

Prendre Soin - Patrick Verspieren

C'est à juste titre qu'on parle de révolution thérapeutique à propos des avancées de la médecine depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale. De fatalement mortelles, bien des maladies sont devenues curables, et cela dans la plupart des domaines de la pathologie humaine. S'en dégage une image de puissance et d'efficacité dans la lutte contre les maladies, qui suscite dans la population de nombreuses attentes. Telle était du moins l'image la plus répandue de la médecine, jusqu'à l'irruption de la pandémie de Covid-19.

Plus que jamais, la recherche médicale doit être poursuivie, de manière à parvenir dès que possible à des résultats (traitements de la Covid-19 et vaccins), et l'équipement de nos hôpitaux maintenu à un haut niveau, et même amélioré. Notre société a eu, à l'acmé de la crise, le souci majeur d'éviter que les services de réanimation soient submergés, et que les médecins soient acculés à « trier » entre patients qui auraient bénéficié de tels traitements intensifs. On ne peut que se féliciter d'un tel souci de la vie humaine, à condition que l'on tire les leçons des limites ainsi révélées.

Mais la pandémie a changé notre regard. L'admiration pour ces médecins qui réussissent à maintenir la vie dans des organismes menacés à brève échéance n'a pas faibli. Mais s'est opérée aussi une prise de conscience générale de l'œuvre accomplie par une multitude de travailleurs de l'ombre qui, jusqu'à présent, n'attiraient guère l'attention: infirmières, aides-soignantes, professionnels chargés de services à la personne ou de tâches d'hygiène... Nombre de nos concitoyens ont découvert l'importance, aussi bien dans les hôpitaux que dans les Ehpad (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), non seulement de traitements médicaux adéquats, mais aussi d'une présence humaine attentive aux multiples besoins et attentes des patients ou résidents.

À l'hôpital, en effet, que devient la personne quand, pour les besoins du traitement de sa maladie, son corps est exploré par toutes les techniques d'imagerie, abreuvé de médicaments, percé de cathéters et pénétré d'endoscopes?? Qui prend conscience de la violence qu'exercent ces manipulations sur un patient déjà violenté par sa maladie, au point de ne plus se reconnaître lui-même?? Qui s'ingénie à apporter une aide à la personne ainsi éprouvée et à soutenir son vouloir-vivre?? Elle reçoit des soins, mais qui « prend soin » d'elle??

Tous les malades ne guérissent pas. Ils sont des millions en France les patients atteints de maladie chronique, de maladie dégénérative, de cancer non maîtrisé, d'affaiblissement dû au vieillissement... L'orientation actuelle trop exclusivement curative de la médecine conduit souvent à faire alterner hospitalisations et retours au domicile. Serait plus adaptée une « médecine de l'incurable » qui s'ingénierait à soigner de manière moins invasive et plus continue, en se donnant des objectifs de confort, d'écoute, de soutien relationnel et social.

Quant aux centaines de milliers de personnes dépendantes, l'expérience récente a tristement montré qu'elles ont besoin de traitements médicaux, de soins qui répondent à leurs besoins les plus élémentaires, mais plus encore de soutien de leur désir de vivre.

Qu'est-ce que « prendre soin » d'une personne??

La question est désormais publiquement posée?: qu'est donc le soin d'une personne malade, s'il ne se limite pas à la seule lutte contre la maladie?? En janvier 2006, paraissait dans la revue *Esprit* un épais dossier intitulé *Les nouvelles figures du soin*, premier manifeste d'un groupe de philosophes et autres universitaires qui devaient publier quatre ans plus tard les fruits de la poursuite de leur réflexion sous le titre *La philosophie du soin*¹.

Ces auteurs ont commencé par se demander?: qu'est-ce que soigner, prendre soin d'autrui?? En France, la question avait jusqu'alors été étudiée principalement par les infirmières. Le langage habituel opposait en effet les infirmières, aides-soignantes et autres « paramédicaux » qualifiés de « soignants », et les médecins. À ceux-ci de décider de la conduite du traitement, aux « soignants » d'exécuter les prescriptions médicales, avec humanité.

Conscients de leur responsabilité, les médecins français avaient le souci du devenir de leur patient. Craignant de créer chez lui un traumatisme funeste, et mal formé à l'annonce de « mauvaises nouvelles », le corps médical a longtemps eu tendance à masquer la réalité en cas de maladie grave et, par conséquent, à prendre les décisions importantes, éventuellement avec l'aval de la famille, mais sans véritable consentement du malade. Un tel paternalisme fut l'objet de très vives contestations dans les années 1980-1990. La déontologie médicale et la législation françaises en vinrent finalement à nettement reconnaître le droit du malade à être informé et à participer à la décision médicale le concernant.

Il est assez remarquable que les philosophes cités ci-dessus n'ont pas craint d'être taxés de paternalistes. D'emblée, ils ont cherché à étudier simultanément plusieurs « figures du soin »?: le soin d'une personne malade avec sa dimension médicale, mais aussi le soin prodigué par ses parents à un nouveau-né ou le soin en famille d'une personne dépendante. Si la différence de ces formes de soin apparaît clairement, il n'en reste pas moins que cette comparaison a permis de mettre en lumière deux éléments essentiels constitutifs du soin?: la vulnérabilité de celui qui en bénéficie et la relation qui l'unit à ceux qui prennent soin de lui.

Il apparaît ainsi que tout soin est une tentative de réponse à des besoins vitaux ou à une souffrance et, simultanément, une relation à quelqu'un. On soigne une maladie, une déficience corporelle ou un manque, mais cette action s'adresse à une personne, reconnue comme telle. Faute d'instauration au moins minimale d'une telle relation, il y a peut-être un acte médical, mais il serait inadéquat de parler de soin. Or, reconnaître un malade comme une personne modifie le regard, conduit à l'écouter et à découvrir peu à peu ce qu'elle vit, ses besoins, ce qu'elle attend et ses capacités. Le soin en est transformé. Ses objectifs apparaissent sous un jour nouveau.

Georges Canguilhem, un précurseur

À lire l'ouvrage cité ci-dessus, on perçoit rapidement l'influence exercée par le philosophe et historien de la médecine Georges Canguilhem (1904-1995). Médecin lui-même, il avait soutenu en 1943 sa thèse qui, complétée de trois courts chapitres, fut rééditée en 1966 sous le titre *Le normal et le pathologique*². Canguilhem y menait une réflexion sur la maladie et l'action médicale en se plaçant résolument du côté du sujet éprouvé dans son corps. Pour lui, la médecine n'est pas une science, mais une technique ou un art au carrefour de plusieurs sciences, pour le service d'individus dont il importe de reconnaître la singularité et la subjectivité.

Or, le développement de la recherche clinique, puis de ce qu'on appelle « la médecine basée sur les preuves », a conduit à valoriser le seul savoir scientifique. L'écoute du récit fait par le

malade de sa vie et de sa maladie paraît inutile ou même facteur de distraction pour l'homme de science qui estime devoir s'en tenir à la seule étude objective des symptômes et des résultats d'examen. Cela conduit à ne guère porter attention à la singularité du patient, à son mode de vie, ses activités, ses projets, ses valeurs, ses réactions face à la maladie et à ses conséquences. Ce serait évidemment folie pour le médecin, fait remarquer Canguilhem, que de soumettre la décision et l'action médicale à la seule subjectivité du malade. Mais c'est aussi folie de les soumettre au seul savoir du médecin et d'occulter l'expérience du sujet et sa conception de l'existence. De toute façon, le malade ne se sentira guéri que lorsqu'il aura retrouvé un rapport dynamique au monde et une forme de vie qu'il jugera normale pour lui.

La convergence avec l'éthique du *care*

Les trois contributions qui suivent dans le présent ouvrage permettent de percevoir la profonde influence de Canguilhem sur leurs auteurs, qui se plaisent à reconnaître en lui l'inspirateur de la philosophie du soin qu'ils proposent.

On ne peut donc qu'être profondément surpris par la convergence des considérations éthiques qui en découlent avec la réflexion éthique et politique développée aux États-Unis depuis le début des années 1980, sous l'intitulé de « *care* », terme dont on souligne couramment la pluralité de sens?: « soin », « souci », « sollicitude ». La même polysémie caractérise d'ailleurs aussi l'expression française de « prendre soin », en laquelle on peut voir la traduction du verbe « *to care* ».

Ces deux mouvements de pensée ont des points de départ totalement différents. Alors que la réflexion menée en France par Georges Canguilhem et en Allemagne par son homologue Viktor von Weizsäcker (1886-1957) part d'une anthropologie de la maladie et de la médecine, Carol Gilligan et Joan Tronto, les initiatrices du *care* aux États-Unis, s'intéressaient initialement, d'une part, au statut social des personnes, et spécialement des femmes, qui consacrent une partie notable de leur activité aux tâches les moins valorisées du soin des corps et, d'autre part, à la place faite dans l'organisation sociale au soin des personnes vulnérables. L'éthique et la politique américaines du *care* et la philosophie française du soin se rejoignent cependant en reconnaissant une place centrale à l'attention portée aux personnes vulnérables et à la relation nouée avec elles dans le « soin ».

La réflexion américaine a analysé de façon très pertinente les différentes phases d'un « prendre soin » qui respecte les personnes prises en charge, en veillant à se garder de tout abus de pouvoir. Elle a montré l'urgence politique de donner au *care* une place centrale dans l'organisation de la société. L'école française apporte la richesse de sa réflexion sur le recours à une médecine qui risque constamment d'oublier la singularité de chaque patient. Toutes deux peuvent se féconder et s'éclairer mutuellement sur l'urgence et les moyens de « retrouver le sujet du soin sous l'objet de soins³ ».

¹ Lazare Benaroyo, Céline Lefève, Jean-Christophe Mino et Frédéric Worms (dir.), *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, PUF, 2010.

² G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, PUF, « Quadrige », 2013 (12^e édition).

³ Jean-Philippe Pierron, *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*, PUF, 2010, p. 100.