelle et humaniste.

Médical :

J'ai prêté il y a quelques décennies un engagement appelé serment d'Hippocrate. La version qui a été actualisée en 1996, plus particulièrement l'article 109 du Code de Déontologie, impose au médecin de « rétablir, préserver, promouvoir la santé dans tous ses éléments physiques et mentaux, individuels et sociaux, de respecter toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions, d'intervenir pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité, de ne pas faire usage, même sous la contrainte, de ses connaissances contre les lois de l'humanité, de taire les secrets qui lui seraient confiés, de donner ses soins à l'indigent et à quiconque les lui demandera... ». Ces obligations sont évidemment compatibles avec le parcours spirituel et humaniste d'un agnostique.

Citoyen :

En France, la devise de la République est : Liberté, Egalité, Fraternité.

Dans le domaine de la Santé, ces valeurs peuvent se traduire ainsi :

La liberté est celle de prescription pour le médecin compte tenu des données actuelles de la Science et pour le patient celle du choix du praticien.

L'égalité consiste à prendre en charge avec un souci identique de qualité tous les malades quelque soit l'environnement psychologique, social, éventuellement religieux du malade, à faire preuve d'équité.

La fraternité correspond à de la compassion et au devoir de soulager les souffrances jusqu'à la mort si la guérison n'est pas possible.

Mais il me semble que la priorité est de soigner une personne en danger sans entrave ni discrimination. Il convient également de respecter un éventuel refus de soins d'un patient.

Humanisme Spiritualité Santé
EHESP
12 novembre 2009

C'est à la demande de François Xavier Schweyer que je me livre à ce travail de synthèse de cette journée. Travail bien délicat et engageant, et beaucoup plus que ce que ma fonction de ne me prédispose à faire.

Et alors que je m'apprête à clore le chapitre des ARH, mon intervention prend pour moi plus d'importance et de sens encore, car elle me permet de vous livrer quelques réflexions un peu plus personnelles.

Nous avons beaucoup parlé aujourd'hui de la personne soignée et de son attente. C'est bien lui, homme, femme ou enfant, qui nous réunit et c'est bien autour de lui que nous œuvrons tous.

L'attente de la personne soignée

Le sujet a été beaucoup évoqué et avec des approches très diverses.

Cette attente est très variée et peut différer d'un malade à l'autre pour une même maladie, mais également en fonction de la gravité du mal, de son évolution, de son pronostic et de son traitement.

Elle peut aussi varier selon l'âge de la personne, son histoire et ses convictions.

Le malade ne veut pas seulement qu'on le soigne, il veut qu'on prenne soin de lui.

D'une simple demande de soins de base pour une maladie bénigne, l'attente peut porter sur des explications sur la maladie, son pronostic, son traitement et ses conséquences positives ou négatives, sur l'espérance de vie à attendre et la qualité de la vie à venir.

Parfois cette attente peut-être tout simplement d'être accompagné pour la fin de la vie, dans des soins de nursing, avec un contrôle de la douleur et dans un environnement permettant de partir, si possible, en paix avec soi-même et avec ses proches.

Mais parfois, la souffrance est telle, et je ne parle pas que de souffrance physique, que le malade n'est plus en mesure de discerner son attente. Et celle-ci n'est plus qu'un appel au secours pour se retrouver, pouvoir réfléchir, méditer et peut-être choisir.

Enfin il peut ne pas, ne plus, y avoir d'attente. Cela se voit en particulier chez certaines personnes âgées, à domicile ou en institution, qui n'ont plus de projet de vie, qui n'ont plus d'attente ou en tous cas qui ne sont plus en mesure de la faire connaître.

Comment faire donc pour le soignant, pour se rendre suffisamment attentif, de façon à entendre l'attente, discerner ce qu'elle revêt, à la comprendre, à y répondre, voire à la réactiver ?

La définition de la santé selon la constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé est :

« La santé est un état de complet bien être physique, mental, et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

Comment faire donc pour permettre au malade, touché dans son intégrité physique ou morale, de vivre et d'être considéré, ou reconsidéré, dans son intégralité ?

Comment lui permettre de développer l'intégralité de ce qu'il est ou de ce qu'il peut être si par lui-même il ne peut plus le concevoir ou le formuler ?

La rencontre du soignant et du soigné

Ce que je garde de plus fort de ma vie de chirurgien, c'est que, comme tous les soignants mais peut-être avec un peu plus de netteté, voire de violence, le soin dispensé par le chirurgien le fait intervenir, à un moment donné et très limité dans le temps de la vie d'une personne, pour, par un geste agressif, tenter d'en modifier positivement le cours.

Pouvoir immense et parfois vertigineux, qui peut être à l'origine, surtout pour ce malade, mais aussi pour ce chirurgien, d'un bonheur sans mesure quand l'intervention difficile permet la guérison d'une maladie lourde, mais qui peut être à l'inverse, à l'origine de conséquences irréparables et donc d'une grande détresse, quand l'intervention n'a pas le résultat escompté.

Même si elles sont plus flagrantes pour le chirurgien, ces situations ne lui sont pas réservées. Tous ceux qui contribuent aux soins les connaissent à des degrés divers, y compris, sachez-le, le directeur d'ARH, puisque je me considère aussi comme un soignant, lorsqu'il décide de l'avenir d'un service ou d'un établissement de soins.

Cela concerne les échecs des traitements, mais aussi et peut-être surtout, les inadéquations entre les traitements dispensés par les soignants et les attentes des soignés.

Et elles posent, entre autre, la question du consentement, dit éclairé. Souvent, trop souvent, ce consentement se révèle à posteriori et en particulier en cas de complications, insuffisamment éclairé. Et ce défaut d'éclairage tient plus à une difficulté à partager la connaissance qu'à un refus de le faire.

En effet, et curieusement, les progrès de la médecine portent le risque d'éloigner les soignants, médecins en tête, des soignés.

La compréhension des maladies progresse et entraîne avec elle l'amélioration des traitements. Ces progrès vont de paire avec une complexification des techniques qui tend à éloigner ceux qui savent et qui font le soin, de ceux qui ont la maladie et reçoivent le traitement.

Le soignant a la connaissance de la santé et du soin, il décide du soin, il dispense le soin mais il a des difficultés à expliquer ce soin et à l'adapter à la personne soignée.

Le malade, qui n'a pas, à priori, la connaissance, reçoit le soin décidé par le soignant, voire le subit. Ces deux personnes arrivent-elles à se rencontrer suffisamment pendant ce parcours de soin pour s'assurer de leur bonne compréhension mutuelle et donc de la bonne adéquation du soin proposé à la demande du malade ?

La connaissance de la maladie ne va pas forcément avec la connaissance de la personne. Et l'attente de la personne soignée peut être bien différente de ce que pense le soignant, médecin en tête.

Nous avons pris l'habitude de dire que le malade doit être au centre du processus de soin. Cela paraît aujourd'hui presque ridicule à redire tant c'est devenu évident. Mais nos débats l'ont bien montré, la définition même du soin se pose et, derrière, celle de la prise en compte de la personne humaine dans son individualité, dans son intégralité.

Chacun, à notre niveau, cela doit nous interroger.

Si l'on considère que le soin doit prendre en charge la globalité de la personne souffrante, on voit que, au-delà du soin technique, tout un domaine existe, souvent insuffisamment exploré.

Le malade a une histoire, des questionnements, des inquiétudes, des convictions, des attentes, qui sont inconnus des professionnels qui le prennent en charge et qui peuvent évoluer avec la maladie et son traitement.

Le soignant ensuite, les soignants devrais-je dire, car ils sont nombreux, de métiers et d'approches différentes, sont eux aussi marqués par leur histoire. Quelle formation ont-ils eu ? Quelle capacité ont-ils à se mettre à l'écoute de la personne malade ? De quel temps disposent-ils pour écouter cette personne et entendre sa demande ? Quelle marge de manoeuvre ont-ils pour adapter le traitement à l'attente de cette personne ?

On insiste souvent sur le soutien psychologique qui devient, en particulier dans le traitement des maladies lourdes, un appui essentiel de la thérapeutique. Il est en effet essentiel.

Mais nous l'avons bien vu aujourd'hui, l'attente, le besoin du patient dépasse parfois, voire souvent, celui du soutien psychologique, pour une recherche encore plus profonde.

Psychologie n'est pas Spiritualité.

Ce besoin spirituel, quel que soit le sens que chacun lui donne, est bien réel. Et il se renforce dans les périodes critiques. On peut peut-être le définir largement comme une recherche de sens.

Et si nous sommes parfois démunis pour accompagner le patient dans ce que l'on appelle les soins de support, que dire de notre aptitude à comprendre cette recherche et à l'accompagner ? Cela nécessite, pour les soignants, d'avoir non seulement une extrême attention de la personne soignée, mais aussi une meilleure connaissance de soi, connaissance qui peut nécessiter un réel travail personnel et collectif.

Et les soignants ne pouvant tout faire, il peut être bénéfique pour le malade, d'accepter le concours d'intervenants extérieurs, en veillant à leur formation et à leur intégration au bon fonctionnement des services et au projet hospitalier. Les exemples donnés au cours de la journée tracent des perspectives convaincantes.

Le rôle de l'Etat ?

Comment l'Etat, et son représentant, ARH aujourd'hui, ARS demain, peut contribuer à cette prise en charge de l'homme dans son intégralité ?

L'organisation

Représentant la ministre de la santé en région, l'ARH planifie, organise, autorise et finance les établissements.

Elle tâche de le faire en fonction des bassins de population pour répondre au mieux et au plus prêt des populations.

L'objectif de qualité et de sécurité des soins est premier.

L'objectif de rationalité des soins n'est pas loin derrière car il est garant de la bonne dépense au profit du soin.

Ces objectifs d'ailleurs ne doivent pas être distincts et opposés.

La qualité et la sécurité des soins, qui doit inclure la prise en charge de l'homme dans son intégralité, ne peut s'entendre que dans le cadre d'organisations rigoureuses et évaluées.

Ces organisations rigoureuses ne peuvent elles-mêmes se décliner sans intégrer la qualité des conditions de travail des professionnels.

La qualité des conditions de travail des professionnels conditionne en effet leur capacité à vivre pleinement, y compris dans leur travail, et donc dans leur relation avec le patient.

Il n'y a pas d'organisation qui soit bonne pour les malades si elle n'est pas bonne pour les professionnels.

Et ce ne sont pas forcément dans les services où il y a le plus de personnel que les malades sont les mieux soignés et que les professionnels ont les meilleures conditions de travail.

Mais, au-delà, mon expérience m'a permis de constater que lorsqu'il y a qualité de la prise en charge et qualité des conditions de travail, il y a toujours la rationalité médico-économique.

Le financement

La tarification à l'activité qui constitue le nouveau mode de financement des établissements de santé fait débat.

Elle ne diminue pourtant en rien le financement des hôpitaux car l'enveloppe financière est identique et même progresse tous les ans.

Elle permet par contre de faire la vérité des prix du soin. Car les surcoûts sont immédiatement mis en exergue.

Et quand on sait que ces surcoûts sont le plus souvent liés à des dépenses excessives et non reliées à une amélioration des pratiques, on comprend que cette fameuse T2A constitue un véritable révélateur des défauts d'efficacité et des failles organisationnelles.

Par contre la T2A présente un risque. En reliant directement le financement à l'activité et en poussant donc les établissements à être dans une dynamique active, elle peut conduire certains à privilégier le « volume » et la sélection des actes rémunérateurs.

C'est pour éviter cet écueil que les fameuses MIGAC ont été créées.

Elles permettent de forfaitiser certaines prises en charges peu rentables et d'en assurer la pérennité.

Il y aurait ainsi un danger à vouloir trop étendre la T2A et à vouloir diminuer à l'excès ces enveloppes MIGAC.

Et le thème de cette journée le montre bien, dans certaines prises en charge, du temps, de la disponibilité est nécessaire que la rationalité médico-économique ne peut valoriser à sa juste mesure.

Si l'on veut garder un système de santé solidaire et centré sur la qualité de la prise en charge des malades, il va falloir, tout en gardant le principe de la T2A, en atténuer le principe dans certains domaines.

Et c'est en jouant sur le rapport T2A et MIGAC, au profit de ce dernier bien sûr, que l'on pourra y arriver.

Le respect de la loi

L'ARH a également dans sa mission de veiller au bon respect de la loi.

Il s'agit principalement du code de la santé publique, mais dans le sujet qui nous rassemble aujourd'hui, cela peut-être celui de la loi de 1905 dans laquelle l'Etat s'engage à permettre à tout citoyen d'exercer son culte et de vivre ses convictions, y compris lorsqu'il est hospitalisé. Les postes d'aumôniers qui existent dans les hôpitaux sont la conséquence de cette loi et ne doivent pas être supprimés pour des raisons budgétaires.

Je tenais à le dire et souhaite ainsi attirer l'attention des chefs d'établissements sur ce point.

Mais est-ce suffisant ?

Notre système de santé est réputé comme un des meilleurs au monde et nous ne pouvons que nous en réjouir, mais aussi un des plus coûteux.

La part du PIB dans ce financement ne pourra probablement pas augmenter indéfiniment sans mettre en cause le principe de la solidarité.

L'Etat ne peut pas tout et il ne faut tout attendre de lui.

Ainsi, la préservation de la qualité des soins, au sens global du terme, défini par la prise en compte et en charge de l'individu souffrant dans son intégralité ne pourra pas dépendre que de l'amélioration de ses organisations et de l'augmentation des financements dévolus à la santé.

On le sait bien, à organisation identique, à financement égal, à rationalité médico-économique similaire, il restera toujours une différence entre les établissements, qui dépendra des hommes et des femmes qui y travaillent, de leur motivation, de leur esprit d'équipe, de leur ouverture, de leur capacité d'écoute, de leur empathie.

Rien ne remplacera l'engagement collectif et individuel dans la prise en charge de l'humain dans son intégralité.

Et cet engagement ne se décrète pas, il se construit, jour après jour, dans notre histoire collective et dans l'histoire de chacun.

Cette construction de chacun en particulier et de la société dans son ensemble est de notre responsabilité à tous et à chacun, citoyens, parents, responsables, soignants, représentants de courants de pensée et de cultes.

Elle se crée dans l'éducation et se cultive au quotidien tout au long de la vie.

L'engagement personnel de l'homme, de la femme, du citoyen, est un moteur sociétal formidable et irremplaçable.

En le mettant ainsi en exergue, je ne cherche nullement à minimiser les nécessaires financements dévolus à la santé, mais à manifester, de la part du décideur hospitalier que je suis, la conviction que, quels que soient les moyens que l'on mettra dans la santé, rien ne pourra jamais remplacer l'esprit avec lequel nous, les citoyens au sens large, nous nous consacrons, par notre engagement collectif et personnel, à la construction du monde que nous voulons laisser à nos enfants.

Antoine PERRIN