

# ÉDITORIAL

---

## N° 157 DES SOINS AU SOIN

---

Guy Samama\*

*Memento audire semper  
Souviens-toi de toujours écouter*

« Il faut écouter le malade avec tous les pores de sa peau » (Balint)

*Des soins au soin* parce que le soin n'est pas une notion univoque, qu'elle est plurielle, et peut-être trop habituellement référée à la maladie. En entendant le mot « soin » nous croyons entendre le médecin parler tant est prégnant le modèle médical, notamment grâce aux progrès presque invasifs de la médecine scientifique. « Même ceux qui, aujourd'hui nombreux, dénoncent son emprise la confortent à leur insu »<sup>1</sup>, observait avec finesse J.-B. Pontalis. Il citait en exemples, en mimant le jargon récusé, les maladies iatrogènes ou l'injonction à devenir le médecin de soi-même en prenant en charge notre corps toujours menacé, ou même notre psyché souvent défaillante. Il semblerait ainsi qu'on ne puisse critiquer la médecine qu'au nom de plus de médecine, une médecine qui nous informerait à chaque instant, dans un *check-up* incessant, de l'état de notre corps. J.-B. Pontalis rappelait Knock « Vous comprenez, ce que je veux, avant tout, c'est que les gens se soignent. » Et :

1 – J.-B. Pontalis, « Une idée incurable », in *Perdre de vue*, éd. Gallimard, Folio essais, Paris 1988, pp. 80 sq.

\* Professeur agrégé de philosophie, directeur d'ouvrages pour publics universitaires et d'essais aux éditions François Bourin, auteur de nombreux articles dans différentes revues.

« Vous me donnez quelques milliers d'individus neutres, indéterminés. Mon rôle, c'est de les déterminer, de les amener à l'existence médicale. » Mais les déterminer, c'est les confronter à la *norme*, autre écueil qui fait obstacle à la dimension individuelle, infiniment variable, du soin – « Je suis malade, bien malade » ne cessait de proclamer en philosophant un homme pas comme les autres, tourmenté par la souffrance humaine, grand séducteur de femmes, épris de ... boisson, le visage baigné d'une noble tristesse : Platonov dans la pièce éponyme de Tchekhov (1880).

Aujourd'hui, le but est atteint, dépassé même si nous en jugeons par une médicalisation de la vie et par une surenchère médiatique des débats contemporains sur l'embryon, la fin de vie, la dépendance, l'autisme, les maladies aiguës devenues chroniques « sous assistance permanente de la médecine » selon une expression d'une neurochirurgienne, Anne-Laure Boch<sup>2</sup>, le handicap, la procréation médicalement assistée, etc. Cette surenchère est amplifiée par un mésusage des termes utilisés, voire par leurs confusions au point d'identifier par exemple vie végétative et vie consciente, euthanasie et soins palliatifs, aide à mourir et suicide assisté, obstination déraisonnable et sédation terminale, sédation terminale et injection létale, dignité comme sentiment subjectif et dignité comme principe moral, etc. Tout se passe comme si le seul langage légitime était celui qui paraît le plus proche de chacun parce qu'il lui parle de sa *nature*. Messieurs les médecins, vite, prenez *soin* de nous en nous refaisant, avec un corps sain, une société *saine*. Le danger est qu'en confiant notre destin et notre salut à la médecine nous acceptions qu'un corps réparable se substitue à notre corps vécu. S'il est infiniment réparable, il est jetable, comme le déclarait le Professeur Didier Sicard. Grâce aux cellules souches embryonnaires avec leur double propriété d'auto-renouvellement et de totipotence, aux différentes prothèses (tout organe défaillant, ou presque, peut être remplacé) et sous l'ef-

2 – Anne-Laure Boch, « Quand la médecine engendre des handicapés », in revue *Le débat*, n° 174, mars-avril 2013, éd. Gallimard, p. 149.

fet du changement de critère d'une mort qui, n'étant plus cardiaque mais cérébrale, doit maintenant se démontrer, nous pouvons vivre dans l'illusion que la mort est un accident dépassable, ou qu'elle pourrait être indéfiniment repoussée : déni de finitude. Comme le rappelait encore le professeur Sicard, la frontière entre le vivant et le mort est devenue sinon indistincte, du moins trouble. Le SAMU est sans cesse appelé à domicile pour réanimer des morts. Ces progrès de la science médicale changent non pas notre corps mais notre rapport à lui, à un corps qui peut servir au-delà de la mort. Les soins se poursuivent dans les transplantations d'organes. Mais ils ne sont plus seulement techniques, ils sont humains et relationnels. C'est ce qu'expose Maylis de Kerangal dans un roman *Réparer les vivants*, dont nous parlons dans *Agora* : y vibre la tension des échanges entre vivants et morts, entre donneurs et receveurs, entre la famille et les amis, entre eux et l'hôpital, entre différents soignants chacun à son poste, vrillé par ses fragilités ou corseté par ses principes, avec ses souvenirs, ses intentions, ses émotions, dans un langage impartageable d'avant les mots, d'avant la grammaire, qui est peut-être un autre nom de la douleur.

Si nous nous éloignons du champ médical *stricto sensu* : « Comment allez-vous ? », cette formule quotidienne, banale, pauvre, que nous adressons à l'autre presque en passant et sans nous arrêter, inaugure dans son évidence, dans son insignifiance, une relation de soin. Peut-être même, par son intersubjectivité proclamée, l'exprime-t-elle tout entière. C'est que le soin n'est réductible ni au strict champ médical, à l'origine en rapport étroit dans les années 1960 avec le mouvement du « palliative care » (Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs au Royaume-Uni), aujourd'hui avec la figure du médecin tout-soignant face à la maladie, et à la souffrance ; ni à la sphère compassionnelle et à l'éthique du souci de l'autre ; ni à la sphère du langage (le soin des mots) ; ni aux théories du *care* nées en Amérique dans les années 1980 (Nel Noddings, Carol Gilligan, Joan Tronto, etc.), puissantes surtout dans les pays anglo-saxons, mais étudiées également en France par Sandra Laugier, Fabienne

Brugère, Patricia Paperman parmi bien d'autres. Celles-ci sont enracinées dans une anthropologie relationnelle, et reliées à des combats culturels, idéologiques, économiques et politiques, à dominante féministe, contre des dérives à la fois marchandes et bureaucratiques engendrées par des sociétés néolibérales.

Si le soin ne s'y réduit pas, il est en interconnexion avec ces différents domaines. C'est ce qui en fait une notion complexe, polyphonique. Il est présent dans toutes les dimensions, ou presque, de l'existence humaine. Il est comme la quintessence de la relation humaine caractérisée par trois propriétés qui n'en font qu'une bien qu'elles en constituent trois moments successifs : vulnérabilité, écoute, accompagnement. Celle-ci, comme le souligne Frédéric Worms, est asymétrique. En cela, elle serait proche d'une relation de maltraitance. Elle traduit le pouvoir d'un adulte sur un enfant, qui peut être bénéfique lorsqu'il est celui de la mère sur son nouveau-né selon Winnicott. « L'absence de la mère au moment où le nourrisson éprouve de la sollicitude donne lieu à une interruption du processus d'intégration, de sorte que la vie pulsionnelle se trouve soit inhibée, soit dissociée de la relation que le bébé entretient avec les soins maternels et le sentiment de sollicitude disparaît »<sup>3</sup>, écrivait-il. Si le besoin d'amour et d'attention n'est pas satisfait chez le jeune enfant, celui-ci pourra développer un « faux self » dont l'origine remonte à l'absence d'un maternage suffisamment bon dans l'enfance. Les aider à découvrir leur « vrai self » c'est leur permettre de reconnaître et de s'approprier ce besoin d'amour et d'attention sans éprouver de culpabilité. De son côté, mais de manière convergente, le psychanalyste anglais John Bowlby, père de la théorie de l'attachement, a mis en lumière dans un rapport *Maternal Care and Mental Health*, en 1946, les effets pathogènes de la séparation d'avec la mère chez le bébé et sur le développement du jeune enfant. Comme Winnicott dans ses travaux sur les enfants déprivés, il démontrait qu'une rela-

3 – D. W. Winnicott, « La psychologie de la séparation », 1958, in *Déprivation et délinquance*, éd. Payot et Rivages, 1994, p. 162.

tion affective constante avec la mère était une donnée décisive pour la santé psychique de l'enfant. La qualité de la relation peut ainsi posséder *par elle-même* un pouvoir thérapeutique fort. C'est peut-être l'un des sens forts du mot soin dans l'expression « soins palliatifs ». En ce sens, nous étendrons à *toute forme* de relation ce que la psychanalyste Françoise Bessis, fondatrice du Centre Pierre Cazenave, dit de la relation spécifique entre médecin et malade dans une situation clinique particulière qui est l'annonce traumatique d'une maladie invalidante de longue durée comme le cancer : elle est anti-déliation mortifère.

À rebours de tout individualisme, de tout narcissisme même, le soin, c'est du *don*, sans exigence ni garantie de réciprocité. C'est du don de soi. Nous l'observons aussi bien en lisant la Genèse dans la Bible, comme nous le rappelle Delphine Horvilleur, que chez les personnels dits « soignants », qui, à ne pas économiser le temps consacré à l'autre vulnérable ou en souffrance, sont parfois sujets au *burn out*. Nous le percevons, discret, dans de menues attentions ou dans un visage qui s'éclaire.

Le soin, s'il s'étend à la sphère silencieuse des besoins et des gestes de la vie quotidienne, s'élargit aussi à notre monde sans cesse menacé par la violence des guerres, l'accident, la catastrophe dite « naturelle ». Prendre soin de la nature, vivre conformément à elle, c'est-à-dire selon sa nature et celle du tout, était un précepte déjà dans la morale stoïcienne. Car « le bien pour chaque partie de la nature, c'est ce qui est conforme au plan de tout l'ensemble, et ce qui tend à la conservation de ce plan », et « Tout ce qui arrive à chacun est utile à l'univers », selon Marc-Aurèle dans les *Pensées* (II, 3, et VI, 45).

Le soin ne s'arrête pas non plus avec l'arrêt de la vie. D'autant que, faute d'une définition scientifique, exacte, de la vie comme de la mort, cet arrêt est de plus en plus discuté, contesté. Nous sommes dans le domaine de l'indécidable. « Que faire, Nicolas ? » demandait Voïnitzev au jeune médecin Triletzki à la fin de la pièce

de Tchekhov *Platonov* après la mort par arme à feu de ce fou de Platonov. « Enterrer les morts et réparer les vivants », répondait celui-ci. Mais la médecine rend possible aujourd'hui la réciproque : réparer les morts pour qu'ils servent encore, à d'autres vivants.

Se souvenir de ceux qui ne sont plus, les célébrer, les enterrer dignement, est aussi une manière de prendre soin d'eux. Aux yeux des Anciens, les rituels funéraires conservant intacte la figure du héros, faisant rayonner sa beauté en le faisant entrer dans l'immortalité de la mémoire et de la gloire, sont une manière d'inscrire dans une présence, dans un espace *post mortem* que la mort n'atteint plus, ceux qui sont devenus invisibles. Ce culte rendu aux morts trace une ligne de démarcation avec l'animalité, caractérisant même ce qui fait la condition humaine.

De quoi témoigne cependant la profusion actuelle des publications sur la question du soin<sup>4</sup> ? Il serait trop simple de répondre, comme le fait le comédien Nicolas Bouchaud, incarnant une figure de médecin de campagne dans l'Angleterre des années 1960 : « notre société est malade »<sup>5</sup>. Qu'est-ce qui séduit dans ces figures de médecin représentées notamment dans des livres de Thomas Bernhard – *Perturbation* –, de John Berger – *Un métier idéal* –, dans le film d'Axelle Ropert – *Tirez la langue, mademoiselle* ? Ce qu'exprime

4 – Citons parmi les plus récentes : « L'accès aux soins des migrants, des sans-papiers et des personnes précaires : pour un droit universel aux soins », dir. Patrick Aeberhard et Jacques Lebas, éd. Les études hospitalières, Bordeaux, 2011 ; « Le soin dans tous ses états » par Jean-Guilhem Xerri, éditions Desclée de Brouwer, Paris, 2011 ; « le *care* ; éthique et politique », Cahiers philosophiques, n° 136, 1<sup>er</sup> trimestre 2014 ; « face aux désastres », par Anne M. Lovell, Stefania Pandolfo, Veena Das, Sandra Laugier, éd. Ithaque, Paris, 2013 ; « Le patient autonome », par Philippe Barrier, coll. Questions de soins, Paris, PUF, 2014 ; « Souffrance et douleur », dir. Claire Marin et Nathalie Zaccà-Reyners, coll. Questions de soin, PUF, Paris, 2013 ; « Une approche philosophique du soin », par Marie-Claude Vallejo, coll. Espace éthique, Toulouse, éd. Érès, 2014 ; « De la maladie à la création », dir. Nathalie Dumet, coll. L'ailleurs du corps, Toulouse, éd. Érès, 2013 ; « La vie qui unit et qui sépare » par Frédéric Worms, éd. Payot et Rivages, 2013 ; Jacques A. Bertrand, Comment j'ai mangé mon estomac, éd. Julliard, Paris, 2014.

5 – Voir *Le Monde*, 23 novembre 2013, p. 12.

la maladie, derrière les masques du symptôme, de la souffrance, de la folie, est peut-être un désir de reconnaître l'insondable du désir. C'est peut-être aussi un désir de retour à l'enfance, à ce temps de dépendance où nous avons besoin à la fois d'être protégés et d'être préparés à l'autonomie pour pouvoir la conquérir ; désir de retrouver un corps unifié par nos besoins, à l'inverse du corps morcelé des autistes qui cache une grande souffrance, et cherchent à s'arrimer à un point d'origine.

Au sommaire de cette publication :

Un *Point de vue* nous fait nous interroger sans fin sur nous-mêmes en renouant un dialogue fécond avec le XVII<sup>e</sup> siècle, spécialement avec le destin parallèle de deux femmes, dont la grande affaire fut l'amour, suivi de sa désillusion. Grâce au talent de l'essayiste Jean-Michel Delacomptée, nous revivons ce qu'ont dû vivre la Princesse de Clèves et Emma Bovary.

Dans le *Dossier* :

Des petits soins aux soins palliatifs – une histoire du mot « soin » : Olivier Got nous promène avec humour des grands textes classiques au « care » et au « cure » aujourd'hui.

Un texte original de la philosophe Fabienne Brugère évoque les dimensions ambiguës que comporte l'articulation entre éthique et esthétique dans une situation spécifique de rupture amoureuse.

Une description de la bibliothérapie par l'écrivaine Régine Detambel.

Une courte, mais forte, analyse, d'un épisode de la Bible par une femme rabbin, Delphine Horvilleur, nous éclaire sur la dimension d'altérité caractéristique du soin.

Deux contributions, l'une due au Professeur Robert Zittoun et au médecin Michelle Lévy-Soussan, l'autre au philosophe Jean-Cassien Billier, s'intéressent aux fins de vie en s'interrogeant sur la signification du mot « soin » dans l'expression « soins palliatifs ». Une troisième, plus ciblée, de Bernard Devalois, s'interroge sur le caractère éthique de la piqûre létale.

Quatre textes de médecin envisagent le soin de différentes manières : un professeur de diabétologie, André Grimaldi, qui combat « l'hôpital entreprise » ; un professeur de nutrition, Jean-Daniel Lalau, qui nous rappelle utilement que le soin *largo sensu* inclut l'éthique rendant inutile l'expression « éthique du soin », un médecin généraliste, Marion Marçais, qui, se fondant sur son expérience quotidienne, décrit, à travers le langage utilisé, les inquiétantes dérives déshumanisantes de la médecine ; un médecin et philosophe qui a été confronté à la maladie, Philippe Barrier.

Une contribution, relevant plus de la fiction littéraire, de Marion Richez, nous invite à penser que prendre soin d'autrui à l'aide de la naturopathie, lui prêter attention, pourrait guérir.

Quatre témoignages nous sont présentés. Ils engagent quatre modalités différentes de soins, et quatre rapports au soin : auprès de cancéreux par le docteur Isabelle Denys, gynécologue et Présidente de l'Association *Psychisme et cancer* ; auprès d'autistes par Bernard Seynhaeve, psychanalyste, et ancien directeur du Courtil ; en entreprise – la Croix-Rouge – par Alice Casagrande, directrice adjointe de la santé et de l'autonomie ; dans une association SOS Amitié par Alain Mathiot.

Dans *Agora* :

Un poème en prose inédit de Christian Bobin autour de la figure de Mandelstam.

Nous avons retenu deux livres, appartenant à des univers non comparables, mais dont l'intérêt n'est pas moindre : celui de Maylis de Kerangal sur le don, à partir de l'expérience du don d'organes, et celui de Svetlana Alexievitch pour qui le malheur russe a toujours accompagné l'histoire de la Russie, et qui rencontre une actualité brûlante. Quatre expositions nous ont paru être significatives de notre société déchirée, en quête de sens : « Van Gogh-Artaud » au Musée d'Orsay, « Bill Viola » au Grand Palais, « Gustave Doré » au Musée d'Orsay, « l'Internationale surréaliste » au Centre Wallonie-Bruxelles.