

QUELQUES RÉFLEXIONS

inspirées par la pratique de l'éthique dans les soins à domicile

PIERRE CORBAZ
Médecin généraliste
Lausanne, Suisse
pierrecorbaz@yahoo.fr

La commission d'éthique de l'Association lausannoise de soins à domicile est appelée depuis 2009 à réfléchir sur diverses difficultés rencontrées par les artisans du soin dans le cadre de leur travail. Les questions liées aux limites du possible, du raisonnable, de l'utile et du futile sont récurrentes et dépassent le strict contexte du domicile. Elles m'ont inspiré ces pages. Je dédie cet article à mon ami le Dr Pierre Gubelmann.

L'éthique médicale, sous le regard du grand public, est fort utile lorsqu'elle discute des grands concepts moraux du soin de manière générale, c'est-à-dire à l'échelle d'une société. Emmanuel Kant a marqué sa trace: il s'agit d'être le plus universel possible, de donner aux soignants des règles de conduite impératives, des bornes à ne pas franchir, des devoirs, des jalons qui cadrent et orientent leur artisanat. Cette morale professionnelle, nommée déontologie, théorie des devoirs, se décline en codes et en principes, elle nous guide dans ces situations limites qui laissent rarement le législateur muet ou à distance. Avouons que, bien souvent, cette déontologie se contente de paraphraser la loi lorsqu'elle s'intéresse aux grands sujets qui la nourrissent et les serments d'Hippocrate comme de Nightingale, si l'on

en retire le respect dû aux dieux, collègues et maîtres, se retrouvent intégralement dans les codes civils et pénaux de nos démocraties occidentales. Difficile dans la pratique de quitter le contexte juridique si nous pensons aux diverses manières de mourir, d'être conçu, de respecter l'intimité ou de garder le silence sous la chape hermétique du secret. Ces questions, d'un intérêt certain, forment une toile de fond, un décor moral relativement strict dans lequel l'éthique du soignant déploie sa réflexion critique, personnalisée et singularisée sur un patient unique qui porte nom et visage.

1. UNE ÉTHIQUE DE LA SOUFFRANCE

À chacun sa place

L'éthique qui m'intéressera dans le présent article peut se voir, par contre, comme une réflexion en situation de soin attachée à la souffrance mais où celui qui souffre n'est pas qui l'on croit. Le patient souffre, je ne le minimise pas, je ne le banalise pas mais c'est un peu trop simple à dire. C'est son rôle dans la comédie humaine, pourrais-je écrire, puisque « patient » signifie « celui qui souffre » et non pas celui

qui attend dans ma salle d'attente. Le patient souffre comme un conducteur conduit, un boulanger boulangé ou un lecteur lit.

Le patient souffre et le soignant soigne, les rôles sont ainsi clairement déterminés : à chacun sa place. En disant cela je ne méprise pas la douleur, je ne l'évacue pas comme portion congrue, mais elle est affaire professionnelle et pratique de médecin, d'infirmier¹ et de leur science propre, non pas d'éthique. On ne penserait pas un instant, par analogie, que l'éthique du boulanger consiste à faire du pain ou alors nous baignerions dans la banalité. Même si la bienfaisance (du soin ou du pain) est un grand principe, admettons que le soignant qui ne tenterait pas de s'y conformer (c'est-à-dire de diminuer autant que possible maladie, perte d'autonomie ou douleur, et de le faire bien) serait inspiré de chercher un autre emploi. Faire son travail ce n'est pas de l'éthique, c'est se conformer à son cahier des charges.

La souffrance du patient est donc consubstantielle à la relation de soin : non contente de la faire exister, elle lui donne son sens, qu'il soit raison ou orientation, et justifie, quoi qu'on en dise, son asymétrie. C'est pour cela que si d'aventure nous nous croisons en ville, sur la place du marché, chacun son panier à la main, nous n'avons que peu à nous dire. Même si la relation thérapeutique est intense dans un lieu dévolu au soin, sur le trottoir elle a perdu sa substance.

Il existe donc chez le soignant un certain stoïcisme devant la peine de l'autre. J'ose penser que la souffrance du patient est plus perturbante pour le philosophe que pour le médecin ou l'infirmière ; l'incendie n'émeut que rarement le pompier, c'est son travail de l'éteindre. Je ne cherche pas ici à choquer, à me faire iconoclaste et provoquant, ou à me montrer insensible mais à replacer dans la vraie vie une évidence : si le soignant souffre plus de dix fois par jour du contact avec le patient, il est exclu qu'il puisse exercer sa profession bien longtemps... Et précisons encore qu'il ne s'agit pas (ou peu) d'un mécanisme d'habituation, d'accoutumance qui nous rendrait insensible par la répétition des stimuli, mais bien

de l'assomption d'une part difficile de notre travail. Nous devons assumer, et cela fait bel et bien partie de notre apprentissage, le compagnonnage au jour le jour de la souffrance, du sexe (de la nudité des corps) et de la mort.

Il nous faut donc trouver un moyen de réveiller la réflexion éthique qui soit distincte d'une généralisation légaliste comme de la simple souffrance du patient, partie évidente de notre relation. Je pose comme hypothèse que c'est une souffrance particulière du professionnel qui manifeste un appel à l'éthique.

2. ABORDER QUELQUES SOUFFRANCES DU SOIGNANT AVANT D'EN CHOISIR UNE POUR LA DÉVELOPPER.

La souffrance qui m'intéresse ici, dans cette éthique du soin, est celle du soignant. Comme tel, il m'arrive de souffrir de moi-même, de mes questions, de mes propres interrogations au regard du patient ou relatives au contexte sociétal qui entoure et influence notre interaction. C'est en partie à cela que l'éthique du soin en situation doit répondre, c'est du moins le sujet que j'ai choisi de présenter dans ce petit texte.

Mais alors pourquoi ce soignant souffre-t-il ? Pourquoi quitte-t-il son rôle pour en quelque sorte prendre celui du malade, pour l'usurper ? Pourquoi se met-il à la place de l'autre au risque de l'en déloger ?

Éliminons de prime abord et pour la clarté du propos deux types de souffrances du soignant.

2.1. Comment allez-vous ?

Tout d'abord, les collègues savent bien qu'à la question « comment allez-vous ? » posée par le malade il n'y a qu'une réponse dans ce dialogue aux répliques préétablies : si nous évoquons un quelconque mal personnel face à lui, notre interlocuteur en sera inconfortable et possiblement nous en voudra un peu... Non, cette souffrance n'est pas celle que je ressens à l'extérieur de la relation patient-soignant (parce

que j'aurais un lumbago ou que mon fils serait hospitalisé, douleur morale, affective ou physique). Cette dernière (qui fait du soignant un patient, étrange paradoxe) n'a rien à voir avec cette relation de soin : elle ne concerne pas mon patient désigné et ne lui appartient en rien.

2.2. Miroir et compassion

La souffrance du soignant, dont il sera question ici naît bien de celle du patient, elle lui est relative. C'est donc un mal-être du soignant en situation de soins.

Et précisons encore : cette peine qui m'intéresse ici, n'est pas non plus celle que je subis par mécanisme d'empathie, en contagion avec le ressenti du patient. Cette compassion² que j'éprouve lorsque mes neurones miroirs s'allument face à celui qui souffre m'intéresse à plus d'un titre, elle aussi est peu dite. Ce malaise sympathique est celui qui me fait percevoir l'angoisse ou la tristesse de l'autre dans ma chair propre (un peu comme quand je pleure au cinéma). C'est un outil précieux de diagnostic quand il est conscientisé, mais ce n'est pas de lui qu'il sera question.

L'éthique du soin est donc ici une philosophie de la souffrance du soignant, elle naît dans son malaise, dans son mal-être. Et cette souffrance que je nommerai éthique, n'est pas liée à mon lumbago, ni à ma compassion-miroir. Voyons cela.

2.3. Doubles contraintes, la morsure d'une mâchoire paralysante pour le soignant

Le malaise du soignant est fort utile en cela qu'il agit comme un puissant révélateur de problème éthique. Il apparaît souvent en situation de double contrainte, lorsqu'il faut à la fois faire et ne pas faire une chose et son contraire. Par exemple : « Que votre soin soit chaleureux, tienne compte des besoins exprimés et cachés de leur bénéficiaire (et donc utilise du temps de personnel) et efficace, c'est à dire efficace au moindre frais (et donc, en cette situation de pénurie,

coûte moins cher et utilise le moins de temps de personnel possible). » Il faut donc ici, à la fois, prendre et ne pas prendre son temps, ce temps de relation.

Ou quand la situation demande, impose, une action donnée et dans le même temps l'empêche ou encore si la malfaisance, cachée dans les replis de la bienfaisance déclarée, se révèle soudain, obscurcissant la scène. Par exemple quand le patient nous dit dans la même consultation : « Prenez soin de moi, ne m'abandonnez pas », et « Laissez-moi mourir ! » Ou encore, comme ce matin, quand ma patiente me parlait de son appel à une organisation de suicide assisté mais s'inquiétait des effets possiblement létaux de la morphine prescrite pour ses douleurs osseuses métastatiques. « Faites-moi mourir mais ne me tuez pas ! »

Le mal-être, la souffrance du professionnel intimement liée à de tels scénarios, parfois à la limite de la perversité, révèle une dimension éthique dans la relation soignante, suscite le questionnement et impose de quitter l'universel, le principe, la règle pour centrer l'attention sur un patient unique, insubstituable qui porte nom et visage.

Je vais présenter ci-dessous deux éléments moins souvent exprimés que les banales phrases illustratives transcrites ci-dessus et pourvoyeurs de telles tensions éthiques.

3. UN CONTEXTE POUR NOTRE TEMPS POUR METTRE CETTE SOUFFRANCE DE SOIGNANT EN LIEU ET TEMPS : DE SUPERMAN À LA RELIGION

3.1. Superman, Lindbergh et les soins à domicile

En ce XXI^e siècle naissant le soignant est probablement, bien que cela ne soit que peu dit, vu comme un super héros capable de vaincre le mal ou de lui faire obstacle, de sauver la planète, les mondes, intérieurs ou relationnels, du malade. Ses exploits surhumains, rendus possibles par les super pouvoirs de ses outils technologiques et numérisés, en font

un rempart fantasmagique contre la mort, l'injustice, le destin, et ce, même si son super costume est plus ample et moins coloré que le super collant de Superman. Quand le mythe et les rêves qu'il porte avec lui entrent dans sa chambre de souffrance, comment faire comprendre au malade que je ne suis pas le Batman de son Gotham personnel. Les cellules de ses bas quartiers sont plus souvent qu'à leur tour hors d'atteinte de mes compétences comme des moyens réels alloués par notre état de pénurie en soin.

Le soignant se voit comparé à cette figure mythique et normé à son aune. Il doit correspondre à l'étiquette que l'inconscient collectif colle sur sa blouse de travail. Mais, plus difficile encore, il se croit lui-même investi du pouvoir et du devoir de régler le chaos. Ne pas y parvenir, différer du modèle, de cette idée de lui-même dans le regard du patient comme dans le sien propre, révèle ses failles et les expose à l'avant-scène. Comment dès lors ne pas souffrir, lorsque les pouvoirs de Superman sont à bout touchant? Comment ne pas se sentir soi-même coupable et être jugé tel par la société? La bienfaisance absolue et sans limite de Superman se situe dans une éthique du *faire* sans condition. Lorsqu'il ne *fait* pas Superman n'existe pas et ne sert à rien.

3.1.1. Quelques incarnations soignantes de Superman

Pour illustrer cette idée et participer à la naissance de Super-soignant, je vais brièvement rappeler l'opération Lindbergh:

Le 7 septembre 2001, un chirurgien situé à New York procède à l'ablation d'une vésicule biliaire sur un patient endormi à Strasbourg... Une telle technique doit beaucoup à la chirurgie laparoscopique où l'opérateur introduit, par de fins orifices, ses instruments et une caméra dans l'abdomen opéré. Le truchement du robot augmente la précision de ses gestes lorsque la technique est maîtrisée et le chirurgien, qui se trouve dans la même salle que le patient, commande la machine au moyen de manettes (*joysticks*). Pour l'opération Lindbergh, la bien nommée, la prouesse est principalement du domaine des télécommunications: la transmission, à l'aller, du geste et, au retour,

de sa visualisation doivent être extrêmement rapides puisque l'océan Atlantique sépare les protagonistes.

Si de tels actes se généralisent et se démocratisent, le Superman généraliste ne devra-t-il pas faire opérer son patient par le meilleur chirurgien du monde? Comment choisir?

Plus près de nous, plus fréquente et actuelle: la prothèse de valve aortique³ mise en place par voie percutanée. Cette intervention est potentiellement apte à sauver la vie d'innombrables patients malgré un âge avancé et de lourdes comorbidités. Et que dire de la greffe de cœur artificiel implantable dans l'organisme au myocarde agonisant. Un don d'organe, technologiquement à bout touchant, indépendant de la mort d'un donneur. Une vie sauvée, une vie sans prix mais qui coûte... Il en va de même pour le transhumanisme, ce courant de recherche actuel qui vise en outre à transformer profondément et structurellement l'homme en agissant sur l'intime de ses chromosomes, ses chaînes d'ADN, son plan de fabrication⁴. Il est question non seulement de réparer l'une ou l'autre malformation chromosomique, génératrice de maladie, mais encore d'améliorer le vivant sain pour le faire plus que sain, plus que vivant, plus que performant. Si de tels actes restent encore peu fréquents, et pour le premier expérimental, grand est cependant leur pouvoir créateur de mythe.

Mais plus proche, et pour revenir au quotidien, dans le domaine des soins à domicile, notre *Charte des centres médico-sociaux*, reprend les termes de la loi de mon canton: «*Leur mission générale est d'aider les personnes dépendantes ou atteintes dans leur santé à rester dans leur lieu de vie. Pour ce faire elle assure la fourniture de prestations pour promouvoir, maintenir ou restaurer leur santé, maximiser leur niveau d'autonomie, maintenir leur intégration sociale et faciliter l'appui de leur entourage*⁵.» Un vaste super programme au pouvoir d'emblée absolu et sans limite (bien que certaines de celles-ci soient décrites dans la suite de la Charte). Un tel super pouvoir est d'autant plus prégnant qu'il semble évident et simple à réaliser puisqu'il s'agit de maintenir des acquis naturels ou de les restaurer quelque peu. Cela n'apparaît pas au pre-

mier coup d'œil pour les acrobaties de Lindbergh, de la cardiologie et des chromosomes réunis.

Une fois encore, si Superman ne fait pas, ne produit pas de l'action, il perd sens, justification et utilité, dans le regard des autres comme dans le sien propre.

Donc Superman n'existe pas s'il n'agit pas. Il doit faire pour être et souffre lorsqu'il manque à faire, s'il n'agit pas en conformité avec son essence (son plan de fabrication, son super cahier des charges fantasmatiques). Plus encore, il cesse alors d'exister dans le regard de l'autre comme dans le sien propre sur lui-même. Ainsi, le Super-soignant ne peut que souffrir s'il faillit à proposer une *tavi* (valvulopathie aortique), le meilleurs chirurgien transatlantique ou le maintien à domicile, contre vents et marées, de qui n'en peut plus de son chez soi.

3.1.2. Une justification utilitariste

Nous sommes ici dans le monde de l'éthique utilitariste. Ce courant de pensée né au XVIII^e siècle et conceptualisé entre autres par Jeremy Bentham se fonde sur la propension naturelle de l'homme à rechercher le bonheur, le bien-être et à fuir le malheur. Ainsi, pour ce courant de pensée, une action est déclarée éthiquement juste si elle procure le plus de bonheur possible au plus grand nombre, la disparition de la souffrance s'identifiant à la création d'un bien-être.

Et nous vivons, dans le monde soignant à l'ère de Superman, dans un utilitarisme polarisé par l'idée de la mort de la mort, de la non-vieillesse. Comment lutter contre un tel argument moral, j'allais écrire politique : « J'veux du bonheur », « Y'a d'la joie » et « J'en veux ma part », presque un slogan de 1968, voici que mon désir se fait besoin puis se transforme en droit. Et nous nageons dans l'illusoire impression que tout est dû à chacune et à chacun, pour le plus grand nombre nous dit Bentham, sans que cela coûte. L'action de Superman est gratuite et ne trébuche pas sur la monnaie...

Une souffrance éthique pour le soignant : non seulement l'impuissance, relativement aux attentes fantasmatiques, qui le nie dans le regard du patient et dans le sien propre mais encore la nécessité d'en assumer le poids de culpabilité.

« Je ne suis pas Batman, je ne suis pas Superwoman et c'est un peu de ma faute. »

Et, cerise sur le gâteau lorsque l'épuisement guette, notre super héros se doit d'être invincible, il ne peut être malade ou souffrir sans faillir à son image. Superman ne peut être blessé si ce n'est par une substance surnaturelle venue de sa planète d'origine, la kryptonite, et Achille n'est atteignable que par son talon. Ainsi le soignant ne peut être malade sans créer le malaise dans l'esprit de son patient : cette atteinte lèse sa santé mais encore, ce faisant, l'image de son invincibilité. S'il faillit à se prévenir contre le mal, contre tout mal, s'il n'en pressent pas les auspices, il expose à autrui les failles de son omniscience, de son omnipotence et pourquoi pas de son amour infini pour les pauvres malades qui ont tant besoin de lui et qu'alors, du fond de son lit de souffrance, il ne pourra pas soigner. Souffrant lui-même, il redevient humain et c'est intolérable!

3.1.3. Bas les masques ! Trois niveaux pour les tomber et montrer le visage de l'artisan du soin

Pour sortir de cette souffrance à tiroir, pour relâcher la pression de ces doubles mâchoires, il importe de dire et assumer notre faiblesse, de la dresser bien visible face à la puissance fantasmatique qui nous échoit. Il nous faut déconstruire le mythe, enlever son pouvoir et ainsi le comprendre pour pouvoir vivre avec lui. Bas le masque de Super-soignant, ce personnage de tragi-comédie qui nous est offert et que nous acceptons trop souvent de porter. Trois niveaux de réflexion donc.

Le niveau des affaires de la Cité

Il est difficile, comme soignant de briser ce mythe sur le plan sociétal et politique. Trop d'enjeux lui sont inféodés et il existe probablement par nécessité, par le rôle qu'il joue dans les affaires de la Cité⁶.

Celles et ceux qui ont accepté d'en diriger les rouages ne peuvent tolérer l'idée d'une injustice, une imperfection, une faille dont ils seraient cause ou du moins complice; avouer cette responsabilité, ce fait dont ils auraient à répondre, les mettrait en danger d'insuffisance. « Plus de bonheur, moins de souffrance. » Ce slogan utilitariste décliné sous diverses formes, plus ou moins poétiques, leur a donné leur place de travail. Comment pourraient-ils, dans un domaine sensible, celui de la santé, en assumer le caractère illusoire en notre temps de pénurie? Ils tendent ainsi à transmettre ce poids vers les soignants jusqu'au niveau de l'individu.

Ce contexte politique inféodé au mythe impose au professionnel de revêtir costume, cape et collant de Superman, dans une société qui rêve. Dans le même temps, ce même contexte sociétal se met à compter et rogne cape, ailes et pouvoir du même Superman. Ce Janus tout à la fois compte et rêve, la tension interne de ses deux visages déteint, touche comme par contagion l'artisan du soin qui se croit investi d'un pouvoir qui dépasse ses possibilités structurelles. C'est donc bien de faire et de s'en abstenir qu'il est ici, dans le même temps, question. Une double contrainte, une souffrance du soignant, une difficulté éthique.

Je ne porte pas ici, à l'encontre des artisans de notre gestion politique, une accusation qui serait tant stupide qu'hors de propos dans un sujet aussi complexe. J'aime à caricaturer et le trait, parfois grossier, m'aide à réfléchir. J'ai rencontré plusieurs femmes et hommes politiques, parfois dans ma consultation, un lieu où les masques tombent. Je les ai trouvés simplement humains, rarement sots, souvent intelligents et pleins de bonne volonté. C'est bien de vecteurs de forces qu'il est question, de ses courants sous-jacents de pensée qui teintent le décor dans lequel se joue la tragédie de notre travail.

Dans le même esprit, j'aime à souligner le caractère trompeur du principlisme⁷. Lorsque, dans le même temps, il est demandé aux soignants de se plier à ses impératifs de bienfaisance et de justice, je pense que nous faisons fausse route. Ce mantra a bien été créé pour cadrer la recherche scientifique et reste peu

adapté à la clinique. La bienfaisance est affaire de soignants; il n'a face à lui, lorsqu'il travaille, qu'un visage: celui du patient dont il est, si nous paraphrasons Levinas, l'otage; il n'est pas question dans cet élan de le priver d'un examen nécessaire ou d'un traitement dans le but d'équilibrer les budgets de la santé. « Mais il y a les autres », écrivait notre philosophe et c'est là qu'intervient la justice... Cette justice est trop sérieuse pour en charger le soignant, elle a besoin de ses propres professionnels, elle est vertu du politique. Anonyme, ses yeux sont bandés, elle est affaire de généralités, de principes, de population, de la Cité. C'est un métier. Ne nous occupons pas de justice, la bienfaisance suffit à notre tâche et sachons rendre à César son dû. Que le politique, de son côté, nous laisse le soin de l'individu et cadre avec justice et généralité nos actes. Qui accepte un mandat politique doit ainsi assumer de ne pas être aimé et de dire clairement qu'il décide, édicte et assume les limites de nos possibilités de soins.

Le niveau de la relation soignante

Dans le cadre de ma relation soignante, il est certainement utile de démonter les rouages et d'avouer, de verbaliser ma puissance limitée dans les domaines de l'agir. Ma relation avec le patient vulnérable, parfois dans les confins de sa vie s'en trouvera consolidée, posant ses fondations sur la parole vraie. Elle sera fortifiée par l'aveu de ma faiblesse personnelle autant qu'institutionnelle. Cet aveu est certainement difficile, comme la loi de la pesanteur disait Brassens⁸, lorsque le patient a besoin de héros comme porte ouverte vers une liberté et un enthousiasme qui libèrent, un rêve qui ouvre une fenêtre et se focalise sur un impossible. Mais plus dure est la chute d'Icare, lorsqu'il croit emmener le patient vers un soleil qui le brûle. Je le crois plus utile lorsqu'il replie ses ailes et consent à marcher aux côtés de qui ne peut plus voler. Voilà ce que les soins palliatifs ont à offrir en partage à leurs collègues plus interventionnistes

Le niveau du soignant lui-même

Enfin comme artisan du soin, dans le regard que je porte sur moi-même, il y a urgence à me voir tel que je suis et à ne pas me leurrer d'un sentiment d'omnipotence. Le miroir est cruel pour qui veut s'y voir le plus beau.

N'est-il pas utile, de temps en temps, lorsque la tâche dépasse le possible, de revenir de Marie à Marthe⁹, de passer de l'action effrénée auto et hétéro justificatrice à la paisible et impuissante écoute de la souffrance de l'autre. L'aveu d'impuissance est une vertu trop souvent occultée.

Mais ce retour en arrière est-il encore possible? Cette inaction presque méditative est-elle compatible avec les attentes fantasmatiques adressées à Super-soignant?

Nous vivons en un monde vieillissant où la sécurité importe plus que la liberté. Dans la vraie vie du patient vieux, malade et vulnérable la porte du logis est plus souvent fermée à double tour qu'ouverte à l'inconnu, à la liberté. Le verrou, le vrai celui de l'appartement donne au vieillard, au malade, au fragile une sécurité illusoire qui l'enferme, l'empêchant parfois paradoxalement de recevoir du secours, du soin. La barrière érigée face au mal fantasmé ou réel se fait nécessaire, pas question de s'en priver, de renoncer à Superman, à Super-soignant

Au regard de ce besoin de sécurité, constamment vérifié dans notre patientelle vieillissante, nous générons des programmes de soins rassurants auxquels nous nous trouvons liés parfois sans nous en rendre compte en toute conscience. Car ceux-ci, en notre époque de pénurie, réelle ou ressentie, comportent des fissures et c'est dans ces hiatus d'insécurité que fleurit la promesse illusoire d'un monde où Superman veille. Sachons nous avouer à nous-mêmes nos propres failles et limites, nous nous en porterons mieux. Il est bénéfique à mon économie psychique de savoir reconnaître les limites de mes pouvoirs et de les assumer alors même que les demandes se font pressantes. Ce mouvement de pensée éthique et critique prend du temps, non du temps du faire, de l'action, mais celui de l'être, de la réflexion. C'est un

bon miroir celui qui réfléchit et me donne à voir mes manques, mes impossibilités, mes failles et me permet de les assumer. Je n'y suis peut-être pas le plus beau mais j'y cherche une image de soignant responsable.

3.2. Pour passer du super héros au ministère.

Mais Superman est encore humain, dans le conte éponyme il est simple journaliste, terne et parfois touchant. Chacun peut donc, peu ou prou, s'identifier à lui.

Forçons le trait: la médecine est, je pose cette hypothèse de travail, la nouvelle religion d'une grande partie de nos concitoyens en ce temps où les cultes traditionnels s'essouffent. «*Le XXI^e siècle sera religieux ou ne sera pas*» aurait dit Malraux bien que personne ne puisse réellement retrouver la trace de cette citation; il avait raison, j'en accepte l'augure.

La médecine a ses prêtres (les soignants), ses servants de messe (ses administratifs), son ministère (celui de la santé), sa confession (le temps de l'anamnèse), sa dîme (la prime d'assurance maladie), ses indulgences (les assurances complémentaires), ses miracles, ses rédemptions, ses péchés (le cholestérol et le tabac), ses punitions dites méritées (comme les maladies cardiovasculaires, certains cancers et la cirrhose du foie), ses fléaux (divers virus ou bactéries, ébola, sida, peste, choléra), ses commandements (les règles de l'art et de la déontologie), sa promesse d'éternité voire d'immortalité. Elle se veut universelle et se déclare telle mais sait choisir ses peuples élus. Nous touchons les écrouelles et, ce faisant, les guérissons comme le roi de France, notre droit divin s'en voit confirmé.

Prendre la relève du religieux implique d'être porteur des espoirs les plus fous, en particulier du sans limite et de l'individualité absolue. La religion dont le patient se déclare fidèle se doit de lui répondre à lui personnellement, et sa requête, la prière qu'il lui adresse, est absolument indifférente aux millions d'autres qui lui sont adressées dans le même temps. Ainsi, une prière n'est jamais une demande, elle est toujours formulée à l'impératif: «Donne nous notre

pain quotidien!»; ma boulangère favorite me trouverait bien malséant de le lui demander sur ce ton comminatoire... Lorsque l'on sait ses miracles (pas ceux de la boulangère, ceux de la médecine), il n'est pas tolérable de ne pouvoir en bénéficier. Le droit du patient paraît ainsi inconditionnel et la figure fantasmagorique de l'avocat, bras droit du droit, de l'universalité, se charge de me le rappeler.

Il fut un temps où l'homme se savait mortel et les limites du soignant ne posaient alors pas de gros problèmes moraux. Céline écrivait il y a moins d'un siècle dans *Mort à crédit*, parlant d'un collègue: «*Gustin Sabayot, sans lui faire de tort, je peux bien répéter quand même qu'il s'arrachait pas les cheveux à propos des diagnostics, c'est sur les nuages qu'il s'orientait.*

En quittant de chez lui, il regardait d'abord tout en haut. Ferdinand qu'il me faisait, aujourd'hui ce sera sûrement des rhumatismes! Cent sous! ...» Il lisait tout ça dans le ciel. Il se trompait jamais de beaucoup puisqu'il connaissait à fond la température et les températures divers.

« Ah voilà un coup de canicule après les fraîcheurs! Retiens! C'est du calomel tu peux le dire déjà! La jaunisse est au fond de l'air! Le vent a tourné! Nord sur l'ouest, froid sur averse!... C'est de la bronchite pendant quinze jours! C'est même pas la peine qu'ils se dépiautent!... Si c'est moi qui commandais je ferais les ordonnances dans mon lit! »

Gageons qu'il y avait peut-être moins de problèmes d'éthique pour les soignants, en ce temps, que de soucis de limite acceptée, à leur pouvoir et à leurs capacités. L'éthique était alors affaire de religion, de curé, de pasteur avant que la médecine ne prenne leur place.

3.3. Quand notre religion trébuche

La médecine, donc, comme une religion qui trébuche et se fissure. C'est dans ces failles que l'éthique du soin naît quand les certitudes du temple se lézardent et que le soignant souffre.

Lorsque les commandements et l'omniscience informatisée de *evidence based medicine* s'épuisent

(c'est la médecine basée sur les évidences, la médecine rationnelle, statistique) et ceux de *evidence based nursing* (sa petite sœur adoptée par les infirmiers) se fatiguent, lorsque ceux de *evidence based ethic* (respect de l'autonomie, de la bienfaisance, de la non-malfaisance et de la justice) sont bien peu productifs (ce qui semble évident, nous l'avons vu plus haut: ils ont été créés pour la recherche et non pas pour la clinique), alors le soignant souffre. Il commence à souffrir lorsque son livre de recettes, son missel, se fatigue et montre des signes d'impuissance. C'est alors qu'il doit à la fois faire et ne pas faire une chose et son contraire; le raisonnement éthique revient au galop

Par exemple, lorsque la charge de travail dépasse les moyens à disposition et qu'il faut bien continuer à faire son travail tant bien que mal, la question n'est pas de savoir comment s'en acquitter et le bien faire, cela est question de métier, de technique d'artisan. Le problème réside dans le fait que le patient croit à la fois dans sa religion nouvelle, inconditionnelle et personnalisée, et dans la maxime du drapeau vaudois: «Liberté et Patrie» et que tout l'encourage dans cette croyance. Il croit, et c'est bien naturel comment le lui reprocher, que le dieu médecine est fait pour lui seul. Il n'est pas question dans le temple de prendre un ticket de passage comme à la poste ou à la gare et d'attendre sagement que le dieu ait fini d'entendre les prières de tous les autres avant de pouvoir dire la sienne et de la voir exaucée. Il y a bien des années, et ceci n'est pas une moquerie, lorsque ma foi était assez simple, mais pas simplette, je m'interrogeais avec sincérité sur la capacité de Dieu à entendre toutes ces prières à la fois dans de multiples langues.

J'ai dit aussi qu'il croyait, le patient, en la maxime du drapeau vaudois¹⁰: «Liberté et Patrie»; comme si cela était possible! Je ne puis pas être libre avec les autres, les autres, la patrie, limitent ma liberté parce qu'il faut partager en situation de pénurie, lorsque les besoins réels ou ressentis dépassent la manne à disposition. Et comme sur le drapeau vaudois et dans le temple c'est l'idéal qui est déclaré; mais dans la vraie vie, sur le terrain du soin, le sur mesure n'est pas à disposition, c'est bien la plupart du temps de

prêt-à-porter qu'il est question. Et parfois même en solde... Que de souffrances seraient épargnées si ces limites pouvaient être posées par celles et ceux qui ont accepté la lourde charge de gérer les affaires de la communauté de la Cité. Cette tâche se fait ainsi épiscopale, pourrais-je écrire la plume souriante, puisque l'étymologie de ce mot signifie surveillant, administrateur, superviseur, responsable de l'organisation d'une communauté. Si la bienfaisance est affaire de soignant, la justice est la vertu du politique et elle se doit d'être générale, universelle et mal aimée. Il est bon de le répéter.

Ce nouveau cadre quasi religieux qui fait toile de fond à la relation soignant-soigné peut sembler étrange au moment où infirmières et médecins descendent de leur piédestal, ne sont plus les avatars de la vérité et perdent un statut jadis envié. La religion de la santé, nouvelle et moderne, provoque une incompréhension du patient au regard des soignants, qui ne répondent pas à l'image qu'il se fait d'eux. Et cela est d'autant plus pervers que ce mécanisme n'est pas conscientisé. Cette image de la médecine avance donc cachée et il est difficile de se défendre contre ce qui n'est pas conscient.

4. POUR SORTIR DE LA SOUFFRANCE DU SOIGNANT

L'éthique que je défends ici n'est donc pas, vous l'avez compris, une éthique de l'idéal universalisé mais de la réalité du patient sur le terrain.

Un idéal doit être pensé comme tel. Il est nécessaire à la fois d'y croire comme un but, un phare, un objectif mais encore, dans la vraie vie, il faut savoir composer avec lui. Composer, comme pour une symphonie de vie dont les dissonances sont parties intégrantes. Savoir éclairer son chemin de l'idée de l'idéal mais s'en tenir à distance pour ne pas s'y brûler. Lorsque Icare s'est approché de trop près du soleil, de son idéal il s'est brûlé les ailes. Lorsque le soignant fait de même il s'*emburnifie*¹¹ et se brise. L'idéal est affaire de philosophes ou de religieux, le soignant a

les mains sales et ce n'est pas le désinfectant qui les nettoie mais la conscience qu'il a de se les salir, de se les *encambouiner*. Nougaro chantait « Rien n'est plus beau que les mains d'une femme dans la farine. » Il en est de même du cambouis qu'il soit symbolique ou graisse-machine.

Une souffrance donc pour le soignant qui se voit projeté dans un cadre de référence qui n'est pas le sien, auquel il ne peut accéder. Je ne suis ni un super héros ni le servant d'une nouvelle divinité. Je n'ai pas le pouvoir mythique de protéger le patient contre sa fin, de tuer sa mort et je ne puis que tenter de l'aider à organiser son propre et intime chaos. Je ne puis réparer son existence passée mais je peux tenter d'infléchir modestement son futur en agissant sur son présent et en utilisant les outils que le pouvoir politique, c'est-à-dire la société qui compte, met à ma disposition. Le hiatus est certes grand entre les moyens alloués et ceux que projettent de me donner la science et la recherche mais ce fossé se creuse encore, au jour le jour, entre le temps que je peux donner au patient comme soignant de terrain et le temps que je devrais lui consacrer pour incarner l'image idéale de soins personnalisés, individualisés, sans limite de temps ou de moyens en personnel. Notre éthique de sa souffrance encourage l'artisan du soin à conscientiser et à déconstruire les mythes du quotidien pour passer de la chute d'Icare à la conscience fière du *I care*¹² des autres et de moi-même.

Ce qui nettoie les mains sales du soignant c'est bel et bien la conscience qu'il a de se les *encambouiner*, de s'éloigner de son image idéale... Un soignant pur aux mains propres est une figure mythologique, un idéal de manuel, le commandement, par essence inatteignable, de notre nouvelle religion.

5. POUR CONCLURE: DES NON POUR UN OUI QUI DURE ET QUELQUES COUPS DE MARTEAU

Sans la souffrance du soignant qui doit tout à la fois faire et ne pas faire une chose et son contraire, pas de réflexion éthique.

Repenser et conscientiser une discussion sur les limites, accepter de dire *non* parfois à des demandes irréalistes parce que fondées sur l'illusion que nous sommes des super héros, parfois divins, voilà qui fait partie de nos devoirs de soignants. Savoir tenir une posture de refus dans un monde parasité par le *oui* nous permet bien souvent, lorsque nous savons dire *non* et poser des limites, de tenir, de résister sur la distance et dans le temps, de progresser dans des situations très lourdes, de tenir ce *oui* qui dure et fleurit sur des *non* assumés.

Or ce *non* doit, de nos jours, toujours être justifié, rendu juste, un peu comme si l'on partait coupable. Mais le *oui* même inadéquat, l'acceptation de demandes même irrationnelles du patient ne pose pas de problème apparent jusqu'à la brisure du soignant. Cette limite aux soins, limite toujours changeante, plastique, adaptable, ce refus occasionnel et toujours justifié, dans le sens de rendu juste, réfléchi, permet au patient d'exister dans la relation soignante. Ce refus, ce *non* qui doit être parfois posé bien ferme sur ses deux jambes, permet au patient de sortir de son état statique, de son status disons-nous, qui le décrit, le fige, l'universalise et l'anonymise jusqu'à perdre son propre nom. Le *oui* est général, le *non* toujours individualisé. Ce *non* permet au patient de sortir de son état de réceptacle du soin pour devenir acteur de sa vie. Sortir de la position statique, sortir de son status, voilà bien l'étymologie du verbe exister.

Dès lors l'indulgence du chef, du responsable qui doit rendre compte, cette indulgence n'est pas condescendance, n'est pas faiblesse. Cette indulgence est sa noblesse, c'est une élévation assumée vers la pratique. Passer de l'idéal à la pratique n'est pas s'abaisser mais s'élever.

Et bien souvent je constate, en me rendant dans une équipe de soignants à domicile pour discuter d'une situation où pour les réunions que nous nommons «cafés éthiques», que les questions posées, parce qu'elles se posent aux soignants, sont relatives à ces doubles contraintes, à ces malaises. Notre rôle, c'est alors de faire de l'éthique au marteau comme l'aurait dit le philosophe Nietzsche, c'est de poser notre doute, d'ouvrir le champ des questions, de déconstruire les faits qui nous sont proposés et d'en chercher le sens caché. Comme soignants accepter de ressentir cette souffrance particulière, accueillir ce malaise comme un appel au questionnement éthique c'est accepter de quitter l'universel, la règle, le concept, qu'il soit médical ou philosophique. Ne nous méprenons pas, les généralités nous sont nécessaires, elles forment la structure même du soin, de cet artisanat codifié, de nos recettes éprouvées qu'il serait malhonnête et malfaisant de ne pas suivre; le soin et la médecine sans la science ne sont qu'impostures. Et la volonté bonne de nos serments et préceptes éthiques, de nos textes de loi, reflets de la pensée commune dans nos sociétés démocratiques, elle aussi nous est nécessaire. Mais ne soyons pas dupes: la généralité n'est qu'une éthique propédeutique, une morale héritée de notre fond commun d'éducation religieuse, laïque républicaine et parentale. Renoncer à tuer, quels que soient les synonymes édulcorés dont nous habillons ce verbe, ce n'est pas de l'éthique, c'est éviter la prison.

Le mouvement éthique commence donc avec cette souffrance particulière du soignant dont nous avons cité quelques exemples dans les pages qui s'achèvent ici. Assumer ce mal-être, le déconstruire pour en exposer le sous-jacent, le non-dit, l'inconscient parfois, la part du mythe, c'est se donner les moyens de cesser de souffrir. Et ce n'est pas anodin, car si ce mouvement de la pensée et des échanges ne survient pas, si cette souffrance n'est pas déconstruite, comprise (au sens étymologique de *prise avec soi*), alors le soignant fuit pour cesser d'avoir mal à son senti. Tenir dans la relation difficile avec un patient riche en doubles contraintes et dont le microcosme se

fait terreau de conflits, tenir lorsque la mort frappe à la porte, lorsque le reproche de ne pas être Superman envahit la scène, c'est choisir le chemin de l'éthique. Ce sentier du soin nous impose une relation personnalisée avec le patient : l'indispensable domaine universel du *il*, du *cela*, rejoint celui du *tu*.

Certes, cela ne change pas la réalité mais permet de la voir avec des yeux peut-être un peu nouveaux, sous un éclairage différent. Comprendre le monde de nos interactions, proches ou lointaines, c'est peut-être commencer à le transformer et j'aime citer dans ce sens le philosophe Alain Badiou lorsqu'il écrit : « *La philosophie, et j'ajoute l'éthique, ne vaut pas une heure de peine si elle n'éclaire pas l'engagement.* »

10. Le canton de Vaud est mon petit pays francophone situé au sud-ouest de la Suisse. Son drapeau vert et blanc arbore fièrement sa devise : « *Liberté et Patrie* ».
11. Un néologisme issu du *burn out*, cet épuisement trop épidémique dans le monde professionnel du soin.
12. Les anglophones voudront bien me pardonner cet anglicisme trop tarabiscoté pour être shakespearien.

NOTES

1. Selon l'usage ces termes sont écrits sous leur forme masculine, mais il est évident que...
2. Étymologiquement : souffrir, pâtir avec.
3. Le rétrécissement (sténose) de cette valve, sise à la sortie du cœur, entraîne dyspnée, syncope, douleurs thoraciques et mort subite. Son remplacement nécessitait jusqu'à il y a peu une opération dite à cœur ouvert. Une telle intervention peut maintenant, et ceci principalement chez des patients âgés et fragiles, être posée par voie fémorale au prix d'une courte narcose et d'un opérateur expérimenté. Une telle intervention répond au doux acronyme de *tavi* (*transcatheter aortic valve implantation*).
4. Voir à ce propos le livre de Luc Ferry, *La révolution transhumaniste*. Éd Plon, Paris, 2016.
5. Loi du 6 octobre 2009 sur l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (LAVASAD)
6. C'est bien là le sens étymologique du mot *politique*
7. Principisme : courant de pensée éthique, largement développé par Beauchamp et Childress, qui propose de respecter l'autonomie du patient, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice.
8. « La loi d'la pesanteur est dure, mais c'est la loi » Brassens, Vénus Callipyge.
9. J'aime occasionnellement citer quelques références bibliques. Loin de moi l'idée de les utiliser comme un moyen de prêche camouflé (je ne saurais trop dire ce que vraiment je crois, hormis le doute) mais elles nous sont une commune référence mythologique et en ce sens elles nous aident à penser.