« 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. Ecoutons seulement ce témoignage de Madame Maryannick Pavageau

Quand l'Église catholique affirme que chaque personne est « transcendante » 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, <u>les besoins spirituels c'est le simple besoin de l'humain en soi et dans la vie avec les autres</u>. 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'effilochait 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. <u>Nous avons alors besoin que par le regard</u>, 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 dérobant 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 <u>pudeur</u> 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 <u>on fait comme si les personnes malades n'étaient pas concernées par la question qui nous vient à traite de la vie au maximum pas concernées par la question qui nous vient à</u>

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 <u>l'autre</u>. 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 aidesoignantes 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 <u>besoin de partir en paix</u>. Partir en paix c'est pouvoir dire et <u>transmettre ce qui nous fait vivre</u> 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 ! <u>Habiter ce qu'il m'était donné de vivre a été la façon dont j'ai désiré être utile.</u> 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, <u>mourir en donnant la vie.</u> 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'hypertechnicisation pourrait conduire l'humanité à sa perte.

² Cf. Le Coz P., Gori R, L'empire des coachs. 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 Etre 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° 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 Bouquin », 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° 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 ambigüité a rejailli 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. « Bouquin », 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 nouve.aux. 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 de cesse 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

5

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 enfonçons 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' \ll arraisonnement \gg^{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° 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 transparaît 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 » transparaît 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

11

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 est 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'examens. 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.

32

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. Biziou.

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 Ricœur 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 Ricœur 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 inconsidérées - 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 imposée 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 haïtienne. chrétienne maman 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. Yvon CALVES 12 novembre 2009

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 parait 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'efficience 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