

LE SOIN BOUSCULÉ

BERTRAND GALICHON

Médecin urgentiste

Praticien hospitalier

Hôpital Lariboisière, Paris

Président du Centre des médecins catholiques français

bertrandgalichon@gmail.com

Le philosophe Jean-Luc Nancy dans son dernier livre *Un trop humain virus*(1) nous montre en quoi ce tsunami pandémique est une puissante « loupe virale » mettant sous nos yeux ce que nous sommes en vérité. Toujours à l'occasion de ce bouleversement, et à partir d'un tout autre point de vue et d'une tout autre grille de lecture, l'économiste Bertrand Badré, ancien directeur général et financier de la Banque Mondiale, dans son livre *Voulons-nous (sérieusement) changer le monde?*(2), estime que nous ne pouvons plus aménager à la marge un système économique aux défaillances de plus en plus criantes. Des crises financières antérieures comme celle de 2008 n'avaient-elles pas déjà souligné nos manquements ?

À côté de ces deux approches, quelles peuvent être les réflexions du praticien aux pieds du lit ou du brancard des malades qui lui sont confiés ? Au fil des années, la santé est devenue cette valeur cardinale en lieu et place du travail, du bien-être et même de la liberté. Cette crise nous montre que nous avons construit un dieu jaloux, un colosse aux pieds d'argile. Nous lui vouons un culte sans pneuma entre principe de précaution et principe d'incertitude, lesté par la rationalité de nos égoïsmes. N'avons-nous pas aussi travesti, ces dernières décennies, cette valeur du soin en un objet de production industrielle limitée à une

valeur financière ? En valorisant le soin, nous avons perdu ses valeurs. Le neurochirurgien Stéphane Velut, chef de service au Centre Hospitalo-Universitaire de Tours, dénonce cette dérive en décryptant les éléments de langage de la gestion hospitalière en France (3)... Il est urgent de reprendre à notre compte la question de Bertrand Badré : Voulons-nous (sérieusement) changer « le soin » ?

CHAPITRE 1 : LA SECOURS ÉGALITAIRE

Où est la vie que nous avons perdue en vivant ?
T. S. Eliot

Que nous soyons historien, géographe, sociologue ou encore épidémiologiste, cette pandémie est bien la chronique d'un drame annoncé, au minimum prévisible. Il serait intéressant de comprendre pourquoi elle a pris et continue de prendre une telle place dans notre symbolique actuelle alors que tant d'autres pandémies à d'autres époques et sous d'autres cieux ont eu des impacts sociétaux et économiques beaucoup plus dramatiques et profonds. Notre société a peut-être réellement perdu les fondements, les outils nécessaires pour décrypter cet événement et garder à l'esprit que les pauvres paieront le plus lourd tribut.

Libérés ou plutôt débarrassés de toute tutelle religieuse, politique ou philosophique, ne sommes-nous pas aussi sidérés par la nécessité de notre auto-détermination orpheline? Nous sommes seuls, condamnés, fatigués de devoir nous autojustifier. Cette pandémie souligne aussi toute la pertinence de la thèse de Zygmunt Bauman développée dans *La vie liquide*. Il démontre bien la fragilité de notre société, la vacuité de nos relations. En effet, la satisfaction de notre insatiable consumérisme vise à nous faire croire en notre parfaite autonomie et «liberté». Débarrassés de toute tutelle religieuse ou politique, nous avons glissé de la liberté d'être, de se sentir exister, à l'illusion de liberté générée par la facilité d'avoir. Cette marche forcée vers un «individualisme radieux» obnubilé par la possession nous transforme en outils de production pour devenir in fine les produits mêmes de cette consommation.

Ainsi, ne pouvant plus répondre à l'illusion de cultiver notre être en répondant à tout notre avoir, notre seuil de tolérance à la moindre frustration devient extrêmement bas, insupportable. Nous sommes handicapés par la précarité de cet état de lévitation consumériste dans laquelle nous nous sommes librement enfermés. Les difficultés générées par ce confinement généralisé, imposé, a apporté par la négative la preuve de cette illusion. Notre altérité entravée a montré qu'elle nous est essentielle, source de vie. Ne sommes-nous pas d'abord des personnes et non des individus? Notre liberté passe par notre altérité. Cette épidémie démontre la précarité de notre liberté, de notre responsabilité dans la relation à l'autre, sans parler du Tout Autre.

Il se trouve que cette épidémie est partie de Chine. Le gouvernement autoritaire et capitaliste chinois n'a pas pu la contenir, apportant la preuve que le commerce entre les hommes, même sous contrôle, impose sa loi, car vital. Nous en partageons aussi la responsabilité. Cette crise pandémique met sous nos yeux la note à payer à la mondialisation, la spécialisation atomisée de nos productions nous rendant totalement dépendants les uns des autres. Le commerce international des masques, l'organisation mondiale

de l'industrie pharmaceutique nous montrent bien que cette situation ne nous permet pas d'être pleinement solidaires. Nous avons besoin d'autonomie pour manifester notre solidarité. Pouvons-nous être solidaires tout en étant dépendants? L'exercice de notre responsabilité ne peut être que libre. Liberté et responsabilité sont totalement indissociables l'une de l'autre jusqu'à en être synonymes. Conjuguer autonomie, solidarité et dépendance nécessite l'effort d'un supplément d'âme, d'intelligence... Mais nous en avons perdu le logiciel... Comme le rappelle Jean-Luc Nancy: «Le capitalisme n'offre pas la possibilité d'un bien commun pour tous».

Protéger, endiguer. Une part importante d'inconnues concernant ce virus va justifier jusqu'à l'exacerbation le principe de précaution jusqu'à déborder le principe d'incertitude, entretenant la méfiance de l'autre perçu comme contaminant possible. Tous les ingrédients d'une émotion paralysante sont ainsi rassemblés.

Que nous révèlent cette pandémie et la crise induite de la sagesse de nos «humanités»? Elles confirment la fragilité de cette sagesse devant la vérité scientifique célébrée comme un absolu. Grâce à des approches plus que millénaires et diverses, qu'elles soient littéraires, philosophiques, théologiques, psychanalytiques, artistiques ou autres, nous avons pu assoir la sagesse de nos «humanités» transmise de génération en génération. À l'occasion de cette crise sanitaire, notre aveuglement panique ne nous a pas autorisés à considérer cette connaissance de nos «humanités» patiemment constituée comme un point d'appui nous permettant aussi de construire une stratégie de réponses préservant l'essence de nos cultures. Notre sidération nous a empêchés de discerner que c'est avant tout l'économie de notre relation à l'autre qui est l'alpha et l'oméga de cette rupture. Ayant perdu toute foi dans nos «humanités» et pour contrer cette catastrophe annoncée, sauver notre peau à tout prix, nous nous sommes tournés «têtes baissées» vers la science et ses oracles autoproclamés ou fabriqués par une presse irresponsable.

Ainsi, cette COVID-19 a confirmé ce large mouvement orchestré de la montée en puissance de l'autorité de la technoscience nue face aux valeurs symboliques qui ont structuré notre société. Mais notre « Dieu-Science », pressé de donner une réponse, fait aussi la preuve de sa fragilité. Le savoir scientifique répondant de tout, élevé au rang de religion sécularisée, visant à rejeter l'incertitude hors les murs, a vu son autorité ébranlée par des croyances sortant de nulle part, mais parfaitement orchestrées. « Les réseaux sociaux tentaculaires », nouveaux diables modernes, sont certes décriés, mais scrupuleusement et servilement suivis. Que dira-t-on, à la sortie de cette crise, des industriels du « digest de l'information » ? Leur avidité nous fait courir un risque démocratique certain. Le doute scientifique aussi travesti n'en a-t-il pas fait les frais ? Il est vidé de toute sa nature par son instrumentalisation, sa mise en scène, alors qu'il est l'assurance de la construction du savoir scientifique. Malgré tout, la communauté scientifique a su trouver le souffle créatif explorant tous les possibles au cœur du biologique pour nous répondre.

Par souci de précaution, l'essence de notre « vivre ensemble » a été sacrifiée par le tir croisé de la vérité scientifique et du principe d'incertitude. Ne changeons-nous pas le fond de la société ? Le philosophe Camille Riquier (5) pointe alors notre responsabilité. Il met en avant notre crédulité, fruit d'un « croire faible » et d'un « doute faible ». Ainsi, la voie est libre pour l'acceptation non critiquée de toute « vérité » instrumentalisée. La vérité scientifique nous enferme dans un savoir certes en expansion, mais toujours limité voulant rendre le monde toujours plus à notre disponibilité. Or, sommes-nous fondamentalement prêts à vivre d'une vie paramétrée, prédéterminée ? Pourquoi vouloir se priver du souffle de nos « humanités » ? Construites par la connaissance, la fréquentation toujours incertaine de l'autre, elles nous permettent de vivre de la richesse de l'indisponibilité de l'autre et du monde, laissant toujours une porte ouverte au souffle vivifiant d'un autre possible, d'un inattendu. Étions-nous, sommes-nous capables d'entendre concomitamment ces considérations scienti-

fiques et anthropologiques ? Pouvons-nous supporter une telle mise en tension ? Cette surmédiation, cette « surdramatisation » ne nous ont-elles pas étouffés dans un registre émotionnel limité, accessible à notre seule crédulité ?

Saurons-nous éviter que cette pandémie sanitaire ne devienne une « pandémie sociétale » ? Que pourrions-nous encore donner quand nous aurons, par souci de précaution, sacrifié toute authentique autonomie, toute liberté et éthique de responsabilité ? Saurons-nous penser avec le Docteur Rieux, dans *La Peste* d'Albert Camus, qu'il serait juste que nous nous suffisions « *de l'homme et de son pauvre et terrible amour* » ? Non, la science n'est recevable, vivable qu'interrogée par notre anthropologie. Nous devons avoir la sagesse de tenir ensemble notre savoir scientifique et la connaissance de nos « humanités ».

Devons-nous tout maîtriser, tout avoir sous contrôle ? Fondamentalement, ce « tout » est mortifère. En effet, cela veut dire que pour une situation donnée toutes les éventualités sont maîtrisées. Toutes les réponses sont certaines. Tout est bordé, pas un souffle d'air vivifiant... Il n'existe aucun interstice, aucun autrement, plus aucune créativité possible de l'inattendu. Notre responsabilité, donc notre liberté, n'est-elle pas d'accepter avec intelligence cette part de risque créatif et vital ?

Pour plagier Jean-Luc Nancy, l'infinité du progrès de maîtrise et de possession est un mauvais infini. Ce qui est maîtrisé est reproductible, « labélisable » et donc commercialisable. Nous retrouvons ainsi la critique fondamentale de Zygmunt Bauman selon qui « la vie liquide » (4) nous confine dans la « matérialité » de nos êtres, mettant en péril l'indisponibilité de la dignité de l'autre en vertu du principe de précaution. Qu'avons-nous réservé à tous nos parents reclus dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), eux dont la seule et unique bouée de secours pour vivre ou survivre est le lien charnel avec leurs enfants ? Que peut-il rester à ces hommes et ces femmes quand on retire de leur vue la possibilité de contempler les fruits de leur vie, objets de leur amour ? Que le mur froid de la mort

nue orchestrée par des visages masqués... Dans un souci de maîtrise, nous ne nous sommes pas ajustés à l'indisponibilité de la dignité de l'autre très diminuée...

À cet instant, la santé globalisée, globalisante, définie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) est cette valeur cardinale justifiant toutes nos dispositions. Elle introduit un «sanitarisme» enfermé dans sa volonté de maîtrise, réduisant nos vies à notre seule biologie. Les familles peuvent-elles à nouveau accompagner les derniers instants d'un parent qui s'en va? Les ministres du culte, considérés comme non directement impliqués dans le soin, ou plutôt les soins, sont eux aussi éconduits. Cette «maîtrise» nous signifie que la dimension spirituelle de l'homme n'est qu'un accessoire, une discrète cerise sur le gâteau... Ainsi, par défaut d'intelligence des situations, «sanitarisme» et culture de mort ne sont pas contradictoires... Le virus est bien égalitariste... Exit la philosophie fondamentale des soins palliatifs.

Tel que je l'écrivais il y a quelques mois (6), le débat sérieux suscité par cette épidémie de coronavirus est resté cantonné au niveau de l'explication scientifique, de la justification politique. À l'inverse, les dimensions philosophiques et spirituelles du sens traversent tout le récit d'Albert Camus dans son roman *La Peste*, publié en 1947 (nos paradigmes ne sont plus les mêmes!). Ces dimensions travaillent trois hommes: le Docteur Rieux, le Père Paneloux et Tarrou l'ami. Rieux totalement habité par sa responsabilité se sent redevable de cette humanité blessée qui lui permet de dire: «Ce qui m'intéresse c'est d'être un homme». Paneloux ce jésuite brillant tenu par une foi verticale fustige les Oranais de se plier à la sentence divine. Jusqu'au jour où sa foi s'horizontalise émondée par la mort insupportable d'un enfant et nourrie par une spiritualité humanisée par un engagement total. Cette mort renvoie Rieux à son interrogation: «Quel chemin pour la paix»? La simplicité du bon sens de Tarrou lui désignera la sympathie.

CHAPITRE 2: QUEL PEUT ÊTRE LE SOIN AUJOURD'HUI?

La chronique suivante parue dans *La Croix* du 13 octobre 2020 pose la question de la marginalisation de la dimension anthropologique du soin devant la primauté de la science. Cette évolution semble justifier le sentiment ambivalent exprimé par nos patients, fait de craintes et d'assurances.

Le vide sanitaire (7)

«Si Dieu est mort, notre mort conduisant au néant ne peut être qu'un échec. Ainsi devient-elle l'ennemi public numéro un et doit être combattue "quoiqu'il en coûte". Cette mort nue ne va-t-elle pas vider notre vie de tout sens? Par ailleurs, sommes-nous, en notre for intérieur, bien certains du bien-fondé de notre définition de la vie pour vouloir la préserver, la sauver, quel qu'en soit le prix à payer? Cette interrogation s'est invitée dans notre débat national ces dernières semaines: la sécurité sanitaire jusqu'où? Avons-nous aussi pris toute la mesure des réflexions faites à l'occasion des révisions des lois de bioéthique, ou des débats de drames surmédiatisés de fin de vie?

Ces différentes lois veulent lutter contre cet "acharnement thérapeutique" qui fait fi de la complexité d'une vie. À l'instar de "l'acharnement thérapeutique" ne pourrions-nous pas aussi parler "d'acharnement préventif"? Mais où positionner le curseur pour éviter cette dérive précautionneuse?

Portée par cette ambiance "scientiste" affirmant "l'avenir radieux" de la toute-puissance "économico-techno-scientifique" de l'homme libéré de Dieu, l'OMS en 1946 a pu proposer une définition de la santé globalisante comme un "état complet de bien-être" dans toutes ses dimensions. Ainsi par un autre chemin nous arrivons à la sacralisation de la santé. Graal absolu, notre bonne santé n'est-elle pas devenue notre ligne d'horizon sociétale? Notre vie est réduite à sa biologie pour la sauver par des normes en

excès, des traitements protocolisés rejetant plus loin le soin, entendez le prendre soin.

Ainsi la santé “surnormée” a été vidée de sa dimension existentielle, spirituelle. Pour soigner cette vie nue, pour une santé augmentée la médecine peut ne plus s’embarrasser de son socle anthropologique, seule la science pour justification suffit. Les “Soins Palliatifs” ne sont pas exempts de cette dérive ambiante. Ils doivent être extrêmement vigilants pour éviter l’écueil de tout raisonnement normé ne pouvant aboutir qu’à des soins protocolisés. Ils doivent garantir cet espace ultime d’humanité, de liberté donc de responsabilité. La dignité de notre société est à ce prix.

Nos élites politiques, administratives, financières, gestionnaires ou juridiques aspirent à se simplifier la tâche et si possible la rentabiliser. Dans une “société liquide” jugée par le chiffre la médecine, les soins produits ne peuvent être considérés que comme une industrie. Le non chiffrable est inutile. Ainsi, la dimension anthropologique du soin n’est plus qu’une cerise sur le gâteau.

Tous n’ont pas la même vie sacralisée. Nous sommes devant une sanctuarisation à géométrie variable. Toutes nos “santés” ne se valent pas. Nos dignités respectives ne tiennent pas le même rang ; il est fonction de nos potentiels. Dans notre “société liquide” nos vies sont hiérarchisées par la puissance de notre “égoïsme rationnel” justifiant la mort silencieuse de l’inopportun, de “l’a-digne”. Le cortège des “laissés pour compte” ne cesse de s’allonger. Nous prenons le risque que l’éternelle insatisfaction de notre “avoir” creuse la vacuité simpliste de notre “être”. »

Le soin : une définition non univoque

La déclinaison des mots « care » ou « soin » montre qu’il s’agit de l’activité première essentielle de l’homme et la plus partagée. Le soin occupe le plus clair de notre temps, il est l’objet de toutes nos préoccupations. Nous limiterons donc au seul champ de la santé. Les termes « care » et « cure » introduisent une

dualité. Cette dernière laisse entendre que nous avons affaire à deux champs d’activités distinctes, inscrites dans une dynamique spécifique avec des supports et des objectifs différents. Ainsi le « care » renvoie à une prise en charge, unique globale humaniste de la personne, au « take care ». Il fait appel à la connaissance, à la nécessité de faire connaissance de l’autre. Quant au « cure », il renvoie au soin somatique, à une technique, à une validation scientifique. Le tout est soutenu par un savoir. Tout l’enjeu apparaît dans la nécessité de maintenir la porosité entre « care » et « cure ». Cette préoccupation n’est-elle pas considérée comme tout à fait annexe dans la crise que nous traversons ?

En français, nous n’avons qu’un seul mot : le soin, nous rappelant qu’il s’agit d’une seule et même activité adressée à la même et unique personne et poursuivant le même objectif avec la même attention. Néanmoins, nous voyons bien qu’un même patient peut bénéficier de soins différents, nous rapprochant de la notion de « cure ». Les soins comme le « cure » sont inscrits dans une dimension horizontale, biologique, technique. Le soin comme le « care » prodigué à la personne dans toute son unité renvoie plus volontiers à une dimension verticale tournée vers une quête de sens. Enfin, méfions-nous du « prendre soin » qui nous autoriserait à avoir une attitude surplombante, possessive à l’égard du patient ce qui serait un contresens, la négation du but poursuivi : sa mise en liberté, en responsabilité...

L’objet profond du soin

L’émergence épidémique, exponentielle des maladies chroniques nous oblige à penser le soin autrement. La vocation du soin et des soins vise à maintenir l’unité de la personne pour qu’elle retrouve sa participation au bien commun. Elle doit être à même de pouvoir jouer seule la partition thérapeutique que les soignants lui confient. Le soin va au-delà du « cure » ou des soins réparateurs. Il a pour objet de transformer le malade, vivant le monde à travers l’obsession de sa maladie en patient. Nous croi-

sons tous les jours ces patients incurables sans les voir, car ils ont intégré leur maladie dans leur biographie. Le soin a accompagné pas à pas leur responsabilité pour une grande liberté et leur liberté pour une responsabilité accomplie. Ce dialogue se joue à hauteur d'hommes, en répondant au « pourquoi » moi et au « pour quoi » faire. Cette quête de signification et de sens est bien la pointe du soin. Mais nous devons être libérés de toutes nos entraves pour suivre cette route chaotique, sinueuse, marquée par des temps d'arrêt.

Le cri de Monsieur H (8)

Les couleurs d'une ville, vous les découvrez la nuit quand le fard du jour est tombé. Il est 4 heures du matin, nos amis pompiers arrivent la mine défaite, le cœur au bord des lèvres. Ils sont presque au bout de 24 heures de garde durant lesquelles ils ont accompagné un large panel d'estropiés, de blessés de la vie, de jeunes alcoolisés. Mais, cette fois, ils accompagnent Monsieur H. Il est l'une des figures célèbres de cette trop longue colonne de rejetés de la ville, locataires des trottoirs de la « Ville Lumière », de ces rats de cellules de dégrisement, de ces passagers des bus de la BAPSA (la brigade d'assistance aux personnes sans-abri). Ils vont venir dans le service plusieurs jours de suite durant une à deux semaines, puis plus rien, ils ont atterri ailleurs.

Cette fois « c'est trop »! Monsieur H pue! Le voilà vociférant, un peu moins alcoolisé que d'habitude, cul-de-jatte nu assis sur son fauteuil roulant, mais totalement souillé par une intoxication alimentaire. Faisant abstraction des circonstances, nous essayons de lui prendre ses « constantes » comme pour tout un chacun arrivant aux urgences, pouls, tension, température et le reste. Nous tentons de reconstituer l'histoire des dernières heures, il était parmi nous il y a moins de 24 heures! Laisse tomber! Y en a marre, il est rond!

Prononcé par l'un ou par l'autre, un mot inoffensif a mis le feu aux poudres. Et voilà Monsieur H qui, monté sur ses « grands chevaux », gesticulant sur son fauteuil, manquant d'en tomber, invective avec

tous les décibels nécessaires votre serviteur de garde cette nuit-là.

– « Mais toubib! Qu'est-ce que tu fous? Tu as vu la loque que je suis? C'est normal!? Et tu veux que je continue? Pourquoi faire! Regarde-moi! Tu veux que j'aille plus bas? J'peux pas! J'y suis déjà! T'as vu ma vie?! Tu la veux?! Tu peux pas me faire une piqûre?! C'est pas compliqué! Enlève ta blouse, tu verras, c'est pas pareil et tu vas vite piger ».

– « Mais Monsieur H, arrêtez, calmez-vous. On va vous aider pour la douche. Vous allez manger quelque chose, dégriser, car vous êtes “un peu ivre”... Et puis, vous verrez, après ça ira mieux ».

– « J'sais bien toubib, tu peux pas me répondre aut'chose. Mais moi, j'sais que la solution c'est la piqûre. Regarde-moi: J'ai l'air de quoi. Tu sens pas, je pue! »

Monsieur H et son fauteuil vont prendre leur douche. Et je vais me retrouver ridicule, décalé, touché par cette puissante invective qui pointe le fond de la question, là où ça fait mal. Et s'il avait raison?! Voilà ma foi et mes certitudes bien émondées! « Enlève ta blouse, tu verras, c'est pas pareil ». Quelle pertinence, quelle clairvoyance à travers ces brumes alcoolisées. Dans ma blouse, je suis une institution, qui joue dans le pathos compassionnel d'affichage, mais qui reste en fait sourd à toute plainte explosive. Je répète un discours bien entendu, bien normé. Mais que fallait-il dire?

Monsieur H, après sa douche et après avoir ingurgité son « poulet pattes » en guise de petit déjeuner, a rejoint Morphée. La fin de la garde arrive et je ne reverrai pas Monsieur H qui dort encore.

Grâce à l'engagement d'une amie du SAMU social, sa biographie a pu être reconstituée, ses droits sociaux retrouvés et enfin un point de chute dans une maison de retraite. Six mois plus tard, je le revois, aviné aux urgences, encore plus cabossé... « Tu comprends toubib, j'étouffais là-bas! Ça manquait d'air! Ça sentait le vieux! Et puis, j'avais plus de copains! La télé, ça me dit rien! »

Monsieur H a rejoint les autres ombres anonymes immobiles qui hantent les recoins de nos villes et de nos consciences et la colonne des « morts de la rue ».

Le cri de Monsieur H résonne toujours comme un rappel à l'ordre pour être plus ajusté : le silence est d'or. L'histoire de Monsieur H est une tragédie. Elle est le fruit de petites démissions successives, insignifiantes, d'occasions manquées, mais toutes atteintes de surdit  comme la mienne cette nuit-l  pour se prot ger de la v rit  de l'autre abim . Tout malade est avant tout une histoire. En conceptualisant « la m decine narrative » dans les ann es 1970-80, Dr Rita Charon, professeure de m decine   l'universit  Columbia, nous a bien montr  que chaque patient est une histoire. Il vient d poser cette histoire bless e, malade. Son r cit est hi rarchis , ordonn  comme celui de Monsieur H. Il faut enlever sa blouse, se d barrasser de ses pr jug s, de ses attendus, de ses formatages professionnels pour entendre,  couter ces r cits.

Ainsi lib r s, il nous est possible d' tre   hauteur de c ur pour discerner la v rit  du r cit, cl  fournie par le malade pour rentrer dans le soin. Cette narration ne se limite pas   la maladie. Le malade parle avant tout de lui, la maladie est, in fine, seconde, pr texte pour r tablir une alt rit . Faire silence, telle est la r gle pour que cette narration puisse se d velopper et  tre re ue sans parasite dans ses pleins, ses d li s et ses arr ts. L'autorit  du m decin se joue dans son retrait, dans son silence qui seul laisse advenir pleinement le « et » de la mise en lien. Il laisse le patient jouer sa partition, la confier. Le soin bien commenc  se construit dans le silence, s'accomplit dans la fid lit .

Enlever sa blouse pour que le soin puisse s' laborer dans l'humilit  pour consid rer que l'autre a aussi sa v rit  au-del  de ses raisons. Le colloque singulier du soin a pour raison d' tre et comme moteur ce « et » qui met en lien. La maladie blesse d'abord notre alt rit . N'est-ce pas elle qui demande d'abord    tre  coute , soign e ? La connaissance qu'  le malade de sa maladie doit  tre interrog e, affin e, mise en

perspective, red finie par le savoir technique du professionnel. Le savoir se doit de faire connaissance avec le malade, avec l'expression particuli re de la maladie chez ce patient. Il faut qu'une connaissance sache et qu'un savoir connaisse. Le soin doit en toute humilit  accepter ces d placements, ces reformulations, ces interrogations. Le soin doit  tre ouvert   la complexit , au non-dit ou   l'indicible. Le savoir du soignant acquis par la m decine moderne, l'« Evidence Based Medicine », doit se laisser interroger, d placer par la connaissance incarn e que le patient a de sa maladie.  tre fid le   l'autre, car c'est l'autre que l'on soigne. Notre libert  s'accomplit dans la fid lit  et non dans l' vitement. Il nous faut donc enlever cette blouse pour  tre fid les   la responsabilit  que l'on a de celui que l'on soigne. L'institution se doit elle aussi d' tre fid le   cette mission,   cette responsabilit .

Sur ce th me de la fid lit    l'autre jusqu'  l' thique de la transgression, il nous faut lire le t moignage de Corinne Van Oost : *M decin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie* (9). Cette fid lit  annonc e,  prouv e n'est-elle pas la condition premi re pour la confiance ?

Dans mon ouvrage *L'esprit du soin* (10), je dis notamment ceci :

« Et si notre p ch  premier, originel n' tait pas notre volont  de supprimer ce petit « et » dans notre vie, vivre sans avoir besoin d'autre chose que de nous-m mes dans l'illusion d'une libert  et d'une toute-puissance ? Nous refusons que ce « et » soit le c ur de ce qui nous construit, nous met en mouvement, nous fait participer au bien commun. Son autorit  est sans commune avec sa discr tion. Il est probablement le mot que nous utilisons le plus, sans le voir vraiment, sans porter attention   sa « brise l g re ». Ne sommes-nous pas aussi aveugles et stupides que Monsieur Jourdain ? Ce petit mot « et » ne vient-il pas construire par touches successives nos unicit s particuli res ? Ne vient-il pas accomplir nos « infinies unit s » respectives, comme les  voque Emmanuel Levinas ?

Le « et » nous invitant   l'Alliance consacre le caract re unique de chacun et l'infinie unit  de notre  tre. L'Esprit saint, tout comme le souffle tao ste, ne sont-

ils pas là pour unifier, pour mettre en cohérence, pour donner toute leur force à tous ces “*et*” qui construisent nos “infinies unités” respectives pour les mettre en dialogue. “Dans cet immense réseau organique, ce qui se passe entre les entités vivantes compte autant que les entités elles-mêmes” comme le rappelle François Cheng dans *Le Dialogue*. Nos vies ne prennent sens que par la vitalité de nos “*et*”. Mon métier de médecin m’a appris que la pire des maladies, de loin la plus mortelle est la solitude, l’absence du “*et*”.

Le soin est une expression particulière de ce “*et*” vital et inconditionnel. Quelle place je lui réserve dans mon exercice médical le plus commun? Dès l’accueil du malade, ne dois-je pas avoir toujours présent à l’esprit ce petit “*et*” pour ne pas enfermer le malade dans la seule dimension circonscrite à sa maladie? Cette personne qui vient confier son histoire est certes malade, mais est avant tout un homme. Comme tout médecin, je n’ai pas à juger ceux qui viennent se raconter. Ils sont des hommes tout comme moi avec nos histoires, avec nos ombres et nos lumières... Comme chrétien, je dois considérer le patient comme aussi aimable que moi aux yeux du Père. Je n’ai pas trouvé d’autre “outil” pour m’aider à m’ajuster au patient, être digne de sa confiance, de sa demande. J’ai ainsi plus de chance d’être à hauteur d’homme si je considère que nous avons le même Père et que nous partageons ainsi la même fraternité.»

Ce «*et*» voit le lien horizontal de notre humanité commune, se voit transcendé dans une même et seule fraternité. Nous gagnerons énormément, chrétiens ou non, à développer une théologie ou une intelligence du «*et*». Ne sommes-nous pas dans une société dominée, régie par le «*ou*»? Les algorithmes dont beaucoup nous servent dans la prise en charge opposable, scientifiquement validée des malades qui nous sont confiés en apportent la preuve. Toute notre société n’est-elle pas catégorisée à l’infini par ce «*ou*»? Il nous enferme en 0 ou 1, bon ou méchant, noir ou blanc, intellectuel ou manuel. Nous voilà enfermés dans autant de silos, d’espaces clos. Le «*ou*» est fermé, il exclut, il refuse la complexité. Il se trouve enfermé dans une alternative, une relation binaire. Il

y déterminera un vainqueur et un perdant, un retenu et un délaissé. Tout au contraire, le «*et*» nous ouvre à la créativité du pluriel, de la complexité. Le souffle de la vie ne passe-t-il pas au travers de ces interstices non totalement ajustés, de ces opposés? Ne sont-ils pas autant de portes pouvant laisser advenir un autre possible, imprévu? La lumière ne s’infiltrait-elle pas à travers ces interstices, ces jeux entre deux pièces? Le soin se doit d’être attentif à cette imprévisibilité, à cet autre éclairage.

CHAPITRE 3: SOIN ET SPIRITUALITÉ. TOUCHER À L’INDICIBLE ESSENTIEL

Nous ne sommes pas des êtres horizontaux limités au dialogue binaire entre corps et esprit ou encore entre individus. Notre âme rassemble notre unité, notre unicité dans un dialogue ternaire tourné vers la verticalité. Les chrétiens parleront de mouvement trinitaire. Ce «*et*» qui nous inscrit dans un tel mouvement n’est-il pas l’objet ultime de l’attention du soin porté à la personne? En effet, seuls le corps et l’esprit sont accessibles aux soins que nous pouvons leur prodiguer. Soigner l’horizontalité, le biologique pour que ce mouvement vertical, vital puisse trouver appui, confiance pour nourrir notre âme et sa vie spirituelle, ce sanctuaire inviolable objet de tous nos efforts; jardin privé, nourricier, privilège de la personne humaine est animé par le verbe «croire». Basé sur la confiance, l’absence de justifications objectives opposables, le verbe «croire» définit l’intime force dynamique de notre relation au monde. Le spirituel est cet ultime espace de liberté, d’intimité confinant à l’indicible. L’autre, mon frère a son jardin privé, son intime comme le mien original, doué de la même dignité, de la même indisponibilité. Ainsi, le spirituel ne peut pas être objet de soins au même titre que le corps ou l’esprit. Nous devons faire preuve d’humilité, de confiance pour réunir les conditions pour son propre et libre accomplissement. Nous devons croire en l’autre. Soignant et soigné doivent être dignes de cette confiance réciproque en toute liberté. Le soin a

pour objet de permettre au patient de participer sous un jour nouveau au bien commun.

CHAPITRE 4: FIN DE VIE ET ULTIME LIBERTÉ

La première loi condamnant l'acharnement thérapeutique en fin de vie, dite loi Leonetti, est votée depuis à peine 5 ans que de nombreux esprits veulent déjà, au début des années 2010, son durcissement avec un plus grand contrôle des conditions de la mort en France. Sous couvert d'une revendication pour le respect de la dignité - dont la polysémie permet de tout justifier et son contraire - est réclamée une normalisation libertaire, égalitaire de la mort jusqu'à l'euthanasie. L'argument fort en faveur de ce mouvement: le corps des soignants français ignore cette loi. Cette posture de défiance est l'apanage de nos démocraties modernes. Au début des années 2010, le service va vivre un temps fort, plein de sens. En effet, nous avons vu arriver de façon régulière et importante des patients devant être pris en charge avec des soins palliatifs bousculant notre culture, nos pratiques de service d'urgences. L'atmosphère y devient tendue. La providence a voulu qu'au même moment nous recevions une jeune cadre infirmière venue d'hématologie, rompue à l'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs familles. Une enquête exhaustive menée dans le service a montré que les médecins connaissaient les termes de la loi et les soignants les soins palliatifs. Des formations complémentaires, rapidement transformées en groupe de parole, ont permis de formaliser une fiche « d'engagements thérapeutiques » pour accompagner chaque malade et sa famille. En quelques semaines, les soins palliatifs ne posaient plus aucune difficulté. Ainsi, pour nous sur le terrain cette « loi Leonetti » définissait un cadre juridique d'une injonction de liberté, de responsabilité. Ainsi, nous ne parlions plus de protocole ou procédure de limitation des soins, mais d'engagements thérapeutiques.

Mais les débats sur les révisions de la loi Leonetti en 2015 se sont durcis, dominés par le principe de précaution égalitariste. Pourquoi faire confiance à des professionnels qui ignorent la loi et n'agissent qu'en fonction de leurs intérêts? Tels sont les arguments peu glorieux entendus au Parlement. La loi de 2005 a introduit le principe de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Ces dernières années, dans un souci général de transparence, le protocole, la procédure ont rapidement envahi nos esprits et nos pratiques médicales. Les soins palliatifs n'ont pas été épargnés par cette évolution. Cette volonté de maîtrise grandissante est une perte de liberté fondamentale d'autant plus dramatique et indécente que nous sommes aux ultimes instants d'une vie qui s'éteint au cœur de son indicible intimité.

La gestion de cette épidémie de COVID-19 a affirmé et donné toute leur primauté au protocole, à la procédure aboutissant à la brutale égalité devant la mort telle que dénoncée par le Docteur Rieux dans *La Peste* d'Albert Camus.

Les rites d'accompagnement des mourants en disent plus que tout autre discours sur notre rapport à la vie, à nos faiblesses et les valeurs qui justifient le soin. Nos rites funéraires révèlent nos indicibles. C'est un combat pour nous, soignants, de tous les instants. Il nous faut être vigilants pour que cette culture des soins palliatifs, de l'accompagnement de la mort reste présente et irrigue tous les soins que nous portons à l'autre.

CONCLUSION

L'homme se construit grâce à son éducation et à son instruction. La première lui permet l'apprentissage de la connaissance de l'autre par une altérité ajustée, accomplie. La seconde lui permet d'acquiescer, de partager les savoirs générés par les générations précédentes. Le verbe croire est ce ciment qui unit, ajuste savoir et connaissance dans la confiance. En conclusion, le soin doit bien s'appuyer sur trois verbes: savoir, connaître et croire. Ce dernier verbe

nous signifie la confiance, la proximité entre soignant et soigné. Ce verbe ne nous permet-il pas, in fine, d'aimer, seule véritable raison d'être de l'homme. L'augmentation de notre savoir scientifique nous pose comme une injonction d'approfondir avec confiance l'intelligence de nos humanités.

Depuis la nuit des temps, la question de la place du faible est devant nous et le restera. Ne nous berçons pas d'illusions, ne nous prenons pas pour les grandes victimes de cette crise comme des grandes pandémies antérieures. Les plus faibles, les plus pauvres paient la note avec l'intégralité du peu qui leur reste. Notre monde demain sera différent à condition que le plus petit soit le premier servi.

Notre faiblesse est le lieu de notre liberté, de notre responsabilité. Notre incarnation est le lieu de notre faiblesse, mais de l'expression de notre spiritualité. Que deviendrait le vivant s'il venait à perdre conscience de sa faiblesse? Que deviendrait-il s'il venait à ne plus rechercher d'altérité? Toute spiritualité serait superfétatoire. Et seul le verbe «avoir» aurait droit de cité.

Les soins palliatifs, refusant la mort nue, se construisent au creux même de cette faiblesse, à l'intérieur de nos limites respectives avec fidélité, humilité et, donc, une grande liberté. Cette injonction de liberté, de responsabilité nous oblige à agir en conscience pouvant nous amener à justifier une éthique de transgression ou autrement dit l'exercice de notre clause de conscience. Pour nous, chrétiens, nous n'avons pas fini de méditer le mystère de l'Incarnation pour tenter une définition de la vie au-delà de notre stricte biologie.

RÉFÉRENCES

1. Jean-Louis Nancy, *Un virus trop humain*, Bayard, 2020, 106 p.
2. Bertrand Badré, *Voulons-nous (sérieusement) changer le monde?*, Mame, 2020, 199 p.
3. Stéphane Velut, *L'hôpital, une nouvelle industrie. Le langage comme symptôme*, Tracts Gallimard N°12, 2020, 44p.
4. Zygmunt Bauman, *La vie liquide*, Fayard / Pluriel, 2016, 252 p.
5. Camille Riquier, *Nous ne savons plus croire*, Desclée de Brouwer, 2020, 240 p.
6. Bertrand Galichon, *Nous ne sommes pas nés de la dernière pandémie*, Revue pour un monde plus humain, juin 2020
7. Bertrand Galichon, *Le tout sanitaire simpliste*, La Croix, 13 octobre 2020
8. Bertrand Galichon, *Le cri de Monsieur H*, Blog Chronique d'une blouse blanche, 28 mai 2014
9. Corinne Van Oost, *Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie*, Presses de la Renaissance, 2014, 231 p.
10. Bertrand Galichon, *L'esprit du soin*, Bayard, 2019, 132 p.