

MEDECINE DE L'HOMME

Revue du Centre Catholique des Médecins Français

Regards chrétiens sur le soin (1/2)

Editorial

Regards chrétiens sur le soin *par Bertrand Galichon*

Dossier

La relation de soin *par Claude Paulot*

Le corps chrétien *par Xavier Lacroix*

Le soin entre autorité et bien commun *par Diane d'Audiffret & Antoine Guggenheim*

Le Bon Samaritain *par Dominique Fontaine*

Quels nouveaux médecins sommes-nous devenus ? *par Loïc Etienne*

De la croyance à la médecine : des limites de l'Evidence Based Médecine ? *par Karine Brehaux*

Le soin, au-delà du cure et du care *par Docteur Bertrand Galichon*

Note de lecture

*L'accompagnement spirituel de la personne
en soins palliatifs*





APPEL

COTISATION ANNUELLE 2018

*Adhésion et abonnement par chèque à l'ordre du C.C.M.F
ou en ligne sur <http://www.ccmf.fr>*

- Cotisation annuelle : 60 €
- Interne ou Chef de clinique : 30 €
- Etudiant : 20 €

- Soutien : 60 € + (à votre convenance)

Dr, Mr, Mme, Mlle

Spécialités : (Privé / Public)

Adresse :
.

Code Postal :

Ville :

Tél :

E-mail :

(permet de diminuer les frais postaux et d'améliorer la circulation des informations)

Date de naissance :

Souhaite un reçu fiscal : oui / non

*Seule,
votre cotisation
nous permet
de poursuivre
notre action.*

*Soyez-en
remerciés.*

CCMF

Centre Catholique des Médecins Français

Conseil national du CCMF

- Président : Dr. Bertrand Galichon (Paris)
- Secrétaire Général : Pr. Christophe de Champs (Reims)
 - Trésorier : Pr. Christian Brégeon (Angers)
 - Aumônier National : Père Jacques Faucher
- Autres Membres : Dr. François Blin, resp. archives (Saint Witz), Pr. Michel de Boucaud (Bordeaux), Dr. Bernard Guillotin (Paris), Pr. Jean Michel Rémy (Garches), Dr. Dominique Yeme (Dijon).



Comité de Rédaction de Médecine de l'Homme

Directeur de la publication : Dr. Bertrand Galichon.
 Dr. Bernard Ars, Père Olivier de Dinechin sj, Dr. François Blin, M. Etienne de Blois, Pr. Michel de Boucaud, Pr. Christian Brégeon, Pr. Christophe de Champs, M. Philippe Cottard, M. David Doat, Père Jacques Faucher, Dr. Patrick Julienne, Dr. Xavier Laqueille, P. Patrick Langue sj., Mme. Maryse Lépée.



Historique

- Septembre 1884 : Le Dr. Le Bele, du Mans, disciple de Claude Bernard, fonde la première association de médecins catholiques, sous le nom de « Société Saint Luc, Saint Côme et Saint Damien ». Le Dr. Le Bele répond ainsi au désir du Papa Léon XIII, dans son encyclique « Humanum Genus » (20 avril 1884), demandant aux catholiques de s'unir contre le rationalisme et le matérialisme athées qui imprègnent la société. Par la suite, de nombreuses associations sont créées en France et dans divers pays, mais leurs actions restent dispersées.
- 1907 : En France, une association nationale est créée. Des associations du même type voient le jour en Europe et à travers le monde.

- 1924 : Le Dr. Octave Pasteau, de Paris, organise, avec l'approbation du Pape Pie XI, un Secrétariat central des sociétés nationales de médecins catholiques.

- 1930 : Les Congrès de Budapest (1930) et de Paris (1934) amorcent la formation de la FIAMC (Fédération Internationale des Associations de Médecins Catholiques) qui sera officiellement créée en 1966 au Congrès de Manille. En 1962, au congrès de Lourdes, création de la FEAMC (Fédération Européenne des Associations de Médecins Catholiques).

- 20 Octobre 1963 : Les membres de « la Société Saint Luc, Saint Côme et Saint Damien » réunis en congrès à Nantes réorganisent leur association qui devient le CCMF (Centre Catholique des Médecins Français).

- Après 1968 : La revue trimestrielle « Médecine de l'Homme » est publiée jusqu'en 2001. Un bulletin trimestriel de liaison la « Lettre de l'Espérance » vient la relayer.

- En 2010, sous format électronique, ce bulletin est remplacé par la « Lettre Saint Luc » et la publication trimestrielle la revue « Médecine de l'Homme » est reprise. Le site « ccmf.fr » outre l'accès à notre revue permet aux internautes d'accéder à une base de données, de connaître l'agenda du CCMF, de faire part de manifestations qu'ils organisent et enfin d'adhérer au CCMF.

- En 2011, le CCMF participe à la création de la Conférence Chrétienne des Associations de Professionnels Dans la Santé (CCADPS).

- En 2015 - 2016, le CCMF se dote d'un nouveau site informatique avec un certain nombre de nouvelles fonctions dont un moteur de recherche pour faciliter les recherches dans les archives et la possibilité d'adhésion en ligne. Le blog «chronique d'une blouse blanche» tenu jusque là par Bertrand Galichon devient celui du CCMF avec sept auteurs différents. Il reste hébergé par le journal «La Croix» à la rubrique «Sciences et Ethique». Il peut être lu à partir du site du CCMF.

SOMMAIRE

Editorial		5
• Médecine et argent, le débat sans fin...	<i>par Bertrand Galichon</i>	5
Dossier		6
• L'installation des jeunes médecins généralistes libéraux en zone déficitaire : enjeux professionnels et financiers	<i>par Bertrand Boursin</i>	6
• Le monde supermarché de la santé. La santé, un bien de consommation comme un autre ?	<i>par Loïck Menvielle</i>	14
• Progrès médical, humanisme, démocratie en santé, lucrativité : l'histoire des Etats Généraux du Rein	<i>par Yvanie Caillé</i>	23
• Réseaux et Argent	<i>par Francis Diez</i>	33
• T2A outils de management, d'amélioration des procédures ou planification silencieuse ?	<i>par Philippe Cottard</i>	39
• Médecine, éthique et argent	<i>par Jacques Faucher</i>	48
Notes de lecture		51
• La transition fulgurante	<i>par Bertrand Galichon</i>	51
• Croire au Dieu qui vient ; Esprit, Eglise et monde	<i>par Christian Brégeon</i>	51
• Réflexion autour des démarches éthiques	<i>par C. de Champs</i>	53
• Repères chrétiens en bioéthique – Du début à la fin de la vie		53
• Louis Lochet, prêtre et prophète	<i>par Michel de Boucau</i>	54
• Barbarie	<i>par Michel de Boucau</i>	55

Editorial

par Dr. Bertrand GALICHON

Regards chrétiens sur le soin

Tout homme porte en lui de façon ontologique une dimension spirituelle éclairée, exprimée différemment en fonction de sa religion ou de sa non-religiosité. Le médecin peut avoir, à son corps défendant, un accès à la dimension spirituelle du patient. Le soin n'a-t-il pas pour vocation de préserver, de soigner cette part la plus intime et la plus essentielle de notre humanité ? Le soin n'a-t-il pas pour objet de maintenir, de réhabiliter ce désir de vie ?

La question posée de façon triviale et récurrente: qu'apporte de plus un médecin porté par sa foi par rapport à un médecin sans religion ? Le médecin humaniste ne soigne-t-il pas tout aussi bien ? En quoi le regard chrétien sur le soin est-il différent ? Existe-t-il une source chrétienne du soin ? Quelle est sa particularité ?

Comment positionnons-nous le soin entre science, humanisme et spiritualité ou encore entre transcendance et immanence ? Le soin a besoin des verbes savoir (scientifique) et connaître (le malade, l'homme). Le soin est-il encore un art aujourd'hui ? Le verbe croire lui est-il nécessaire ? L'intelligence de la foi ne lui permet-elle pas de comprendre la relation de soin, cette altérité si forte de sens ? Le spirituel, notre foi ne nous donne-t-elle pas une réponse quand tout a été dit et qu'il n'y a plus rien à faire ? La foi ne nous permet-elle pas d'approcher l'indicible ?

Le spirituel peut-il être un des éléments de motivation pour une vocation de soignant ? Ne nous permet-il pas de « tenir le coup » dans des situations difficiles comme soignants comme médecins ? La foi n'est qu'une des ressources de la réflexion éthique. Ne vient-elle pas justifier, ajuster notre responsabilité de l'autre ?

En quoi notre exercice médicale nourrit, émonde notre foi ? Enfin, pouvons-nous parler d'anthropologies chrétiennes du soin au pluriel ?

Dossier

Regards chrétiens sur le soin 1/2

La relation de soin

par Claude PAULOT,

Directeur du Centre d'études religieuses, Professeur de Physique à l'Université de Caen, chercheur au CNRS

Le rôle de la médecine est de soigner les malades, ce qui repose sur le rapport entre les personnes humaines. Le médecin intervient pour rendre la santé à celui chez qui elle s'est détériorée, donc pour le remettre, dans la mesure du possible, dans son état naturel.

Ceci suppose une connaissance de cette nature humaine, qui est complexe. En effet, l'homme est un corps vivant. C'est donc fondamentalement une substance corporelle et, à ce titre, il est constitué de matière et d'un principe interne d'organisation qu'on appelle la forme, qui organise la matière pour donner à l'être en question sa nature. Chez les êtres vivants, la forme s'appelle l'âme, pour ce qui concerne l'homme, il s'agit donc de l'âme humaine. Mais la vie humaine comporte différents aspects, la vie organique, la vie de la sensibilité et la vie de l'intelligence ainsi que celle de la volonté libre. Ces différentes caractéristiques ne sont pas indépendantes les unes des autres. Selon que nous sommes en pleine forme ou non, le comportement de notre intelligence ou de notre liberté n'est pas le même. Une souffrance physique a souvent des conséquences sur nos réactions ; par exemple une rage de dent peut affecter nos capacités de concentration et perturber le fonctionnement habituel de notre intelligence, elle peut aussi diminuer notre patience et faire que l'on réagisse beaucoup plus vigoureusement que d'habitude à des demandes. Réciproquement, une mauvaise nouvelle qui est ressentie comme un choc moral peut susciter une réaction physiologique et déclencher une maladie. L'âme humaine est le principe de toute la vie humaine avec ses différents aspects, organes, sensibilité, intelligence et volonté libre. L'âme humaine étant notamment le principe de la vie de l'intelligence et de la liberté, qui sont des réalités d'ordre spirituel, est spirituelle, tout en étant le principe qui organise la matière qui constitue notre corps en matière vivante. L'homme a cette constitution complexe qui fait qu'il réalise l'union de la matière et de l'esprit, l'un et l'autre, pas l'un sans l'autre. L'âme humaine, spirituelle, est de ce fait immortelle ce qui ouvre une perspective tournée vers l'éternité. Le fait de savoir que tout ne s'arrête pas avec la mort change notre regard lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie grave.

Les différentes composantes de la nature humaine sont liées si bien qu'on ne peut pas ne pas en tenir compte dans les soins apportés aux personnes. Il y a évidemment un côté objectif qui peut être analysé à partir de l'observation du corps, qui est fondamental. C'est le domaine où les moyens techniques qui ont été considérablement développés pour observer, analyser, détecter les défauts de fonctionnement, sont nécessaires. On pourrait supposer que cela suffit, et il y a certainement des situations où c'est vrai, pour formuler le diagnostic et apporter les remèdes nécessaires. Mais il faut incorporer les rapports avec la personne. Dès l'origine, lorsque quelqu'un consulte un médecin, c'est parce qu'il ne se sent pas dans un état normal et il faut qu'il commence par s'expliquer lui-même. Ce rapport suppose d'ailleurs une confiance, aussi grande que possible, qui s'appuie sur le secret médical car les informations transmises sont tout à fait personnelles, la relation de soin peut conduire à des confidences sur la vie intérieure.

Cette relation se fonde également sur l'amour que nous devons avoir pour les autres, amour qui procède de l'amour de Dieu qui s'est manifesté, de manière salvatrice, par le mystère de l'Incarnation. Dieu s'est fait homme, il a assumé notre nature humaine. Le but de notre vie est de connaître et d'aimer Dieu et notre corps est le temple de l'Esprit. Cette relation avec le Christ sauveur doit nourrir notre rapport aux personnes, notamment pour ce qui concerne les malades. La vie prend un sens différent lorsque l'on croit en Jésus-Christ. Les blessures, les handicaps, les diminutions liées à la maladie s'inscrivent dans une perspective différente qui les transforment et peut les rendre porteurs de grâces particulières qui fait que ceux qui, humainement sont dans un état d'infériorité, peuvent grandir considérablement pour ce qui concerne la vie surnaturelle. Soigner, c'est vouloir le bien pour la personne malade, qui est incorporé à son vrai bien, à sa finalité. Le mystère de la Rédemption donne un sens particulier à la souffrance qui peut s'incorporer au salut apporté aux hommes. Quelle que soit la situation de la personne, l'espérance de l'éternité nous conduit à considérer que rien n'est jamais désespéré ; un état considéré comme humainement perdu peut être une porte vers le Salut.

L'enseignement du Christ change aussi radicalement notre rapport aux personnes avec qui nous pouvons avoir des relations difficiles. Faire de son mieux avec ceux qui nous témoignent leur reconnaissance, c'est bien et c'est encourageant ; Jésus-Christ nous demande d'en faire autant envers ceux qui nous critiquent, c'est certes plus difficile mais porteur de vie surnaturelle.

Plus que beaucoup d'autres activités humaines, la médecine conduit également à faire preuve d'humilité. D'une part, inéluctablement il y a des cas où l'action est impuissante

face à la maladie, ce qui n'est pas évident à accepter, pour le soignant comme pour le malade. Il peut y avoir également des situations plus humiliantes encore si le médecin a fait une erreur. Les rapports entre les personnes passent également par le pardon. D'autre part, certains malades peuvent témoigner d'un courage, parfois humainement incompréhensible, face à la souffrance qui conduit à s'incliner devant ce mystère, éventuellement associé à celui de la Rédemption.

La maladie, la souffrance humaine, toutes les difficultés que nous pouvons rencontrer dans la vie ne peuvent trouver une signification réelle et une fécondité paradoxale que par le mystère de l'Incarnation rédemptrice. Le fils de Dieu meurt sur la croix et cet échec radical sauve le monde. Le médecin est confronté à ce mystère de la souffrance dans ses relations avec les personnes qu'il soigne et la foi peut donner une dimension surnaturelle à ce rapport.

Le corps chrétien

par Xavier LACROIX,

Professeur de philosophie et de théologie morale à la faculté de théologie de l'Université Catholique de Lyon

Si l'on entend aujourd'hui la personne comme un être unique, irréductible à l'ordre des choses et porteur d'une dignité, c'est pour une grande part de la tradition judéo-chrétienne que cela provient. La source principale est dans l'affirmation que l'être humain est créé « à l'image et à la ressemblance de Dieu »; à l'image donc de « rien de ce qui se voit » (Denis Vasse).

La personne est spirituelle mais, contrairement à une idée reçue, l'anthropologie chrétienne n'est pas dualiste. Les Pères de l'Eglise se démarquent de l'opposition entre le corps (mortel) et l'esprit (immortel). La référence majeure est Gn 2, 7 : « YHWH Dieu modela l'Adam avec la glaise du sol, il insuffla dans ses narines une haleine de vie et l'homme devint une âme vivante ». Dans le corps (issu de la matière) le Souffle Créateur donne la vie et cette vie est celle de l'âme vivante (nefesh haya) e Souffle divin est la vie de l'âme et l'âme est la vie du corps ». Ainsi l'être humain naît-il de l'action créatrice de Dieu le Créateur à la convergence de trois courants : le courant somatique, le courant affectif ou culturel, le courant divin.

La différence avec l'idée de réincarnation¹ apparaît ici. Selon le bouddhisme, l'âme coïncide avec « l'âme du monde ». L'individuation est illusoire. Selon la notion (chrétienne) d' « âme », l'intériorité est réelle, le terme est quasi synonyme de « subjectivité ». La « différence individuelle » est bien réelle, renvoie à une continuité qui se poursuit par-delà la mort. L'enjeu est bien là : le réel de la différence individuelle. L'âme personnelle est-elle ou n'est-elle pas réelle ? Il est vrai que la personne est plus que l'individu (elle est relation). Mais que serait la personne sans l'individuation ? « Comme une goutte d'eau dans la mer » : cette expression dit-elle le tout de l'union au divin ? Thomas Merton est, sur ce point, ambigu : tantôt il reprend l'expression telle quelle et semble souscrire aux thèses du satori

¹ *Qui n'est pas propre au bouddhisme, d'après Philippe Cornu in Etudes de sept. 2016, « Bouddhisme et pleine conscience » : « Réfutant l'existence d'une âme substantielle qui voyagerait de corps en corps le bouddhisme n'est pas réincarnationniste, mais affirme des renaissances successives du courant psychique individuel qui s'écoule de la vie tel un fleuve. » n° 4230 p. 70.*

zen : « il est au-delà du oui et du non, du sujet et de l'objet, du moi et du non-moi », tantôt il use de catégories « chrétiennes » (et affirmées telles) : « Il n'est pas moins nécessaire de faire la distinction entre l'expérience que nous faisons de notre « moi profond » et la perception que Dieu s'est révélé à nous dans et chez un même temps à travers ce moi intérieur. Il nous faut savoir que le miroir est différent de l'image qui s'y réfléchit². » La formule liturgique : « Comme cette eau se mêle au vin pour le sacrement de l'alliance... » sauve la différence : « puissions-nous être unis à la divinité de Celui qui a pris notre humanité » : l'union est entre « divinité » et « humanité » : elle n'efface pas la différence individuelle.

De nos jours ne sont considérées comme réelles, causales, que les choses extérieures.

C'est le triomphe de l'extériorité, de l'objectivité, du quantitatif. Alors que l'âme – comme le corps – relève de l'intériorité. Selon Erwin Strauss, « A ceux qui ont pu percevoir le cerveau d'un autre homme ou d'un animal, ce sont précisément les impressions, les sensations et les perceptions des autres qui leur sont restées, comme à nous tous, inaccessibles³ ». Il est vrai que le cerveau est constitué de cent milliard de neurones, rendant possibles des milliards de milliards de synapses, autrement dit de connexions. Les chiffres sont assez vertigineux, ce qui montre bien qu'ils n'ont pas été conçus pour cela (ou l'inverse...). Mais il n'est pas moins vrai que, selon les termes de Michel Henry, « la corporéité est une intériorité radicale⁴ » et que l'être originaire du corps nous échappe. A tel point que chez Michel Henry, les termes de « chair » ou « corps originaire » sont presque synonymes de celui d' « âme ». Dans *Le cantique spirituel*, Jean de la croix traduit « entrailles » par « âme » : « A l'ébauche dans mes entrailles, c'est à savoir en son âme ».

Dans un article de la revue *Etudes*, Éric de Rosny pose bien la question : « Comment l'homme est-il composé ? L'homme est fait d'un corps visible et d'un corps invisible. Dans la chambre, son corps apparent était bien sous mes yeux, mais son double vital était parti en voyage, au loin, à la recherche d'informations [...] On serait tenté de ramener cette conception du composé humain à la notion grecque du corps (soma) et de l'âme

2 Thomas Merton, *op cit.* p. 39-43.

3 Erwin Straus, *Vom Sinn der Sinne*, Berlin 1956, p. 363, cité par Henri Maldiney in « *Le développement de la dimension esthétique dans la phénoménologie d'Erwin Straus*, in *Regard, parole, espace*, Ed. *L'âge d'homme*, Lausanne, 1973, p. 136.

4 « *Le concept d'âme a-t-il un sens ?* » in *Revue philosophique de Louvain*, Tome 64 (1966) p 29 *Cantique spirituel*, D.D.B., 1967, p. 578.

(psychè) sans chercher plus loin... En 1993, je suis invité à me rendre à Lourdes, pour participer à un colloque destiné aux membres du Centre catholique des médecins français [...]. Je leur fais part de ma découverte, à savoir que pour une bonne partie de l'humanité, l'homme n'est pas composé d'un corps et d'une âme. Il est facile d'imaginer les remous que ce discours provoqua dans la salle [...] Je répondais invariablement : « voulez-vous que nous récitions ensemble le Credo ? Dans aucun de ses articles ne figure l'affirmation que l'homme est âme et corps. La Bible elle-même présente autrement le composé humain !⁵ ». La question est bien : comment affirmer la transcendance de la personne (un point fort de l'Occident), en dehors du dualisme (son point faible) ?

Lors de la parution de mon livre « De chair et de parole », un philosophe parisien, Hubert Aupetit, me disait, s'en sûr, tout le bien qu'il pensait de mon ouvrage, avant de me demander : « mais pourquoi vous obstinez vous à recourir à une notion chrétienne comme la notion de « chair » ? Je pense que cette notion est philosophique. ...développée par des philosophes comme Edmond Husserl et Maurice Merleau-Ponty. Elle peut se comprendre en dehors des catégories de la Révélation.

L'argumentation est philosophique, au sens énoncé par Emmanuel Lévinas lorsqu'il écrit : « parler philosophiquement, c'est parler en s'adressant à tous⁶ ». Dans les débats de société, c'est elle qui sera avancée, au nom du souci des « biens communs », communs à tous.

L'inspiration est liée à la foi, à l'expérience spirituelle chrétienne.

Entre inspiration et argumentation, je prône un double « ni.. ni.. » : ni confusion ni séparation. Ne pas les dissocier, car la foi religieuse n'est pas une névrose : elle est réaliste et s'allie avec la raison pour discerner des biens humains fondamentaux. Les croyants éviteront donc les pièges qui voudraient, lors de certains débats, les enfermer dans les limites du confessionnalisme.

Quatre principales sources d'inspiration se donnent avec la foi :

1. La création : unité du corps et de l'esprit. Nous l'avons vu, l'âme est ce qui anime

⁵ Eric de Rosny, « Peut-on changer ? » in *Etudes*, octobre 2006, p. 384.

⁶ Emmanuel Lévinas, *Ethique et infini*, 1982, livre de poche p. 25.

le corps, en étant elle-même animée par la nishmat hayyîm, l'haleine de vie. 7

Derrière nishmat hayyîm, à sa source, se tient la ruah, le souffle de Dieu, que nous traduisons par « Esprit », en grec par pneuma. Le bibliste anglais J.A.T. Robinson a pu écrire : « L'idée biblique de la personnalité est celle d'un corps animé et non celle d'une âme incarnée. »⁷

Le corps est donc le lieu où souffle l'Esprit, le Souffle de l'Éternel. Dans une telle perspective, une âme sans corps est impensable. Bâsar, la chair, c'est toute la personne, dans sa triple dimension de –manifestation, de dépendance à l'égard de la terre, de la vie animale, de la nature, de dépendance vis à vis de Dieu.

À la chair, à travers toute la Bible, est associée la notion de « vulnérabilité ». « Toute chair est comme l'herbe » (Is 40, 6). Mais la Bible ne contient aucune trace de mépris de la chair. « Toute chair verra le salut de Dieu » (Is 40, 5).

Dès lors, la chair (la personne charnelle) est le lieu de la décision. Elle a le choix entre trois attitudes :

- s'ouvrir à la Ruah,
- se laisser dominer par les forces de la vie naturelle
- prétendre ne s'appuyer que sur ses propres forces (le « moi »)

2e intuition liée à la foi : l'incarnation : non seulement celle du Christ mais ses présupposés et ses prolongements (Selon les termes de Louis Evely : « En s'incarnant, Dieu a montré que la chair est bonne conductrice du divin »). La foi dans les sacrements, dans la résurrection de la chair va dans le même sens. Jean Paul II, dans les catéchèses du mercredi a pu déclarer que « le corps est le sacrement primordial⁸ ». Déjà pour saint Paul, le corps est dit le « Temple du Saint Esprit » (1 Co 6, 19). Le christianisme affirme non l'immortalité de l'âme (au sens platonicien) mais la résurrection de la chair.

7 J.A.T. Robinson, *Le corps, étude sur la théologie de saint Paul*, 1952, trad. fr. 1966, p., 27. Cité et développé in X.L., *Le corps de chair*, Cerf, 1992, p ; 216 s.

8 *Jean-Paul II, Catéchèse du 20 février 1980.*

L'immortalité de l'âme, notion affirmée par le catéchisme, est seconde, une notion en attente. En tout cas, l'« âme » chrétienne n'est pas l'« âme » platonicienne. Ce n'est pas pour ses qualités propres (dont le caractère insécable, on peut dire : inaltérable) que l'âme est dite immortelle mais à cause de l'amour et de la fidélité de Dieu, du Créateur lui-même.

Comme le dit le théologien Hans Urs Von Balthasar commentant Charles Péguy, « avoir un corps, c'est toucher au corps du Christ⁹ ». Que le corps soit ressuscitable oblige à penser, repenser, penser vraiment ce qu'est le corps. C'est un des avantages d'une réflexion sur la résurrection des corps que nous pousser à réfléchir plus avant sur ce qu'est un corps, ce que signifie non seulement avoir un corps, mais être corps.

Il y a là pour moi un des premiers exemples du fait que la foi conduit plus loin la réflexion, aiguillonne la pensée. En dehors de la foi, on peut s'arrêter à une vision sommaire, animale, biologique, fonctionnelle, médicale. Les yeux de la foi, la parole de foi, vont plus loin et obligent à affiner la réflexion.

Il ne s'agit pas de se représenter, mais d'affirmer que le contenu de l'espérance chrétienne n'est, pas absurde, pas contradictoire, vide de sens. Qu'il n'est pas un cercle carré. Peut-on croire à un cercle carré ?

3e intuition chrétienne : L'importance de la différence sexuelle : cette différence est non seulement biologique ou culturelle, mais spirituelle...

Depuis Genèse 1, 27, elle est la première chose qui soit dite de l'humain, immédiatement après qu'il soit dit qu'il est à l'image de Dieu. « Cicatrice de l'acte créateur », écrira Paul Beauchamp¹⁰.

Etre homme, être femme : deux charismes, deux vocations, deux « génies », à mieux reconnaître peut-être... Etre père et mère aussi... Le mot « amour » n'a pas le même sens selon qu'il désigne ce qui a lieu entre un homme et une femme ou entre deux hommes ou entre deux femmes.

Non seulement du point de vue de la fécondité (qui n'est certes pas négligeable) mais du point de vue de la rencontre de l'altérité.

9 Hans Urs Von Balthasar, *La Gloire et la Croix, II ***, trad. fr. Paris, Aubier, 1972, p. 361.

10 Paul Beauchamp, *L'un et l'autre testament, Tome 1*, Seuil 1977, p. 126.

De ces trois intuitions découle une quatrième : le sens de l'alliance, c'est-à-dire du don sans retour. Qu'il y ait un rapport entre le « don total » des corps et le don total des personnes, nos contemporains en ont l'intuition. Mais de plus en plus ne veulent pas passer de l'intuition à l'engagement, à la parole solennelle d'alliance.

Nous sommes bien obligés de constater une dualité, mais ce n'est pas un dualisme. Quand nous lisons « l'Esprit convoite contre la chair et la chair contre l'esprit » (Gal 5, 17) ou « l'esprit est ardent mais la chair est faible » (Mt 14, 38), il s'agit de deux logiques existentielles, mais non de deux « composants » ontologiques.

Il est certain que la vie sensible n'est pas la vie spirituelle. L'une et l'autre logique ne coïncident nullement. Entre l'une et l'autre, il y a donc à la fois différence et unité. Différence existentielle, unité ontologique. C'est pourquoi je rejoins Péguy lorsqu'il affirme, dans « Eve » (strophe 847).

Car le surnaturel est lui-même charnel.

Le soin entre autorité et bien commun

Quelle éthique pour accompagner les transformations de la médecine au 21ème siècle ?

*par Diane D'AUDIFFRET, cofondatrice de UP for Humanness, thésarde en philosophie éthique médicale (Paris XII) et chercheuse pluridisciplinaire sur la question de l'information à la parentèle en génétique humaine (Agence de la biomédecine et INCa).
& Antoine GUGGENHEIM, cofondateur de UP for Humanness, prêtre du diocèse de Paris et professeur ordinaire de théologie.*

I – UN CHANGEMENT D'EPOQUE

Être médecin et soigner dans un monde complexe

A l'heure de mutations profondes dans de nombreuses dimensions de la vie et la connaissance de l'Homme – dans ses relations avec la nature, avec les autres, avec lui-même –, les transformations de la médecine et, en son coeur, de la relation soignant-soigné, doivent être l'objet d'une grande attention.

Comment définir le soin aujourd'hui, et discerner les rôles des parties-prenantes : les « patients », les soignants, les médecins plus spécifiquement, leurs institutions d'appartenance, la société entière ? Quelle éthique proposer pour accompagner les transformations inédites de la médecine et du soin ? Que devient dans ce contexte le duo si présent dans la doctrine sociale catholique de l'autorité et du bien commun ? L'autorité comme service dans la recherche du bien commun : une formule qui n'est pas dépassée ! La foi chrétienne peut-elle éclairer le chemin d'un nouvel humanisme médical ? Son coeur n'est-il pas l'unité et les relations d'amour des Trois personnes divines, origine et plénitude de salut pour l'humanité.

Le soin, entre autorité et bien commun. Qu'est-ce qui fait autorité dans le soin ? Ne serait-ce pas d'abord son souci du bien commun ? Quel est-il et comment se manifeste-t-il ? Un Hors-série récent du journal *Le Monde La Vie* sur « La santé & la médecine » avait pour sous-titre : « Soigner hier et aujourd'hui, réparer demain ». La prédiction est éloquente et interroge. Sommes-nous à la fin de l'ère du soin, du fait des nouveaux traitements disponibles, ou de nos nouveaux pouvoirs en voie de développement ?

Les dernières décennies ont vu des transformations majeures dans la médecine et le soin grâce à des découvertes scientifiques, couplées à des innovations technologiques. Approfondissement des connaissances en biologie et en génétique, amélioration considérable de l'imagerie médicale grâce à la mécanique quantique, essor des neurosciences, développement des micro- et bientôt nanotechnologies en chirurgie, etc. La biomédecine a fait son apparition. La recherche médicale et les traitements en ont été bouleversés. L'avènement de la génétique opère un changement de paradigme de la médecine, en passant du soin à la prévention, voire à la prédiction, qui permettrait la réparation... avant même l'apparition de la pathologie (comme l'indiquait le hors-série).

Dans le même temps, l'accès à l'information médicale s'est multiplié et démocratisé, non sans dérives anarchiques. La frontière entre les sachants et lesdits patients semble s'ameuser, transformant la relation des soignants et des soignés, et l'autorité qui pouvait se recommander du savoir. Car ces évolutions du soin et des relations font écho à d'autres évolutions dans des secteurs variés : politiques, économiques, sociétaux... Démocratisation ? Individualisme ? Nouveau monde ?¹ Influences variées à démêler pour comprendre les nouveaux rapports des parties prenantes de l'acte de soin, leurs intentions et les nouvelles formes d'autorité sous-jacentes.

En raison de l'ampleur des innovations technologiques advenues et de celles qui se profilent dans les décennies suivantes, qui touchent toutes les disciplines scientifiques et toutes les activités humaines, on comprend que nous entrons « non dans une époque de changements, mais dans un changement d'époque » – selon l'expression du Pape François – qui peut inspirer de la fascination ou de la peur, tant aux institutions qu'aux individus.

Aldous Huxley ou Ambroise Paré ? Deux clés pour l'avenir

En effet, au cours des prochaines décennies, nous pouvons nous attendre à une série de mutations dont la combinaison transforme nos modes de vie et, peut-être, affecte la condition humaine elle-même :

- La financiarisation et ses impacts sur l'économie et la mondialisation des échanges ;
- La numérisation, avec ses conséquences sur les outils de connaissance, sur l'éducation, la

¹ Cf. Marcel GAUCHET, *Le nouveau monde*, dans « *L'avènement de la démocratie* » t. 4, Gallimard, 2017.

politique, l'organisation du travail, la profusion médiatique ;

- Les changements climatiques, interrogeant notre manière de consommer et de partager les ressources de la planète ;
- Les migrations massives et rapides, qui intensifient la rencontre des cultures et des religions ;
- Enfin, les innovations de la biomédecine, de la génétique et des neurosciences, qui promettent une révolution anthropologique.

Or la fascination, comme la peur, est mauvaise conseillère. Face au futur, bâtir des remparts, c'est manquer de confiance dans la fécondité des traditions qui nous portent. Mais le refus de la peur ne justifie pas la fascination pour un avenir post-humain mirobolant, également trompeur. Parce que la substance du « transhumanisme » est vague – sauf au plan du coaching et du marketing... Comment ne pas s'interroger sur les limites du pouvoir technologique que l'on entend exercer ? Ou sur la rupture anthropologique que l'on envisage ?

L'illusion du *Meilleur des Mondes* d'Aldous Huxley semble toujours attirante, avec une gestion de la société par hiérarchisation des individus, « conditionnés » pour être satisfaits de leur vie et assurer ainsi la « stabilité ». Comment ne pas rêver de stabilité dans le monde d'aujourd'hui ? Et de performance décuplée pour ceux qui accèderaient au pouvoir ?

Peur et fascination sont deux passions opposées qui exercent sur la société des forces dont la tension s'accroît, comme les deux extrémités d'un ressort que l'on étire. Pour tracer le chemin vers un avenir plus humain, sans se laisser aveugler par la peur ou la fascination, trois valeurs ont fait leur preuve : bienveillance, discernement et détermination. La bienveillance envers les nouveaux fruits de l'activité humaine ; le discernement pour distinguer progrès technique et avancée humaine ; la détermination à agir pour s'engager personnellement selon sa responsabilité. Car, comme l'observe Pierre Teilhard de Chardin, chaque accroissement de savoir et de pouvoir place l'humanité devant des choix éthiques nouveaux, devant des capacités spirituelles nouvelles de se dépasser, ou de se défaire.

Soif de savoir, soif de pouvoir, soif de maîtrise sur sa santé par crainte bien sûr de la maladie, de la souffrance, de la mort, ce qui est bien légitime. Mais aussi par cette « pulsion

épistémophilique » détectée par Monette Vacquin dans son *Frankenstein aujourd'hui*². Maîtriser son origine, son destin, sa mort pour, finalement, rompre avec son engendrement. Comme l'écrit Jacques Testart dans sa préface : « La question du chercheur fou est maintenant déplacée vers celle de la science folle ». Les débats récents autour de la révision de la loi Clayes-Léonetti sur la question de la fin de vie le révèlent de manière criante.

« Nous sommes embarqués... », comme le dit Pascal, que nous le voulions ou non, dans cette aventure. Mais non sans ressources : cartes, moteurs, voiles, gouvernail... On ne peut regarder l'avenir de la médecine – la plus humaine des sciences exactes et la plus exacte des sciences humaines – sans faire mémoire de ce qu'Ambroise Paré essayait de dire à l'aube de la Renaissance : « Je l'ai soigné, Dieu l'a guéri. » Sous l'apparente naïveté du propos, l'immense médecin propose non un partage des tâches, mais une subtile alliance des causalités à trois termes : le malade, le médecin et « Dieu ». Pour Ambroise Paré, le soin n'instaure pas une relation de domination entre un être en manque de santé, le patient, et un être qui a le pouvoir de guérir. La présence d'un tiers authentique, gage de vie pour le patient et de science pour le médecin, accompagne l'efficacité de l'alliance thérapeutique et conduit à leur commune « action de grâce » pour la guérison éventuelle.

« Dieu » est ce garant d'une juste alliance entre autorité et bien commun dans la relation de soin, qui permet à chacun d'y exercer toutes ses capacités en symbiose avec l'autre. En langage séculier, on dira aujourd'hui que l'ordre juridique, inséparable de l'amitié sociale, garantit la reconnaissance de la commune dignité des acteurs de la relation thérapeutique, et la justesse de cette relation.

A la lumière de cette profonde parole, on voudrait méditer ici sur la relation de soin, ses transformations, actualiser ses potentialités, redéfinir son essence non en faveur des chrétiens seulement, soignants ou patients, mais avec tous ceux qui veulent éclairer la route de l'humanité vers une nouvelle modernité.

II – LES TRANSFORMATIONS DU SOIN

Du fait des profondes transformations de la médecine, le soin semble avoir pris des chemins différents selon les disciplines et les spécialités médicales. L'approche thérapeutique ne sera pas la même en orthopédie, qu'en oncologie, et bien sûr en soins palliatifs. De la réparation d'un os brisé par un chirurgien au traitement des symptômes par un généticien.

2 *Frankenstein aujourd'hui. Egarements de la science moderne, Belin, 2016.*

De la guérison, ou du moins du sursis, à l'accompagnement de la souffrance en fin de vie. Pensons encore à des maladies dont on connaît les symptômes et la cause..., sans pouvoir proposer aujourd'hui de traitements curatifs : maladie de Huntington, sclérose latérale amyotrophique, Parkinson.

Outre les différences entre spécialités médicales, l'accroissement des connaissances médicales et génétiques, le développement des technologies font émerger de nouvelles ambitions : la médecine dite personnalisée et la médecine dite prédictive. Apparaît alors un changement de temporalité dans le soin : on peut et l'on pourra de plus en plus traiter des patients avant qu'ils ne soient malades, corriger les « défauts de la nature », réparer les vivants. Prouesse de la CRISPR-Cas9.

Fin de la maladie ? Fin du soin ?

La complexité des savoirs et des techniques, et l'hyperspécialisation qui s'ensuit, mais aussi la revendication légitime des patients d'être considérés dans l'ensemble de leur situation, transforment la relation de soin. Car ils impliquent une prise en charge pluridisciplinaire, pratiquée dans un certain nombre de services hospitaliers, mais aussi dans le contexte de la médecine de ville. Comme le manifeste le développement des maisons de santé et des maisons médicales sur tout le territoire français.

Dans une société de consommation, on admet peu le doute, l'incertitude ou l'échec. Le désir de connaissance et de maîtrise, associé à l'individualisme contemporain, poussent à prendre pour objectif de la médecine la « santé parfaite ». Or l'objectif de la santé parfaite dépasse la relation thérapeutique. Il met en jeu d'autres parties prenantes concernées par la santé des personnes : autorités politiques et administratives, industries de la santé, recherche médicale, investisseurs, Sécurité Sociale et Mutuelles, etc.

On transforme l'obligation de moyens pour le « prendre soin » en obligation de résultat, sous l'influence d'agents extérieurs à la relation thérapeutique, et dont on a plus ou moins conscience. Garantir la qualité de vie des personnes, diminuer les coûts de la santé publique, être à la pointe de la recherche scientifique et médicale pour attirer des investisseurs... En faisant peser, peu ou prou, tous ces objectifs sur la relation thérapeutique, on fait passer celle-ci du registre de la confiance à celui du contrat.

Tout était-il parfait avant ? Certes, non ! Le paternalisme, le surplomb du sachant retirant

toute liberté à la personne soignée, devenue objet de soin : la préparation de la loi du 4 mars 2002 est le témoin des progrès accomplis par la réflexion juridique, avec pour fer de lance la réaction à la manière dont les personnes atteintes du Sida avaient été soignées, considérées, stigmatisées dans les années 1982-1985³. Simplement il faut se souvenir, avec la philosophe Simone Weil, que l'introduction du Droit dans les relations interpersonnelles risque de les limiter à des rapports de force, ou de les enfermer dans la revendication⁴.

Pour autant, *les droits à l'information et à la décision prônés dans la loi du 4 mars 2002*, nous semblent fondamentaux pour le respect de la dignité de chaque personne humaine dans la décision thérapeutique. Il s'agira d'une codécision en réalité, dans le respect de l'autonomie des patients et de l'autorité des médecins, grâce à l'introduction d'un tiers juridique, témoin du bien commun de la relation thérapeutique. La loi a concomitamment encouragé la contractualisation de la relation et donc une volonté des soignants de se protéger juridiquement. De la confiance au contrat. Cette évolution s'accompagne-t-elle de facto d'une perte mutuelle de confiance ? Un défaut d'amour, si précieux dans la relation, s'introduit dans la relation thérapeutique.

Une quatrième cause de transformation de la relation de soin résulte de l'entrée dans l'ère digitale. Le système de santé est en effet balloté entre la préservation de l'accès au soin pour tous et les contraintes financières des institutions publiques et privées. L'informatisation et les progrès techniques qu'elle a permis peuvent permettre de réduire la tension. Le système de santé ne déroge pas à la règle de la recherche d'efficacité financière. Par la numérisation des dossiers médicaux, des expertises médicales peuvent être demandées à distance, pour le bien d'un plus grand nombre de patients. Mais que devient la relation ? Un soin sans relation...

Enfin, quand on évoque une « médecine personnalisée », améliorons-nous la relation ? Que signifie « personnalisée » ici ? La personnalisation du traitement de la maladie, du fait des progrès de la génétique, des technologies bio-informatiques, de la numérisation des données personnelles, bien qu'elle concoure au progrès du traitement, n'assure pas la personnalisation de la relation thérapeutique, qui est d'un autre ordre. Une personne n'est pas son génome et l'on n'annonce pas des résultats par email, si personnalisés soient-ils !

³ Voir par exemple Nicolas DODIER, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, éditions de l'EHESS, 2003.

⁴ Simone WEIL, *La personne et le sacré*, préface de Giorgio AGAMBEN, Rivages Poche, 2017.

Ces transformations en cours de la médecine nous mettent sur la frontière d'un progrès de la personnalisation de la relation de soin et d'un risque de déshumanisation. Entre nouveaux potentiels et nouveaux pouvoirs, l'éthique du soin doit être renouvelée. *Du droit à l'éthique* pour reprendre une formule d'Éric Fiat, à entendre comme le passage du Droit à l'Éthique mais aussi comme la revendication d'un droit à l'éthique dans le soin en particulier.

Si les hommes étaient ainsi disposés par la Nature qu'ils n'eussent de désir que pour ce qu'enseigne la vraie Raison, certes la société n'aurait besoin d'aucunes lois, il suffirait absolument d'éclairer les hommes par des enseignements moraux pour qu'ils fissent d'eux-mêmes et d'une âme libérale ce qui est vraiment utile. Mais tout autre est la disposition de la nature humaine ; tous observent bien leur intérêt, mais ce n'est pas suivant l'enseignement de la droite Raison ; c'est le plus souvent entraînés par leur seul appétit de plaisir et les passions de l'âme (qui n'ont aucun égard à l'avenir et ne tiennent compte que d'elles-mêmes) qu'ils désirent quelque objet et le jugent utile. De là vient que nulle société ne peut subsister sans un pouvoir de commandement et une force, et conséquemment sans des lois qui modèrent et contraignent l'appétit du plaisir et les passions sans frein.⁵

Nécessité du Droit, des lois, des régulations pour édifier le cadre objectif d'une juste relation thérapeutique. Le Droit inscrit le soin en référence à un « tiers authentique ». Il est nécessaire pour contraindre certains désirs, éduquer certaines passions des deux parties. Mais le Droit ne suffit pas à établir ni à nourrir la relation de soin, trésor d'humanité transmis pendant des siècles de pratique médicale.

III – POUR UNE ETHIQUE DU SOIN. LE SOIN ENTRE AUTORITE ET BIEN COMMUN

⁵ Baruch SPINOZA, *Traité théologico-politique*, V, 8-9, traduction Charles APPUHN, GF poche, 1997. La suite du texte mérite d'être citée, comme une des premières déclarations modernes en faveur de la démocratie : « Toutefois la nature humaine ne supporte pas d'être contrainte absolument, et comme le dit Sénèque le Tragique : nul n'a longtemps exercé un pouvoir de violence, un pouvoir modéré dure. Aussi longtemps en effet que les hommes agissent seulement par crainte, ils font ce qui est le plus contre leur volonté, et ne considèrent aucunement l'utilité et la nécessité de l'action, mais n'ont souci que de sauver leur tête et de ne pas s'exposer à subir un supplice. Bien plus, il leur est impossible de ne pas prendre plaisir au mal et au dommage du maître qui a pouvoir sur eux, fût-ce à leur grand détriment, de ne pas lui souhaiter du mal et lui en faire quand ils peuvent. Il n'est rien en outre que les hommes puissent moins souffrir qu'être asservis à leurs semblables et régis par eux. Rien de plus difficile enfin que de ravir aux hommes une liberté, après qu'on la leur a concédée. D'où suit premièrement que toute société doit, s'il est possible, instituer un pouvoir appartenant à la collectivité de façon que tous soient tenus d'obéir à eux-mêmes et non à leurs semblables [...] » Voir aussi *Ethique IV, De Servitude humana*, proposition 37, scolie 2.

La dignité humaine au fondement de l'éthique moderne

Depuis la *Déclaration universelle de 1948* (DUDH), nous vivons sous le paradigme politique et éthique des droits de l'homme. L'expérience du 20ème siècle a montré le peu de prix de la vie humaine aux yeux des totalitarismes. Des enfants, des femmes et des hommes ordinaires ont été assassinés « légalement » par centaines de milliers – y compris dans les crimes de guerre des démocraties. Il a fallu préciser les limites juridiques et éthiques de l'autorité politique, affermir la séparation des pouvoirs et proposer l'idéal de la libre participation de tous aux biens communs. Des tortures et des crimes ont notamment été perpétrés par les nazis pour de prétendues expérimentations scientifiques et médicales, avant et pendant la Guerre mondiale. Le Code de Nuremberg de 1947 est la première législation en matière d'expérimentation scientifique et médicale sur l'homme.

Pour garantir les droits de l'homme, une autorité nationale est indispensable, mais elle ne suffit pas. Il faut s'entendre sur une autorité internationale qui veille sur les biens communs de l'Humanité. Car ceux-ci concernent non seulement les individus, citoyens des Etats souverains, mais la nature humaine et sa dignité en chacun et en tous, comme l'expliquent les considérants de la DUDH :

Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde,

Considérant que la méconnaissance et le mépris des droits de l'homme ont conduit à des actes de barbarie qui révoltent la conscience de l'humanité et que l'avènement d'un monde où les êtres humains seront libres de parler et de croire, libérés de la terreur et de la misère, a été proclamé comme la plus haute aspiration de l'homme, [...] L'Assemblée générale proclame la présente Déclaration universelle des droits de l'homme comme l'idéal commun à atteindre par tous les peuples et toutes les nations afin que tous les individus et tous les organes de la société, ayant cette Déclaration constamment à l'esprit, s'efforcent, par l'enseignement et l'éducation, de développer le respect de ces droits et libertés et d'en assurer, par des mesures progressives d'ordre national et international, la reconnaissance et l'application universelles et effectives, tant parmi les populations des Etats Membres eux-mêmes que parmi celles des ter-

ritoires placés sous leur juridiction.⁶

Ces *Considérants* font sentir que les droits et devoirs énoncés dans la Déclaration joueront un rôle majeur dans la transformation politique et qu'ils sont destinés à s'étendre à d'autres dimensions de la vie humaine : économique, culturelle, etc. Ainsi, les peuples et les Etats souverains définissent librement leur mode d'exercice de la citoyenneté, mais les droits et devoirs des étrangers, ou des minorités, font l'objet d'une garantie internationale, d'une valeur juridique et éthique supérieure.

Les droits et devoirs des citoyens sont régis avec autorité par la « volonté générale » du peuple exprimée par la voix de ses représentants, selon la belle définition de la loi de Jean-Jacques Rousseau. Mais les drames de l'histoire moderne ont conduit à limiter l'autorité des lois qui régissent une collectivité par celle des droits et devoirs de l'Homme. Chacun, en particulier les plus vulnérables, en est garant et témoin. Les droits et devoirs universels de l'Homme sont en ce sens le fondement de toute autorité.

Cette doctrine récente, qui transforme les relations humaines et les relations internationales, plonge ses racines dans la notion stoïcienne de « loi naturelle », méditée par les théologiens du moyen-âge (Thomas d'Aquin), développée par les premiers penseurs modernes du « droit des gens » (Francisco Suarez, Hugo Grotius). Bartolomé de Las Casas et l'Ecole de théologie de Salamanque dénoncent la violence inouïe des conquistadores contre « le droit des peuples » indigènes à se gouverner eux-mêmes, au nom de la raison et de la foi⁷.

6 Les « *Considérants* » de la DUDH méritent d'être lus intégralement : « *Considérant qu'il est essentiel que les droits de l'homme soient protégés par un régime de droit pour que l'homme ne soit pas contraint, en suprême recours, à la révolte contre la tyrannie et l'oppression, Considérant qu'il est essentiel d'encourager le développement de relations amicales entre nations, Considérant que dans la Charte les peuples des Nations Unies ont proclamé à nouveau leur foi dans les droits fondamentaux de l'homme, dans la dignité et la valeur de la personne humaine, dans l'égalité des droits des hommes et des femmes, et qu'ils se sont déclarés résolus à favoriser le progrès social et à instaurer de meilleures conditions de vie dans une liberté plus grande, Considérant que les Etats Membres se sont engagés à assurer, en coopération avec l'Organisation des Nations Unies, le respect universel et effectif des droits de l'homme et des libertés fondamentales, Considérant qu'une conception commune de ces droits et libertés est de la plus haute importance pour remplir pleinement cet engagement* »

7 « *L'aveuglement de ceux qui gouvernaient les Indiens ne pouvait comprendre ni entendre ce qui, en leurs lois, est plus clairement enseigné que nul autre principe de droit : nul ne peut être appelé rebelle [au roi d'Espagne] si premièrement il n'est sujet* ». « *Comme ces hommes [les Espagnols] inconstants et peu avisés n'inspirent véritablement que frayeurs et craintes, ils n'ont, en fait de droit naturel, humain et divin, pour rendre valable quoi que ce soit, guère plus qu'une poignée de vent...* ». Ces « *tyrans modernes* » qui « *passaient par là pour détruire d'autres provinces, ce qu'ils appelaient 'découvrir'* », cherchent à « *faire de l'or des corps et des âmes de ceux pour lesquels Jésus-Christ est mort* », Bartolomé de LAS CASAS, *Très brève relation de la destruction des Indes (1552), Mille et une nuit*, Paris, 1999, p. 52-53. p. 67-69.

Les auteurs et les signataires de la Déclaration de 1948 cherchent à définir, après la Deuxième guerre mondiale, la fonction et la limite de toute autorité – politique, économique, culturelle, médicale, etc. – en regard du bien commun partiel dont elle a la charge *et du bien commun de l'humanité*. La pierre d'angle en est la dignité de la personne.

La Déclaration universelle des droits de l'homme n'est donc pas du même ordre que les « droits à... » dont la liste, indéfiniment ouverte et contradictoire, fait des individus le seul Sujet social. Elle est le fondement et la matrice « métaphysique » et « spirituelle » des sociétés séculières, entrées dans l'ère démocratique de manières diverses selon leur histoire, leur culture et leur religion. Le développement des sociétés est désormais lié à la reconnaissance des droits de l'Homme et de leur interdépendance :

Les droits de l'homme sont avant tout des normes politiques, leur formulation juridique est au service de leur effectivité dans toutes ses dimensions. Leur fonction transversale constitue l'essentiel de l'éthique politique démocratique. Dans ce processus participatif les droits de l'homme ne sont pas que des normes à respecter : c'est leur exercice qui constitue une culture démocratique. Ils garantissent les capacités qui forment les seuils de toutes libertés. Aussi tracent-ils les ressources autant que les fins de tout développement démocratique. Ils sont la grammaire politique du développement, à condition de les comprendre selon leur universalité, leur indivisibilité et leur interdépendance, et ce de façon transversale dans tous les domaines du politique.⁸

La culture démocratique est attentive à développer les capacités et les capabilités de chacun, ses facultés d'action et de participation. Elle admet le principe d'autorité, non comme le privilège de quelques-uns, mais comme une dimension de la dignité de chaque personne, unique et « irrépétable », appelée à contribuer au bien commun de tous. « L'autorité est le pouvoir de se faire obéir », enseignait-on dans l'Ecole de la III République⁹ ? Peut-être. Mais comme le latin *auctoritas* vient de *auctor* celui qui fait croître, l'autorité est surtout le pouvoir de faire grandir et de grandir ensemble.

« Soigner », dans le contexte de la culture démocratique, ce n'est pas subvenir avec une

⁸ *Souveraineté et coopérations. Guide pour fonder toute gouvernance démocratique sur l'interdépendance des droits de l'homme*, Patrice MEYER-BISCH, Stefania GANDOLFI, Greta BALLIU éditeurs, Genève, © Globethics.net, 2016, p. 8. Cette belle étude peut être téléchargée gratuitement sur www.globethics.net.

⁹ Eugène CUISSART, dans article « Autorité » dans Ferdinand BUISSON, *Dictionnaire de pédagogie et d'instruction primaire*, Robert Laffont, 2017. Cf *Le Point* n° 2345, p. 101.

autorité venue « d'en-haut » aux besoins des soi-disant « patients » malades, vulnérables, handicapés, mourants... C'est accueillir une personne fragilisée pour diagnostiquer ses pathologies et libérer ses capacités de guérison et de vie – ce qui demande compétence et pratique, mais aussi désintéressement, réciprocité et amour. Prendre soin, c'est répondre à un appel intérieur à sa propre humanité et assumer sa part de responsabilité envers autrui dans la relation thérapeutique. Selon les termes de la DUDH : « agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité »¹⁰.

Visée éthique du soin : la responsabilité pour autrui

Pourtant, confronté aux innovations scientifiques et technologiques, et aux innovations sociales, nous pouvons nous demander si le soin n'est pas en train de sortir de la responsabilité médicale pour être confié à d'autres : familles, psychologues, paramédicaux, etc. La contractualisation et la judiciarisation croissantes de la relation médicale tendraient à le confirmer. Un signe en est que face à de nouvelles formes d'autorité et de soin, qui sont comme on l'a vu multiples, il a fallu distinguer entre *care* – plus personnel – et *cure* – plus technique. La médecine serait-elle condamnée à se limiter au *cure* ?

Comment maintenir vivante l'essence du soin médical à travers les transformations présentes et futures ? La médecine, pour nous, ne peut cesser d'être soin sans cesser d'être humaine. C'est pour elle beaucoup plus qu'une utopie.

Pour que la relation médicale ne soit seulement technique et contractuelle, il faut la redéfinir comme *un échange de dons désintéressé* entre le médecin (et les autres membres du corps médical) et la personne soignée (que l'on pourrait appeler le « soignant », comme en psychanalyse on parle de l'analyste et de l'analysant). Cela demande le respect de la capacité de l'un d'entrer en relation avec l'autre, la reconnaissance des limites de l'autorité de chacun et l'accueil mutuel de la capacité de l'un et de l'autre de contribuer au bien commun de la relation médicale. Guérir et être guéri est une victoire partagée sur la vulnérabilité des vivants ! Une communion, comme le suggère le père Gaston Fessard.

Mais la santé qui est désormais le lien entre malade et médecin, n'est pas seulement l'universel abstrait, la science médicale, qui suffit à unir le professeur de médecine et son élève devenu lui-même docteur. Elle est cet universel, mais devenu d'abord un

¹⁰ DUDH (1948), article 1.

bien communiqué par le médecin au malade, puis un bien communiquant à celui-ci la satisfaction de son désir de bien-être. Satisfaction qui ne laisse pas le médecin indifférent ; à tout le moins, il y trouve la confirmation de son diagnostic et de sa thérapeutique. Si bien que la guérison devient à son tour un bien communiqué par le malade au médecin et un bien lui communiquant aussi une satisfaction analogue à celle du malade. Analogue, c'est-à-dire différente en tant qu'elle comble en chacun la particularité de leurs désirs, et en même temps identique en tant qu'elle contente pour une part l'universel désir de mieux-être qui leur est commun. Ainsi, la santé devient le bien commun du malade et du médecin. Et parce que ce bien commun résulte d'une action réciproque où il est communiqué par chacun à l'autre et où il communique quelque chose de chacun à l'autre, il prend à leurs yeux l'aspect d'un bien se communiquant à tous deux et les liant l'un à l'autre en lui.¹¹

La relation médecin-soigné, si singulière soit-elle, s'inscrit dans un système de relations sociales aux intérêts nombreux et parfois divergents. Elle doit viser la protection réciproque de la dignité du soigné et du médecin, garantie par la présence d'un « authentique tiers », comme nous y invitait hier Ambroise Paré et, aujourd'hui, les philosophes de la rencontre et du dialogue, Martin Buber et Emmanuel Levinas¹².

La rencontre possible et inévitable de l'homme avec lui-même, après la fin des imaginations et des illusions (que sont l'individualisme et le collectivisme), ne pourra s'accomplir que dans la rencontre de l'individu avec son prochain – et elle devra s'accomplir sous cette forme. L'individu n'aura brisé sa solitude que quand il connaîtra dans l'autre, avec toute son altérité, soi-même, l'Homme, quand il percera vers l'autre de ce point-là, en une rencontre grave et transformatrice¹³.

La rencontre profonde de l'autre transforme. Cette altérité est à accueillir non pas pour la posséder, mais « pour pouvoir sortir de la clôture de votre identité » et respecter le mystère de cet autre.

L'autre révèle les autres

11 Gaston FESSARD, *Autorité et bien commun*, Aubier-Montaigne, 2ème édition, 1969, p. 36-37. Réédité chez Ad Solem en 2015.

12 Martin BUBER, *Je et Tu*, avant-propos de Gabriel Marcel, préface de Gaston Bachelard, Aubier, 2012 ; Emmanuel LEVINAS, *Ethique et infini. Entretiens avec Emmanuel Hirsch*, Livre de Poche, 1984.

13 M. BUBER, *Le problème de l'homme*, Les Belles Lettres, Paris, 2015, p. 190.

Si je suis seul avec l'autre, je lui dois tout ; mais il y a le tiers. Est-ce que je sais ce que mon prochain est par rapport au tiers ? Est-ce que je sais si le tiers est en intelligence avec lui ou sa victime ? Qui est mon prochain ? [...] La relation interpersonnelle que j'établis avec autrui, je dois l'établir aussi avec les autres hommes¹⁴.

La relation singulière doit intégrer les autres hommes pour permettre les relations singulières à venir de l'un et de l'autre. C'est la responsabilité de tous qui nous rend sujets. « L'authentique tiers » est garant de notre participation au bien commun.

Dans ce double mouvement d'où naît la guérison comme bien commun, médecin et malade se prennent réciproquement comme moyen et fin. Mais en même temps, à travers chacun d'eux et par le moyen de leur communication mutuelle, le vrai et le bien présents en ces deux êtres, entrent eux-mêmes en action réciproque, le vrai se déterminant pour chacun par le moyen du bien, et le bien en revanche s'universalisant pour tous deux par le moyen du vrai. Si bien que l'action réciproque du vrai et du bien, tout en étant immanente à celle du médecin et du malade, apparaît en même temps comme la cause et l'exemplaire transcendant de leur mise en relation mutuelle¹⁵.

Le chemin d'un partage mutuel dans la relation entre autorité et bien commun, entre Justice et Amour pourrait-on dire, est donc la responsabilité de chacun pour autrui. C'est elle qui propulse la relation dans le souci de l'autre comme « sujet », c'est-à-dire ayant des droits et des devoirs, des libertés et des responsabilités. Le soin médical est alors un lieu de révélation des personnes dans leur liberté et leur responsabilité pour le bien commun.

La génétique nous accompagne particulièrement dans ce chemin de découverte de la responsabilité pour autrui. Elle confirme en effet notre unicité – notre génome est unique –, mais également nos liens par les gènes partagés avec nos ascendants et descendants, avec la famille humaine, voire avec le monde des vivants. Singularité et unité qui redisent notre condition de sujets libres et responsables. Gènes hérités et partagés qui révèlent notre fraternité et nous poussent peut-être ainsi à la vivre.

Une révolution ! Oui, mais comment ?

14 E. LEVINAS, *Ethique et Infini*, op. cit., p. 84

15 G. FESSARD, *Autorité et bien commun*, op. cit., p. 38.

IV – POUR UNE RENAISSANCE DU SOIN

L'essence du soin. Eloge de la vulnérabilité

L'anglais distingue donc deux dimensions dans la guérison, *cure* : « traiter » et *care* : « prendre soin ». La distinction est précieuse dans le contexte d'une spécialisation de l'institution médicale qui prend conscience de ses tâches et professionnalise son personnel. Mais, dans leur essence comme dans la pratique médicale, les deux actions sont indissociables. La « performance » d'une relation médicale ne réside pas uniquement dans son « efficacité » thérapeutique, mais dans les valeurs humaines qui s'y créent (joie, reconnaissance, empathie, présence...) et dans l'inventivité créatrice que chacun y libère.

Le soin est une relation interpersonnelle aux dimensions multiples et unifiées : corporelle, affective et spirituelle. La définition de la santé par l'OMS, dans le premier article de sa Constitution, reprend ces différentes dimensions de la personne humaine : « Etat de complet bien-être physique, mental et social ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »¹⁶.

Prendre soin pour l'art médical, c'est tout mettre en oeuvre de ce qui est possible et raisonnable pour traiter la maladie, pour recouvrer la santé, mais *prendre soin*, c'est en même temps permettre à la personne de vivre l'épreuve le mieux possible, et faire de cette relation singulière un exemple pour d'autres relations soignant-soigné à venir.

En ce sens, le soin est le propre de toute civilisation. C'est une dimension de toute relation humaine bienveillante. Le soin médical est une valeur et une vocation universelle des humains, comme le suggère Alain Cordier à l'écoute d'Emmanuel Levinas¹⁷. Le soin est, rappelons-le, une relation réciproque : la personne malade, elle aussi, doit prendre soin des soignants.

Charles Darwin observe que nous partageons avec les grands mammifères une autre loi de développement que celle de la sélection des espèces : l'empathie qui rend capable de prendre soin des fragiles. L'empathie pour les fragiles est essentielle à la survie des grands

16 Texte en vigueur depuis le 7 avril 1948 - <http://www.who.int/about/mission/fr/>

17 Cf. Alain CORDIER, « La vocation médicale de l'homme. Inquiétude éthique et professions de santé. En lisant Emmanuel Levinas » dans *Ethique, Médecine et Société*, dir. Emmanuel HIRSCH, coll. « Espace Ethique », Vuibert, 2007.

mammifères, étant donnée la fragilité de leur progéniture – et surtout de l'Homme¹⁸. L'empathie pour les petits vulnérables est le lieu d'un développement inouï des capacités relationnelles de communication et de langage, de croissance et de transmission des acquis de l'expérience. L'empathie pour les plus vulnérables, la relation de soin, révèle une autre sorte d'avantage et une autre loi d'évolution de l'espèce que la loi du plus fort. Ayant besoin d'un apprentissage plus long et plus complet, en raison de sa complexité biologique et neurologique, l'espèce humaine dépend davantage de la relation, du langage et de la transmission. C'est pourquoi son histoire et sa culture connaissent des développements uniques dans le monde animal.

La relation de soin au coeur du développement de toute culture

L'empathie, observe le philosophe Max Scheler, est une forme d'affection qui développe la personnalité et l'intériorité des vivants dans leurs relations les uns avec les autres. Le soin médical est une forme d'empathie en acte, une bienveillance efficace envers une personne fragilisée par la maladie. La vie y vient au secours de la vie.

La relation de soin transforme la vulnérabilité en interdépendance. La fragilité humaine, qui nous blesse tant, devient source d'unité. A l'heure où l'on souhaite non plus soigner les personnes, mais réparer voire améliorer la nature humaine pour plus de performance, il est bon de le rappeler.

Impossible quiétude face au visage de l'autre, face à l'expression de sa souffrance, à ce que nous dit ce visage de la personne qui est en face nous, son vécu, ses rires, ses peines... Empathie qui nous met en mouvement vers l'autre. Impossible quiétude aussi du fait des nouveaux savoirs et des solutions thérapeutiques qui permettent différentes actions. Lesquelles dans cette situation singulière ? Discernement sur les actions à mener.

« L'in-quiétude » devant la fragilité humaine est la source de la « vocation médicale de l'homme » exprimée par Levinas, qu'Alain Cordier traduit en exigence éthique pour la pratique médicale :

Et si ce mot de Levinas nous invitait à chercher du côté d'une « inquié-

¹⁸ Cf. Jean-Claude AMEISEN, *Dans la lumière et les ombres. Darwin et le bouleversement du monde*, Points-Poche, 2014.

tude éthique », d'une impossible quiétude du savoir, du vouloir, du pouvoir ? Se laisser guider vers la découverte d'un penser autrement, par un dessaisissement, un décentrement, un au-delà de la seule quête d'un corpus définitif de savoirs, de vouloirs, de pouvoirs sécurisants. Oser se laisser prendre par l'autre, le souffle coupé dans le retournement des certitudes que provoque le visage de celui qui souffre, qui appelle : le courage éthique est là. [...]

Cette singularité, cette personne particulière, ses réactions, imposent un dessaisissement. Retour au visage, à la personne, au-delà des savoirs, des *guidelines* et de l'*Evidence-based-medicine*. Nécessité du droit, des règles, des protocoles. Mais insuffisance des procédures pour la relation, pour le soin. Rien ne remplace la relation d'âme à âme pour réconcilier avec la vie. Le respect et l'amour sont source et sommet de la performance du soin. Le courage éthique est là nous dit Alain Cordier : courage de l'amour, courage du care, de l'au-delà du cure. Être une personne devant une personne.

Evoquer ainsi le sens d'une vie consacrée au soin d'autrui, c'est évoquer une visée éthique, et non pas un état de fait ou un statut. Il s'agit d'un projet de vie, d'une quête quotidienne. Il s'agit d'un chemin difficile, car ce qui est en jeu exige beaucoup plus que le pas, pourtant majeur, du changement du regard que l'on porte sur la personne malade ou en perte d'autonomie. Il s'agit d'aller jusqu'à accepter que l'autre puisse changer mon regard avant même que je n'en formule la volonté altruiste.

La rencontre de l'autre est transformante. Les soignants y sont confrontés chaque jour, à un rythme croissant. Comment puis-je porter cette vocation et cette exigence éthiques chaque jour, à chaque rencontre ? Dégoût, rejet, impatience, impuissance – ou attachement particulier, empathie démultipliée, fusion... Les réactions face à l'autre sont multiples et variables selon l'état physique, psychique, spirituel de l'un et de l'autre. Le soin en vérité est donc une rencontre inédite, imprévisible avec soi-même, avec ses forces et ses limites à travers la rencontre de l'autre fragile.

Si en effet le regard humain peut déshumaniser, inversement, il n'est pas d'une certaine manière en son pouvoir d'humaniser, de juger de l'essence humaine ou non d'autrui. A l'heure où la souffrance du malade fait obstacle à ce que je croyais être sa dignité, où tout semble échapper à l'entendement commun des normes standardisées de vie réussie, il s'agit de découvrir que ce n'est pas moi le juge de l'humanité de l'autre. La personne malade n'a pas besoin de moi pour se savoir humaine dans son

intimité ! C'est elle en réalité qui me fait advenir à mon humanité en fissurant mon ego que je croyais seul constitutif de moi-même¹⁹.

Le soin est humilité. Le soin ne peut donc se vivre dans l'isolement. Vivre le soin au quotidien à plusieurs, dans ses joies et ses difficultés, semble indispensable pour que le sens de cette vocation vive et s'enrichisse en chacun.

Nous avons parlé du courage de l'amour, d'un au-delà du cure, d'une surabondance, qui fait sortir de la relation contractuelle et évite ainsi le risque de la déshumanisation de la personne soignée, certes, mais également du soignant lui-même. Le savoir, les pouvoirs et donc l'autorité du praticien qui en découle ne doivent pas se traduire en un paternalisme, dont l'objet serait de pouvoir humaniser une personne. Le soin est une relation d'amour, c'est-à-dire, selon Levinas, « une relation avec ce qui se dérobe à jamais, l'autre en tant qu'autre n'est pas ici un objet qui devient nôtre ou qui devient nous, il se retire au contraire dans son mystère²⁰ ». Mystère qui fissure les égos, et révèle ainsi notre dignité, et nous permet d'en être digne : « épiphanie d'humanité ».

« La souffrance n'a aucun sens, fais-toi proche »²¹. Aucune justification, aucun sens à la souffrance, à l'épreuve vécue, n'a à être proposé à la personne qui la vit, mais une présence, une écoute, un geste, un accompagnement, personnalisé certes, mais surtout personnel, engagé. Le soin se rapproche alors de l'acte du serviteur dont le Christ est la manifestation et le guide pour et par le Père avec le Saint-Esprit.

V – LUMIERE DU CHRIST

Nous l'avons souligné, ce sont *plusieurs* personnes qui sont impliquées dans le soin. La personne qui soigne, la personne souffrante, l'authentique tiers. Saint Paul nous le dit et nous l'expérimentons, chacun est corps, âme et esprit et le soin doit respecter et révéler chacune des trois essences des personnes en présence.

La Sainte Trinité peut donc nous éclairer dans la pratique médicale comme dans notre vocation médicale universelle, entre autorité et bien commun.

19 A. CORDIER, dans *Ethique, Médecine et Société*, *op.cit.*, p. 35-37.

20 E. LEVINAS, *Ethique et Infini, Livre de Poche*, p. 59.

21 *Hymne de United Persons for Humanness – www.upforhu.org*

Le Père, autorité aimante au-delà de nos espérances, qui veille sur son enfant. Emmanuel Levinas, alors même que nous avons dénoncé avec lui le paternalisme outrancier qui a pu être exercé dans la pratique médicale, nous invite à reconnaître une vocation paternelle les uns pour les autres.

Le fait de voir les possibilités de l'autre comme vos propres possibilités, de pouvoir sortir de la clôture de votre identité et de ce qui vous est imparti vers quelque chose qui ne vous est pas imparti et qui cependant est de vous, voilà la paternité. Une relation avec un étranger qui, tout en étant autrui est moi. La relation du moi avec moi-même qui est cependant étranger à moi (...) Ce n'est pas selon la catégorie de la cause, mais selon la catégorie du père que se fait la liberté et que s'accomplit le temps (...) La paternité n'est pas simplement un renouvellement du père dans le fils et sa confusion avec lui. Elle est aussi l'extériorité du père par rapport au fils. Elle est un exister pluraliste. Le fait de voir les possibilités de l'autre comme vos propres possibilités, de pouvoir sortir de la clôture de votre identité et de ce qui vous est imparti vers quelque chose qui ne vous est pas imparti et qui cependant est de vous, voilà la paternité. Une relation avec un étranger qui, tout en étant autrui est moi. La relation du moi avec moi-même qui est cependant étranger à moi (...) Ce n'est pas selon la catégorie de la cause, mais selon la catégorie du père que se fait la liberté et que s'accomplit le temps (...) La paternité n'est pas simplement un renouvellement du père dans le fils et sa confusion avec lui. Elle est aussi l'extériorité du père par rapport au fils. Elle est un exister pluraliste.²²

La vraie paternité est connaissance et reconnaissance de l'altérité de l'autre dans le lien d'amour qui nous unit et nous tient à juste distance. « Nul ne connaît le Fils sinon le Père et nul ne connaît le Père sinon le Fils et celui à qui il veut le révéler. »²³ Il s'agit de la reconnaissance d'un lien avec l'autre, d'un soin à donner, mais aussi d'un mystère à accueillir à jamais : l'Esprit Saint, noeud d'amour du Père et du Fils et fécondité éternelle de leur unité. Donner, accueillir, transmettre. Aimer et ne pas posséder. Aimer et laisser libre.

Le Fils, Jésus-Christ, Verbe incarné qui nous rejoint dans notre condition d'homme et dans nos souffrances jusqu'à l'ignominie de la Croix. Incarné, ayant aimé, guéri, pleuré, souffert, il peut rejoindre chacun dans sa souffrance et « la remplir de sa présence », comme le dit Paul Claudel, présence victorieuse, glorieuse. Jésus, est le Sauveur par le

22 *Le temps et l'autre, PUF, 1991, p. 87.*

23 *Évangile selon saint Matthieu 11, 27.*

don de sa personne, de sa vie. Il invite tout Homme et en particulier le soignant au care quand le cure semble impossible. La Croix est glorieuse par la résurrection, espérance qui passe, comme le soignant chrétien peut en témoigner, par une lumière, une confiance, une douceur, un abandon à plus grand que soi. Le soignant peut offrir, confier le patient au Seigneur. Il ne tombe pas dans l'inconfort, dans l'exaspération devant l'impuissance thérapeutique, car la relation va au-delà, elle est transformée par la présence du Seigneur qui veille. Le Seigneur, comme « authentique tiers » de la relation ? « Que ton Règne vienne ! »

Jésus-Christ, « Maître et Seigneur », nous a indiqué la voie de l'autorité au service du bien commun lors du lavement des pieds : pour prendre soin, être serviteur, s'engager dans le service mutuel, d'autant plus que l'on a plus de connaissances et de talents.

Quand il leur eut lavé les pieds, il reprit son vêtement, se remit à table et leur dit : « Comprenez-vous ce que je viens de faire pour vous ? Vous m'appelez "Maître" et "Seigneur", et vous avez raison, car vraiment je le suis. Si donc moi, le Seigneur et le Maître, je vous ai lavé les pieds, vous aussi, vous devez vous laver les pieds les uns aux autres. C'est un exemple que je vous ai donné afin que vous fassiez, vous aussi, comme j'ai fait pour vous²⁴.

La parabole du Bon Samaritain nous éclaire encore : Un docteur de la Loi met à l'épreuve Jésus dans sa montée vers Jérusalem en lui demandant le plus important des commandements pour avoir la vie éternelle. Jésus répond qu'il convient de suivre le commandement : « Tu aimeras le Seigneur ton Dieu de tout ton coeur, de toute ton âme, de toute ta force et de toute ton intelligence, et ton prochain comme toi-même. » Et le docteur de la Loi demande encore : « Qui est mon prochain ? ». Jésus lui répond :

Un homme descendait de Jérusalem à Jéricho, et il tomba sur des bandits ; ceux-ci, après l'avoir dépouillé et roué de coups, s'en allèrent, le laissant à moitié mort. Par hasard, un prêtre descendait par ce chemin ; il le vit et passa de l'autre côté. De même un lévite arriva à cet endroit ; il le vit et passa de l'autre côté. Mais un Samaritain, qui était en route, arriva près de lui ; il le vit et fut saisi de compassion. Il s'approcha, et pansa ses blessures en y versant de l'huile et du vin ; puis il le chargea sur sa propre monture, le conduisit dans une auberge et prit soin de lui. Le lendemain, il sortit deux pièces d'argent, et les donna à l'aubergiste, en lui disant : « Prends soin

24 *Évangile selon Saint Jean 13, 12-15*

de lui ; tout ce que tu auras dépensé en plus, je te le rendrai quand je repasserai.”²⁵

Le Seigneur demande ensuite qui a été le prochain de l'homme tombé aux mains des bandits ? Il ne s'agit donc pas de savoir *qui est mon prochain* mais *de qui puis-je me faire proche*. Le Seigneur parle bien de prendre soin, en décrivant l'élan de la compassion exprimé dans des gestes ordinaires et des soins experts, mais aussi dans la capacité de confier la personne à d'autres, sans pour autant se dessaisir de sa responsabilité.

Enfin, le Seigneur Jésus a prié le Père pour que nous recevions l'Esprit Saint et ses différents dons, répartis en chacun comme nous le rappelle saint Paul dans l'Épître aux Corinthiens :

Il y a certes répartitions de dons, mais c'est le même Esprit, répartition de services, mais c'est le même Seigneur, répartition d'opérations, mais c'est le même Dieu qui opère tout en tous. A chacun est donnée la manifestation de l'esprit en vue du profit commun. A l'un, en effet, est donnée par l'Esprit une parole de sagesse, à tel autre une parole de science, selon le même Esprit, à un autre la foi par ce même Esprit, à tel autre les dons de guérison, par cet Esprit Un, à tel autre la puissance d'opérer des miracles, à tel autre la prophétie, à tel autre le discernement des esprits, à tel autre les diverses sortes de langue, à tel autre l'interprétation des langues. Mais tout cela, c'est le seul et même Esprit qui l'opère, répartissant ses dons à chacun en particulier comme il veut²⁶.

Appel à l'Esprit Saint : appel à la sagesse, appel au recul, appel à l'humilité, appel à la concertation et à la pluridisciplinarité *pour prendre soin* d'une manière libre et responsable, d'une manière empathique et sereine, d'une manière désintéressée et efficace.

Il s'agit de poursuivre, avec bienveillance et discernement, l'effort séculaire de la pratique du soin médical, d'approfondir les connaissances, d'élargir la base du cône des potentiels, comme dirait Pierre Teilhard de Chardin, en visant le sommet du cône : la responsabilité pour autrui, dont la source est le Christ lui-même et la finalité l'Humanité sauvée dans un Cosmos divinisé par la Trinité...

Tout en développant sa connaissance et sa rigueur scientifiques, la médecine doit d'abord

25 *Évangile selon Saint Luc 10, 30-36*

26 *1ère Épître aux Corinthiens 12, 4-11.*

rester relation humaine, rencontre, service des personnes vulnérables – et grâce à elles. Au milieu des mutations scientifiques et technologiques en cours, nous proposons un renouvellement éthique du soin et de la relation thérapeutique comme témoignage d'une vulnérabilité assumée, comme source d'unité entre les hommes, comme vie dans la fraternité.

Le Bon Samaritain

par P. Dominique FONTAINE,

Prêtre de la Mission de France, Aumônier général du Secours Catholique – Caritas France

Depuis des siècles, la parabole du Bon Samaritain, dans l'Évangile de Luc, est devenue emblématique, non seulement pour les soignants, mais aussi pour beaucoup de gens, en tout cas dans le monde marqué par la culture chrétienne. En voici le texte :

Un docteur de la Loi se leva et mit Jésus à l'épreuve en disant : « Maître, que dois-je faire pour avoir en héritage la vie éternelle ? » Jésus lui demanda : « Dans la Loi, qu'y a-t-il d'écrit ? Et comment lis-tu ? » L'autre répondit : « Tu aimeras le Seigneur ton Dieu de tout ton cœur, de toute ton âme, de toute ta force et de toute ton intelligence, et ton prochain comme toi-même. » Jésus lui dit : « Tu as répondu correctement. Fais ainsi et tu vivras. » Mais lui, voulant se justifier, dit à Jésus : « Et qui est mon prochain ? » Jésus reprit : « un homme descendait de Jérusalem à Jéricho, et il tomba sur des bandits ; ceux-ci, après l'avoir dépouillé et roué de coups, s'en allèrent, le laissant à moitié mort. Par hasard, un prêtre descendait par ce chemin ; il le vit et passa de l'autre côté. De même un lévite arriva à cet endroit ; il le vit et passa de l'autre côté. Mais un Samaritain, qui était en route, arriva près de lui ; il le vit et fut saisi de compassion. Il s'approcha, et pansa ses blessures en y versant de l'huile et du vin ; puis il le chargea sur sa propre monture, le conduisit dans une auberge et prit soin de lui. Le lendemain, il sortit deux pièces d'argent et les donna à l'aubergiste, en lui disant : « Prends soin de lui ; tout ce que tu auras dépensé en plus, je te le rendrai quand je repasserai. » Lequel des trois, à ton avis, a été le prochain de l'homme tombé aux mains des bandits ? Le docteur de la Loi répondit : « Celui qui a fait preuve de pitié envers lui. » Jésus dit : « Va, et toi aussi, fais de même. » (Luc 10,25-37).

Je me souviens d'un ami athée que j'ai connu à Ivry sur Seine et avec qui j'ai écrit un livre¹. Il m'avait demandé de l'aider à lire la Bible. Un soir, nous avons partagé sur cette parabole, qu'il ne connaissait pas. A un moment, il me dit : « ça y est, j'ai compris. » Étonné, je lui fais préciser. Et il ajoute : « Etant conseiller municipal, j'essaie d'être attentif à tous les

¹ *La foi des chrétiens racontée à mes amis athées, Ed de l'Atelier, 2006.*

gens de mon quartier et de prendre soin d'eux. Plusieurs m'ont dit récemment : 'Thierry, tu es mon bon samaritain'. Je n'ai pas compris ce qu'ils voulaient me dire. Et maintenant je viens de comprendre. » Cette parabole reçue des gens de sa cité éclairait tout à coup son attitude quotidienne.

Je suis convaincu, car j'en ai fait souvent l'expérience, que l'Évangile ne s'adresse pas qu'aux chrétiens, mais qu'il peut parler à tous. La Bible est un patrimoine mondial de l'humanité, une parole qui peut rejoindre chaque personne, en particulier quand elle est partagée en petits groupes. Je le vérifie de plus en plus depuis que je suis aumônier général du Secours Catholique – Caritas France. Un jour, par exemple, j'ai été invité à aider l'équipe d'animateurs salariés d'une délégation du Secours Catholique à relire leur pratique professionnelle. Je leur ai proposé de partager sur le Bon Samaritain. Certains étaient chrétiens, d'autres athées. A un moment, je leur ai demandé à quel personnage ils s'identifiaient. Une animatrice a répondu : « Eh bien moi, je m'identifie à la monture du Samaritain. Pour moi, c'est le rôle du Secours Catholique, nous ne sommes pas les sauveurs des gens en difficulté, nous sommes un maillon d'une chaîne de solidarité et de fraternité jusqu'à l'auberge. Notre rôle est de les prendre en charge un moment pour les emmener plus loin, vers les institutions qui leur donneront les moyens de se reprendre en main et de s'en sortir. » Je n'avais jamais fait attention à ce « personnage » qu'est la monture sur laquelle le Samaritain charge le blessé. C'est seulement le lendemain que j'ai appris que cette animatrice était athée. Ainsi, non seulement ce passage évangélique lui avait parlé, mais en plus elle me faisait découvrir des choses que je n'avais jamais perçues dans ce texte. Et de fait, j'ai découvert ensuite que, dans des tableaux de Delacroix, Van Gogh ou Rembrandt, c'est la monture du Samaritain qui apparaît au centre.

Mais, de mon expérience au Secours Catholique, ce que je retire le plus, c'est la façon dont les personnes qui vivent des vies difficiles lisent cette parabole. Ces personnes que nous accueillons dans nos équipes locales sont fragilisées par la précarité matérielle, mais aussi par la maladie et bien souvent l'exclusion, voire l'humiliation. Et elles trouvent spontanément dans les gestes et les attitudes de Jésus une parole qui les relève et leur donne le courage d'affirmer leur dignité.

Depuis plusieurs années, nous essayons de développer des groupes de personnes en précarité qui lisent ensemble l'Évangile. Ces groupes se développent, en particulier avec le Réseau St Laurent. J'essaie de mettre en valeur leur parole dans la page spiritualité de

la revue Messages et j'en ai fait un livre qui regroupe 30 passages d'Évangile commentés par ces différents groupes². Je vous propose de lire la parole d'un groupe de la Diaconie de l'Ain. Ils avaient utilisé la méthode que nous appelons l'Évangile incarné : On lit le texte et chaque personne choisit un personnage qu'il devra mimer. On relit le texte lentement pendant que chacun mime son personnage, et seulement après on partage sur ce qu'on a ressenti. Voici ce que les gens ont dit alors :

- J'ai choisi de jouer le blessé pour qu'on prenne soin de moi. Les brigands, vous avez fait fort ! Le fait d'être secourue fait chaud au cœur. Je me suis sentie portée par l'âne. A l'auberge, j'ai ouvert les yeux pour regarder celui qui m'avait sauvée. J'ai senti une chaîne de solidarité quand l'aubergiste a pris le relais.

- J'ai joué l'âne. La compassion est montée en moi. J'ai eu de la joie de porter cette femme blessée. J'ai découvert que l'âne était un vrai collaborateur pour le Samaritain.

- Oui, l'âne n'est pas là par hasard.

- J'ai joué un brigand : il y a aussi un brigand en moi, c'est important de le reconnaître.

- Il y a plusieurs brigands dans le texte. C'est ainsi dans la vie : quand on est plusieurs, on s'entraîne parfois les uns les autres dans une spirale du mal.

- En groupe, on s'est senti victorieux entre brigands, mais seul face à moi-même, quand j'ai vu ce que j'avais fait, je me suis senti triste.

- J'ai joué le prêtre. Je suis passé sans état d'âme, je me suis dit : quelqu'un passera derrière moi, comme ceux qui cherchent des excuses pour ne pas aider les gens, et je n'aime pas ça.

- J'étais le lévite. J'ai contourné le blessé, un peu dégoûté de cette personne au sol. En fait, j'ai eu peur.

- Étant le Samaritain, j'ai été touché par la personne que j'ai vue à terre, j'ai laissé parler mon cœur. Le Samaritain, il est free-lance, il vient comme il est. Il confie le blessé à l'aubergiste, il ne lui appartient pas. C'est bien de solliciter l'aubergiste, je ne peux pas agir tout seul, ce n'est pas mon petit bazar.

- Comme aide-soignante, mon travail est aussi d'être à l'écoute, de soigner, de porter secours. Je ne me pose pas de questions, je sais faire les gestes.

2 *L'Évangile entre toutes les mains, Editions de l'Atelier, 2016*

- Comme aubergiste, je me suis senti bien dans ce rôle, j'ai tendu un siège, on a besoin d'un réseau et d'agir à plusieurs. J'ai pris le risque de ne pas être payé en retour : on prend toujours un risque qu'on ne nous rende pas le bien qu'on fait. Il faut le faire gratuitement.
- C'est étonnant comment devant ce texte bien connu, on arrive encore à découvrir des choses.

Vous voyez, nous retrouvons la monture du Samaritain : « il le chargea sur sa propre monture ». Cette parole qui passe habituellement inaperçue est riche d'enseignements, comme la nécessité de travailler en réseaux, avec des collaborateurs, ce que souligne le groupe. Les personnes en précarité ont un besoin vital de relations, de se sentir secourues par d'autres. Pour elles, le soin nécessite une « chaîne de solidarité ». Alors que très souvent dans notre société, nous insistons spontanément sur l'aide individuelle envers les personnes en difficulté. Au point de croire, comme le souligne un des membres du groupe, que ces personnes nous appartiendraient quelque part.

Il faut dire que la parabole de Jésus joue apparemment sur ce registre individuel. « Qui est mon prochain ? » Par cette question, le docteur de la Loi veut enfermer Jésus dans des limites : le mot prochain est ambigu, il semble désigner les plus proches. On croirait entendre Mr Le Pen qui avait dit un jour : « Jésus a dit : tu aimeras ton prochain, il n'a pas dit : 'tu aimeras ton lointain. » Or, sans que son interlocuteur s'en aperçoive, Jésus renverse complètement la question à la fin, en lui demandant : « Lequel a été le prochain de l'homme tombé aux mains des bandits ? » Le prochain n'est pas l'autre que nous choisissons ou non d'aider, mais c'est nous-mêmes qui avons à nous rendre proches de ceux qui sont sur le bord du chemin. Et là il n'y a plus de limites. Nous rejoignons bien la prise en charge inconditionnelle des personnes malades qui anime les soignants et notre législation.

Mais, en étant attentifs précisément au déroulement de la parabole racontée par Jésus, les groupes de personnes en précarité nous ouvrent à une autre signification non moins importante : le soin n'est pas d'abord individuel, il est un processus collectif qui met en œuvre différentes personnes, différentes institutions qui doivent travailler ensemble, un processus qui joue aussi sur la durée.

Cette parabole est inépuisable, lisez-la en groupes, à plusieurs, comme ces personnes en précarité. Vous les soignants, vous allez y découvrir des aspects qui vont certainement vous aider dans votre pratique professionnelle et spirituelle, mais qui vont aussi enrichir l'Eglise et certainement notre société.

Quels nouveaux médecins sommes-nous devenus ?

par Dr. Loïc ETIENNE,

Médecin généraliste, blogueur « zeblogsante.com », promoteur en informatique médicale

En 1992, paraissait chez Albin Michel, « La mort du Sorcier », essai sur la médecine écrit après mes 12 années d'expérience de médecin urgentiste de nuit. Le sous-titre imposé par l'Editeur « La médecine n'est plus ce qu'elle était », augurait déjà d'un constat.

Dans cet ouvrage, j'établissais que le médecin occidental de cette époque, en faisant une allégeance totale à la science sans le moindre esprit critique, et négligeant son extraordinaire pouvoir de guérison lié à l'écoute du patient et à la force de l'effet placebo, s'était coupé de son ancêtre, le sorcier, cet être reconnu par la tribu pour être capable de prendre sur lui la souffrance du malade, et pour habilement s'en délester.

Cet abandon d'une part de l'humanité du chaman nous avait fait troquer la peau du soignant, pour celle du traitant. Et perdant peu à peu ce qui faisait toute l'humanité du médecin, c'est l'ensemble de la société qui risquait d'être plongé dans un univers déshumanisé. C'était il y a 24 ans, et je ne pensais pas que ce constat iconoclaste prendrait un jour réalité. J'y décrivais entre autre la désertification médicale annoncée par le Dr Saugmann pour 2012, la fin programmée de la rémunération à l'acte, la multiplication exponentielle des examens, l'engorgement inévitable des urgences, la déshumanisation de la relation médecin-patient, l'absence d'écoute des médecins, et tout ce que les patients allaient tenter de retrouver dans les médecines parallèles. Quand ce livre est paru, je m'étais d'ailleurs dit que le petit chapitre consacré à l'inhumanité de la médecine aurait mérité plus de développements.

Un quart de siècle après, les faits sont là. La médecine est devenu un marché, le patient un enjeu commercial, le médecin un instrument au service du pouvoir politico-financier, les Pouvoirs Publics des comptables, et l'assureur l'instrument de cette comptabilité. Cette inhumanité de la médecine dont j'esquissais les contours, pénètre en ce début d'automne 2016 de façon très médiatisée dans un livre de Martin Winkler au titre provocateur « votre médecin est-il une brute ? ». Cette campagne de « médecin bashing » est très à la mode, et l'auteur s'y engouffre de façon très opportuniste, alors qu'en 1992 où ces faits étaient largement connus nous étions un petit nombre de médecins dont Edouard Zarifian, à

dénoncer déjà cette inhumanité qui déjà sévissait largement sans que les médias y prêtent l'oreille. Que s'est-il passé en 25 ans ?

La dégringolade sociale du médecin était déjà perceptible dans les années 90. La déchéance de l'instituteur, puis par la suite du corps enseignant tout entier, le rejet progressif du politique et du religieux, ont été autant de signes avant-coureurs qui préfiguraient la chute du corps médical dans la société. La « mort du sorcier » était déjà programmée sous la triple volonté des politiques, des médias et de la technique. Pour les politiques de l'époque, la cause était entendue : trop de médecins, trop de dépenses, il fallait renforcer encore plus le numerus clausus d'entrée en médecine, et inciter en 2001 les médecins à partir prématurément en retraite (le MICA). Où l'on mesure bien à présent la myopie profonde des dirigeants de l'époque, maintenant où l'on fait des ponts d'or aux médecins pour qu'ils s'installent à Château-Chinon, patrie d'un certain François Mitterrand, où il n'y a plus aucun médecin ! De son côté, la technique a largement contribué à déboulonner la statue du Commandeur : la santé un droit, l'homme est une machine, et le médecin n'est qu'un rouage dans la mécanique destinée à réparer cette machine. L'empathie n'est qu'un luxe dont on peut très bien se passer puisque la technique toute puissante est là pour tout diagnostiquer et guérir. A cette époque-là, les médecines douces, qui jouaient à fond sur l'effet placebo, sont dénoncées comme une vaste fumisterie qui fait à la fois sourire et grincer les dents des tenants de la médecine scientifique. Les médias aussi ont pris leur part : seul compte alors le grand show des émissions médicales, sacralisant encore plus les avancées techniques et affaiblissant l'image du médecin de base que l'on rend peu ou prou responsable du déficit de l'Assurance maladie. Il n'en fallait pas plus pour que le médecin devienne le bouc émissaire.

L'effet plus sournois et pervers, a été la destruction progressive de la relation médecin-patient. Le médecin n'écoute plus ses patients, lesquels ont moins de considération pour lui que les vedettes de télé-réalité. Les patients sont devenus revendicateurs, parfois désagréables ou méprisants, ils doutent de tout, contestent les diagnostics et modulent l'observance de leurs traitements. En soi, cela n'aurait pas trop d'importance sauf à égratigner l'ego du médecin. Mais cette dégradation de la parole et de la valeur thérapeutique du médecin a fini par pénaliser le patient lui-même qui a scié la branche sur laquelle il était assis. Même si au final, ce sont bel et bien les machines (imagerie, biologie cellulaire et immunologique, systèmes experts...) qui font les diagnostics et parfois même proposent les traitements, c'est bel et bien le médecin qui est là pour annoncer les mauvaises nouvelles,

poser sa main sur l'épaule du patient, l'examiner dans son intimité la plus profonde, écouter ses tourments avec l'empathie que le patient attend et lui donner l'espoir lorsque les machines sont devenues impuissantes. Or que vaut le poids thérapeutique de cette main si on ne lui accorde plus qu'un crédit limité ?

Qui va nous soigner, nous patients, lorsque la relation médecin-patient sera réduite à sa plus simple expression, et où totalement déshumanisée, la médecine n'aura plus d'autre issue que d'ouvrir les portes vers le transhumanisme, un monde à la Orwell ou à la Huxley, une horrible machine destinée à produire de l'immortalité ?

Face à cette marée qui a globalement englouti l'image du médecin, seuls ont émergé du lot, ceux parmi les médecins qui ont pu faire bouger les lignes de façon sensationnelle. Et c'est finalement grâce à eux, que le médecin moyen n'a pas perdu la totalité de son aura. Les avancées de ces médecins, pionniers dans leur domaine, ont redoré le blason de la médecine, mais seulement quand les avancées flattaient le besoin de nouveauté du show biz : greffes du visage, traitement du VIH, thérapie génique, nanotechnologies, biocapteurs, robotique médicale, etc. Mais on voit bien là que ce qui étonne les foules, c'est la starification et le sensationnalisme des découvertes et des avancées scientifiques. Le médecin de base, le médecin de famille, l'urgentiste de garde, le cancérologue en soins palliatif, ne bénéficient que d'une reconnaissance distraite. Le médecin, d'une manière générale, est descendu de son piédestal, ce qui n'est pas forcément une mauvaise chose quand on se rappelle l'arrogance de certains mandarins d'autrefois, et qui parfois, continue hélas. Mais ce faisant, le médecin a perdu de son « pouvoir magique ». Je veux parler ici de toute cette partie souterraine de la médecine, la moins avouée, celle où dans l'intimité des confidences entre confrère, l'objectivité des staff, et la transparence des groupes Balint, nous confions entre nous nos impuissances : ces diagnostics insatisfaisants, ces explorations négatives, ces traitements sans effet, cette maladie parfois sévère qui nous pousse dans nos derniers retranchements, jusqu'à l'inéluctable. Dans ces moments où les médecins constatent leur impuissance, ils renouvellent avec l'effet placebo, qui devient une arme thérapeutique ultime, la seule qui leur reste. Il arrive parfois que des guérisons miraculeuses surviennent : le patient guérit grâce à la force réparatrice qu'il a en lui ; l'arsenal thérapeutique soutient cette force vitale, il hâte cette guérison, et parfois même il la suscite.

On les voit alors, ces médecins, plus humbles, moins plastronnant, ils endossent un costume qui n'était pas le leur, mais où le patient discerne soudain plus d'humanité et sans doute plus de vérité. N'est-ce pas en ces moments de profonds désarrois que nous sommes

alors le plus médecins, le plus sorciers ?

Paradoxalement, à partir des années 95, l'opinion publique sent confusément, notamment à la suite de la polémique sur les vaccins, les suites du feuilleton sur le scandale du sang contaminé, et l'impuissance manifeste depuis plus de 10 ans de la science contre le sida, que la science ne peut pas tout ; l'opinion publique regrette le temps où le médecin avait le temps, où le patient se sentait écouté, pris en charge humainement. Mais pressuré par l'administration, vilipendé par Bercy et serré au collet par le Ministère de la Santé au nom des protocoles et des normes, le médecin allait entrer dans la spirale infernale de l'acte médical. Le temps consacré au patient diminue, l'écoute devient plus distraite, et, les yeux fixés sur le compteur, le médecin enfouit son empathie sous la dure réalité des chiffres. Je me souviens dès 1987 des messages reçus sur notre service minitel 3615 Ecran santé, où les patients se plaignaient que leur médecin n'ait plus de temps à leur consacrer. A force de désaffection, l'homme de la rue allait peu à peu mettre en doute une certaine forme de médecine et faire plus confiance aux bains de siège de Rika Zarai qu'à son médecin de famille !

Peu à peu s'est instaurée de façon consensuelle la mise à mort du médecin, la mise à mort du sorcier. Car c'est bien de cela dont je parlais à l'époque, cette perte progressive de ce qui faisait l'âme du médecin, fondée sur l'écoute, l'empathie, le contact humain, la manifestation d'une certaine humilité. Notre société a accouché, grâce aux études médicales d'une insondable froideur et d'une ahurissante distanciation vis-à-vis de la souffrance, elle a fabriqué des monstres glacials aux pratiques dénuées de toute compassion. Ne généralisons pas, bien sûr, de nombreux médecins ont gardé et gardent encore cette lucidité qui leur permet de conserver leur humanité. Mais c'est globalement au plan de l'humanité du médecin, un glissement qui s'est opéré. La médecine est un métier, une technique, elle n'est sûrement plus un Art, et elle touche à la quasi-science, alors même que plus on avance, plus on mesure l'immensité de notre ignorance. Georges Canguilhem s'en retournerait à coup sûr dans sa tombe.

Passons sur les petits effets collatéraux de cette mutation du « patient expert ». Il est moins influençable, plus critique, il ressent de façon plus aigüe les effets secondaires des médicaments, il est devenu plus revendicatif puisque la santé est devenu un droit du fait qu'il paye des charges sociales, que la science est à ses yeux toute puissante, et que demain, tout sera possible, gratuitement. Ce glissement n'a que des effets marginaux, il agace le médecin,

développe l'économie de la e-santé, et ouvre des voies à une véritable collaboration médecin patient. Et de cela on ne peut que se réjouir. Mais pour le reste...

Je n'imaginai pas en écrivant ces lignes en 1992 qu'un jour je verrais se réaliser ce qu'un petit nombre d'entre nous avons annoncé : la désertification médicale, pourtant inscrite dans la simple lecture des évolutions démographiques dans les pays de l'OCDE ; la diminution du pouvoir d'achat de la profession médicale qui l'entraînerait à multiplier les actes pour compenser ce manque à gagner ; l'enfermement des médecins dans une enveloppe globale de type capitation à l'anglaise ; la disparition du paiement à l'acte dont le Tiers Payant Généralisé instauré en 2015 par Marisol Touraine a été la manifestation directe avec à terme une médecine à deux vitesses ; la perte totale de la valeur de l'acte médical puisqu'il est gratuit ; la déresponsabilisation des patients quant au coût de la médecine puisqu'ils ne paieront plus rien ; l'hyperspécialisation progressive des médecins en raison de la diminution inéluctable de leur savoir relatif dû à l'accroissement exponentiel des connaissances, écartelant ainsi le patient entre des praticiens disjoints ; la disparition du médecin de famille avec cette dépersonnalisation de la relation ; la sélection d'étudiants en médecine sur des critères purement scientifiques mettant au rancard toute notion de vocation au profit de simples compétences ; l'inhumanité croissante de la médecine qui souffle dans les couloirs des hôpitaux et les consultations des dispensaires et parfois même jusque dans les cabinets de certains médecins libéraux ; la soumission du médecin à des protocoles aux dépens du raisonnement clinique et de la prise en charge globale du patient ; et cette quête absurde de l'immortalité dont le transhumanisme se fait le chantre, quête due à notre refus névrotique de la mort !

Que s'est-il passé depuis 1992 ?

Globalement, la fin du siècle dernier attendait que le nouveau millénaire arrive, comme on devine à l'aube le soleil qui va poindre vers l'Est. Le caractère magique du changement de millénaire amenait nos esprits à ne plus gérer que les affaires courantes, sidérés qu'ils étaient par ce phénomène magique. Et de fait, l'an 2000 n'a pas fait que marquer le début du millénaire, il a été le point de départ d'une révolution copernicienne avec l'avènement en masse d'internet dans les foyers. On ne peut plus envisager les choses depuis cette date emblématique sans adjoindre à toute réflexion, l'influence dans toute chose de cet outil extraordinaire. Internet a fait bien plus que Gutenberg, non pas que l'avancée technique soit significativement plus importante que celle qui a fait passer la transmission du savoir

par la laborieuse recopie à la plume, à l'impression en masse. Ce qui nous a fait changer de paradigme, et de façon irréversible, c'est la transmission en un clin d'œil d'une donnée numérisée. Je m'explique.

Notre relation au monde n'est, épistémologiquement, qu'une interprétation du réel : l'image que nous percevons est la reconstruction par certaines aires de notre cortex, des données perçues par notre rétine passées par le filtre de différentes lentilles de notre œil (corps vitré, cristallin, etc.). Le réel que nous pensons voir n'est qu'une interprétation, la projection sur l'écran de notre cerveau d'une image dont nous admettons –le plus souvent avec justesse- la réalité. Mais les daltoniens, par exemple, sont là pour nous prouver que cette image est subjective, et que c'est grâce au langage que l'ensemble des non daltoniens admet que la tulipe est rouge et l'herbe verte. De fait, chacun d'entre nous a une vision unique des choses, qui n'est partageable avec les autres humains que par des éléments de langage qui permettent d'en apprécier les nuances et la relativité. Il en est de même pour ce que nous entendons, touchons et goûtons. En est-il de même pour l'odorat ? On peut se poser la question, car les molécules que perçoit notre muqueuse nasale passe dans le sang et peut influencer directement notre cerveau par simple contact chimique. La voie nasale est la seule de nos 5 sens qui permet une transmission de molécules. L'odorat est semble-t-il beaucoup plus mystérieux que la vue. Mais restons sur la vue. Que fait une pellicule argentique ? Elle interprète des longueurs d'ondes, des reliefs, des contrastes et des nuances pour restituer une image que notre cerveau interprète selon le processus décrit précédemment. La vision et l'émotion que nous ressentons devant nos photos de vacances sont donc une double interprétation : celle du support argentique qui donne réalité à cette image, et celle de notre vision de cette image responsable de l'émotion ressentie par notre cortex. Cette image n'est pas transmissible autrement que physiquement, elle ne peut être dématérialisée. C'est ce pas phénoménal qui a été franchi grâce à l'imagerie médicale. Scanner avec les rayons X, puis IRM avec le magnétisme, ont permis d'abord de fournir une autre vision du réel que la pellicule argentique, mais surtout d'en permettre la numérisation (la transformation de chaque pixel en une suite de 0 et de 1) et donc sa transmission, sur support CD (off line), puis sur internet (on line). On est effectivement face à un processus d'une portée équivalente à celle qu'accomplit Gutenberg en son temps. Mais avec cette différence, que la vitesse et le périmètre de transmission permettent une instantanéité. La différence est donc strictement temporelle. C'est cela qui nous permet de faire de la télémédecine, de la télé-expertise, de la téléconsultation, etc. tous éléments qui ont été définis en France par la Loi HPST.

Il y a donc ici, appliqué au vivant, à la maladie, à la souffrance du patient, un saut phé-

noménal, totalement imprévisible, qui s'immisce brutalement dans la relation médecin-patient. Et tout cela n'a que 15 ans d'existence ! En 15 ans nous avons -de ce point de vue- plus changé de paradigme qu'entre l'invention de l'écriture ou de la représentation abstraite du réel -disons 15.000 ans avec les représentations de Lascaux ou la Grotte Chauvet- et Gutenberg. En quinze années, l'être humain a fait autant que son ancêtre en 13.000 ans ! Comment ne pas être bousculé au plus profond de nous-mêmes ? Comment nos lois, notre morale, et même notre esprit, peuvent-ils suivre cette accélération démentielle qu'internet a provoquée ?

J'en reviens au concret, à ce qui est l'essence même de la médecine, la relation médecin-patient. Les patients se connectent sur les sites de santé où ils peuvent recevoir informations voire propositions diagnostiques. Dès lors que patient et médecin sont face à face, internet est déjà invité à leur table et modifie sensiblement leur relation, le patient ayant déjà une idée de son problème, ou du moins des pistes à explorer. L'intrusion d'internet a fait pénétrer la relation dans un monde de type 1.0 (nomenclature utilisée en informatique pour définir les différents stades de développement d'un programme informatique). Mais le patient ne vient pas qu'avec ce qu'il a pu lire sur des sites, il vient également avec tout ce qu'il a pu échanger avec l'ensemble de la société (chats, communautés de patients, etc.). Ce monde 2.0 complexifie encore plus la relation avec le médecin. Et lorsque s'y rajoutent des machines intelligentes (objets connectés, systèmes experts, web apps, etc.), la relation passe en mode 3.0, ce que le médecin n'apprécie guère ; en effet, il doit alors faire face au patient lui-même, à tout ce que celui-ci a récolté sur internet, aux données de la science et de la médecine où les protocoles sont de plus en plus nombreux et complexes, et en toute fin à sa propre problématique qui est de faire un diagnostic et de proposer un traitement. Le glissement vers ce monde 3.0 entraîne des conséquences éthiques et juridiques inédites, notamment en ce qui concerne la propriété des données, leur utilisation, leur stockage et leur transmission. A cela se rajoute la question de la marchandisation de ces données qui excite de nombreux appétits.

Toujours dans le domaine d'internet, on assiste à la naissance de l'IoT (Internet of Things), qui est l'entrée dans le monde 4.0 : les capteurs (médicaux ou non) sont en mesure de collecter une quantité considérable d'informations sur chacun d'entre nous, qui sont envoyées dans le « Cloud », ce nuage d'informations éparses que des algorithmes peuvent analyser. C'est le monde des big datas où grâce à des croisements de données, on peut déduire sur chacun d'entre nous des éléments de connaissance. Big Brother, que l'on vivait autrefois comme un fantasme à la Huxley est devenu une réalité tangible. On sait en effet

que le croisement de 3 bases de données, pour peu qu'on y ait accès, permet d'identifier de façon certaine et de façon totalement univoque, toute personne connectée à internet n'importe où dans le monde. Cette authentification des personnes et cette connaissance que des algorithmes peuvent déduire de ces données, est un véritable changement de paradigme. En effet, dans ce monde 4.0, les machines en sauront suffisamment sur chacun d'entre nous pour se comporter comme de véritables mouchards aux mains d'entités peu scrupuleuses. Par exemple, l'accès à ces données de santé aux mains des assureurs permettraient à ceux-ci d'évaluer le risque de la personne et d'accorder ou non des prêts, voire de moduler les cotisations d'assurance maladie. Sans des garde-fous sérieux, notre santé sera bientôt gouvernée par les décisions des algorithmes qui analyseront les données fournies par tous les capteurs qui vont nous surveiller. Ce monde verra très certainement le jour avant 2020. Il y a urgence éthique !

En fait cette numérisation du vivant, et cette possibilité qui est donnée aux machines de nous observer, nous fait entrer dans la marchandisation de notre intimité. Toute donnée, dès lors qu'elle est qualifiée (c'est-à-dire horodatée, compréhensible par les algorithmes, et géolocalisée) possède une formidable valeur marchande : une tension trop élevée, chez une personne qui a une apnée du sommeil est un client de choix pour des marques de matelas. A un diabétique en surpoids dont l'hémoglobine glyquée est supérieure à 8, une pub ciblée lui proposera un coaching en nutrition. Pour son bien évidemment, mais également pour le portefeuille du coach proposé comme effecteur, et donc du prescripteur de ce coach. Nos déficiences, nos faiblesses deviendront des signes pour tous les prédateurs qui planeront autour de nous. Faites une simple expérience : cherchez sur google un mot qui vous intéresse : vous obtiendrez une liste. Et puis sur l'ordinateur d'une autre personne bien différente de vous, faites la même requête : vous verrez que sur les mots qui sont une source potentielle de profits, la liste ne sera pas la même. Raison de cette différence, les cookies, ces minuscules programmes qui nous tracent tous en fonction de nos navigations sur internet et permettent aux annonceurs qui financent la gratuité d'internet, de provoquer en nous une réaction d'achat. C'est là où le minitel dans sa construction possédait les clés d'un système vertueux, là où internet n'a fait qu'ouvrir la porte aux marchands du temple.

Nos interrogations, nos requêtes sur internet sont autant d'aveu de faiblesse. Elles le sont face i) à l'omniscience de la toile (le monde 1.0), ii) à nous tous qui participons à l'enrichir

avec nos facebook et autres réseaux sociaux (le monde 2.0), iii) à ce que nous livrons aux programmes d'intelligence artificielle qui nous apportent un avis ou une aide (le monde 3.0), iv) et face aux données récupérées par les capteurs (le monde 4.0). C'est ce nouveau monde d'où tout être humain est absent, qui se sert du besoin que nous avons de nous rassurer (notre pouls, notre tension, notre exercice physique, etc.) pour recueillir une masse de données qui nous concerne personnellement.

Il ne faut pas se voiler la face : ces données sont certes aujourd'hui très frustrées (pouls, tension saturation en oxygène, température, électrocardiogramme...), plus personnalisées (nos symptômes, nos antécédents...), mais demain elles seront beaucoup plus sensibles : notre génome récupéré on ne sait comment (une empreinte sur un verre, de la salive sur un filtre de cigarette...) et analysé pour évaluer notre potentiel génétique ; nos comportements et en quoi ils divergent de la norme ; notre environnement et de quelle façon ils agissent sur nos gènes (l'épigénétique sur laquelle je reviendrai), et toutes ces scories que nous laissons dans notre vie et qui témoignent de nos déviances et de nos comportements marginaux. Je laisse aussi ici une balise que je reprendrai plus loin : notre degré de liberté.

Toutes ces données, sont des observations de nous-même. Elles n'auraient pas de conséquences sur nos vies si elles n'étaient pas récupérées à d'autres fins. Et quelque part, nous le savons parfaitement : une vidéo sur youtube qui fait 2 millions de vues a une valeur dans cet univers marchand, non pas parce que ce qui y a été diffusé avait une valeur quelconque, mais simplement parce qu'elle a su mobiliser 2 millions d'internautes ! Nous sommes donc bel et bien dans un monde marchand, profondément axé sur le profit, et non sur la valeur. Peu importe ce que cette vidéo véhicule. « Mon-cul-sur-la-commode.com » a beaucoup plus de valeur marchande –à condition qu'il soit agréable à regarder- que « nausées-en-chimiothérapie.com ». L'un et l'autre pourtant, sont bel et bien des parts de nous-même, au moment où cela a été enregistré par nos smartphones, témoins obscènes de la réalité dérangeante, quasi pornographique de ce que nous voulons fixer dans nos mémoires. Les selfies ne sont pas qu'un témoignage de notre présence en un lieu ou avec une personne ; ils sont l'enregistrement de ce que nous sommes dans une mémoire collective, avec la volonté bien affirmée de signifier que c'est de nous qu'il s'agit et que cela nous appartient. Et si ça fait 2 millions de vues, pourquoi ne pas en tirer bénéfice ?

Tout se passe comme si –toutes proportions gardées- nous vendions des parts de nous-même pour assurer notre survie. Tout comme ces personnes en extrême pauvreté, qui dans des pays sans lois pour les protéger, vendent, pour survivre, leur rein à destination de greffe pour de riches insuffisants rénaux. Dans les faits, la numérisation du vivant a ouvert la voie vers un nouveau marché. Nous sommes tous devenus sans le savoir un produit qui

peut générer de l'argent. Nous les patients, bien sûr, mais forcément aussi la relation médecin-patient, laquelle devient observable, stockable et source de profits.

Mais laissons-là pour l'instant internet et avançons plus dans la puissance des ordinateurs. Il est certain que la génomique, la thérapie génique, la médecine prédictive et la robotique chirurgicale, entre autre, seront des avancées majeures.

Grâce à cette puissance de calcul des ordinateurs, le génome a pu être décodé ; les expérimentations ont permis de comprendre la mécanique intime des gènes entre eux ; l'épigénétique a pu démontrer que nos comportements influent sur l'expression ou la répression de nos gènes ; la thérapie génique et les séquenceurs d'ADN ont pu modifier durablement le génome de certaines de nos cellules, et pour peu qu'on soit en âge de procréer, de modifier nos cellules germinales, et donc notre descendance. L'eugénisme est en marche, et ce qui n'était qu'un fantasme heureusement inaccessible dans les années 1940, devient un possible aux relents nauséabonds et aux projections inquiétantes.

Nous sommes au cœur de la manipulation du vivant : les OGM, la thérapie génique, les AGM (les animaux génétiquement modifiés qui nous permettent de rentabiliser encore plus notre exploitation du cheptel avec des vaches sans cornes et des cochons sans queue). Huxley et Orwell avaient-ils été à ce point visionnaires ?

Mais un pas supplémentaire est en passe d'être franchi : il consiste à prédire notre destin. Avec la médecine prédictive, on pourra de façon probabiliste déterminer les maladies qui nous guettent, et proposer les attitudes préventives destinées à éviter que nous tombions malades face aux effets pervers de notre environnement, de nos comportements, et des accidents intercurrents possibles. Tout se passe comme si –toutes proportions gardées là encore- nous savions grâce à notre horoscope ce qui risquait de nous arriver en nous levant le matin, et que du fait de cette révélation nous n'ayons pas d'autre issue que d'adapter notre conduite pour échapper à cette prédiction. Et si on rapproche cela de ce qui a été envisagé plus haut, cela veut dire que l'assureur pourrait tout à fait, grâce aux petits paragraphes illisibles et en italiques au bas des contrats qu'il nous fera signer, refuser de nous indemniser parce que nous n'aurons pas été responsables face aux injonctions de la médecine prédictive. Rien que cette idée fait froid dans le dos. Prendre des risques, braver les dangers, outrepasser les règles, c'est grâce à cela que l'humanité a progressé, que des avancées scientifiques majeures ont été faites, et qu'on a marché sur la lune. La médecine prédictive ne comporte-t-elle pas en ses fondements mêmes une déraison profonde. J'en parlais en 1992 en demandant si à force de développer la prévention on n'allait pas créer

une génération de « vieillards tonitruants » comme le disait Jacques Brel, que nous serions incapables d'héberger et de nourrir ? Le constat est devant nos yeux : l'Etat de nos jours ne dispose ni des structures, ni des moyens financiers pour prendre en charge de façon responsable l'ensemble de la population médicalement dépendante de plus de 85 ans. La prévention prônée par les autorités, si elle était logique et si elle a effectivement permis de diminuer de façon très significatives les pathologies cardiovasculaires et cancéreuses, a pourtant bien abouti à une véritable catastrophe sociétale pour les personnes âgées sans ressources suffisantes. Peut-être fallait-il y penser avant ! Si on transpose la prévention à la médecine prédictive, on ne peut s'empêcher d'y trouver une similitude assez frappante.

Il se pose aussi face à la médecine prédictive qui porte pourtant bien en elle des ferments positifs, la question de notre liberté individuelle face aux besoins collectifs gouvernés par l'économie. Le problème n'est pas tant que notre degré de liberté diminue : c'est inéluctable, irrémédiable et irréversible car plus nous serons enfermés dans des mondes de type 3.0 et surtout 4.0, plus notre degré de liberté individuelle ira en s'amenuisant au profit du tout économique et financier. Le problème posé est que la prédiction d'un futur possible annihile toute démarche hors du destin, puisque tout est quasiment écrit. A quoi bon se battre ? Même si l'épigénétique ouvre une voie d'espoir, nous restons quoi qu'on en dise face à un destin scellé. Et donc à l'inutilité de faire bouger les lignes pour sortir de cette prédestination.

Et puis dans la même lignée, et suite aux promesses des big datas, le transhumanisme a fait son apparition Outre-Atlantique. D'imaginer une humanité vivant 200 ans n'est sans doute pas une prédiction absurde, mais elle est profondément une aberration au plan de l'humanité. Car seuls ceux qui auront les moyens pourront accéder à ces progrès. Les autres, les laissés pour compte, crèveront bien avant l'heure. On est au cœur du cynisme et de l'égoïsme à l'écoute de ces prédicateurs d'un monde de vieillards bioniques, isolés dans leur blockhaus, satisfait d'être encore envie au milieu d'une humanité à deux vitesses.

Grâce aux progrès de la science, des manipulations génétiques et du contrôle de notre destin par une bonne orchestration des facteurs d'épigénétique, on pourrait tout à fait vivre 150, 200 ans et pourquoi pas plus, puisque nous pourrions grâce à la bionique, aux imprimantes 3D biologiques capables de reconstituer avec nos propres cellules totipotentes un foie, un pancréas, un cœur.... Et pourquoi pas un cerveau ?! On accède à la tentation de l'immortalité, à l'enfer de Dante, au Portrait de Dorian Gray, à ces cellules cancéreuses

qui ont acquis le pouvoir de se répliquer à l'infini, de devenir elles aussi immortelles. Ne faisons pas deux fois la même erreur en oubliant que l'homme est destiné à mourir et non à devenir immortel !

Pourquoi avons-nous si peur de la mort ? Au désespoir de devoir quitter notre enveloppe de chair ? Ne sommes-nous pas renvoyés dans ce moment d'indicible angoisse à notre absence d'espérance ?

Peut-être est-ce cela qui nous tarade, au-delà de cette deuxième mort du sorcier, cette fois définitive et sans appel ? Nous avons repoussé les capacités de notre enveloppe charnelle bien au-delà des limites de l'imaginable : prédire l'avenir, devenir immortel, se réparer en totalité, échapper à cette mort qui nous terrifie.

En niant la mort, ne sommes-nous pas en fait en train d'écrire les dernières lignes de l'histoire de l'humanité ?

Le monde qui vient a profondément besoin d'éthique. Et ce faisant il doit marquer le pas face à l'appétit vorace du profit et de l'argent. L'éthique est désormais –en l'absence de réel contrepouvoir religieux et philosophique face aux puissances de de l'argent et de ce qu'il peut apporter en matière de plaisir, de puissance, et de pouvoir- le seul rempart.

Je dois ici faire part de mes doutes, de mes inquiétudes. Depuis 28 ans, je concours à la création de ce monde qui vient ; j'en ai été l'un des pionniers, j'ai tout fait pour qu'il ad-vienne, car je pensais –et je continue de penser- que ces outils peuvent apporter du savoir médical, de la connaissance et du soin, là où actuellement il n'y en a pas : je veux parler des déserts médicaux où un médecin virtuel pourrait apporter à la fois connaissance, savoir et soins. Non seulement ceux qui sont réels (les pays en voie de développement) mais aussi ceux qui nous attendent (la désertification médicale des pays riches). Mais depuis quelques mois, et surtout depuis la progression du transhumanisme, véritable folie antisociale, antihumaine, et anti personnelle, je me demande si je ne suis pas en train de participer à l'éclosion d'un monstre : une formidable machine à broyer, à absorber, à consumer des données ; un peu comme ces feux dévorants qui finissent par mourir de leur propre voracité, et qui ne laissent au centre que des cendres fumantes qui, à force, finissent par s'éteindre après avoir bouffé tout leur combustible. Mais ce combustible, c'est nous,

c'est la communauté des hommes, qui donne en pâture au monde de l'argent le potentiel fabuleux de ses cellules, de sa liberté et de sa vie !

La mort du sorcier, de l'âme même du médecin, ne porte-t-elle pas en elle les ferments de la mort pure et simple de l'humanisme. Et à terme de l'humanité ?

De la croyance à la médecine : des limites de l'Evidence Based Médecine ?

par Karine BREHAUX,

Docteur de science politique (IEP de Paris)

Introduction

Il est naturel que la profession médicale édicte des règles régissant ses pratiques afin de garantir la sécurité des patients. Norme vient du latin norma qui signifie règle, équerre, laquelle donne équarrissage. L'équarrissage désigne ce risque de la pratique médicale de se réduire à l'application de thérapeutiques.

La norme consiste souvent à imposer un fait de nature comme un fait établi. Elle possède spontanément une dimension contraignante plus forte car elle s'impose comme une règle qui irait de soi ou qu'il ne viendrait à l'idée de personne de remettre en question. Le risque pour la pratique médicale est de basculer dans une pratique normalisée conduisant à une médecine coercitive. Il ne faut pas non plus confondre normalité et normativité. Canguilhem distingue normalité et normativité, la normalité renvoyant à une objectivité de la norme, la normativité effaçant l'écart entre normal et pathologique. Ces risques de pratiques normalisées sont-ils écartés en médecine ? Et pourquoi ne pourraient-ils ne pas l'être ?

Cette dérive épistémologique peut être l'aboutissement d'un scientisme -la science nous fait connaître la totalité des choses qui existent- comme tendance à croire qu'il n'y a de vérité et de certitude absolues que scientifique ou que le progrès médical ne se manifeste que via les découvertes positives ou les avancées techniques.

Un risque inhérent à leur pratique, est une croyance à la toute-puissance, à la possibilité d'un savoir absolu et certain. Notre thèse, s'inscrivant dans la réflexion d'Elie Azria, est que lorsque l'exercice médical se réduit à l'application systématique de normes, on entre dans la sphère de la croyance et l'application des normes médicales peut contribuer à la transformation d'un état de croyance en une certitude absolue.

La matrice normative médicale (EBM) s'apparente à une religion de substitution, nous rappelant que la médecine fut à l'origine religieuse, la science médicale devenant aujourd'hui mécanisée. Notre réflexion a pour but d'interroger cet état factuel. Comment en est-on arrivé là ? Quelle croyance peut prendre le pas sur le savoir médical ? Quels

remparts à toute dérive hypothétique dans la relation médecin-patient?

Les sources du Savoir médical : L'Evidence Based Medecine

La croyance fait partie intrinsèquement de l'activité médicale et des sources de sa pensée. Historiquement, la médecine est fondée par Asclépios, dont le père était Apollon. Le médecin est donc fils de dieu. L'art de la médecine a été appris à la fois d'Apollon (dieu) et de Chiron (centaure). Ce mythe montre qu'il y a du divin dans l'art médical, du divin chez le médecin. Hippocrate, père de la rationalité médicale, a fait sortir la médecine des temples. La médecine devient dès lors, non une Sophia (science des principes premiers et des causes premières) mais une tekhné. Nous constatons que l'EBM se dote d'un langage empruntant un vocabulaire ressortissant au domaine du sacré : arbre décisionnel (arbre de la connaissance), prophétie auto réalisatrice (citée comme biais d'évaluation des facteurs pronostics), la médecine sauve les patients.

La déontologie médicale, depuis le serment d'Hippocrate, impose comme devoir professionnel au soignant de se tenir au courant des progrès médicaux réalisés pour en faire légitimement bénéficier ceux qui attendent des soins selon les données actuelles et conformes de la science.

L'éthique médicale, parmi ses thématiques de recherche, questionne la légitimité des codes médicaux et renforce cette obligation professionnelle du soignant en devoir moral. Il convient de situer les fondements du savoir. Pour qu'un savoir soit efficient, il faut qu'il soit produit, transmis, appliqué ; l'Evidence Based Médecine (EBM) ou médecine fondée sur les preuves joue actuellement le rôle d'émetteur, le médecin de récepteur et le patient de bénéficiaire. Le concept EBM que l'on appelle aussi médecine factuelle, a été développé par les épidémiologistes canadiens de la Mc Master Medical School au début des années 80 pour répondre à l'accroissement des données publiées qu'il faut assimiler à la pratique médicale. L'EBM est une approche qui s'efforce de fonder les décisions cliniques sur les données actuelles les plus probantes (preuves) issues de la recherche médicale. Les preuves reposent sur des résultats issues des études cliniques systématiques (essais randomisés (type d'essais cliniques), méta-analyses (une méta-analyse est une démarche statistique combinant les résultats d'une série d'études indépendantes sur un problème donné), études transversales (études descriptives de la fréquence d'une maladie, de ses facteurs de risque ou de ses autres caractéristiques dans une population donnée pendant un laps de temps déterminé) ou de suivi (étude d'observation, le plus souvent prospective, dans laquelle un groupe de sujets exposés à des facteurs de risque d'une maladie ou à un traitement par-

ticulier est suivi pendant une période déterminée et comparé à un groupe contrôle non exposé). Ces preuves ne peuvent remplacer le jugement et l'expérience du médecin. C'est une approche méthodique par les preuves qui accompagne la logique de la médecine traditionnelle et a pour but d'améliorer les soins donnés aux patients ¹.

L'EBM, médecine fondée sur les preuves, émet un savoir

La médecine repose sur un légitime savoir positif en constante recomposition selon les données de la recherche médicale, bénéfique au patient. Ce savoir est délivré par l'EBM dont l'idée de départ est d'aider les cliniciens à prendre des décisions sur des bases rigoureuses à partir des données les plus récentes et les plus pertinentes de la littérature, de leur expérience et des préférences des patients. Cette médecine en appelle à « une pratique d'intégration de chaque expertise clinique aux meilleures données cliniques externes issues de recherches systématiques² ».

Ce savoir est transmis à un récepteur : le médecin

Les présupposés philosophiques que comporte l'activité médicale dans son exercice propre, demandent à être interrogés en dehors de la pratique. Ces présupposés sont nourris d'un credo de la science et se déclinent sous diverses formes :

1) une assertion : la science est bonne. Pour Heidegger, « la science ne pense pas³. L'activité scientifique n'est pas dépourvue de sens mais les méthodes pour connaître l'homme ne sont pas les mêmes que celles permettant de le penser. Par conséquent, la médecine factuelle par les preuves ne peut être l'unique source de l'agir décisionnel.

2) Celle d'un célèbre syllogisme énoncé en son temps par un président du Conseil National d'Éthique : « tout ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique ! »⁴ Si nous dévelop-

1 C Delvenne F Pasleau, *Comment résoudre en pratique un problème diagnostique ou thérapeutique en suivant une démarche EBM ? Revue Médicale, Liège, 2000, page 55.*

2 Sackett D L and al, *Evidence based medicine : what it is and what it isn't*, *BMJ*, vol 1312, n° 7023, janvier 1996.

3 Heidegger, *Essais et Conférences, que veut dire penser ? Traduction. André Préau, Paris, Gallimard, coll. « tel » 1958, p 157. « la science ne pense pas » dit Heidegger. Et il ajoute « cette proposition choque notre conception habituelle de la science ». La pensée scientifique relève d'une pensée conceptuelle, et non d'une pensée de type originnaire. Et cette pensée conceptuelle n'est précisément pas une pensée ».*

4 Académie française et Académie des sciences 17 octobre 2006. *Hommage à Jean Bernard, Père fondateur de la bioéthique. Discours de Jean Pierre Changeux, membre de l'Académie de sciences.*

pons le syllogisme : tout ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique, l'éthique n'est pas une science, donc seule la science est éthique ce qui s'avère une être une fausse vérité.

3) D'une croyance : la technique est source de progrès. La technique dont on parle n'est plus la techne grecque dont Aristote disait qu'elle secondait la nature⁵. La technique dont il est fait mention ici est la biotechnologie caractérisée par un discours autonome de la technique par rapport à la vie, possédant sa propre logique et venant se substituer à la nature pour la remplacer par une autre plus sophistiquée mais plus invasive. Mais il y a du progrès dans les connaissances et les techniques. Il convient de distinguer le projet technicien avec technicisation de la médecine, l'objectivation du patient devenu objet de la technique et la juste application d'une technique assignée par le médecin au bénéfice du patient.

4) D'une intime conviction : la médecine est une science. Dès lors, le patient peut être mis en équation. En mathématique ($2+2 = 4$), en physique $= 4 \pm \delta$, en médecine $= 4 \pm 4$ (de la vie à la mort).

5) Peut enfin s'inviter en dernier présupposé, un sentiment de toute puissance du médecin qui rejette la mort et la vie comme un échec. Le soignant œuvre dans une logique de conditionnement à agir, surplombant son action de son regard « scientifique », formaté à l'aune de la relation de causalité, relation première dans le domaine de la technoscience. Le paradigme de causalité a pour conséquence, en ciblant le raisonnement sur l'organe, de réduire le patient (« celui qui souffre » d'après l'étymologie latine) à sa maladie et en appelle légitimement à l'application de normes scientifiques pour un agir efficient.

Cette modalité de transmission émetteur-récepteur est exposée à des distorsions

La démarche pédagogique de l'Evidence Based Medecine consiste à intégrer à un processus décisionnel les informations issues de la recherche bibliographique. L'Evidence Based Medecine a pour mission d'aider les cliniciens à suivre les développements récents de la médecine : « La question se pose alors de la validité de ces référentiels et de leur applicabilité dans la pratique quotidienne. En tentant de résoudre ces questions, l'evidence-based-medicine (EBM) se propose de donner aux médecins des outils pour une évaluation objective des pratiques, en supposant que la connaissance des résultats des meilleures études et de leur application au patient conduira à une amélioration de la qualité des soins exigés

⁵ *Alors que Platon (La République) opposait « paideia » et « tekne » comme visée désintéressée et vision utilitaire, Aristote les rapproche comme étant, en tant qu'arts, les moyens de seconder la nature. « Tout art et toute éducation tendent finalement à combler les déficiences de la nature ».Aristote, Politique, VII, 1336, b.*

par les autorités de santé. »⁶. Ici réside effectivement un risque de dérive, celui de requérir l'apport du fondamental pour le dissoudre dans une pratique soumise à des protocoles.

La norme, posée comme valeur absolue par le milieu théorique qui la constitue, développe avec elle son caractère opératoire normalisant (normalisateur) auquel il est difficile de se dérober, devenu l'otage de son effectivité attestée par des scores d'évaluation. Par manque de temps, la norme médicale est considérée comme juridique dans l'esprit des praticiens. Or, est-ce la fonction du droit d'être un ensemble de normes contraignantes qui encadre, limite le progrès scientifique ou doit-il être un ensemble de normes accompagnantes ? En reprenant la forme première du droit comme ensemble de normes contraignantes, la norme médicale ne se trouve-t-elle « en décalage » avec une vision récente du droit en tant qu'ensemble de valeurs et de normes s'actualisant des pratiques médicales nouvelles issues du progrès scientifique et technique ? Il revient aux sociétés savantes de réactualiser les données du droit et celles de l'Evidence Based Medicine. Les juristes eux-mêmes sont amenés à travailler sur des résultats scientifiques. Ceux-ci peuvent d'ailleurs aussi être utilisés pour rénover l'arsenal normatif du droit selon un système jurisprudentiel.

La dignité se réfère ici non pas au sens théologique d'une dignité en tant qu'image du créateur, mais au sens kantien de la notion⁷ selon laquelle toute personne est digne en ce qu'elle possède en elle la loi morale. Une dignité qui en appelle au principe d'autonomie d'un sujet libre de décider du choix de ses décisions et de ses traitements en donnant un sens à l'expérience qu'il est en train de vivre, d'un sujet qui n'est pas qu'un corps. On peut reprocher à l'Evidence Based Medicine de déséquilibrer dans la relation singulière médecin-patient notamment dans le choix du patient. Ce que souligne à juste titre P Bizouarn : « Etudier le processus d'expression et de compréhension des valeurs du patient afin de les incorporer dans le processus de la décision médicale constitue, pour les défenseurs de l'EBM, un « enjeu » majeur. L'idéal de l'EBM consiste en cette façon à intégrer dans le processus de décision, de la manière la plus pertinente possible, les choix « éclairés » du patient. Les défenseurs de l'EBM reconnaissent que cette situation idéale n'est pas encore atteinte, et que des questions non résolues concernant la mise en perspective, dans la décision finale, des préférences des patients, demeurent. Ils reconnaissent que l'énumération par les patients des risques et des bénéfices de telle ou telle décision, donnant alors à ceux-ci une responsabilité qu'ils ne veulent pas partager seuls, n'est pas toujours si facile

6 Bizouarn P, *Evidence-based medicine : méthodes et critiques, Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, 26, (2007), 334.

7 Eric Fiat, *Grandeurs et misère des hommes, Petit traité de dignité, Philosophes, Larousse, 2009.*

et que le médecin devra choisir en fonction de ce qu'il croit être les préférences et valeurs du patient. Cette attitude implique alors une compétence dans la compréhension de l'histoire du patient et du patient lui-même. »⁸. En effet, l'approche factuelle s'appuie sur des modèles statistiques n'envisageant plus la maladie du point de vue de l'individu mais de la population (du groupe). Or la décision concerne l'individu et non le groupe « C'est le plus souvent dans l'urgence que le médecin doit décider. C'est toujours avec des individus qu'il a à faire⁹ ». Sommes-nous dans une dimension sociale où l'individu peut être sacrifié au nom du plus grand nombre (voir sur ce point les travaux d'Erwin Goffman), et dans une dimension sociologique choisie ? Finalement, l'utilisation d'une médecine « l'Evidence Based Medicine dépendante », source de normalisation, renvoie à une conception techniciste de la médecine¹⁰.

Comment éviter toute emprise de l'EBM sur d'autres modèles délibératifs de processus de décision médicale ?

Deux axes s'ouvrent pour se garantir d'éventuelles dérives :

1) L'éthique médicale prend ici toute sa place, comme capacité de réflexion à opposer au fonctionnement médical. Nous suivons Wittgenstein dans son analyse de l'éthique qui n'est pas une science. « Dans la mesure où l'éthique naît du désir de dire quelque chose de la signification ultime de la vie, du bien absolu, de ce qui a une valeur absolue. L'éthique n'est peut-être pas une science. »¹¹. L'éthique semble bien qualifiée pour investir la formation médicale initiale et professionnelle médicale en posant un regard critique sur des situations cliniques, pratiques ou technique qui posent leurs propres problèmes que la science ne peut résoudre. 2) Il convient de s'interroger autour d'un idéal de certitude en médecine. Une critique qui passe par celle de la notion de la vérité de résultats émanant de preuves statistiques : si les statistiques sont exactes, elles ne disent pas la vérité.

8 Bizouarn P, *Evidence-based medicine : méthodes et critiques, Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, 26, (2007), 338.

Canguilhem G, *thérapeutique, expérimentation*

9 Canguilhem G, *thérapeutique, expérimentation, responsabilité, Paris : éditions Vrin, éditions 2002 p. 389.*

10 *D'autres dérives la guette, en particulier son utilisation par des forces gestionnaires comme justifications de programmes de rationalisation des ressources financières et matérielles dans l'organisation des soins.*

11 Ludwig Wittgenstein, *Conférence sur l'éthique, 17 novembre 1929 Cambridge, in Bioéthique et droit, Nicole Gallus, Précis de faculté de droit et de criminologie de l'ULB, Ed. Artemis, Bruxelles, 2013.*

Par une critique de la norme et de ses déclinaisons dans le domaine de la santé

Toute norme se déclinant en dogme et en doctrine, entraîne avec elle un risque de coercition¹², terme emprunté à la sphère de la physique, qui sous-tend une action, un droit, le pouvoir de contraindre exercé par une puissance, dite coercitive, qui serait la médecine. Il convient de remarquer comment, actuellement, la norme s'impose dans les champs de la vieillesse et la santé. Il ne s'agit plus seulement de soigner, soulager mais aussi de contribuer au bonheur du patient, au « mieux-être » (OMS, 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.). La médecine met ainsi en place des politiques de santé publique qui lui permettent de valoriser des démarches systématiques de médicalisation de la vie des populations en les soumettant à des normes et des besoins valorisés collectivement (le système d'allocation des ressources en est un exemple).

Ne confondons pas normalité et normativité. La vie est par essence normative en se donnant à elle-même ses propres normes de vie. Elle est par essence anti-conceptuelle : il n'y a pas de vie qui puisse être décrétée à priori, il ne saurait être question de définir, à la place du vivant, ce que serait une qualité de vie (Lachenal Guillaume, Céline Lefève, Vinh-Kim Nguyen, 2014) (Bréhaux Karine, 2015).

Par l'apport de la philosophie

Canguilhem¹³ et son message sont essentiels : la normativité ne consiste pas en une normalité. Canguilhem nous rappelle que l'anormal n'est pas le pathologique. Le philosophe renverse la donne : il n'y a pas de normal et de pathologique en soi, ce qui implique une réfutation de l'objectivité de la norme. Le normal bascule vers la subjectivité : la normativité, loin de refléter une conduite normée, définit la capacité du patient à se doter de nouvelles normes de vie, à se donner ses propres règles de vie. Les fondements de la normativité deviendraient alors empiriques, en standardisant ce qui relève du vécu?

Comme le souligne Alexandre Jollien, le travail sur soi et la lutte contre les préjugés permettent de renverser des normes et des jugements établis du monde extérieur d'appliquer

¹² *La coercition en tant qu'action, droit et pouvoir de contraindre autrui, est également un des attributs de la justice. (Dictionnaire Littré)*

¹³ *Canguilhem G. Le normal et le pathologique, PUF, 2009. Thèse Doctorat de médecine, 1943.*

sur moi.

La médecine reprend-elle et interprète-t-elle la conception basique du droit en tant qu'ensemble de normes immuables définissant ce qui relève du possible et du permis ? Les fondements du droit eux-mêmes se renouvellent partiellement et évoluent à partir de cas singuliers (empiriques), les exceptions devenant des normes. Le droit par certaines pratiques, notamment via le processus législatif, « accompagne » le progrès scientifique, l'amélioration des pratiques médicales, et la coopération médecin-patient. La connaissance scientifique procède par sauts révélant des informations nouvelles venant subsumer les savoirs acquis : le progrès et la vérité ne sont qu'erreurs rectifiées. L'erreur n'est pas incompatible avec une tension vers le vrai. Mais l'erreur se poursuit quand la médecine est considérée comme une science, car aux caractères normatifs de la science, s'ajoute, par leur mise en musique dogmatique et rituelle, une note coercitive du registre de savoir unique. Comment concilier la « révolution technologique » et les droits fondamentaux du patient ? (Barthélémy N, Herman M., Boga D., Princen F., Thirion C., Damas F., Brichant JF. Coucke, 2014). Comment faire évoluer le modèle paternaliste de la relation médecin-patient vers un modèle délibératif respectant la liberté de l'individu ?¹⁴

La manifestation de l'éthique comme un outil de mise en place de réflexion pluridisciplinaire et pluri professionnelle face à des situations extrêmes est attestée. La mise en place de démarche éthique, appelée tantôt « concertation oncologique multidisciplinaire » ou « staff d'équipes médico-soignantes ou soignantes » ou « groupe éthique » ou « structures en charge de la réflexion éthique », autant de lieux de l'éthique où des professionnels et citoyens d'horizons variés mettent en place une forme d'intelligence collective au service du patient. Il nous faut alors nous tourner vers la discipline de l'éthique au service d'une démarche collective pour sortir d'éventuelles impasses de la médecine factuelle ou être certain de respecter le modèle délibératif et non paternaliste en vigueur aujourd'hui.

Qu'est-ce qu'une démarche éthique ?

L'éthique n'est pas une pensée soluble dans d'autres disciplines telles que le droit ou la philosophie. Si l'on reprend le sens commun, l'éthique selon le Larousse est certes « une

¹⁴ « Entraîné par l'obligation d'une connaissance de plus en plus pointue de l'infiniment petit, par l'utilisation de techniques de plus en plus complexes et par le spectre des contraintes financières et médico-légales de plus en plus importantes, le médecin doit constamment s'efforcer de permettre au patient de rester un Être humain, c'est-à-dire un individu autonome, acteur de sa vie, quel que soit le moment dans son parcours de soin et dans son existence » Barthélémy N, Herman M., Boga D., Princen F., Thirion C., Damas F., Brichant JF. Coucke, *Quelle est la place de l'Humain au sein des recommandations, des concertations oncologiques multidisciplinaires et du projet thérapeutique ? Revue Médicale de Liège*, 69 : Supp.1 : page 12, 2014.

partie de la philosophie qui envisage les fondements de la morale mais aussi un ensemble des principes moraux qui sont à la base de la conduite de quelqu'un. »

L'éthique est un champ de réflexion que l'on se découvre et qui permet la délibération sur des perspectives d'actions. La démarche éthique que prend consciemment ou pas un individu est souvent le résultat d'un étonnement ou d'une prise de conscience d'une situation à laquelle il est confronté. Le fait de réfléchir et de délibérer sur la situation rencontrée entraîne la délibération, la prise de décisions, le fait de trancher entre une ou plusieurs options. Bien souvent, la prudence est de mise et cette tendance à rester prudent, sur ses gardes face à de mauvaises prises de positions nous vient directement de l'héritage aristotélicien. L'homme prudent, dans l'Éthique à Nicomaque d'Aristote est celui qui est en retrait, qui évalue et mesure le risque dans les choix à faire. Poser la juste mesure, évaluer la juste distance sont des expressions rencontrées souvent dans le domaine de l'éthique clinique.

La délibération médicale procède de la délibération aristotélicienne, attendre le bon moment pour faire un choix entre deux soins thérapeutiques. La démarche éthique nécessite un regard autre que scientifique (biologique) car il n'est pas éthique, appelle la dimension de communication interpersonnelle chère à la relation médecin et patient. A travers la relation éthique s'annonce le temps de la rencontre entre le monde des soignants et le monde des soignés. L'exercice médical ne peut alors lui-même s'entendre comme un simple machinisme, une relation de cause à effet entraînant aussi des questions/réponses empreintes de causalité. Il faut s'extraire de la causalité et aller vers une dimension plus subjective et donc plus arbitraire, la démarche éthique c'est le règne des incertitudes. Accepter la relation à Autrui, c'est reconnaître cette part de contingence propre à l'espèce humaine et qui tend à s'imposer dans la relation de soi à l'Autre. Entrer dans cette dimension interpersonnelle, c'est accepter la contingence, renoncer à l'autoritarisme pour accéder à une relation d'égal à égal, de coopération entre soignant et non-soignant. Une fois dépasser ce stade de la communication interpersonnelle, il faut accepter d'aller encore plus loin de passer du stade de la délibération individuelle (travail sur soi, perception de la conscience), au face à face avec l'Autre, et in fine la délibération collective (cela nous renvoie au débat autour de la fin de vie, et plus particulièrement à la proposition du CCNE de redimensionner la procédure de réflexion collégiale vers un élargissement de la délibération collective. Jusqu'à quel stade peut-on faire évaluer la démarche de réflexion éthique ? On parle d'éthique des limites, d'éthique des sagesse, d'éthique procédurale car renvoyant à la responsabilité des uns et des autres.

C'est dans cette relation, cet entre-deux, que s'inscrit la démarche d'éthique. Face à une

situation médicale éthiquement difficile, le soignant doit ouvrir le dialogue pour mieux comprendre la volonté de la personne, évaluer les enjeux présents et à venir, exprimer ses propres interrogations et participer ainsi, non plus à une décision, mais à une co-décision ou à la co-construction d'une décision, traduisant ainsi la reconnaissance d'une nouvelle figure de la personne, et par là même une nouvelle éthique du soin. Dans cette perspective, il importe que chacun – le médecin, le soignant, le patient et ses proches, le citoyen – participe à la recherche et à la construction des réponses que nous voulons apporter aux problèmes éthiques rencontrés dans le cadre de situations concrètes, vécues, qui sont le quotidien de la clinique.

Quelle approche d'éthique clinique ?

Au regard des activités des structures en charge de la réflexion éthique en région, on observe une approche qui privilégie une démarche de réflexion de la part des soignants à partir de situations cliniques vécues comme difficiles et complexes ayant pour objectif essentiel une meilleure compréhension des contextes de soin et le développement de la créativité éthique des soignants (comment les soignants font face à certaines situations, que mettent-ils en place comme actions ?). Une telle approche de l'éthique clinique permet d'aborder des questions complexes (la question du respect de la dignité de la personne hospitalisée...) soulevées par l'adaptation des soins aux personnes mais elle reste centrée sur l'analyse des situations cliniques tout en manifestant le besoin d'aborder des enjeux plus systémiques du soin, des questions d'organisations de la prise en charge, de relations entre les soignants, des relations avec les autres services. Cette approche systématique implique que l'on s'attache aux articulations des relations au sein de l'organisation et entre les organisations. Cette approche implique que les démarches d'éthiques cliniques puissent s'articuler de manière collaborative avec d'autres au sein de l'organisation et que par le biais de la transformation cela puisse soutenir les soignants dans leurs démarches pour adapter les soins aux besoins des patients (exemple la formation en éthique, l'intégration de la démarche éthique dans le projet d'établissement, l'intégration de questions éthiques dans des groupes transversaux) et ne pas rester sur les principes uniques d'une médecine normative.

Une démarche éthique nécessite une véritable mobilisation des acteurs soignants et extérieurs aux institutions. Une mobilisation tout aussi bien par le nombre de personnes désirant participer à la démarche qu'à travers le souhait exprimé que cette démarche puisse garantir certains acquis (principes de base des soins) et améliorer l'accompagnement des personnes. Cette mobilisation résulte à la fois de l'expérience des soignants (la construction des vécus engendre une remise en question des pratiques telles qu'elles sont mises en

place et leurs sources).

Deuxième temps important est la capacité des participants à déterminer les questions qu'ils voulaient voir traiter et de déboucher sur des questions concrètes relatives aux pratiques professionnelles.

Cette mobilisation et cette autonomie dans la formulation des questions peuvent aussi être la base de changements en termes de méthodologie, passé de lectures à des approfondissements en cas cliniques, et des travaux en sous-groupes centrés sur des situations professionnelles vécues. On peut aussi s'interroger sur des démarches d'éthique de terrain, à partir de questions de santé posées par des citoyens, des usagers sur les prises en charges de soins ou l'absence de prises en charges (refus de soins pour différentes raisons par exemple) et reprendre ces interrogations au sein de groupes de réflexions

La démarche éthique peut se substituer à des situations où aucune étude clinique n'existe et donc où l'EBM ne peut être un recours : « une difficulté survient quand aucune étude clinique n'existe, quand les résultats sont contradictoires ou n'apportent pas de conclusions claires, quand la mise en place d'une étude n'est ni possible, ni pertinente (études portant sur les traitements préventifs, sur des facteurs causaux comme le tabac ou l'alcool, sur des comparaisons entre des traitements où l'un est moins évasif que l'autre etc...). Ainsi, pour de très nombreux domaines de la pratique clinique (comme la psychiatrie) il n'existe pas d'études ou de données scientifiques ou, si elles existent, elles ne sont pas représentatives des maladies auxquelles elles prétendent s'appliquer. Dès lors, ce qui est blanc ou noir dans un article d'une revue peut rapidement devenir gris dans la pratique (les « grey zones » de la pratique clinique). C'est pourquoi, les études contrôlées ne peuvent se substituer au jugement clinique quand les préférences personnelles, les facteurs psychosociaux, le confort et la réassurance sont d'importants déterminants pour la décision individuelle. C'est à la lumière de l'expérience future que les études devront être jugées et non l'inverse. »¹⁵. Elle peut également être une aide voir un complément selon le niveau des échelles de preuves et apporter un regard critique sur ce qui peut faire preuve (étude des comportements, éthologie, recherche-action, recherches scientifiques mixtes etc) avant de juger les pratiques médicales uniquement à travers les données scientifiques correctes de l'EBM. La démarche éthique, sous l'angle de la discussion éthique, est un prisme supplémentaire à celui de l'EBM et engage un affinement supplémentaire des degrés dans l'incertitude. L'intégration d'experts en éthique dans cette double démarche d'analyse EBM/éthique clinique ajout une plus value supplémentaire aux recommandations de bonnes pratiques et une dimension supplémentaire au processus de décision médicale tout en apportant

15 Bizouarn P, *idem*, page 334.

une caution au respect des droits des patients et des usagers engagés : « Le processus de décision médicale est un processus multidimensionnel complexe qui ne peut plus exclusivement reposer sur l'expérience et le jugement du clinicien, pour deux raisons principales : l'accroissement constant de la quantité et de la complexité des données scientifiques médicales publiées et le manque de formation des cliniciens à leur analyse critique. Plus de 3000 publications concernant le cancer sont indexées tous les mois sur Medline dont une centaine d'essais randomisés ; les deux composantes de la décision médicale partagées par les deux partenaires de la relation médecin-patient, la connaissance chez le médecin et les préférences des patients. »¹⁶

Par ailleurs, la Haute Autorité de Santé a choisi déjà ce parcours, car elle fait appel à des philosophes ou éthiciens pour rendre des avis sur des projets de recherches cliniques : « Dans son souci de documenter les conséquences des décisions publiques en santé, la HAS adopte une approche élargie de type « full HTA » qui ne se limite pas à évaluer une intervention en termes de balance bénéfices/risques mais qui prend également en compte d'autres aspects tels que les dimensions économiques, éthiques ou sociologiques. Ainsi, la Commission d'Évaluation économique et de santé publique (CEESP) de la HAS, que préside Lise Rochaix, est un organe multidisciplinaire qui regroupe une trentaine d'experts issus d'horizons très variés : économistes, cliniciens, épidémiologistes, spécialistes en santé publique, en sciences humaines et sociales, représentants d'associations de patients et d'usagers du système de santé. »¹⁷

Conclusion

L'importance de l'EBM est incontestable et la connaissance de ses limites a été prise en considération et bien souvent palliée. Ceci étant, la construction du processus de décision médicale peut être élaboré sur des sources diverses telles que la clinique mais aussi l'éthique clinique et des soins. Ce processus décisionnel tend à être de plus en plus reconnu et témoigne d'une évolution du modèle paternaliste médecin –patient vers un modèle coopératif et de décision partagée.

16 Carretier J., Bataillard A., Fervers B., *La place du patient dans la médecine factuelle*, *Journal de Chirurgie* (2009) 146, 538.

17 Rochaix Lise, *l'évaluation des aspects éthiques à la Haute Autorité de Santé*, in, *Quelles méthodes pour (mieux) intégrer la dimension sociale et éthique dans les décisions publiques en matière de santé ?*, *Fondation roi Baudouin, Bruxelles, 20 juin 2013.*

Bibliographie

Académie française et Académie des sciences 17 octobre 2006. Hommage à Jean Bernard, père fondateur de la bioéthique. Discours de Jean Pierre Changeux, membre de l'Académie de sciences.

Aristote, De la génération et de la corruption. Paris, éditions Les Belles Lettres, 1996.

Aristote, Politique, VII, 1336, b, Paris, Vrin, 1985.

Azria E., entretien numéro 886 de septembre 2012 de la Revue du Praticien Médecine Générale, « Le soignant et la standardisation des pratiques médicales », revue Laennec, numéro 3, 2013.

Barthélémy N, Herman M., Boga D., Princen F., Thirion C., Damas F., Brichant JF, Coucke, Quelle est la place de l'Humain au sein des recommandations, des concertations oncologiques multidisciplinaires et du projet thérapeutique ? Revue Médicale de Liège, 69 : Supp.1 : pp 9-12, 2014.

Bizouarn P, Evidence-based medicine : méthodes et critiques, Annales françaises d'anesthésie et de réanimation, 26, (2007), 334-343.

Bréhaux K, Une réalité institutionnelle du tri en médecine OU comment faire au mieux ?, Paris : Ethique et santé, à paraître, 2015.

Canguilhem G, Thérapeutique, expérimentation, responsabilité, 2002.

Canguilhem G. Le normal et le pathologique, Paris, PUF, 2009.

Carretier J., Bataillard A., Fervers B., La place du patient dans la médecine factuelle, Journal de Chirurgie (2009) 146, 537-544.

Descartes R., Discours de la Méthode, Gallimard, coll. Folio essais, 1991.

Gallus N, Précis de faculté de droit et de criminologie de l'ULB, Ed. Artemis, Bruxelles, 2013.

Heidegger, Essais et Conférences, que veut dire penser ? Traduction. André Préau, Paris, Gallimard, coll. « tel » 1958, p 157. La question de la technique, Essais et conférences, Paris, Gallimard, 1958.

Goffmann E, Stigmate. Les usages sociaux des handicaps (1963), Paris : les éditions de

Minuit, 1975.

Honneth A, Petit traité de Théorie critique, Paris, Essais, Gallimard, 2005.

Jollien A, L'éloge de la faiblesse, Paris, Editions du Cerf, 1999.

Lachenal Guillaume, Céline Lefève, Vinh-Kim Nguyen, La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie, Paris : Presses Universitaires de France, 2014.

Rochaix Lise, L'évaluation des aspects éthiques à la Haute Autorité de Santé in Quelles méthodes pour (mieux) intégrer la dimension sociale et éthique dans les décisions publiques en matière de santé ?, Fondation Roi Baudouin, Bruxelles, 20 juin 2013.

Wittgenstein L, Conférence sur l'éthique, 17 novembre 1929 Cambridge, in Bioéthique et droit,

Le soin, au-delà du cure et du care

par Dr Docteur Bertrand GALICHON,

Praticien hospitalier, chroniqueur journal « La Croix »

Il nous faut garder à l'esprit le sommet de la pyramide de Maslow : nous sommes tous des êtres spirituels. L'objet du soin est de rétablir notre humanité, nous libérer des chaînes de la maladie pour vivre de notre spiritualité. Mais cette dernière participe aussi à l'acte de soin. Notre spiritualité est donc le moyen et la fin du soin. Ainsi, Monsieur Petit est un clochard sous les ponts de Paris. Depuis des mois, chaque nuit, il reçoit la visite de volontaires d'une association. Chaque visite se solde par un échec, un silence. Monsieur Petit ne veut pas bouger, ne veut pas se lever. Monsieur Petit ne répond pas. Un soir, Monsieur Petit attend debout les bénévoles de l'association. « Mais Monsieur Petit pourquoi êtes-vous debout ? Une question m'habitait : pourquoi viennent-ils tous les soirs me rendre visite ? Une seule raison : j'ai à vos yeux de l'importance, une valeur spirituelle. Je vous attends donc debout, à votre hauteur. » La spiritualité d'un homme ne trouve sa nourriture, son expression que dans l'altérité, son jeu nourricier ou émondant. Le partage d'un bien commun soigne. Ce non partage, cette non mise en commun isole et rend malade. Le mal comme le Malin isolent, nous font douter, refuser l'autorité du bien commun. Ainsi le malade est celui qui est exclu de ce jeu commun de la vie. Le médecin par le soin doit trouver avec son patient ce chemin du bien commun et son autorité. Le malade devenu patient vient participer au jeu créatif du dialogue entre autorité et bien commun. Le malade et son médecin sont cette cordée qui va gravir les différents degrés de cette pyramide de Maslow pour en gagner le sommet, l'essentiel. La maladie impose au malade une nouvelle voie, un nouveau sommet. Quel nouveau chemin, le malade doit se frayer pour retrouver le bien commun et la communauté de bien ? Un laboratoire pharmaceutique français n'avait-il pas construit toute sa communication sur le thème : à chacun son Everest ? Ainsi, la question essentielle posée par la maladie n'est pas son pourquoi mais le « pour quoi ». La maladie trouve son sens quand elle permet d'entrevoir un nouveau « pour quoi ». Pour chaque patient, le soin redessine un nouveau lien avec autorité et bien commun.

Le soin.

Le soin, quelle définition ? Cure et care en Anglais, pour un seul mot en Français, le soin. En anglais et dans bien d'autres langues européennes un seul mot pour savoir et connaître, en français nous distinguons savoir et connaître, savoir et connaissance ou autrement dit savoir et fréquenter, savoir et altérité. To Know permet le « cure » et le « care ». Le « cure

» n'est que le début, une part du soin. Il trouve son autorité dans l'immanence d'un savoir technique. L'« evidence base medicine » ne dit que le « cure ». Elle n'est qu'un soin amputé de la connaissance, la relation à l'autre. Le « care » est cette autre part indissociable du soin qui trouve son appui dans la connaissance que le soignant et le soigné peuvent avoir l'un de l'autre, dans la reconnaissance du partage d'un bien commun. Savoir et connaître permettent la cohérence du soin. Savoir universel et connaissance particulière limitée se lient pour soigner. Le « care-connaissance (altérité) » vient accomplir le « cure-savoir technique » pour donner tout son sens et sa force au soin. Ainsi, la connaissance vient achever l'action du savoir. Ma connaissance, ma fréquentation de l'autre vient donner tout son sens au soin, permettre notre participation à un bien particulier, figure d'un bien commun.

Le soin est une médiation à la recherche du partage d'un bien commun entre un savant et non savant, entre un sachant et non-sachant. Soigner : la rencontre entre un savoir médical éprouvé porté par le médecin et une connaissance incarnée vécue à chaque instant de sa maladie par le malade. L'autorité du médecin propose la vérité universelle de son savoir pour un bien particulier destiné au malade. Le soin participe au bien commun par la mise en œuvre de ce savoir partagé.

Le malade doit s'ouvrir à l'universalité de l'autorité de l'ordonnance, touchant ainsi du doigt son appartenance à une même communauté. Parallèlement, le médecin doit ajuster cette universalité à cette connaissance particulière que le malade a de sa maladie, au chemin parcouru. Le soin est un « jeu d'acteurs » pour une communication, une mise en lien de deux êtres en quête d'un bien commun. Dans ce mouvement d'altérité : le soin devient un bien communiquant. Il est communication, il est fréquentation, il est connaissance. Cette guérison vise à libérer le malade de ses liens. Elle vise à reconstruire l'intimité de l'être, sanctuaire de sa spiritualité et de sa liberté. A cette condition, le malade devient ce patient participant au bien commun.

Le malade subit sa maladie, le patient l'inscrit dans sa biographie pour appartenir à la communauté des hommes. La maladie lui fait trouver une autre relation à autrui pour participer à ce bien commun. Guérir n'est pas retrouvé un état de santé antérieur, c'est trouvé une autre possibilité de partager le bien commun. Ainsi ce n'est pas tant l'autorité du médecin et de son savoir qui nous intéressent ici mais plus volontiers l'autorité du bien commun.

Autorité et Bien Commun.

Le Bon samaritain n'est-il pas cette autorité qui va inviter l'hôtelier à soigner cet inconnu blessé ? N'est-il pas cette autorité qui va s'effacer après avoir donné à cet hôtelier les

moyens pour que ce bien commun qui est le soin puisse être partagé ? Ne reviendra-t-il pas plus tard pour bénir cet « hôtelier-soignant » ? Comme médecin, nous cherchons à être des Bons Samaritains. Ne nous trompons pas ! Il nous est simplement demandé d'être humblement comme cet hôtelier. Nous devons accueillir et soigner cet inconnu. Nous ne sommes pas de Bons Samaritains ! Comme médecins par notre savoir, nous ne sommes pas la source de l'autorité du soin mais seulement ses ouvriers.

Ce Bien commun incarné. Ce bien commun ne commence-t-il pas d'abord par notre humanité ? Notre humanité commune nous invite à être responsables les uns des autres. Le respect de notre dignité d'homme ne trouve-t-elle pas son autorité dans le partage du même amour du Père ? Le soin de l'autre porté par l'Amour du Père est là pour rendre hommage à notre humanité. Ainsi l'autorité justifie ce bien commun. L'homme que je soigne est aussi aimable que moi aux yeux du Père, voilà notre Bien Commun. Et nous vivons de ce même don du Père. Toute volonté de domination va à l'encontre de ce bien commun. Toute autorité voulant dépasser ou effacer ce bien commun devient illégitime. Ainsi le soin qui libère le patient de ses liens de la maladie participe de ce dialogue entre autorité et bien commun.

Sans le bien commun, l'autorité n'est justifiée que par la Loi et sans gratuité. Toute volonté de domination va à l'encontre du bien commun, dans un rapport de force. L'autorité ne peut agir qu'en faisant partager entre les hommes ce bien commun. Nous partageons une identité de nature et une égalité de droit. Le bien commun ne peut être justifié que par son autorité. Et pour cela, l'autorité ne peut être acceptée, vécue que comme bien commun ou un bien de la communauté. Ainsi se dessine une communauté du bien. L'homme que je soigne est tout aussi aimable que moi, nous vivons de cette même autorité. Ainsi, le soin ne peut que participer de ce dialogue entre autorité et bien commun dans une totale gratuité. Le bien commun trouve sa source dans l'autorité et cette dernière se trouve légitimée par la mise en œuvre de celui-ci.

Le soin constitue un parfait exemple de ce dialogue permanent entre autorité et bien commun. Ainsi, l'autorité du médecin construit ce bien particulier du malade. En retour ce bien particulier vient justifier cette autorité. La guérison signifie l'effacement du savoir, de l'autorité du médecin. Le malade retrouve le chemin de sa propre liberté, de sa propre humanité, pour un nouveau partage de ce bien commun. Ainsi, prendre soin de l'autre participe de notre bien commun et de son autorité. Comme médecins, notre autorité est justifiée par notre savoir. Pour nous médecins et chrétiens cette autorité trouve sa source dans nos statuts de fils et frères. Le bien particulier du malade comme le bien commun trouvent leur pleine expression dans l'effacement de l'autorité. Le Père se retire pour que nous puissions vivre gratuitement de son Amour. Autorité et bien commun deviennent

indissociables.

L'orgueil est de sauver ou se sauver grâce à ses seules propres forces. L'orgueil veut nous faire courir après le phantasme de maîtrise absolue du bien commun. C'est rejeté toute autre autorité que la sienne. Son contraire l'Humilité, voilà le don que médecin et malade doivent partager pour reconnaître la fécondité ce dialogue entre autorité et bien commun. L'humilité nous permet de discerner la verticalité, la source de cette relation pour soigner en vérité. Cette humilité nous fait considérer l'autre comme aussi aimable que nous aux yeux du Père. Le soin porté uniquement par le partage de considérations scientifiques, techniques se limite à un échange intellectuel entre malade et médecin sans atteindre la profondeur de leurs êtres, sans participer au bien commun.

Mettre notre savoir au service du bien commun voilà la mission qui nous est confiée à nous médecins en particulier européens à cause de notre histoire sociale, médicale mais aussi à cause des remises en question anthropologiques et éthiques dont nous sommes les auteurs. Comme chrétiens, comme tout chrétien nous devons interroger la société pour quelle nomme l'autorité qui l'autorise à mettre en œuvre tel ou tel soin. Nous ne devons pas nous contenter de quelques prétextes mais rechercher les raisons profondes ou « avant premières », appelées ainsi par le théologien protestant Dietrich Bonhoeffer. L'ajustement éthique du soin n'est-il pas guidé par ce dialogue continu, nourricier entre autorité et bien commun. Le sens commun, le bon sens commun n'est-il pas un indicateur, un cairn de cette réflexion ? Se mettre au service du bien particulier du malade comme celui du bien commun, c'est accepter de poser un jour un acte de transgression éthique.

Conclusion : La Communauté du Bien.

« Vas ta foi t'as sauvé ! ». « Vas ta vie nourrie de l'autorité t'a sauvé ! » Le Christ soignant remet celui qu'il a sauvé en liberté, le renvoie à sa propre responsabilité du bien commun. La guérison est cette remise sur un chemin de liberté objet ultime du soin. L'autorité de ce bien commun qui est le soin libère le patient pour une nouvelle appartenance à la communauté du bien. « Le bien commun n'est-il pas toujours une vraie valeur devenue lien concret entre les êtres ? Et l'Amour est-il autre chose que la Valeur des valeurs ? » (Gaston Fessard, autorité et bien commun, 1943)

Le bien commun n'est-il pas ce lien très fort, ce ciment qui nous fait tenir ensemble. Ainsi, nous formons une communauté de bien. Comme le rappelle Gaston Fessard, ce lien concret n'est-il pas une vraie valeur ? Et en tant que chrétien nous ne devons pas reculer devant une transgression de la Loi pour faire advenir ce bien commun, son autorité et la

communauté du bien.

Le dialogue entre autorité et bien commun se joue dans cette complémentarité entre Cure et Care comme entre savoir et connaissance. Notre Espérance advient dans ce dialogue. Et le soin n'en est que l'expression la plus visible, la plus triviale. Notre attention portée à la plénitude du soin est le lieu de la justification réciproque de l'autorité et du bien commun. Notre appartenance à cette communauté du bien comme malade est rendue possible à grâce à la gratuité d'une totale liberté recouvrée par le soin.

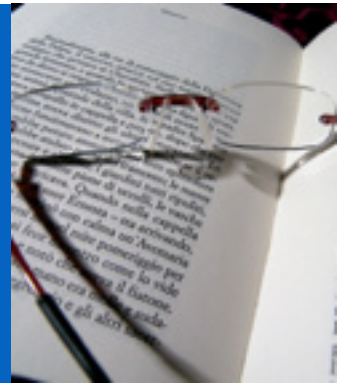
« La vérité de celui qui accompagne est plus d'indiquer des chemins d'avenir que de juger les enfermements passés. » (Pape François, Seul l'amour nous sauvera)

Références :

- Autorité et Bien Commun, aux fondements de la société, P. Gaston Fessard, sj, Editions Ad Solem. Paris 2015, 238 pages.
- Chrétien et modernité, Philippe d'Iribarne, Editions Gallimard, Paris 2016, 238 pages.
- Seul l'amour nous sauvera, Pape François, Parole et Silence, Paris 2013, 192 pages.

Notes de lecture

La note de lecture est une forme de compte rendu pour résumer les résultats d'une lecture, ainsi que l'œuvre lue. Il s'agit d'un résumé des concepts traités dans l'œuvre, des thèses développées par l'auteur ainsi qu'une analyse succincte. Elle peut être linéaire ou thématique. Elle permet à celui qui la lit de se passer de la lecture de l'œuvre, et paradoxalement donne envie de lire le texte traité.

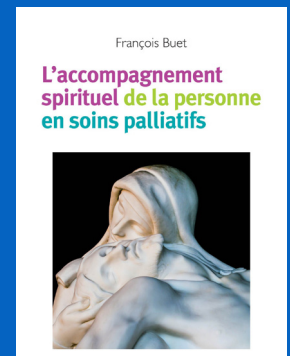


L'accompagnement spirituel de la personne en soins palliatifs

de François Buet, Editions Nouvelle Cité, 2016

par Christophe DE CHAMP

Le père François Buet est médecin et prêtre de l'Institut Notre-Dame de Vie. Son livre est riche en bibliographie, selon lui l'accompagnement spirituel, tel que le conçoit l'église catholique, fait partie des soins palliatifs. Il aborde les différentes dimensions de l'accompagnement de la personne en fin de vie (douleurs physiques, souffrance psychologique, besoin spirituel). Un chapitre est consacré à l'anthropologie de « l'unitotalité » de la personne. Ce chapitre, le plus personnel, original et riche en enseignement, constitue la base de la réflexion du père Buet sur laquelle s'appuieront les chapitres suivants. Il introduit l'enseignement du Christ et l'apport de l'Eglise dans l'accompagnement de la personne. Il montre que la santé est au cœur de la vie et de l'enseignement de Jésus. Il évoque la dignité et le salut, la transformation de la santé physique en santé spirituelle. La souffrance est transformée par les souffrances du Christ, signes de la compassion de Dieu pour l'humanité, les guérisons sont le signe de la libération du mal et du péché. Ce livre ne constitue pas une suite de recettes pratiques pour le personnel soignant. Il constitue plus une base de réflexion pour les personnes côtoyant ces patients. Il peut être une source d'approfondissement pour les membres des aumôneries amenées à accompagner des patients sur une longue période. Il est à recommander à tous ceux qui s'interrogent sur ces situations difficiles à vivre.





MEDECINE DE L'HOMME

Information & Abonnement
Centre Catholique
des Médecins Français
5, avenue de l'Observatoire
75006 PARIS (FRANCE)

Conception & réalisation
Guillaume ROUDIER
contact@guillaumeroudier.fr