

MÉDECINE ET fragilité de l'homme

DIDIER DE BROUCKER

Vice-doyen de la Faculté Libre de Médecine

Université catholique de Lille

De-Broucker.Didier@ghicl.net

Aborder la place de la médecine devant la fragilité de l'homme constitue un sujet qui, par essence, embrasse toutes les composantes de la vie. Notre positionnement éthique n'aura pas la prétention de donner systématiquement une réponse à un questionnement, mais bien, en le posant, de susciter réflexion et discussion et ainsi, faire éveiller à son tour, une nouvelle interpellation. Cette réflexion se situe également comme une introduction à une réflexion sur la place de la médecine dans ce difficile questionnement relatif à la fragilité et à la vulnérabilité humaine. Elle croise aussi d'autres aspects comme les principes d'autonomie et de dignité, voire les aspects juridiques ou environnementaux touchant à la notion de santé prise dans son sens le plus large.

Enfin, en introduction, notre analyse, si elle se veut la plus objective possible, pourra à vos yeux, n'apparaître que comme la vision subjective d'un médecin qui n'est, à vrai dire, qu'un des acteurs de la santé, même si, comme beaucoup le pensent, il s'avère parfois incontournable.

Essayons donc tout d'abord de définir le plus clairement possible les deux termes du sujet : la médecine d'une part, et la fragilité de l'homme, d'autre part.

ESSAI D'UNE DÉFINITION DE LA MÉDECINE

La médecine est fondée sur l'identification des signes d'une maladie pour en définir le diagnostic et poser l'indication d'un traitement, qu'il soit préventif ou curatif.

Cette pratique se développe au sein d'une rencontre qui peut ou doit aboutir à l'instauration d'un partenariat entre deux individus ; il s'agit ici de la notion d'alliance chère à Paul Ricœur⁽¹⁾. Mais cette relation est asymétrique, car l'un est en situation de vulnérabilité et s'en remet à la bienveillance de l'autre. Par ailleurs, cette pratique se fait dans un univers social qu'il ne faut pas occulter et elle se développe dans une société avec son cortège de règles, de missions, de priorités, voire de contraintes.

La médecine s'inscrit aussi dans un parcours historique dont les progrès furent, ces dernières décennies, exponentiels, à en donner parfois le vertige ! La mémoire collective garde ancré tout cet héritage datant d'Hippocrate, qui, tout à la fois, a établi les règles d'observation des phénomènes pathologiques, et défini les premières règles de l'éthique médicale. Même s'il y eut Avicenne, au XI^e siècle,

avec son livre *Le canon de la médecine*, puis Vésale, au XVI^e, avec son œuvre anatomique monumentale, qui aida Ambroise Paré à poser les premiers jalons de la chirurgie moderne, il faut attendre la fin du XVIII^e et le début du XIX^e siècle pour assister, avec l'expérimentation physiologique, à l'émergence d'une nouvelle aire d'une médecine moderne, entamée, entre autres par Bichat en France. Le XX^e siècle a amené son cortège de progrès considérables sur tous les plans : expérimentaux, diagnostiques, cliniques, et thérapeutiques.

Dans cette évolution fulgurante, le formatage des médecins fut essentiellement technoscientifique au risque de perdre les repères humains. Par les apports scientifiques, la médecine fut à tort, assimilée à une « science dure », c'est-à-dire exacte alors qu'elle constitue en fait, une « alchimie » de repères bio-physio-chimiques, mais aussi humains. L'humanité étant ici celle, d'une part, d'un corps souffrant et, d'autre part, d'un médecin empreint de sa propre subjectivité (sensation, réflexion, expérience propres).

La médecine ne peut donc pas être considérée comme une science appliquée, mais plutôt comme une pratique soignante personnalisée, accompagnée de science et de technique, mais dont le socle est habité par essence, d'un engagement et d'une réflexion éthiques⁽²⁾.

Par ailleurs, la médecine se vit de plus en plus comme un lieu d'analyse et de réflexion et par là, d'autocompréhension de l'humain par rapport à sa propre existence. Elle se présente donc comme une médiation essentielle par laquelle l'homme contemporain pense son rapport au bonheur et au malheur.

Sur cet essai de définition de la médecine vient se greffer le rôle du médecin. Il lui est demandé quatre grandes compétences⁽³⁾ :

– **techno-scientifique** : c'est-à-dire la capacité d'acquérir un savoir, mais aussi de pouvoir l'utiliser à bon escient, avec une nécessaire distance critique dans une dimension épistémologique de sa pratique ;

- **relationnelle avec la personne malade et son entourage** : cette compétence s'applique aux modalités de transmissions d'informations biomédicales, nécessitant rigueur scientifique, honnêteté intellectuelle (ce que nous appelons le climat de vérité), et capacité d'adaptation de son langage (pour qu'il soit compréhensible!). Cette relation doit être authentique, basée sur la confiance, comprenant une dimension d'accompagnement. Par ailleurs, l'exercice médical ne doit pas être une pratique solitaire, cette compétence s'applique aussi aux relations avec tous les autres acteurs du soin. Cela nécessite une capacité et une volonté de dialogue, d'écoute et de transmission d'informations dans la recherche d'objectifs communs. La médecine ne se résume pas à l'exercice médical, elle englobe diverses composantes ou compétences, dont le médecin est l'un des acteurs. Il en est la condition certes nécessaire, mais pas suffisante ;
- **une capacité de coopération** : en effet, le médecin est en constante interaction avec des groupes humains dont il dépend ou qui dépendent de lui. La connaissance de l'organisation du système de santé dans toutes ses composantes, l'interdisciplinarité et les compétences en gestion, constituent des éléments indispensables pour un bon exercice de son art ;
- **une compétence en éthique** : elle est le socle constitutif de la médecine depuis Hippocrate. Concrètement, elle concerne toutes les décisions que le médecin prend au chevet du patient, sur la base d'une argumentation certes scientifique, mais aussi contextuelle, sociale, juridique voire philosophique. Cette dimension éthique pose clairement le questionnement sur le sens de l'action à entreprendre. Elle peut constituer en une analyse de situation et peut déboucher, de manière plus générale, sur l'établissement de règles de bonnes pratiques déontologiques. Il s'agit ici d'une préoccupation fondamentale. La qualité éthique de la pratique médicale.

Ces quatre compétences confirment clairement que l'art médical, s'il requiert des compétences scientifiques, ne doit pas occulter les composantes reposant sur les sciences humaines et sociales, dans toute leur dimension.

ESSAI D'UNE DÉFINITION DE LA FRAGILITÉ

La fragilité concernant la personne se rattache d'abord à une notion physiologique : une personne de constitution faible, chétive, au fonctionnement délicat, dont l'état de santé se détériore, sera qualifiée de fragile. Mais, d'une manière plus large, un mot est souvent présenté comme synonyme, il s'agit de vulnérabilité. Cette vulnérabilité peut être soit physique, soit psychique si l'on s'arrête à une vision médicale pure du problème que posent les maladies. La vulnérabilité de l'homme peut aussi être sociale : c'est la précarité financière ou celle, par exemple, liée à l'isolement. En première approche, il semble donc exister trois types de fragilité humaine selon les composantes physiques, psychiques ou sociales.

Cependant, il faut ici d'emblée poser clairement le problème : fragilité ou vulnérabilité ne sont pas des accidents de parcours quels qu'ils soient, qui n'arriveraient qu'aux autres ; ils sont des traits incontournables de la condition de tout un chacun⁽⁴⁾.

La vulnérabilité de la personne humaine est la preuve de la précarité ontologique des vies.

La fragilité étant, dès lors, le lot commun de chaque individu, certes à des degrés divers, il faut clairement positionner la mortalité comme fragilité constitutive. La médecine des XX^e et XXI^e siècles, inscrite dans un processus de progrès constant, peut apparaître comme une solution ou un remède pour repousser les limites de notre condition de mortel. Dans une certaine mesure, la médecine est présentée comme un instrument pour tendre vers une maîtrise de la vie de l'être humain. Cela peut constituer un moyen déguisé de croire que l'homme pourrait faire disparaître sa propre fragilité au risque d'en occulter la réalité intangible : l'homme est vulnérable et ce

serait un leurre de croire que la médecine pourrait trouver une solution à toutes les situations même si, de plus en plus souvent, elle est interpellée pour apporter sa contribution à la résolution de problèmes et qu'elle y réussit d'ailleurs parfois fort bien.

Mais les progrès scientifiques n'étant pas illimités, se pose la question de la confrontation entre le déploiement de cette capacité technique et l'authenticité de la fragilité humaine. Pour nous guider dans cette réflexion, nous pourrions garder en mémoire quatre constats de la médecine⁽⁵⁾ qui apparaîtront au fil des situations qui seront abordées :

- La contestation de la souffrance physique.
- L'incertitude des conséquences des actes médicaux (le rapport bénéfices/risques, le principe du double effet) avec, comme corollaire, une humilité et une prudence nécessaires devant l'incertitude et les limites de la médecine.
- L'aspiration de chaque être humain à être considéré et respecté dans son unité de sujet.
- La solidarité (par opposition à l'abandon), c'est-à-dire l'attention à autrui et la capacité à être affecté par lui.

Tout cela porte en filigrane la nécessité pour médecins et soignants d'une compétence et d'une conscience professionnelle que nous pourrions aussi décliner en connaissance technoscientifique et en réflexion éthique.

La fragilité de l'être humain dépassant la problématique purement médicale, la réflexion peut porter sur plusieurs points :

- La fragilité la plus préoccupante est-elle de nature médicale (c'est-à-dire globalement touchant à la santé) ?
- Si la fragilité la plus préoccupante touche à la santé, est-elle uniquement l'affaire des médecins ou de la médecine ?
- En dehors de la fragilité liée à la santé, la médecine peut-elle contribuer, dans des domaines qui, *a priori*, ne la concernent pas, à permettre de mieux vivre ? (ou de moins mal vivre ?)

Essayons donc de répondre à ces questions en considérant la fragilité humaine de par ses trois grandes composantes : sociale, physique, et psychique et en les complétant par trois remarques portant sur la fragilité morale, la fragilité ultime (notre condition de mortel) et en quoi le concept de fragilité peut-il toucher les soignants.

APPLICATION CONCRÈTE ET DISCUSSION SUR LA PLACE DE LA MÉDECINE DANS LA FRAGILITÉ DE L'HOMME

1. La précarité sociale

Si la fragilité est le lot de tout être humain, la précarité qui met l'individu au bord de la relégation n'a rien d'irréversible. La grande précarité désigne des personnes en situation de fragilité par rapport à des standards d'intégration sociale, comme le travail, la famille, un logement. Peuvent s'y ajouter l'isolement, l'absence de papiers et la non-maîtrise de la langue d'un pays. Ces difficultés sont souvent renforcées par l'association à des facteurs de comorbidité comme des troubles psychiatriques ou des conduites addictives (alcool, toxicomanie).

Une telle définition amène à penser qu'il peut exister une « clinique » de la précarité, appelons-la le soin social ⁽⁶⁾, capable de soutenir des dispositifs re-créateurs d'une vie normale, sans qu'ils soient pour autant re-normalisants, car la précarité malmène l'identité sociale et occasionne une blessure marginalisant souvent sa victime.

En quoi ce soin social s'apparente-t-il au soin vital ? Dans les deux cas, il s'attaque à une rupture de l'intégrité humaine ; ce qui les relie, c'est la référence à une évaluation à la première personne « je » (sauf peut-être chez le nourrisson !). La souffrance, qu'elle soit sociale ou physique, présente souvent des points communs : le risque de la honte ou de la faute d'être en précarité ou d'être malade. À l'inverse, la reconnaissance de l'autre, dans sa précarité ou dans sa

maladie, peut apporter un réconfort, une ré-assurance, en appliquant le principe de « non-abandon ». Il est vrai que, quelle que soit sa souffrance, l'individu peut se sentir oublié, voire méprisé, ce qui peut le conduire à ne plus vouloir lutter pour survivre avec, comme corollaire, une perte de confiance.

Il existe donc un lien entre soin social et soin vital, c'est celui de l'homme relationnel. Certes, le soin posé d'emblée dans une relation ne fera pas disparaître la vulnérabilité, (qu'elle soit sociale ou physique), mais elle la rendra viable en gommant en outre la marginalisation et la solitude.

Cependant ces deux soins sont différents. Les réponses à ces deux vulnérabilités sont également souvent différentes. C'est la raison pour laquelle, *a priori*, il serait logique de considérer que dans cette configuration sociale de la fragilité de l'homme, la médecine en serait éloignée.

Pourtant, à y regarder de plus près, de nombreuses situations nous interpellent :

- L'accès aux urgences des services hospitaliers comme palliatif aux problèmes sociaux.
- La précarité sociale et financière bloquant l'accès aux soins et engendrant une précarité vitale (d'où la création de la CMU en France : Couverture Médicale Universelle)
- La maladie, par le bouleversement qu'elle entraîne pouvant être secondairement responsable d'une précarité sociale.

2. La précarité physique

Nous pouvons schématiquement la décliner sous quatre grands volets :

- en dehors de la maladie,
- dans le cadre de l'expérimentation,
- dans le champ d'une maladie curable ou incurable,
- dans le cadre du handicap physique.

2.1 *En dehors de la maladie*

En dehors de la maladie, de nombreuses situations de fragilité font appel à la médecine. Limitons notre propos à quatre d'entre elles et non des moindres : les débuts de la vie, la gestion des situations de violence, l'accès à la génétique et la vieillesse.

Pour ce qui concerne les débuts de la vie, la médecine est systématiquement sollicitée, que ce soit avant ou après la conception, avant ou après la naissance, au travers des demandes :

- de contraception (et d'information sexuelle),
- d'aide à la procréation assistée (FIVETE : Fécondation In Vitro Et Transfert d'Embryon) et de la définition du statut de l'embryon,
- de « mère porteuse »,
- de dépistage anténatal,
- de techniques d'accouchement,
- de prise en charge d'un nouveau-né, prématuré ou non.

Autour de la naissance, le rôle de la médecine doit être d'abord du registre éducationnel reposant sur des bases morales dont certaines sont directement de la responsabilité du médecin qui se doit de promouvoir certains actes, certes, mais aussi de s'opposer à d'autres, même s'ils sont réalisables techniquement. Cela fait partie de son devoir d'humanité.

Dans les situations de violence, qu'elles soient en rapport, par exemple, avec des attentats, ou lors de violences conjugales ou parentales, la médecine n'intervient qu'en aval, certes, avec efficacité. Elle joue un rôle de prestation de service, elle essaie de réparer, mais avec très souvent un sentiment de découragement devant la souffrance d'autrui.

Dans le domaine de la génétique et de la médecine prédictive, les progrès sont tels que de nombreuses (trop nombreuses) sollicitations apparaissent. Il n'est pas d'année qui ait vu son cortège de propositions expérimentales. La médecine prédictive et le risque d'eugénisme restent toujours aussi dangereux. Citons un exemple, celui de l'échantillon-

nage ADN. Quel progrès médicoscientifique y compris pour aider des personnes fragilisées, mais encore faudrait-il que cette technique ne se retourne pas contre ceux qu'elle est censée protéger (par exemple le risque de détournement à des fins politiques de l'identification ADN dans le cadre des demandes de rapprochement familial, combattu par tous les grands courants de pensée).

À l'autre extrémité de la vie, le grand âge s'accompagne d'un mieux vieillir⁽⁸⁾. Au cours de la deuxième moitié du XX^e siècle, on a assisté à une augmentation de l'espérance de vie qui n'est pas uniquement le fait de la médecine. Cependant, cette dernière fut le principal artisan d'une amélioration des conditions du vieillissement, grâce aux progrès thérapeutiques ainsi qu'au dépistage et au suivi des maladies. Dans les pays riches, on vieillit plus et bien. La médecine a donc changé la face de la vieillesse, elle a aussi modifié bon nombre de ses comportements pour en améliorer la qualité de vie. Or, elle a introduit une mutation anthropologique : on a peut-être moins peur aujourd'hui de mourir que de dépendre dans la longévité, que ce soit physiquement ou psychologiquement.

Ainsi, dans toutes ces situations où il n'y a pas une maladie en tant que telle, quelle doit être la place de la médecine et du médecin ? Être un simple chercheur ou un acteur d'une technique réalisée à la demande d'un tiers qui se considère, à l'égard de la médecine, comme un consommateur, et qui considère le médecin comme un exécutant ? Ou bien, n'est-il pas du devoir éthique du médecin de savoir, ou de pouvoir être, entre autres, un conseiller et ainsi apporter une aide dans les choix de ceux qui font appel à lui ? Au fil des années, la pression sociale est devenue telle que les règles déontologiques ont été enrichies et détaillées, ce qui n'empêche pas, malheureusement, les transgressions. Les transgressions médicales, ou ce qui revient au même, les incitations à la transgression, qu'elles soient individuelles ou collectives, concernent tous les âges de la vie, et servent parfois d'exemples pour infléchir les dispositifs législatifs, bafouant ainsi les grands principes éthiques.

2.2 Dans le cadre de l'expérimentation

Il pourrait paraître assez paradoxal d'aborder l'expérimentation comme un facteur d'augmentation de la vulnérabilité. En effet, dans un certain imaginaire collectif, on y recourt pour essayer de vaincre cette même expérience de la vulnérabilité.

La recherche biomédicale est de plus en plus performante; elle repose en partie sur l'expérimentation sur des sujets humains dont certains sont plus vulnérables que d'autres: les malades mentaux, les détenus, les soldats, les enfants, les populations dans les pays en voie de développement, sans oublier les personnes en fin de vie.

L'expérimentation sur l'être humain amène logiquement la question du consentement que les dernières lois ont complété par le mot éclairé.

Mais l'expérimentation amène aussi une remarque plus fondamentale: le corps est-il un sujet ou un objet? La réponse nous paraît bien sûr évidente. Ne pouvons-nous pas, dès lors, poser comme postulat ou comme point de vigilance, que tous les patients malades sont en position de vulnérabilité au regard de la proposition d'une expérimentation ou d'une inclusion dans un protocole thérapeutique, même si cette proposition est clairement présentée selon les règles éthiques. Accepter, est-ce prendre un risque? Refuser, est-ce perdre une chance?

Citons simplement un exemple où il est vraiment difficile d'affirmer que le patient a le choix. Prenons le dans d'un patient cancéreux. Après des essais thérapeutiques infructueux, le médecin proposera le choix entre un traitement à titre expérimental non encore validé, ou rien. Précisons dans cet exemple que le médecin se doit de s'interroger: ce traitement supplémentaire, est-ce de la persévérance ou de l'acharnement (ou obstination)? Il faut avoir conscience, en prenant cet exemple, qu'il est susceptible de choquer! Or, il ne représente qu'une petite partie du questionnement portant sur l'expérimentation sur l'être humain et il ne doit pas occulter les progrès réels que sous-tend la recherche biomédicale.

Ce faisant, il nous confirme que, dans ce domaine, l'expérimentation médicale est susceptible d'augmenter, en premier lieu, la vulnérabilité humaine. C'est la raison pour laquelle les essais thérapeutiques doivent impérativement s'inscrire dans une logique de soins personnalisés et dans le maintien d'une relation thérapeutique médecin-malade. Le malade ne devra jamais être considéré comme un objet d'expérience, mais ce même malade sera, pour le médecin, source d'expérience. La médecine, par sa recherche, concourt donc à améliorer le confort de vie des patients grâce aux progrès thérapeutiques de toutes sortes.

Mais il est un autre volet souvent ignoré, dans lequel cette même médecine pourrait, par cette même recherche, contribuer à la mise au point de techniques dont elle ne serait plus maître. Il faut donc que cette recherche puisse aussi préserver, développer ou améliorer le versant éthique. Un exemple tout récent doit nous interpeller: la manipulation sur les embryons humains surnuméraires et les cellules totipotentes, dont certains chercheurs avaient tenté de démontrer tout l'intérêt de l'utilisation en élaborant des protocoles de recherche. Très vite, d'autres chercheurs ont apporté la preuve qu'il y avait d'autres solutions aussi efficaces, celles-là éthiques, en travaillant sur des cellules adultes, et en respectant l'embryon humain.

Cela pose aussi une autre interrogation: dans la recherche médicale, le médecin est-il le promoteur ou un simple exécutant? Quel que soit son positionnement, il se doit de garder les principes éthiques énoncés précédemment.

2.3 La vulnérabilité au travers de la maladie

Un malade est par définition une personne fragile qui, si elle fait appel à la médecine, en attend en retour des soins avec pour objectif une guérison. Cependant, toutes les maladies ne se guérissent pas. Certaines évoluent sur la chronicité, d'autres sont rapidement mortelles. Le malade, lui, ne prend

conscience que très progressivement de son état, et il peut passer, surtout s'il ne guérit pas, par des phases de choc, d'angoisse, de dépression, de révolte ou au contraire, d'espoir ou d'acceptation, selon des étapes bien décrites par Elisabeth Kübler Ross.

Pour illustrer la place de la médecine, le cancer peut constituer un modèle, car il concentre tout ce que l'être humain peut vivre de sa fragilité, et ce, au moins pour trois raisons fondamentales :

1. Il s'agit d'une maladie incurable dans 50 % des cas (avec certes de grandes disparités selon la localisation). C'est la notion de curabilité ou d'incurabilité qui est ici fondamentale dans l'approche médicale.
2. Elle cristallise pour tous la peur de la maladie dont nous savons qu'elle peut tout à la fois accélérer l'accès aux soins ou au contraire, bien plus souvent, le freiner.
3. Elle pose clairement la problématique de la question de la vérité.

Par ailleurs, le cancer touche tous les organes et fait donc ainsi appel à toutes les spécialités. Il touche toutes les tranches d'âge. Il fait consensus quand il s'agit de tout mettre en œuvre pour en diminuer l'incidence; et c'est la raison pour laquelle il fait l'objet de très nombreuses recherches, avec, au fil du temps, un pronostic qui a été transformé grâce aux progrès diagnostiques et thérapeutiques.

Pour la médecine, le défi consiste à prendre cette maladie « par tous les bouts » et de manière tout à la fois transversale et globale. Nous employons à propos du cancer des mots aussi forts que lutte ou combat qui doivent mobiliser toutes les énergies médicales, sociales, politiques ou économiques au service de l'Homme.

Les missions sont importantes, mais dans chacune d'elle, la médecine est sollicitée parfois de manière exclusive. Schématiquement, son rôle peut être décliné en six axes (en écho au plan cancer français de 2003)⁽⁹⁾.

- La recherche, nous l'avons citée précédemment;
- La formation, nous l'aborderons plus loin ;
- La prévention : de très nombreux cancers peuvent être évités, ex : tabac, alcool, cancers professionnels environnementaux, exposition solaire. La prévention pose peu de problèmes de compréhension, mais malheureusement beaucoup plus concernant son application ;
- Le dépistage : comme le cancer fait peur, il est difficile d'organiser un dépistage efficace, car se faire dépister, c'est déjà envisager l'éventualité de la maladie. On conçoit dès lors les réticences et les difficultés à organiser ce dépistage bien que d'énormes progrès ont été réalisés au fil de ces dernières années ;
- Les soins : la médecine a ici un rôle primordial, car l'objectif est de donner au patient toutes ses chances de guérison, en assurant une parfaite coordination des soins entre les différents acteurs, dans le respect des bonnes pratiques cliniques issues des recommandations et des conférences de consensus. La compétence est requise, mais dans une optique pluridisciplinaire. La médecine aura ainsi à cœur de permettre l'accès le plus large possible aux équipements et aux traitements innovants, avec une égalité des chances quel que soit le lieu. Nous sommes donc dans une double approche éthique, qualitative d'une part, quantitative d'autre part ;
- L'accompagnement du malade : accompagner et soutenir ;
- Dans l'annonce du diagnostic. En effet, le traumatisme occasionné lors d'une annonce brutale, impersonnelle, non préparée, doit impérativement être prévenu ;
- Dans l'aide en soins de toutes natures, et à toutes les étapes de la maladie. Il s'agit d'une préoccupation constante (diététique, soins esthétiques,

aide psychologique, traitement de la douleur, etc.);

- Dans l'information permanente du malade concernant ses traitements. Cela n'est pas forcément facile à réaliser, car elle suppose l'annonce du diagnostic dans un climat de vérité;
- Dans l'accompagnement social : insertion ou réinsertion professionnelle, maintien à domicile, aide spécifique pour l'attribution de contrat d'assurance, etc.

Même si tout n'est pas du ressort du médecin dans toutes ces phases de l'accompagnement, il ne doit pas s'en désintéresser, car, parallèlement à son rôle propre et technique, il doit garder une vision humaine et solidaire dans sa prise en charge, car ces éléments spécifiques d'accompagnement, s'ils sont occultés, ne seront pas résolus et pourront constituer une perte de chance pour le malade.

3. Vulnérabilité dans le handicap physique

Nous voudrions ici donner trois exemples qui nous semblent démonstratifs du rôle de la médecine. Le premier est d'ordre général : la prise de conscience pour la médecine et les médecins qu'il fallait soutenir et développer l'aide aux handicapés physiques a débouché sur la création d'une spécialité assez récente (à peine 40 ans) appelée médecine physique ou rééducation/réadaptation fonctionnelle. C'est la concrétisation d'un devoir déontologique dans le cadre d'une éthique générale.

Le deuxième exemple est d'ordre plus particulier : la création de centres d'accueil en dispensaires ou en établissements hospitaliers pour les personnes sourdes de naissance ou malentendantes. En effet, ce handicap est toujours associé à une difficulté de communication et de compréhension qui gêne l'accès aux soins et engendre une perte de chance augmentant la morbidité de cette population. La possibilité qui leur est offerte de bénéficier d'une aide par des traducteurs en langue des signes permet de lever des barrières qui leur paraissaient infranchissables.

D'autres exemples auraient pu être choisis, comme la recherche en ophtalmologie pour récupérer la vision ou en neurologie pour une réautonomisation de patients paraplégiques ou tétraplégiques.

Précisons ici que si la médecine a un rôle important, il n'est pas exclusif, car dans l'aide aux handicapés physiques, les progrès techniques ou ergonomiques ont été fondamentaux. Par ailleurs, bon nombre de progrès dans l'accompagnement de ces patients sont le fruit des associations qui œuvrent auprès de ces handicapés.

Le troisième exemple porte sur la nécessaire pluridisciplinarité dans la prise en charge des personnes handicapées. Cela passe par une réflexion sur le handicap, ses causes, ses conséquences et la place dans la société. Certaines initiatives doivent ici être soulignées, par exemple, la mise en place des Maisons départementales du handicap, en France, mais aussi la création d'un pôle « Handicap-Dépendance-Citoyenneté » à l'Université catholique de Lille pour aborder dans toutes les composantes universitaires, sociales ou institutionnelles, la problématique du handicap. C'est l'illustration d'une convergence d'actions pratiques dans une visée éthique.

4. La fragilité psychique

La médecine est ici aussi sollicitée pour établir un diagnostic précis et choisir les meilleures attitudes thérapeutiques. La question essentielle est de savoir si elle a les capacités d'assurer correctement cette mission mais aussi, clairement, de réfléchir à ses limites concernant la vulnérabilité psychique qui, il faut le reconnaître, ne trouve que peu d'aide dans la pratique médicale.

Prenons deux exemples :

- La prise en charge médicale et institutionnelle des handicapés mentaux est-elle optimale ? La frontière est en effet difficile entre le handicapé mental et le malade psychiatrique. Le premier a besoin d'un soutien social et familial, le second

d'une prise en charge médicale spécialisée. Or, si nous prenons l'exemple de l'autisme, il s'agit d'une maladie avec une position médicale souvent inadaptée, car beaucoup l'assimilent plus à un handicap. La solution est-elle médicale ou médico-sociale ? C'est un questionnement éthique fondamental pour optimiser la prise en charge et les soins à donner à ces patients.

- Le deuxième exemple concerne la maladie d'Alzheimer. Il faut ici faire référence au merveilleux texte de Bruno Cadore « Le corps de la personne quand l'esprit s'efface », publié dans un ouvrage collectif de l'Université catholique de Louvain *Le corps chemin de Dieu*⁽¹⁰⁾.

La réalité physique du corps des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sollicite naturellement le soin qui est directement confronté à une présence physique mais aussi à une absence psychique. C'est cette « présence/absence » qu'il faut essayer d'intégrer et de gérer, car la globalité du patient s'inscrit dans une globalité corps/esprit.

Ici le sujet malade a une représentation du monde totalement étrangère à la réalité. C'est son monde et non le nôtre. Par-là même, cela constitue un obstacle à entrer en communication avec lui. Dès lors, le soignant ne peut souvent se replier que sur le corps objet de soins comme médiation ou soutien à l'esprit ; mais ce corps souffrant par l'esprit peut tout à la fois être source de compassion et de solidarité ou au contraire, d'incompréhension, voire de rejet, posant la question de la dignité de la personne.

Cet effacement de l'esprit confère un sentiment d'étrangeté pour des raisons d'intelligibilité certes, mais aussi parce que l'altérité est telle, la différence si importante, que le soignant risque de ne pas tenter d'entrer en relation et de limiter sa seule approche objective au corps malade en tant que réalité matérielle.

Mais limiter l'approche au seul corps matériel, pour qu'il soit par exemple propre ou présentable, ne permet pas au soignant de donner un sens à son engagement. Pour ce faire, il faut penser ce corps au-delà de lui-même ; c'est tout le sens donné à la

dignité. Cette globalité du malade constituée d'un corps habité d'un esprit effacé, amène à nous interroger sur la notion d'âme, ouvrant à des considérations que nous ne pouvons développer ici.

Par cette approche plus globale, le soignant assumera ce sentiment d'étrangeté, voire de déconnexion. Il permettra de retrouver un sens à sa mission en reconnaissant l'unité d'autrui, même si l'esprit ne se donne plus dans son immédiateté.

La vulnérabilité qui peut toucher chacun d'entre nous n'est pas que charnelle, elle peut être spirituelle et même si s'en approcher est plus difficile, la solidarité doit être la même. Elle peut être nommée hospitalité en humanité.

5. La fragilité morale

En abordant la place de la médecine et le rôle des médecins et des soignants, a été avancée l'idée que les acteurs médicaux auraient pu se sentir investis d'une mission de « sauveur » face à la maladie et gommer la fragilité humaine. Il est vrai que le développement des techniques et des capacités médicales ont transformé le pronostic des maladies, amélioré la qualité de vie et augmenté la longévité sur terre.

Ce sentiment ressenti par les soignants est également partagé par une grande partie de la population. Un imaginaire social s'est alors installé dans les pays ayant bâti une médecine de qualité, reconnaissant ainsi l'efficacité des pratiques et par là, revendiquant un idéal de maîtrise reposant sur les progrès technoscientifiques présents et futurs.

Croire au progrès, ce peut être espérer toujours plus et pourquoi pas, rêver à l'immortalité. Vivre ce rêve, c'est proposer aux acteurs scientifiques de repousser les limites de notre condition de mortel par tous les moyens. Mais réaliser qu'il faut différencier efficacité technique avec ses limites, et maîtrise absolue peut engendrer une réelle fragilité morale si cette réalité n'est pas acceptée. L'individu peut souffrir en s'isolant ou en s'intégrant dans des courants de pensée prônant des solutions de rechange de pseudo-maîtrise.

Profitant des progrès techniques, il essaie d'en détourner la finalité en faisant reposer ses revendications sur un détournement du sens profond des mots : liberté, autonomie, dignité.

Cette fragilité s'est construite par l'élaboration de repères basés sur les progrès scientifiques et qui ont occulté des repères plus profonds, entre autres, d'humanisme et de solidarité. Ainsi, progressivement, la société risquerait de formater l'individu pour qu'il perde ses repères afin qu'il ne puisse plus se penser comme sujet humain mortel.

Ne pas reconnaître ce fait risquerait de conduire les professionnels comme les patients ou leur entourage à une réelle incapacité de pouvoir se positionner dans certains processus de décision dont on connaît la complexité et les enjeux dans certaines situations médicales. Dans ces situations, il est de la responsabilité de la médecine de faire preuve de vigilance.

6. La fragilité ultime

La fragilité ultime peut être étudiée sous deux angles d'approche : du caractère inéluctable de notre condition humaine (nous sommes mortels), et de ce en quoi les progrès de la médecine en ont reculé les limites.

Reconnaissons d'abord ce en quoi les progrès de la médecine ont permis de reculer les limites de la mort. Deux exemples l'illustrent bien :

- La réanimation dans toutes ses facettes : médicale, chirurgicale, cardiologique, neurovasculaire, néonatale, etc... Cependant, sans oublier les progrès à ce niveau, la médecine est confrontée aux échecs de la réanimation (état végétatif chronique, coma dépassé).
- Les transplantations d'organes : les techniques sont ici impressionnantes et nous ne sommes pas au bout des découvertes.

Cependant, malgré tous ces progrès, une autre vulnérabilité est apparue. C'est celle de l'accès à ces

techniques. La solution est parfois géographique, souvent économique. Dans certaines situations, fort heureusement rares, l'amélioration de l'espérance de vie, voire la guérison d'un patient passent parfois par l'aggravation de la vulnérabilité d'autrui (par exemple, les trafics d'organes).

Notre vulnérabilité ultime concerne notre condition de mortel. Il est vrai que, depuis un demi-siècle environ, la réflexion du système de santé sur ce sujet a été essentiellement portée par le mouvement des soins palliatifs, présenté comme la seule solution de rechange éthique à l'obstination déraisonnable, d'une part, et à l'euthanasie, d'autre part.

La pratique palliative se préoccupe essentiellement de patients porteurs de maladies graves, évolutives, incurables, donc potentiellement mortelles. Elle est de ce fait souvent présentée comme un lieu pour se préparer à la mort. S'il ne faut pas occulter cette réalité, il faut lui reconnaître une vision réductrice de ce que promeuvent les soins palliatifs⁽¹¹⁾. Ils sont le porte-flambeau d'une visée complémentaire à celle de la médecine technoscientifique. Par complémentaire, il faut entendre ici certes le continuum de la prise en charge d'un patient pour lequel la médecine technique est dans l'impasse, mais aussi ce que doit ou devrait être toute pratique soignante, quel que soit son lieu d'exercice. Les soins palliatifs sont en effet porteurs de quatre valeurs fondamentales :

1. D'un message faisant la promotion de la qualité de vie jusqu'au bout, en proposant des pratiques ou des traitements visant cet objectif. C'est en effet grâce au mouvement des soins palliatifs que les soignants ont pris, entre autres choses, davantage conscience de la nécessité du traitement de la douleur.
2. D'une philosophie du soin axée sur l'interdisciplinarité, de tous ceux qui, autour et avec le malade, le soutiennent et le soignent. Ils valorisent ainsi la nécessité d'une communication forte et loyale entre tous ces acteurs.
3. D'une éthique consistant à ne pas abandonner et à respecter l'autre souffrant dans sa dignité,

considérée comme une valeur absolue et entière. Ils invitent à reconnaître la valeur de tout être humain, et à risquer un cheminement au service de cette personne malade. C'est l'éthique de la vie.

4. D'un esprit de solidarité auprès du malade et de ses proches, porté par les soignants mais aussi par les aidants, bénévoles d'accompagnement. C'est l'éthique de l'accompagnement.

Les soins palliatifs invitent donc notre société à réintégrer la maladie grave, incurable ou la fin de vie et son accompagnement dans une visée globale de la médecine⁽¹²⁾.

Ils peuvent donc être considérés à cet égard, comme un modèle et un exemple pour l'ensemble des acteurs de la santé. Mais ce modèle ou cet exemple vient en complémentarité dans le système de santé ; il n'est pas opposable sauf à retenir que les soins palliatifs étant un droit reconnu par la loi, ils peuvent constituer une légitime revendication et par-là même, s'opposer à d'autres pratiques. C'est tout l'enjeu en France de la loi Léonetti sur le droit des malades et la fin de vie.

7. Qu'en est-il de la fragilité des soignants ?

Devant les enjeux de son engagement professionnel présent ou futur, la responsabilité du soignant peut faire peser sur lui un fardeau difficile à porter ?

Des doutes et des incertitudes dans les modalités de prise en charge d'un patient font partie de la pratique de tout soignant. Ainsi l'élaboration de protocoles, de recommandations ou de conférences de consensus ont pour but de diminuer le poids des responsabilités techniques des soignants, sans pour autant les relever de leur responsabilité morale.

Cependant, chez des patients en grande fragilité, par exemple à la suite d'un échec thérapeutique, la question du sens de l'action menée par les soignants peut être responsable d'un sentiment de découragement, voire de culpabilité. Ce questionnement peut aussi être source d'une souffrance morale du soignant,

qui rencontre l'autre souffrant, ou à cause d'une relative incapacité à l'égard d'un questionnement éthique (ces deux éléments pouvant malheureusement aboutir parfois à des difficultés relationnelles, parfois conflictuelles entre soignants ou avec le malade ou son entourage).

Par ailleurs, de manière individuelle ou collective, le soignant fait l'objet de pressions économiques (Ne dit-on pas que la santé n'a pas de prix mais qu'elle a un coût !). Sans entrer dans des détails, par exemple sur le fonctionnement hospitalier ou les prescriptions médicamenteuses, d'une manière générale, le système de santé peut-il être comparé aux autres modèles économiques ? Les avis sont partagés ; cependant, la question de fond demeure : la santé de l'homme positionne-t-elle la médecine comme prioritaire dans l'échiquier économique ? Les soignants considèrent souvent leur mission comme prioritaire. Être confrontés à une réalité parfois éloignée de leurs souhaits peut, à tort ou à raison, être source de souffrance.

En somme, devant les doutes, les difficultés ou les contraintes, un sentiment de découragement appelé épuisement professionnel (*burn out*) peut surgir. Il importe de le prévenir, voire de le guérir par une approche interdisciplinaire faite d'aide, d'écoute, d'attention que, du reste, tout soignant n'accepte pas forcément.

À l'égard de cette vision peut-être pessimiste du vécu émotionnel des soignants, il est possible d'aborder les moyens mis en œuvre pour prévenir cette fragilité des acteurs de la médecine. Ces moyens portent un nom : la formation⁽¹³⁾. Ce devoir de formation, éminemment du registre éthique, doit être porté par tous les acteurs en responsabilité institutionnelle et sociale. En effet, quoi de plus fragile et vulnérable qu'une personne mal ou non formée. La médecine n'échappe pas à cette règle. Pertinence de la formation théorique et efficacité de la formation pratique constituent les deux piliers indispensables en formation initiale. Par ailleurs, la prise de conscience d'une nécessaire réactualisation des connaissances tout au long de sa vie professionnelle constitue le

troisième pilier de la responsabilité professionnelle et éthique de chacun, qu'il soit étudiant, professionnel de terrain ou enseignant. Dans cette notion de formation, il est donc question de construire des sujets compétents sur le plan technique, humains sur le plan éthique, mais aussi avec une dimension spirituelle, car leur engagement professionnel est inscrit dans la profondeur de leur existence de sujet⁽¹⁴⁾.

N'oublions pas que pour un soignant, soigner (c'est-à-dire s'occuper de l'autre souffrant) est un choix d'humanité qui requiert conscience professionnelle, mais aussi compétence. Faire cohabiter conscience et compétence constitue certainement la solution incontournable pour permettre aux soignants d'intégrer la réalité de leur propre fragilité.

Cependant, si le soignant reste, quoi qu'on en pense, un humain avec ses propres fragilités, les patients et les familles sont-ils prêts à l'accepter ?

CONCLUSION

C'est une évidence, la médecine n'est pas la seule réponse à la fragilité de l'homme ; elle n'est même pas la seule réponse à la santé de l'homme si l'on se réfère à la définition de la santé de l'Organisation mondiale de la santé.

Pour la précarité, il faut une véritable prise en considération sociale, qu'elle soit nationale ou locale où la médecine n'a, il est vrai, qu'une part modeste.

Dans la gestion des handicaps, surtout physiques, de très nombreuses mesures concourent à en soulager les difficultés de la vie ; elles ne sont pas pour autant de nature médicale.

L'aide à celui qui souffre n'est pas uniquement le fait des soignants ou des établissements de soin. Elle n'est pas non plus uniquement du ressort des couvertures mutuelles ou de l'assurance maladie. La notion de solidarité, assortie de celle d'accompagnement, est à mettre en avant non pas comme une solution, mais bien comme une complémentarité. Être avec dans la souffrance, c'est vivre la vulnérabilité en partage. Être

ensemble et avec l'autre amène la notion de compassion. Les exemples sont ici nombreux : le bénévolat sous toutes ses formes y compris et surtout dans les moments difficiles ; l'action humanitaire auprès du tiers-monde ; les actions auprès du quart-monde ; sans oublier les grandes organisations ou les grandes institutions capables d'assurer toutes ces missions d'aide et d'accompagnement. C'est associer le prendre soin plus que le soin à un souci d'humanité et d'hospitalité.

L'action politique, à la fois comme lieu d'écoute, mais aussi de débat et de prise de décision est elle aussi sollicitée et peut prendre une part importante, tout comme l'action institutionnelle, porteuse de valeurs amenant à promouvoir certaines actions, ou au contraire à infléchir certaines orientations dangereuses. Quant à l'action juridique, elle peut constituer à la fois une veille légale, mais aussi mettre en place des dispositifs législatifs.

Enfin, l'importance de la spiritualité et la place de la ou des religions sont elles aussi porteuses de valeurs tout autant que d'espérance.

Toutes ces actions sont susceptibles d'aider l'homme ; mais chacune, porteuse de valeurs précieuses, aurait tendance à vouloir se positionner comme la plus importante. De ce point de vue, il faut bien reconnaître que la médecine et les médecins auraient tendance à se considérer dans une posture de chefs de file ; ce serait évidemment une erreur, car tout démontre, dans notre société, la reconnaissance d'une nécessaire complémentarité harmonieuse de toutes les actions pouvant constituer un vrai rempart à la fragilité de l'homme et ainsi concourir à améliorer la qualité de vie pour tous et dans le respect de tous.

Dans le domaine de la santé, si beaucoup de choses peuvent se faire sans les médecins, pour autant beaucoup ne pourrait se faire sans le rôle moteur joué par la médecine.

Ainsi, en reprenant la réflexion de Bruno Cadoré, nous pourrions conclure que : « La médecine est, qu'elle le veuille ou non, investie de la tâche de révéler aux sociétés des questions difficiles pouvant

mettre en jeu la qualité de leur devenir éthique. La médecine ne doit pas uniquement se cantonner dans un volet technoscientifique, mais elle doit au contraire, jouer un rôle de médiation. Pour que nos sociétés restent humaines, la médecine doit oser porter les questions éthiques pour qu'elles soient débattues socialement et politiquement, tout ceci au nom de la sollicitude.»

RÉFÉRENCES

1. RICŒUR, Paul, «Les trois niveaux du jugement médical», *Esprit*, décembre 1996, p. 21-33.
2. FOLSCHIED, Dominique, «La Question de la médicalité» dans Dominique Folscheid, Brigitte Feuillet-le Mintier et Jean-François Mattei, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, p. 121, 1997.
3. MALLET, Donatien et le Comité National de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie, novembre 2007.
4. PAPERMAN, Patricia et Sandra LAUGIER «Présentation» le souci des autres, EHESS, 2005, p. 18
5. CADORÉ, Bruno, Les missions du médecin entre l'obstination et la compassion – cours donné dans le cadre du DEA d'Éthique biomédicale, Faculté de médecine NECKER, 17 février 1994.
6. Le BLANC, Guillaume, *Vies ordinaires, vies précaires*, Seuil, Paris, 2007, p. 203-243.
7. LAPORTE, Anne, «Recommandations – Prise en charge du diabète chez les personnes en grande précarité», *Médecine des Maladies Métaboliques* – janvier 2008 – vol. 2, n° 1, p. 57-62.
8. TUBIANA, Maurice, *Le Bien-Vieillir: La Révélation de l'âge*, Éd. De Fallors, 2003, 334 p.
9. *Le Plan Cancer* – www.sante.gouv.fr
10. CADORÉ, Bruno «Le Corps de la personne quand l'esprit s'efface» dans *Le Corps chemin de Dieu* – Les Éditions du Cerf, Paris, 2005.
11. de BROUCKER, Didier – «Les Soins Palliatifs: un lieu pour se préparer à la mort?», *Vues d'Ensemble*, n° 36, janvier 2008, p. 13-14.
12. JACQUEMIN, Dominique, *Éthique des soins palliatifs*, Dunod, Paris, 2006, p. 7-32.
13. de BROUCKER, Didier – «Formation et Soutien des membres d'une équipe: la formation permanente» dans *Manuel de soins palliatifs*, Dunod – Paris, 2006, p. 445-448.
14. CADORÉ, Bruno «Parce que nous tenons à une Commune Humanité: bref essai sur la relation de soin», *Le Supplément*, 1993, n° 186, p. 85-94.